

# Om å leve et litt annerledes liv

En kvalitativ studie av tre kvinners hverdag med multippel sklerose



av  
Kirsti Kuosa

Hovedfagsoppgave i helsefag  
Studieretning sykepleievitenskap  
Avdeling for sykepleie og helsefag  
Institutt for klinisk medisin  
Universitetet i Tromsø  
Vår 2007

## Forord

Å skrive denne hovedfagsoppgaven har tatt mange år, men nå er den endelig avsluttet. Selv om jeg har tatt mange og lange pauser i skrivearbeidet, har jeg hatt mine informanters fortellinger med meg hele tiden.

Jeg er dypt takknemlig overfor de tre kvinnene som åpenhjertet har fortalt om sine opplevelser av å leve sin hverdag og sitt liv med en kropp forandret av mange år med multippel sklerose (MS). Det er et privilegium å ha fått ta del i fortellingene deres. Denne studien har gitt meg større og dypere innsikt i livet med en kronisk sykdom og funksjonshemming. Jeg håper at jeg har klart å formidle denne viten til leserne på en verdig og informativ måte.

Jeg ønsker å takke mine tidligere arbeidskolleger på Mellomveien Bo- og rehabiliteringssenter, UNN, for all støtte. Geir Nilsen hjalp meg med å tilrettelegge arbeidstiden min etter mine behov i de ulike fasene av studier. May Iren Bendiksen hjalp meg med å få kontakt med informantene. Ragnhild Bertheussen tok ansvaret for avdelingen når jeg var på universitetet. Ikke minst ønsker jeg å takke alle som arbeider på MBR for faglige diskusjoner. Å få ta del i deres kompetanse, opparbeidet gjennom mange års arbeid med mennesker med MS og funksjonshemming, har vært en uvurderlig hjelp. Jeg er også takknemlig overfor beboere som har gitt meg en dypere forståelse av et liv med funksjonshemming.

Jeg takker mine to veiledere, Ingunn Elstad og Ketil Normann, for god veiledning, råd og støtte. Deres faglige bidrag i hele studien har vært meget betydningsfullt for meg. Min hovedveileder, Ingunn Elstad, har ikke kunnet følge meg hele veien fordi jeg har brukt så lang tid på studiene. Men uansett hvor og når jeg har truffet veilederne i årenes løp har de oppmuntret meg til å gå videre. Det er jeg meget glad for. Jeg ønsker å understreke at eventuelle mangler ved denne hovedfagsoppgaven er jeg fullt og helt ansvarlig for selv.

Til sist vil jeg takke min familie. Trond har støttet meg hele veien og hjulpet meg med bruken av PC og lesing av korrektur. Våre barn, Sindre og Aino, har sett en mor som forsvinner i perioder og som er distré når hun er hjemme. Dette har de taklet på en utmerket måte!

Tromsø i mai 2007

Kirsti Kuosa

## Sammendrag

Denne hovedfagsoppgaven er en kvalitativ studie som baserer seg på en fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapsteoretisk tilnærming med forankring i Maurice Merleau-Ponty sin kroppsfilosofi. Empirien bygger seg på tre intervjuer av kvinner med multippel sklerose. Kvinnene er i alder av 40-60 år. De har hatt sykdommen i over 20 år og har som følge av den fått ulik grad av funksjonshemming. En av informantene bor alene, to sammen med familie.

Arbeidets overordnede målsetting er å øke kunnskap i hva det kan bety for kvinner å leve hverdag med multippel sklerose. Tjenestebrukernes kritikk i dag rettes mot den medisinske og den sosiale forståelsesmodellen av funksjonshemming og det å være syk. Brukerne etterlyser retten til selv å definere seg selv og sine helseproblemer. De ønsker selv å bestemme innholdet i sine hjelpetilbud og rett til å velge hvordan de vil leve. Målet er at dette arbeidet bidrar til å løfte frem kvinnes egen perspektiv i det å leve med en kronisk sykdom og funksjonshemming.

Empirien analyseres ut fra kroppsperspektiv som vektlegger kroppen som levd, erfaren og sosial. Den fenomenologiske kroppsforståelsen er sentral i oppgaven og kvinnes opplevelser i hverdagen løftes frem til refleksjon. Temaer jeg har reflektert nærmere på er følgende: opplevelser av en kropp rammet av multippel sklerose, opplevelser av å bli definert som annerledes på grunn av funksjonshemming, opplevelser av familieliv og hverdagen med multippel sklerose samt kvinnes forhold til sin egen kropp, til hjelpemidler, til rommet og til tiden.

Forskningsresultatene presenteres med utgangspunkt i at mennesket er et embodied self. Informantenes opplevelser løftes frem til refleksjon ved hjelp av ulike teoretiske innfallsvinkler for å synliggjøre de bakenforliggende betydningsinnholdene i fenomenene i kvinnes hverdag og erfaringer. Sitater fra intervjuene brukes til å belyse temaene.

Søkeord: ”multippel sklerose” ”den levde kroppen” ”funksjonshemming” ”embodied self” ”sykepleie” “Maurice Merleau-Ponty” “fenomenologi”

## **Abstract**

This thesis is a qualitative study based upon a phenomenological and hermeneutical frame of reference, and upon Maurice Merleau-Ponty's philosophy of the body. The empirical data consist of three interviews of women with multiple sclerosis. The women are between 40 and 60 years old. They have suffered from the illness for over 20 years, and as a consequence of this they have got various degrees of physical handicaps. One of the informants lives alone, two live together with their families.

The main goal of the present work is to achieve knowledge of what it may mean for women to live their everyday lives with multiple sclerosis. Today the critique from the users of health services is directed towards the medical and social model of understanding handicap and illness. The users ask for the right to defining themselves and their health problems. They want to decide the content of their health services, and the right to decide how to live. The goal for the present work is to contribute in forwarding the women's own perspective in living with chronic illness and handicap.

The empirical data are analysed from a perspective of embodiment, emphasising the body as lived, experienced and social. The phenomenological understanding of the body constitutes a central part of the work, and the women's experiences in their everyday life are put under scrutiny. Themes discussed include the following: Experiences of a body with multiple sclerosis, the women's relation to their own body, to aid equipment, to space and time.

The research results are presented from the perspective of the human as an embodied self. The informants' experiences are reflected upon from different theoretical angles, in order to make visible the underlying semantic content of the phenomena in the everyday life and the experiences of the women. Quotes from the interviews are used to shed light upon the themes.

Keywords: "multiple sclerosis" "the lived body" "functional handicap" "embodied self" "nursing" "Maurice Merleau-Ponty's" "phenomenology"

# Innhold

1	Innledning .....	1
2	Multipel sklerose .....	2
3	Teori, metode og vitenskapsteoretisk forankring .....	8
3.1	Den levde kroppen i teoretisk perspektiv .....	8
3.1.1	Den levde kroppen .....	8
3.1.2	Den levde kroppens forhold til rommet og gjenstandene .....	10
3.1.3	Den levde kroppens forhold til tiden .....	12
3.1.4	Om begrepene habituell og aktuell kropp .....	13
3.1.5	Det sosiokulturelle mennesket; roller og selvet .....	15
3.2	Metode .....	18
3.2.1	Fenomenologisk vitenskapssyn og hermeneutikk .....	18
3.2.2	Det kvalitative forskningsintervju .....	20
3.2.3	Etiske betraktninger, utvalg og validitet .....	21
3.2.3.1	Personvern og konfidensialitet .....	21
3.2.3.2	Etiske problemer i analysefasen .....	24
3.2.4	Utvalg .....	25
3.2.5	Planlegging og gjennomføring av intervjuene .....	27
3.2.6	Min rolle som intervjuer .....	29
3.2.7	Analyseprosessen og bearbeidelse av empirien .....	32
4	Tre fortellinger, presentasjon av informantene .....	34
4.1	Gunn .....	34
4.2	Tora .....	35
4.3	Sara .....	37
5	”Alt er jo en kropp”: opplevelser av den levde kroppen med MS .....	38
5.1	Kroppen står i fokus .....	38
5.2	Den levde kroppen og selvet ved MS-sykdom .....	46
5.2.1	”Kroppen må jeg jo ha med”: opplevelser av objektivisering av kroppen .....	47
5.2.2	”Min-person” og ”Jeg-inni-sykdommen” .....	49
5.2.3	”Det er på en måte blitt en del av meg” .....	53
5.3	”Jeg blir en avviker”: hvem definerer funksjonshemming .....	55
6	Hverdagen med multipel sklerose .....	59
6.1	Den rolige hverdagen .....	60
6.2	Den levde kroppens rytme og den planlagte hverdagen .....	62
6.3	”Jeg fungerer aldri fra morgen til kveld” .....	66
6.4	Den dårlige dagen, en usynlig hverdag .....	68
6.5	Den gode dagen .....	71
6.6	Hverdagen sammen familien .....	75
6.7	”Jeg skal ut og møte noen i verden” .....	78
7	Den levde kroppens forhold til rommet og til tiden .....	84
7.1	Opplevelser av og med hjelpemidler .....	84
7.1.1	Jeg hatet rullestolen .....	84
7.1.2	Fra et stående menneske til et menneske i rullestol .....	89
7.1.3	Rullestolen, det er meg .....	90
7.2	Den levde kroppen bebor rommet .....	92
7.2.1	Når verden blir annerledes .....	93
7.2.2	Den levde kroppens romlighet .....	96
7.3	Den levde kroppen og den levde tiden .....	98

8	Konklusjon .....	101
9	Litteraturliste .....	105
10	Vedlegg .....	109
10.1	Vedlegg 1 .....	109
10.2	Vedlegg 2 .....	110

# 1 Innledning

Denne hovedfagsoppgaven tar utgangspunkt i en beskrivelse av hvordan tre kvinner opplever det å leve sin hverdag med en kropp rammet av multippel sklerose (heretter også forkortet som MS) og gir en fenomenologisk analyse av følgende temaer:

- hvordan opplever disse kvinnene seg selv og sin egen kropp med MS
- hvordan er hverdagen med MS for disse kvinnene
- hvordan påvirker forandringene i kroppen deres opplevelse av verden og tiden

Hovedfagsoppgaven er skrevet innenfor den fenomenologiske vitenskapsteorien med forankring i Maurice Merleau-Ponty sin filosofi. Jeg har brukt det kvalitative forskningsintervjuet og den hermeneutiske forskningsprosessen som metode i samling og analysering av empirien.

Oppgaven inneholder følgende deler. I kapittel 2 presenterer jeg sykdommen multippel sklerose. Kapittel 3 handler om den vitenskapsteoretiske forankringen og metode. I den første delen presenterer jeg Merleau-Ponty og Drew Leder sine tanker om den levde kroppen og habituell og aktuell kropp. Den andre delen handler om fenomenologisk vitenskapssyn og hermeneutikk samt kvalitative forskningsintervju som metode. Jeg legger vekt på etiske betraktninger og min rolle som intervjuer i denne type forskning. Gangen i forskningsprosessen blir også presentert. I kapittel 4 presenterer jeg mine informanter. I kapittel 5 begynner presentasjonen av resultatene av forskningsanalysen. Kapittelet handler om hvordan kvinnene med MS opplever sin kropp med denne sykdommen. Temaer som den levde kroppen, tematisering av kroppen, objektivisering av kroppen og følelsen av å være annerledes blir belyst her ved hjelp av empiri. Kapittel 6 synliggjør informantenes opplevelser av sin hverdag. Temaer som den rolige og den planlagte hverdagen samt den gode og den dårlige dagen løftes til refleksjon. Kroppens rytme og problemer med tretthet blir også tatt opp. De to siste delene i dette kapittelet går inn på kvinnenes opplevelser av å leve sammen med familien og deres opplevelser med møte med andre mennesker. Opplevelser av å være annerledes blir diskutert i dette kapittelet. Kapittel 7 handler om den forandrede levde kroppens forhold til rommet og til tiden. Kvinnenes samspill med omgivelsene og hjelpemidler blir også

diskutert. I konklusjonen, kapittel 8, løfter jeg frem noen trekk fra resultatene. Jeg reflekterer over behovet for en forandring i samfunnets og spesielt helsevesenets måte å møte kvinnene med MS og funksjonshemming på i forhold til de synspunktene og ønskene informantene selv har kommet med i intervjuet.

Jeg henviser til den MS-rammede som ”hun” i og med at alle informantene mine er kvinner.

## 2 Multippel sklerose

Multippel sklerose (MS) er en kronisk, autoimmun, inflammatorisk, demyeliniserende sykdom i sentralnervesystem, hvor kroppens forsvarssystem rettes mot eget vev, nervevev, i stedet for mot fremmed vev. Ved MS oppstår det betennelser som forstyrrer funksjonen av det sentrale nervesystemet, som består av hjernen og ryggmargen. Begrepet *multippel* henspeiler på to forhold: tidsmessig multiplisitet (dvs. to eller flere kliniske sykdomsperioder atskilt i tid) og stedmessig multiplisitet (dvs. to eller flere topografisk atskilte lokalisasjoner med myelinskade i det sentrale nervesystemet). Begrepet *sklerose* er det tradisjonelle navnet på arrdannelse (disse kalles også for gliotiske arr) i områdene hvor det har vært en betennelse i myelinet som beskytter nervefibrene. (Gjerstad og Skjeldal 1997, Celius 1999, Multippel sklerose 2002, Nyland et alii 1991)

### *Epidemiologi*

Årsaken til MS er fremdeles ukjent, men det finnes en rekke faktorer som bidrar til sykdomsutviklingen. Man antar at sykdommen settes i gang av miljørelaterte, udefinerte faktorer hos genetisk disponerte individer. (Rudick 1998) Det er en stor geografisk variasjon i forekomst av MS. Sykdommen er vanligere i kjøligere klima, og Skandinavia er én av regionene hvor MS er vanligst. (Myhr 2001, Nyland et alii 1991) Arvelige faktorer spiller en viktig rolle for risikoen for å utvikle MS selv om MS egentlig ikke er en arvelig sykdom i seg selv. Flere studier har vist at det finnes en oppsamling av MS i enkelte familier. Det viser seg også at 2-5 % av de MS-rammede har flere tilfeller av MS i nærmeste slekt. (Multippel sklerose 2002, Nyland et alii 1991) Det er også forsket mye på sammenhengen mellom MS og forskjellige typer virus. Det er mange indisier som tilsier at infeksjoner på en eller annen måte bidrar til å sette i gang MS-prosessen, men det er ikke funnet pålitelig bevis for at et bestemt virus er ansvarlig for MS. (Celius 1999, Multippel sklerose 2002)



I Norge er forekomsten av MS 80-100 pr. 100 000, og antallet nye tilfeller per år er 3-5 pr. 100 000. Det finnes 6000-7000 personer med MS i Norge. Sykdommen rammer hovedsakelig mennesker i alderen 20-40 år. Kvinner rammes nesten dobbelt så ofte som menn. Noen ganger oppstår sykdommen også hos barn eller eldre personer.

(Nylan et alii 1991, [http://www.multippelsklerose.no/engines/page\\_\\_\\_9.aspx](http://www.multippelsklerose.no/engines/page___9.aspx))

### *Symptomer og tilleggsykdommer*

MS-plaque kan oppstå nesten hvor som helst i det sentrale nervesystemets hvite substans, noe som fører til at den rammedes symptomer kan variere veldig. Typisk for MS er variasjonen mellom gode, forholdsvis stabile perioder i sykdommen og dårlige perioder. Årsaken til en dårlig periode er sykdomsutbrudd (også kalt *attakk*, *relapse*, *schub* eller *eksaserbasjon*) med nye symptomer. Attakkene kan forårsake varige funksjonsforstyrrelser hos de syke. Forverringen av symptomene kan også skje gradvis og kontinuerlig. (Multippel sklerose 2002)

Karakteristisk for symptomene ved MS er en uttalt variasjon i styrken av symptomene i løpet av dagen eller fra dag til dag. Det er ikke uvanlig at en pasient med MS forteller at hun/han på morgenen kan klare noe som på ettermiddagen er helt umulig og også det motsatte: at morgenen er en vanskelig tid men at senere på dagen klarer hun lettere for eksempel husarbeid. Det meget varierende funksjonsnivå er vanskelig å forstå for utenforstående. De nærmeste kan gi uttrykk for at den MS-rammede ikke gidder å gjøre noe, i og med at "hun kan jo godt klare av ting hvis hun bare tar seg sammen". (Jønsson et alii 1997)

En annen typisk trekk ved MS er utslitthet. I praksis kan det bety at for eksempel kraften i fotens løftebevegelse kan være normal ved hvile, men etter 200 m gange kan den være så svak at foten ikke kan løftes. Etter bare 5-10 minutters hvile kan kraften atter være normal. Tilsvarende kan tale, syn, konsentrasjon eller følesans rammes av hurtig utslitthet. (Jønsson et alii 1997)

Symptomene ved MS forverres ofte når kroppstemperaturen stiger enten av ytre eller av indre årsaker. De MS-rammede tåler ikke varme. Ved for eksempel influensa får de ofte nedsatt funksjonsnivå, for eksempel dårligere gangfunksjon, på grunn av feber. Dette betyr ikke at sykdommen i seg selv er blitt verre, bare at de eksisterende symptomene ytrer seg kraftigere enn vanlig. (Jønsson et alii 1997, Multippel sklerose 2002)

Symptomene på MS kan inndeles i to kategorier:

1. de som kan forklares av en skade på en bestemt nervebane og som derfor fører til svekkelse av en spesiell funksjon

- synsnervebetennelse: et typisk tidlig symptom, forårsaker synsforstyrrelser, fargesynet forsvinner, tåkesyn, dobbeltsyn, varig synssvekkelse, evt. også svimmelhet
- muskelsvekkelse: nedsatt muskelstyrke, motoriske forstyrrelser, alt fra redusert bevegelse til alvorlige lammelser i større muskler, beina er spesielt utsatte, kan også påvirke andre funksjoner som tale, evnen til å svelge, ansiktsuttrykk og øyebevegelser
- spastisitet: alt fra svak spenning i musklene til smertefulle ukontrollerbare kramper (spasmer, rigiditet), stivhet
- følelsesforstyrrelser: nummenhet, følelsen av å gå på bomull, brennende, kilende eller stikkende følelse, følelseløshet. Dette kan føre til problemer med å føle hvor man skal sette ned beina når man går, føle seg frem hvilke gjenstander man berører for eksempel når man skal knappe igjen knapper
- smerter av ulike typer i ulike deler av kroppen
- problemer med balanse og koordinasjon, skjelving. Dette kan påvirke evnen til å gripe gjenstander, å gå, å snakke, å tygge eller svelge, å styre øynene (nystagmus)
- urinblære og tarmproblemer: problemer med å holde på urinen, å komme i gang med tømningen av blæren eller å tømme blæren helt, en kombinasjon av disse to, forstoppelse
- seksuelle problemer: menn: å beholde ereksjonen, å miste evnen til å få utløsning  
kvinner: å ha tørr vagina og dermed smertefull sex og problemer med å få orgasme  
andre problemer: nedsatt følelse, tap av lysten på sex av ulike grunner, for eksempel tretthet

2. de såkalte allmennsymptomene

- tretthet (fatigue): en dyp, overveldende tretthet som ikke er relatert til aktivitet. Ulike andre typer tretthet ved MS: vanlig fysisk, psykisk og følelsesmessig tretthet; tretthet pga. utilfredsstillende kosthold, tretthet pga. for lite søvn; dekondisjonert tretthet, dvs. tretthet pga. at man bruker musklene for lite; tretthet pga. funksjonsnedsetting; tretthet pga. depresjoner
- depresjoner

(Multippel sklerose 2002, Jønsson et alii 1996)

Hvordan de ulike symptomene oppleves er svært individuelt. For eksempel kan et ”avgrenset og definerbart” symptom som vannlatingsproblem oppleves som tålelig å leve med hvis kateteriseringen går lett, men det samme problemet kan bli meget begrensende og senke livskvalitet betraktelig hvis det er vanskelig å gjennomføre kateterisering for eksempel pga nummenhet i hendene og kateteriseringen kanskje bare lykkes hjemme på eget toalett.

Personer med alvorlig MS-betingede funksjonssvekkelser har større risiko for å pådra seg enkelte sykdommer, så som alvorlige infeksjoner. Urinvegsinfeksjoner med risiko for nyrebekkenbetennelse og nedsatt nyrefunksjon, luftvegsinfeksjoner og trykksår er noen av de vanligste tilleggssykdommer MS-rammede kan få. (Jønsson et alii 1997, Multippel sklerose 2002)

### *Diagnostisering*

Diagnosen er i prinsippet en eksklusjonsdiagnose. For å få diagnosen har man tidligere krevd at man klinisk har kunnet påvise to ulike angrep ved to anledninger. Nå foreslås det en forandring på disse kriteriene for å kunne begynne behandlingen tidligst mulig. Diagnosen baserer seg på sykdomshistorie og kliniske funn ved nevrologisk undersøkelse. Det er vanlig å benytte MR (magnettomografi) for å påvise MS-plaque, og spinalvæskeundersøkelse for å påvise immunologisk aktivitet i ryggmargsvæske

(Gjerstad og Skjeldal 1997, Jønsson et alii 1997, Midgard et alii 1996, Multippel sklerose 2002, [http://www.multippelsklerose.no/engines/page\\_\\_29.aspx](http://www.multippelsklerose.no/engines/page__29.aspx))

De fleste MS-rammede får diagnosen etter en tids utredning. Symptomene kan ha dukket opp i løpet av det siste året, og undersøkelsene viser at det sannsynligvis er MS. Iblant kan det allikevel ta lengre tid å få diagnose. Dette kan ha flere årsaker. Man kan ha hatt varierende symptomer over en lang periode uten at det har ført til at man har gått til lege. I et slikt tilfelle blir diagnosen stilt etter at man har hatt sykdommen lenge. Hvis symptomene veksler fra tid til annen og legen ikke kan finne sikre tegn på sykdom kan hun/han velge å observere hvordan symptomene utvikler seg. Denne perioden inntil diagnosen endelig blir stilt kan være meget belastende for den syke. Usikkerheten og de varierende symptomene kan føles forvirrende og man kan bli redd for hva som egentlig feiler en. Da kan det å få en diagnose å forholde seg til oppleves som en lettelse. (Jønsson et alii 1997)

### *Behandling*

Det finnes noen kurerende behandling for MS. Behandlingen av sykdommen kan sies å omfatte tre områder: behandling av akutte sykdomsutbrudd med glykokortikoider (for eksempel metylprednisolon), behandling med det å bremse sykdommen på lang sikt som mål (immunmodulerende behandling med Interferon-beta, glatirameracetat, natalizumab eller mitoxantron som er cellegift, samt annen behandling) og symptomatisk behandling (for eksempel behandling av spastisitet, smerter eller urinvegsproblematikk). Behandlingen planlegges individuelt. (Polman et alii 2006)

Det finns også mange alternative behandlingsmåter som mennesker med MS ofte tar initiativ til selv å finne frem til utenfor skolemedisinen. Man kan nevne for eksempel naturmedisiner, akupunktur, ulike vitamin- og mineralkurer, og ulike dietter. Fjerning av amalgam er nevnt som én behandlingsmåte. Ulike typer terapi som kan påvirke menneskets psykofysiske balanse (mind-body-balance eng.) blir også brukt, for eksempel yoga og tai chi for å nevne noen. (Brunes og Bergli 1996, Polman et alii 2006)

### *Sykdomsforløp og prognose*

Sykdomsforløpet ved MS er meget variert og uforutsigbart. Hos mer en 80 % begynner sykdommen med et såkalt attackvist forløp. De kliniske episodene er akutte og i starten helt forbigående. Disse attackene innebærer at en visst symptom opptrer ganske plutselig, utvikles i løpet av noen timer eller et par dager og vedvarer noen dager eller uker for deretter å bli borte igjen. Undersøkelsene viser at 70 % av alle slike utbrudd blir nesten helt borte. Etter gjentatte angrep vil det ofte etterlates permanente symptomer. Hyppigheten av angrep varierer mye fra pasient til pasient. (Jønsson et alii 1997, Nyland et alii 1991)

*Godartet multippel sklerose* rammer 10-15 % av de MS-rammede. Denne forløpsformen er remitterende. De som får den får bare få angrep, ofte med mange års intervaller. De vil kunne leve sitt liv med ingen eller et minimum av nevrologiske symptomer mellom angrepene. (Celius 1999, Jønsson et alii 1997)

*Attakkvis (relapsing-remitting, periodevis) multippel sklerose* er den vanligste typen MS. Det er ca. 30 % av alle som har MS, har denne formen. Ved denne formen opplever man tilbakevendende angrep i kortere eller lengre perioder. Sykdommen preges av perioder med forverring av tilstanden som etterfølges av hel eller delvis remisjon.

([http://www.multippelsklerose.no/engines/page\\_\\_\\_15.aspx](http://www.multippelsklerose.no/engines/page___15.aspx))

*Sekundær progressiv multippel sklerose* starter med remitterende forløp men sykdommen endrer karakter, vanligvis etter 5-15 år etter at diagnosen er stilt. Det vil skje en langsom forverring av nevrologiske symptomer med en mer gradvis tiltakende funksjonshemming. Hvis det fortsatt kommer attakkvise forverringer i tilstanden kan man også bruke betegnelsen *attakkvis - progressiv multippel sklerose*. Ca. 30 % av alle som har MS, har denne formen. (Jønsson et alii 1997, Multippel sklerose 2002)

*Primær progressiv multippel sklerose* inntreffer hos 15-20 % av de MS-rammede. For disse personene starter MS allerede fra begynnelsen med gradvis økende symptomer, uten noensinne å ha opplevd angrep. Dette innebærer ofte en langsomt tiltakende svekkelse av mulighetene til å gå, mens personen vanligvis forblir frisk ”over midjen”. Primær progressiv multippel sklerose kommer oftest i høyere alder enn når sykdommen preges av angrep, men noen ganger kan den også opptre hos yngre personer. (Celius 1999, Jønsson et alii 1997, Multippel sklerose 2002)

*Marburgs type multippel sklerose* er en meget sjelden men særlig ondartet form av MS. Den kan ramme spesielt unge og medføre invaliditet og eventuelt død i løpet av få år. (Jønsson et alii 1997)

Prognosen ved MS er vanskelig å stille på grunn av stor variasjon og uforutsigbarhet, og personer med MS står derfor foran en livslang periode med usikkerhet. I en tidlig fase av MS går det ikke an å si noe sikkert om hvordan sykdommen kommer til å utvikles. Man kan allikevel si at hyppige, alvorlige angrep i de første årene av sykdomsforløpet ofte vil være forbundet med et alvorlig forløp. I populasjonsbaserte, langtidsoppfulgte studier i Canada ser man at jo flere angrep i de første to år etter sykdomsdebut, desto dårligere prognose. Man må allikevel huske at det under forløpet av MS ses en tendens til spontan reduksjon av hyppigheten av angrep med tiden, og at det foreligger betydelig individuell variasjon fra person til person. Hvis sykdommen derimot etter 10 år bare har medført ubetydelige permanente symptomer, vil forløpet være godartet hos 9 av 10 personer. (Midgard 2000, Jønsson et alii 1997, Multippel sklerose 2002)

Generelt kan man dele opp utviklingen over en 20-års periode for alle MS-syke i tre grupper:

- En tredjedel kommer til å klare seg bra, med få eller ingen påvirkninger på de funksjonene som brukes i det daglige.
- En tredjedel får tydelige funksjonssvekkelser, men beholder funksjoner som gjør at de kan klare seg i hverdagen.

- En tredjedel får markante funksjonssvekkelser og vil trenge rullestol og hjelp av andre personer for å mestre dagliglivet. (Multippel sklerose 2002)

Den gjennomsnittlige levealderen er noe kortere for mennesker med MS sammenlignet med den øvrige befolkningen. Årsaken er ofte de tilleggssykdommene MS-rammede kan få. MS i seg selv synes i mindre grad å påvirke livslengden, med mindre den rammer livsviktige sentre i hjerne-stammen. (Jønsson et alii 1997)

### 3 Teori, metode og vitenskapsteoretisk forankring

#### 3.1 Den levde kroppen i teoretisk perspektiv

##### 3.1.1 Den levde kroppen

Denne kartesianske dualismen har satt dype spor i den vestlige tenkningen om mennesket. René Descartes (1596-1650), som regnes som skaperen av nyere tids filosofi, var meget opptatt av menneskets bevissthet. Han hevdet at mennesket består av to substanser: *en tenkende substans (res cogitans)* og *en utstrakt ting (res extensa)*. (Stigen 1999). Helt til i vår tid har det vært vanlig å dele menneskets eksistensmåter i to, i kropp og sjel, det kroppslige og det mentale, fysisk og psykisk. I følge Descartes kan hver av disse to substansene eksistere uten den andre, altså består menneske av to atskilte deler.

Den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) argumenterer for et annet syn. Han hevder at mennesket ikke kan deles i to, men at menneskets eneste mulighet til å oppleve ting, tenke eller utføre noe nettopp er å gjøre det som en enhetlig psykofysisk kropp. Kroppen bør ikke sees som noe som er atskilt fra eller noe som har lavere status enn intellektet. Kroppen er ikke noe som kan sammenlignes med en maskin som fungerer etter naturens lover. Menneskekroppen er ikke bare biologi. Å være menneske betyr å eksistere i verden som kropp, en sansende, persiperende, handlende, tenkende, følende og talende kropp, en integrert enhet. Kroppens forhold til verden er ikke mekanistisk, biologisk eller intellektuelt, men *eksistensielt*. (Merleau-Ponty 1962, Østerberg 1994, VII)

Merleau-Ponty kalles kroppens filosof. Han føyer seg inn i fenomenologien og ”tar utgangspunkt i at vår forståelse av verden er grunnet på vår kropps forståelse av sine omgivelser eller sin situasjon” Østerberg 1994, VI). Han fokuserer på *egenkroppen, den levde og betydningsskapende kroppen* (Rasmussen 1996). Merleau-Ponty (1962) definerer menneskets kropp som *den levde kroppen* nettopp for å poengtere at mennesket lever i verden og erfarer alt som et kroppslig vesen. Vi kan si at ”alt sitter i kroppen”. Vi opplever ting og handler med kroppen, og kroppen vår husker det vi har gjort, opplevd og erfart.

At Merleau-Ponty kritiserer tanken om at kroppen til mennesket sees bare som ting blant andre ting i verden, betyr ikke at kroppen ikke kan sees som et objekt i det hele tatt. Merleau-Ponty sier at den levde kroppen aldri kan sees bare som et objekt i verden. Det er jo nettopp via kroppen at objektene, verden, viser seg for mennesket. Kroppen min er dermed opplevelsenes subjekt. Men kroppen min kan også være objekt for mine eller andre menneskers undersøkelser, for eksempel når andre mennesker ser på meg eller når jeg selv kjenner på min vonde ankel med hendene mine. Allikevel er kroppen ikke objekt på lik linje med ytre gjenstander: jeg kan aldri gå ut av min kropp og se den fra ulike perspektiver, eller flytte på kroppen min slik jeg gjør med ytre gjenstander. (Bengtsson 1993, Merleau-Ponty 1962). Den levde kroppens mulighet til å være både subjekt og objekt i verden er vesentlig for Merleau-Pontys filosofi. Denne evnen gjør at mennesket er i stand til å utforske verden og å eksistere i verden på sin spesielle måte. Den gir mennesket muligheten til å ha en meningskapende tilhørighet til verden, å føle seg hjemme i verden og å være selvreflekterende. (Rasmussen 1996, 82)

Merleau-Ponty (1962) sier at mennesket er *intensjonal* i forhold til verden. Intensjonalitet betyr å alltid være vendt mot verden. Den persiperende kroppen er rettet mot alt som åpner seg for den. Kroppen har et pre-reflektivt forhold til verden, en umiddelbar, ikke-reflektiv evne til å ta i mot verdenen. Den vet intuitivt hvordan den skal forholde seg til omverdenen. Dette forholdet mennesket har til verden kaller Merleau-Ponty for *væren-til-verden*. (Merleau-Ponty 1962, Benner og Wrubel 2001, Østerberg 1994) Væren-til-verden er menneskets opprinnelige måte å eksistere i verden på. Mennesket er alltid er vendt mot verden i handling, tanker, bevissthet og språk og er klar til å handle hensiktsmessig og meningsfullt. (Merleau-Ponty 1962, Rasmussen 1996, Østerberg 1994)

På det reflektive nivået kan mennesket løfte frem det ubevisste for å bevisst tenke over det og granske det. Når det pre-reflektive blir reflektert over, blir det synlig og eksplisitt. (Østergård 194)

Mennesket handler hele tiden pre-reflektivt men hun kan også stoppe og begynne å tenke over hvordan hun egentlig utfører ting. Det viser seg at det ofte kan være vanskelig å sette ord på hvordan man for eksempel beveger seg. Når man har lært å svømme, svømmer man så og si automatisk. Det er umulig å fortelle noen fullt ut hvordan svømming foregår og hvordan det er mulig å holde seg flytende. Men andre lærer allikevel å svømme, fordi kroppen deres etter hvert vet hvordan den skal forholde seg til vannet selv om tankene ikke helt klarer å forstå hva som egentlig foregår.

Persepsjonen hører til i menneskets væren-til-verden. Merleau-Ponty beskriver persepsjonens karakter følgende:

*“So, if I wanted to render precisely the perceptual experience, I ought to say that one perceives in me, and not that I perceive.”*

(Merleau-Ponty 1962, 215)

Med dette ønsker Merleau-Ponty å poengtere at persepsjonen ikke er noe man gjør, ikke en hendelse som man passivt er underlagt, eller en prosess som er avhengig av at vi i vår bevissthet gjenkjenner det vi persiperer. Han tar som eksempel evnen til å se. Det å se er ikke noe atskilt fysisk fenomen, noe som bare gjelder øynene. Det å se er å stå i et forhold til verden på den måten som mennesket gjør, sier Merleau-Ponty (1994, 91). Hvis synet vårt blir svekket er det ikke bare de avgrensede visuelle forestillingene om verden som blir rammet, men hele vårt forhold til den samtidig eksisterende mangfoldighet i verden.

Fenomenologien har introdusert begrepet *livsverden*. Den verdenen vi lever vår hverdag i kaller Merleau-Ponty *livsverden*. Filosofen Husserl beskriver livsverden som den konkrete erfarbare virkelighet som vi daglig lever våre liv i og tar for gitt i alle våre aktiviteter (Bengtsson 1993, 46-47).

### 3.1.2 Den levde kroppens forhold til rommet og gjenstandene

Den levde kroppens eksistens i verden innebærer at *mennesket er til rommet og tiden*, sier Merleau-Ponty (1962), ikke at vi lever i rommet og i tiden, slik som vi vanligvis pleier å si. Han beskriver menneskets forhold til omverdenen og tidsperspektivet ved å si at kroppen *bebor rommet og tiden*. At kroppen bebor rommet innebærer et handlingsperspektiv. Det fenomenale rommet som menneskekroppen eksisterer i er knyttet til kroppens muligheter til bevegelse og handling i dette rommet. Menneskets forhold til rommet er altså ikke noe statisk, en posisjon per sé. Det er et



dialektisk spenningsforhold mellom rommet, kroppen og bevegelsen. Kroppens forhold til gjenstandene og omgivelsen, rommet, er avhengig av menneskets bevegelse i rommet og de handlingsmulighetene mennesket har i situasjonen. At noe er høyt oppe er avhengig av menneskets mulighet til å nå denne tingen, noe som er avhengig av menneskets høyde, hvor hun er plassert i forhold til denne gjenstanden og muligheten til å gå nærmere gjenstanden. Å bebo rommet betyr dermed at mennesket har et relasjonelt forhold til sin omverden og gjenstandene i den. Mennesket har kroppen sin som referansepunkt både i rommet, i sitt forhold til gjenstandene og til handling. Rasmussen (1996, 96) beskriver dette som kroppens romlighet, et handlingsorientert forhold til gjenstandene og omgivelsen. Via sin handling bebor kroppen rommet.

Merleau-Ponty ser menneskets, menneskekroppen, sitt forhold til gjenstandene, tingene som *sameksistens med ting og omverden*. Ting rundt mennesket er beskrevet som redskaper, bruksgjenstander, og mennesket sameksistens med dem er meningsfylt. (Merleau-Ponty 1994, Rasmussen 1996). Den levde kroppen lever i kontinuerlig *samspill* med verden (Leder 1990). Menneskekroppen er intensjonell, den er vendt mot verden og innretter seg i forhold til tingene, omverdenen og andre mennesker. Merleau-Ponty kaller menneskets forhold til verden *væren-til-verden*. Mennesket handler meningsfullt ut i fra situasjonene, omverdenen og tingene. Kroppsligheten vår innebærer at vi konstituerer verden som opplevd. Verden eksisterer for oss gjennom vår kropp. Sameksistensen betyr også at vi forandrer verden og at den forandrer oss kontinuerlig. Menneskets sameksistens med sine omgivelser kommer spesielt i fokus når kroppen forandrer seg, for eksempel ved tap av funksjonsevne. Dette temaet utdyper jeg i analysen av empirien.

Mennesket er et sosialt vesen som alltid er i en sosial sammenheng. Vi ser objektene gjennom et sosialt perspektiv, tingen, objektet, får sin mening ut i fra hva den kan brukes til i en gitt situasjon. (Levin og Trost 2005) Helga Dittmar (1992) har forsket på tingenes betydning for oss. Hun sier at vi velger ting som viser noe av hvem vi er. Ting vi omgir oss med har alltid symbolverdi. Innredning, klær, biler, alt uttrykker hvem vi er. Hun utdyper forståelsen av ting som sosiale objekter. Dette er i tråd med fenomenologiens tanker om at vi lever et meningsfullt liv i våre omgivelser og at gjenstander vi omgir oss med er noe som betyr noe for oss. Vi former vår omverden slik vi ønsker.

I denne oppgaven ser jeg nærmere på menneskets sameksistens og samspill med konkrete ting og gjenstander hun bruker i det daglige livet. Dette gjelder spesielt hjelpemidler i forhold til funksjonshemning. Jeg setter spesielt fokus på verdier og meninger som blir lagt til dem.

### 3.1.3 Den levde kroppens forhold til tiden

Kroppen er også til i tiden, sier Merleau-Ponty (1994). Å bebo tiden er å eksistere i tiden, ikke den kronologiske tiden, men den levde tiden. Som kropp lever mennesket i nåtiden, men hun har sin fortid med seg i sin kropp som levde erfaringer. Kroppens fortid møter kroppens fremtid i nettopp den nåværende kroppen. Kroppen er handlingenes subjekt og kroppens evne til bevegelse og handling er formet av dens fortid. Fortiden påvirker kroppens muligheter for handling og bevegelse i nåtiden, og den kaster også lys over kroppens muligheter til bevegelse i fremtiden.

Å bebo tiden betyr også å kunne bevege seg i fortiden, ved å minnes og å oppleve ting på nytt på den måten, og å tenke på fremtiden, de ulike mulighetene man kan ha der. Selv om mennesket lever i nåtiden klarer det å overskride seg selv og nuet. (Merleau-Ponty 1994). Det er også vanlig at menneske ofte tenker på seg selv i forhold til sin fortid: nå er jeg her, men hvordan kom jeg hit, hvilke ting har påvirket livet mitt slik at det er sånn som det er i dag. Typisk for mennesket er også å planlegge fremtiden: hva skal jeg gjøre i morgen, hvor skal vi reise på ferien, skal jeg begynne på videreutdanning for så å kunne skifte jobb. Ved å få en kronisk sykdom som har forandret livsbetingelsene deres, har kvinnene med MS opplevd at også deres tidsdimensjonelle eksistens forandret seg, noe som jeg ønsker å beskrive i denne hovedfagsoppgaven.

Som levende kropp lever mennesket i sin livsverden. Jeg har møtt mine informanter i deres livsverden og hørt deres fortelling om sitt liv, sin kropp og sin virkelighet. Den hverdagen de lever i dag er annerledes enn hverdagen før MS kom i deres liv. Deres livsverden, innbefattende omgivelsene og ting de omgir seg med, samt deres tidsmessige eksistens, er forandret på grunn av at deres kropp har forandret seg. I denne studien tar jeg opp informantenes erfaringer med seg selv (sin kropp) og den hverdagen de lever i dag med MS og funksjonshemning. Jeg løfter frem deres selvrefleksjoner og de betydningene som informantene ser som viktige i deres liv. Jeg ser på empirien i lys av begrepene den levde kroppen, kroppens om subjekt-objekt, livsverden og de eksistensielle dimensjonene rommet og tiden, for å belyse noe essensielt i det å leve livet sitt med MS og funksjonshemning.

### 3.1.4 Om begrepene habituell og aktuell kropp

Langer (1989) forklarer Merleau-Pontys forståelse av kropp og beskriver menneskets kropp som om den omfatter to distinkte lag: *den habituelle kroppen* og *den aktuelle kroppen*. Den habituelle kroppen innebærer kunnskap om kroppens tidligere erfaringer. Disse erfaringene er ikke bare minner eller tanker, men en samling av kroppslige vaner kroppen vår har lært, et slags kroppslig minne som har gitt kroppen vår en viss vanemessig måte å forholde seg til verden på. (Langer 1989, Merleau-Ponty 1962) Den habituelle kroppen er pre-reflektiv. Vi trenger ikke bevisst å tenke på hvordan vi for eksempel skal bevege oss i gitte situasjoner, for kroppen eier en habituell, vanemessig, reaksjonsmåte for ulike situasjoner vi går i møte.

Den habituelle kroppen innebærer en kroppsliggjort evne til å bruke kroppens innlærte ferdigheter. Disse ferdighetene baserer seg på erfaringer mennesket har gjort i løpet av sitt levde liv. Den habituelle, erfarne og erfarende kroppen gir oss et utgangspunkt å handle ut i fra eller også en evne til å reagere automatisk på en situasjon. Vi bruker den habituelle kroppen kontinuerlig når vi for eksempel beveger oss, når vi kjører bil eller når vi i gjenkjenner syns - og hørselsinntrykk. Den habituelle kroppen omfatter også alle de kulturelle og sosialt innlærte holdninger, gestus og skikker som for eksempel hilsningsformer. Disse kroppslige vanene læres tidlig i livet gjennom identifikasjon og imitasjon. (Benner og Wrubel 2001, 95)

Den habituelle kroppen er en viktig ressurs i mestringen av hverdagen. Den gir oss mulighet til å reagere hurtig og fleksibelt på komplekse situasjoner. Den forener menneskets fortid med hennes nåtid ved å la fortidens erfaringer være grunnlaget for handling i nuet. Samtidig med at den gjør dette legger den habituelle kroppen også føringer for fremtiden. (Langer 1989, 32)

Den nåværende, *aktuelle kroppen* er kroppen slik som den er akkurat nå med dens evner og muligheter. Det er den kroppen som vi er i dag. Vi, dvs. kroppen vår, kan være friske eller syke, vi kan ha smerter i en eller flere steder i kroppen vår, vi kan føle oss opplagt eller trøtt osv. Den aktuelle kroppen er kroppen vi skal leve med i dag, med de evner, muligheter og begrensninger kroppens tilstand i dag skaper. Den aktuelle kroppen er den som vi skal ta imot verden med. Den er beredt til å møte nye ting og vet hvordan den skal forholde seg til nye situasjoner og hvordan den skal fungere i dem.

De to lagene, det habituelle og det aktuelle, nåværende, utgjør en møteplass for kroppens fortid, nåtid og fremtid. (Langer 1989, 32)

Den erfarne, habituelle kroppen blir mer synlig for oss når den bryter sammen på grunn av for eksempel nevrologisk skade. MS kan for eksempel forårsake en ny type handicap over natta. Du kan plutselig våkne med lammelser i beina som har ført til tap av normal gangfunksjon. På grunn av lammelsene har du mistet din habituelle kropp. Det som var et naturlig grunnlag for bevegelsene i går er ikke der i dag. De innlærte ferdighetene du har tatt for gitt i hverdagen er borte. Du kan ikke ta din habituelle kropp for gitt, men må lære å kjenne kroppen din sine evner og bevegelsesmuligheter på nytt. Den habituelle kroppen løftes frem til refleksjon og bevisst granskning. Dette fører til et slags brudd: noe som har fungert godt er plutselig vanskelig å forstå seg på. Granskingen av de komplekse bevegelsesmønstre resulterer i ensidige, enkle klønete studier, som ikke gir den fulle informasjonen om normal gangfunksjon. Uten den habituelle kroppen kan vi oppleve en vesentlig nedgang i evnen til å mestre dagligdags liv og dets problemer. Kroppen i seg selv kan bli et problem som vi må konsentrere oss om.

Når et menneske for eksempel får en funksjonssvikt fortsetter den habituelle kroppen å forme den vanemessige hverdagsverden for den funksjonshemmede. Hun merker stadig vekk at hun ikke kan handle slik som hun var vant til å gjøre før. De sterkt reduserte mulighetene til bevegelse minner henne kontinuerlig om hennes funksjonssvikt. Gradvis aksepterer mennesket den nye funksjonssvikten og bygger opp en ny modifisert habituell kropp. Hun lærer å kjenne kroppen sin på nytt. Kroppen skaper en ny vanemessig bakgrunn for bevegelsene, en ny habituell kropp. Nå vet hun hva hun klarer og hva hun ikke klarer, og de nye bevegelsesmønstrene blir vanlige. (Langer 1989)

Det er naturlig for kroppen vår å ikke være i fokus i livet vårt selv om vi selv er kropp. I og med at vi er innstilt på å møte verden, er oppmerksomheten vår vanligvis rettet mot verden, og ikke mot oss selv som sådan. Vi konsentrerer oss om det vi gjør eller det vi opplever og tenker ikke på kroppen vår, bortsett fra når vi har en spesiell grunn til det. Vi kan se oss i speilet når vi stiller oss om morgenen eller vi må konsentrere oss om å løfte forsiktig hvis vi skal løfte noe veldig tungt men ellers tar vi kroppen vår for gitt og handler uten å tenke på den.

Ved sykdom, ved annen ubehag eller når kroppen ikke fungerer trer kroppen plutselig frem for oss. Dette fenomenet kaller Leder (1990, 84) for *dys-appearance*. "Dys" kommer av at kroppen er i en

dys-tilstand, der noe ikke fungerer. *Dys* betyr vanskelig og feilaktig (Medisinsk ordbok 2004). ”Appearance” kommer av at kroppen *trer frem* (= to appear eng.), noe som skjer i en slik situasjon.

Som eksempel på den dys-fremtredende kroppen nevner Leder (1990) kroppen i smerte. Smerten kaller oppmerksomheten vår til kroppen vår og tvinger oss til å finne ut hvorfor vi har smerter i kroppen og hvordan vi kan bli kvitt disse smertene. Vi kan ikke fortsette å gjøre det vi gjør og å være konsentrert om noe utenfor oss selv før vi er blitt kvitt smertene, særlig hvis de er store. Kroppen påkaller vår oppmerksomhet og vi konsentrerer oss om den; vi *tematiserer* vår kropp.

Også ved sykdom trer kroppen vår frem for oss. Vi føler at vi er syke og at kroppen ikke fungerer som den skal. Vi blir kanskje sengeliggende i lengre tid og klarer ikke de vanlige oppgavene vi tidligere gjorde uten å tenke. Nå kan vi ikke ta kroppen vår for gitt. Vi må planlegge våre gjøremål og ta hensyn til kroppen vår.

Ved sykdom er det ganske vanlig at kroppsdelene objektiveres. Man retter oppmerksomheten sin mot den syke kroppsdelene, undersøker den og prøver å forstå hva som skjer i kroppen. Tapet av den habituelle kroppen kan resultere i at kroppen i seg selv føles fremmed. Denne muligheten er særlig til stede for dem som har en sykdom med usikker prognose og mangfoldige fysiske følger, samt en sykdom som er progressiv (Toombs 1992). Kroppen kan også oppleves som fiende, noe som man må ta opp kampen mot.

MS påfører kroppen ulike symptomer. Det er ikke mulig å vite hva som venter rundt neste sving. Informantene har i årenes løp opplevd å miste ulike kroppsfunksjoner, noen ganger har funksjonen kommet tilbake, andre ganger har de mistet funksjonen for godt. Gang på gang har informantene rettet oppmerksomheten sin mot kroppen sin for å finne ut hvordan de best kan takle hverdagens utfordringer med en forandret kropp. De er eksperter på å beskrive hvordan det oppleves å ha en kropp som er i forandring.

### 3.1.5 Det sosiokulturelle mennesket; roller og selvet

Mennesket, det levende mennesket, fødes inn i en sosiokulturell verden. Kroppen er vårt sentrum for erfaring og erkjennelse, og i vår sosialisering vokser vi inn i kroppslige praksiser, vaner og reaksjonsformer. Vår kropp formes og preges av sosialt og kulturelt liv. Kroppen vår bærer med seg

sin historie og er preget av vår sosiale og kulturelle bakgrunn uten at vi kan gjøre rede for det selv. (Thornquist 1998). Vi er sosiale vesener og lever i kontinuerlig samspill med andre mennesker.

Jeg benytter den *symbolsk interaksjonismens* forståelse om mennesket som sosiokulturelt vesen. Denne tilnærmingen er fenomenologisk og tar utgangspunkt i mennesket som et aktivt, handlende sosialt vesen som skal forstås i sin kontekst. Levin og Trosts (2005) versjon og videreutvikling av symbolsk interaksjonisme ligger til grunn for den teoretiske tilnærmingen jeg ønsker å bruke i min studie.

Interaksjon, *sosial interaksjon*, er en av hjørnesteinene i symbolsk interaksjonisme (Levin og Trost 2005, 16). Denne interaksjonen innebærer all interagering mennesket har med andre mennesker og med seg selv (det siste gjennom å tenke) ubevisst eller bevisst. Interagering menneskene i mellom er ikke bare å samtale med andre språklig. Den inkluderer all kroppslig "tale", for eksempel mimikk, kroppsspråk og gester, dvs. alle kroppens muligheter til å "snakke" med en annen person. Til denne kroppens tale hører også vår klesdrakt, hår etc., dvs. alt andre ser (eng. *appearance*). (Levin og Trost 2005)

Levin og Trost (2005, 97-98) sier at mennesket er "*født i en verden som er sosial i sin organisasjon, der mennesket litt etter litt oppfatter mening i symboler og objekter*". Mennesket blir et menneske i interaksjon med andre mennesker. På denne måten sosialiseres de nye generasjonene i samfunnets sosiale konvensjoner og den spesifikke kulturen de vokser opp i. (jevnfør Thornquist 1998)

Mennesket er et gruppevesen og har ulike typer interaksjon med medlemmer i de gruppene hun tilhører. Familien er en betydningsfull primærgruppe for mennesket. (Levin og Trost 2005, 74). Med primærgruppen menes det her de gruppene som karakteriseres med ansikt-til-ansikt-kontakt og samarbeid. Medlemmene i primærgruppen har en følelsesmessig kontakt med hverandre. I tillegg til familien kan for eksempel en nær vennegruppe være en *primærgruppe* for et menneske. Mennesket kan også høre til andre grupper, som hun ikke har så nær tilknytning til som i primærgruppen.

Vi kan se på menneskets tilhørighet i grupper ved hjelp av begrepet *rolle*. En rolle har med posisjon, forventninger, og atferd å gjøre (Levin og Trost 2005, 138-139). Jeg tar et eksempel fra roller i en familie. Når et individ har en rolle, står hun i en bestemt posisjon i forhold til en annen i den gitte gruppen. En mor står i en bestemt posisjon i forhold til sitt barn i familien. Barnet har

igjen en egen posisjon i forhold til moren. Å ha en bestemt posisjon i en familie innebærer at det er knyttet forventninger til hvordan en skal oppføre seg i en gitt posisjon. For eksempel ligger det en forventning i foreldrerollen og posisjonen som mor at moren tar ansvar for sitt barns velvære. Det er også knyttet et sett av muligheter for atferd i posisjonen mor i familien. Hvis morens atferd ikke ligger innefor rammen av ulike forventede atferdsmønstre, oppstår det forvirring i familien.

Kvinnene i denne undersøkelsen tilhørte, eller hadde tilhørt, i en kjernefamilie, de hadde vært på arbeid og hatt sin vennekrets. De hadde hatt ulike roller i sitt liv ut i fra hvilke aktiviteter, både i arbeid og på fritiden, de hadde deltatt i. Når kroppen til kvinnene forandret seg, ble kvinnenenes roller forandret, noen roller måtte de forlate og noen nye roller fikk de på grunn av sin sykdom. Jeg kommer til å analysere rolleforandringene og de sosiale prosessene som skjer i familien, i sekundærgrupper og i nettverket til informantene. I og med at det fremdeles stort sett er kvinner som har hovedansvaret for arbeidet hjemme, blir samarbeidet mellom familiemedlemmene ofte annerledes i familier hvor kvinnekroppen svikter. Dette fenomenet ble nøye beskrevet av to informanter. Alle informantene fortalte også hvordan deres nettverk og kontakt med venner hadde forandret seg på grunn av funksjonshemninger MS-sykdommen hadde påført dem. Jeg løfter frem det som informantene har opplevd som relevant og meningsfylt i forhold til deres roller.

Levin og Trost (2005, 147) sier at menneskets *identitet* også er knyttet til menneskets interaksjon og relasjoner med andre mennesker. Menneskets identitet er dermed avhengig av hennes egen oppfatning om seg selv men også av hvordan de andre oppfatter og plasserer henne. Menneskets identitet er knyttet til kroppen. Som kropp viser vi oss til verden, for andre mennesker. Thornquist (1998, 164) bruker begrepet *selvpresentasjon*. Dette begrepet omfatter alle sider ved kroppens ytringer: kroppsstillinger, bevegelser, bruk av rommet, berøring og gester, blick og mimikk, lukt og smak, tale og andre lyder. Den omfatter også de spesifikke sosiokulturelle markører som for eksempel våre klær og frisyre, alt som vi har utenpå kroppen. Den kroppslige selvpresentasjonen er i dagens samfunn en meget sterk identitetsmarkør. Å være ung, vakker, sunn og tynn kobles av de fleste sammen med å være suksessrik og å ha et flott liv. (jevnfør Nielsen og Rudberg 2006 samt Thorsen 1993).

Goffman (1963) forklarer at mennesket kan få tildelt en negativ identitet ved stigmatisering. Mennesket blir sett som annerledes på grunn av et eller annet egenskap, stigma, noe som fører til at mennesket ikke inkluderes i fellesskapet. Funksjonshemming kan ses som en slik stigma.

Kvinnene med MS i min studie hadde alle ervervet ulike funksjonshemninger i årenes løp. Deres kropp var verken ung eller sunn i den forstand man ser kroppen presentert i motemagasiner. Informantene fortalte mye om hvordan de hadde blitt møtt av andre og hva de selv tenkte om sin selvpresentasjon og sin identitet.

En side av det å være menneske er at mennesket har en grunnleggende erfaring av at "Jeg er meg", en bevissthet om at jeg er noe eget, noe atskilt fra andre. Dette "Jeget" kalles for *selvet* innefor teorien om symbolsk interaksjonisme. Levin og Trost (2005, 98) sier at *selvet* er en dynamisk prosess. Den utvikles i en interaksjon med både en selv (ved å tenke) og med andre mennesker. Den forandres og omdefineres i løpet av hele livet. Selvet skapes som en direkte refleksjon av de andres tanker. De menneskene som individet synes er viktige og betydningsfulle for henne eller ham er med å skape og å opprettholde individets *selv*.

Vår evne til å *speile oss i omgivelsenes oppfatninger* og ut fra denne speilingen vurdere oss selv er avgjørende for hvordan selvbildet formes. (Levin og Trost 2005) Merleau-Ponty betoner menneskets evne til å være bevisst seg selv gjennom selvrefleksjon. (Duesund 2003) *Selvet* er ikke noe atskilt fra kroppen. Som Murphy (1987, 114) og Leder (1990, 6) sier er vi *embodied self* (eng.). Den levende kroppen er selvet, det er gjennom den levende kroppen individet møter andre og oppfatter seg som seg selv.

MS har forandret kroppene til informantene drastisk i løpet av årene med sykdommen. Informantenes fortellinger om seg selv, som *embodied self*, med sykdommen MS kan fordype vår forståelse av hvordan menneske opplever seg selv når kroppen forandrer seg og man blir mer og mer funksjonshemmet. Empirien kaster også lys over hvordan det oppleves å leve med viten om at man har fått en progredierende kronisk sykdom og hvilket forhold man har til denne type sykdom.

## **3.2 Metode**

### **3.2.1 Fenomenologisk vitenskapssyn og hermeneutikk**

Min hensikt med denne studien er å vinne kunnskap om hvordan det kan være for en kvinne å leve med multippel sklerose. Jeg ønsker å forstå kvinnenes subjektive opplevelse av seg selv, hva det kan bety for å leve hverdagen med en kropp rammet av MS.



For å kunne få tak i denne type kunnskap og innsikt har jeg valgt kvalitativt forskningsintervju som metode. Ved hjelp av et delvis strukturert forskningsintervju har jeg fått tilgang til tre kvinners fortellinger om deres liv med MS. Fokuset på intervjuene er disse kvinnenes erfaringer og opplevelser av et liv som leves med en kropp som er forandret på grunn av MS, erfaringer av å leve med funksjonshemming, hverdagen deres og hvordan de opplever seg selv. Fortellingene dekker et ca. 20-30 års perspektiv i informantenes liv, avhengig av hvor lenge de hadde hatt sin sykdom. En kan si at fortellingene representerer en utvalgt del av disse kvinnenes livshistorier. I og med at mennesket bærer sin egen fortid i sin kropp og sikter mot fremtiden, har fortellingene også strekt seg både til livet før sykdommen og kvinnenes fremtid, det sistnevnte i form av kvinnenes tanker om hvordan livet deres kan bli.

Denne hovedfagsoppgaven er skrevet innenfor *et fenomenologisk vitenskapssyn*. Det er problemstillingene i studien som styrer mitt valg av vitenskapssyn. Jeg ønsker å vite hvordan er det for en kvinne å leve med multipel sklerose, hvordan hverdagen med MS oppleves av kvinner og hvordan kvinnene opplever seg selv / kroppen sin. ”*Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer*”, sier Thagaard (1998). Fenomenologien er opptatt av å forstå informantens erfaringer og opplevelser på grunnlag av informantens egen perspektiv og den antar at realiteten er slik informantene oppfatter at den er. (Alvesson og Sköldberg 1994, Thagaard 1998)

Fenomenologien løfter frem *de hverdagslige erfaringene* til et vanlig menneske i sentrum for interessen. Fenomenologien oppstod i Tyskland i begynnelsen av 1900-tallet og var kritisk til positivismen. Husserl (1895-1938) grunnla dette vitenskapssynet. Han var opptatt å gå til saken selv, ”*zu den Sachen selbst*”, og å forske på *hverdagsfenomen*. Han mente at man burde gå til den førrasjonelle erfaringen, til den ”levde” erfaringen som innebærer for eksempel meninger, vurderinger og betydninger. (Alvesson og Sköldberg 1994)

Det er nettopp denne typen viten som Husserl ser som betydningsfull jeg ønsker å oppnå i denne studien. Vi vet mye om for eksempel hvilke symptomer MS påfører den som får sykdommen, men hvordan det er å leve med disse symptomene og hvordan livet og hverdagen oppleves av den MS-rammede er det ikke gjort mye forskning på i Norge.

*Hermeneutikken, tolkningslæren*, som metode ønsker å gjøre det usynlige synlig. Når forskeren fortolker empirien, ønsker hun eller han å avdekke et dypere meningsinnhold enn det som er

umiddelbart innlysende. (Thagaard 1998) Grunnleggende for hermeneutikk er at all forståelse er basert på for-forståelse. Med det vi allerede vet og har forstått, forstår vi alt det nye vi opplever. I forskningsøyemed tolker forskeren empirien sin med sin for-forståelse, for så å oppnå en ny forståelse av fenomenet. Selve hermeneutiske forskningsprosessen kan beskrives som et dialektisk møte med empirien. Opprinnelig var hermeneutikken brukt i fortolkninger av tekst: teksten taler til forskeren slik at forskeren får mulighet til å erverve ny innsikt i teksten. (Teksten i min studie er empirien, den nedskrevne teksten.) Med den nye innsikten, den nye for-forståelsen går forskeren tilbake til teksten. Ved å se på helheten får forskeren en mulighet til å forstå delene i teksten/fenomenet, og ved å se på delene får forskeren en mulighet å få en dypere innsikt i teksten/fenomenet som helhet. Denne prosessen kalles for *den hermeneutiske sirkelen*. (Alvesson og Sköldberg 1994, Lindseth 1981, Thagaard 1998)

Jeg har arbeidet med mitt datamateriale over en lang tidsperiode, og lest tekstene i flere omganger. Jeg har lest tekstene, dvs. intervjuene, som helhet, og jeg har lest dem i deler, når jeg har sett på bestemte temaer. Ved hjelp av den hermeneutiske tilnærmingen til datamaterialet ønsker jeg å se på de bakenforliggende meninger og betydninger som vokser frem av informantenes egenlevde opplevelser.

### 3.2.2 Det kvalitative forskningsintervju

Fog (1994, 14) sier at ved å bruke det kvalitative forskningsintervjuet er det mulig å få tak i de *betydninger* som den intervjuede selv ser i sin egen måte å leve sitt liv på og å forvalte sine betingelser på. Det er nettopp det jeg ønsker å få frem ved denne studien. Jeg ønsker å fremskaffe et empirisk materiale som består av den intervjuedes egne beskrivelser og fremstillinger av seg selv og hverdagen med MS, med andre ord deres egen livsverden.

Med denne metoden er det vanlig å velge få individer for intervju, i og med at hensikten ikke er å få frem generaliserbart eller kvantitativt kunnskap. Man ønsker derimot å oppnå dyptgående kunnskap i temaer man har valgt på forhånd. Dette gjøres ved å intervju de mennesker man vet har best mulig innsikt i de bestemte temaene. Det er dybden i intervjuene, ikke bredden, som gir kvalitativ kunnskap i de valgte temaene. (Fog 1994, Trost 1993)

Det er vanlig at helsepersonell er meget opptatt av både diagnoser og de spesielle symptomer sykdommene vanligvis gir pasientene. Vi er jo utdannet til å vite mye om forskjellige medisinske

diagnoser for nettopp å kunne kjenne igjen symptomene og for å kunne yte hjelp til pasienter med disse symptomene. Men det er minst like viktig, om ikke viktigere, å vite hvordan menneskene som er syke selv opplever det å leve med sykdommen. Det er ikke sikkert at de er opptatt av de forskjellige symptomene på samme måten som vi er. Det kan være helt andre ting som opptar dem i hverdagen med sykdom, og som de ønsker å få hjelp til av helsepersonell. Det er denne type betydninger jeg kan finne ved å bruke det kvalitative forskningsintervjuet som metode.

Med et kvalitativt intervju er det slik at det rår asymmetri mellom forskeren og den intervjuede: Det er den intervjuede som vet og det er hun som gir og intervjueren som tar i mot, er tilfreds med eller glad for og forstår det som hun får vite (Fog 1994) Det at de intervjuede velvillig og sjenerøst ønsket å dele sitt liv, sine erfaringer og sine tanker med meg gjorde intervjusituasjonen til en meget positiv opplevelse for meg, og ga dybde til selve intervjuet. Viljen til å delta i prosjektet og å gi meg innsyn i livet med MS var stor. Dette gjorde det mulig for meg å få et meget dyptgående, kvalitativt sett meget verdifullt intervjumateriale å arbeide videre med. Dette er jeg mine informanter meget takknemlig for.

### 3.2.3 Ethiske betraktninger, utvalg og validitet

#### 3.2.3.1 *Personvern og konfidensialitet*

Det viktigste etiske aspektet i gjennomføringen av et forskningsprosjekt med kvalitativt forskningsintervju er å ivareta informantene på en best mulig måte i alle faser i prosessen fra innhenting av informanter til ferdig hovedfagsoppgave. Kravet om konfidensialitet gjelder spesielt anonymitet. Informantenes privatliv skal respekteres slik at identifiserbar informasjon om dem selv eller deres nærmeste ikke gjøres tilgjengelig for andre. (NESH 1993) Informantene skal også kunne stole på at den informasjonen de kommer med bare brukes til å tjene det formålet som intervjueren og de intervjuede på forhånd er blitt enige om. Informantene har rett til å trekke seg fra prosjektet når som helst.

Forskningsprosjektet startet med en søknad den 24.11.00 til Regional komité for medisinsk etisk forskningsetikk, Helseregion V. I tillegg til selve søknadsblanketten ble det sendt en allmenn presentasjon av hovedfagsoppgaveprosjektet (vedlegg 1), prosjektbeskrivelse (vedlegg 2) skrevet i andre semester av studien samt informasjonsskriv til informantene og samtykkeerklæring. Jeg kontaktet også Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) per telefon den 20.11.00. De

informerte meg om at i og med at forskningen ikke omfatter bruk av journaler eller andre pasient-dokumenter kunne prosjektet gjennomføres uten søknad til NSD.

I sitt svar fra Regional komité for medisinsk etisk forskningsetikk forlangte komiteen at jeg, forskeren, forandret på rekrutteringsmåten av informantene for å bevare deres anonymitet i forhold til deres kontakt med Mellomveien bo- og rehabiliteringssenter. Dette gjaldt spesielt det faktum at avdelingssykepleieren på rehabiliteringsavdelingen var behjelpelig med å sende informasjonsbrevene om prosjektet til mulige informanter. Korrigeringene av prosedyren som gjaldt innhenting av informanter ble gjort omgående. Jeg som forsker vet ikke hvilke personer informasjonsbrevene ble sendt til. Svarbrevene ble sendt direkte til meg slik at ingen på rehabiliteringsavdelingen har mulighet til å vite hvem som har tatt del i undersøkelsen. Etter denne korrigeringen hadde etisk komité ingen innvendinger mot å starte prosessen med innhenting av informanter og deretter å begynne å intervju dem.

Informantene til undersøkelsen ble rekruttert blant dem som har hatt en eller annen kontakt med rehabiliteringsavdelingen på Mellomveien bo- og rehabiliteringssenter ved Universitetssykehuset i Nord-Norge. Ved rekrutteringstidspunktet arbeidet jeg som avdelingssykepleier på boavdelingen, ikke på rehabiliteringsavdelingen. Det har ikke eksistert noen avhengighetsforhold mellom meg og informantene verken ved rekrutteringstidspunktet eller siden.

I og med at MS kan gi kognitive problemer var det viktig for meg at informasjonsbrevene ble sendt til personer avdelingssykepleieren på rehabiliteringsavdelingen kjente til. På denne måten ønsket jeg å unngå at brev ble sendt til personer som kunne ha problemer med å fullt ut forstå hva prosjektet gikk ut på, og som dermed kunne ha vanskeligheter med å ta avgjørelsen om deltagelse på et reelt grunnlag. De som ønsket å ta del i intervjuundersøkelsen sendte meg samtykkeerklæringen som de hadde skrevet under på.

I forskningsprosjektet er den reviderte Helsingfors-deklarasjonen (1983) blitt fulgt hele veien. Denne deklarasjonen tar spesielt for seg prinsippet om frivillig samtykke for personer som deltar i medisinske forskningsprosjekter. Dette prinsippet innebærer at deltakere må stå fritt til å velge om de ønsker å delta og at forskeren har plikt til å understreke at deltakere har rett til, når som helst, å trekke seg fra videre deltagelse uten at det får negative konsekvenser for dem. (Dalland 2000). Retten til å trekke seg ble tatt opp i informasjonsbrevet om prosjektet. De mulige deltakere ble også informert om taushetsplikt som gjelder både meg som forsker og min veileder på Universitet.

Tre av de ti personene som informasjonsbrevene ble sendt til ønsket å ta del i prosjektet. De sendte meg samtykkeerklæringen som de hadde skrevet under på. (Samtykkeerklæringene samt en ferdig-adressert og -betalt konvolutt var lagt ved i informasjonsbrevet.) Etter å ha fått samtykkeerklæringen tok jeg kontakt med informantene og avtalte tid og sted for intervju.

Jeg tok kontakt med disse tre personene og lot dem avgjøre hvor og når intervjuene kunne foretas. Informantene hadde fått informasjon om intervjuene skulle bli tatt opp på bånd. Alle tre ønsket å bli intervjuet hjemme hos seg, noe som jeg tror gagnet intervjuene. De intervjuede kunne være i sine vante omgivelser og kunne føle seg mest mulig trygg under intervjuene. Mitt mål er å bringe frem de intervjuede sine tanker om hva som er viktig og betydningsfullt i deres liv med MS og jeg tror at det er lettere å komme med egne meninger når man føler at man har mest mulig kontroll over både omgivelse og situasjonen i seg selv under et intervju.

Innledningsvis gjentok jeg innholdet i informasjonsbrevet spesielt med tanke på taushetsplikten, rett til å trekke seg når som helst og rett til å la være å svare på spørsmål de ikke ønsket å svare på. Jeg fortalte også hvordan jeg praktisk skulle gå frem både i intervjusituasjonen og med prosjektet. Ingen av de 3 informantene har trukket seg.

Etter at vi hadde avsluttet intervjuet fortalte jeg informantene at de kunne ta kontakt med meg om de ønsket å diskutere noe, sine følelser eller tanker som hadde oppstått på grunn av eller i intervjuene. De hadde mitt telefonnummer og adresse. Ingen av informantene kontaktet meg etterpå. Jeg følte at jeg fikk god kontakt med informantene og håper at terskelen for å ringe meg var meget lav i tilfelle det var noe de ønsket å ta opp. Jeg håper at grunnen til at de ikke ringte var at de hadde det helt fint etter intervjuet og var tilfreds med at de hadde gjennomført dette. Jeg vurderte å kontakte informantene for å få spurt hvordan de hadde det etterpå, men i og med at vi ikke hadde noen avtale om det, gjorde jeg ikke det.

Etter intervjuene ble samtykkeerklæringene og båndopptakene oppbevart atskilt uten navn. Jeg skrev ut intervjuene selv. For å bevare anonymiteten brukte jeg oppdiktete personnavn på informantene og fjernet alle personnavnene som ble nevnt under intervjuene. Alle stedsnavnene i direkte sitater er også oppdiktete. Ellers er intervjuene nedskrevet ordrett etter båndopptakene. I presentasjonen av informantene i denne hovedfagsoppgaven blir alle personlige opplysninger forandret og historiene omskrevet etter behov slik at det er umulig å gjenkjenne personene. De

individuelle fortellingene kommer til å gå over i hverandre slik at presentasjonen av en person i tillegg har et generelt anonymiseringstrekk fra de andre fortellingene. På denne måten ønsker jeg å få frem budskapet og essensielle trekk i livet til informantene uten å avsløre dem som individer.

Når hovedfagsoppgaven er ferdig blir alle båndene og de nedskrevne intervjuene makulert.

### *3.2.3.2 Etiske problemer i analysefasen*

I analysefasen har det hele veien vært mitt mål å la informantenes stemme komme frem. Allikevel er det min tolkning som forsker av informantenes opplevelser som kommer frem i denne hovedfagsoppgaven. Det er jeg som analyserer og tolker det som ble sagt i intervjusituasjonen. Jeg som studerer informantenes situasjon kan ha en annen perspektiv enn informantene som har opplevd det de forteller bokstavelig talt ”i kroppen”. Spørsmålet er om og hvordan det i det hele tatt er mulig å forklare andres liv uten å gjøre vold på deres virkelighet. Ønske mitt er jo å klare å komme innunder skinnet på informantene, å kunne få ett innenfra-perspektiv i informantenes opplevelser.

Analysefasen innebærer at jeg setter informantenes opplevelser og erfaringer i en annen sammenheng enn det informanten gjorde i sin fortelling. Jeg tolker opplevelser i lys av teorier, noe som kan føre til at det teoretiske perspektivet preger fremstillingen slik at informanten ikke kjenner seg igjen i fremstillingen (jevnfør Thagaard 1998). Dette kan føles som et overgrep og informanten kan oppleve at hun ikke er blitt forstått av forskeren. Tolkningene av fenomener kan virke både fremmed og provoserende for informanten.

I intervjusituasjonen, den fortrolige samtalen, er det lettere for forskeren å sjekke at hun har forstått det informanten forteller riktig. Det er langt vanskeligere å gjøre det i tekstanalysefasen. Den hermeneutiske tilnærmingen til teksten skal være en god metode for forskeren i å kunne komme så nært de meningene informantene selv la i fenomenene som mulig. Jeg som forsker skal etter denne metoden etterstreve å være åpen for det som viser seg i teksten. Min utfordring er å ikke tvinge materialet inn i forhåndsdefinerte kategorier, eller bruke teoretiske perspektiver som ikke i utgangspunktet respekterer informantenes syn på fenomenene. Jeg som forsker skal også respektere informantenes utsagn ved å ikke utlevere informantene som personer eller komme med tolkninger som er krenkende. (jevnfør Thagaard 1998)

Jeg har ikke vist hovedoppgaven til informantene mine etter at den er ferdigskrevet, og jeg har eller ikke diskutert de ulike tolkningene med dem i løpet av prosessen. Jeg håper allikevel at jeg har klart å la informantenes stemme bli hørt. Den tilliten jeg opplevde i intervjuene, håper jeg å ha klart å opprettholde i analysefasen, slik at det som var hensikten til informantene, dvs. å fortelle meg hvordan det er for en kvinne å leve sin hverdag med MS, nå kommer frem i denne hovedfagsoppgaven.

### 3.2.4 Utvalg

I denne kvalitative undersøkelsen har jeg benyttet strategisk utvalg. Informantene er blitt valgt ut i fra hva som er hensiktsmessig i forhold til problemstillingen. (jevnfør Malterud 1996, Thagaard 1998) Kriteriene for utvalget var få men desto viktigere. Jeg har begrenset undersøkelsen til å gjelde kvinner som har hatt sykdommen multippel sklerose i minst 5 år. Informantenes deltakelse skulle også være basert på frivillighet.

Multippel sklerose kan nesten kalles for kvinnesykdom i og med at 2/3 deler av de som får sykdommen er kvinner (Nyland et alii 1991). Dette synes jeg allerede er en god grunn til å se nærmere på hvordan nettopp kvinnes liv er med denne sykdommen. MS debuterer oftest i 20-40 års alder, noe som gjør at de kvinnene som får denne sykdommen ofte står ovenfor mange livs-omfattende spørsmål: hvor alvorlig blir jeg rammet av MS, hvordan klarer jeg å ta meg av mine barn og ekteskapet, klarer jeg å arbeide eller må jeg slutte, hvordan blir jeg sett på som kvinne med funksjonshemming. Det er fare for at mange av kvinnes særegne roller både i samfunnet generelt og i familien spesielt blir forandret av sykdommen.. Dette ønsker jeg å belyse gjennom denne studien, og dermed falt valget i utvalget på kvinner.

Kriteriet om 5 års erfaring med sykdommen satte jeg med tanke på at informantene hadde kunnet gjøre sine erfaringer og tanker om hvordan det er å leve med MS. Det viste seg at de 3 kvinnene som ønsket å delta i denne undersøkelsen alle hadde hatt sykdommen i minst 20 år. Det er viktig å påpeke at ingen av informantene var opptatt av hvilken type MS de hadde. Ingen av dem fortalte meg i intervjuene om legen hadde sagt noe om hvilken type MS de hadde, eller om prognosen. Etter å ha vurdert informantenes sykdomsforløp, er det sannsynlig at de representerer tre ulike kategoriene av MS: attackvis MS, primær progressiv MS og sekundær progressiv MS. Dette er altså min egen vurdering av informantenes sykdomsforløp. Hvis vurderingen stemmer med virkeligheten, representerer utvalget godt de ulike typene av MS.

Kriteriet om frivillighet ble oppfylt på måten rekrutteringen ble gjennomført. Det ble sendt 10 informasjonsbrev om prosjektet til personer avdelingssykepleieren på rehabiliteringsavdelingen vurderte som mulige deltakere ut i fra kriteriene. De 3 kvinnene som ønsket å ta del i intervjuundersøkelsen sendte meg samtykkeerklæringen som de hadde skrevet under på.

Hvem er så disse kvinnene som ønsker å delta i en slik prosjekt som dette? Alle tre informantene sa at det var viktig for dem å kunne delta i intervjuet fordi de ønsket å øke viten om hvordan kvinner lever hverdagen sin med MS. De sa at spesielt pleiepersonalet burde vite mer om hvordan de egentlig hadde det, men de sa også at det generelt manglet kunnskap i samfunnet om hvordan det var å leve med funksjonshemming. Disse kvinnene så intervjuene som en mulighet til å påvirke, til å være deltakende i en viktig tema i samfunnet. De hadde gjort seg opp mange tanker om seg selv, sitt liv og hvordan MS hadde forandret deres livsvilkår. Altså var disse kvinnene meget representative i forhold til hva undersøkelsen var ment å få kunnskap om. Alle tre kvinnene var sterke kvinner, som på ingen måte hadde en offerrolle i forhold til sykdommen og til ”*hvordan livet ble*”, som de uttrykte det. Jeg fikk et inntrykk av at de var på en måte ”ovenpå” og ”hjemme i sitt eget liv”. Dette er litt vanskelig å forklare, men det er viktig at leseren er klar over hvem det var som ønsket å delta i dette intervjuet.

Jeg lurte på hvorfor det var bare 3 av 10 kvinner som svarte. Brevene var jo sendt til kvinner som i utgangspunktet hadde blitt vurdert som både villige og ellers passende ut i fra kriteriene. Svare kan ha med sykdommen i seg selv å gjøre, i tillegg til at det selvsagt kan være mange andre individuelle årsaker til at ikke flere ønsket å delta. Å leve med MS innebærer ofte at man har både gode og dårlige perioder. Har man nylig fått et angrep, føler seg meget syk, er deprimert, har omfattende fatigue eller prøver å lære å leve med en ny funksjonssvikt har man sannsynligvis verken kapasitet til eller ønske om å delta i noen intervju. Hverdagen med MS kan være et slit og det kan være en fjern tanke for mange å fortelle om ting som oppleves negative i forhold til MS.

Det var 3 kvinner som ønsket å ta del i intervjuundersøkelsen. Opprinnelig hadde jeg tenkt å ha flere (5-10) personer med i undersøkelsen. Jeg holdt muligheten for en ny rekrutteringsrunde åpen helt til at jeg hadde hørt på alle opptakene. Intervjuene varte fra 1- 1 ½ time. Etter å ha gått gjennom intervjuene og diskutert med veilederen innså jeg at det ikke var behov for mer empiri. Informantene var godt forberedt til intervjuet. De hadde fått presentert temaet for intervjuet i informasjonsbrevet. Når jeg åpnet intervjuene med spørsmålet: ”Kan du fortelle meg hvordan det er



for deg å leve meg MS?” gikk praten nærmest av seg selv. Jeg hadde fått rikelig og varierende materiale om tre ulike kvinneliv levd med MS, hvor temaene jeg ønsket å se på var berørt med dyp bevissthet og en utforskende holdning også fra den intervjuede sin side.

To av informantene var gift, men de var i ulike faser i familielivet: den enes barn hadde allerede flyttet ut av huset, den andre hadde fremdeles en del av barna hjemme. Én informant bodde alene og hadde voksne barn. To av informantene hadde vært i arbeid i flere år før de ble syke og én hadde så vidt rukket å komme inn i arbeidslivet for så å måtte slutte. Dette innebærer at jeg har rikelig og variert empiri over kvinnenens opplevelser av rolleforandringer i livet.

Målsettingen for kvalitativ forskning kan være en deskriptiv presentasjon av et fenomen. Da er forståelsen av beskrivelsen kanskje relevant bare innenfor den konteksten som forskningen utføres i. (Thagaard 1998) Forskeren kan også ønske å oppnå overførbarhet. Da er det viktig at forskningsresultatene, dvs. fortolkningen forskeren arbeider seg frem til *”som et begrep gis på grunnlag av en undersøkelse, kan bli utprøvd og videreutviklet i nye undersøkelser. Tolkningens overføringsverdi tar utgangspunkt i den studien som gir grunnlag for tolkningene.”* (Thagaard 1998, 184) Overførbarhet kan også knyttes til gjenkjennelse, slik at personer med erfaring fra de fenomenene som utforskes, kan kjenne seg igjen i forskerens tolkninger. Thagaard fortsetter: *”Gjenkjennelsen innebærer at tolkningen i teksten gir en dypere mening til tidligere kunnskaper og erfaringer, og samtidig overskrider leserens forståelse.”* I denne studien kommer jeg til å beskrive hvordan livet til kvinner med MS kan arte seg, dvs. finne svar på problemstillingene jeg har stilt for denne studien. Jeg kommer også til å gå gjennom mitt materiale på en analytisk måte, gjøre rede for forskningsprosessen og til slutt argumentere for at forskningsresultatene mine basert på denne enkeltundersøkelsen kan være gjenkjennelige for leseren og forhåpentligvis også relevante i andre, større sammenhenger. Er dette tilfelle, viser det at empirien undersøkelsen baserer seg på er rikelig, omfattende og varierende nok for et studium som skal munne ut i en hovedfagsoppgave.

### 3.2.5 Planlegging og gjennomføring av intervjuene

For å forberede meg til intervjuene laget jeg en intervjuguide over de temaene jeg vurderte som essensielle spesielt med tanke på det å leve med MS, forståelsen av seg selv, hverdagen og deres livsverden. I intervjuguiden inkluderte jeg det første spørsmålet i intervjuet: *”Kan du fortelle meg*

*hvordan det er for deg å leve meg MS?*” Dette fordi det var MS og opplevelsene knyttet til et liv med en kropp som er rammet av MS som var det overordnede temaet for hele intervjuet. Intervjuguiden inneholdt temaene *hverdagen din, du selv som person og kroppen din, du og dine nærmeste, tiden og dine muligheter*. (vedlegg 1) Jeg ønsker å kommentere at begrepet *kropp* kommer frem bare i ett av temaene selv om det er noe jeg spesielt har ønsket å fests oppmerksomheten ved. Dette er fordi etter min forståelse er kroppen med hele tiden i intervjuet i og med at vi lever som kroppslige vesener i verden. Alle våre opplevelser og erfaringer er kroppslige og det er nettopp erfaringene til informantene jeg ønsket å fange opp.

Problemet med en intervjuguide med så pass abstrakte og generelle temaer jeg ønsket å ha med kan være at intervjueren ikke får konkrete nok svar. Vurderingene og meningene informanten kommer med må nemlig kunne knyttes til konkrete erfaringer slik at det er mulig for forskeren å tolke dem i lys av konkrete erfaringer. (Thagaard 1998) Valget av denne typen bruk av intervjuguide var helt bevisst fra min side. Jeg har mange ganger opplevd at vi som sykepleiere bevisst styrer samtalen med pasientene ut i fra hva vi selv synes er viktig å ta opp. Ofte gjennomføres for eksempel innkomstintervjuene etter et ferdiglaget skjema, et skjema som tar utgangspunkt i en medisinsk viten om sykdommen og symptomene. Jeg var redd for å gå i denne fellen i disse intervjuene. Jeg bestemte meg for hvilke temaer jeg ønsket å få innsikt i men ønsket ellers å styre intervjuene minst mulig. Mitt utgangspunkt var å la kvinnene selv ta opp det de tenkte var viktig i sitt liv, nettopp for å fange opp kunnskap om det.

Etter å ha fått samtykkeerklæringen fra de tre kvinnene som ønsket å ta del i intervjuundersøkelsen tok jeg kontakt med informantene og avtalte tid og sted for intervju. Alle informantene valgte å invitere meg hjem til seg. Dette var et godt valg for tryggheten til informantene (noe som jeg påpeker i kapittelet om personvern) men også fordi jeg da kunne se informantene i deres vante omgivelse, hjemmet. Hvert hjem er preget av dem som bor der og forteller dermed mye om disse personene. Jeg kunne observere hvordan informantene hadde ordnet sitt hjem og hvordan de levde hjemme. Jeg fikk innsyn i deres livsverden og deres hverdag.

Kvale (1997) sier at intervjuet styres av de temaene forskeren ønsker å få informasjon om. Etter åpningsspørsmålet forløp samtalen naturlig videre ut i fra det informantene selv mente var viktig å fortelle om. Jeg lot intervjuguiden styre samtalen bare til en viss grad, av grunner jeg allerede har nevnt brukte jeg den nærmest som en romslig ramme for intervjuene. Den fungerte som en huskelapp for meg slik at jeg hadde muligheten til å føre samtalen videre til andre temaer når det var

naturlig å bytte tema hvis informanten ikke selv kom på noe å snakke om. I løpet av hvert intervju sjekket jeg også at informantene på en eller annen måte hadde kommet bort i temaene jeg ønsket å vite noe om, men dybden i samtalen om ulike temaer bestemte informantene selv.

I og med at jeg hadde et sterkt ønske om å vite hva de intervjuede kvinner selv opplever som viktig eller betydningsfullt i livet sitt med MS har jeg brukt åpne intervjuer. Det betyr at kvinnene fikk styre intervjuets gang meget fritt. Jeg ønsket å få frem deres egne prioriteringer når det gjelder valg av temaer de ønsket å fortelle noe om. (jevnfør Thagaard 1998) Da kunne de fritt fortelle det de selv vurderte som viktig og betydningsfullt i stedet for å svare på spørsmål jeg stilte om temaer de kanskje syntes var mindre viktige.

Jeg gjennomførte intervjuene i løpet av noen få uker. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd. Etter hvert intervju lyttet jeg båndene og skrev ned notater. Selve intervjuene skrev jeg ned etter å ha foretatt alle intervjuene.

### 3.2.6 Min rolle som intervjuer

Intervjuerens rolle er ytterst viktig i kvalitative forskningsintervju. Kvale (1997) fremhever at intervjueren ikke bare bør ha kunnskaper om de temaene som tas opp, men også være ekspert på sosial interaksjon. Erfaring i å takle kompliserte menneskelige situasjoner er viktig i tillegg til trening fra intervjuundersøkelser. Jette Fog sier følgende om samtalen som redskap:

*Samtalen utvikles undervejs i og med at interviewperson deltar i den og fængsles af den. **Hvordan** samtalen udvikler sig afhænger i høj grad af, hvordan interviewer kan føre den, af hendes evne til at komme i kontakt med andre mennesker. Den afhænger i vid udstrækning af, hvordan hun **er** som menneske.*

(Fog 1994, 22)

Som sykepleier med ca. 15 års yrkeserfaring har jeg lært å nærme meg mennesker som har opplevd både sykdom og sorg. Selv om intervjusituasjonen som sådan var fremmed for meg har jeg lang erfaring i å intervju mennesker som kommer på sykehus. Jeg er vant til å spørre dem for eksempel hvordan de har det, hva som plager dem, hvordan deres hjemmesituasjon er og hva de ønsker hjelp til. Jeg har fått trening i å være til stede, lytte til mennesker, lese kroppsspråk og å ikke være redd for å vise forståelse for fremmede mennesker. Dette følte jeg som en stor styrke i intervju-situasjonen. Når jeg forberedte meg for intervjuene konsentrerte jeg meg på å gå gjennom det jeg

skulle si innledningsvis og som avslutning, temaene i intervjuguiden og bruken av de tekniske. Dette var den eneste treningen jeg skaffet meg før jeg satt i gang med å intervju. Bortsett fra det var det bare å stole på min egen kompetanse i å klare å oppnå kontakt med informantene og på informantenes velvilje til å dele sine erfaringer med meg.

Et av de vanskeligste tingene under intervjuene var bruken av intervjuguiden. Hvor lenge skulle jeg la de intervjuede fortelle fritt om det de tenkte var viktig? Når skulle jeg ta styringen for å sikre meg informasjon over andre temaer i intervjuguiden? Valget mitt var å la kvinnene bestemme mye av dette.

Flere ganger var jeg i tvil om jeg kunne spørre videre om et bestemt tema som ble nevnt. Jeg var tross alt helt fremmed for disse kvinnene og jeg hadde gitt et meget åpent hovedtema i presentasjonsbrevet, noe som ikke kunne gi informantene mulighet til å forberede seg på å gå inn på intime områder som gjaldt deres egen kropp og dens funksjoner. Ofte valgte jeg å la være å spørre videre. Noen ganger spurte jeg uttrykkelig om informanten ønsket å diskutere et spesielt tema i det hele tatt eller om hun ønsket å gå dypere inn i et bestemt tema. Da kunne informanten selv sette grensen for hvor nærgående diskusjonen ble. Dette gjaldt for eksempel seksuell liv. Noen ganger fikk jeg også et inntrykk av at informanten ikke hadde et ønske om å snakke inngående om sin syke kropp som hadde sviktet henne i en ung alder. I stedet ønsket informanten å snakke om det livet hun levde nå. Dette var helt greit for meg. Jeg tenker også slik at livet leves med kroppen og dermed er kroppen som et underliggende tema til stedet i hele intervjuet uansett om den blir eksplisitt nevnt eller ikke. (jevnfør Merleau-Ponty 1964)

Man kan spørre om valgene mine har vært riktige. Det kunne ha vært mulig å spørre videre om intime temaer og å få verdifullt intervjumateriale om kroppens funksjoner og hva kvinnene tenker om seg selv. Jeg valgte allikevel å gi kontrollen over veien i diskusjonen til informantene i størst mulig grad. Min erfaring er at ved å gi kontrollen over situasjonen til den intervjuede klarer intervjueren å skape tillit og åpenhet. Tillit og åpenhet fremheves som noe helt grunnleggende i en samtalesituasjon (Fog 1994, Kvale 1997). Om åpenhet sier Gadamer (i Lindseth 1981) at den er betingelsen for i det hele tatt å kunne forstå hva et annet menneske snakker om. Intervjueren tar imot det informanten sier: det talte, kroppsspråket og uttrykksmåten. I forholdet mellom intervjueren og informanten er gjensidighet viktig. En lyttende holdning fra intervjueren sin side innebærer at oppmerksomheten helt og fullt er rettet mot informanten. Intervjueren viser interesse og engasjement og kan spørre, når hun for sin del opplever at det er åpenhet for det. Ved å skape

tillit kan forskeren faktisk klare å få material hvor temaene pløyes dypere enn når tilliten ikke er til stede. Som ettertanke tror jeg at det hadde vært mulig å gå videre med ømtålelige temaer om jeg hadde gjort et oppfølgingsintervju.

I løpet av intervjuene ble jeg noen ganger dypt berørt. Det var forskjellige årsaker til dette. Det kunne være at jeg plutselig fikk innblikk i livet til informantene og ble grepet av beundring av og respekt for hva informantene følte innerst inne og hvordan hun taklet utfordringene MS hadde gitt henne. Det kunne også være vonde ting jeg fikk høre som gjorde meg opprørt. Noen ganger fikk jeg direkte vondt i kroppen av ting jeg fikk høre. Å bli berørt er noe som ofte kan skje når man bruker kvalitativt forskningsintervju som metode (Fog 1994, Thagaard 1998). Det er jo også ønskelig at forskeren forstår noe dypt og får innsikt i den andres liv.

Som forsker hadde jeg et ærlig ønske om å la informantene fortelle sin historie, men likevel klarte jeg ikke alltid å ta imot alt de fortalte. Når jeg hørte på intervjuene på bånd oppdaget jeg at jeg i et intervju byttet tema et par ganger bare for å slippe å høre mer om det jeg opplevde som vondt. Det er en indre sammenheng med samtalepartnere hele veien i et intervju. Ved å bytte tema signaliserte jeg til den intervjuede at jeg egentlig ikke ville høre det hun hadde å fortelle. Dermed fungerte jeg selv som et stort hinder i intervjuet. Å være mottakelig er ikke noe selvsagt i et intervju. Man er til stede som en person og reagerer også individuelt. Å bli bevisst på mine egne måter å reagere på når jeg ble berørt hjalp meg å klare å unngå å gjøre de samme feilene på nytt. I etterkant kan jeg konstatere at det hadde nok vært lurt å ha lengre mellomrom mellom de to første intervjuene. Jeg burde ha styrt tidspunktene av intervjuene mer selv i stedet for å gi fritt valg for de intervjuede. Dette for å kunne ha tid til å gå mer grundig gjennom intervjuene ett og ett før neste intervju. Jeg hørte på båndene med en gang men det hadde vært nyttig å rekke å skrive ned intervjuene i sin helhet og å bruke mer tid på å virkelig forstå hva som skjedde under intervjuene. Dette spesielt med tanke på at jeg var så uerfaren som intervjuer.

Jeg utviklet meg hele veien som intervjuer og takker varmt den første informantene for hennes ærlighet og åpenhet. Det hjalp mye på usikkerheten i begynnelsen. Jeg lærte mer om min rolle som intervjuer ved hvert intervju. Jeg lærte å følge informantene i deres utsagn, å spørre etter avklaringer når jeg ikke var sikker på hva de mente og å oppmuntre dem til å fortelle mer om sine erfaringer.

Alt i alt sitter jeg igjen med en god følelse når jeg tenker tilbake på intervjuene. Etter at jeg var ferdig med intervjuene, diskuterte jeg og informantene hvordan det hadde vært for oss begge to å delta i samtalen. Jeg ønsket å være sikker på at informantene ikke satt igjen med en følelse av at ”nå har jeg fortalt for mye om meg og mitt liv”. Jeg poengterte til informantene at de kunne ringe meg senere hvis de ønsket å trekke seg fra prosjektet. Min opplevelse var at jeg fikk bli kjent med tre flotte kvinner, kvinner med stor livserfaring og stor evne til å fortelle om det. Det føltes som om fortroligheten og tilliten var til stede og selv om vi ofte begge to var litt slitne satt vi igjen med en følelse av å ha deltatt i noe meningsfullt og viktig.

### 3.2.7 Analyseprosessen og bearbeidelse av empirien

Etter den første gjennomgangen lyttet jeg gjennom båndene nøye på nytt og skrev det som ble sagt ut så nøyaktig som mulig. Jeg markerte pauser med prikker, trykk på ord med understreking, tonefallet som markerte noe viktig med utropstegn. Latter, smil og andre kroppslige uttrykk skrev jeg i parentes. Jeg søkte å være så tro som mulig mot situasjonen og det som ble sagt i transkripsjonsfasen. Jeg valgte å transkribere det som ble sagt mest mulig i tråd med informantenes dialekt. Dette av to grunner. Ved å skrive på informantens språk ville det være lettere for meg å huske situasjonen i sin helhet bedre, både stemningen og informantene. Den andre begrunnelsen er at mitt modersmål er et annet enn informantens. Det er en stor utfordring for en fremmedspråklig å tyde hva informantene mener med sine utsagn og muligheten til å misforstå er nok betydelig større enn om jeg hadde hatt norsk som morsmål, spesielt i og med at mitt morsmål, finsk, ikke er beslektet med norsk. Dermed ønsket jeg å kunne gå tilbake til ”originalteksten”, det som virkelig ble sagt. Hadde jeg omskrevet intervjuene til bokmål, hadde jeg samtidig økt muligheten for misforståelse. Jeg har allikevel valgt å skrive utdragene fra intervjuene på bokmål. Grunnen til dette er at jeg ønsker å gjøre utdragene så lite gjenkjennelig som mulig. Budskapet kommer jo frem i teksten og det er det som er viktig.

Etter å ha transkribert tekstene lyttet jeg til båndene på nytt for å sjekke det jeg hadde skrevet og for å notere ned ting jeg ikke hadde oppdaget ved transkriberingen. Dette gjaldt spesielt stemning og hvordan jeg oppfattet mine egne reaksjoner til det som ble sagt, noe som fikk følger i mine spørsmål videre i intervjuet. Jeg lytter også på båndene på nytt når det hadde vært en lang pause uten at jeg har arbeidet med empirien. På den måten var det lettere for meg å komme inn i teksten igjen. Ellers i analysefasen forholdt jeg meg til den transkriberte versjonen av intervjuene.

Jeg har arbeidet med tekstene, de nedskrevne intervjuene, i en lang tidsperiode. De første gangene jeg leste tekstene markerte jeg i marginen hvilke opplevelser, fenomener og begreper informantenes fortellinger handlet om. I og med at jeg har latt informantene fortelle rimelig fritt om temaet ”Hvordan er det for deg å leve med MS” kunne informantene selv bestemme det som var viktig og betydningsfullt i deres liv. Å løfte frem dette var i fokus i den første lesingen.

Det fenomenologiske vitenskapssynet med den hermeneutiske metoden har vært grunnlaget for analysefasen for de fenomenene, temaene og begrepene som kom frem i tekstene. Etter den første gjennomgangen leste jeg teori om det jeg hadde oppfattet informantenes fortellinger handlet om. Ved å gå først i til empirien og så til teorien, ønsket jeg å kunne løfte fram det som informantene selv ønsket å sette fokus på.

Å bruke den hermeneutiske sirkelen på denne måten var en stor utfordring for meg. Mange ganger hadde jeg en følelse av at jeg på forhånd visste alt for lite om det jeg forsket på. Jeg hadde ikke de sterke vitenskapelige brillene på meg når jeg nærmet meg materialet. Valget var helt bevisst. Jeg har tidligere vært sterkt preget av et positivistisk vitenskapssyn og var meget redd for ”å låse teksten” i en tidlig fase i analysen. Jeg ønsket å la teksten tale for seg for så å gå til teorier som kunne støtte det som kom frem og fungere som redskap i videre analyse i tråd med informantenes forståelse. Dette var en praksisnær måte for meg å tre inn i en fenomenologisk vitenskapsverden.

Etter å ha gjort meg kjent med teorien, gikk jeg tilbake i teksten. Denne vekslingen mellom å lese teksten, å reflektere over den, og å fordype meg i teorien for så å gå tilbake til teksten, har fortsatt gjennom hele analyse- og skrivefasen. (jevnfør Alvesson og Sköldberg 1994) Dette har gjort at jeg har vokst i innsikt i og forståelse av de temaene og betydningsinnholdene som kom frem i teksten.

Etter den første runden med markeringer av opplevelser, fenomener og begreper, prøvde jeg å se sammenhenger mellom disse opplevelsene/fenomenene/begrepene.

De temaene som utkrystalliserte seg etter hvert var som følgende:

- den levde kroppen med MS: kroppen i fokus, objektivisering av kroppen, MS som en del av livet, en annerledes kropp (avviker)
- hverdagen med MS: ulike dager med MS, familieliv, å bli definert som annerledes av andre

- den levde kroppens forhold til verden: opplevelser av bruken av hjelpemidler (spesielt rullestol), den forandrede persepsjonsevnen, den levde kroppens romlighet
- den levde kroppens forhold til tiden

I selve skrivefasen leste jeg teksten mange ganger for å vå tilbake i detaljene i de utkrystalliserte temaene. I den ferdige oppgaven presenterer jeg et utvalg av erfaringene i de temaene. Jeg analyserer informantenes opplevelser i lys av teori for å gi en dypere forståelse av hva opplevelsene dreier seg om.

## 4 Tre fortellinger, presentasjon av informantene

### 4.1 Gunn

*Gunn er i femtiårene. Hun har hatt MS siden tidlig i 80-tallet, i over 20 år nå. Diagnosen fikk hun i midten av 80-tallet. Det var ryggmargsprøven som viste at hun hadde MS. Da hadde hun kontaktet legen pga. en liten lammelse på den ene siden i foten som varte i 3 uker. 7 – 8 måneder etterpå følte hun nummenhet i foten og kom på sykehuset til nevrologen. Da hadde hun dårlige reflekser under beina og det ble tatt en ryggmargsprøve. Hun måtte selv ringe til sykehuset for å få høre om svarene til prøven, noe som hun synes var veldig ille. Hun fikk diagnosen per telefon.*

*Gunn arbeidet i mange år etter at hun fikk diagnosen. Hun hadde altså hatt MS i ca. 10 år før hun ble sykemeldt og deretter uføretrygdet. Det var til å begynne med fryktelig å slutte på jobb, men nå føler Gunn at det er godt å kunne ha en rolig hverdag, selv om den kan være litt ensformig. Hun har merket at hun ikke orker det samme tempoet som før. Hun synes det er bra at hun kan bestemme over tiden sin selv og at hun kan hvile når hun trenger det. Gunn liker å høre på radio, lydbøker og CD:er. Hun ser også en del på TV og leser litt i avisen.*

*Gunn bor aleine i en leilighet hun har flyttet til i de senere årene. Hjemmet til Gunn er tilrettelagt for funksjonshemmede med omgivelseskontroll og andre hjelpemidler som telefon med store displaytastene og en sykehusseng. Hun bruker en elektrisk rullestol til daglig. Hun har en egen bil som er tilrettelagt for å kunne kjøre rullestolbrukere. Bilen gjør at Gunn føler seg fri til å bevege seg i byen selv om hun ikke klarer å kjøre den selv.*



*Av sine nærmeste nevner Gunn moren og søsknene. Ungene hennes kommer også på besøk av og til. Av vennene er det ikke mange som er igjen.*

*Gunn administrerer selv de personlige assistentene som hjelper henne hver dag. De personlige assistentene er hos henne fra kl. 9 til kl. 15 og fra kl. 18 eller 18.30 og en stund fremover. Gunn legger seg kl. 24 eller 00.30 og da er det nattjenesten som hjelper henne.*

*Gunns sykdom har utviklet seg gradvis. Hun sier at det kan komme små forandringer fra en dag til en annen. Hun har hatt sykdommen i over 25 år og blitt jevnt dårligere, men hun ønsker ikke å tenke på forandringene til det dårlige. Gunn kan fremdeles løfte armene men hun kan ikke bruke hendene normalt i og med at fingrene ikke fungerer. Hun er lam i føttene. Hennes syn er svekket på grunn av MS, slik at hun ikke kan lese vanlig skrift. Hun har også vanskelig for å huske ting og føler at hennes korttidshukommelse er svekket. Gunn sier: ". Jeg tror at jeg har vent meg til at sånn er det. Kroppen min er sånn og jeg kan lite gjøre med det... Det bare blei sånn. Ja. Så, nei jeg vet ikke, man er bare nødt å godta det." Hun bruker elektrisk rullestol til daglig. "Rullestolen, det er meg", sier Gunn. Hun trenger hjelp til stort sett alle daglige gjøremål: å komme seg opp om morgenen, å komme på toalettet, å spise, å komme seg ut i byen og å legge seg.*

*I de siste årene har Gunn innsett at hun kan bli helt ut av funksjon men hun har ikke lyst til å tenke på hva hun skal gjøre da. Hun sier at man bare må ta det som det kommer og prøve å gjøre noe med det da. Hun prioriterer å ha en rolig hverdag og å ikke stresse med noe. Hun ser at hun kanskje har mindre tid til å oppleve ting nå enn før. Gunn sier: "Men okei, klarer jeg ikke det så gjør jeg det ikke. Så.. da får det være sånn."*

## **4.2 Tora**

*Tora er i femtiårene. Hun bor i en enebolig med sin mann. Barna er allerede blitt så store at de har flyttet hjemmefra. Hun fikk den første synsnervebetennelsen seint på 70-tallet da hun var en ung kvinne. Da fikk hun betennelse på det ene øyet. Etter noen år, tidlig på 80-tallet, fikk hun betennelse på det andre øyet, men hun ante fremdeles ikke hvorfor hun fikk disse betennelsene. To år etterpå fikk hun betennelse på synsnerven i det første øyet på nytt. Hun følte at disse episodene ikke spilte så stor rolle for hennes helse i og med at synet alltid kom tilbake etter noen tid. "Det var som en annen forkjølelse", beskriver hun.*

*Tora selv regner at hennes sykdomsforløp begynte i begynnelsen av 80-tallet når hun en morgen våknet med at begge føttene var dovnnet bort. I midten av 90-tallet kunne Tora fremdeles gå hjemme ved hjelp av å støtte seg til møblene. Hun hadde store problemer med å gå i trappa og trengte alltid en person til støtte. Da hadde hun en vanlig manuell rullestol og en krykke til hjelp. Så ble det satt i gang en langvarig prosess for å skaffe henne en heis i huset slik at hun kunne få mulighet til å komme opp i annen etasje uten hjelp, eller i hvert fall at hun kunne bli kjørt i rullestol opp i stedet for å slite seg ut med å gå opp. Huset til Tore er tilrettelagt for rullestolbrukere med heis til annen etasje og et bad som er bygget om. Tora hadde vært hjemme med ungene og hadde rukket å arbeide i en liten stilling i 1 1/2 år da hun ble syk. Meningen hennes hadde vært å trappe opp i arbeidslivet men det ble til at hun måtte bli sykemeldt og uføretrygdet. Nå er hun minstepensjonist.*

*Tora bruker manuell rullestol til daglig. Hun har nedsatt kraft i føttene og i armene og hendene, men hun klarer å flytte på stolen med egen kraft. Hun klarer å flytte seg fra en stol til en annen uten hjelp. "Det ser ganske nifst ut men jeg klarer det", sa hun når hun flyttet seg over fra rullestolen til en lenestol og jeg var i ferd med å hjelpe henne. Hun kan også flytte seg fra seng til stol og tilbake, men dette krever så pass med krefter og hun sliter så mye med det at hun nå får hjelp av hjemme-sykepleie både for å stå opp om morgen og å legge seg om kvelden. Hun klarer å gjøre en del ting hjemme: hun lager lettvinde middager når hun er alene og klarer å ta oppvasken hvis hun må. Hun bruker mye krefter på dette og trenger ofte hele kvelden for å få det gjort. Tora klarer å snu seg i senga men det skjer ikke automatisk: hun må først opp på albue, så må hun bruke hendene for å dra føttene til seg og så klarer hun å komme over på andre siden. Hun må våkne for å få gjort dette. Det eneste hun gjør om natta uten å våkne er å snu seg fra sida til ryggen, forteller hun.*

*Toras egen beskrivelse av sin kropp er at "kroppen er et elendig vrak". Hun synes at det er vanskelig å ha noen mening om sykdomsforløpet, fordi alt har gått så gradvis og så stilt og så rolig at hun ikke har lagt merke til det i det daglige. Hun sier at hun plutselig kan stoppe og tenke på hvordan hun er blitt med tida, men i hverdagen legger hun ikke merke til at sykdommen har forandret henne. Tora sier at hun på en måte har akseptert seg selv slik hun er, at hun er syk. Hun kan ikke gjøre noe med det. Hun føler at hun har ryggen fri når noen ikke kan beskyldte henne for at det er hennes feil at hun er blitt syk. Å ha tenkt gjennom dette hjelper henne å akseptere at hun er syk.*

*Når Tora tenker på fremtiden så håper hun på å ikke bli enda mer elendig enn hun er i dag. Hun ser det slik at blir hun verre kan hun ikke klare seg hjemme. Hun sier: "Egentlig så velger jeg å la være å tenke på det. Ja. Jeg prøver konsekvent å la være. Jeg veit jo hva det kan bli men jeg prøver mest mulig la være å tenke på det. Og det plager meg egentlig ikke heller."*

### **4.3 Sara**

*Sara er i førtiårene. Hun bor i en enebolig med mann og barn. En del av barna har allerede flyttet ut av hjemmet. Hun fikk de første symptomene på MS i slutten av 80-tallet. Hun fikk nummenhetsfølelse i deler av kroppen, for eksempel på magen, men i og med at hun da var gravid trodde legen at dette hadde noe med graviditeten å gjøre. Etter hvert fikk hun en følelse av at det var noe galt med hendene. Hun begynte å miste ting, for eksempel melkepakken, og følte seg klønete. Da ble hun sendt til MR - undersøkelse med mistanke om svulst på hjernen eller MS. Legen hadde ikke ønsket å fortelle om mistankene sine men Sara tvang ham til å fortelle. Da ble det også tatt prøve av spinalveske uten at Sara fikk noen klar diagnose. I begynnelsen av 90-tallet fikk Sara betennelse på synsnerven og da sa legene at dette var på grunn av MS. Det var da hun fikk diagnosen.*

*Sara klarer å gå men har nedsatt kraft og førlighet i beina og i hendene. Hun blir fort sliten men gjør en god del heimearbeid, for eksempel lager hun mat. Hun bruker rullestol i perioder når hun har balansesvikt men trenger den ikke til vanlig. Hun nevner en rekke symptomer: balansesvikt, synsforstyrrelser, kvalme, konsentrasjonsproblemer, vannlatingsproblemer, manglende seksuallyst, trøtthet, hodepine, nummenhet i spesielt en hånd og en fot og nedsatt kraft i muskulaturen, spesielt i beina.*

*Sara føler at sykdommen styrer hverdagen hennes. Hun trenger å ha en rolig morgen for å kunne stille seg selv i ro. Å tømme blæra alene kan ta lang tid, slik at det kan ta opp til 2 timer før Sara er ferdig med morgenstellet. Hun har mye smerter i kroppen og hun er mye trøtt og må hvile hver dag midt på dagen for å kunne fungere igjen når barna og mannen kommer hjem. For henne er det uhyre viktig å finne tid til å hvile. Ellers orker hun rett og slett ikke hverdagen.*

*Sara planlegger hverdagen sin slik at hennes sykdom ikke er dominerende i familiens hverdag. Allikevel er hun godt klar over at alle familiemedlemmer har måttet lære å leve med hennes sykdom. Hun ønsker ikke at barna må forsake noe på grunn av hennes sykdom og planlegger ofte*

*dobbelt for å gi barna muligheten til å oppleve ting selv om hun selv akkurat den dagen må bli hjemme for å hvile.*

*Sara mener at hun er lite rammet av MS i og med at hun ikke er så invalidisert som mange andre som har den samme sykdommen. Hun definerer seg selv som avviker i forhold til friske personer men poengterer at de friske burde se hennes måte å leve på som en av mulige levemåter i stedet for å se den som noe spesielt. Hun ser på MS-sykdommen som en del av seg selv og planlegger livet sitt ut i fra sine egne muligheter. Sara har alltid vært et naturmenneske og planlegger nøye turer slik at hun kan fortsette å være ute selv om hun ikke kan gå på fjellet mer. Hun studerer hjemme og har flere hobbyer: Yoga, Chi Gong, maling og lesing.*

*Sara fortsatte å arbeide i 8 år etter at hun hadde fått diagnosen. Hun arbeidet i 40 % og var erklært 60 % ufør. Hun prøvde å trappe opp en periode men merket at det ikke gikk. For henne var det viktig å arbeide selv om hun hadde en tøff hverdag med unger og selv om hun følte seg mye trøtt. Etter 8 år ble hun sykemeldt og er nå uføretrygdet. Hjemmet til Sara er også bygd om for en eventuell fremtid i rullestol. Alle rom som Sara trenger nå er flyttet til første etasje.*

*Sara har lært å lytte til kroppen sin etter at hun fikk MS. Hun har lært å ta valg og tilpasse ting slik at hun kan gjennomføre det hun ønsker å prioritere i livet sitt, uten å slite seg ut. Hun ønsker å oppleve harmoni i livet sitt og tenker mye på muligheter til å oppnå velvære i hverdagen sammen med familien.*

## **5 "Alt er jo en kropp": opplevelser av den levde kroppen med MS**

Alle informantene fikk MS i voksen alder. De var friske til de fikk MS. De husker hvordan det var å være frisk og hvordan den friske kroppen fungerte. De har alle hatt sykdommen lenge, Sara over ti år og Tora og Gunn over tjue år. De kjenner sykdommen sin godt selv om de ikke vet hvordan den kommer til å utvikle seg i fremtiden. Jeg får ulike svar når jeg spør hvordan de ser på seg selv med sykdommen MS. Menneskets identitet er knyttet til kroppen.

### **5.1 Kroppen står i fokus**

Når kroppen fungerer som den skal tar vi den vanligvis for gitt. En frisk kropp står ikke ofte i fokus i vårt liv. (Leder 1990, Murphy 1987) Av og til kan vi se i speilet og konstantere at vi ser presentable ut. Sporadisk kan vi med glede kjenne at kroppen vår fungerer som den skal, eller vi kan merke at den ikke helt strekker til, for eksempel når vi bærer noe tungt og kjenner at vi må hvile. Men til vanlig er vi opptatt av det vi skal gjøre, istedenfor vår egen kropp.

I stedet for å være et selvfølgelig utgangspunkt for våre aktiviteter og handlinger blir kroppen satt i fokus for vår oppmerksomhet når den ikke fungerer som den skal, i smerte, i sykdom eller i annet ubehag, for eksempel sult. Da trer kroppen frem og kaller på vår oppmerksomhet. (Leder 1990) Da er vi nødt til å tenke på og å konsentrere oss om kroppen vår. Dette fenomenet kaller jeg for *tematisering* av kroppen. Kroppen krever at vi skal løse det oppståtte problemet som har ført til at den trer frem: vi må finne ut hvordan vi kan dempe smerten, hvordan vi kan dempe kvalmen eller vi må finne mat for å dempe sulten. Når kroppens behov er tilfredsstilt og/eller kroppen fungerer som den skal kan vi igjen rette vårt fokus utenfor kroppen og mot verden.

Multipel sklerose har påført informantene mange ulike funksjonsforstyrrelser i årenes løp. Disse funksjonsforstyrrelsene har for noen kvinner kommet gradvis og snikende, og for noen svært plutselig, over natta. Alle funksjonsforstyrrelsene gjør at kvinnene tematiserer kroppen sin ofte og mye og at denne konsentrasjonen i deres egen kropp og dens funksjoner tar mye tid og krefter i deres hverdag.

Tematiseringen av kroppen omfatter mange områder hos kvinnenes kroppslige funksjoner, avhengig av hvilke symptomer kvinnene har. Alle informantene har hatt sykdommen lenge, i over ti år. De er alle preget av sykdommen på flere måter. Når det gjelder bevegelse bruker Tora og Gunn rullestol kontinuerlig som fremkomstmiddel. Tora klarer å stå på sine egne bein slik at hun klarer å flytte seg fra rullestol til en vanlig stol selv. Gunn må få hjelp til å komme over i den elektriske rullestolen sin med personheis. Hun sitter vanligvis hele dagen i denne rullestolen og beveger seg med den. Sara går til vanlig, men bruker rullestol eller krykker i perioder. Tora og Sara kan bruke hendene sine men har ikke de samme kreftene som før, og Sara er plaget med følelsetap i tillegg til dette. Gunn har ikke kontroll over fingerbevegelsene men kan røre på armene. I tillegg til dette har to av informantene problemer med å late vann, noe som de trenger å konsentrere seg om i perioder. Disse er bare noen av de problemene informantene lever sin hverdag med. Alt dette gjør at de har måttet og må sette kroppen i fokus i ulik grad i perioder i sitt liv.

Når jeg ser på intervjuene som helhet, legger jeg merke til at ingen av informantene tar opp de ulike symptomene MS har påført dem uten at jeg spesielt spør om det. Kroppen er til vanlig en bakgrunn for det vi gjør og er opptatt av og slik er det for informantene og. De ønsker heller å prate om det de er opptatt av i livet.

Sara er den av informantene som snakker mest om de ulike funksjonsforstyrrelsene hun har og analyserer hva de betyr for henne i hverdagen. Sara forteller følgende.

*Det er veldig sammensatt. Jeg kan ha dager, heldigvis så er dem enda, dager innimellom hvor jeg faktisk ikke kjenner noen ting, bortsett fra at jeg har mistet en del førlighet i spesielt ei hand og en fot, men det går på føleevne og det er ikke så dramatisk. Altså sånn i sykdomsammenheng så, det er mye verre hvis du taper muskulatur enn følelse for å si det sånn. Så det er ubehagelig nok og det er veldig upraktisk og du er veldig klønete så det styrer dagen din og. De tingene har jeg med meg for det om jeg har gode dager, ikke sant. Det er ting jeg bare må.. Det heng på kroppen! Men andre.. altså.. det som er vanskeligere er der her som går på balansesvikt, synsforstyrrelser, kvalme, konsentrasjonsproblemer i massevis.. vannlatingsproblematikk, manglende seksuallyst. Altså alt du ikke makter!*

Sara forteller for eksempel hvordan hun i dag må konsentrere seg på å holde tekoppen sin og ta tak i den med begge hendene fordi hun har mistet førligheten i den ene handa. Dette problemet kommer spesielt frem når hun skal lage mat. Hun beskriver tematiseringen med å si at ”du blir styrt av kroppen din”. Merleau-Ponty (1962, 137) sier følgende om menneskets intensjonalitet og væren-til-verden: *Consciousness is in the first place not a matter of ‘I think that’ but of ‘I can’*. I kraft av alt det den habituelle kroppen har erfart, fungerer mennesket, ved den aktuelle kroppen, automatisk uten å tematisere kroppen. Dette kan Sara ikke gjøre. Hennes kropp sier ikke ”I can” på samme måte som når hun var frisk. Hun kan ikke ta kroppen sin for gitt. Kroppen og dens behov er noe hun bevisst må ta hensyn til i hverdagen, og hun må planlegge hverdagen og sine gjøremål ut i fra hva hun klarer og hvordan hun skal få gjennomført ting.

Tematiseringen av kroppen kommer spesielt frem når forandringene i kroppen skjer fort og når funksjonssvikten oppleves som et stort problem. En av informantene fortalte at hun hadde fått problemer med å late vannet og at hun da i full fart måtte kjøres til legevakta for å få hjelp til dette. Hun påpeker at dette er det eneste problemet hun har opplevd som så dramatisk at hun har fått panikk. Hvis man ikke klarer å late vannet er det nok ikke mange timer før man ikke klarer å tenke på noe annet enn hvordan man kan løse problemet. Informanten forteller videre at hun har måttet gå mange runder på det å akseptere at hun må kateterisere seg selv og lære å utføre dette i praksis.

For å gå mer inn i Sara sin opplevelse har hennes habituelle kropp sviktet henne på grunn av MS-attakker i sentralnervesystemet. Plutselig er alt det selvfølgelige, å gå på toalettet og å late vannet, blitt umulig for henne. Den aktuelle kroppen blir dys-fremtredende og påkaller hennes fulle oppmerksomhet. Hun tematiserer sin kropp og klarer faktisk etter hvert ikke å tenke på noe annet enn at hun må kunne late vannet på en eller annen måte. Hun får smerter og får etter hvert panikk. Når problemet er løst for øyeblikket klarer hun å tenke videre. Hvordan er kroppsfunksjonen i forhold til vannlating blitt? Hva skal hun gjøre med dette problemet? Hun begynner å bli kjent med den nye situasjonen og å skape en ny habituell kropp. Dette krever at hun faktisk tematiserer kroppen sin så lenge at hun på noen måte føler at den nye måten å fungere på er blitt vanlig. Og også etter dette må hun faktisk å ha fokuset på kroppen. Sara forteller.

*Jeg prøvde og prøvde, men jeg klarte ikke å komme i gang med det (kateteriseringen). Ikke snakk om! Så dem (sykepleiere) måtte jobbe lenge med meg. Jeg har takket dem masse i ettertid for den god jobben dem gjorde. For at jeg kom over den terskelen på en måte. Men det er ikke noen sånn.. det er naturlig på en måte at jeg gjør det men det er... Jeg skulle ønske at jeg slapp. For det er veldig upraktisk og jeg må være hjemme og jeg får det ikke til å.. være på andres bad eller offentlige.. nei, bare her.*

I dag klarer Sara å kateterisere seg selv, men enkelt er det ikke. Vannlatingproblemet hun har kommer i perioder. Hun prioriterer uansett å ha god tid på morgenen for, så som hun sier, du vet aldri. I dag kjenner hun til kroppen sin i forhold til dette problemet, den nye habituelle kroppen, og hun har lært å takle de eventuelle problemene. Men hverdagen hennes er ikke slik som før, når hun kunne stelle seg i full fart og gå på jobb. Fra dag til dag må hun kjenne etter hvordan kroppen hennes fungerer og de dagene vannlatingen ikke går av seg selv må hun bruke både tid og krefter på dette. I tillegg til dette har hun problemer med å kateterisere seg andre plasser enn på sitt eget bad. Dette må hun også tenke på og planlegge sine turer utenfor hjemmet ut i fra denne kjensgjerningen. Sara uttrykker behovet for tematiseringen av den dys-fremtredende kroppen på følgende måte.

*Jeg synes det blir for enkelt å si at "ja, jeg kan ikke noe fordi at sykdommen bestemmer alt". Det blir feil! Jeg har jo frihet til å tenke selv!... Men jeg skal være den første til å innrømme at jeg bruker sinnsykt mye tid og dog en del frustrasjon for du må jo lære deg nytt, altså du må jo tenke på nytt og du må jo tenke annerledes og du lurer veldig mye på hvordan i verden du skal få til å.. Det tar jo krefter å planlegge sånn som du må når ingenting går på skinna.*

Behovet for å tematisere kroppen er vesentlig annerledes for et menneske som lever med en progredierende sykdom enn for en som får varig funksjonssvikt som fører til forandringer der og da, men hvor situasjonen stabiliserer seg etterpå. For eksempel hvis man må amputere foten sin mister

man den habituelle kroppen akkurat der og da og er nødt til å bygge opp en ny modifisert habituell kropp og for eksempel lære å gå med en protese (jevnfør Langer 1989). Prosessen med å lære å gå med protesen tar en god stund, men så blir man ferdig med den. For den som har en progredierende sykdom kommer det nye forandringer stadig vekk. Man kan nesten kontinuerlig være i en situasjon hvor den dys-fremtredende kroppen krever oppmerksomhet og man er i en konstant læringsituasjon i forhold til kroppen og dens funksjoner hele tiden. Kvinnene med MS lever med en kropp som når som helst kan forandre seg. Forandringene kan komme med korte mellomrom eller med lange mellomrom. Alt er uforutsigbart (Nyland et alii 1991). Det er umulig å vite hvordan sykdomsforløpet blir, hva som kommer til å skje og når, men når forandringene kommer må kvinnene tematisere den forandrede kroppen på nytt. En forandring i kroppens funksjoner krever en ny økt med læring, planlegging og opparbeiding av nye rutiner, og dette tar både krefter og tid i hverdagen.

Tematiseringen av kroppen har ført til at kvinnene med MS kjenner kroppen sin meget godt. De vet nøyaktig hvor mye de orker, hvilke muskler som fungerer og hvilke som ikke fungerer, og hvordan de for eksempel skal bevege armene, hendene og kroppen sin for å få gjort det de vet de klarer. Det er sjelden friske mennesker vet nøyaktig hvor mye de forskjellige musklene i kroppen deres tåler og hvor mye de kan yte. Det meste går av seg selv uten at man trenger å tenke på det. Det er bare sporadisk friske mennesker trenger å planlegge nøye det de skal gjøre i hverdagen. Det er oftest når man skal lære noe nytt eller når man skal gjøre noe spesielt krevende at man må planlegge hvordan man skal få det til. Vanligvis beveger de friske seg sjelden på grensen av det de orker. Slik er det ikke med kvinnene med MS. De planlegger sine gjøremål daglig med kroppen som utgangspunkt og kjenner etter hvor mye de tåler de enkelte dagene. De utnytter kroppens ressurser fullt ut til daglig og beveger seg stadig i grenseområdet for hva kroppen kan klare. Sara forteller:

*Muskulaturen trøttes ut så fort... Det virker som at du har så mye å gå på. Og har jeg tråkket, gått litt mye i huset før jeg for eksempel farer til byen, gjøre et æren, så kan jeg på en måte ha brukt opp de kreftene allerede...*

Sara forklarer hva som skjer om man overgår seg selv, bruker mer av sine krefter enn det man egentlig har.

*Altså det er jo ikke så farlig om det skjer. Men det er på en måte feil fordi du da har tatt ut litt mer enn det du har å gå på sånn at det tar så mye lenger tid før du er tilbake til utgangspunktet. Altså når du på en måte riv ned et eller annet med å gå ut over grensene.*



*Og da trenger du for lang tid på å bygge opp det du har.. Så det er bestandig, blir på en måte sånn der ris bak speilet. Du får straff hvis du ikke passer deg.*

Tematiseringen av kroppen er en nødvendighet for informantene. Å lære å kjenne den nye habituelle kroppen er en nødvendighet for disse kvinnene for å kunne gjøre de tingene de har lyst til og å vite at de klarer å gjøre det. De er nødt til å prioritere å bruke kreftene sine til det de ønsker mest. Sara forteller.

*Ja, da er det snakk.. veldig mye om å rasjonalisere på kreftene. Bruke dem til det mest lystbetonte, mest nødvendige. Du må liksom på en måte veie for og imot om det er viktig bruk av kreftene det eller det. Hva er viktigst. Du klarer ikke alt, du klarer ikke alt, nei.*

Tematisering av kroppen skjer også ved at informantene bruker mye tid i ulike behandlingsopplegg, hvor kroppen deres igjen er i fokus. Sara forteller.

*Jeg bruker å si det at jeg kan ikke, kunne ikke jobbe mer enn 40 % (nevner arbeidsplassen) fordi jeg jobbet i 50-60 % i helsevesenet! Og ingen skjønnte meg, hva jeg mente med det. Men jeg føler så mye tid går med til å holde seg på beina. Faktisk. Du blir dønn utslitt av å haste fra den ene behandlingsformen til den andre, til vanntrening til, ja, you name it altså. Du skal gjøre så mye før... og det er jo rett og slett, som jeg sier, for å holde seg på beinene. Du bruker veldig mye tid på det, og krefter.*

Tematisering av kroppen har gitt kvinnene med MS den nødvendige kunnskapen om kroppens funksjoner slik at de kan få mest mulig ut av hverdagen. For meg virker det som at tematiseringen er en nødvendig metode for kvinnene for å kunne utfolde seg i livet på. Jeg ser to mål for denne tematiseringen. Det ene målet er å lære å bruke kroppen på en ny måte når MS har forårsaket tap av en eller annen funksjon i kroppen. Det andre målet er å prøve å beholde de funksjonene som kroppen til enhver tid har ved hjelp av ulike former for behandling.

Merleau-Ponty (1962) sier at det tar tid og mye praktisk øving å lære en ny ferdighet. Å lære å gå med bein hvor en del av muskulaturen ikke fungerer, er å erverve en ny ferdighet. Denne ervervingen skjer ved hjelp av kroppslig avleiring: praksisen forandrer kroppen og kroppen husker denne nye måten å fungere på. "Evnen til kroppslig avleiring i den fenomenale kroppen er fundamental for læring av ferdigheter", sier Duesund (2003, 33) når hun forklarer hvordan Merleau-Ponty forstår dette. Hun fortsetter:

*"Evner blir avleiret til faste vaner gjennom inkorporering av ferdigheter. Gjennom serier av handlingsmønstre kan kroppen utvikle automatiske, repeterende tendenser. På denne måten*

*tilegner vi oss vaner som er ureflekterte.”*

(Duesund 2003, 33)

Det er dette kvinnene med MS prøver å oppnå: en vanemessig, rutinemessig, forutsigbar, ureflektert måte å handle på. Dette gjelder for bevegelsesevnen og andre ting (for eksempel kateterisering, som er nevnt tidligere) i hverdagen. Det er dette som er vanlig for mennesket: at man kan konsentrere seg om det man gjør av egen interesse istedenfor å konsentrere seg om kroppen. Ved hjelp av tematiseringen av sin kropp lærer kvinnene å kjenne sin nye habituelle kropp når den har inkorporert de nye ferdighetene, slik at de kan rette oppmerksomheten mot ting utenfor kroppen. Mennesket er vendt mot verden som kropp, men hvis kroppen krever mye av oppmerksomheten, har mennesket mindre krefter og tid til å være opptatt av andre ting enn seg selv. Når kvinnene med MS på et nivå kan ta kroppen sin for gitt, altså når de er rimelig trygge på hvordan deres habituelle kropp fungerer, kan deres aktuelle kropp utfolde seg på en best mulig måte i hverdagen i samspill med deres livsverden.

Alle informantene ytret et ønske om at sykdommen skulle stabilisere seg. Informantene begrunnet dette med at de ikke ønsket å bli dårligere og kanskje mer hjelpetrengende enn de er i dag. Jeg opplever samtidig at dette ønske også har med tematiseringen av den dys-fremtredende kroppen å gjøre. Gunn forteller.

*Jeg trodde jo aldri at jeg skulle bli dårligere. OK, nå var det sånn og nå er det blitt men liksom jeg har aldri trodd at jeg skulle bli dårligere. Så det er først siste par årene jeg innser at OK, jeg kan bli dårlig, jeg kan bli helt ut av funksjon og sånn at jeg ikke klarer å bevege hånden kanskje.*

Gunn kan fremdeles løfte armene men hun kan ikke holde ting i hendene i og med at fingrene ikke fungerer. Hun sitter i rullestol og trenger hjelp til stort sett alle daglige gjøremål. Hun har hatt sykdommen i 20 år og er blitt jevnt dårligere. Hun har holdt opp håpet om stabilisering i over 15 år. Hun opplever livet sitt meningsfullt og har opparbeidet sine vaner og rutiner i hverdagen. Hun vet akkurat hvordan hennes kropp fungerer og er bekymret over at hennes hverdag kan bli annerledes, hvis håndfunksjonen hennes blir dårligere. Gunn forklarer at hun til vanlig ikke tenker på kroppen sin og hvis hun begynner å tenke på den, prøver hun bevisst å la være. Når jeg spør om hva hun tenker om forandringene i sin kropp svarer hun følgende.

*Jeg tror ikke jeg tenker så mye på det. Det skjer også så fort en liten forandring... Nei, jeg tenker ikke så mye på det i grunn. Det bare skjer. Og da skjer det kanskje nesten i fra en dag til neste, akkurat det lille der. Så jeg tenker ikke. Jeg orker ikke å tenke på det.*

Gunn har nødvendigvis måttet tenke mye på kroppen sin i årenes løp. Å skape en meningsfylt hverdag til enhver tid har krevd sitt. I dag ønsker ikke Gunn å tematisere kroppen sin hvis det ikke er helt nødvendig. Ut i fra hennes erfaring tenker hun på kroppen sin når det har skjedd en forverring. Kroppen settes altså i fokus når noe negativt skjer og livskvaliteten er i fare. Gunn forteller.

*Så må man bare ta det ettersom det kommer og prøve å gjøre noe med det da. Jeg kan ikke nå begynne å planlegge hvis at den her lille håndfunksjonen som jeg har, at den skulle bryte helt sammen. Jeg kan ikke begynne nå å planlegge hva jeg skal gjøre da, for at sånn er den og sånn skal den være fortsatt, ja.*

Gunn lever med de evner og muligheter hennes kropp eier i dag. Trass alle funksjonstap hun har, sier hennes kropp i dag ”Jeg kan”. Gunn sin aktuelle kropp fungerer best mulig og Gunn trives fint i sin hverdag. Om i morgen kan ingen vite noe om og det er ikke lurt å ødelegge hverdagen ved å sette fokuset på sin kropp og å begynne å bekymre seg over hva fremtiden kan bringe.

Merleau-Ponty (1962) sier at kroppen er utgangspunktet for all vår handling. Kroppen er vårt nullpunkt. Vi kan aldri se den helt, en del av kroppen holder seg alltid skjult for oss. Og dette angår ikke bare vår evne til å se. Dette er et fenomen som omfavner vår kropp i sin helhet. Selv om vi for eksempel kan svømme, er det umulig for oss å fullt ut å forklare hva kroppen egentlig gjør for å holde seg flytende og for å komme seg fremover i vannet. Kroppen holder alltid noe skjult for oss. Kroppens forhold til verden er pre-reflektiv og intensjonell: kroppen er klar til å handle etter invitasjonen fra omverdenen.

Gjennom den kontinuerlige tematiseringen av kroppen prøver kvinnene med MS å oppnå det som ifølge Leder (1990, 14) er umulig. Informantene prøver å forstå hvordan det er å kjenne når hendene er nummen, hvordan de kan se når synet blir forandret og hvordan de kan bevege armer og bein når nervene har sluttet å sende signaler og muskulaturen har delvis forsvunnet. De forsøker stadig vekk å ”se” hele kroppen sin som allikevel alltid holder noe skjult. De arbeider hardt for å gjøre det usynlige synlig og det som vanligvis er pre-reflektivt, løfter de opp til refleksjon. MS-sykdommen påfører dem mange forandringer i kroppen og disse forandringene gjør at de i lange perioder ikke kan ta kroppen sin for gitt. Da kommer tematisering av kroppen inn naturlig men også nødvendig.

Selv om tematisering av kroppen kan oppleves tungt og krevende, har kvinnene, på grunn av MS sin inntreden i deres liv, ikke noen valg skal de få gjort det de ønsker i hverdagen. Når kreftene minskes og evnene reduseres, lever kvinnene med MS hele tiden på grensen av hva de kan klare. De lever et liv hvor det å kjenne kroppen sin best mulig utgjør grunnlaget for det å leve en vanlig, mest mulig forutsigbar hverdag og å kunne utfolde seg i livet. ”Man planlegg seg i hjel”, sier Sara, men kommer fram til at når hun planlegger ting ut i fra kroppen sine evner, får hun til det hun ønsker. Bak denne planleggingen ligger tematiseringen av kroppen og de læringsprosessene som er nødvendige for de MS-rammede kvinnene for å kjenne til alle kroppens muligheter.

## **5.2 Den levde kroppen og selvet ved MS-sykdom**

Jeg ønsket å finne ut hvordan kvinnene opplevde seg selv og sin kropp etter at MS hadde gjort sin inntreden og påført kroppen funksjonstap. Informantenes beskrivelser var mangfoldige. Kvinnenes fortellinger er subjektive, personlige refleksjoner av seg selv. Kroppen står i sentrum av fortellingene og fortellinger dreier seg mye om handling; det kvinnene klarer/ikke klarer å gjøre på grunn av at kroppen er forandret. Det blir også tydelig at den levde kroppen er umulig å beskrive fullt ut. Kroppen holder alltid noe skjult. Som Drew Leder (1990, 17) sier ”*the lived body can never be a fully explicit thing*”. Å leve som kropp, å være den egne levde kroppen man er, er en subjektiv erfaring. Det er naturlig å være den man er og det som er naturlig, selvfølgelig og kroppslig erfaring er vanskelig å forklare for andre. Det kan bare leves. Denne kroppens tause kunnskap prøver informantene å sette ord på og fortelle til meg hvordan er å være dem selv. (jefvnfør Martinsen 1996, 111)

Jeg merker i etterkant at en god del av mine spørsmål i intervjuene har utgangspunkt i dualistisk tenking. Det er først ved å arbeide med intervjumaterialet at jeg har klart å skape en dyp forståelse av Merleau-Ponty sin tenking. Informantene derimot går ikke i den fella jeg setter frem. Når de beskriver seg selv er det en kroppslig, *embodied*, erfaringsbasert forståelse som kommer frem.

I tillegg til å ha evne til subjektive erfaringer har mennesket evne til å reflektere seg selv og å være bevisst seg selv. Kroppens evne til å være subjekt-objekt muliggjør en dyp selvrefleksjon over hvordan det er å være en kropp i forandring, en kropp med en kronisk sykdom. (jefvnfør Merleau-Ponty 1962 og Leder 1990) I refleksjon trer kroppen frem som objekt for vår observasjon. Toombs (1992, 71) sier at vi objektiverer kroppen vår ved sykdom: ”*The disruption of lived body causes the patient explicitly to attend to his or her as body, rather than simply living it unreflectively. The body*

*is thus transformed from lived body to object-body.*” I sine beskrivelser beveger informantene seg fritt mellom å oppleve kroppen som handlingenes subjekt og kroppen som objekt for observasjon og refleksjon. Denne evnen till å være subjekt-objekt kan kalles for kroppens *sirkularitet* (jevnfør Duesund 2003)

### 5.2.1 “Kroppen må jeg jo ha med”: opplevelser av objektivering av kroppen

Som tidligere poengtert er mennesket et *embodied self*, ”a unity of mind and body”, som Murphy (1987, 98) sier. Men mennesket kan observere seg selv og prate for eksempel om ulike deler av kroppen som objekter. Sara forteller.

*Det er min hand. Ho irriterer meg grenselaust, ikke sant. I den praktiske delen. Men det er min hand. Altså det er bare når jeg skal gjøre noe praktisk når hun irriterer meg. Ho irriterer meg ikke når vi sitter og prater her for den er min for om den er like nummen og rar og ekkel.*

Sara objektiverer hånden sin og tenker på hvordan følelser hun har overfor sin hånd. Kroppens sirkularitet kommer tydelig frem i det hun sier: hånden er hennes egen hånd selv om den kan observeres som objekt. Denne objektiveringen av kroppen kommer frem i andre utsagn også. Sara snakker om å ikke kunne ha avtaler tidlig om morgenen: ”*Jeg vet aldri om jeg makter å være der da for kroppen må jeg jo ha med!*”

Murphy (1987, 100-102) sier at den som får lammelser eller følelsetap står i fare for å bli ”*disembodied*”. Han forklarer dette med at man ikke kjenner deler av kroppen eller at man ikke kan bevege en kroppsdel. Objektivering kan da komme i bilde i form av språket man bruker og at man faktisk behandler kroppen sin som objekt. Tora forteller.

Og (datteren) hjalp meg inn hvis, for det hendte jo at jeg ikke klarte å selv løfte spesielt ene foten, at jeg klarte å løfte han fra ene trinnet til andre trinnet, jeg måtte slippe det jeg hadde i hendene, så måtte jeg ta hendene og så måtte jeg løfte han. Tung som både i dag og i morgen.

Murphy (1987, 100) forteller i sin bok at han også har snakket om sin fot og sin arm på denne måten. Grunnen til denne talemåten begynner Murphy følgende: ”*I have also become rather emotionally detached form my body*”. Han led av en tumor I ryggmargen og mistet etter hvert funksjonen i både bein og armer. Toombs (1992, 73) bekrefter dette. Hun sier at objektivering av kroppen eller deler av kroppen i tale viser at man har fremmedfølelse i forhold sin egen kropp.

En annen måte å føle fremmedhet eller å objektivere sin kropp er å når kroppen ses som en dårlig-fungerende organisme. Det intensjonelle mennesket er vendt mot verden i tanke, tale og handling. Når handlingen blir vanskelig eller umulig kan den dys-fremtredende kroppen tre frem som en dårlig-fungerende fysio-biologisk ”ting”. Selv om informantene kjenner kroppen sin godt og ”er hjemme” i sin egen livssituasjon trer kroppen frem som irritasjonsmoment og hinder når de ikke klarer å gjøre det de ønsker. Toombs (1992) sier at ved sykdom, og spesielt ved sykdommer som forårsaker funksjonstap, kan denne formen for objektivering oppleves. Kroppen beskrives da nærmest som en maskin som ikke fungerer som den skal. I spørsmålet om hva Tora tenker om kroppen sin svarer hun følgende.

*Et elendig vrak! .. Altså det er jo så nært sannheten som du kan komme at kroppen er et elendig vrak for det er jo det den er. Det er jo det som er sant.*

Kroppen til Tora bærer historien hennes i seg. Hun husker hvordan det var å være frisk og hvilke planer hun hadde for livet sitt den gangen. Hun opplever kroppen sin i dag som et hinder for alle de tingene hun har lyst til å gjøre, men ikke kan på grunn av forandringene MS-sykdommen har påført henne i årenes løp. Kroppen hennes er blitt svakere med årene og hun føler at det ikke er noe hun kan gjøre med det. Kroppen til Tora et irritasjonsmoment og et hinder for henne. På grunn av kroppen sin opplever Tora hverdagen som et stort helvete. Tora konkluderer.

*Hverdag er et stort helvete. For da har du alt inn i der, ikke sant. For det er det som er sant. ... Liv og hverdagen ja. Nei, det er jo som at, for å si det som.. putte alt i en skål og så si noe om det, så er det jo som jeg sa i sted at det er et stort helvete. Der er ikke til å.. for at det er jo utrolig hva jeg har lyst til.. og både av arbeid og fritidsaktiviteter og hobby. Alt mulig! Alle veiene er stengt. Absolutt alt er stengt.*

Tora føler at kroppen er et hinder for henne i å utfolde seg i livet. Den hindrer henne å gjøre de tingene hun har lyst til å gjøre og hun må bare innse at en god del gjøremål er blitt en umulighet på grunn av den syke kroppen. Hun føler det sterkt at hennes kropp uttrykker ”jeg kan ikke” isteden for å si ”jeg kan”, noe som er tilfelle for den friske kroppen. Tora opplever ikke at kroppen hennes muliggjør handling, den hindrer henne å handle. Tora snakker mye om hvordan hun akkurat hadde rukket å komme i arbeidslivet og hadde planer om å trappe opp arbeidet når hun ble syk. Hun ble uføretrygdet og minstepensjonist og føler at livsplanene ikke kunne følges på grunn av at kroppen ikke fungerer sånn som den egentlig skal.

Tora tenker på hvordan kroppen hennes har forandret seg med tiden. Hun forteller.

*Det er ikke noe, jeg har ikke noe å kjempe imot med. Det nytter ikke. Før da kunne jeg reise meg, og krumme nakken og så.. gjøre et eller annet.. hva det nu måtte være for noe. I dag klarer jeg ikke å reise meg en gang, ikke sant. Jeg må jo ha noe å slite, å drag i hvis jeg skal komme meg opp.. Og vi er vel ut av den legningen vi menneskene av vi velger den letteste utveien og den letteste utveien for meg, det er å la være å reise meg.*

Objektivering og fremmedhet av kroppen kan også komme frem som en tanke om at kroppen med sykdom er en fiende, noe man må kjempe i mot. (jevnfør Toombs 1992, 91) Det er ofte man hører personer som har kreft å si at de ”tar opp kampen mot kreft”. Kreft er noe man faktisk kan fjerne enten ved å operere eller ved å drepe kreftcellene med kjemoterapi og det er dermed nærliggende at man ”kjemper mot kreft”. MS-sykdom er noe mer diffust. Den kan ikke opereres bort (eller kureres på andre måter heller). Kampen mot MS betyr for Tora en kamp mot forandringer som skjer i hennes egen kropp, kropp som hun ikke kan kontrollere. Denne kampen opplever hun i dag at hun har tapt.

### 5.2.2 ”Min-person” og ”Jeg-inni-sykdommen”

Informantene har fortalt hvordan de ser på seg selv i dag, når kroppen deres er forandret på grunn av MS. I tillegg til erfaringer med objektivering av kroppen forteller informantene om hvordan de opplever seg selv i forhold til MS.

Gunn tenker på seg selv i forhold til det å leve med en kropp som er rammet av MS med den følgen at hun har funksjonshemninger. At en kan føle fremmedhet i forhold til sin egen kropp ved MS-sykdom kommer tydelig frem i Gunn sin beskrivelse. Hun opplever den syke kroppen som noe som ikke er henne selv. Gunn forteller om sitt forhold til sykdommen og hvordan hun ser på seg selv som følgende.

*Jeg og sykdommen, vi er to forskjellige personer. Jeg er min person og så er, jeg med sykdommen, det er noe annet... Så på en måte så føler jeg det at det er to forskjellige personer: meg selv og så er det, ja, så er det sykdommen med meg inni, det er én person.*

Gunn ser seg selv som to ulike personer, når hun beskriver hvordan hun ser på seg selv med sykdommen MS. Hun er seg selv, sin egen person, og hun med sykdommen, sykdommen med henne inni, er en annen person. Toombs (1992, 173) og Leder (1990, 76) hevder at ved sykdom kan

kroppen oppleves som noe fremmed, som noe annet enn jeg. Samtidig som sykdommen tvinger den syke til å være mer bevisst på kroppen sin skaper sykdommen gjennom objektivering av kroppen en viss avstand til den egne levde kroppen. Toombs (1992, 73) sier følgende: *"Thus, in illness (more particularly than in health) one explicitly experiences the "hidden" and "alien" presence of the body"*. MS-sykdommen påfører kroppen funksjonssvikt som igjen gjør at kroppen føles fremmed. Man kjenner ikke igjen sin habituelle kropp og må lære den å kjenne på nytt.

Duesund (2003, 42) definerer selvet som bevisstheten om at jeg er meg. Selvet er bevisstheten om hvem man er. Å kunne være bevisst om seg selv er mulig ved at mennesket er kropp. *"Selvet er kroppslig, og samtidig har vi bevissthet om dette selvet"*, sier Duesund (2003, 42-43) Det siste gjør vi gjennom fornuft og refleksjon.

Gunn forteller at hun på en måte er to personer. Den ene personen er hun selv og den andre personen er "sykdommen med henne inni". Den første personen, "Min-person", representerer noe som Gunn føler er essensielt og vesentlig ved henne som menneske, noe som er henne selv: *"Jeg er min person."* Den første personen er henne selv uten sykdom. Denne personen har noe uforanderlig og stabilt i seg. Duesund (2003, 42) sier at *"mange mennesker har en bevissthet om å være den samme, uansett forandringer, som åtteåring, attenåring og åttiåring."* Når Gunn tenker på seg selv i forhold til alle de forandringene sykdommen har påført henne sier hun: *"Selv synes jeg jo at jeg er det samme mennesket."*

Mead (i Levin og Trost 2005) mener at selvet spesifikt blir formet av vår egen oppfatning av andres oppfatning av oss. Gunn er usikker på om andre personer også synes at hun er den samme som før. Hun fortsetter: *"Hva andre vil si som kjente meg før og nå, det vet jeg ikke. Men jeg, ja, jeg ... kanskje har dem samme oppfatning som jeg. Jeg vet ikke."*

Sener i intervjuet spør jeg Gunn om forholdet hennes til den nærmeste familien. Hun føler seg rimelig sikker på at forholdet til dem ikke er blitt annerledes på grunn av hennes sykdom. Gunn forteller: *"Nei, vet du, det vil jeg tro er det samme. Jeg ser det som det samme."* Videre spør jeg om hvorvidt Gunn sin rolle i familien er blitt annerledes etter at hun fikk MS og Gunn svarer: *"Jeg vet ikke hva jeg skal si.. Jeg tror det er det samme."* Gunn sine nærmeste kjenner Gunn slik som hun var før hun fikk MS, og slik som hun føler seg i dag når hun sier at hun er "Min-person", uten sykdom. Denne personen, "Min-person" innehar noen trekk som de nærmeste har lært å kjenne allerede før Gunn ble syk og som de nærmeste har muligheten til å gjenkjenne trass alle fysiske og



psykiske forandringene etter MS sin inntreden. ”Min-person” er kjernen i Gunn, noe som alltid har vært der, noe stabilt. Denne personen er ”henne selv”, sier Gunn. Den representerer det uforanderlige, det som forblir det samme uansett hvor mye sykdommen forandrer Gunn.

Den andre personen Gunn forteller hun er, er ”sykdommen med henne inni”, ”Jeg-inni-sykdommen”. Denne personen er noe annet enn ”Min-person”. Først sier Gunn at hun og sykdommen er forskjellige personer. Men så er jo slik at det er hun selv som har MS, og hun forklarer nærmere. Den andre personen er også henne, og den andre personen defineres som ”sykdommen med henne inni”. Hun gir uttrykk for at denne personen er omgitt av MS. Hun opplever at hun selv er der et sted inni sin sykdom. Denne personen, ”Jeg-inni-sykdom”, har andre trekk enn ”Min-person”. Denne personen er en person med en ubotelig, progredierende sykdom. Denne ”Jeg-inni-sykdom” er ikke noen stabil person. Forandring er et essensielt trekk ved denne personen. Forandringene i ”Jeg-inni-sykdom” kommer så vel på fysisk som på psykisk plan. Senere kommenterer Gunn forandringene:

*”Ja, så jeg syns som sagt at jeg er den samme menneske men at jeg er hindret fra å være den samme på en måte fordi at jeg er, fysisk ikke klarer. Psykisk så er nå jeg.. nei alts.. ja. Det er vel psykisk. Jeg klarer ikke egentlig å la hodet løpe så fort og sånn som før. Det gjør jeg ikke.”*

Gunn beskriver selvet sitt ved hjelp av disse to personene, ”Min-person” og ”Jeg-inni-sykdommen”. Min fortolkning av Gunn sin fortelling er at hun tydelig opplever at det er noe uforanderlig i selvet selv om kroppen hennes er forandret på grunn av MS. Hun kommenterer at fysisk så klarer hun ikke det samme som før, og så holder hun på å si at hun psykisk er den samme. Den dualistiske tenkemåten kommer tydelig frem her. Når Gunn reflekterer over den psykiske siden, blir hun klar over at hun ikke klarer ”å la hodet løpe så fort som før”. Allikevel mener hun at det er noe uforanderlig i selvet hennes. Kroppen hennes er en enhet og Gunn opplever at det er noe uforanderlig i hennes selv trass alle (fysiske og psykiske) forandringer.

Menneskets selv (jevnfør med Mead i Levin og Trost 2005, 97 og i Vaage 1998, 33) kan teoretisk sett forstås gjennom begrepene *jeg* og *meg*, hvor *meg* representerer den mer stabile delen av selvet og *jeg* den delen som til en hver tid handler spontant og kreativt. Gunn sin definisjon av selvet sitt kan analyseres ved hjelp av begrepene *jeg* og *meg*.

”Min-person” kan sies å representere selvets *meg*. Der har Gunn lagret alle sine erfaringer om seg selv og disse erfaringene utgjør et slags kontinuum og sammenheng for henne. Denne *meg* er kjernen, den opprinnelige Gunn. Denne delen av Gunn sitt selv kjenner også hennes nærmeste til fordi de har vært i lag med henne hele livet. ”Jeg-inni-sykdommen” representerer den delen av selvet som Gunn med sykdommen, det vil si den personen som hun handler som i dag. Hodet løper ikke så fort og kroppen klarer ikke alt som før. Denne delen av selvet er preget av MS. Vi kan jevnføre selvets to sider med den teoretiske todelingen av kroppen i den habituelle og den aktuelle kroppen, hvor den habituelle kroppen representerer en mer varig element og den aktuelle kroppen er den kroppen man handler gjennom i dag.

På samme måte som *meg* innehar alle menneskets opplevelser, innehar den habituelle kroppen alle kroppens erfaringer i livet. Gunn har fortalt at hun opplever at på en måte blir hun selv usynlig på grunn av sin sykdom. Når MS har påført kroppen hennes mange forandringer er det disse forandringene som er synlige. Hun selv er inni sykdommen. Hun mener at de andre ser bare sykdommen, de ser ikke henne. Men hennes habituelle kropp husker hvordan hun gikk, når hun ikke hadde lammelser, og hvordan hun laget håndarbeid, når hun kunne bruke hendene sine. Det gjør hennes nærmeste også og det er det Gunn mener er det opprinnelige hennes selv.

Jeg tror det er meget viktig for Gunn at hun ikke er alene om det å bekrefte seg selv som ”den samme”. Hennes nærmeste gjør det også. Når kroppen forandres, som Gunn sier, både fysisk og psykisk, står mennesket i fare for å kjenne dyp fremmedhet ovenfor seg selv (jevnfør Toombs 1992). Murphy (1987) mente at følelsen av fremmedhet vokste etter hvert jo mer funksjonshemmet han ble og jo mer han tapte den konkrete evnen til å kjenne sin kropp. Gunn er den av informantene som er mest funksjonshemmet og den som har minst kontroll over sin kropp i forhold til evnen til å bevege seg. Hun er også den som viser størst grad av fremmedfølelse i sin definisjon av forholdet sitt til MS. Mead (Levin og Trost 2005) mener at selvet blir utviklet i samvær med andre ut i fra hvordan vi tror andre oppfatter oss. Det at hun blir bekreftet som ”den hun er”, som Min-person” av andre tror jeg er med på å motvirke denne fremmedfølelsen for Gunn. Selv om hun beskriver seg selv som to ulike personer, har hun en sterk følelse av å være seg selv. Hun føler at hun er seg selv og at hun lever et meningsfullt liv som sitt kroppslige jeg.

Jeg kommer tilbake til dette temaet (hvordan andre ser på den som er syk og funksjonshemmet) og hvordan dette påvirker den sykes identitet.

### 5.2.3 "Det er på en måte blitt en del av meg"

Sara sin opplevelse i forhold til hvordan hun ser på seg selv med MS-sykdom er en del annerledes enn Tor og Sara sin. Hun objektiverer også deler av kroppen sin når hun beskriver problemer hun har på grunn av MS, men generelt føler hun at sykdommen er blitt en naturlig del av hennes liv. Sara forteller.

*Jeg har smerter som vandrer i kroppen, altså det er.. ganske mye smerter i leggmuskulaturen, men jeg har smerter i rygg, hofte, nakke, skuldrene, altså det går rundt på en måte, hodepine ikke minst, mye spreng på øynene, mye hodepine... Så den delen av kroppen har jeg på en måte litt sånn det negativt, åh! Jeg ønsker å kle av meg den for den er så slitsomt. Men jeg har ikke problem med å akseptere, altså jeg har ikke et negativt bilde av kroppen min, det at den er blitt sånn syk og sånn. Jeg har ikke det.*

*Det (sykdommen) er på en måte blitt en del av meg. Det er naturlig at det er sånn.*

Sara ser seg selv som en person som har MS som en naturlig del av hennes person, hennes kroppslige tilværelse. Merleau-Ponty (1962) sier at den eneste måten å leve på er å leve i verden som kropp. Den kroppslige erfaringen vi får av det å leve, den får vi ved å leve som den kropp vi er. Sara gir uttrykk for at hun selvsagt helst hadde levd et liv uten MS: "Klart, hvis jeg fikk velge så har jeg valgt sånn som det var da jeg var frisk. Det ønsker jo alle menneskene", sier Sara. Men når livet ble sånn at hun fikk MS, så er dette den eneste måten å leve på i dag. Hun sier at det er naturlig for henne at kroppen er sånn som den er.

Sara opplever at hun har hatt et skånsomt sykdomsforløp og føler at livet hennes med MS forløper ganske greit. Hun prøver bevisst å ha en positiv innstilling til livet og til utfordringer MS gir i hverdagen. Hun sier at denne innstillingen har hjulpet henne mye. Når Sara snakker om MS-sykdommen bruker hun ofte ordet *styrer*. Hun sier gir at MS *styrer* en del livet hennes. Hun forteller.

*Men det har vært tøft og, men det har ikke vært sånn at.. jeg har.. hatt problemer i forhold til psyken med MS. Nei...*

*Jo, men nå skal det være sagt også at jeg har jo hatt et skånsomt forløp. Jeg kunne sikkert ikke ha sittet og sagt det samme om livet mitt hadde forandret seg radikalt. Det har jo ikke gjort det. Det er jo små justeringer i den store sa.. altså i forhold til dem som er virkelig invalidisert, og det at vi har måttet bygge ut huset, det at jeg har måttet gått ut av jobb, det at vi ikke kan gå på fjellturen lengre; det er jo klart at det er med å styre livet våres, og mitt, men.. men det er ikke så trasig som det kunne ha vært.*

Selv om Sara opplever at MS er en naturlig del av henne selv føler hun at den *styrer* henne mye i perioder. Hun fortsetter.

*Det er veldig sammensatt. Jeg kan ha dager, heldigvis så er dem der enda, dager innimellom hvor jeg faktisk ikke kjenner noe, bortsett fra at jeg er.. har mistet en del førlighet spesielt i en hånd og en fot da men.. Men det går på føleevne og det er ikke så dramatisk. Altså sånn i sykdomssammenheng så, det er verre hvis du taper muskulatur enn følelse for å si det sånn. Så det er ubehagelig nok og det er veldig upraktisk og du er veldig klønete, så det styrer dagen din og. De tingene har jeg med meg for det om jeg har gode dager, ikke sant. Det er ting jeg bare må.. Det heng på kroppen! Men andre.. altså.. Det som er vanskeligere enn den er det her som går på balansesvikt, synsforstyrrelser, kvalme, konsentrasjonsproblemer i massevis.. vannlatingsproblematikk, manglende seksuallyst, altså.. alt du ikke makter! Hvis du styres av kvalme eller du styres av sånn svimmelhet at du bare fungerer i vannrett så er det jo.. det blir veldig begrensa. Det er jo i stort sett senga som er alternativet da. Så det preger jo livet mitt ganske betraktelig.*

Sykdom styrer livet til Sara ved hun hele tiden må ta hensyn til de symptomene hun til enhver tid har i hverdagen, og hun må leve med de ulike funksjonssviktene MS har påført henne. Som jeg allerede har diskutert i kapittelet Kroppen i fokus, må kvinnene med MS konsentrere seg mye på kroppen sin for å kunne fungere best mulig i hverdagen. At sykdommen styrer livet til Sara kan selvsagt tolkes som et fenomen av objektivisering: at det er noe som styrer henne, bestemmer over henne, men måten Sara snakker om *styringen* på indikerer noe annet. Ved å akseptere MS som en naturlig del av henne selv i forhold til hvordan kroppen hennes fungerer, ønsker Sara å kunne ha best mulig oversikt og kontroll over sin egen livssituasjon til enhver tid.

MS har forandret hennes livsvilkår, den styrer hennes hverdag (mer eller mindre). Charmaz (1991, 57) sier at kronisk sykdom påvirker livets viktige arenaer på mange måter. Sykdommen påvirker hvordan den syke legger opp dagen sin i forhold til hva hun klarer/ikke klarer å gjøre, når på døgnet hun kan være mest aktiv og når på døgnet sykdommen er mest dominerende, hvordan den syke legger opp livet sitt i forhold til arbeid, hobbyer, behandling av sykdom, familieliv og samvær med andre mennesker, og generelt hvordan livsstilen blir med sykdom. Den syke sitt forhold til tiden som et fenomen forandres også med sykdom.

Charmaz (1991) sine tanker stemmer godt overens med mine informanter sine erfaringer med det å leve med MS. Både Sara, og de andre informantene opplever at sykdommen styrer deres liv. Sykdommen og dens følger, funksjonshemninger, er en uløselig del av deres liv. Det er noe informantene må lære å leve med. Murphy (1987, 90) uttrykker dette på denne måten: *"Disability is not simply a physical affair for us; it is our ontology, a condition of our being in the world."* At det

å være funksjonshemmet på grunn av MS ikke er bare noe fysisk trekk hos informantene, men en måte å leve på, kommer tydelig frem i Gunn sin fortelling.

*Nå i min fysiske situasjon sånn som jeg er så.. tror jeg at jeg har det brukbart. Ja. Eller jeg mener det. Men ellers så, så vet jeg jo ikke, jeg vet jo ikke nå hvordan det ville vært hvis jeg kunne gå og kunne vært med på alt som.. Mmm.*

Gunn har vært syk i over 20 år og er sterkt rammet av MS. Hun har litt bevegelse i armene og hun kan bevege hodet sitt, men ellers kan hun ikke bevege kroppen sin. Hun føler at livet hennes er meningsfullt og hun kjeder seg ikke. Hun hører på lydbøker og radio og ser på TV. Hun er opptatt av å ha det godt i livet og hun føler at hun får det til. MS-sykdommen blir heller ikke sett på som noen ”sykdom” i seg selv av Gunn. Hun sier at hun stort sett er frisk og sjelden syk.

Sara sier at MS styrer hennes liv, men den gjør ikke livet hennes miserabelt eller umulig. Hun må ta hensyn til den, men hun lever livet fullt ut på de premissene og med de begrensningene hun har i livet. Hun snakker mye om livskvalitet, MS og hvordan hun ser på seg selv. Sara forteller.

*Den styrer meg altså... Den gjør det, men jeg mener at.. visse begrensninger eller visse sånne kjørereglene, om jeg skal si, må jeg ha i forhold til alt det sykdommen gjør. Men.. Jeg synes det blir for enkelt å si at ”ja, jeg kan ikke noe fordi at sykdommen bestemmer alt”. Det blir feil! Jeg har jo frihet å tenke selv! Ja, ikke sant, hvordan kan.. Men jeg skal være den første til å innrømme at jeg bruker sinnsykt mye tid og dog en del frustrasjon for du må jo lære deg nytt, altså du må jo tenke på nytt og du må jo tenke annerledes og du lurer veldig mye på hvordan i verden du skal få til å... Det tar jo krefter å planlegge sånn som du må når ingenting går på skinna. Men det ikke dermed sagt at du ikke kan ha en god livskvalitet. Og det var det jeg mente i forhold til at det er flott at det settes fokus på at.. Det er viktig at.. vi som ikke er med i den der A4-rammen, selv kan bidra litt med hva er god livskvalitet for meg.*

Sara sitt liv, og de andre informantenes liv, er preget av MS. Livet leves som den kroppen og kroppen legger premissene for alt vi gjør. Slik er det for alle mennesker. Når kroppen forandres av MS påvirker dette hele livet til kvinnene med MS. Jeg kommer til å diskutere temaer som hverdagen med MS, samværet med familien og informantenes opplevelser av hvordan de blir møtt av andre i samfunnet senere i oppgaven.

### **5.3 ”Jeg blir en avviker”: hvem definerer funksjonshemming**

Etter Sara sin mening lever hun et godt liv. Hennes egen levde kropp former hennes liv, og slik som hun ser det, er hennes måte å leve på et like godt alternativ som andre mennesker sin måte. Men i samfunnet sine øyne er hun en avviker. Sara nevner flere ganger i intervjuet at hun ”avviker fra A4-rammen”. Årsaken til at hun er en avviker er MS. Sykdommen gjør at A4-løsninger ikke passer for henne, sier hun. På grunn av at hennes kropp er forandret, passer hun ikke inn i ”det normale”. Sara selv aksepterer sitt liv slik det er, men livet hennes blir ikke akseptert av andre som et alternativ. Hun reflekterer over sitt forhold til både samfunnet generelt og til helsevesenet spesielt.

*Men det som jeg synes er litt trist at samfunnet og.. møte med sykehus eller med hele verden.. det er jo én ramme som på en måte er lagt. Det er én liste eller.. det er én som er det vanlige, om jeg kan si det sånn... Og jeg avviker litt i forhold.. jeg skulle ønske på en måte at min måte å leve på også var et alternativ. Altså det blir ikke sett sånn. Du blir på en måte tvunget inn: Du skal fungere sånn, sånn, sånn. Det behandlingsopplegget skal du ta og det er bra, og det er bra, og det er bra. Så.. Jeg er veldig glad for akkurat det her (intervjuet), og for meg viten om livskvalitet, som jeg sier, livskvalitet for meg kan være noe helt annet enn det er for deg. Og vice versa, ikke sant?*

Sara er inne på et viktig tema: hvordan de funksjonshemmede og deres liv blir sett av andre i samfunnet. Det som Sara opplever ut i fra det hun forteller, er samfunnsmessig undertrykking av den karakter at hun eller hennes måte å leve på, ikke blir akseptert på lik linje med andre. Sara sier det rett ut: ”Jeg blir en avviker”. Kristiansen (1993) kommer med mange eksempler på ulike måter å devaluere individer på i samfunnet. Segregering, å bli valgt bort av andre, er én måte. Det er dette Sara opplever.

En annen ting Sara også løfter frem i sin fortelling er medikaliseringen av samfunnet. Hun fortsetter.

*Jeg er veldig glad for akkurat det her (intervjuet), og for meg viten om livskvalitet, som jeg sier, livskvalitet for meg kan være noe helt annet enn det er for deg. Og vice versa, ikke sant? Så alt er lagt så opp til sånn der behandlings.. sånn behandlingssamfunn, altså behandle sykdom med operasjon eller med smertedemping. Altså det er jo vel og bra det.. Men det må komme mer i fokus hvordan vi opplever det.*

Medikalisering av samfunnet innebærer nettopp det Sara sier, at alt kan (og skal) behandles og at forventningen til å bli frisk også er der. Hvis ikke denne forventningen er mulig å tilfredsstille, får du ikke behandling. Gunn forteller.

*Jo, jeg vet noen som har, en som har blitt bedre men hun får den her medisinen som dem nå har funnet ut, men det får ikke jeg. Jeg er for dårlig. (Intervjueren spør: Er det den der Interferonen eller..) Ja. Og det syns jeg er trasig at man ikke skulle få prøve det for det om man er dårlig for at hvis jeg kan beholde funksjonen i hånda som den er nå, så er det mye bedre enn at den skal bli helt ut av funksjonen. Og da mener jeg at man godt kan få den medisinen for det om man er dårlig, men det gjør man ikke. Så det er litt, man blir litt satt i bås på en måte.*

Medikaliseringen som fenomen baserer seg på den medisinske forståelsesmodellen av hva funksjonshemming er. Etter den medisinske modellen er funksjonshemming sett på som en sykdom eller skade med funksjonsnedsettelsen som følge. Diagnostisering og behandling står i fokus. Den medisinske modellen er blitt kritisert av den grunn at det er legene som setter diagnosen og helsepersonell generelt som setter kriterier for hva som er riktig å gjøre. Det er de medisinske kriteriene, ikke pasientens egen vurdering av situasjonen som vektlegges.

Sara sin kritikk rettes også mot det faktumet at helsepersonellet ikke kjenner godt nok til hva den som lever med en kronisk sykdom og funksjonshemming selv synes er viktig og riktig. Helsepersonellet kjenner ikke godt nok til hvordan det er å leve med sykdommen og Sara synes at løsninger hun ofte blir tilbudt er pakkeløsninger som ikke passer for henne. Hun gir et annet eksempel på dette.

*Meget dyktig fysioterapeut som jeg har hatt kontakt med hele veien. Jeg brukte litt til på å finne ham fordi at.. jeg følte det var viktig i starten å komme til noen som hadde litt forståelse for hva det her handler om. For veldig ofte er det sånn at fysioterapeut.. trening er jo et inn-ord. Du skal trene og trene og trene. Men det blir jo helt feil med MS å trene seg varm. Kroppen tåler ikke den varmen som trening gir. Du blir mer sjuk. Så jeg ville ikke ende på en plass hvor jeg ble piska in på et treningsrom og.. Så han jeg bruker, han har bakgrunn bland annet fra nevrologisk avdeling. Vet veldig mye om hva det her handler om.*

Istedenfor å trene på den tradisjonelle måten har Sara gått på Yoga og Chi Gong. Disse (helhetlige, body-and-mind) måtene å trene på er mye brukt av personer med MS og anbefales av leger som bruker utradisjonelle, alternative behandlingsmetoder. (Polman et alii 2006, Brunnes og Bergli 1996)

I følge Askheim (2003) innebærer medikalisering, og den medisinske modellen, også et politisk aspekt. "Medikaliseringen av sykdom og av funksjonshemming innebærer at det er legitimt å skille ut den delen av befolkningen som ikke blir vurdert som produktiv nok til å delta i produksjonsprosessen", skriver Askheim (2003, 139). Her er det snakk om de verdige og de uverdige trengende. Uansett blir den funksjonshemmede kategorisert som "den syke", den som står

på siden i samfunnet. Informantene, kvinnene med MS, har alle ulik grad og ulike typer av funksjonshemninger forårsaket av MS. Det er funksjonshemningene som i hovedsak gjør at de ikke kan leve som ”de andre” De har også ulike symptomer til enhver tid som gjør at de må leve på en annen måte, enn ”de normale”. Men, som Sara sier, de ønsker å bli sett på som likeverdige. De krever å få leve på sin måte og at denne måten også er akseptert og inkludert i ”det normale”.

Funksjonshemning blir ofte i dag definert som samfunnsmessig undertrykking. Det grunnleggende utgangspunktet for den sosiale modellen er at funksjonshemningen har sin årsak i fysiske eller sosiale barrierer i samfunnet. De som har spesielle eller mer omfattende behov enn andre blir hindret i å delta i samfunnet. Det er samfunnet som må endres, ikke individet som må kureres. (Kristiansen 1993, Askheim 2003) Stortingsmelding nummer 40 (2002-2003,) er basert på denne type tenking:

*Funksjonshemning oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon.*

Denne definisjonen baserer seg på en relasjonell tenking. Funksjonshemningen blir en realitet når samfunnet ikke tar hensyn til alle individer sine behov. Hvis ikke inngangene er tilrettelagt for alle, kommer ikke den som bruker rullestol inn. Hvis derimot inngangene er tilrettelagt for alle individer, oppstår det ikke funksjonshemning. Denne type tenking fungerer som en motvekt for den medisinske modellen. Den ser ikke funksjonshemningen som individets, men som samfunnets problem. Det ligger en type normaliseringstanke bak denne definisjonen (jevnfør Kristiansen 1993). Sara sitt behov for å bli sett som én blant alle andre kan bli tolket som en måte å basere seg på denne måten å tenke på: hun ønsker at hennes måte å være på også er ”normalt”, et alternativ blant andre alternativer. Dette krever at samfunnet åpnes for alle de som faktisk er samfunnsborgere, at det å være mangfoldig blir normalt.

Den sosiale modellen blir allikevel kritisert av nettopp funksjonshemmede selv i dag. Det er fordi den ikke tar hensyn til den funksjonshemmede selv sine (kroppslige) erfaringer av sin funksjonshemning og livet med den. (Schanke 2005) Kritikken retter seg mot at den sosiale modellen forneker den psykoemosjonelle delen av undertrykkingen av funksjonshemmede. Alle tre informanter kom med mange utsagn om hvordan det føles å være tilsidesatt. De ser at de friske ikke forstår deres situasjon og deres liv, så som Sara uttrykker dette: ”Dem tenker på en frisk måte. Det



*er jo helt naturlig!*” Spesielt i forhold til helsepersonell, men også samfunnet og hele verden. kommer Sara med et ønske: ”.. *det må komme mer i fokus hvordan vi opplever det*”.

Sara sitt ønske om selv å få definere sitt liv går i samme retning som den konstruktivistiske kritikken av den sosiale og den medisinske modellen å forstå funksjonshemming på. Konstruktivistene ønsker ikke gjøre et skille mellom skaden/sykdommen og funksjonsnedsettelsen og de ønsker ikke å se funksjonshemmingen bare som samfunnsskapt eller forårsaket av fysiske og sosiale barrierer. (Schanke 2005). Schanke (op.cit. s. 53) presenterer en definisjon av Thomas (1999). Denne definisjonen integrerer både den sosiale og den konstruktivistiske tenkingen.

*”Funksjonshemming er en form for sosial undertrykkelse som innebærer at det blir lagt restriksjoner på utfoldelsen til mennesker med en svekkelse (impairment), slik at også deres psykososiale velbefinnende undergraves.”*

(Thomas, 1999, 156, Lars Grues oversettelse)

Jeg kan tenke meg at denne definisjonen kommer nært det Sara, og de andre informantene, opplever. Det er en kjensgjerning at samfunnet undertrykker funksjonshemmede på mange måter. Tilrettelegging for god tilgjengelighet er mangelfull, inkludering i arbeidslivet går ikke som planlagt og følelsen å være ekskludert i kraft av å være ”ikke-normal” kjenner alle mine informanter godt til. Å leve med MS innebærer for de fleste et liv med funksjonshemming i tillegg til et liv med mange symptomer som skaper en stor utfordring i hverdagen. Som en lege på et seminar om MS og funksjonshemninger utrykte seg: ”De funksjonshemmede er blitt sett ned på så lenge at det minste vi kan gjøre for dem i dag er å la dem bestemme selv.” Dette må også gjelde retten til å selv å definere hvem man er og hvordan man ønsker å leve. Slik som Murphy (1987) definerer det å leve som funksjonshemmet er det et ontologisk anliggende, en opprinnelig, ekte måte å leve på, ikke noe som kan defineres som en avart av ”den normale” måten å leve på. Som *embodied self* lever mennesket i verden, og dermed blir også kunnskapen om livet *embodied*. For at samfunnet skal kunne inkludere alle borgere, også de som lever med en kronisk sykdom og med funksjonshemninger, må viten om hvordan det er å leve med disse sykdommene komme mer i fokus og i sin tur styre de tiltakene for inkludering som til enhver tid planlegges.

## **6 Hverdagen med multippel sklerose**

## 6.1 Den rolige hverdagen

Å leve med multippel sklerose innebærer ofte mange forandringer i hverdagen i forhold til hvordan man har levd før MS. Informantene opplever at MS-sykdommen styrer deres hverdag. For at sykdommen ikke skal begrense deres livsutfoldelse unødige mye, fletter informantene kravene fra MS på en mest mulig naturlig og hensiktsmessig måte inn i hverdagen sin.

Når Tora fikk MS, tenkte hun som følgende.

*Det er greit, jeg hadde en innstilling fra dag én at her var det om å gjøre å leve mest mulig normalt og prøve å kutte alt mulig.. unødvendig ved siden av, får det bort, men altså leve mest mulig normalt, prøve å ta vare på det lille du hadde, ja rundt omkring deg. Og dag tenker jeg på hus og heim og familie og. Det er jo det minste og det nærmeste du har rundt deg, mener nå jeg. Og jeg har prøvd å leve etter det.*

Charmaz (1991, 143) sier at de som får en kronisk sykdom tar valg ovenfor prioriteringer i livet: Hva kan jeg leve uten? Hvordan kan jeg gjøre livet mitt lettere? Alle informantene har tenkt over dette. Kronisk sykdom påvirker både aktivitetsnivået og aktivitetsmulighetene og prioriteringene har vært mange. De store spørsmålene i forenklingen av livet er om man skal gå på jobb eller velge å bli uføretrygdet. Ingen av informantene er i arbeid i dag, alle var det når de fikk MS. Sara jobbet deltid i mange år etter at hun hadde fått sykdommen før hun ”psykisk var kommet dit at hun ønsket å slutte”, som hun forteller. Hun synes i dag at det er godt å slippe stresset og at det var et riktig valg å ta, selv om det var et vanskelig valg.

Alle informantene lever det man kan kalle for et rolig liv hjemme. Dette er i seg selv er en strategi for å holde hverdagen gående for en med kronisk sykdom (Charmaz 1991, 149). Informantene gir også eksempler på hva de gjør for å ha det lettere hjemme: noen kjøper halvfabrikert mat, noen lar være å vaske huset så ofte. Dette gjør informantene for å spare kreftene sine på noe som betyr mye for dem, for eksempel på en hobby eller på studier de er interessert i, eller rett og slett fordi de ikke orker å gjøre de oppgavene.

Livsverdenen til de som får en kronisk sykdom krymper ofte drastisk nettopp på grunn av valgene man er nødt til å ta i forhold til hva man klarer å delta. Tora forteller at hun kan være hjemme i lange perioder uten å komme seg ut: ”Det er flere ganger jeg kommer frem til, det er tre uker siden sist jeg var nede på veien der. Kan du selv tenke deg. Andre folk er ut av huset daglig.” Hverdagen tilbringes hjemme. To av informantene definerer seg som ”inne-mennesker” som liker å være

hjemme. Tora sier at hun er heldig i den forstand. Men jeg tror hun kommer på en til årsak til hjemmetrivselen når hun forteller følgende.

*Det har vel, vil jeg tro, også en.. hvordan skal jeg si, jo mindre du klarer, føler at du klarer selv, jo mindre krav stiller du vel egentlig, skulle jeg tro, uten at jeg nå sånn helt er klar over det selv, så mener jeg at det har en viss sammenheng.*

Når MS gjør sin inntreden i kroppen og kroppen blir svakere, lever den MS-rammede intakt med det hun klarer. Det snakkes mye om tilpasning til sykdommen, men ut i fra det jeg ser er det heller snakk om en naturlig (og en nødvendig) prosess som skjer: kroppen sine evner til å handle legger premissene for hverdagen og hverdagen formes deretter. "Kroppen er sånn og jeg kan lite gjøre med det", sier Gunn og fortsetter: "Det er liksom ingenting å gjøre med det. Og du må godta det som det er." Dette er selvsagt min tolkning av situasjonen. Gunn forteller mer om dette.

*Jeg har holdt veldig mye på med forming, tekstilforming. Og der er, det kan jeg ikke gjøre nå fordi at hendene ikke vil. Og det syns jeg er trasig. Det er veldig trasig. Så jeg sa en gang for lenge siden at det er nå greit at beinene er sånn som dem er, men ikke hendene, ikke hendene, og da var hendene god enda. Men dem ble dårlig dem og.. Men det ble ikke så ille som jeg kanskje hadde trodd med at, for da hadde jeg en forferdelig forestilling hvis hendene blir dårlig, at jeg ikke kunne gjøre noe sånn håndarbeid eller formingsoppgaver med hendene, for jeg, det har jeg holdt på med hele tiden, men det ble ikke så ille som jeg hadde trodd og frykta. Nei, det gjorde ikke det. For meg.*

Tora og Gunn begge to får hjelp av hjemmesykepleien for å stå opp og for å legge seg. Gunn får hjelp til andre daglige gjøremål også. Hun er hjemme flere timer i sitt eget selskap. Hun hviler i sin elektriske stol på ettermiddagen og klarer å ordne dette selv. Både Gunn og Tora synes det er flott å ha muligheten til å legge opp dagen etter egne behov. Tora og mannen hennes lager middag begge to, etter det som passer, og Tora har ofte en lang og rolig kveld med lett husarbeid og TV-titting. Tora sier at kvelden er den beste tiden. Hun er til vanlig oppe til 23-24, sitter for seg selv, leser avisa og ser på TV. Hun får hjelp av hjemmesykepleiens nattpersonell til å få lagt seg.

Gunn og Tora sin hverdag er rolig. Gunn liker å høre på lydbøker og på radio og hun ser litt på TV og. Tora leser avis, ser på TV og gjør lett husarbeid. Begge to trives hjemme og føler at livet er meningsfullt der og da. Alle forandringene fra en hektisk hverdag som frisk til en rolig tilværelse hjemme har selvsagt ikke vært lette å takle. Spesielt Tora sier jo rett ut at hverdag er et helvete sett i

forhold til alle aktivitetene hun har lyst til å gjøre men som hun ikke kan gjøre på grunn av kroppen sin. Men når de snakker om sin hverdag er det et slags harmoni og velvære som kommer frem.

Katie Eriksson (1986) snakker om velvære som en dimensjon i begrepet helse. Hun definerer helse på følgende måte: ”Hälsa är ett integrerat tillstånd av sunnhet, friskhet og välbefinnande (men inte nödvändigtvis frånvaro av sjukdom).” Hun sier også at helse og velvære har noe med å føle seg hel å gjøre. Eriksson betoner det faktumet at mennesket kan kjenne seg både fysisk og psykisk i balanse og føle velvære selv om hun har en sykdom. Det er noe av dette jeg mener alle informantene viser. Trass de problemene som MS har påført dem takler de livets utfordringer bra og de føler velvære i hverdagen. De opplever livet som betydningsfullt og det lyser en indre ro av dem, noe som har med deres opplevelse av å være en helhetlig menneske å gjøre. Jeg får inntrykk av at ved å ha tenkt gjennom hva MS betyr i livet sitt, hvordan kroppen fungerer (tematisering av kroppen) og hva livet i seg selv betyr for dem, har de skaffet seg en sterk følelse av sammenheng i livet og bevissthet om seg selv, sitt liv og sin hverdag. (jevnfør Antonovsky 1987) De er hjemme i sitt eget liv, om jeg kan uttrykke det slik, og de føler velvære.

## **6.2 Den levde kroppens rytme og den planlagte hverdagen**

Multipel sklerose er en sykdom som utarter seg på ulike måter hos ulike mennesker. Det er allikevel ofte typisk for MS at den rammede opplever gode og dårlige perioder med sykdommen. De dårlige periodene kommer på grunn av sykdomsattakk og de kan etterlate seg varige funksjonstap (Almås 2001). I tillegg til periodevise forandringer opplever de MS-rammede en variasjon i sykdommens dominans i løpet av dagen. Deres aktivitetsnivå varierer også fra dag til dag. Hverdagen innebærer dermed mange faktorer som gjør den uforutsigbar. Informantene lever i takt med sykdommen, men de prøver å oppnå forutsigbarhet og struktur i hverdagen fordi det er det som gagnar deres velvære og helse mest.

Morgenen er en spesielt viktig tid på døgnet for den MS-rammede. Alle informantene fortalte at de vier denne tiden på døgnet spesiell oppmerksomhet fordi morgenen er avgjørende for hvordan resten av dagen blir. Alle informantene prioriterer å ha en rolig morgen. Gunn står opp etter klokken 9 og Tora mellom 11 og 12. Det er da de har avtalt at de skal få hjelp av hjemmesykepleien. De har en forutsigbar, rutinepreget morgen.

Tora poengterer at det er meget viktig for henne å få lov til å stå opp når hun føler seg uthvilt, og det betyr at hun står opp seint på formiddagen. Alle informantene forteller at de unngår å ha noen avtaler på formiddagen fordi det er meget slitsomt å nå disse avtalene. Tora gir et eksempel på hvordan hennes kropp sin rytme kolliderer med rytmen i et behandlingsinstitutt.

*Jeg våkner utav meg selv, kan du si, men som oftest ikke før rundt 12 om formiddagen. Så når jeg er på (nevner navnet på en behandlingsavdeling), for eksempel, og står opp ette klokka, for det gjør jeg, jeg må også gjøre det, og jeg er ikke kommet på (behandlingsavdelingen) for å slappe av og å kose meg. Jeg er kommet dit for å oppnå andre ting, er så er jeg i aktivitet når de andre begynner dagen. Men jeg vet jo det at.. jeg er ikke.. de første dagene da er jeg veldig dårlig i form. Men tilsynelatende så klarer jeg meg nok antakelig bra, for jeg hører jo de sier, de som jobber der: "Jo, men du ser jo så pigg og.." "Ja", sier jeg. "Det er bare skinnet som bedrar."*

Når Tora er hjemme "tillater hun å stå opp etter seg selv", som hun sier. Men hvis hun skal få noe ut av rehabiliteringsoppholdet som er planlagt for MS-rammede, prioriterer (eller tvinges?) hun til å stå opp etter behandlingspersonalet sitt ønske, ikke etter det som passer best for hennes helse og velvære.

Sara står opp selv, til vanlig etter at alle andre i familien har gått. Hun forteller om sin morgen.

*Morgenen er ganske problematisk. Bruker mye tid på å komme i gang, kanskje kateterisering, med.. Kroppen er ikke helt samarbeidsvillig, du er ganske svimmel, du må ligge kanskje en halv time ekstra fordi at balansen ikke er intakt. Så du bruker kanskje 2 timer på det her å komme i gang. Så jeg kan ikke ha noen sånne avtaler sånn tidlig på morgenen før det blir for usikkert. Jeg vet aldri om jeg kan make å være der da for kroppen må jeg jo ha med. Og hvis ikke jeg er ferdig med de her rundene sånn som med en så naturlig ting som å tømme blæren, der er ikke noe sånn som du bare gjør sånn, de t er.. kan være ganske problematisk. Så jeg må ha 2 timer på morgenen som jeg vet er min i fred og ro. Ofte bruker man en halv. Men det vet jeg ikke fra dag til dag.*

Denne beskrivelsen er ganske vanlig for den MS-rammede. Morgenen oppleves ofte problematisk fordi kroppen ikke fungerer optimalt rett etter at man har våknet. "Kroppen er ikke helt samarbeidsvillig", sier Sara og morgenen handler om å få kroppen i gang. Informantene forteller om følgende problemer. stivhet eller spasmer i muskulaturen, balanseforstyrrelser slik at man må ligge en halv time ekstra før man klarer å stå opp, problemer med å tømme blæren og problemer med å kateterisere seg. Om morgenen kan det være vanskelig å gjennomføre ting som senere på dagen går helt greit, eller lettere i alle fall. Dette er bare noen eksempler. Alt dette fører til at de MS-rammede ofte bruker mye tid om morgenen til å stå opp og å stille seg. Sara nevner at hun må

ha to timer for seg selv i fred og ro. Ofte bruker hun bare en halv time, men i og med at hun ikke vet hvordan kroppen hennes fungerer fra dag til dag må hun ha denne tiden for seg selv hver dag.

Informantenes hverdag med MS er mer eller mindre strukturert. Den er styrt kroppens behov. Sara bruker å si at det er sykdommen som styrer henne. Charmaz (1991) kaller dette fenomenet for sykdomsrutiner. De omfatter symptomene, pasientenes pleiing av seg selv og behandlingen hos terapeutene. Å få planlagt sykdomsrutinene inn i hverdagen er en utfordring. Både planleggingen og gjennomføringen av sykdomsrutinene tar tid og krefter og mange ganger har Sara en følelse av at hverdagen er fylt av disse rutinene. De kommende eksemplene er også blitt tatt opp i forhold til tematisering av kroppen, noe som er grunnlaget for planlegging av hverdagen.

*Du blir dønn utslitt av å haste fra den ene behandlingsformen til den andre, til vanntrening til, ja, you name it altså. Du skal gjøre så mye før... og det er jo rett og slett, som jeg sier, for å holde seg på beinene. Du bruker veldig mye tid på det, og krefter.*

*Men jeg skal være den første til å innrømme at jeg bruker sinnsykt mye tid og dog en del frustrasjon for du må jo lære deg nytt, altså du må jo tenke på nytt og du må jo tenke annerledes og du lurer veldig mye på hvordan i verden du skal få til å.. Det tar jo krefter å planlegge sånn som du må når ingenting går på skinna.*

Alle informantene opplever at MS begrenser deres liv og hverdag og de må arbeide hardt for å få gjennomført ting de ønsker å gjøre i sin hverdag. Gunn sukker over at hun ikke engang kan snu siden av en avis i dag og Tora forteller at hun er helt avhengig av en annen person hvis hun ønsker seg for eksempel til byen. Spontaniteten er borte fra deres liv på grunn av MS. (jefvnfør Charmaz 1991). Man planlegger seg i hjel for å få ting til å fungere, sier Sara. Hun forteller.

*Det (samværet med familien i hverdagen) er mye planlagt, altså da. Vi kan ikke være impulsiv sånn som vi kunne før eller sånn som andre kan. Så det handler jo veldig mye planlegging. Men du planlegger også.. på et veldig usikkert grunnlag for du vet jo ikke hvordan den dager er så du må alltid planlegge med forbehold. Så ingenting er jo sikkert!*

Planleggingen er en nødvendighet for informantene for å kunne utfolde seg i livet på, og den kan ses som noe positivt av denne grunnen, selv om både planleggingen og den tidligere nevnte tematiseringen av kroppen tar my tid og krefter. Den ekspertisen som informantene har skaffet seg om sin kropp, bruker de i hverdagen for å kunne rasjonalisere og prioritere bruken av sine krefter (jefvnfør Charmaz 1991). Sara forteller.

*Ja, det er snakk.. veldig mye å rasjonalisere på kreftene. Bruke dem til det.. mest lystbetonte, mest nødvendige. Du må liksom på en måte veie for og i mot om det er viktig bruk av kreftene der eller der. Hva er viktigst. Du klarer ikke alt, du klarer ikke alt, Nei.*

Sara sier at i stedet for bare å se på begrensningene MS har ført med seg kan man prøve å finne en måte å få til ting man virkelig ønsker å gjøre. Hun opplever at via planleggingen har hun på mange måter fått et rikere liv. Hun har funnet ut at i stedet for å gå kan hun padle og for å holde seg på beina hadde hun begynt med yoga. Hun hadde måttet lære seg noe nytt hun aldri hadde kommet bort i uten MS og det er hun meget glad for. Sara fortsetter.

*Altså du treng ikke å se alle de begrensningene for jeg tror nemlig det er de begrensningene som gjør at du blir negativ til deg selv. Det er bare en annen vei du må gå. Du kan ikke gå den vanlige..*

Når den planlagte dagen så er over, kommer natten. Natten er den verste tiden i døgnet for Tora. Hun sier at hun godt kan sove i 12 timer i et sett, men det å sovne er problematisk. Hun prioriterer å ta en innsovningstablett. Problemer med søvn blir ikke nevnt som symptom ved MS, men informantene forteller meg at det er mange MS-rammede som plages med nattesøvnen (jevnfør for eksempel Jønsson et alii 1997). Tora kan også ha dårlige netter. Da kan hun våkne opp til 4-5 ganger om natta, hvis hun må snu seg.

*Det som er problemet under en natt er jo det at i det øyeblikket du skal snu på deg sånn som annet folk gjør i søvnen, så våkner jeg for jeg må opp på albuen. Jeg må bruke hendene for å dra føttene til meg, for å snu meg, for å klare, ikke sant, komme over på andre siden hvis det er det jeg har lyst til. Ikke sant. Det eneste jeg gjør som jeg er klar over, som jeg gjør i søvnen uten å være våken, det er altså hvis jeg sovner på siden, så er jeg livssikker på at jeg våkner på rygg.*

Dette eksempelet får vise hvordan symptomene på MS og funksjonshemninger er en del av livet både om dagen om på natten. Hvis man plages av vannlatingsproblematikk eller smerter, har man de problemene på natten også. Når kroppen plages av noe blir resultatet ofte dårlig nattesøvn, så natten må også forberedes med omhu. Sara forteller.

*Men hvis jeg ikke får hvile meg når behovet melder seg for å si det sånn, for det kjenner jeg ganske greit, så at jeg på en måte presser meg, og det er jo mange ting som styrer det altså. Det er ikke alltid at du kan legge deg ned når du kjenner behov for det. Hvis du da presser deg så.. er det akkurat som du tar om reservesekken. Og hvis du da presser mer, fire timer ekstra, fem timer kanskje, det ikke blir noen hvile på den dagen. Og da skal jeg legge meg tidlig om kvelden, på en måte for å ta igjen for at jeg er så uttappet for krefter. Da er søvn borte. Da er jeg ikke i stand til å sove. Da legger jeg meg og da, ikke sant, kommer spasmer*

*fordi at muskulatur og alt står i helspenn fordi at du har presset deg sånn. Så da kommer du rett in i en feil sirkel altså. Da er du i en spiral hvor du blir fanget. For da mister du søvn på natten, noe som medfører at du er enda mer dårlig neste dag og så har du det på en måte gående.*

Alle informantene forteller at de må ta hensyn til hva de klarer til en hver tid og at de er nøye med å leve etter sine behov så langt det lar seg gjøre. Via tematisering av kroppen kjenner de sin habituelle kropp og den muligheter meget godt og de kjenner etter hva den aktuelle kroppen deres er i stand til å yte dag for dag. Med en kronisk sykdom tåler kroppen ikke ekstra belastninger og det å ikke leve etter kroppen sin rytme, er en stor belastning for informantene. Denne rytmen er disse kvinnenes naturlige måte å leve med MS på. Som Sara sier, er MS en naturlig del av livet hennes. Å leve etter denne rytmen, dag og natt, er en forutsetning for informantenes livsutfoldelse. Å motarbeide den ender som oftest med en svært negativ opplevelse med følger lang tid fremover.

### **6.3 "Jeg fungerer aldri fra morgen til kveld"**

Sara sin situasjon er svært forskjellig fra Gunn og Tora sin. Hun lever et familieliv med mann og barn og sier at hennes hverdag er styrt av hviling og familie. I forhold til hviling poengterer hun at det er *"kjempeviktig å klare å holde den, sånn noenlunde strukturert, hverdagen, hvor hviling er innbakt"*. Flensner, Ek og Söderman (2003) har intervjuet 5 kvinner og 4 menn med MS og deres resultater viser også at behovet for en strukturert hverdag er stort. Sara sier at hun er nødt til å hvile 2 timer på dagen for å kunne være oppe om ettermiddagen og kvelden, når familien er hjemme.

Tretthet (fatigue) nevnes som et av de vanligste symptomene ved MS. For noen kan den være det mest fremtredende symptomet og mange beskriver den som den verste plagen ved MS (Almås 2001). Nyland og Grønning (1991) og Myhr mfl. (1995) kom i sine undersøkelser frem til at 25 % av de MS-rammede opplever tretthet. Denne trettheten er ikke vanlig tretthet, noe som MS-rammede også kjenner lettere enn friske mennesker. Denne trettheten er en sterk utmattelse og den kan komme i perioder som kan vare fra uker til flere måneder. Den oppstår vanligvis hver dag hos dem som har den og den kan være tilstede allerede fra morgenen av selv om man har sovet godt om natta. Den har en tendens til å øke utover dagen. Den påvirker daglige gjøremål slik at det blir nødvendig å legge inn planlagte hvilepauser i løpet av dagen, noe som da påvirker hele døgnrytmen (Kraft og Catanzaro 1996). Olsson, Lexell og Söderbergh (2005) fant i sin undersøkelse av fatigue hos kvinner med MS ut at kvinnene synes det er vanskelig å klare de daglige gjøremålene med fatigue. De påpeker også at fatigue kan være vanskelig å forstå for den som er frisk.



Jeg er ikke sikker på om Sara sin tretthet er fatigue eller vanlig tretthet, sannsynligvis noe av begge, eller midt i mellom. Det er en kjensgjerning at MS-rammede blir trette fortere enn friske mennesker ved fysisk eller psykisk anstrengelse. Sara beskriver sin tretthet på følgende måte:

*For det er på en måte noe unormal trøtthet, kan jeg si det sånn? Altså du blir så overmanna at det nytter ikke med vilje og stahet som jeg har en god porsjon av. Jeg klarer ikke å tenke. Altså jeg blir helt.. kroppen visner bort og du greier bare ikke mer. Det stopper opp. Altså panikken tar deg hvis ikke du får sove da, for at jeg klarer ingenting... Det er sånn merkelig trøtthetsfølelse som styrer deg og liksom.. Det er kun søvn som hjelper da.*

Alle tre informantene forteller at de blir fortere slitne i kroppen etter at de har fått MS. Gunn forteller at hun har mulighet til å hvile midt på dagen, hvis hun trenger det, i og med at hun ikke arbeider mer. Sara arbeidet i deltidsstilling før hun ble uføretrygdet og da, slik som i dag når hun er hjemme, var det viktig å hvile i løpet av dagen. Sara forteller:

*Jeg jobba til halv to på dagen, hadde en drosje stående utfor arbeidsplassen som jeg nesten har falt inn i og blitt kjørt hjem og.. kåpen på en knagg i gangen og rett til sengs. Så har jeg sovet da frem til fire og rundt der. Som jeg nevnte så hadde jeg ei så pass lita pike da det her starta så hun var i barnehage og da måtte jeg sove i to timer for å klare å være i stand til å hente henne i barnehage selv om det er like ved. Det har vært et merkelig liv altså.*

Sara har familie med barn og hun må finne ut når hun kan sove slik at det passer for familiens hverdag generelt. Hun kjenner trettheten komme etter å ha vært oppe i cirka 5 timer og da kan det være akkurat i den tiden når ungene kommer hjem. Hun fortsetter:

*Men det som er den der hverdags.. noe som jeg opplever hver dag, det der på en måte å finne en måte å kunne få hvilt nok. Jeg fungerer aldri fra morgen til kveld. Og om jeg prøver å gjøre det så blir det en veldig dårlig opplevelse. Så det å klare å få den søvnen inn i mellom på dagtid. Det er på en måte noe det.. hvis du skal kalle det for praktisk hverdag eller hva, som kan være ganske vanskelig.*

Charmaz (1991) sier at livet til den som lever med en kronisk sykdom blir fylt av sykdomsrutiner. Dagen blir strukturert av symptomer, å pleie seg selv og behandling hos terapeutene. Dette er nok hverdagen til Sara også. For hennes velvære er det helt nødvendig at hverdagen er strukturert og den er strukturert etter hvilingen og av å pleie seg selv. Det er dette som må komme først. Det er nødvendig at det er slik, for hvis hun ikke tar hensyn til kroppen sine behov, klarer hun i hvert fall ikke å ta del i noe annet. Hun blir syk. Hun forteller at hverdagen fungerer bra når ungene er på

skolen, men hun frykter feriene. Da blir alt snudd på hodet: det er vanskelig å hvile om dagen fordi det er så mange lyder i huset og fordi ungene krever sitt. Hun har flere ganger opplevd å bli innlagt på sykehus etter ferier på grunn av at hun har vært så sliten. ”Og det er noe som er fundamentalt feil når du etter ferien.. er så utslitt at du er syk!” sier hun. I tunge stunder har Sara tenkt at det hadde vært fint å bo for seg selv, fordi der er så vanskelig å få til planlagt hvilingen inn i hverdagen samtidig som hun skal ta hensyn til de andre i familien.

#### **6.4 Den dårlige dagen, en usynlig hverdag**

Den dårlige dagen begynner allerede kvelden før for MS-rammede. Kroppen deres er helt avhengig av å få hvile. På grunn av funksjonstap og feilbelastninger blir kroppen fysisk sliten av all anstrengelse. Den kontinuerlige tematiseringen av kroppen og planleggingen av hvordan fungere best mulig i hverdagen er psykisk krevende. Disse er bare to av mange mulige årsaker for hvorfor MS-rammede blir slitne og trette og dermed sårt trenger god nattesøvn. Tora forteller om sin erfaring av å ha dårlige dager.

*Og da kan jeg fortelle at da kjenne du det på formen neste dag, at i natt har du ikke sovet godt eller nok eller lenge nok eller hva det nå måtte være. Ja, da.. Det kjenner du fort. Hvis du skal på noe eller så.. så er du nødt til å stå opp etter klokka og da vet jeg bare det at halve dagen er ikke noe god. Og jeg kan ikke, jeg.. Det er veldig vanskelig for meg å sette ord på det.. hva det er som ikke er godt. Altså jeg har prøvd ut årene å.. når folk spør ”ja, når du sier at du er ikke i form, hva er det da som er galt. Ja, så sier jeg da er det almenntilstand, da er det altså, det er meg, det er ikke hodet, det er ikke hendene, det er ikke føttene, det er hele menneske... Det eneste jeg kan sammenligne det med, det er influensa. Sånn er du i kroppen.*

Tora sier at det å ha en dårlig dag er noe hun føler i hele kroppen og det er vanskelig for henne å definere hva det egentlig er. Elstad tar opp dette med ”å ha det bra” og ”å ha det dårlig”, noe som folk spør Tora om. Eldstad skriver.

*Når ein slik erfarar – og gjerne formidlar – korleis det står til med ein sjølv, så er det snakk om det som i tysk antropologisk medisin blir kalla for ”Befinden”. Det er tale om ei meining som trer fram for individet si erfaring, om ho enn kan være svært diffus og uklår. I ”Befinden” lar den heilskaplege tilstanden seg erfare.*

(Elstad, 1987, 98)

Dette *Befinden* kan ses som et umiddelbart uttrykk for det dagligdagse, eksistensielle erfaringsnivået, hvordan det står til, hvordan jeg har det i dag, her og nå. Befinden innebærer før-refleksive

og før-språklige sanseinntrykk, følelser og stemninger. (Eldstad 1987) Disse inntrykkene prøver vi så å sette ord på og beskrive.

Informantene beskriver to svært forskjellige erfaringer av sin tilværelse når de forteller om den gode dagen og den dårlige dagen. På tysk kan man bruke begrep *Wohlbefinden* om ”å ha det bra” og begrepet *Misbefinden* om det å ha det dårlig (Plügge 1962, sitert etter Eldstad 1987).

Plügge (1962) poengterer at det er en viss asymmetri mellom det ”å ha det bra” og ”å ha det dårlig”: når man har det bra trenger man ikke egentlig å kjenne noe spesielt. ”Å ha det bra” kan være en tilstand hvor alt er som normalt og når man ikke har noen spesielle problemer. Denne tilstanden har karakter av å være noe man ikke trenger å tenke på. Derimot har det ”å ha det dårlig” en mer påtrengende karakter. Sykdommen krever vår oppmerksomhet. Å være syk bringer ofte med seg angst, depresjon og redsel. Disse er ikke noen psykiske reaksjoner på tilstanden, men primære stemninger som hører med i sykdomstilstanden. (Plügge 1962).

Å ha det dårlig, å ha en dårlig dag, er altså en total opplevelse, *Misbefinden*. Når Sara har en dårlig dag så er det stor sett senga som er alternative, sier hun. Den dårlige dagen er det sykdommen som tar overhånd. Sara forteller.

*Nei, men for å oppsummere det: det er den der hvilingen som er kjempeviktig eller som styrer veldig mye av dagen, og også måten du våkner på om det er en dårlig dag eller god dag, er med på å styre veldig. Det er jo dager hvor du bare returnerer til senga. Vi.. glemmer den dagen.*

Charmaz (1991) sier at på en dårlig dag er det umulig for den syke å ha kontroll over sin kropp og sine hverdagsaktiviteter. Det er sykdommen som tar over. Sara forklarer at de dagene kan man bare glemme. Disse dårlige dager blir da på en måte dager når det vanlige livet ikke eksisterer. Charmaz (1991) kaller dem for *the "lost" days*. De dagene soves bort, den syke eksisterer, men klarer ikke heller å gjøre noe annet enn akkurat det, å eksistere.

På de dårlige dagene krympes livet helt konkret. Man holder seg inne og, som Sara sier, ”*det er stort sett senga som er alternativet*”. Livet leves innenfor fire vegger, kanskje hele tiden i en seng. Man omgås ikke med andre enn den nærmeste familien. For venner og bekjente er den dårlige dagen usynlig fordi de ikke får direkte kjennskap til den. Jo flere dårlige dager den syke har i sitt

liv, desto lengre perioder lever den syke atskilt fra verden og mennesker utenfor hjemmet med sosial isolasjon som konsekvens. (jevnfør Charmaz 1991)

Sykdommen setter sitt preg på alle opplevelser. Tora beskrev denne Misbefinden som om en influensa, og også som dagen-derpå-følelsen. Den gjennomsyrer alle opplevelser i den dårlige dagen. Det blir slitsomt å forholde seg til andre mennesker og man ønsker bare å få hvile og være i ro, være alene. Lyder i huset forvandles til forstyrrende bråk og lett husarbeid oppleves som umulig å gjennomføre. Det man klarte å gjøre dagen før er umulig å få til på den dårlige dagen.

Oppmerksomheten vendes innover til egen kropp og til egen tilstand. Tematisering av kroppen fyller store deler av den dårlige hverdagen. Når man da begynner å komme opp av den verste perioden, kommer spørsmålene: ”Er det noe jeg kan gjøre annerledes for å unngå å bli dårlig?” Man reflekterer over sin kropp og dens funksjoner og prøver å finne ut om det er noe man kan gjøre for ikke å bli dårlig i fremtiden. Noen ganger kan man finne en årsak, for eksempel at man har anstrengt seg for mye fysisk eller psykisk. Dette er noe den kronisk syke kan unngå og ved tematisering av kroppen får hun/han en bedre innsikt i sin situasjon og selv.

Det kan være ganske mange av disse forsvunne, dårlige dagene i livet til en som har MS og det er ofte ikke mulig å unngå dem heller. Dette er avhengig av sykdommens gang. De gangene en får en forverring i sykdommen kan en dårlig periode vare fra noen dager til flere uker. (Almås 2001)

Sara nevner en del symptomer som gjør at hun får den dårlige dagen. Kvalme og balansesvikt er de symptomene som har opplevd som verst i tillegg til trettheten. Den sistnevnte må hun leve kontinuerlig med og hun prøver så godt hun klarer å få en levelig hverdag selv om hun er nødt til å hvile to timer hver dag midt på dagen. Sara analyserer ulike symptomer på denne måten:

*Balansen var så ødelagt at jeg.. Og det er klart de.. når det begynner å bli sånne ting som blir mer sånn omfattende så blir det vanskelig...*

*Det kommer på en måte litt på det du spør om min opplevelse av kroppen for at da får du på en måte noe negativt med det da når du.. når alt rammes... Men jeg sier de er en ting å takle sånn bit for bit.. men akkurat det med balanse, det tar hele deg. Det er så synlig, også, i tillegg til at det er innmari ubehagelig.*

*Hvis du styres av kvalme eller du styres av sånn svimmelhet at du bare fungerer i vannrett så er ded jo.. det blir jo veldig begrensa. Det er jo i stort sett senga som er alternativet da. Så det preger jo livet mitt ganske betraktelig.*

Når man har en følelse av *Misbefinden* så tar den hele deg og det er nettopp det de såkalte allmennsymptomene gjør. Fatigue, depresjon, svimmelhet, kvalme og balanseforstyrrelser er nevnt av informantene eller informasjonsmaterialet som de symptomer som oppleves som svært problematiske å takle fordi man blir så dårlig av dem at de begrenser den syke sitt liv betraktelig. Det som også forårsaker dårlige dager for den MS-rammede er infeksjoner. Når hun får en infeksjon i kroppen, luftvegsinfeksjon eller urinvegsinfeksjon for eksempel, reagerer kroppen kraftig og den MS-rammede kan bli meget dårlig og slått helt ut av den. Selv om hun prøver så godt hun kan å legge opp livet sitt slik hun i årenes løp har lært er best for hennes helse og velvære, er ikke alle de dårlige dagene mulige til å unngå.

### 6.5 Den gode dagen

Å ha en god dag, å føle seg bra (*Wohlbefinden*) handler om å ikke være spesielt plaget av MS-sykdommen. Det handler om å ikke ha det dårlig og å ha det godt med seg selv. (jevnfør Elstad 1987) Da kan man kose seg og nyte dagen, slik som Tora beskriver det. Når jeg spør Gunn hva hun ønsker av livet svarer hun følgende: ”Jeg skal prøve å holde det rolig, det som er igjen.” Tora sier at det å leve ”mest mulig normalt” er det hun prøver å få til. Gunn og Tora vet så alt for godt hva de vil si å ha det dårlig at de setter pris på å ha det rolig og normalt. Det å ha det normalt er mer uvanlig for den som har MS enn den som er frisk og dermed setter man pris på det. Det normale er ikke en kjedelig tilværelse, det er rett og slett godt. Gunn svarer på mitt spørsmål som følgende.

*Intervjueren: Du sa om hverdagen at du føler at det kan bli litt sånn langsomt og sånt men er du stort sett liksom, er du.. fornøyd med livet eller.. hvordan definerer du på en måte.. når du tenker på livet ditt nå?*

*Gunn: Vet ikke hel hva jeg skal si. Jeg vet ikke om jeg vil si at jeg sa det var langsomt. Det, nei, jeg synes ikke det heller. Nei, men.. Nå i min fysiske situasjon sånn som jeg er så.. tror jeg at jeg har det brukbart. Eller jeg mener det.*

Her tolket jeg, den friske, noe Gunn hadde sagt feil. Her er vi i diskusjonen om hva et godt liv betyr for den enkelte, akkurat som Sara påpekte til meg at det som hun tenker på som god livskvalitet kan være noe helt annet enn det som jeg tenker på som god livskvalitet.

Når den som lever med en kronisk sykdom føler *Wohlbefinden*, når hun har en god dag, har hun maksimalt kontroll over kroppen sin. Sykdommen trer mer i bakgrunn for livsutfoldelsen og verden åpner seg med sine muligheter. (Charmaz 1991) Informantene sier at de kan kjenne det fra

morgenen av om dagen blir god eller dårlig. På grunn av bevegelses- og andre problemer med kroppsfunksjoner tilbringer de til vanlig mye tid hjemme. På en god dag føler de at de orker å gjennomføre noe som kanskje krever litt ekstra innsats. De kan ha et ønske om å gjøre noe spesielt ut av dagen og å oppleve noe positivt. Det kan være for eksempel å gå på en utstilling, å gå på kafeteria, å ta en handletur man lenge har planlagt eller å gå en tur i naturen. Sara forteller.

*Det styrer deg sånn så at det er vanskelig for at det er så få som kan se det (MS-sykdommen) på meg. Sånn ut i verden. Og da anstrenger jeg meg kanskje maks for at jeg.. ønsker ikke å kle på meg det uføre-uttrykket og vasse rundt og. Jeg, jeg far ut en dag jeg har det bra! For jeg må jo nødvendigvis ha krefter den dagen jeg skal ut å møte noen i verden. Jeg sier nå "i verden": det handler om enten gå på besøk eller på butikken eller i byen eller. Og det er klart da velger jeg en dag jeg har det bra... Da gjør det godt. Og så da skjer det noe i forhold til det.. inni deg: Oi, der har du det bra!" Og da blir du litt ekstra glad. Da pynter du deg kanskje litt ekstra og kanskje litt mer spillende enn ellers. Og så far du og, da liksom så får du høre: "Høff.. Du er jo så frisk at du er jo så.." Det er nesten sånn at jeg har problemer å si at jeg ikke går på jobb da for at.. Jeg tror, det virker som om den andre partneren har kjempestore problemer med å skjønne hvorfor i all verden jeg ikke er på arbeid.*

Sara drar ut bare når hun har en god dag. Hun føler at hun må ha krefter når hun skal ut og møte noen fordi hun ikke er interessert i å vise seg frem når hun har det dårlig. Dette har noe med hennes selvfølelse å gjøre.

På en god dag fungerer kroppen til Sara optimalt. Morgenrutinene tar lite tid og gangfunksjonen fungerer rimelig bra. Kroppen er der den skal være, i bakgrunnen, og hun kan stole på den og konsentrere seg om det hun ønsker å gjøre i stede for om kroppen (jevnfør Duesund 2003). På slike dager kan Sara tre ut av sykdomsrutinene, i hvert fall for en del av dagen, og løfte blikket ut i verden.

På en god dag utvides livsverdenen til Sara. Hun kan dra til byen til plassene hun kjenner fra før eller til helt nye steder. Livet, som med sykdommen er blitt krympet til det som skjer innenfor hjemmets fire vegger, åpner seg for andre inntrykk, opplevelser og mennesker.

Sara sier at det skjer noe inni henne når hun for eksempel får til en bytur. For henne kan den gode dagen være en opplevelse av å kunne fungere nesten som før sykdommen. For en annen kan opplevelsen være oppløftende av den grunn at man får gjennomført noe som betyr mye for en selv. Begge opplevelsene er med å bekrefte og styrke selvet og selvfølelsen til den MS-rammede. (Charmaz 1991) Det gjør godt å få til noe, å oppleve noe som er betydningsfullt.

Å føle at kroppen fungerer gir en stor glede for informantene. De forteller at de er blitt flinkere til å ta vare på den gode dagen, å nyte når man føler seg bra og å gjøre ting når man kjenner at man klarer det. Sara forteller.

*Jeg kan sitte om det regner og føle at jeg har det topp ute på en myr altså. Det gir meg såpass mye styrke for det at gleden av å klare å komme meg dit blir så stor. Det her handler om nå etter at jeg er blitt sjuk da. Fordi at det er slettes ikke alle de dagene at du ønsker, er i stand til å gjennomføre noen ting.*

Sara sier at det er viktig å kjenne kroppen sin og dens begrensninger for å kunne bruke kroppen sin maksimalt uten å slite den ut. Ved å bruke kroppen riktig øker man selv mulighetene til å få gode dager.

Sara kommer også med et eksempel på det å lage den gode dagen, selv om man vet at det går utover kroppens evne til å tåle belastningen. Da vet man at det man gjør straffer seg etterpå, men den straffen veier ikke tungt opp i mot gleden ved å ha kunnet gjennomføre noe man virkelig ønsker.

*Men eksempelvis at jeg sier du må hvile mye hvis du skal gjøre ting. Hvis jeg brenner for en ting, det vil jeg gjøre uansett! Jeg må klare å få det til på en eller annen måte og så krysser jeg fingrene og håper at jeg har dagen. Og da planlegger jeg altså så nøye for å klare å gjennomføre det. Og ingen i verden kan jo se hva jeg har planlagt i forkant... Så blir vi invitert på et litt annerledes julebord og jeg fikk kjempelyst å gå. Og jeg hadde kjempelyst å danse for det hadde jeg ikke gjort på så lenge! Vi planla og det skulle komme mange folk hit før det julebordet. Jeg klarte ikke helt å se hvordan det her skulle gå an å gjennomføre. Men det jeg gjorde var at jeg sov hele den dagen... Jeg sov helt til klokken var seks på ettermiddagen. Så stod jeg opp og fikset meg og stelte meg og klarte å ta i mot folk og.. Det er klart, da hadde ikke jeg brukt muskulaturen i beinene så jeg hadde på en måte spart det til kvelden. Og vi satt og spiste så da sparte jeg fortsatt krefter. Vi kjørte dit, for det handler om å bruke de få kreftene som er der riktig... Så da hadde jeg gjemt det frem til liksom da den der musikken skulle komme. Og jeg.. Det ble sånn som vi hadde ønsket! Så vi var, tror jeg, det mest aktive paret på det dansegolvet den kvelden. Hvilket resulterte i at jeg kom hjem som en barbiedukke: jeg hadde spasme i hele kroppen: jeg var så stiv!... Det spilte ingen rolle for jeg hadde gjennomført det!*

Å skape den gode dagen, den gode opplevelsen, krever beinhardt arbeid av Sara. Hun må planlegge nøye hva hun skal og ikke skal gjøre for å forberede kroppen til å tåle den store belastningen ved å danse hele kvelden, noe som egentlig er umulig for henne i en vanlig hverdag. Hele familien involveres i planleggingen: Sara er ikke tilstede for familien på hele dagen, hun sover og hviler. For å kunne gjennomføre kvelden retter Sara oppmerksomheten sin mot kroppen sin i

planleggingsfasen. Hun tenker bare på seg selv og hvordan hun kan få ”spart opp kroppen sin” til kvelden. Denne fasen er totalt usynlig for festdeltagerne. Det er kun den nærmeste familien som vet hva kvelden koster for Sara både før og etter og hva den krever av familiemedlemmene.

De andre deltakerne på festen ser en fysisk velfungerende, sterk og livsglad Sara som danser hele kvelden. Denne historien er som Askepotthistorien: Askepott er kveldens dronning, men det de andre på festen ikke ser er hennes hverdag dagen før og etter. For de friske er det ikke noen sak å gå på fest. Det kan de gjøre når de ønsker og når tilbudet kommer. De kan kjenne noe dagen etter, men det går fort over. Sara derimot må lade opp batteriene før festen og hun må bygge opp kroppen sin fra bunnen av etterpå. Sara beskriver dette slik at hun har brutt ned kroppen ved å overbelaste den, ved å bruke opp reservesekken i muskulaturen. Hun sliter med kraftløshet og spasmer flerfoldige dager etterpå. Oppbyggingen krever tid og hvile og forsiktighet i belastning av muskulaturen. Slik blir hverdagen til Askepott med MS etter festen, men dette vet de andre festdeltakere ingenting om.

Antonovsky (1987, 34-37) har undersøkt hva som fremmer helse i menneskets liv. I følge ham er følelsen av sammenheng meget viktig for helse. Følelsen av sammenheng innebærer tre ulike komponenter: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Begripelighet viser til menneskets mulighet eller evne til å oppfatte indre og ytre stimuli som fornuftsmessig forståelige. Håndterbarhet henviser til opplevelsen av ens egne ressurser i forhold til å møte de kravene som stilles av disse stimuli. Meningsfullhet har med det som har betydning i livet å gjøre, saker som man er engasjert i, de viktige områdene i livet. Innenfor de viktige områdene finnes de utfordringene som er verdt følelsesmessig investering og engasjement.

For Sara er det fantastisk å kunne oppleve julebordet med dans. Hun liker å danse og ser julebordet som en fin anledning til å nyte livet akkurat som hun gjorde før hun ble syk. Denne kvelden ønsker hun å satse på selv om hun vet hva det kommer til å koste. Hun forbereder seg godt til kvelden med å hvile og opplever da at kvelden blir slik hun ønsket: hun klarer å danse hele kvelden! Dansing denne kvelden knytter livet hennes som syk til livet som frisk, noe som hun var tidligere. Dette opplever Sara som svært meningsfullt. Saras forventninger til kvelden blir også innfridd på et annet plan: hun klarer å vurdere påkjenningen kvelden medfører og opplever at hun har ressurser nok i kroppen til å takle denne påkjenningen ved å forberede seg godt. Opplevelsen av håndterbarhet, av å være i stand til å nå sine mål, blir meget betydningsfullt for Sara. Hele kvelden gir henne en sterk følelse av sammenheng i livet. Denne erfaringen av sammenheng bærer Sara med seg også på de



dagene når kroppen ikke fungerer godt og når det er vanskelig for henne å få til ting hun liker å gjøre. For Sara gir de gode dagene og de gode opplevelsene livsmot og håp i hverdagen med MS.

## **6.6 Hverdagen sammen familien**

To av informantene bor sammen med noen andre, Tora med sin mann (barna har allerede flyttet ut) og Sara med mann og barn. Når én av familiemedlemmene får en kronisk sykdom, påvirker dette hele familien. Tora og Sara fortalte begge to hvordan deres familieliv var blitt annerledes og hvordan de andre familiemedlemmene reagerte på det faktumet at de var syk og ikke orket å ta del i hjemmearbeid så mye som før.

Familie er en liten gruppe som til vanlig består av mor, far og barn, en eller flere. Familien medlemmene har tette relasjoner til hverandre og de samhandler for at alle i familien skal ha det godt. Wynne (i Schibbye 2002, 217) har introdusert begrepet genuin gjensidighet: *"I genuin gjensidighet opplever medlemmene en følelse av personlig identitet og samhörighet."* Begge kvinnene, Sara og Tora, forteller at familien er meget viktig. Når Tora ble syk bestemte hun at familien og familiemedlemmenes velvære skulle være hennes prioritet. Sara lever for tiden et hektisk familieliv.

I og med at Sara og Tora er hjemmeværende (ikke egentlig i utgangspunktet etter eget ønske men på grunn av at de har en kronisk sykdom) er de husmødre begge to. Det er klare forventninger til hvilke oppgaver som hører til denne kjønnsrelaterte husmorsrollen. (Levin og Trost 2005, 159) Kvinnene gjør fremdeles størstedelen av husarbeidet hjemme, uansett om de arbeider utenfor hjemme eller ikke (Wærness 2000, 52). At Sara og Tora har fått MS og en del funksjonshemninger på grunn av dette, har ført til at de ikke klarer å ta del i hjemmearbeidet like mye som før. Tora klarer å gjøre lett husarbeid om kvelden, og Sara tar daglig del i hjemmearbeidet, men klarer ikke å jobbe lenge og hun klarer ikke tunge løft, som for eksempel å riste matter.

Levin og Trost (2005, 160) sier at forhandlingen om hvem som gjør hva når det gjelder husarbeid foregår i stillhet, uten diskusjon i familien. Dette kommer av at hjemmearbeidet nettopp er kjønnsrelatert og samfunnets kjønnsstruktur styrer mye av fordelingen. Det går automatisk. Maktrelasjoner og partenes posisjoner spiller også inn i denne stille forhandlingen. Dette medfører

at mange ting taes for gitt i interaksjonen mellom familiemedlemmene uten at man trenger å diskutere det.

Slik er det ikke i informantenes familier. Når kvinnen i huset ikke makter alt hjemmearbeid som er forventet av henne, må hun ta opp dette, og diskusjonene kan være ganske bestemte. Tora forteller at hun har måttet påpeke overfor mannen sin (som må reise en del på grunn av arbeidet) følgende:

*Og husk nå på det (nevner mannen sitt navn) at nå har, nå blir det mange titals år siden vi var gift. Er du klar over det, at i hvert fall 20 ut av de årene så var jeg alfa og omega her. Det var.. Jeg hørte aldri at du sa at jeg er nødt, det er jeg nødt å gjøre før jeg reiser, tilrettelegge. Ordne noe før du for. I de senere årene så er det blitt litt av det.*

Når kvinnen blir syk, er det ingen automatikk i det at den andre parten tar over en del av hjemmearbeid. Dette må det forhandles om. Å forhandle om hjemmearbeid er vanskelig av to grunner. Det første er at forventningen av at det er automatikk i fordelingen er sterk, selv om fordelingen nå definitivt bryter den vanlige kjønnsrelaterede fordelingen. Den andre årsaken er at den syke må ta opp det at hun er syk til diskusjon. Det føles ikke greit å poengtere det. Sara forteller.

*Husvasken eksempelvis.. Det kan jo være nok til å bli ekteskapsbrudd! (ler)...*  
*Jeg har brukt lang tid å få familien min til å skjønne at de må rulle teppene og gjøre noen sånne ting for at... altså de tar den tyngste delen av vaskingen, men jeg kan jo tørke rundt...*  
*Jeg starter maskinen, jeg lufter litt... Ikke gi alt til meg for da går det fire dager. Men de skjønner ikke det at det er så vanskelig... Du må lære andre, ja. Og det er vanskelig.. For da må du på en måte terpe på noe om deg selv fordi at, og det liker jeg ikke. Å på en måte bruke så mye ord og prate så mye om og.. Det har på en måte vært et sånn litt ikke-tema. Vi har snakket lite og vi har det mest mulig vanlig i det daglige. Så jeg misliker den biten der hvor jeg må sette meg ned og si "uæh, nå har jeg, sånn er det og sånn er det.. Og for at de på en måte ikke skal tro at det er for at jeg synes de er lat.. Så jeg er så opptatt ut av at.. de må skjønne det her som skjer i muskulaturen og sånn og det blir veldig mye snakk rundt og det synes jeg er vanskelig.*

Det er vanskelig for kvinnene å be andre om å hjelpe dem, å gjøre noe for dem. Tora har tenkt på dette og sier: "Nå velger jeg å bruke ham til å sette på kjelen." Jeg tror måten hun uttrykker seg på her understreker hennes myndighet i situasjonen. Hvorfor er det vanskelig for kvinnene å være i en situasjon hvor de tar i mot hjelp og omsorg? Jeg tror at svaret ligger i de kjønnsrelaterede forståelsen av seg selv. Wærness (2000, 54) sier at omsorg er et av basiselementene i kvinnekulturen. Kvinnekulturen er igjen for en stor del basert på det ulønnete arbeidet hjemme. Det kan være vanskelig for kvinnen å gi fra seg rollen som omsorgsgiver i familiesammenheng, og det er i alle fall vanskelig å sette fokus på sykdom når man ønsker å leve mest mulig normalt. Tora påpeker

også at man kan ikke skyldes alt på sykdommen. Det er to parter som diskuterer og den ene er ikke syk. Hun sier at de diskusjonene hun tar hjemme om hjemmearbeid er akkurat like diskusjonene som hvilket som helst ektepar har.

Barna i informantenes familier kan få en rolle som hjelper i tillegg til at mannen trør til. To av informantene fortalte at et av barna, en datter begge ganger, så moren sine behov og hjalp moren. Dette blir i begge eksemplene beskrevet som at ”hun ser ting som andre ikke ser, hun vet når det er viktig å hjelpe mor og hun gjør det automatisk”. I den ene familien hadde moren blitt klar over at hun brukte sin datter en periode som hjelper og hadde en avtale med henne. I dag har datteren allerede flyttet hjemmefra. Det er nok en risiko for at barn blir delvis omsorgspersoner for sin syke mor. Informantene påpekte at det er viktig å være klar over dette.

Sara sine barn har i årenes løp lært at deres mamma er syk. Men Sara ønsker ikke at de skal få et inntrykk av at mor ligger hele tiden. Planleggingen av hvilingen er et av de største (hvis ikke den største utfordringen) hun har. Hun forteller.

*Så jeg har brukt mye tid og kanskje krefter på å finne en måte som ikke er så forferdelig merkbar for alle de andre, at jeg på en måte sniker meg til litt tid hvor jeg kan få ivaretatt mine behov samtidig som jeg kan gi uttrykk for at jeg er ganske oppegående. Det er ikke det at jeg prøver å fortrenge symptomer overfor ungene men.. De må leve med det men jeg vil på en måte ikke at det skal være sånn at de skal oppleve at jeg må ligge i en seng bestandig.*

I forhold til å kunne delta i aktiviteter som er viktige for barn forteller Sara at hun og mannen alltid planlegger dobbelt. Hvordan skal alt gjennomføres hvis moren har en bra dag og kan være med, og hvordan skal ting gjennomføres hvis mamma ikke kan være med. Sara vil i alle fall ikke at alle er hjemme bare for at hun ikke kan delta. Sara forteller at det er nok mange ganger hun ikke klarer å være med og for eksempel kjøpe 17-mai klær til ungene og det er sårt for både henne og barna.

For barn kan morens sykdom bli vanskelig å takle av den grunnen at moren er annerledes. Jeg tar opp hvordan Sara sin datter opplevde det at Sara måtte bruke rullestol en periode. En annen ting som går på det å være annerledes er det faktum at Sara, en dame i sin beste alder, er hjemmeværende. Andre sine mødre er nemlig på jobb. Sara forteller.

*For eksempel at jeg blir hjemmeværende på dagtid. Hvem hadde trodd at det skulle bli et problem for en unge! Trodde hun skulle bli hoppende glad. Nei! Det var flaut fordi ingen andre mødre i 1999 og 2000 sitter inne på dagtid. Det var noe våre mødre gjorde på 50-tallet. I dag er ikke det vanlig, så det ga meg en tankevekker. ”Hva skal jeg si på skolen?”*

*Hver høst når vi starter opp så tar vi en runde på søsken og foreldre. Alle sier hvor foreldrene jobber og forskjellig sånn der og. Skal jeg si at du bare sitter her hjemme?" ... Hun har skjentes over meg.*

Sara sin analyse av situasjonen er helt riktig. Thorsen (1998, 144) påpeker at for dagens unge kvinner (og dermed deres barn) er den gamle husmorrollen uverdigg. Den var ikke frivillig valgt, mener de, den var påtvunget av "omstendighetene" eller mannen.

Kvinnene med MS opplever i dag det som i dagens samfunn defineres som uverdigg. De blir hjemmeværende, enten de vil det eller ikke. Tora synes det er sårt at hun ble syk akkurat når hun skulle trappe opp arbeidslivet etter at barna begynte å bli store. Alle informantene fortalte at det var meget vanskelig å slutte i jobb i og med at jobben var så stor del av deres liv og identitet. Kvinnene med MS tvinges til rollen den forrige generasjonen hadde. De blir også økonomisk avhengige av mannen i og med at de blir uføretrygdete husmødre.

Rollen kvinnene med MS har i familien er ofte den eneste rollen de har i samfunnet. Denne rollen betyr dermed ofte mye for deres identitet og selvaktelse. Thorsen (1998) sier at kvinnene definerer seg selv mer gjennom familien. Hvis det rår genuin gjensidighet i familien, og spesielt mellom ektefellene, har kvinnene mulighet til å oppleve samhörighet og aksept. Familien og de nære relasjonene kan således være meget meningsfulle i kvinnenes mestring av å leve med multipel sklerose.

## **6.7 "Jeg skal ut og møte noen i verden"**

Når informantene trer ut av hjemmet blir de møtt av andre menneskers blikk. Alle informantene forteller om sine opplevelser av dette vurderende blikket. To av informantene bruker alltid rullestol når de drar ut av hjemmet, og det blir dermed klart for folk at de er funksjonshemmede. De forteller flere eksempler på hvordan de blir møtt av andre.

Thorsen har analysert kvinners måte å definere sin verdighet på. Thorsen (1998, 145) skriver at kvinner i dag definerer sin verdighet på en annen måte en den eldre generasjonen. Definisjonen av det ideale selvet og ideelle kjønn har også endret seg i retning av å være mer flytende, fleksibelt, valgbart, relasjons- og situasjonsbetinget. Å selv få definere sin verdighet og å ha ulike idealer for hva en verdigg kvinne er, er mulig i dagens samfunn, ifølge Thorsen sin beskrivelse. Det kan godt være slik for friske kvinner, men for den som er syk og funksjonshemmet er mulighetene til selv å

definere seg selv fremdeles ganske små. Dette kommer frem i informantenes fortellinger. Jeg tar opp noen eksempler fra deres fortellinger for å belyse dette.

Sara ønsker ikke å ha sin sykdom som ”et gjennomgående tema”, som hun sier, for ”da blir hun syk hele tiden”. Hun ønsker å ”være oppgående”, når hun er blant andre. Hun sier også at hun går ut bare når hun føler seg bra. Sara forteller.

*Det er på en måte vanskelig at verden opplever meg sånn der.. altså jeg går ikke inn for å være ”Se så kvikk og bra og”, akkurat som en person i et forum sa til meg: ”Du steller deg jo sånn.” Jeg måtte si: ”Unnskyld, er ikke det vanlig at man gjør det da? Gjør ikke folk det? Ja, liksom men han mente det at det var mer vanlig når.. altså når du ble sjuk eller sånn at, ble du mer sånn liksom ga litt blaffen... Men det kan jo ha, noen folk ikke har krefter rett og slett. Men for meg har det vært viktig fordi det gir en god selvfølelse at jeg er i stand til å ta vare på meg selv. Så jeg går ikke inn for å skape et annet bilde.*

Kroppen og den ytre fremstillingen betyr mye for hvordan mennesket, og spesielt kvinnen blir vurdert i dagens samfunn. Kroppens verdier i dag er sunnhet og skjønnhet, og identitet og sosial vellykkethet vurderes etter utseende. (Thornquist, 1998, 164-165) Et menneske som ønsker å gi et positivt bilde av seg selv steller seg ofte litt ekstra for å møte andre mennesker. Det gjør Sara også. Sykdommen synes ikke utenpå hos Sara. Når hun møter en som kjenner henne og vet at hun er syk, får hun kommentarer på sin selvpresentasjon. Den andre, her en mann, synes at det er underlig at hun ikke ser syk ut, når hun nå er det.

Det å være funksjonshemmet kan forstås ved hjelp av begrepet ”annenhet”. Dette begrepet kommer av Simone De Beauvoir sin analyse av forholdet mellom kvinner og menn i samfunnet. De Beauvoir (1949) beskriver kvinnene som ”det annet kjønn”. De blir definert som ”annerledes i forhold til menn” av menns normgivende blikk og dette blikket er kulturelt akseptert. Kvinners posisjon i samfunnet er forankret i vår kultur som opprettholder kvinnens ”annenhet”. ”Annenhet” betyr i praksis at kvinnen ikke er fri til å erfare som subjekt, hun defineres alltid i forhold til mann og objektiveres i denne prosessen.. Dette er en form for undertrykking av kvinner. Schanke (2005) mener at å forstå funksjonshemmede sin posisjon i samfunnet er lik De Beauvoir sin forklaring av ”annenhet”. Normen i dette tilfelle er gitt av ”de sunne”. Det er også flere som mener at de kvinnelige funksjonshemmede er dobbelt undertrykte, både som kvinne og som funksjonshemmet.

Sara sin opplevelse kan forstås i lys av De Beauvoir sin analyse. Sara hadde nok passert som kvinne i denne situasjonen hun forteller om, sånn som hun steller seg. Men det faktumet at hun er syk og

funksjonshemmet kommer med i bildet. I og med at mannen kjenner Sara, er hun i hans øyne umiddelbart plassert i gruppen ”de syke”, de som er annerledes. Som Sara sier, var denne mannens forventning at Sara skulle se syk ut når hun nå er syk. Goffman (1963, 13-14) påpeker at i ethvert samfunn deles mennesker i kategorier. Det blir også definert hvilke egenskaper som skal oppfattes som sedvanlige og naturlige for medlemmene av enhver av disse kategorier. I dette eksempelet som Sara forteller om er det snakk om i hvert fall to kategorier: ”de sunne” som ser sunne og skjønne ut, og ”de syke” som ser usunne og ustelte ut. Det er gruppen ”de sunne” som legger premissene for kriterier for begge grupper. Det er forvirrende for mannen i eksempelet at Sara ikke oppfyller hans kriterier for ”de syke”. At mannen da sier dette høyt forteller Sara mye om hans holdning til henne, om ”de sunne” sin holdning til den syke.

Samfunnet sin holding ovenfor ”de syke” er nettopp det at de er annerledes. Å ikke bli inkludert blant andre er sårende. For Sara blir det også forvirrende. Hennes vanlige vaner, for eksempel det å stelle seg, blir sett som et forsøk på å skjule sykdommen, noe som hun ikke kan akseptere i og med at hun selv mener at hun har et naturlig forhold til MS og ikke har noen behov for å skjule det. Men hun har ikke heller behov for ”å gå med plakat” som hun sier. I de fleste sammenhenger er det irrelevant at hun har MS, men hun tvinges til å ha følelsen av ”annenhet” allikevel.

Da Sara var på julebordet møtte hun også denne holdningen. Samtidig kom det noe mer med i vurderingen de andre gjestene gjorde. Forventningene til Sara på denne kvelden var følgende: hun burde ha sett syk og sliten ut og hun burde ikke ha kunnet være i stand til å utøve fysisk aktivitet i den grad hun gjorde når hun danset hele kvelden. Faren ved disse ofte uuttalte forventningene er at den syke begynner å opptre etter dem. Men denne kvelden ble ikke disse forventningene oppfylt og ”de sunne” sin dom er klar: ”Jammen klarer hun å danse, men å arbeide, det klarer hun ikke!” Dette blir sagt høyt denne kvelden. Sara kommenterer dette.

*Og jeg skjønner folk! Jeg skjønner at det er vanskelig å forstå at jeg kommer springende opp til skolen en dag. ( Hun henter barna fra skolen.) Men for meg er det så stort å kunne springe den ene dagen for de tjue dagene før har jeg halta og ikke klart å gå til skolen i det hele tatt. Og det er klart det er jo et bilde av deg sjøl som du gir verden. Men det er ikke enkelt å leve med. Men du kan ikke gå med plakat heller.*

Sara lar ikke denne kommentaren ødelegge kvelden for henne. Denne kvelden er for kostbar for henne til å bli ødelagt av kommentarer av mennesker som ikke kjenner til hvordan det er for henne å leve med MS. Sara er selv klar over at det er vanskelig for de friske å forstå dette. Hun sier at ”de

friske tenker på den friske måten”. De friske har sin viten om hvordan det er å leve og den viten baserer seg på erfaringer de har fått som friske og som kortvarig syke med for eksempel forkjølelse. Sara derimot har lært og erfart noe mer. I tillegg til at hun forstår den friske tenkemåten i og med at hun selv en gang har vært frisk vet Sara også hvordan det er å leve med en kropp som er rammet av MS. Hun vet helt enkelt mer enn sine friske venner og lar seg ikke hindres av andre å nyte kvelden. Hun vet at hun har sjansen til å leve livet fullt ut akkurat denne ene kvelden. Allikevel er kommentaren sårende.

Gunn forteller om hvordan hun er blitt møtt når hun har gått i butikker i byen. Gunn sitter i en elektrisk rullestol som hun manøvrerer selv, men hun har alltid med seg en venninne eller en annen ledsager.

*Folk hadde ikke lyst å forhandle med meg. De ville handle med den som var med meg. Det var flere av det. Jeg hadde jo støttekontakt til å begynne og det kom mange replikker: ”Altså der er ikke jeg som handler. Det er hun som sitter i rullestolen.” For jeg vet ikke hva folk, det var akkurat som om dem var redd for å blande seg bort i meg som satt i rullestol.*

Rullestolen til Gunn gir et sterkt signal til mennesker om hennes funksjonshemming. Kari Martinsen (2000) skriver om det registrerende øyet, en måte å se på der en ønsker å finne sammenhenger ved å systematisere, rangere, klassifisere og sette alt i system. Dette er en vanlig måte å få hurtig informasjon i en ny situasjon på. Det registrerende øyet tar ikke med merbetydning. Øyet nagles til det som det faller på: i dette tilfellet rullestolen som bærer med seg avvik og funksjonshemming. Det registrerende øyet sorterer, velger ut og observerer utenfra. Dette blikket er ikke et deltakende blikk som inkluderer og tar inn det mangfoldet det å være menneske representerer. Det ser ikke etter likheter mellom mennesker uten sorterer ut det som er forskjellig. (Martinsen 2000, 34 – 40) Gunn opplever å bli objektivert. (jevnfør De Beauvoir 1949) Kroppen hennes, hun selv som menneske, blir avkledd dens menneskelighet, individualitet og mangfold. Det er som å bli sett uten å bli sett. Møtet med dette ikke-deltakende blikket oppleves smertefullt og sårende. Å bli sortert ut og dermed ikke bli snakket til oppleves ekskluderende og neglisjerende.

Gunn blir plassert i gruppen ”de funksjonshemmede”. Hennes kroppslige annerledeshet bærer med seg stigma, som Goffman forklarer på følgende måte.

*”det drejer seg... om et individ, som i almindeligt socialt samkvem ville være blevet acceptert uden vanskelighed, men som besidder en egenskab, der ikke kan undgå at tiltrække opmærksomhed, og som får de af os, der møder ham, til at vende sig bort fra ham og til at se*

*bort fra hans øvrige egenskaper – egenskaper, som ellers kunne berettige ham til et fællesskab med os.”*

(Goffman 1963, 17)

Tidligere i oppgaven har jeg fortalt om Gunn sin definisjon av seg selv med MS. Den ene måten å definere seg på er ”Jeg-inni-sykdommen”. I sitt møte med fremmede mennesker opplever Gunn fra tid til annen at menneskene ser bare sykdommen hennes, ikke henne selv. Hennes sykdom og funksjonshemming er grunnen til at hun blir ekskludert fra fellesskapet.

Magnus (1990, 34) skriver at det å være funksjonshemmet innebærer at du er plassert i en gruppe som ikke helt regnes med og som ofte ikke blir gitt full voksen status. Gunn opplever dette, når de butikkansatte ikke snakker med henne. Hun blir ikke regnet som en vanlig voksen person når hun sitter i rullestolen. Goffman sier at det stigmatiserte individet vanligvis deler den samme identitetsoppfattelsen som majoriteten, identiteten som et normalt menneske, som selvfølgelig fortjener rettferdig behandling. Dette til tross fornemmer hun, vanligvis med rette, at uansett hva de andre måtte gi uttrykk for, aksepterer de andre henne ikke fullt ut og er ikke parat til å omgås henne ”på lik linje”. (Goffman 1975, 17-19) Gunn forteller videre.

*For jeg vet ikke hva folk, det var akkurat som om de var redd for å blande seg bort i meg som satt i rullestol. Enten det eller at kanskje tenkte de det at jeg ikke klarte å følge med. Noe sånt. Så, ja. Et eller annet der. Så om det nå har gjort noe med meg, jeg vet ikke helt. Nei. Ja, den første tida da, man kunne være litt, ja, irritert..*

Gunn forteller at hun tidligere ble irritert av å bli møtt på denne måten men at hun i dag løser det med å ta ordet med de butikkansatte med en gang. Da får hun markert at det går an å kommunisere med henne og at hun er ”til å regne med”.

For Sara betyr det å leve med MS at hennes evne til å fungere skifter mye. Hun kan ha perioder når hun har visse symptomer og perioder når kroppen fungerer rimelig bra. Å oppleve å ha balansesvikt var tøft. Sara forteller.

*Når du ser ut som du er full når du går. Det var veldig vondt altså. Jeg kom ut av bilen og skulle inn i huset her og gikk liksom sånn der.. og mitt på dagen du skulle til postkassen. Han er jo bare tre meter fra husveggen altså men. Jeg gikk så ustødig for å komme til den postkassen så jeg tenkte liksom.. oh.. du har jo en verden som ser deg liksom og.. Det måtte jo nødvendigvis se ut som jeg var skikkelig full klokken 12 om formiddagen. Så det var en tøff periode.*



Det kan være positivt i visse sammenhenger at folk ser med en gang at man er syk. I dette eksemplet Sara beskriver er hun redd for at folk tolker hennes balanseproblemer som at hun er full. Denne redselen er nok godt begrunnet. Cirka en gang om året får man lese i avis at en med MS eller en annen nevrologisk sykdom blir tatt for å ha drukket. I en slik situasjon kan hjelpemidler, for eksempel krykker, fungere som positive sykdomsmarkører. Sara holdt seg mye inne når hun hadde balanseforstyrrelser. En årsak til det var at hun ”fungerte bare loddrett”, som hun sier, men den andre årsaken kan være at det ikke er lett å være blant mennesker når man er redd for å gi et negativt inntrykk av seg selv på grunn av menneskenes uvitenhet om MS.

Murphy (1987, 115) skriver av egen erfaring om hvordan funksjonshemmet blir sett i forhold til det å være ”normal”.

*The long-term physically impaired are neither sick nor well, neither dead nor alive, neither out of society nor wholly in it. They are human beings but their bodies are warped or malfunctioning, leaving their full humanity in doubt... They are neither fish nor fowl; they exist in partial isolation from society as undefined, ambiguous people.*

Dette er en strek beskrivelse av å være funksjonshemmet. Møtet mellom den sunne og den funksjonshemmede skaper usikkerhet hos begge parter. Den sunne er usikker på hvordan gå frem, hvordan ta hensyn til funksjonshemningen. Den funksjonshemmede er usikker på hvordan hun blir tatt imot. Hun tenker på hva slags inntrykk hun gir av seg selv til sine omgivelser. (Barnes og Mercer 2003, 7)

Å stadig vekk bli definert som annerledes kan føre til isolasjon. Når selve sykdommen skaper hindringer for full deltakelse blir problemene med å ikke bli inkludert på grunn av sin funksjonshemming ekstra tungt å bære. Tora og Gunn forteller at de har mistet nesten alle vennene sine på grunn av funksjonshemningen. Kvinnene med MS går ikke ofte ut i verden for å møte noen og når de gjør det, blir de målt opp med standarder de ikke klarer å fylle. De opplever at det fortsatt er lang veg til full inkludering av det mangfoldet mennesket faktisk er.

## **7 Den levde kroppens forhold til rommet og til tiden**

### **7.1 Opplevelser av og med hjelpemidler**

#### 7.1.1 Jeg hatet rullestolen

Mennesket lever i kontinuerlig meningsfull samspill med omverdenen og de tingene, redskapene hun ønsker å ha og å bruke i sin hverdag (Merleau-Ponty 1962). Utgangspunktet for hvordan mennesket former sin livsverden er menneskets kropp og alt det mennesket ønsker å utrette i sin livsverden. Når informantene ble rammet av MS og sykdommen påførte dem forandringer i kroppsfunksjonene deres, påvirket dette naturlig deres hverdag slik at de delvis har gjort omfattende forandringer i deres livsverden.

Generelt kan jeg påpeke at alle informantene hadde fått forandringer i gangfunksjonen. Problemene med å gå hadde vært årsaken til omfattende forandringer i deres boliger. Gunn hadde flyttet til en bolig som var godt tilrettelagt for rullestolbrukere. Dørene var breie nok og det var installert omgivelseskontroll i leiligheten slik at hun lett kunne åpne dørene. Turid hadde fått badet bygd om og det var installert heis i huset slik at hun kunne forflytte seg mellom etasjene uten problemer. Sara hadde også bygd om en del i huset og lurte på om hun skulle flytte til soverommet nede etter hvert slik at hun ikke trengte å gå opp trappene til annen etasje. Alt dette kom av behovet for å forflytte seg hjemme når gangfunksjonen var dårlig eller når man ikke kunne gå og brukte rullestol.

I tillegg til at selve boligen omformes etter kroppens behov har informantene tatt i bruk ulike hjelpemidler og andre gjenstander som gjør livet deres lettere når funksjonene svikter. Spesielt det å bruke rullestol var betydningsfullt for alle tre informanter. De ønsket å fortelle hva slags forhold de har til rullestolen og bruken av den.

Helga Dittmar (1992) har forsket på tingenes betydning for mennesket. Alle ting har symbolverdi for mennesket. Når vi skaffer oss ting velger vi ting som fungerer som symbolske uttrykk for hvem vi er, gjennom klær, innredning, biler og lignende. Motsatt vil også andre mennesker, på bakgrunn av hva folk har av ting, trekke slutninger om aspekter ved deres identitet, hvem de er, særlig når menneskene de møter er fremmede for dem. Vi ønsker altså å omgi oss ting som vi selv synes er fine og som også kan signalisere noe positivt om oss.

Med bakgrunn i hva Helga Dittmar (1992) skriver om tingenes symbolverdi er ikke rullestolen blant de gjenstandene folk frivillig velger for å vise frem hvem de er. Rullestolen har ikke positiv symbolverdi i folk flest sine øyne. Den har i seg selv en meget stor symbolverdi: den plasserer mennesket øyeblikkelig blant ”de syke” eller også ”de funksjonshemmede”. Når du går oppreist uten hjelpemidler hører du til ”de friske” selv om du kanskje er meget syk, men sykdommen din ikke synes utenpå. Når du setter deg i rullestolen blir du plutselig kategorisert helt annerledes: du blir ”en avviker, du hører ikke til de normale”, som en av informantene fortalte.

Eva Magnus (1990) har intervjuet kvinner som er blitt funksjonshemmet i voksen alder. Hun nevner at det var mange som hadde motstand mot å begynne å bruke rullestol og at de trengte mye tid til å venne seg til den. Eva Magnus oppfattet denne motstanden som å være motstand mot rullestolens symbolverdi. Selv om kvinnene verdsatte rullestolens instrumentelle verdi, dvs. bruksverdi, kom den symbolske verdien sterkt frem spesielt på anskaffelsestidspunktet. Slik var det også for mine informanter. Gunn forteller:

*Og i førstninga så var det.. det var sånn love-hate.. Jeg hatet rullestolen, det gjorde jeg. Men det var når du fikk sitte i den og fikk da, det var godt og. Selv om at jeg hatet den i.. av og til. Så.. Og nå er det, det ble mer sånn at du hører til der. Men jeg vet jo også hva den hjelper meg eller ikke. Jeg vet jo hvordan jeg ville vært hvis jeg ikke hadde hatt den her stolen.*

I begynnelsen hatet Gunn rullestolen selv om hun fort merket at det var godt å sitte i den og slippe å slite med å gå. Rullestolen er et symbol på avhengighet og andre antagelser om det å være funksjonshemmet, skriver Magnus. (1990, 35)

Denne formen av stigmatisering på grunn av bruk av hjelpemidler opplever mange som har MS, og den kan være tung å bære. Bruken av hjelpemidler som er konstruert for å hjelpe mennesker med forskjellige sykdommer eller funksjonssvikt er ikke noen verdinøytrale ting som kan brukes uten å dra oppmerksomhet til personen som bruker dem. Dette kan illustreres med å jevnføre bruken av spesialhjelpemidler med for eksempel å skaffe seg det som man kan kalle for vanlige hjelpemidler, for eksempel en bil med automatgir eller kjøkkenutstyr. Hvis du skaffer deg en bil med automatgir blir det sett som en eksklusiv vare og symbolverdien i den er noe positivt. Du kan også skaffe deg det nyeste innenfor kjøkkenutstyr og bli sett som en som har råd og som går foran i den tekniske, moderne verden. Det er mange handikappede som har skaffet seg bil med automatgir og som kjøper de nyeste kjøkkenmaskinene av de praktiske grunner at de muliggjør ting som ellers hadde vært

svært tunge eller helt umulige å gjøre for den handikappede. Forskjellen er at disse tingene er blitt utviklet for ”de normale menneskene” og at de dermed ikke har noen negativ stigmatiserende verdi.

Slik er det ikke med hjelpemidler som er konstruert for ”de syke” eller ”de handikappede”. En handikapbil er et nødvendig redskap for sin bruker. Den muliggjør friheten til å kjøre ut i verden når man selv måtte ønske det. Men den bærer med seg et stigma: her kjører det en som er annerledes, en som er handikappet. De tekniske finessene i bilen bærer ikke med seg positive verdier. ”De friske” blir ikke fristet til å eie en slik bil. Dette til tross for at det mange ganger hadde vært nyttig også for dem å eie en bil som for eksempel har heis bak. Handikapbil; allerede ordet forteller oss noe som i dette samfunnet har et negativt preg: å være handikappet, å være avviker. Hadde for eksempel ordet ”teknobil”, hvis det hadde eksistert i stedet for handikapbil, fått en like negativt symbolverdi? Merkbart er det at i den tekniske verdenen vi lever i går hjelpemidlenes symbolverdi så sterkt foran deres instrumentelle verdi.

Det er viktig å være klar over for eksempel rullestolens negative symbolverdi og å ta hensyn til det når man diskuterer dette med MS-rammede. Å skaffe seg en rullestol er ikke en lett avgjørelse å ta. I tillegg til den instrumentelle verdien må den MS-rammede akseptere rullestolens symbolverdi og alt det dette innebærer for hennes identitet og verdighet. Det er ikke bare snakk om å kunne bevege seg lettere. Det er også spørsmål om ens eget identitet. Den MS-rammede må selv gjennom en prosess for å kunne akseptere og å bli identifisert gjennom et hjelpemiddel som har en negativ symbolverdi, selv om den instrumentelle verdien er kjent og i seg selv kjærkommen.

Alle informantene fortalte at å akseptere og å begynne å bruke rullestol var vanskelig. Sara forteller at hun bevisst har brukt krefter for å begynne å bruke rullestol og andre hjelpemidler.

*Nei, men jeg har på en måte brukt litt krefter selv på å være sånn dere.. preket varmt om hjelpemidler, være flink på å ta dem i bruk på et tidlig tidspunkt. For jeg ser verdien i en rullestol. Altså når kreftene er så små. Hvorfor i all verden skal du trøtte deg ut på å prøve å gå når du kan sitte i den stolen og heller ha det hyggelig? Altså valget med å shoppe på en stor butikk.. en dag kor beina mine ikke fungerer og å ha en rullestol kontra å måtte gå gjennom den her. Ingen aner hva den spaserturen vil koste, Ikke bare der men etterpå også av oppbygging.*

I Sara sin familie har det vært vanskeligst for et av barna å akseptere at moren i perioder trenger å bruke rullestol.

*Henne (datteren) har vi måttet jobbe med at hun skal på en måte godta, vi har måttet å.. trekt fram sykdommen for hun hadde vært flau. Det har vært pinlig, det har vært.. Altså den biten. Jeg blir avviker i forhold til de andre og vi måtte ikke ha nevnt det til noen at jeg har sittet i rullestol. Vi må ikke vise.. ingen må få vite om det. Hun kan til en nød godta at jeg tar fram krykker så noen ser. Så ho har hatt masse sånn der.. negative opplevelser i forhold til..*

For datteren blir moren Sara en avviker, en som er annerledes enn de andre barna sine mødre. Moren blir stigmatisert ved bruken av rullestol og denne stigmatiseringen oppleves å gjelde hele familien, ikke bare moren. Å høre til i en familie som er annerledes kan oppleves vanskelig for barn, spesielt i tenårsalderen når barna selv tenker mye på sin egen identitet. Datteren opplevde at så lenge moren gikk oppreist, selv med krykker, var det ikke så ille. Moren var ikke så forskjellig fra andre mødre. Men med en gang moren satte seg i rullestol ble det pinlig for datteren. Nå ble morens sykdom synlig for andre. Å ha en mor som er syk er sårt i seg selv men det ble enda verre for datteren når denne sannheten skulle bli utbasunert for andre mennesker i form av at moren måtte bruke rullestol når hun beveget seg utenfor huset.

Det kan være vanskelig å ta i bruk hjelpemidler også av den grunn at de er en påminnelse for andre og for en selv om at man er syk. Ved MS blir rullestolen også sett som symbol på forverring av sykdommen. For datteren til Sara var bruken av rullestol tegn på at mamma var sykere enn før. Uroen for fremtiden og hvordan det skulle gå med mamma ble konkretisert i synet av moren i rullestol. Å sette seg i rullestolen kan oppleves som et stort tap i sykdomsforløpet. Det blir stadfestet at en er blitt sykere, så syk at man ikke kan gå engang. For mange med MS kommer rullestolen i huset etter en lang kamp om å klare å holde seg på beina.

I Magnus (1990) sin undersøkelse kom det frem at en del av kvinnene med ryggmargsbrokk koblet sammen rullestolen med graden av hvor syke de var. De så seg selv som friskere når de gikk enn når de brukte rullestol. De var så friske at de ikke trengte rullestol, selv om det var ytterst vanskelig for dem å holde seg på beina. Sara forteller også at når hun en dag brukte krykker, var hun plutselig mye sykere enn tidligere i arbeidskameratene sine øyne.

*Men det var forresten komisk når jeg kom med krykker på jobben første gangen! Fikk utrolig med oppmerksomhet. "Hva som har skjedd" og "Gurimeg!" Det var mange mennesker, vet du, det er hele dagen... "Altså nå må dokker slutte opp! Jeg har hatt denne sykdommen i årevis." "Du har jo aldri vært så dårlig." "Jo, jeg har vært mye dårligere. Det her er jo ikke å være dårlig", sier jeg. "Det her sviktet i dag", så sier jeg. "Det er jo bare at jeg kommer meg til plassen min, til stolen min." Jeg opplevde det som et lite problem. Jeg kunne jo gå på jobb, ikke sant. Det var jo ikke noe.. For meg var det sånn i forhold til hva.. Ja, ikke sant, det ble synlig og det, det fortell noe.*

Graden av sykdommens alvorlighet blir vurdert ut i fra bruken av forskjellige hjelpemidler. Krykkene sto frem som et symbol for Saras sykdom: nå var Sara skikkelig syk. For Sara var krykkene et hjelpemiddel for å kunne komme på arbeidsplassen sin for å gjøre arbeide sitt. Hun følte seg jo bra ellers unntatt føttene som sviktet henne akkurat den dagen. Sara følte at hun på grunn av krykkene fikk mye oppmerksomhet som hun egentlig ikke selv fant så godt grunnlag for. Ofte føles denne typen oppmerksomheten vanskelig å takle fordi man selv ikke ønsker å bli sett som syk og hele tiden minnet på at man faktisk er syk. Måten andre mennesker ser på en virker også på hvordan en selv oppfatter seg selv.

For Tora har det vært vanskelig å akseptere og å ta imot hjelpemidler av den grunnen at hun har fått dem gratis. Dette handler også om identiteten til Tora. Hun var vant til at man skal arbeide, tjene penger og selv skaffe det man trenger. Det var vanskelig å ta i mot noe gratis. Hun brukte en del tid på å tenke på dette og diskuterte det ofte med andre mennesker som kommenterte hennes hjelpemidler.

*Du hørte jo for eksempel sånn som jeg, hvordan jeg hadde det når de begynte med det å få hjelpemidler. Det ene hjelpemiddelet kom før da. Vet du at det falt meg så tungt til hjerte for jeg var ikke vant å sitte og få. Jeg synes det var så trasig, og så kom naboene inn, vet du, liksom: "Åå, har du fått det!" og "Hvor fint, hvor flott!" "Ja-da", sa jeg, "du ser, der står restskatten din", sa jeg. Dem sluttet å si noe... Og jeg må jo, for å gjenta det atter en gang, at jeg var ikke vant å få og jeg, jeg synes det var.. alt som kom hit var med bismak. I dag synes jeg at det er. Jeg tar i mot det.. med et mer lettare sinn, kan du si. Det er blitt mer en vane i dag. Det er lettere for meg å godta det. Men til å begynne med så var det tungt.*

Hjelpemidlene kan forandre brukernes egen oppfattelse av sin identitet, status og plass i samfunnet og denne forandringen kan være omfattende. Det skal mye til for en person å frivillig flytte seg fra kategorien "frisk" til kategorien "funksjonshemmet" med alle de fordommene den sistnevnte kategorien innebærer i dagens samfunn. Du er den som blir tilsidesatt i samfunnet, som ikke arbeider og som samfunnet må gi støtte til. Toras realistiske analyser av økonomien i dagens samfunn i forhold til finansiering av hjelpemidlene ble ikke alltid godt mottatt. Det ble stilt spørsmål ved om det var greit at hun påpekte dette. Hun tok opp saken i og med at de som var friske ofte klaget på skatten de måtte betale på sin inntekt. Tora ønsket å påpeke at hun var klar over dette. Å akseptere at hun selv var mottakeren av samfunnets goder har ikke vært lett for henne, men samtidig synes hun at de som er friske og kan arbeide er heldige og at det faktisk er deres plikt å betale skatt.

### 7.1.2 Fra et stående menneske til et menneske i rullestol

En vesentlig årsak til at det oppleves vanskelig å begynne å bruke rullestol har noe å gjøre med hva det opprinnelig innebærer å være et menneske. Det å kunne stå oppreist på to føtter representerer noe vesentlig i det å være mennesket. Det skiller mennesket fra dyr og er dermed med å definere menneske som nettopp menneske. I stedet for å gå på alle fire har en oppreist posisjon gitt mennesket frihet til bevegelse. Den har gitt mennesket muligheten til å bruke hendene sine fritt og dermed utvikle overlevelsestrategier som er vesentlig annerledes enn dyrenes. Det å kunne stå innebærer noe som er positivt og viktig for mennesket generelt. Det er et vesentlig element i det å kunne opprettholde mennesket som art. (Straus 1966)

I en oppreist posisjon har mennesket sin egen spesielle relasjon til verden, en egen måte å være i verden på. (Straus 1966, 137 – 139) Men i tillegg til den fysiske siden finnes det mange psykologiske og symbolske elementer knyttet til evnen til å stå. Et menneske som står oppreist oppleves som en som klarer seg i verden og en som kan ta vare på seg selv jevnført med en som for eksempel ligger i senga. Kulturelt representerer det å kunne stå selvstendighet, autonomi og uavhengighet. Betydningen vi tillegger det å stå viser seg også i faste uttrykk i språket: vi ser opp til et menneske som ”står på egne bein” eller ”står for sine meninger.” Vi bruker uttrykk som ”å se opp til en annen” når vi beundrer en person og vi sier at vi ”ser ned på en” når vi er nedlatende overfor en person. Når noen for eksempel skal holde tale gjør vedkommende det helst stående. Å kunne stå viser autoritet ovenfor andre mennesker. En liggende stilling derimot indikerer at vedkommende enten er syk eller sliten og muligens trenger hjelp av andre. Å ligge representerer svakhet og avhengighet. Symbolsk representerer en liggende stilling underdanighet. (Toombs 1992, 65) Vi sier at vi legger oss flat og det betyr at vi overgir oss.

Når en sitter i rullestolen blir forholdet til de som står fysisk annerledes, noe som fører til at situasjonen også psykisk oppleves forskjellig fra når det er to oppreiste personer som omgås med hverandre. Personer som har tilnærmet samme høyde som oss oppleves vanligvis å ha samme myndighet som oss. Personer som er vesentlig kortere enn oss er ofte også yngre enn oss og har dermed ikke den samme autoriteten som oss. Når man sitter i rullestol mens andre står, må de andre nødvendigvis se nedover på den som sitter, som om vedkommende var ”kortere” enn dem selv. Dette kan forårsake forskjell på opplevelsen av autoritet i situasjonen. Å ikke kunne stå, å miste sin posisjon som en som kan stå innebærer at man mister grunnleggende positive verdier ved det å kunne stå oppreist. Det bildet man gir til omgivelsene blir vesentlig annerledes. Å miste stå-

funksjonen indikerer svakhet og avhengighet overfor den stående. Selvstendigheten, uavhengigheten, autonomien og autoriteten til den som sitter i en rullestol settes i tvil i de stående sine øyne. Å sette seg i rullestolen blir dermed et spørsmål om egen identitet og selvfølelse.

Helga Dittmar (1992) poengterer at det tar tid for mennesket å venne seg til nye ting og å gjøre dem til sine egne, å føle at ”det er mitt”. Å bruke tid til tilvenningen er nødvendig for å kunne akseptere de nye tingene og hjelpemidlene. Har en ikke en følelse av at et hjelpemiddel er noe som en ønsker å ha, blir hjelpemiddelet stående ubrukt. En av informantene fortalte at hun hadde skapt fullt av ulike hjelpemidler. Ulike fagfolk som hun hadde vært i kontakt med i årenes løp hadde bare kommet med dem. Informanten selv ønsket ikke ta i bruk disse hjelpemidlene. Da hjelper det ikke at velmenende representanter av helsevesenet synes at en ”ikke forstår sitt eget beste” når en ikke bruker et hjelpemiddel som kan ”gjøre livet lettere”. Hvis en ikke føler at hjelpemiddelet er noe som er en naturlig har behov for eller ønsker å ha, oppleves det ikke lett å begynne å bruke det. Hvis det føles vanskelig og direkte motbydelig å bruke et bestemt hjelpemiddel forsøker mennesket så lenge som mulig å klare seg uten. Da nytter det ikke hvor mange ”gode råd” en får fra helsepersonellet.

### 7.1.3 Rullestolen, det er meg

Når MS-sykdommen påfører kroppen forandringer som gjør hverdagslivet vanskelig, begynner den instrumentelle verdien ved bruken av hjelpemidlene etter hvert å veie mer enn den negative symbolverdien. Sara uttrykte dette som følgende.

*Og først så var det.. det var sånn love-hate.. Jeg hatet rullestolen, det gjorde jeg. Men det var når du fikk sitte i den og fikk da, det var godt og. Selv om at jeg hatet den i.. av og til. Så.. Og nå er det, det ble mere sånn at du hører til der. Men jeg vet jo også hva den hjelper meg eller ikke. Jeg vet jo hvordan jeg ville vært hvis jeg ikke hadde hatt den her stolen.*

Når mennesket ønsker å bruke et bestemt hjelpemiddel er det fordi det oppleves meningsfullt. Merleau-Ponty (1962, 1994) sier at når mennesket tilegner seg ting skaper hun mening i tingene. Han beskriver denne prosessen gjennom et eksempel om en blind mann og hans stokk. Den blinde er vant til å bruke stokken sin når han beveger seg. Stokken er ikke lenger en fremmed gjenstand i hans hånd. Stokken persiperes ikke lenger som en gjenstand, men spissen til stokken er forvandlet til et sanserområde. Stokken øker følesansens omfang og rekkevidde og er dermed blitt analog med blikket. Stokkens lengde er ikke uttrykkelig som mellomledd ved undersøkelsen av gjenstander. Den blinde kjenner gjenstandenes posisjon gjennom den. Stokken er blitt en forlengelse av armen



for den blinde. Stokken er blitt en del av den blindes følesans. Bruken av stokken er en naturlig del av den blindes evne til å føle seg frem i verden. Den er en subjektiv, innlært, kroppslig vane som ikke kan tolkes objektivt. Gjennom bruken av stokken har den blinde skapt mening i selve gjenstanden, stokken, for ham selv. Han har inkludert stokken i romligheten av sin egen levde kropp, stokken er blitt en del av ham. Den har mening og den gir mening i livet hans.

Når Gunn ser på seg selv og sin kropp ser hun den med rullestol. Rullestolen er i dag en vesentlig del av hennes livsverden. Ved hjelp av den har hun mulighet til å bevege seg hjemme og i byen. Hun har også en spesielt tilrettelagt bil, noe som øker hennes frihet. Merleau-Ponty (1994) sier at menneskene inkluderer ting i kroppens rom slik som den blinde som bruker stokken sin som en forlengelse av sin hånd. *”At vænne sig til en hatt, en bil eller en stok vil si at indrette sig i dem eller omvendt lade dem få del i egenkroppens voluminøsitet. Vanen er udtryk for vor evne til at udvide vor væren-i-verden eller ændre eksistens ved at indlemme nye redskaper.* (Merleau-Ponty 1994, 98). Gunn uttrykker akkurat dette ved å si følgende.

*Og nå er det, det blei mere sånn at du hører til der (i rullestolen). Men jeg vet jo også hva den hjelper meg eller ikke. Jeg vet jo hvordan jeg ville vært hvis jeg ikke hadde hatt den her stolen... No etter hvert så har det blitt meg. Rullestolen, det er meg.*

Merleau-Ponty (1994) nevner bilkjøringen som et eksempel. Bilkjørerens lærer bilen å kjenne, dens muligheter og dens bevegelser slik at det å kjøre blir en naturlig handling for kjørerens: uten å tenke vrir man rattet og bremses akkurat passelig i svingene. Bilen blir en forlengelse for kroppen. Slik har også rullestolen blitt en forlengelse av Gunn sin kropp, en del av kroppens romlighet og kroppens bevegelse. Gunn vet eksakt hvordan hun bruker rullestolen. Hun kjører den ved hjelp av en kjørespake og bevegelsen i hånden er naturlig og instinktiv. Når hun kjører rundt i sin leilighet beveger hun seg mykt og grasiøst. Hun vet nøyaktig i hvilken vinkel hun skal kjøre til stereoanlegget for å komme nærest mulig uten å komme bort i sofaen som står ved siden av. Rullestolen hennes ser bred og stor ut i omfang men Gunn vet på centimeteren hvor nært møblene og dørkarmene hun kjører. Gunn prater mens hun kjører og bevegelsen til stolen kan godt jevnføres med den naturlige, ubesværede gangen som hun hadde når hun var frisk. Hun forteller også at når assistenten hennes går på formiddagen klarer hun seg mange timer alene hjemme ved hjelp av stolen. Hun kommer seg rundt i leiligheten og når hun hviler på ettermiddagen ordner hun hvilestillingen i stolen og slapper av i den.

Anskaffelsen av rullestol kan også forårsake praktiske problemer når man skal lære å bruke rullestol. Læreprosessen oppleves vanskelig både for den som skal sitte i rullestol og for den som skal kjøre den for første gang. De første kjøreturene kan oppleves direkte pinlig. En av informantene forteller at hun og mannen hennes ikke ønsket å ta de første kjøreturene i hjemtraktene. De reiste rett og slett og lånte rullestol på et hotell i en annen by. For ektefellen som skulle kjøre stolen var det uvant å ha oppmerksomheten hele tiden på rullestolen og å beregne hva man skulle gjøre ved for eksempel fortauskanter. Ekteparet ville ikke øve på kjøringen heime hvor de risikerte å møte kjente. De ville øve på et sted hvor de kunne være anonyme. De fortalte om denne turen med varm humor og tenkte fremdeles tilbake på de ulike komiske episodene de opplevde den helga.

Det er viktig for helsepersonell å ha innsikt i hva prosessen ved å ta i bruk hjelpemidler kan innebære for en som kan trenge hjelpemidler. Hvert menneske har sin individuelle måte å forstå seg selv på, livet sitt på og sin egen situasjon på. Slik blir også prosessen ved å ta hjelpemidler til seg individuell. Her er ikke pakkøløsninger noen alternativ. Å ta den som skal bruke et hjelpemiddel på alvor innebærer å høre på vedkommende sine ønsker og tanker i denne prosessen. Det er mulig å presentere hjelpemidler til en som kanskje kan trenge dem, men avgjørelsen om om hun tar i mot et hjelpemiddel og når hun tar i mot et hjelpemiddel ligger alltid hos den som eventuelt trenger den.

## **7.2 Den levde kroppen bebor rommet**

Menneskets bevissthet er knyttet til hennes egen kropp. *"Som kropp kaster bevisstheten seg i verden"*, sier Merleau-Ponty. Mennesket *væren-til-verden* er et kroppslig forhold til verden (Merleau-Ponty 1962) Kroppens vaner og funksjoner er grunnlaget for hvordan mennesket opplever verden. *"Kroppen i seg selv er meningssøkende"*, sier Duesund (2003, 25)

Merleau-Ponty ser mennesket som et bevisst kroppslig vesen som ikke kan ses som atskilt fra den verdenen hun lever i. Mennesket engasjerer seg hele tiden i verdenen som et levende subjekt som er bevisst verden via sin kropp. Mennesket lever i kontinuerlig samspill med sin omverden.

*Kroppen er bæreren af væren-i-verden, og det at besidde en krop betyder for et levende væsen at slutte sig til et bestemt miljø, smelte sammen med særlige forehavender og uafbrudt engagere sig deri.*

(Merleau-Ponty 1994, 20)

Persepsjonen er en del av vår væren-til-verden. Persepsjonen er alltid relasjonelt på den måten at kroppen vår utgjør referansepunktet for vår persepsjon. Vi persiperer verden rundt oss med kroppen vår som nullpunkt, sier Leder (1990, 13) Dette har igjen med kroppens usynlighet å gjøre. (jevnfør s. 21 i oppgaven) Kroppens naturlige måte å være på er å være fraværende, usynlig for oss, samtidig som den fungerer som et utgangspunkt, et nullpunkt for oss i verden. Dette nullpunktet kommer vi aldri til å oppnå hvor mye vi enn forsøker. Med dette mener Leder at vi ikke kan for eksempel forklare hva det er ”å se” selv om vi kan se.

Kroppens som persepsjonens nullpunkt betyr at vi til enhver tid er plassert et bestemt sted som da blir punktet vi ser ”fra”. Vi ser alltid objekter fra bestemte posisjoner i forhold til vår kropp. Kroppen er dermed vår absolutte ”her”. Når vi da flytter på oss får vi muligheten til å se ting fra et annet perspektiv. (Duesund 2003)

Evnen til å bevege oss er essensiell for måten kroppen beboer rommet på. Mennesket sitt livsverden er den konkrete erfarbare virkeligheten som hun til daglig lever sitt liv i og kroppens evne til bevegelse og handling er grunnlaget for hvordan livsverdenen konstrueres. Rasmussen (1996, 96) snakker om kroppens romlighet, altså det rommet som kroppen rår over til vanlig.

Kroppen er også her nullpunktet for våre vurderinger. I vår vurdering av at noe er langt borte, eller nært, bruker vi kroppen vår som nullpunktet. Evnen til å bevege oss er avgjørende i denne vurderingen. Er det lett å komme dit vi ønsker å komme, sier vi gjerne at det var kort avstand dit. (jevnfør Leder 1990)

Multipel sklerose kan påvirke persepsjonsevnen til den som lever med denne sykdommen. Alle informanter har opplevd synsforstyrrelser i en eller annen periode i livet og én av informantene lever med varig synssvekkelse. Alle informantene har problemer med evnen til å bevege seg, noe som påvirker deres forhold til omverdenen daglig. I dette kapittelet tar jeg opp noen eksempler hvordan svekkelse i persepsjonsevnen og funksjonstap i forhold til bevegelse påvirker informantenes opplevelse av omverdenen, deres livsverden og muligheter til utfoldelse.

### 7.2.1 Når verden blir annerledes

Multipel sklerose er en sykdom som rammer menneskets neurologiske system. Avhengig av hvor skaden sitter og hvor stor skaden er får MS-rammede symptomer som viser seg i form av forskjellige funksjonsforstyrrelser. Synsforstyrrelser i form av forandringer i fargesans, dobbeltsyn og generelt svekket syn er noen av symptomene MS-rammede kan få. Ca. 20 % av MS-rammede får synsnervebetennelse som sitt første symptom på MS. (Jønsson et alii 1997)

Når synsnerven får en skade på grunn av MS forandres den rammede sin persepsjon. Den MS-rammede sin opplevelse og forståelse av verden forandres. Bengtson (1993, 79 ) konstaterer: ”*Om vår kropp är vår tillgång till världen, så förstår vi att varje förändring av den medför en förändring av världen.*” Hvis kroppen forandres, forandres menneskets persepsjon også. At menneskekroppen persiperer verden annerledes, betyr i praksis at livsverdenen til menneske er blitt annerledes. Og det intensjonelle mennesket handler deretter, meningsfullt og hensiktsmessig. Jeg ser det slik at persepsjonen, livsverdenen og intensjonaliteten er i et uløselig samarbeid med hverandre, noe som viser seg i at mennesket aldri kan stå utenfor sin livsverden, men lever i et meningsfylt samspill med omverdenen.

Alle informantene hadde opplevd forbigående forandringer av synsnerven på grunn av infeksjoner i synsnerven på grunn av MS og en av informantene har varige forandringer i synet. Sara beskriver dette som følgende.

*Da, ja, ble synet som helt akutt nesten borte på ett øye og fargesynet forsvant og i det hele tatt. Det skjedde veldig brått og brutalt. Jeg trodde det var feil på TV:n hjemme. Jeg trodde det var feil på datamaskinen på jobb og jeg pusset, jeg gnikket og skjønte liksom.. alle fargene ble feil og tekstene forsvant. Jeg skjønte ikke hva..*

Når Saras syn forandret seg trodde hun at det måtte være noe feil med TV:n eller datamaskinen i og med at bilde så annerledes ut. Hun forstod at feilen var i hennes øyne først når hun ble påpekt dette faktumet. Hennes persepsjon var for henne sann, og den konkrete verden var annerledes for henne. Selv om Sara fikk vite at det var hennes øyne det var feil på forandret det ikke hennes opplevelse av verden. Hennes verden var fortsatt fargeløs.

Gunn har fått varig men av MS og sier at synet hennes er generelt dårlig. Verdenen rundt henne ser annerledes ut nå enn den gangen hun var frisk. Hun må forholde seg til denne nye verdenen på en annen måte. Hun forteller.

*Nei, ja, det er synet, altså det er jo MS:en som har... Den er nok der og går og.. forandrer en del. Så det er ikke så veldig lenge siden at synet ble sånn der. Jeg trodde jo jeg skulle beholde mitt normale syn hele tiden men jeg gjorde ikke det. Nei. Altså, jeg leser på TV, det gjør jeg, for det blir såpass stort, og så leser jeg overskrift i avisen men jeg klarer ikke å lese, ja, jeg klarer å lese lite grann så smått men det blir for slitsomt.*

Gunn har lest bøker og aviser før men dem har hun måttet legge fra seg på grunn av at synet hennes ikke kan korrigeres ved hjelp av briller. Selv om hun klarer å lese overskriftene i avisene og leser på TV har en stor del av den skriftlige verdenen blitt utilgjengelig for henne. Hun ser på nyhetene og noen gode program på TV men liker ikke å se mye på TV fordi det blir slitsomt. I stedet for å bruke syn har hun begynt å bruke hørsel. Hun har tatt i bruk lydbøkene og bestiller dem direkte hjem fra Blindeforbundet per telefon fra en katalog. Dette er hun veldig fornøyd med. Gunn hører også mye på radio.

MS-sykdommen har forandret Gunns væren-til-verden på en grunnleggende måte. Når det gjelder bruken av sanser bruker hun hørselen mer enn før fordi synet hennes er svekket. Som sans krever synet mer aktivitet enn hørsel. Du må snu hodet ditt slik at du ser på det du har tenkt å se. Når det gjelder å lese bøker, må du kunne bla om. Gunn sine hender er blitt svake og fingrene fungerer ikke som før. Bøker og aviser inviterer mennesket til bevegelse og når bevegelsen ikke er mulig er det naturlig å ta hørselen i bruk i stedet for synet. Det krever også mindre energi av Gunn å høre enn å se. Gunn klarer fremdeles å bevege armene og hendene slik at hun kan slå på radioen, CD-spillere, TV:n og kassettpillere selv om fingrene ikke fungerer. Dette gjør henne selvstendig hjemme i forhold til disse mediene. Gunn sitt forhold til verden baserer seg i dag mer på hørselen enn på synet.

Man kan få nedsatt syn på øyet under synsnerveinfeksjon. Dette fører til problemer med dybdesynet. Da blir det vanskelig å estimere avstander og man må bruke skjønn og erfaring når man skal ta tak i ting. Man ser for eksempel ikke hvor langt fra kaffekoppen står, noe som kan forårsake at man velter koppen og føler seg klønete. Bevegelsene blir forsiktige og man er nødt til å konsentrere seg ekstra mye på det man gjør.

Våre erfaringer konstruerer vår livsverden som *embodied*. Når persepsjonen til MS-rammede forandres, forandres hele deres livsverden tilsvarende. Dette eksempelet er bare et eksempel på hvordan problemer med evnen til å sanse forandrer den MS-rammedes væren-til-verden. I og med at vår væren-til-verden er en ikke-reflektiv måte å forholde seg til verden på, er det vanskelig å sette

ord på det, men for å kunne forstå noe av hvordan det er å leve med persepsjonsforstyrrelse, er det viktig å løfte denne kroppslige kunnskapen MS-rammede erverver seg opp til refleksjon.

### 7.2.2 Den levde kroppens romlighet

Når jeg tenker på informantenes muligheter til bevegelse og deres livsverden, er den første tanken min at livsverdenen deres har krympet i takt med evnen til å bevege seg. Murphy (1987, 193) som etter hvert ble totalt lammet beskriver dette som følger: *"As my body closes in upon me, so also does the world. My space is shrinking steadily."* Alle informantene har problemer med gangfunksjonen. Sara bruker en elektrisk rullestol hele tiden og Tora bruker alltid rullestol når hun beveger seg utenfor hjemmet. Sara klarer å gå korte avstander men også hun har brukt rullestol når hun hadde balanseproblemer. Når man sitter i rullestol er den eneste måten å komme seg ut på ved å få hjelp av en annen person og det kan være vanskelig, sier Tora.

Alle informantene tilbringer mye tid hjemme, og det er stort sett hjemmet som utgjør deres livsverden. Tidligere var de på jobb og også ellers beveget de seg helt konkret daglig på et mye større areal enn i dag. Deres funksjonstap i forhold til evnen til å bevege seg påvirker direkte deres samspill med omverdenen: de treffer færre mennesker enn før og de er mye mer inne enn før. Tora forteller (som tidligere kommentert) at hun kan være hjemme opptil tre uker uten å gå ut i det hele tatt. Altså: evnen til bevegelse er knyttet til kroppens romlighet, kroppens evne til "å ta plass" ved hjelp av bevegelse.

Kroppens romlighet krymper også hjemme i hverdagen. Når Tora sitter i rullestolen er det mange ting hun ikke når. På grunn av funksjonshemning blir det fenomenale rommet til kroppen hel fysisk mindre. Tora gir et eksempel på det dette.

*Altså for meg betyr det veldig mye at gardinene henger ordentlig etter min oppfatning. Det gjorde det før 20 år siden også. Det betydde veldig mye da også og det betyr akkurat like mye nå. Problemet er bare at satt jeg nå for 20 år siden og såg at jeg ikke har dem helt fint så reiste jeg meg så og gikk, jeg ordnet med det og så var jeg ferdig med det. I dag så sitter jeg: "Åå, Herre Gud, jeg må, måtte det komme noen så jeg kunne be liksom å ta i... Jeg når ikke opp å rette det."*

Når MS forandrer kroppen til den MS-rammede, forandres også hennes opplevelse av omverdenen. Alle informantene opplever deres fysiske nærmiljø annerledes etter at forandringer i kroppens

funksjoner har gjort det vanskelig for dem å bevege seg. Avstander man tidligere ikke tenkte på i det hele tatt fremtrer som lange, slitsomme, om ikke helt umulige å overkomme. Sara forteller.

*En bytur for meg er for.. handler ikke om hele sentrum, selv om det er ikke stort.. Det handler om at jeg enten oppsøker Nordbyen eller Østbyen eller Sørbyen. Altså det er ikke snakk om å kunne ta Hovedgata, som.. Nei, nei. Jeg har ikke mulighet i havet. Og om jeg gjør det så må jeg stå der og sann for at når det er stopp så er det stopp.*

Sara planlegger sine turer til byen meget nøye. Hun vet hvor langt hun klarer å gå i dag. Tidligere kunne hun stort sett gå hvor hun ville og hun trengte ikke å tenke på avstander, i dag er situasjonen en helt annen. Tora opplever også at avstandene er blitt lange med sykdommen:

*Du har jo kjøpesentrene, dem er jo veldig grei, har jeg funnet ut. Men jeg kan jo ikke fare dit aleine en gang for at nå, nå har jeg jo ikke krefter i nevene til å, eller armene til å både kjøre en manuell rullestol og, ja, gjøre det lille jeg kanskje skulle gjøre for at det er jo avstander inne på kjøpesentrene. Sann at bare det å få forflytte seg.. mellom inngang og dit du, en butikk du eventuelt skulle ha vært på. Det koster jo så pass mye.*

I rullestol ser man omgivelsene annerledes enn på to bein. Byene er for eksempel til en stor del planlagt av og for gående mennesker. Det er slett ikke overalt man kan kjøre med rullestol. Fremkommeligheten blir et uunngåelig tema når man sitter i rullestol. Alle kanter, terskler og fortauer man tidligere ikke har festet noe oppmerksomhet ved trer frem i synsfeltet som mulige hinder man må overvinne for å komme seg frem. Tora foreteller:

*Du har jo forstått at mitt liv er nå stort sett innfor husets fire vegger med små avbrekk med far på handletur og til byen, gå gjennom Hovedgata for eksempel. Ja, jeg tror jeg har gjort det en gang etter at det ble sånne brosteiner i byen på fortau, for at før var det asfalt. Og det var vel på 90-tallet at de ordnet fortauene med.. og nye sånne fortauskanter og alt mulig og virkelig pynta i Hovedgata i byen. Jeg tror jeg har gått en gang siden det. Og det var med rullestol. Så det er nå etter midten av 90-tallet én gang jeg har gått, det er nå bra sikkert. Så det er ikke så mye å. Jeg bruker jo også si det: Jeg er vel ikke så storforlangende der.*

En med fysisk funksjonshemming er ofte prisgitt samfunnet sitt velvilje når det gjelder planlegging av fremkommeligheten i det offentlige rom. Ofte er det snakk om helt enkelt å ta i betraktning at det finnes funksjonshemmede blant oss. Å lage et inngangsparti som er lett å bruke for alle (med eller uten rullestol) trenger nødvendigvis ikke å bli dyrere enn en vanlig trapp. Det er bare et spørsmål om planlegging. I Stortingsmelding nummer 8 (1998-2001) Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001 står det: "Eit samfunn som er tilrettelagt for funksjonshemma, både i fysisk utforming og i måten det møter innbyggerane på, vil være eit godt samfunn for alle

*innbyggjarar.*” Dit er vi ikke kommet enda, og dette begrenser informantenes livsutfoldelse betraktelig.

Å bebo rommet betyr ikke bare at mennesket tar verden inn og innretter seg etter omverdenen. Det betyr også at mennesket aktivt forandrer omgivelsene etter hva som er meningsfylt i forhold til seg selv. (Rasmussen 1996) Menneskets samspill med omverdenen går altså begge veier. Det daglige livet med funksjonshemming krever ofte forandringer hjemme. Alle informantene hadde enten bygd om sin bolig, eller bevisst valgt en bolig det var lett å bevege seg i. En av dem har flyttet til en handicapvennlig leilighet og andre har bygd om hjemmet sitt. Soverom var blitt flyttet til første etasje, kjøkken og bad var blitt ombygd slik at det gikk an å komme inn med rullestol. Heis var blitt montert og tersklene var fjernet. Alt dette utgjorde ekstrakostnader for familier hvor den ene voksne personen hadde reduserte inntekter på grunn av MS-sykdom. Ombyggingen kostet, men den var en nødvendighet for den som hadde bevegelsesvansker. Informantene hadde tenkt på fremtiden og på muligheten å bo hjemme med eventuell økende bevegelseshemming når de hadde gått i gang med ombyggingen.

### **7.3 Den levde kroppen og den levde tiden**

”Mennesket er i selve sin eksistensform tid”, skriver Rasmussen (1996, 110) Forståelsen av tiden her er tiden som den levde, personlige tiden, ikke den kronologiske tiden (Merleau-Ponty 1962) Alle informantene kommer med flere utsagn om tid og alle synes de har fått et annet forhold til tiden som de uttrykker det. Dette henger sammen med Merleau-Ponty sin tanke at vi lever tiden, og når kroppen forandres, forandres også vår opplevelse av tid.

Sykdom blir en betydningsfull markør av tid i livet til informantene. De snakker om tiden før og etter MS. (jevnfør Charmaz 1991) Livet før tiden var den sorgløse tiden, mens tiden etter MS innebærer en helt annen dybde i forhold til tidsdimensjonen. En alvorlig sykdom bringer tidsperspektivet frem og mennesket blir klar over at tiden en gang tar slutt. Mennesket lever tiden og når tiden tar slutt, dør man. Sara og Gunn uttrykker begge to en følelse av de hadde det travelt med å oppleve ting. Sara sier at vi har vår *”tilmålte tid”* og at hun fikk en følelse av *”å tape tid”* med sykdommen. Hun visste ikke hvor fort MS-sykdommen går frem og vill skynde seg å oppleve ting, for eksempel reise, før det ble før vanskelig. I dag har hun et mer avslappet forhold til dette i og med at hennes sykdom ikke har gått så fort fremover. Gunn forteller også om denne følelsen av å ha mindre tid.



*.. så vet jeg jo at skal jeg noe sted, skal jeg oppleve et eller annet mer, så må jeg gjøre det nå. Kan ikke holde på å vente og si at om to år så skal jeg reise dit og dit. Det går ikke. Om å ta det nå at jeg skulle ha gjort det på lenge siden. Det gjorde jeg ikke Så det blir litt sånn.. Ja, jeg vet ikke om jeg skal si, forandring, men jeg ser det, på en måte så ser man at man har mindre tid nå enn før på å oppleve.*

Tiden er blitt dyrbar for informantene etter at de er blitt klar over (på grunn av å ha fått en alvorlig kronisk sykdom) at tiden kan ta slutt. Både Sara og Gunn snakker til meg om å ta vare på tiden og ikke sløse den bort. Tiden knyttes her til livskvaliteten. Gunn sier at hun har hatt veldig god tid til å tenke på grunn av at hun er syk og hun kommer med følgende råd om tidsbruken.

*Jeg synes jo at hele verden skulle begynne å roe ned fordi at som person så.. jeg tror ikke det er bra for personene å stresse så mye. Ta det litt mer med ro og la livet.. for at vi har ikke all verdens med tid og da kan man bruke den tiden man har. Det.. ja sånn at man har det godt i livet og liker seg...*

*Jeg vet ikke om jeg hadde kommet til å sett det på samme måten hvis jeg hadde vært frisk... Slik at man kan roe ned alt sammen og at folk må virkelig begynne å tenke seg om hva de vil. Vil de ha stress og kav hele tiden eller ikke...*

*Jeg tror menneskene har det bedre hvis man kunne ta det litt mer med ro, det tror jeg, og ha et litt bedre samkvem i stedet for å bare stresse på jobb og karriere og alt det der.*

Informantene er blitt flinke til å ta vare på tiden, noe som betyr å leve her og nå. Tora koser seg i hverdagen. Gunn bruker tid på det hun liker å gjøre. Sara prøver så langt det er mulig å bruke kreftene sine på det som er lystbetont og det som hun synes er viktig å ta del i i familie-sammenheng. Det handler om livskvalitet og det handler om å leve en dag om gangen, seir de.

I vår kropp møter vår fortid vår fremtid, sier Merleau-Ponty (1962). Informantene har tenkt mye på fortiden sin etter at de er blitt syke og forteller om seg selv slik som de var når de var friske. Men de har et komplisert forhold til fremtiden. Med multippel sklerose er fremtiden deres blitt mest av alt usikker. Når de var friske, kunne de tenke på fremtiden med en forventning av at ting blir slik de tror og ønsker. I dag vet de at alt kan forandres i løpet av natta på grunn av MS. Mennesket sin tid er levd, kroppslig tid og når Tora tenker på fremtiden, tenker hun automatisk på kroppen sin, hvordan dens funksjoner kan være i fremtiden. Tora forteller.

*Det som egentlig er å prøve å se fremover, det er å prøve å håpe og at man ikke skal bli verre. For da, da blir det jo enda mer elendig enn det er i dag. Skal jeg bli enda verre? Da klarer jeg jo meg ikke hjemme alene. Nei, så vet du, egentlig så velger jeg å la være å tenke på det. Ja. Jeg prøver konsekvent å la være. Jeg veit jo hva det kan bli men eg prøver mest mulig la være å tenke på det. Og det plager meg egentlig ikke heller.*

Frykten for at Tora kan bli fysisk dårligere enn hun er i dag har frarøvet henne fremtiden. (jevnfør Charmaz 1991) Fremtiden eksisterer ikke for henne, og hvis tankene hennes vandrer dit hen, prøver hun å stoppe dem av frykt for hva som kan komme. Gunn tenker ikke heller på fremtiden, på grunn av alle forandringene hun allerede har vært gjennom. Hun sier at hun ikke orker å begynne å planlegge fremtiden, hun lever heller her og nå.

Samtidig som informantene opplever at de har mindre tid og kan ha en følelse av å ha det travelt i forhold til hva fremtiden bringer, opplever de at de har fått mer tid til hverdagens daglige gjøremål enn de hadde før. Gunn sier: *"Jeg kan ta den tiden jeg vil"* og Sara forteller at hun fikk *tiden tilbake* når hun *"hoppet av karusellen"*. Sara forklarer dette og sier at hun tidligere hatet alt som handlet om tid fordi det var så mye stress i hverdagen. Hun hadde følelsen av å ikke greie å henge med og hadde alltid *"presset av tiden som var med på å styre det"*. I dag sier hun: *"Tida, ho er der."* Mye av denne tiden trenger hun og bruker hun til å pleie seg selv og til å gjøre husarbeid, noe som tar mer tid enn før. Tora har fortalt at hun tillater seg å t opp seint og Sara bruker to timer om morgenen til å stille seg. Tidligere i denne oppgaven har jeg diskutert det faktumet at rytmen i dagen blir annerledes med MS jevnført med tiden før sykdommen, i og med at informantene lever med sykdommen og etter kroppen sin rytme, også i tidsdimensjonen.

Når Gunn sitter framfor meg ser jeg hennes rolige armbevegelser. Det er aldri noen brå, sjappe bevegelser. Jeg ser hennes kropp, stille, nesten ubevegelig kropp i den elektriske rullestolen. Gunn sier: *"Jeg orker ikke å stresse for et eller annet. Jeg skal prøve å holde det rolig, det som er igjen."* Den sakte kroppen lever et rolig liv i dens sakte tid. Det er naturlig slik. Tankene mine går til dem som hjelper Gunn og jeg håper de tar seg tid, den tiden Gunn sin kropp trenger når hun stiller seg, den rolige tiden. Det er jeg ikke helt sikker på at de gjør fordi Gunn kommenterer dette.

*Selv synes jeg det at jeg kan bruke den tiden jeg trenger, og gjør det. Det er andre sin tid det går på når det skal.. Ja. Så jeg bruker litt av andre sin tid og hva dem da ser på meg om jeg bruker for mye deres tid. Jeg vet ikke. Men selv har jeg tid.*

Informantenes livsverden har, som tidligere er blitt kommentert, forandret seg mye etter at de fikk multippel sklerose. Det kroppslige rommet er blitt mindre, mens tid har de mye av i hverdagen. Alle informantene sier at de har fått god tid til å tenke etter at de er blitt syk og at de er blitt klar over mange ting når de har tenkt. Gunn har tenkt på hva som virkelig er betydningsfullt i livet. Tora har tenkt mye på forholdene og samarbeidet familiemedlemmene i mellom. Sara har tenkt på hvem hun

er og hvordan hun kan leve et rikt liv med MS som en del av det. Jeg tror at sykdommen gir informantene mye tid til refleksjon.. Denne tiden er viktig for informantenes velvære.

En alvorlig sykdom truer ens selvbilde, identitet og integritet. I litteraturen snakkes det mye om et splittet selv eller et selv som er gått i stykker. Murphy (1987) beskriver seg selv som "the damaged self" og ellers i engelskspråklig litteratur ser man begreper som "the shattered self" og man snakker om "loosing oneself". For å kunne oppleve sammenheng, se noe mening i ens egen situasjon når kroppen plutselig svikter og blir så annerledes at man ikke kjenner seg selv igjen, er det viktig og nødvendig å reflektere over seg selv og sitt liv. (jevnfør Antonovsky 1987) Kroppen trenger tid til å finne ut av seg selv. Denne tiden for refleksjon kan godt kalles for *kroppens tid*. Tematisering av kroppen er en del av kroppens tid. Jeg ser at det er helt essensielt i livet med en kronisk sykdom (selv om det kan oppleves tidkrevende og slitsomt i perioder) at kroppen som er i forandring trenger mye av sin egen tid på mange måter, både i konkret pleie og i refleksjon. Informantene gir også inntrykk av at når de kan ta den tiden de trenger til å leve etter kroppen sin rytme og til å tenke på hvem de er øker deres velvære i hverdagen betraktelig.

## 8 Konklusjon

Denne hovedfagsoppgaven er skrevet innenfor en fenomenologisk vitenskapsteori. Etter Kari Martinsen (2000, 41) er fenomenologiens oppgave er "å få oppmerksomhetsfeltet tilbake til det vi har glemte, til våre hverdags erfaringer". I denne hovedfagsoppgaven er oppmerksomheten rettet mot hvordan det er for kvinner å leve hverdagen sin med en kropp rammet av multippel sklerose. MS påfører den som har denne sykdommen mange forskjellige symptomer, og mange av dem får også til dels omfattende funksjonstap med årene. Livet med en kronisk sykdom innebærer kontakt med mange ulike yrkesgrupper i helsevesenet. Mitt ønske er at denne oppgaven kan belyse kvinnenenes mangfoldige erfaringer på en verdig måte og at den kan bidra med å øke forståelsen av livet med MS blant helsepersonell og andre som måtte være interessert i dette.

Den medisinske modellen for å forstå funksjonshemningen på er etter informantene sin erfaring fortsatt rådende i møtet med helsepersonell. En av informantene sa at ved å leve med funksjonshemninger har hun forstått at hun selv må si i fra om hvordan hun ønsker at ting skal tilrettelegges for henne. En annen poengterer at det må komme mer i fokus hvordan de som har MS og lever med funksjonshemninger selv opplever dette. Ved hjelp av et fenomenologisk verdenssyn er det mulig å

skaffe seg erfaringsbasert kunnskap fra et innenfra-perspektiv. Ved å skrive denne oppgaven har jeg selv lært mye og det står som en kjensgjerning at det som står i bøkene og informasjonsheftene om livet med multippel sklerose dekker langt fra det omfanget og den dybden i den erfaringsbaserte kunnskapsbasisen som mine informanter kom med i denne undersøkelsen. Jeg mener det er viktig for helsepersonell å ta tak i denne type kunnskap, *embodied knowledge*. Kritikken fra pasienter og brukere av helsetjenester går ofte på at helsepersonell ikke godt nok forstår deres liv med sykdommen. Informantene synes at hjelpetiltak ofte er standardiserte ”pakkeløsninger” som de ikke har nytte av. Det er helt avgjørende å ha dypt innsikt i hver enkelt sin måte å leve med sykdommen på for å kunne foreslå individuelle og spesialsydde løsninger på problemer, og jeg håper at denne oppgaven gir noe innsikt i hvordan det kan være for en kvinne å leve med MS.

Jeg har på langt nær klart å behandle alle temaer som kom opp i intervjuene av informantene. Jeg ser også behovet for videre forskning i fenomenologisk hermeneutisk vitenskapsforståelse. Nordtvedt (1998) konkluderer også i sin undersøkelse at mange MS-pasienter opplever at det som er viktig for dem ikke blir ivaretatt når de er i kontakt med helsevesenet. Hvordan kvinnene opplever de ulike plagene MS påfører dem og hvordan de har løst problemer i forhold til disse bør belyses ytterligere. Forholdet mellom kvinner med MS og representanter for helsevesenet er det også viktig å gå inn på, spesielt med tanke på makt og avmakt i dette forholdet. Kvinnenes identitet og hvordan de definerer sin verdighet er et viktig tema med tanke på å kunne støtte disse kvinnene.

Kvinnene som er rammet av MS møter mange utfordringer i sin hverdag. Funksjonsforstyrrelser og plager forårsaket av MS hører med i det daglige livet. Forandringen i kroppen krever både tid og krefter i mestring av hverdagen. Sykdommen rammer ikke bare kvinnen alene hvis hun lever sammen med familien. Den rammer alle familiemedlemmene, mann og barn. En informant uttrykker dette ved å si at alle i familien lir på hver sin måte. Å fungere i rollen som mor og ektefelle blir en utfordring. Arbeidslivet trenger mine informanter ikke takle mer. Den delen av samfunnet står de utenfor i dag.

I Stortingsmelding 40 (2002-03) står det følgende: *Regjeringens visjon er at personer med nedsatt funksjonsevne skal ha muligheter til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse på linje med andre samfunnsborgere*. Mine informanter sin erfaring er at det er langt igjen til dette målet er nådd. Deres livsutfoldelse er i dag sterkt begrenset på grunn av helt konkrete praktiske hindringer i omverdenen og ikke minst på grunn av holdninger de møter i samfunnet. I stortingsmeldingen er

fysisk funksjonshemning definert etter den sosiale forståelsesmodellen, som storsamfunnets undertrykking av marginaliserte grupper på grunn av manglende tilrettelegging på ulike arenaer. Denne undertrykkingen er informantene sin hverdag den dag i dag.

Om inkludering av mennesker med MS og funksjonshemning skal lykkes bør vi høre nøye på hva de personene som lever med denne sykdommen selv har å si. Askheim (2005) tar tak i dette temaet ved hjelp av begrepet *empowerment*. Dette begrepet er blitt introdusert i internasjonal litteratur som det grunnleggende omsorgsbegrepet på 1990-tallet. Empowerment tar et oppgjør med den etablerte tenkningen innenfor omsorgstjenester (noe som blir oppfattet som umyndiggjørende og undertykkende) og den sosiale forståelsesmodellen av funksjonshemning. Den tar også et oppgjør med normaliseringstenkningen (jevnfør Kristiansen 1993). *"Tjenestebrukerne krever rett til å bestemme innholdet i sine hjelpetilbud og rett til å velge hvordan de vil leve"*, skriver Askheim (2005, 102). Empowerment handler om maktoverføring fra ekspertene til brukerne og den tar vare på den individuelle dimensjonen i det å leve med en funksjonshemning. Målet med den individuelle tilnærmingen er å øke individets kontroll over sitt eget liv og tjenestene hun/han mottar. Det er nettopp dette informantene etterlyser. Den strukturelle dimensjonen handler om å rive ned samfunnsmessige barrierer og maktforhold som opprettholder ulikhet og urettferdighet og som hindrer egenkontroll.

Utfordringen i empowerment-tenkingen for helsepersonell er å gi fra seg den autoritære makten de har i en hjelperelasjon og å klare å legge til rette for at tjenestebrukerne selv kan ta makt og gjenvinne styringen over eget liv. De profesjonelle virkemidlene kan her beskrives gjennom begrepene bevisstgjøring og partnerskap. Bevisstgjøringen handler om å etablere forståelse for sammenhengen mellom den enkelte tjenestebrukeren sin situasjon og strukturelle skjevheter i samfunnet. Partnerskap innebærer dialog hvor utgangspunktet er tjenestebrukerens ekspertise på egne problemer og egen livssituasjon og gjensidig påvirkning hvor det profesjonelle helsepersonellet fungerer som ressurs for tjenestebrukeren.

Empowerment-tenkning omfavner de ønskene informantene har fremmet i intervjuene for denne hovedfagsoppgaven. De etterlyser muligheten til å selv få definere hvem de er og hvilke problemer de har. De ønsker å bli sett som personer og individer, ikke bare som "de syke". De ønsker å få hjelp til å finne kreative, individuelt tilpassede løsninger på sine problemer slik at de kan leve livet

sitt som de selv ønsker. Utfordringen for hver enkelt yrkesutøver i samfunnet og spesielt i helsevesenet er å lytte til brukerne og ta deres ønsker på alvor og utvikle hjelpetilbud etter deres egendefinerte behov.

Jeg avslutter denne hovedfagsoppgaven med Sara sine ord.

*Jeg mener at mulighetene er der fortsatt å leve et litt annerledes liv og ha det helt fint.*

## 9 Litteraturliste

- Almås, Hallbjørg. 2001. *Klinisk sykepleie*. Bind 2. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Alvesson, Mats og Sköldbberg. 1994. *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Antonovsky Aaron. 1987. *Helbredets mysterium. At tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzels Forlag a/s.
- Askheim, Ole Petter. 2003. *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Barnes, Colin og Mercer, Geof. 2003. *Disability*. Cambridge: Polity Press in association with Blackwell Publishers Ltd, a Blackwell Publishing Company.
- Bengtsson Jan. 1993. *Sammanflätningar. Husserls og Merleau-Pontys fenomenologi*. Uddevalla: Bokforlaget Daidalos AB.
- Benner Patricia, Wrubel Judith 2001. *Omsorgens betydning i sygepleje. Stress og mestring ved sundhed og sygdom*. Munksgaard Danmark, København.
- Brunes, Birgitta og Bergli, Adima. 1996. *Från MS-diagnos till bättre hälsa, ett nytt synsätt på multipel skleros*. Täby: Larsons förlag
- Celius, Elisabeth Gulowsen 1999. *Ka er MS?* Nevrologisk avdeling, Ullevål sykehus, Oslo.
- Charmaz, Kathy. 1991. *Good Days, Bad days. The Self in Chronic Illness and Time*. New Jersey, New Brunswick: Rutgers University Press.
- Dalland, Olav. 2000. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Gyldendal Norsk Forlag, Oslo.
- De Beauvoir, Simone. 1949. *Det annet kjønn*. Éditions Gallimard, renouvelé 1979. Norsk utgave: Skien: Pax Forlag.
- Dittmar, Helga. 1992. *The Social Psychology of Material Possessions – To Have Is To Be*. New York: Harvester Wheatsheaf, St. Martin's Press.
- Duesund, Liv. 2003. *Kroppen i verden*. Linköping: Linköpings universitet.
- Eldstad, Ingunn. 1987. *Stø opp om naturprosessane. Ein filosofisk framstilling av gangen frå sjukdom til pleie og omsorgsansvar*. Mastergradsavhandling i filosofi. Institutt for samfunnsvitenskap, Universitetet i Tromsø,.
- Eriksson, Katie. 1986. *Terveyden idea (Hälsans idé)*. Forssa: Sairaanhoidajien koulutussäätiö.
- Fog Jette. 1994. *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. Jette Fog og Akademisk Forlag A/S, København.
- Gjerstad Leif og Skjeldal Ola Hunsbeth (red.). 2000. *Nevrologi. Fra barn til voksen. Undersøkelse – diagnose – behandling*. Vett & Viten AS, Nesbru.
- Goffman Erving. 1963. *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. Prentice-Hall, Inc. Englewood Cliffs, New Jersey, U.S.A., Copenhagen, 1975, Dansk udgave: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag. A.S.

- Goffman, Erving. 1974. Vårt rollespill til daglig, En studie i hverdagslivets dramatikk. Dreyers Forlag, Perspektivprosjektet, Oslo, Hasse-Trykk A.s, Askim.
- Helsinkideklarsjonen 1983
- Jønsson Agneta, Ravnborg Mads, Sørensen Per Soelberg, Werdelin Lene. 1996. Disseminert sklerose. En bog for patienter, pårørende og behandlere. Munksgaard, København.
- Kraft George H. og Catanzaro Marci. 1996. *Living with Multiple Sclerosis, A Wellness Approach*. Demos Vermande, New York.
- Kristiansen, Kristjana. 1993. *Normalisering, og verdsettning av sosial rolle*. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Kvale Steinar. 1997. *Det kvalitative forskningsintervju*. Steinar Kvale og Studentlitteratur, Sverige, Ad Notam Gyldendal AS, Oslo.
- Langer Monika M. 1989. Merleau-Ponty's Phenomenology of Perception. A Guide and Commentary. The MacMillan Press Levin og TrostD. Houndsmills, Basingstoke, Hampshire RG21 2XS and London, Hong Kong.
- Leder Drew. 1990. *The Absent Body*, Chicago: University of Chicago Press.
- Levin, Irene og Trost, Jan. 2005. *Hverdagsliv og samhandling med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget
- Lindseth Anders. 1981. *Forståelsens prosess: Et stadig oppgjør med våre for-dommer*. Dyade nr. 4.
- Magnus Eva. 1990. Hvordan oppleves det å miste muligheten til å gjøre mange av hverdagens selvfølgelige aktiviteter? I Thorsen Kristen (red.): *Et langt liv med en alvorlig funksjonshemming. Utfordringer i et livsløpsperspektiv*. Rapport fra FoA Funksjonshemming og aldring, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, BK Vestfold Grafiske as.
- Malterud K. 1996. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Tano Aschehoug AS, Oslo.
- Martinsen Kari. 2000. *Øyet og kallet*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, OZGraf SA, Poland.
- Martinsen, Kari. 1996. *Fenomenologi og omsorg*. Tre dialoger. Otta: Tano Aschehoug.
- Medisinsk ordbok*. 2004. Ved Magne Nylenna. Oslo: Kunnskapsforlaget
- Merleau-Ponty, Maurice. 1962. *Phenomenology of Perception*. Translated for the French by Colin Smith. Great Britain: Routledge & Kegan Paul Ltd
- Merleau-Ponty, Maurice. 1994. *Kroppens fenomenologi*. Innledning av Dag Østerberg. Oslo: Pax Forlag AS.
- Midgard, R., Riise, T. & Nyland, H. 1996. Impairment, Disability and Handicap in Multiple Sclerosis: A Cross Sectional Study in an Incident Cohort in Møre and Romsdal County, Norway. *Journal of Neurology: Organ der Deutschen Gesellschaft für Neurologie*, 243. 337-344.
- Multipel sklerose 2002. *En veiledning for pasienter og pårørende*. Jan Fagius, MS-forbundet og forfatterne, Origo Interactions in Health Care, Kolbotn.
- Murphy, Robert F. 1987. *The Body Silent. The Different World of the Disabled*. New York: W.W. Norton
- Myhr, K.M., Nyland H., Nortvedt M.W.: Multipel sklerose, en sammensatt og komplisert sykdom. *Sykepleien* 83 (21): 46-48, 1995.



- Myhr, Kjell-Morten. 2001. *Multiple Sclerosis: Etiology, Interferon Treatment and Prognosis*. National Multiple Sclerosis Competence Centre, Department of Neurology, Haukeland University Hospital, University of Bergen.
- NESH 1993: *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora*. Den Nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsfag og humaniora.
- Nielsen, Harriet Bjerrum og Rudberg, Monica. 2006. *Moderne jenter Tre generasjoner på vei*. Oslo: Universitetsforlaget
- Nordenfelt L. 1991. *Livskvalitet och hälsa*, Nordenfelt och Almqvist & Wiksell Förlag AB.
- Nordtvedt, Monica Wammen. 1996. *Livskvalitet og multipel sklerose Betydningen av subjektive og objektive sykdomstegn for livskvaliteten til mennesker med multipel sklerose*. Bergen universitet <https://bora.hib.no/bitstream/10049/96/1/MonicaHOVEDFAG.pdf>
- NOU 2005: *Likeverd og tilgjengelighet. Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Bedret tilgjengelighet for alle*. Oslo: Justis- og politidepartement.
- Nyland H., Hagen G., Mustaparta M., Gjelsvik O. 1991. *Multipel Sklerose, En veiledning for helsepersonell*. MS-forbundet i Norge og Alma Mater forlag AS.
- Nyland H., og Grønning M. 1991: *Multipel sklerose*. Medisinsk årbog. Munksgaard, København.
- Plügge Herbert: *Wohlbefinden und Missbefinden. Beiträge zu einer Medizinischen Anthropologie*. Max Niemeyer Verlag, Tübingen, 1962.
- Polman, Chris H., Thompson, Alan J, Murray, T.Jock, Bowling, Allen C., Noseworthy, John H. 2006. *Multiple Sclerosis The Guide to Treatment and Management*. New York: Demos Medical Publishing
- Rasmussen, Torben Hangaard. 1996. *Kroppens filosof. Maurice Merleau-Ponty*. København: Semi-forlaget.
- Schanke, Anne-Kristine. 2005. *Vi – De andre og Oss. Kulturpsykologiske perspektiver på funksjonshemming med vekt på identitet og myndiggjøring*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Schibbye, Anne-Lise Løvlie. 2002. *En dialektisk relasjonsforståelse i psykoterapi med individ, par og familie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- St. meld. nr. 40 (2002-2003): Nedbygging av funksjonshemmede barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne. Oslo: Sosialdepartementet.
- St. meld. nr. 8. (1998-99): Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001. Deltaking og likestilling.
- Stigen, Anfinn. 1999. *Tenkningens historie*. Gjøvik: Ad Notam Gyldendal.
- Straus, Erwin W. 1966. *Phenomenological Psychology*. Basic Books, inc. Publishers, New York.
- Thagaard Tove. 1998. Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, OZGraf S.A. Poland.
- Thomas, C. 1999. *Female forms. Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thornquist, Eline. 1998. *Klinikk, kommunikasjon, informasjon*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Thorsen, Kirsten. 1998. *Kjønn, livsløp og alderdom En studie av livshistorier, selvbilder og modernitet*. Bergen: Fagbokforlaget

- Thorsen, Kirsten. 2000. *Et langt liv med en alvorlig funksjonshemning. Utfordringer i et livsløpsperspektiv*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Thorsen, Liv Emma. 1993. *Det fleksible kjønn*. Oslo: Universitetsforlaget
- Toombs S. Kay. 1992. *The Meaning of Illness: A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. A H Dordrecht, The Netherlands: Kluwer Academic Publishers
- Trost Jan. 1993. *Kvalitative intervjuer*. Jan Trost og Studentlitteratur, Lund,.
- Vaage, Sveinung (red.). 1998. *Å ta andres perspektiv. Grunnlag for sosialisering og identitet. George Herbert Mead i utvalg*. Oslo: Abstrakt forlag as.
- Wærness, Kari. 2000. *Hvem er hjemme? Essays om hverdagslivets sosiologi*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Østerberg, Dag. 1994. Innledning. I *Maurice Merleau-Pontys Kroppens fenomenologi*. Valdres: Pax forlag.

# 10 Vedlegg

## 10.1 Vedlegg 1

### INTERVJUGUIDE

**Kan du fortelle meg hvordan det er for deg å leve med MS?**

#### **1. Hverdagen din**

- dine gjøremål
- prioriteringer i hverdagen
- er dagen din annerledes nå enn før du fikk MS
- frustrasjoner, problemer på grunn av MS, behov for hjelp
- hvordan takler du disse problemene, hverdagen

#### **2. Kroppen din**

- beskrivelse av kroppen din; forandringer
- du som person, kvinne
- kroppen og bevegelse; rommet, hjelpemidler
- kroppen i forandring: er du den samme; selvbildet, selvtillit, selvrespekt
- kroppen og velvære

#### **3. Du og dine nærmeste**

- samværet med familien / venner / andre nære personer
- familiens reaksjoner på MS
- er samværet blitt annerledes nå: bevege deg ute, hjelp
- din rolle i familien, forandringer: avhengighet, selvstendighet

#### **4. Tiden**

- forandring, fremtid, tidsbruk
- sykdomsforløpet, symptomene, funksjonsnivå

#### **5. Dine muligheter**

- drømmer for fremtiden
- livets mening og målet i livet

## **10.2 Vedlegg 2**

SVARSLIPP

Navn:

Adresse:

Tlf:

Jeg gir herved min underskrift på at jeg ønsker å la Kirsti Kuosa gjøre et intervju av meg i forhold til sin hovedfagsoppgave ved Avdeling for sykepleie og helsefag ved Universitetet i Tromsø.

Dato:

Sted:

Signatur: \_\_\_\_\_