



# **Sykdom, hverdagsliv og identitet**

*En fenomenologisk tilnærming for forståelsen av hverdagsliv ved  
Parkinson sykdom*

**Ellen Gabrielsen**

**Mastergradsoppgave i Helsefag**

Avdeling for sykepleie og helsefag  
Institutt for klinisk medisin  
Det medisinske fakultet  
Universitetet i Tromsø

Høsten 2008

## FORORD

Arbeidet med dette prosjektet har vært en svært spennende, lærerik og periodevis krevende tid. Å kunne løfte blikket opp fra klinikken og forske på erfaringer i det hverdagslige har gitt meg bedre innsikt i hvordan det er å leve med en kronisk progredierende sykdom som Parkinson.

Veileder har vært professor Eline Thornquist som har hjulpet meg å holde stø kurs med klare, støttende og kritiske tilbakemeldinger.

Takk til min familie, samboer Thomas Brandt og venninne Cecilie Finsnes som har kommet med oppmuntringer underveis og hatt tro på meg. Storesøster og Dr.Scient Tove M. Gabrielsen har bidratt med flere gode tips og hjulpet meg med den engelske oversettelsen av sammendraget.

En spesiell takk rettes til søster og sosiolog Åse Kvernberg for interesse og velvilje til å engasjere seg i prosjektet mitt med faglige diskusjoner, nyttige innspill og generell støtte.

Senter for aldersforskning har bidratt med økonomisk støtte til reisene til Tromsø.

Til slutt vil jeg rette en stor takk til hovedpersonene i oppgaven; de velvillige informantene som raust og åpent fortalte sine historier.

Oslo, desember 2008

*Ellen Gabrielsen*

## INNHALDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG .....	1
KAPITTEL 1 INNLEDNING .....	3
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	3
1.2 Fenomenologisk tilnærming .....	4
1.3 Parkinson sykdom .....	7
1.4 Begrunnelse for teori .....	8
KAPITTEL 2 FORSKNING PÅ OMRÅDET .....	10
KAPITTEL 3 PRESENTASJON AV SENTRAL TEORI .....	19
3.2 Grunnleggende kroppsforståelse .....	19
3.3 Når kroppen svikter .....	21
3.4 Kommunikasjon .....	23
3.5 Selvpresentasjon .....	24
3.5.1 Vårt rollespill til daglig .....	24
3.5.2 Stigma .....	27
3.6 Hverdagslivets betydning .....	30
3.7 Aktivitetsperspektivet, vaner og roller .....	31
KAPITTEL 4 METODE .....	33
4.1 Fremgangsmåte .....	33
4.2 Presentasjon av informantene .....	33
4.3 Ethiske overveielser .....	35
4.4 Kvalitativ intervju som metode .....	36
4.5 Analyse og bearbeiding av materialet .....	37
4.6 Reliabilitet og validitet .....	38
4.7 Metodekritikk og fortinntatthet .....	40

5. ANALYSE OG DISKUSJON.....	43
5.1 Endring av oppmerksomhet fra situasjon til kropp .....	43
5.1.1 ”Av og til var jeg strålende og andre ganger helt bønn i bøtta” .....	44
5.1.2 ”Hvis jeg stopper midt i byen, hva da? Tenk, midt i gaten...” .....	47
5.1.3 Ser og blir sett .....	51
5.2 Å ikke se syk ut .....	56
5.2.1 Definering av rolle .....	57
5.2.2 Maskeansikt.....	60
5.2.3 ”Nei, sier jeg, det er ikke stakkars meg” .....	63
5.2.4 ”Folk kunne jo tro jeg var børsten.” .....	65
5.3 Gjøre det samme som før .....	68
5.3.1” Den energien du har fått!” .....	69
5.3.2 Opprettholdelse eller endring av slik det alltid har vært .....	72
5.3.3 Tid .....	76
6 SAMMENFATNING OG KONKLUSJON.....	80
7 REFERANSER .....	84
8 VEDLEGG .....	88
8.1 Forespørsel .....	88
8.2 Intervjuguide .....	90
8.3 REK.....	91
8.4 NSD.....	93

## SAMMENDRAG

Denne masteroppgaven er basert på en fenomenologisk tilnærming med kvalitative intervjuer av fem personer med Parkinson sykdom. Prosjektet har til hensikt å gi en dypere forståelse av hvordan hverdagslivet erfares av personer med sykdommen. I følge informantene påvirkes de både når det gjelder kroppsopplevelse, sosial interaksjon og opprettholdelse av hverdagslivets aktiviteter.

Hverdagslivet leves og utformes forskjellig og varierer gjennom livsløpet. Ergoterapeuter jobber med mennesker som enten har vansker med å mestre dagliglivet på grunn av sykdom eller skade eller som står i fare for å få problemer. Betydningen hverdagslige gjøremål har for enkeltindividet er essensielt å ha kunnskap om for å intervenere ut fra den enkeltes behov.

I første del av oppgaven diskuteres informantenes erfaringer om kroppen og hvordan oppmerksomheten kan skifte fra situasjon til egen kropp når noe ikke fungerer. Sykdom kan oppleves som et sammenbrudd i kroppen og medføre en forstyrrelse av det inkarnerte subjekt. Å bebo en redusert eller endret kropp ble opplevd som en trussel mot informantenes selvoppfatning.

Andre del av oppgaven handler om selvpresentasjon og erfaringer i sosiale situasjoner. For enkelte informanter var det en ulikhet i situasjonsoppfattelsen mellom friske og dem selv. Selv om personer med Parkinson sykdom kan velge å la være å snakke, så vil kroppene deres aldri være tause. Informantene opplevde at andre la for mye vekt på deres ufrivillige bevegelser.

Informantene ønsket i størst mulig grad å holde sykdommen i bakgrunnen i deres liv. De forsøkte å opprettholde de rollene de hadde hatt og det aktivitetsmønsteret de var vant til før de ble syke. I løpet av livet utvikler mennesket en identitet som uttrykkes gjennom livsstil og levesett. Opprettholdelsen av vante aktivitetsmønster syntes å være av betydning for informantene identitet.

Nøkkelord: "daily activity", "everyday life", "ergoterapi", "living with chronic illness", "Parkinson disease", "livskvalitet og kronisk sykdom".

## ABSTRACT

This Master thesis is based on a phenomenological approach using five qualitative interviews of five persons with Parkinson disease. The goal is to contribute to a better understanding of how persons with Parkinson disease experience their everyday lives. According to the informants, the disease affects them in regard to body experiences, social interactions and maintenance of their daily activities.

Every day life varies from one person to another and also throughout the life cycle of single persons. Occupational therapists work with people who have problems managing their daily activities because of disease, – or trauma, or with people that are in the risk of getting problems. It is essential to understand the influence of everyday activities to be able to intervene according to individual needs.

In the first part of my thesis, I discuss the body experience of my informants, and how the attention easily can shift from the situation they are in to their body when their bodies do not work properly. Disease can feel like a bodily breakdown, and Parkinson disease can involve a disturbance of the embodiment. Having a reduced and changed body was felt like a threat to the self of the informants.

The second part concerns self presentation and informants experiences from social situations. Various situations could be experienced differently from one person who had the disease and to someone who did not. Whereas persons with Parkinson disease can choose not to speak, their bodies will never be silent. The informants experienced that other people paid too much attention to their involuntary movements.

The informants wished to keep their disease in the background of their lives. They tried to maintain the roles and activities they were used to before they became ill. During life, people develop an identity that is expressed through lifestyle. To maintain their established activity patterns seems to contribute to maintenance of the informants identities.

Key words: "daily activity", "everyday life", "occupational therapy", "living with chronic illness", "Parkinson disease", "life quality and chronic disease"

## KAPITTEL 1 INNLEDNING

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Hverdagslivet leves og utformes veldig forskjellig. Det varierer gjennom livsløp og fra den ene til den andre. Ergoterapeuter jobber med mennesker som har vansker med å mestre dagliglivet på grunn av sykdom eller skade eller står i fare for å få problemer. Hovedoppgaven til ergoterapeuter er å bidra til muliggjøring for aktivitet og deltagelse ved å gi brukeren bedre mulighet til utvikling eller vedlikehold av funksjonsevne, eventuelt kompensere for nedsatt funksjon. Ergoterapeuter anvender aktiviteter direkte i behandling og opptrening, og indirekte ved å tilrettelegge for gjøremål gjennom tilpasning av omgivelser og bruk av tekniske hjelpemidler.

Ergoterapeuter baserer utøvelsen på at det er en sammenheng mellom helse og aktivitet. Betydningen sykdommen har for menneskers liv blir dermed et viktig område innen ergoterapeuters arbeid. Samtale rundt hverdagsliv og aktivitetsmønster er sentralt i forhold til vurdering av intervensjon. Kartlegging av menneskers ønsker for eget liv, aktivitetsvaner samt kroppslige og mentale forutsetninger for handling danner grunnlaget for all ergoterapi. I tillegg vurderer ergoterapeuten hvordan omgivelsene hemmer og fremmer menneskers aktivitet.

På bakgrunn av min utdanning og arbeidserfaring fra nevrologifeltet ble det tidlig i prosessen tydelig for meg at masteroppgaven måtte bli en brukernær studie. Ergoterapeuter baserer utøvelsen på hva som er brukerens ønsker og behov. For å forstå og dermed hjelpe individer, er det avgjørende å kunne sette seg inn i enkeltindividets opplevelser i hverdagen der sykdommen erfares. En god helsearbeider møter mennesker der de er, og det er da av stor betydning å vite mest mulig om hva livet deres handler om og de behov de har.

Jeg har valg å fordype meg i erfaringer fra personer med Parkinson i dette prosjektet. Bakgrunn for valg av denne gruppen var opplevelser fra praksis hvor jeg møter Parkinsonpasienter. Ved samtaler omkring hverdagsliv har mange kommet med erfaringer som jeg ønsket å fordype meg i. Det finnes lite kvalitativ forskning i forhold til pasientgruppen og jeg ønsket derfor spesielt å belyse problemstillinger fra hverdagserfaringer til personer med denne sykdommen. Ved

kvalitativ intervju er et sentralt poeng å gå åpent ut og la informantene komme med det de ønsker å fortelle i forhold til tema.

Problemstillingen ble således:

### **Hvordan erfarer personer med Parkinson at sykdommen påvirker hverdagen?**

For intervjuguiden utarbeidet jeg fem tema (se eventuelt vedlegg to for underspørsmål):

- Historikk om hverdagslige aktivitetsvaner før sykdommen
- Sykdommens påvirkning på kroppen
- Sykdommens påvirkning for det praktiske hverdagslivet
- Eventuelle endringer og tilpasninger i forhold til de sosiale omgivelsene
- Eventuelle tilpasning i forhold til de fysiske omgivelsene

I analysen har jeg valgt andre kategorier enn de fem undertemaene for å organisere teksten. Analysen baseres på hva som kom frem i intervjuene. Ut fra materialet var det andre tema som trådte fram som mer naturlige hovedtemaer, og det ble dermed uhensiktsmessig å trekke underpunktene med videre i analyse og diskusjonsdelen.

### **1.2 Fenomenologisk tilnærming**

Fenomenologien vokste frem som en motvekt til tidligere retninger som hadde vektlagt det målbare. Edmund Husserl<sup>1</sup> regnes som grunnleggeren av fenomenologi<sup>2</sup>. Retningen er erfaringsorientert, men opererer med en annerledes oppfatning av erfaring og kunnskap enn tidligere retninger som empirismen. Husserl kritiserte empirismen for ikke å ivareta intensjonaliteten til aktøren. Innenfor fenomenologien vektlegges en kvalitativ, erfaringsbasert oppfatning av kunnskap. Oppmerksomheten er mot verden slik den erfares og fremtrer for mennesket. (Thornquist, 2003). Før jeg går nærmere inn på denne retningen vil jeg kort redegjøre for retningene som var gjeldende innen vitenskaplig tenkning i forkant.

---

1 (1859-1938).

2 Ordet fenomenologi kommer fra det greske "phai`nomenon" og vil si det som viser seg. "Logos" betyr lære (Thornquist, 2003:83).



Rasjonalisme var den dominerende tradisjonen innen vitenskapstenkning på 1600 tallet. René Descartes<sup>3</sup> var en sentral filosof innen denne retningen. Felles for rasjonalistene var at de betonte fornuften som erkjennelses- og kunnskapskilde (Thornquist, 2003). Sansning ble oppfattet som villedende og lite pålitelig, mens menneskelig fornuftsevne gjorde det mulig å skille sant fra usant. Kroppen ble beskrevet uten intensjonalitet og bevissthet. Det var en mistro til den umiddelbare sanseerfaringen og oppfatning av hvordan skille det virkelige fra det tilsynelatende. Det eneste Descartes mente at han kunne stole på var at han tvilte. Descartes er mest kjent for sine tanker omkring kropp og sjel. Han splittet mennesket i to ulike deler med kroppen på den ene siden og bevisstheten på den andre. ”Kroppen fikk status som en materiell og utvendig størrelse, forskjellig fra og adskilt fra personen som handlende subjekt og væren” (Engelsrud, 1990:163). Å dele opp kroppen og vurdere delene hver for seg er en tankegang som har påvirket tenkingen innen medisin i lang tid og gjør det fortsatt.

I løpet av 1700 tallet overtar empirismen<sup>4</sup> som dominerende tradisjonen. Empirismen anser erfaring som kilden til kunnskap. Målet i denne retningen var å komme frem til lovmessigheter i samfunnet på samme måte som i naturen. Metoden ble hentet fra fysikken der det målbare og sikre var idealet (Thornquist, 2003).

Gjennom objektivismen mente fenomenologer at vitenskapen hadde mistet betydningen for det menneskelige liv. Verden var blitt fremmedgjort. Målet med den fenomenologiske retningen var et endelig og metafysisk fritt fundament for kunnskap. Husserl introduserte begrepet *livsverden*<sup>5</sup> i prosjektet om å finne en absolutt og sikker grunn for all vitenskaplig kunnskapsdannelse (Bengtsson, 2006:20). Husserl definerer livsverdenen som ”det meningsmønsteret som hele tiden utgjør bakgrunnen for våre bevissthetshandlinger” (Svenaesus, 2005:50). Til forskjell fra tidligere retninger som mente at mennesket og verden kunne observeres objektivt, fremhever Husserl

---

3 (1596-1650).

4 Grunntankene i empirismen videreføres på 1800- og 1900 tallet og kalles da positivisme (Thornquist, 2003).

5 Mange filosofer har senere bidratt til å videreutvikle begrepet. Bengtsson (2006:15) trekker frem Heideggers ”væren-i-verden”, Maurice Merleau-Pontys ”væren-til-verden” og Schutz ”hverdagsverden” som de viktigste bidragene i videreutviklingen av begrepet ”livsverden”. Schutz bidrag utdypes under, Merleau-Pontys i kapittel tre, mens Heideggers teori ikke er prioritert plass for fordypning i denne oppgaven. Jeg har imidlertid valgt å bruke begrepet hans, ”væren i verden”, i oppgaven.

avhengighetsforholdet mellom subjekt og objekt. Ved objektivismen forstås verden som en verden i seg selv. Livsverden oppleves alltid i relasjon til et subjekt. Ting i verden viser seg som ting, fenomener, for subjektet (Bengtson, 2006). Livsverden er også en felles, sosial verden hvor mennesker har med seg sin historie og sine levde liv.

Forståelsen av sykdom kan ha en tendens til å forskyves fra erfaring til bakenforliggende biologi. Sykdom har imidlertid alltid sitt sentrum i levd erfaring og bør derfor forstås ut i fra det. ”Å forstå og hjelpe et menneske som lider av en sykdom, innbefatter alltid et møte med den verdenen der sykdom oppleves og får mening” (Svenaesus, 2005:54).

I følge Bengtsson (2006) videreutviklet Alfred Schutz<sup>6</sup> fenomenologien med vekt på hverdagslivets tenkning, praksis og samhandling. I begynnelsen brukte Schutz begrepet ”sosial verden”. Etter hvert gikk han over til å bruke uttrykket ”hverdagslivets verden” (Schutz, 2005). Han støttet seg også til at verden ikke er en individuell verden, men en intersubjektiv verden. Den består av individene, familien, sosiale relasjoner og de fysiske og kulturelle sammenhenger hvor de eksisterer. Den inneholder også de vanene og meningene som utvikles og opprettholdes i disse forholdene (ibid). Hverdagslivets verden eksisterte lenge før vi ble født. Det er en felles, overordnet verden som nålevende deler med sine forfedre. ”Enhver fortolkning av denne verden hviler på et lager av tidligere erfaringer av den, våre egne erfaringer og dem, vi har fått overlevert fra foreldre eller lærere, og disse erfaringer fungerer i deres egenskap av forhenværende kunnskap som en referanseramme” (ibid:80-81).

Den viktigste konstitusjonen av hverdagsverdenens virkelighet er virksomhet som han definerer som handling i verden (ibid:85). Vi er felles om den hverdagslige verden, en verden hvor vi både påvirker og påvirkes. Denne verden består av et mangfold av sosiale relasjoner og er gjenstand for våre handlinger og interaksjoner. Han mener at verden formes av våre handlinger samtidig som mennesker formes av den. Andre kan påvirkes til å handle ut fra mine handlinger. Som eksempel trekker han frem kommunikasjon. Når du stiller et spørsmål er intensjonen å få et svar. Det fordrer at den ene har avsluttet handlingen; å stille spørsmål før den andre svarer. Når de som

---

6 (1889-1959).

samtaler befinner seg i samme rom spiller gester, tonefall og ansiktsuttrykk inn på hva som formidles. Den andres totale tolkning blir sentral for oppfattelsen av budskapet. Felles tid og rom er essensielt for sosiale forhold. Han beskriver den plassen som kroppen tar i verden for ”mitt aktuelle her”. (Schutz, 2005:99). Det er utgangspunktet for hvordan en orienterer seg i rommet. Han kaller det for nullpunktet i ens koordinatorsystem og det punktet som en orienterer og forstår verden rundt seg ut fra. I våre hverdagslige handlinger integrerer vi tidligere erfaringer og gjør nødvendige korrigeringer underveis. Han er opptatt av det ”lysvåkne”, voksne menneskets naturlige innstilling i verden. Med lysvåkne mener han et ”bevissthetsplan som er preget av høyeste spenning, som utspringes av en bestemt innstilling, hvor livet og dets krav har vår fulle oppmerksomhet” (ibid:86-87).

I litteraturen brukes begrepene livsverden og hverdag noe om hverandre slik at det er behov for en avklaring av hva jeg legger i begrepene. Som overordnet metodisk tilnærming har jeg et livsverdenfenomenologisk utgangspunkt for forståelse av hverdagslige opplevelser. Jeg ønsker førstehåndskunnskap i forhold til et fenomen og det oppnås best gjennom fordypning i den rammede erfaringsverden. Det er forskjell på å *være* syk og *ha en* sykdom. I en naturalistisk tradisjon trekkes sykdom ut av sin erfaringsmessige sammenheng. Med et fenomenologisk perspektiv er det derimot i de subjektive erfaringene at sykdommen oppleves. I fenomenologien forutsettes at livsverden er prerefleksiv og previtenskaplig. En tar verden for gitt og befinner oss alltid i den. I denne forstand kan ikke livsverden tematiseres uten å slutte å være livsverden (Bengtsson, 2006). Mens livsverden kan sees på som overordnet og ureflektert, oppfatter jeg hverdag som et mer praktisk og konkret begrep. I oppgaven er det spesielt de konkrete, daglige gjøremålene jeg ønsker å rette oppmerksomheten mot, og hvordan sykdom kan gripe inn i det praktiske hverdagslivet.

### **1.3 Parkinson sykdom**

Parkinson sykdom har fått navnet etter legen som først beskrev flere pasienter med tilstanden. Han het James Parkinson og skrev et essay om pasientgruppen i 1817: ”an essay om the shaking palsy” (Dietrichs & Beiske, 2005:29). Parkinsonisme er en samlebetegnelse på en rekke kroniske

nevrologiske sykdommer som kjennetegnes ved at de gir problemer knyttet til bevegelse og bevegelighet. Parkinson er den vanligste av disse sykdommene (Dietrichs & Beiske, 2005).

Det er tre karakteristiske kjennetegn på sykdommen: rigiditet (økt muskelspenning), akinesi (manglende bevegelighet) og tremor (skjelving). Sykdommen skyldes økt tap av hjerneceller i enkelte deler av hjernen, en såkalt *nevrodegenerativ sykdom*. Det som er spesielt med denne type sykdom er at flere celler enn normalt dør i enkelte deler av hjernen. Når det gjelder Parkinson er det basalgangliene, et område dypt inne i hjernen, som får økt celletap. Dette område er viktig for bevegelse (Dietrichs & Beiske, 2005). Selv om sykdommen kan debutere i ungdomsalder eller ung alder (under 30) er det mest vanlig at de fleste merker symptomer i 50 – 60 årene. En typisk start er symptomer fra den ene kroppshalvdelen, for eksempel i form av skjelving. Et annet tegn kan være nedsatt finmotorikk og klossethet i en hånd eller forminsket håndskrift. Symptomene kan også starte i et eller begge ben (ibid). Parkinson sykdom er kronisk og progredierende. Ca 40 % av personer med Parkinson utvikler kognitiv svikt. Det er vanligvis et trekk ved fremskreden Parkinson og kjennetegnes spesielt ved problemer med å endre oppfatning, tregere tankevirksomhet og lengre reaksjonstid. Hos de fleste utvikler sykdommen seg sakte. Personer med Parkinson lever tilnærmet like lenge som resten av befolkningen.

Det finnes fortsatt ingen behandling som kan stoppe eller bremse utviklingen av sykdommen (ibid). Mye har vært prøvd opp igjennom tidene som årelating, påføre pasienten verkende sår eller riste pasientene til mindre symptomer. Heldigvis har den medisinske forskningen kommet et godt stykke lengre, men likevel består behandlingen dessverre i hovedsak av ulike alternativer for symptombehandling. Til tross for behandlingsmuligheter er det over tid derfor vanlig med økende funksjonstap.

#### **1.4 Begrunnelse for teori**

Analysen/diskusjonen er delt inn i tre hovedtema. I det første tema er sykdomsopplevelsen i fokus. Jeg har valgt å bruke kroppsfenomenologi som overordnet ramme for en dypere forståelse av selve opplevelsen av å ha Parkinson sykdom. Sykdommen påvirker først og fremst bevegelsesapparatet, noe som igjen påvirker personens kroppslige *væren i verden*. Det er hovedsakelig gjennom lesing av Merleau-Ponty (1994), Langer (1989), Leder (1990) og

Thornquist (1998, 2003) jeg bygger min forståelse av sykdomsopplevelsen som en forstyrrelse av personens *embodiment*.<sup>7</sup>

Det andre temaet handler om hva som kjennetegner de sosiale relasjonene, samspillet i hverdagen og kommunikasjon. Som hjelp til forståelse av dette temaet har jeg spesielt hentet begrep fra sosiologien. Goffmans tanker har fått stor plass da jeg opplever hans dramaturgiske eksempler gode for å beskrive og forstå kommunikasjon og samspill mellom individer i hverdagen. Perspektivet på mennesket som *embodied* trekkes med videre. Goffman tematiserer ikke kropp i seg selv, men beskriver hvordan personer bruker kroppen i rollespill og hvordan de kroppslig fremtrer for hverandre.

I tredje hovedtema vektlegges betydningen av hverdaglig aktivitet og opprettholdelse av vane mønstre for informantene. Jeg diskuterer rundt hvordan hverdagslige vaner, rutiner og gjøremål har betydning for opplevelsen av sykdom, utførelsen av roller og identitet. I dette kapitlet trekker jeg med meg den overnevnte diskusjonen i tillegg til å belyse resultatene ut fra relevant forskning som er presentert angående hverdagsliv og identitet. Gullestad (1989) har fått en del plass i kapitlet. Med hennes sosialantropologiske tilnærming setter hun hverdagsliv inn i en kulturell ramme og vurderer dets betydning for mennesker ut fra det.

---

<sup>7</sup> Dette fenomenet blir omtalt og diskutert nærmere i kapittel 3 og 5.

## KAPITTEL 2 FORSKNING PÅ OMRÅDET

### *Parkinson*

Forsking på Parkinson sykdom er i stor grad medisinsk orientert med fokus på behandling, både behandling med medisin peroral, i duodenalsonde<sup>8</sup> (Lundqvist et.al, 2005) eller operative teknikker som thalamus stimulator (Goodman et.al, 2006). Det er også forsket på andre symptomer ved Parkinson enn bevegelsesproblemer. Det kan være problemer med blære og tarm funksjon (Sakakibara et.al, 2007), søvnforstyrrelser (Dauvilliers, 2007) eller psykisk påvirkning (Lemke, 2008). Det finnes flere studier som berører pårørendes opplevelser og synspunkter (Martinez-Martin et.al, 2008, Goy et.al, 2008). Det er gjort flere kvantitative studier som dreier seg om Parkinson og livskvalitet. (Den Oudsten et.al, 2007). I Norge var det for eksempel en undersøkelse ved sentralsykehuset i Rogaland som ble publisert i 2002 (Herlofsen, 2002) Dette var en undersøkelse som målte livskvalitet og fatigue<sup>9</sup> hos 233 pasienter. I undersøkelsen fant de at pasienter med Parkinson sykdom anga forringet livskvalitet i alle de målte områdene, som var fysisk mobilitet, smerte, søvn, opplagthet, emosjonell tilstand og sosial isolasjon. Pasientene oppgav søvnproblemer og depresjon som faktorer som var viktigst for redusert livskvalitet. Problemer med fatigue var også en viktig faktor. Grad av motorisk funksjon var mindre viktig. Mestring i forhold til daglig aktivitet er ikke belyst i artikkelen.

I forskningen forsøker Nijhof å finne et mønster som kjennetegner opplevelser ved Parkinson sykdom. Livsverden studier sentrerer diskusjonene rundt begrep som *sense og shame, loss of self*<sup>10</sup> og *stigma* (1995:5). Nijhof argumenterer for at sykdom kan tolkes som et problem med *shame*. Metoden hun brukte, var kvalitativt intervju hjemme hos informantene. I 12 av de 23 historiene ble flere sykdomstegn relatert til indikasjoner på *shame*. Hun deler opplevelsene i tre hovedtema: mestring av sosiale regler, synlighet og stempling som avviker på grunn av adferd som fraviket fra sosiale normer. I flere av historiene kom det fram at informantene valgte å avstå fra den sosiale arena når de følte seg utilstrekkelig. Hovedhypotesen for årsaksforklaring av

---

<sup>8</sup> Duodenal betyr at medisin tilføres kontinuerlig via en perkutan endoskopisk gastroduodenostomi (PEG) (Lundqvist et. al, 2005).

<sup>9</sup> Følelsen av fatigue defineres som en overveldende opplevelse av tretthet, mangel på energi og følelse av utmattethet (Dietrichs & Beiske, 2005).

<sup>10</sup> Jeg velger her å bruke de engelske begrepene Nijhof bruker da jeg ikke finner tilsvarende fullgode, norske begrep.

opplevelsene var mangelfull mestring på den sosiale arena, for eksempel sikling ved måltider. Det er brudd med spesifikke regler som forårsaker *shame*. Den første, hun trekker frem, er regler som regulerer hverdagslivet, som å snakke eller spise. Den andre er uskrevne regler for hvordan en skal oppføre seg. For det tredje refererte de fleste til brudd på regler for forventet adferd som voksne, for eksempel å trenge hjelp ved måltid. Mer overordnet kan en si at reglene presenterer sosiale verdier som uavhengighet, skikkethet og anstendighet. De opplever seg selv som sosialt inkompetente når de ikke mestrer de sosiale reglene. Det var spesielt relevant hvor eksponert de følte seg og hvordan de antok at andre tolket deres adferd.

### *Identitet*<sup>11</sup>

Gullestad definerer identitet som ”de deler av personers selvbylde som ønskes bekreftet av andre” (Gullestad, 1989:104). Hver person har mange identiteter som sammen utgjør en hovedidentitet. Det er et gjensidig påvirkningsforhold mellom personen og det sosiokulturelle systemet via identitets spill. Hvordan en person handler sier noe om hvem og hvordan vedkommende er. I sosiale situasjoner må alle formidle seg og sin identitet. Gullestad beskriver hvordan sosiale spill kan sees på som ”livsstilskonkurransse” hvor gevinsten er en bekreftet og anerkjent sosial identitet<sup>12</sup> (ibid:105).<sup>13</sup>

Kelly argumenterer for en forbindelse mellom kroppslige aspekter og identitet (1996). Identitet er et sentralt aspekt ved hverdagslivets erfaringer og sykdomsopplevelser. Sykdom kan medføre endring i kroppsfunksjoner, og det diskuteres hvordan kroppen ikke lengre kan tas for gitt når den ikke fungerer. En del av menneskets utvikling innebærer oppnåelse av kontroll over den fysiske kroppen. Denne kontrollen skaper en uforanderlighet som muliggjør planlegging og forutseeing av fremtiden. Læring om verden gjennom taktil sansning er den første erkjennelsen hos et spebarn. Det trekkes paralleller til Piaget som argumenterte for at kognitiv og perseptuell utvikling skjer gjennom kroppslig interaksjon med omgivelsene. Kelly argumenterer også for at mennesker erfarer verden som *embodied*. Samtidig påpekes hvordan individer blir bevisst på

---

<sup>11</sup> I ordbok defineres identitet som ”en fullstendig overensstemmelse, at en er den en gir seg ut for” (Kunnskapsforlaget, 1986). I denne oppgaven er det slik jeg oppfatter Gullestad og Goffmans tanker om identitet som vektlegges.

<sup>12</sup> Se kapittel 3 for utdyping av Gullestads ideer.

<sup>13</sup> Goffman har også ytt bidrag til identitetsbegrepet. Det blir presentert i kapittel 3.

devergensse mellom kropp og sjel ved sykdom, slik også Leder tar opp<sup>14</sup>. Gjennom et livsløp vil kroppen naturlig endre seg og det påvirker generell kroppslig kapasitet. Det kan igjen ha innflytelse på ens sosiale liv. Hun hevder at en viss form for kontroll over kroppen er avgjørende for sosial anerkjennelse. Hvis oppmerksomheten trekkes mot kroppen, kan den sosiale *opptreden* underkjennes. Den hemmer personen i utførelsen av den sosiale rollen. Rolleutførelsen er essensielt for selvoppfattelsen og identiteten. Den sosiale identiteten kan endres når andre identifiserer personen som syk.

Christiansen (1999) fremsetter fire *propositions*<sup>15</sup> for å underbygge hans hypotese om at aktiviteter er med på å definere en persons identitet. Identiteten kan være både kompleks, ”multifaceted” og uforutsigbar uten at det er tvil om det er samme person. Den formes gjennom daglige gjøremål i en kontekst som gir mening for individet. Den første *proposition* innebærer at identitet er et overgripende konsept som skapes i relasjon til andre (ibid:548). Personlig identitet kan defineres som personen en tror en er. Selvtillitt og selvoppfattelse er en del av en persons identitet. I tillegg innehar identitet et relasjonsaspekt, hvor den påvirkes og formes i den sosiale verden. Det andre poenget er knyttet til det en gjør og tolkning av disse aktivitetene i relasjon til andre (ibid:549). Christiansen trekker frem hvordan mennesker vurderer hverandre ut fra hva slags jobb en har, for eksempel er det et vanlig spørsmål når en treffer nye mennesker å spørre hva de jobber med. Den tredje *proposition* er at identiteten er sentral for livshistorien, mening i hverdagslige hendelser og livet i seg selv (ibid:550). En tolker hendelser ut fra personlig betydning. Hvis det betyr noe for personen, responderer en emosjonelt og det former adferd og oppfattelser. Hans fjerde *proposition* er at når mening i livet er knyttet mot identitet har identitet betydning for tilfredsheten i livet og ens velbefinnende (Christiansen:550).

Antonovsky (2000) har introdusert begrepet ”opplevelse av sammenheng” (OAS) i forståelsen av mestring. OAS har tre kjernekomponenter som han kaller begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (ibid:34). Begripelighet henviser til om en oppfatter stimuli forståelig, ordnet, sammenhengende, strukturert og tydelig (ibid:35). Med håndterbarhet menes i den utstrekning en

---

<sup>14</sup> Leders fremstilling blir beskrevet nærmere i kapittel 3.

<sup>15</sup> Proposition kan defineres som ”erklæring, påstand, framlegging, forslag, tilbud eller setning” (Berulfsen & Berulfsen, 1989). Det er vanskelig å vite hva som ville være helt korrekt norsk oversettelse og jeg har derfor valgt å holde meg til det engelske begrepet.



opplever at de ressurser en har til rådighet er tilstrekkelig til de krav en stilles ovenfor. Meningsfullhet henspiller på om personen opprettholder engasjement for områder som er følelsesmessige betydningsfulle for dem. I forskningen kom det frem at personene med høyest OAS bedre klarte å takle vanskelige livssituasjoner (Antonovsky, 2000:79). Christiansen (1999) trekker også frem OAS som et element i forhold til identitet ved at det reflekterer mening og opplevelsen av at ulike elementer i livet henger sammen. Mennesket skaper deres identitet gjennom daglige gjøremål som utføres i en sosial kontekst som gir mening. Sykdom kan forstyrre muligheten til å opprettholde identitet slik en ønsker fordi det vanskeliggjør utførelsen av oppgaver og roller.

### *Leve med kronisk sykdom*

Det finnes mye litteratur som tar opp ulike deler ved å leve med kronisk sykdom. Det er mange fellestrekk ved opplevelsene, selv om sykdommen er forskjellig. Pierret (2003) har gjennomgått relevante artikler som setter søkelys på brukerperspektivet, kronisk sykdom og subjektive konsekvenser. Hovedvekt i materialet er artikler fra England, en er fra Skandinavia, ingen fra Norge. I majoriteten av studiene settes en bestemt sykdom i sentrum for forskningen. Metoden som ble brukt var i de fleste tilfeller semistrukturerte livsverden intervju. De fleste studier er gjort på mikro nivå. Et sentralt spørsmål innen sosiologien er forholdet mellom subjektivitet, kulturelle faktorer og sosiale forhold. Hvordan det makrososiale nivået påvirker sykdomsopplevelsen er det i liten grad forsket på. En kan ikke bare se på sosiale eller økonomiske faktorer hver for seg, men hvordan alle aktuelle forhold er med å forme sykdomsopplevelsen (Pierret, 2003). Hun trekker spesielt fram medias rolle og behov for forskning omkring massemedias påvirkning.

Flere forskere fra medisinsk sosiologi har bidratt til økt forståelse av sykdomsopplevelsen ved å undersøke sosiale mønster og erfaringer ved sykdom. Forskningsmetoden i disse bidragene har hovedsakelig vært kvalitativ. I boken "Health and illness in a changing society" diskuterer Bury rundt forskjellig bidrag som er gjort for å belyse temaene (Bury, 1997). Det har spesielt vært to retninger som har vært dominerende i faget. Det ene tema er vanskeligheter i interaksjoner, hvor blant andre Goffman (1968; 1992) har bidratt betydelig. Det andre temaet er utfordringer i samarbeidet mellom fagpersoner og den kroniske syke (Bury, 1997:123). Det er tre perspektiver som kan trekkes ut som spesielt relevante fra denne forskningen. Det første dreier seg om

sykdom som biografisk forstyrrende, det vil vi at sykdommen forstyrrer livet til den rammede og gir en usikkerhet om fremtiden. Det andre punktet er betydningen behandlinger har for hverdagslivet, og det tredje hvordan personen mestrer å leve med sykdommen (Bury, 1997).

Fra livsverden forskningen refererer jeg spesielt til tre i denne oppgaven; Sosialantropolog Murphy (1987), Filosof Toombs (1992) og Sosiolog Charmaz (1991). Både Toombs og Murphy har personlige erfaringer som syke. Toombs har med seg sine egne erfaringer som MS rammet i sin forskning. Hun opplevde problemer i kommunikasjon med leger fordi hun følte at de snakket forbi hverandre. Det forklarer hun med at pasient og lege kan ha en fundamental forskjellig oppfattelse av hva det innebærer å ha en sykdom. Mens legen kunne vektlegge demyelinisering av nervesystemet, var hun opptatt av hva slags konsekvenser sykdommen hadde i hennes praktiske liv. Skilles kan sees på som forskjellen mellom en naturlig versus naturalistisk innstilling til sykdom. Murphy fikk gradvis redusert funksjon på grunn av en progredierende svulst i sentralnervesystemet. Han beskriver sykdom som noe mer enn en kroppslig tilstand. Sykdom er et aspekt ved den sosiale identiteten som bidrar til å påvirke hvordan de sosiale omgivelsene opptrer ovenfor den rammede. Selvoppfattelsen påvirkes av hvordan en opplever at andre ser på en. Charmaz<sup>16</sup> har forsket på erfaringer ved kronisk sykdom. Forskningen er basert på kvalitativ tilnærming i form av intervju av personer med kroniske sykdommer over flere år. Hun er ute etter hvordan kronisk syke finner mening i sykdommen. Boken dreier seg ikke bare om å mestre sykdom, men også om opplevelsen av seg selv og tid når personen er rammet av kronisk sykdom (Charmaz, 1991:VIII). Funnene presenterer hun i tre deler. I første del drøftes ulike måter å oppleve sykdom, i del to vektlegges hverdagsopplevelser og problemer mens det i del tre vektlegges opplevelser i forhold til tid.

### *Ergoterapi*

I grunnleggingen av ergoterapi som fag ble teori og inspirasjon hentet fra andres fagområder og teoriutvikling. Noen felt i ergoterapi har sterk forankring innen medisin- og naturvitenskap, mens andre felt har hentet mer fra samfunns- og humanvitenskap.

---

<sup>16</sup> Charmaz er ergoterapeut i tillegg til å være professor i sosiologi.

Den første ergoterapiutdanningen ble startet i Chicago i 1915. Eleanor Clarke Slagle regnes som den viktigste pioneren i ergoterapi (Ness, 2002:6). Siden hennes tid har faget vært gjennom ulike faser i forhold til hovedfundament for fagutøvelse. Slagle vektla sterkt menneskets vaner og rutiner og brukte mye kreative aktiviteter i ergoterapien. Fra direkte bruk av aktivitet gikk fagutøvelsen over i en reduksjonistisk tradisjon fra rundt 2. Verdenskrig. I denne perioden knyttet ergoterapeutene tette bånd til medisin og helhetsynet kom i bakgrunnen. Det dominerende kroppsynet innen medisin har tradisjonelt vært en dualistisk forståelse. Båndet til medisin førte til at fokus ble flyttet fra aktivitet utførelse til sykdom. Problemer ble stykket opp til utfordringer med leddbevegelse og muskelstyrke. Denne retningen varte i flere tiår og var samtidig preget av at det ble utviklet lite litteratur med egen ergoterapiteori og forskning. Fagutviklingen i 80 – årene la vekt på å hente opp grunnlagstenkingen fra pionerene. Hovedproblemstillinger ergoterapeuter jobber med, har siden 80 – tallet forskjøvet seg fra delfunksjoner og diagnoser til ulike utfordringer i forhold til aktivitetstap, deltakelse og sosiale faktorer (Ness, 2002). I denne prosessen ble det introdusert flere modeller som skulle vise en sammenheng mellom mennesket, aktivitet og omgivelsene i relasjon til helse. Virksomhetsteorien<sup>17</sup> er et eksempel på en slik teori. Virksomhetsteorien ble innlemmet i ergoterapifaget, men i grunn hadde den samfunnsvitenskaplig forankring. Til tross for at den er utviklet i et annet fagfelt har den hatt en sentral plass innen faget fordi den på mange måter er i tråd med ergoterapeutisk fagforståelse. Teorien vektlegger at menneskets utvikling skjer gjennom virksomhet (Opsahl & Ravn, 2003). Den gir noen begreper og forklarer hvordan personlig utvikling finner sted gjennom virksomhet som en prosess mellom individ og omgivelsene.

Aktivitetsvitenskap<sup>18</sup> er et spesialiseringsområde innen ergoterapi hvor det konsentreres omkring aktivitetens betydning for mennesket og om relasjonene mellom menneskets helse og aktiviteter. Dette inkluderer også evner og muligheter for å delta i hverdagsaktiviteter og hvordan den enkeltes aktivitetsrepertoar skapes og utøves (Yerxa, 1993). Målet med etableringen av disiplinen var å styrke aktivitetsfundamentet i ergoterapi ved muliggjøring av forskning på faget.

---

17 Virksomhet er den vanligste oversettelsen fra det engelske ordet "occupation".

18 Aktivitetsvitenskap ble utviklet av ergoterapeuter ved University of Southern California for ca 15 år siden (Alsaker, 2003). Det tilbys nå som en tverrfaglig videreutdanning.

Det har etter hvert blitt utviklet ulike modeller innen ergoterapi. Model of Human Occupation (MOHO)<sup>19</sup> er en metode for å forstå menneskelig aktivitet, mens The Canadian Model of Human Occupational Therapy (CMOP) er en metode som ble utviklet for å fremme en klientsentrert tilnærming. Sentralt i CMOP er en forståelse for at aktivitetsutførelse er et opplevd fenomen. Modellen har syv trinn som veileder ergoterapeuten i samarbeidsprosessen med brukeren. Det er også utviklet en metode i CMOP for å dokumentere ergoterapien tydeligere ved å måle aktivitetsutførelsen (Kjeken, 2003).

Borg har bidratt til forståelsen av betydningen av aktivitet og deltakelse i rehabiliteringsfasen etter hjerneskade. Hun har spesielt sett på brukernes perspektiv angående egen livsførsel (Borg, 2003b). Det som kjennetegnet perspektivet til personer i rehabiliteringsfasen var problemorientering. De engasjerte seg mest i utfallsspesifikk trening. Trening i daglige gjøremål var mest effektivt hvis det var en åpenlys relasjon mellom treningen og det hverdagslivet pasienten kjente og skulle tilbake til. En individorientert tilnærming var essensiell for å motivere pasienten til deltagelse i aktivitetstilnærming.

Unni Sveen (Sveen, Thommesen, Bautz-Holter, Bruun Wyller, & Laake, 2003) har forsket på livskvalitet og instrumentelle aktiviteter (IADL<sup>20</sup>) etter slag. De fant spesielt en sammenheng mellom mestring av IADL og livskvalitet. De aktivitetene som så ut til å ha sterkest påvirkning for livskvalitet var aktiviteter knyttet til fritid og sosial interaksjon.

Av hovedoppgaver fra ergoterapeuter vil jeg nevne Cathrine Arntzen sin fra 2003 hvor hun beskriver erfaringer ved å ha en kronisk sykdom. Hun beskriver hvordan det kan oppleves å leve med sykdommen Polio, som rammet informantene som barn. Sykdomsopplevelsen diskuteres ut fra erfaringer gjennom livsløpet. Hun beskriver informantenes opplevelser i hverdagen ut fra et kroppsfenomenologisk perspektiv.

---

<sup>19</sup> MOHO blir også omtalt nærmere i 3.7.

<sup>20</sup> IADL innebærer mer komplekse, utadvendte aktiviteter, som er nødvendig for å leve et uavhengig liv i samfunnet. Det kan være jobb, husarbeid, handling og ivareta fritidsinteresser (Dekkers, 1995: 25-26).

Mye av ergoterapifaglig litteratur, spesielt fra Danmark, beskriver undersøkelser samt behandling i forhold til konkrete praktiske problemstillinger ut fra utfall. (Davies, 1988; Fortmeier & Thanning, 1994). Litteratur av denne typen har hentet mye teori fra naturvitenskaplig forskning. Det meste av forståelsen omkring hverdagsliv som begrep er også hentet fra forskning innen andre fagfelt (Borg, 2003a). I de senere årene har det vært forskning innen faget som har bidratt til teoriutvikling og sterkere særfaglig forankring i forhold til aktivitet, men det er begrenset med forskning direkte mot hverdagsliv. Det har vært få bidrag i forhold til en dypere forståelse av hverdagslivets konkrete og symbolske mening for enkeltindividet.

For å forstå hvordan ergoterapeuter baserer sin utførelse gjorde antropolog Cheryl Mattingly og ergoterapeut Maureen Fleming et forskningsprosjekt på ergoterapeuters praksis i USA mellom 1986 og 1990. Resultatene er samlet i boken: "Klinisk resonnering" (Mattingly & Fleming, 1994) hvor de kategoriserer ergoterapeuters tankegang i forhold til behandlinger i tre tankespor. Hvert tankespor er ment å skulle ivareta ulike aspekter ved brukeren sin situasjon. Det første kaller de for "procedural reasoning"<sup>21</sup> som kjennetegnes ved at personens sykdom eller funksjonstap er i fokus. Terapeuten vil i dette sporet benytte sin tidligere erfaring og kunnskap om den aktuelle sykdommen for å planlegge intervensjonen. Det biomedisinske synspunktet står sentralt og problemområdet er gjerne den fysiske kroppen. Det andre sporet kalles "interactive reasoning" og brukes til å få kjennskap til pasientens personlighet og bakgrunn. Det er mennesket som er i fokus og det tas utgangspunkt i personens subjektive opplevelse og forståelse av sin sykdom. Personens verdier, holdninger og normer samt kjennskap til hverdagslivet vektlegges. Det er også sentralt å kartlegge brukerens motivasjon og oppfordre til aktiv deltakelse i intervensjonen. I det tredje sporet, "conditional reasoning" gjør ergoterapeuten sine vurderinger i forhold til mål og behandling ut fra kunnskap omkring hele personenes situasjon og informasjon fra de to øvrige spor samles. I tilnærmingen vektlegges å ivareta en helhetlig forståelse av pasientens motivasjon for deltagelse i aktivitet. Det er også et viktig mål for denne fordypningsoppgaven.

I den litteraturen jeg har gjennomgått har jeg ikke funnet studier hvor noen har dybdeintervjuet Parkinson pasienter om deres erfaringer om hverdagsliv eller betydningen sykdommen har for

---

<sup>21</sup> Det opereres med ulike norske oversettelse av begrepene. Jeg velger derfor å holde meg til de opprinnelige engelske begrepene.

kroppsopplevelse, sosiale interaksjoner eller daglig aktivitet. Ergoterapeuter baserer sin utøvelse på at det er en sammenheng mellom helse og deltakelse i aktivitet. I den forbindelse mener jeg det er essensielt å forske mer på hva hverdagslig aktivitet betyr for mennesker. Ved å intervju personer med Parkinson sykdom søker jeg å få frem hva som er sentralt for nettopp dem i deres hverdagsliv. Jeg mener at en studie med en ergoterapeutisk vinkling er et viktig bidrag, både for en dypere forståelse av erfaringer hos personer med Parkinson og generelt for forståelsen av den konkrete og symbolske betydningen av hverdagslig aktivitet. Målet er også at funnene fra denne studien kan ha en bredere anvendelse i forhold til kronisk syke og personer som opplever å måtte endre elementer i hverdagslivet.

## KAPITTEL 3 PRESENTASJON AV SENTRAL TEORI

### 3.2 Grunnleggende kroppsforståelse

Maurice Merleau-Ponty<sup>22</sup> er kjent for å sette kroppen i sentrum og gir fenomenologi en kroppslig forankring. Det er som kropp vi eksisterer i verden og kroppen er sentrum for erfaring og erkjennelse (Thornquist, 2003). Merleau-Ponty vil bort fra tingliggjøring av kroppen og mener at kroppen er et umiddelbart uttrykk for vår eksistens.

Kroppens subjektstatus er det primære i den kroppsfenomenologiske tradisjon. Kroppen er alltid nærværende og en kan aldri slippe unna ens egen kropp. Den beskrives som det inkarnerte subjekt. I den kartesianske kroppsforståelse er kroppen et subjektløst objekt. I en fenomenologisk forståelse er aldri kroppen bare objekt, men samtidig også erfarende kroppslig subjekt. Kroppen kan ikke reduseres til et redskap for subjektet. Kroppen er dermed ikke en kilde til kunnskap som en gjenstand for det bevisste subjekt, men også en kilde til kunnskap i seg selv. Som Merleau-Ponty sier det: ”Motorikken er ikke bare bevissthetens tjenestepike som transporterer kroppen til et sted i rommet”(Merleau-Ponty, 1994:92).

Intensjonalitet er et sentralt begrep i fenomenologien. Det handler om bevissthet og verden og at kroppen alltid er rettet mot noe. Han understreker dette med å beskrive menneskets eksistens som en være *til* verden i stedet i stedet for være *i* verden. Det er gjennom kroppslighet og handlinger en blir kjent med omverden. Samtidig som kroppen er en del av verden er det gjennom kroppen en har tilgang til verden. Det er gjennom kroppen en oppfatter ting og gjennom kroppen en opplever andres kroppslige handlinger. En beveger seg og observeres som bevegende, kroppen er et uttrykksfelt. Gjennom å eksistere som kropp, utvikles en bevissthet om at en har kropp. Dette spenningforholdet mellom å være kropp og å ha kropp beskrives som kroppens tvetydighet (Merleau-Ponty, 1994).

I følge Merleau-Ponty vet kroppen alltid mer enn det bevisste subjekt. Han snakker om prerefleksiv kunnskap. På det prerefleksive planet blir ikke kroppen tematisert som kropp. Med prerefleksiv mener han, i følge Thornquist (2003), at kunnskap og hukommelse sitter ”i

---

22 (1907-1961).

hendene”. Kroppen vår ”vet” og ”forstår” (Thornquist, 2003:124). Det kroppslige subjekt er allerede i verden og forholder seg til den før det reflekteres bevisst over den. En prerefleksiv innstilling innebærer at mennesker forholder seg til det en er midt i. Persepsjonen er på den måten selektiv og vi ser en ting om gangen. Det som oppmerksomheten rettes mot er det som trer frem for oss, alt annet kommer i bakgrunnen. Hva oppmerksomheten rettes mot vil være individuelt og preget av personens livsverden og erfaringer.

Filosof Monika Langer (1989) beskriver hva hun oppfatter at Merleau-Ponty mener med at kroppen har to lag. Hun beskriver de to lagene som *det habituelle* og aktuelle laget. Den habituelle kroppen innehar allerede vanemessige måter å forholde seg til verden på og henseiler på den levde kroppen. Det *habituelle laget* er ikke et bevisst lag, men et anonymt og prerefleksivt lag for at det aktuelle *laget* skal være i stand til å utføre en bevegelse eller et gjøremål. Hun kaller kroppen for en møteplass for disse to lagene som forener fortid, nåtid og fremtid. Kroppen trekker med seg tidligere erfaringer inn i nåtiden samtidig som den bærer i seg utkast til fremtiden. Langer eksemplifiserer ved å gi en forklaring på hvorfor en person med amputert ben likevel kan forsøke å trække på benet. Hans bevegelse er basert på hans habituelle kropp før skaden. Det å tilpasse seg et handicap dreier seg dermed i stor grad om å modifisere den habituelle kroppen. Etablerte vaner og rutiner må kanskje endres og en må på nytt bygge opp en habituell kropp.

Kroppen *bebor* tiden og rommet og det skiller seg fra å være *i* tiden og *i* rommet (Merleau-Ponty, 1994:93). Med *bebor* understrekes tid og rom som *levd* tid og rom til forskjell fra den fysiske-geometriske verden og objektive klokketiden (Thornquist, 2003). Det åpnes for en mer erfarende orientering av tid og rom i fenomenologien. Mennesket befinner seg alltid i bestemte situasjoner, bestemte steder. Å være i situasjoner er noe mer enn å være på et geografisk sted. Tiden binder erfaringer sammen. En erfarer noe i nåtiden på bakgrunn av tidligere erfaringer og det gir også tanker om fremtidige opplevelser. Nåtiden kan vekke gode og vonde minner fra fortiden. Tanker om fremtiden kan vekke negative tanker basert på erfaringer fra fortiden slik jeg kommer inn på i kapittel fem.



Vår bevissthet om oss selv og andre er forankret i vår kropps forhold til verden. Det at vår måte å være i verden på svekkes ved sykdom, kan gjøre at det er vanskelig å akseptere tap av kroppsfunksjoner som følge av sykdom (Merleau-Ponty, 1994). I følge Toombs (1992) vil kroppslige dys- funksjoner skape en forstyrrelse i interaksjonen mellom personen og verden. Den kroppslige ”væren i verden” blir endret og sykdom gjør at en opplever verden på en annen måte. (Toombs, 1992:62). Toombs tar opp dette og gir flere eksempler. En hodepine er for eksempel ikke bare smerte i seg selv, men også redusert mulighet til å nyte musikk eller en bok (Toombs, 1992). Som jeg var inne på i kapittel to er Toombs opptatt at hvor forskjellig sykdomsoppfatningen kan være mellom en pasient og en lege. Det hun beskriver er erfaringer i hverdagen knyttet til funksjonsproblemer, som å ikke kunne kle på seg eller bevege seg stødig. I den vitenskaplige verden beskrives hennes sykdom ut fra hva som skjer i sentralnervesystemet (Thornquist, 2003).

### 3.3 Når kroppen svikter

Ved sykdom kan fokus rettes mot kroppen og kroppsdelene. En blir bevisst på at en ikke bare *er* kropp, men også *har* kropp. Kroppen skiller seg fra tingene rundt oss ved at den alltid er herværende. En kan ikke fjerne seg fra subjektet og Bengtsson (1988) bruker illustrasjonen med å skjære seg som eksempel på at kroppen beskrives som det inkarnerte subjekt. Hvis en skjærer seg i hånden vil det ikke bare angå kroppen, uten subjektet.

Til vanlig er den levde kroppen usynlig til stedet i aktiviteter. Som *embodied* trengs refleksjon for at kroppen skal tre frem som kropp. Det pre-refleksive forholdet til verden gjør at en i dagliglivet er opptatt av gjøremål og andre mennesker. Hvis fokus rettes mot bevegelsen blir den gjerne mer klossete og langsom. Når en har oppmerksomheten rettet mot diverse aktiviteter og andre mennesker er kroppen ”fraværende” i den forstand at den ikke er gjenstand for vår bevissthet. Har vi det bra og alt fungerer, tenker vi ikke over den. Det er først når vi blir syke, kroppen svikter eller vi har plager at oppmerksomheten føres mot kroppen. Den skadde eller syke kan bli veldig fokusert på det som ikke fungerer og ser lett begrensinger i forhold til hverdagslivet. Vi kan si at kroppen da står i veien for realisering av planer og prosjekter (Thornquist, 2003).

I Drew Leders bok "The Absent Body" (Leder, 1990) diskuterer han rundt hvordan kroppen kan være fraværende i bevisstheden. Enkelte sykdommer gjør at den ureflekterte automatikken stopper opp og man blir mer bevisst på hvordan kroppen fungerer, og spesielt hvordan den ikke fungerer (Leder, 1990). Drew Leder var i sin filosofi influert av Merleau-Ponty. Han refererer til Merleau-Pontys "the visible and the invisible" som Merleau-Ponty ikke fikk avsluttet før sin død. Fenomenologiske studier inntil da om *embodiment*, mente han, hadde vært mest opptatt av persepsjon og bevegelse<sup>23</sup> (Leder, 1990). Han ønsket å videreføre Merleau-Pontys arbeider og er opptatt av hvordan kroppen kan være borte fra den menneskelige bevissheten når våre erfaringer er så forankret i det kroppslige (ibid). Tingstatusen kroppen kan få ved sykdom, kan bidra til å forklare hvordan kropp/sjel dualismen har hatt så solid feste i sykdomsoppfattelsen. Han trekker frem tre dimensjoner ved menneskekroppen; "the ecstatic body", "the recessive body" og "the dys-appearing body". I utdypingen om "the ecstatic body" fokuserer han på den sensorimotoriske overflaten til kroppen. Med begrepet "the recessive body" henspiller han på den kroppslige dybden. Det innebærer de kroppsfunksjoner som er mer skjult, men livsviktige som indre organer (Leder, 1990). Eksemplet han utdyper er om fordøyelsessystemet. Hvis det fungerer går en ikke rundt og tenker på tarmene, men hvis en blir sulten vil oppmerksomheten skifte fra det du er opptatt med og over på magen. Kroppen har på den måten en tendens til å "forsvinne" fra bevisstheden. Begrepet "dys-apperance" bruker han når han tematiserer omkring endret fokus ved sykdom. Han bruker begrepet "dys" for å understreke forskjellen fra "disapperance". Kroppen er ikke forvunnet eller borte, bare ikke i ens bevissthet. Hvis en får smerte eller blir syk vil den delen av kroppen din som det er noe i veien med få oppmerksomhet.

Intersubjektivitet er et sentralt tema i fenomenologien som også Leder diskuterer i hans teori om dys-apperance. Kroppsoppfattelse er i stor grad sosialt betinget. Selvoppfattelsen avhenger av hvordan en opplever at andre ser en. Kroppen påvirkes også av andres kroppslige uttrykk. Når en ler, smitter det gjerne, når en person gråter får en lett tårer i øynene selv. Han introduserer begrepet "social dys-apperance" for å forklare forstyrrelse i kommunikasjon mellom mennesker. Det kan være når en forteller noe og samtidig observerer at den andre ikke følger med på hva som

---

23 Jeg har valgt ordet "bevegelse" for å oversette begrepet "motilitet".

blir sagt, men på gestene og måten det blir sagt på. Det samme kan skje med funksjonshemmede. Oppmerksomheten trekkes bort fra det du sier eller gjør og mot handikappet (Leder, 1990).

I følge Merleau-Ponty utvikler mennesker en slags stil som identifiserer kroppen som sin (Toombs, 1992). Det kan være en bestemt måte å bevege seg, snakke, spise og så videre på. Det vil igjen være en karakteristisk del av ens væremåte som gjør at en oppfatter kroppen som sin og annerledes enn andres. I følge Zaner (1971) blir denne stilen overført til ting rundt en i miljøet i form av klær, møbler, innredning etc. Miljøet rundt en er dermed med på å understreke hvem en er og er en viktig måte å formidle identiteten (Gullestad, 1989). Thornquist kaller dette for ”sosiokulturelle markører” (Thornquist, 2003:164). Hun mener at denne tradisjonelle fremstillingen av selvpresentasjon utelukker mennesket som kroppslig, levende vesen. Hvis en skal ta utgangspunkt i mennesket som kroppslig eksisterende vil selvpresentasjon være mer enn de sosiokulturelle markørene. Den vil også innbære kroppslige ytringer som kroppsstilling, bevegelser, mimikk. I analysen og diskusjonene videre ønsker jeg å se på begge disse faktorene i forhold til brukererfaringer.

### **3.4 Kommunikasjon**

Når kroppen betraktes av en selv og andre får den objektstatus. Når en observerer andre observeres kroppen, men ikke som rene objekter. Kropper observeres som uttrykksfulle og meningsfulle og inviterer til kommunikasjon. Når en møter en person og han vinker oppfatter en det for eksempel umiddelbart som en person som hilser. En analyserer ikke først armens bevegelse for så å tillegge bevegelsen mening (Thornquist, 2003). Denne tilleggelsen av mening gjør også at en kan kjenne andre igjen på deres kroppslige stil (Sartre i Toombs, 1992).

Ved at mennesket lever i en intersubjektiv verden er de tilgjengelig for hverandre gjennom både kroppslig og språklig kommunikasjon. Kommunikasjon pågår kontinuerlig og dreier seg om utveksling av budskap. All adferd vil ha en kommunikativ verdi. Det kan også være flere budskap samtidig. For å tolke andres uttrykk mest mulig riktig kan dermed ikke bare en kommunikasjonskanal håndteres. Det er umulig å ikke handle fordi en alltid vil befinne seg i situasjoner, ikke bare i omgivelsene (Thornquist, 1998). De samhandlende har hver sine verdier

og normer som påvirker deres forestilling og oppfatning. ”Budskap springer alltid ut av en meningssammenheng, og de fortolkes alltid i en meningssammenheng, men ikke nødvendigvis den samme som de springer ut fra” (Thornquist, 1998:23). Dette utgjør et sentralt problem i forhold til sosiale sammenkomster for informantene ved at budskapet ble misoppfattet på grunn ensidig fokus fra andre på kroppen.

Ut fra tradisjonelle oppfattelser trekker Thornquist frem to tenkemåter i forhold til kroppsynet ved kommunikasjon: kroppen som universell og naturlig og kroppen som sosial og kulturell (ibid:128). Hun mener at menneskelig samhandling ikke kan forstås som enten bare det ene eller andre. En er biologiske organismer og sosiokulturelle vesener samtidig. Mennesket eksisterer som kroppslige subjekter og må forstås ut i fra det. Hvis en skal se på kroppen adskilt fra sjelen som ut fra en kropp/sjel dualisme tankegang, er kropp skilt fra den menneskelige erfaringen. Hun kaller da kroppen et ”ytre anliggende” og erfaring, følelser og meninger et ”indre anliggende” (ibid:136). Hvis en derimot ser på mennesker som samhandlende, kroppslige subjekter så mener hun kroppen blir konstituerende for forholdet mellom mennesker.

### **3.5 Selvpresentasjon**

#### *3.5.1 Vårt rollespill til daglig*

I ”vårt rollespill til daglig” tar Goffman<sup>24</sup> (1992) opp hvordan en spiller roller for å fremstå og bli forstått slik en ønsker. Han bruker en teaterforestilling som metafor når han fremstiller sin teori om sosial interaksjon. Kommunikasjonen og interaksjonen mellom mennesker beskrives som et teaterstykke fremført på en scene. En persons evne til å gjøre inntrykk er avhengig av både det uttrykk en gir og det en avgir. Ansiktsuttrykk og kroppsbeherskelse er med på å fremme eller skjule bestemte holdninger eller trekk. Han mener at en bevisst fremstiller seg selv på bestemte måter, og forsøker å styre og kontrollere de inntrykk en gir.

Goffman trekker frem seks viktige faktorer i en opptreden: tro på rollen en spiller, fasade, dramatisering, idealisering, kontroll over uttrykksmidlene og misvisende opptreden.

---

<sup>24</sup> (1922-1982).

Når en person spiller en rolle er det underforstått at publikum skal ta det inntrykk han ønsker å gi alvorlig. Sentralt for å oppnå det er egen tro på rollen som spilles. En rolle kan spilles både kynisk og oppriktig. En kyniker tror ikke på eget spill og er ikke interessert i publikums oppfatning, mens en oppriktig tror på det inntrykk opptredenen gir (Goffman, 1992:24). Hvilke rolle som spilles avhenger av situasjonen.

Goffman definerer fasade som ”uttrykksmidler av en fast type som bevisst eller ubevisst tas i bruk av en person under opptredenen” (ibid:27). Han inndeler de stimuli som utgjør den personlige fasade i ”apperance” og ”manner”<sup>25</sup>. Apperance innebærer de faktorer som opplyser om den opptredenes ytre status. Det kan være om en er i arbeid, deltar i formell sosial aktivitet eller fryder seg over sin egen livssyklus. Manner henspiller på interaksjonsrollen den opptredende tar sikte på å spille. En person som vil gi inntrykk av å ha kontroll eller være styrende i interaksjonen kan innta en arrogant eller aggressiv holdning, mens en som regner med å rette seg etter andre kan innta en underdanig, unnskyldende holdning (ibid:29). En forventer seg et samsvar mellom apperance og manner, men det er ikke alltid tilfelle.

Dramatisering bidrar til å forsterke det en ønsker å formidle. Han trekker frem en baseballdommer som eksempel: ” hvis en baseballdommer skal gi inntrykk av å være sikker i sin sak, må han gi avkall på det øyeblikks betenkning som kunne gjøre han usikker, han må treffe en øyeblikkelig avgjørelse slik at publikum er sikker på at han er sikker i sin sak” (ibid:34). I boken: ”The body silent” (1987) beskriver Murphy hvordan hans quadriplegi hindret kroppen hans å snakke et ”silent language” for å understreke det muntlige. Som han sier: ”Proximity, gesture and body-set have been muted, and the body`s ability to articulate thought has been stilled” (Murphy, 1987:101).

En opptreden vil ofte være en idealisert versjon av virkeligheten. I følge Goffman vil også menneskers opptreden i det daglige være idealisert. Han mener det er en viktig faktor for oss å virke litt bedre enn vi er.

For at publikum skal få det tilsiktede inntrykket er det nødvendig at personen klarer å skjule de handlingene som ikke samsvarer med det han ønsker å uttrykke. Publikum har en viktig rolle. De

---

<sup>25</sup> Jeg velger å bruke de engelske begrepene da det var vanskelig å finne fullgode norske ord.

yter bidrag til opptreden ved å vise takt og høflig beskytte den opptredende (Goffman, 1992). En opptreden har en del forhold som ikke bør komme frem under aktiviteten. Som jeg vil komme inn på i diskusjonen har informantene flere eksempler hvor de ikke klarte å skjule det de ønsket på grunn av sykdommen. Utilsiktede faktorer kan bli en kilde til forlegenhet og disharmoni. For at pinlige eller ubehagelige situasjoner skal forebygges må deltakerne i interaksjonen være i besittelse av visse egenskaper. Når sykdommen gir et negativt kroppsbilde og uttrykk kan det være spesielt vanskelig å godta endringen som sykdommen fører med seg (Toombs, 1992).

Goffman fremsetter tre mekanismer for at et lag skal opptre trygt; *dramaturgisk lojalitet, disiplin og omtanke*. Lojalitet innebærer at aktørene påtar seg visse moralske forpliktelser. Hemmeligheter mellom opptredende må ikke røpes av egeninteresse, prinsipp eller manglende diskresjon (Goffman, 1992:176). Med disiplin menes at rollen spilles uten utilsiktede faktorer eller pinligheter. En viser diskresjon og selvbeherskelse og avslører ikke hemmeligheter (ibid:179). I iscenesettelsen av *skuespillet* må opptredende vise omtanke og aktpågivenhet for å være beredt på eventualiteter. Det er vanskelig å forutse alt som kan skje på forhånd slik at aktørene må være forberedt på å dra nytte av muligheter underveis (ibid:181).

Mye av vår kommunikasjon er nonverbal. Små tegn, vink eller ansiktsuttrykk bidrar til at vi forstår hverandres budskap. Manglende samsvar mellom det nonverbale og verbale kan bidra til usikkerhet i interaksjonen. Den opptredende må stole på at publikum oppfatter hint og vink som er sentrale trekk ved opptreden. Det kan oppstå misforståelser ved at publikum misoppfatter en tilfeldig bevegelse som et hint. Goffman fremhever at det er vanlig å ønske seg kontroll over uttrykksmidlene. Denne planleggingen og tenkningen foregår *bak scenen*. Det vil alltid være noe vi ønsker å skjule for andre og det er forhold som ligger *bak kulissene*. Det er ikke en del av dramaet som utspilles på *scenen*.

Det kan være et misforhold mellom betydningen til den som utfører handlingen og tilskueren. Det verbale språket kan en til en viss grad kontrollere. En kan for eksempel velge å være taus. Kroppen kan imidlertid aldri være taus, den vil hele tiden formidle budskap (Thornquist, 1998). Ved sykdom som påvirker kroppen, slik Parkinson gjør, kan kroppen uttrykke noe annet enn det som er ønskelig. Dette kan kalles for dobbeltbudskap, et begrep brukt av blant andre Thornquist

(1998). I følge henne stoler vi vanligvis på det kroppslige uttrykket dersom det er et misforhold mellom det kroppslige og det verbale.

### *Kritikk av teatermetaforen*

Goffmans teori om roller og stigma trekkes mye inn i diskusjonen. Bøkene hans om tema er skrevet på 60 tallet med bakgrunn i det nordamerikanske samfunnet. Mye har skjedd både i forhold til integrering og holdninger til funksjonshemninger siden da. Det nordamerikanske samfunnet kan heller ikke sidestilles fullstendig med det norske. De siste tiårenes fokus på mangfold og integrering av funksjonshemmede i skole og samfunnet har også forhåpentligvis bidratt til mindre stigmatisering overfor annerledeshet. Uansett er stigmatisering fortsatt gjeldene i dagens samfunn. Dette vil vi se i analysen/diskusjonen.

Goffman trekker selv frem to svakheter ved å bruke teaterforestillingens synsvinkel (Goffman, 1992:9). På scenen er fremførelsen oppdiktet og gjennomøvet. I det virkelige liv fremføres ting som kan være verken gjennomtenkt og gjennomprøvd. Et enda viktigere poeng, i følge Goffman, er at rolleinnhaver spiller på en scene med andre rolleinnhavere. Publikum utgjør en tredje part i interaksjonen som ikke ville vært tilstedet hvis teaterforestillingen var virkelig. Da ville de tre partene komprimeres til to. Den rollen en spiller ville vært tilpasset rollen som spilles av andre samtidig som disse også utgjør publikum.

### *3.5.2 Stigma*

Goffman definerer stigma som ”the situation of the individual who is disqualified from full social acceptance” (Goffman, 1968). Spesielt når det fokuseres på noe negativt, utilstrekkelig eller et handikap, kaller han det stigma. Opplevelsen av å være stigmatisert manifesterer seg når individet samhandler med andre. Han snakker om tre former for stigma; kroppslige abnormaliteter som handikap, oppfattelser av skavanker i forhold til ens karakter som svak vilje eller rigide oppfattelser evt avhengigheter og alkoholisme og stigma i forhold til blant annet rase, nasjonalitet og religion (ibid:14).

Goffman skiller mellom *diskreditert* og *diskreditabel* stigma. Det første dreier seg om individet selv går ut fra at hans annerledeshet er kjent og åpenlys og det andre om det ikke er det. Det stigmatiserte individet kan oppleve begge deler i forskjellige situasjoner (Goffman, 1968). For den diskreditable vil ikke stigma være kjent og sosial interaksjon kan innebære store anstrengelser for å skjule stigma. Den stigmatiserte kan føle at han må være forberedt og gjennomtenkt i det han gjør for å gi det riktige inntrykket. Når stigma er diskreditert kan personene føle seg blottstilt av andre ved samhandlingen. Det kan oppstå ubehagelige situasjoner ved at andre spør upassende spørsmål, tilbyr seg å hjelpe eller at barn stirrer (ibid:28). Når andre ikke vet om sykdommen kan det oppstå dilemma om en skal fortelle det eller ikke. Mange kan velge å være åpne for å slippe anstrengelsen det kan være å skjule et stigma. Flere av informantene tok opp dette dilemma. Elementer som spilte inn i forhold til dette var synlighet og frykt for hva andre kunne tro. For eksempel var det flere av informantene som fortalte at de hadde Parkinson for at andre ikke skulle tro de var beruset, et stigma de selv opplevde var verre enn sannheten.

I møte med nye mennesker gir vi dem, i følge Goffman, en *sosial identitet*. Uten kanskje å være klar over det, tillegger vi personer egenskaper på bakgrunn av det inntrykk personen gir. Goffman kaller dette første inntrykket for en *virtual social identity*. En forventer en bestemt oppførsel basert på erfaring fra andre med liknende egenskaper. Denne kategoriseringen skjer på ubevisst plan. En *actual social identity* kommer frem når en ser om vedkommende kan leve opp til de forventningene som er knyttet til hans *virtual social identity* (ibid:12).

Goffman tar opp det som kalles *mixed contact*. Det innebærer de sosiale situasjonene hvor den stigmatiserte og normale befinner seg samtidig. Den stigmatiserte kan være usikker på hvordan andre vurderer han. Personen kan føle at han må tenke seg om for alt han sier og gjør for å bli oppfattet slik han ønsker. Et handikap kan bli generalisert til flere områder. Synshemmede kan oppleve at andre snakker høyt og tydelig til dem. En av informantene opplevde at en venninne oppførte seg annerledes mot hennes. Hun følte venninnen oppførte seg på en mer beskyttende måte ovenfor henne etter at sykdommen ble kjent. Partene bør ha en noenlunde lik oppfatning av hva slags situasjon det er for at kommunikasjonen skal være vellykket. Goffman har introdusert begrepet situasjonsdefinisjon for å beskrive samhandlingsarenaen. Situasjonsdefinisjoner gir



retningslinjer for hva som er akseptabelt og uakseptabelt, høflig og uhøflig (Thornquist, 1998). Når disse uskrevne reglene overtredes kan det føre til ubehageligheter.

Personer som opplever et bestemt stigma har en tendens til å ha lik erfaring angående endringer i synet på seg selv. Goffman kaller denne endringen for *moralsk karriere* (Goffman, 1968:45). Han trekker frem fire former. Den første dreier seg om personer som er født med et stigma og sosialiseres inn i situasjonen. Underveis vil de lære på hvilke områder de kommer til kort i forhold til andre. Han bruker et foreldreløst barn som eksempel. Det lærer at det normale er at barn har foreldre, samtidig som han lærer hva det vil si og ikke ha noen. Et annet mønster inntreffer når omgivelsene kontrollerer informasjonen den stigmatiserte får slik at han bare oppholder seg i omgivelser som definerer han som normal. Når ikke omgivelsene lengre kan beskytte individet, for eksempel når et barn begynner på skolen, vil stigma erfares ved responser fra andre. Et tredje mønster av sosialisering er når individer blir stigmatisert senere i livet, eller lærer sent i livet at han alltid har vært diskreditabel. Personen er på forhånd kjent med det å være normal kontra det å være stigmatisert lenge før han vurderer seg selv som redusert eller annerledes. Han vil antagelig ha problemer med reidentifisering av seg selv og bli fornøyd med den modifiserte identiteten (ibid). Det er den siste formen som best beskriver utfordringen for mine informanter.

Murphy (1987) trekker frem tap av selvtillit som den mest destruktive og vedvarende psykiske følgen han opplevde av sykdommen. Hans tumor gjorde ham gradvis mer lam. Han følte identiteten hans var forstyrret og følte seg stigmatisert. Spesielt når han kom tilbake i sin jobb på universitetet i rullestol følte han på dette. Kolleger oppførte seg annerledes mot han og behandlet han på en annen måte. Som kompensasjon for handikap trekker han frem at funksjonshemmende kan bli involvert i diverse idretter. En annen mestringsstrategi er å bli det han kaller ”super-crips”. ”Super-crips” jobber hardere enn andre og er generelt mer aktive for å vise verden at de er som alle andre, bare bedre (Murphy, 1987:95).

I sin artikkel ”kreft som sosial kategori” (1996) tar sosiolog Else Kielland opp hvordan rollene kan endre seg ved sykdom. Andre oppførte seg annerledes mot henne og fokus skiftet fra hennes rolle som ”fagperson” til hennes rolle som ”syk”. Hun reflekterer rundt det å få diagnosen kreft

opp mot begreper fra eget fagfelt. Det ene begrepet hun bruker er "Masterstatus" og endring av denne. Med masterstatus mener hun at kreftrollen kan overskygge for andre roller. Som eksempel trekker hun frem en samtale hun hadde med en kollega hvor samtalen etter en stund dreide seg fra fagprat over mot henne som kreftsyk. Rollen som "kreftsyk" ble overskyggende for rollen som "fagperson", noe som medførte at den felles identiteten som kolleger opphørte.

### **3.6 Hverdagslivets betydning**

En viktig del av vår selvpresentasjon i det daglige er å holde orden på oss selv, våre liv og våre omgivelser. Hverdagslige aktiviteter må forstås i den sosiale relasjonen de utføres og betydningen sees ut fra kulturelle og sosialt aksepterte normer for aktivitetsutførelsen. Det er ikke nok å ivareta de konkrete, praktiske problemene en funksjonsnedsettelse gir. Borg (Borg, 2003a) trekker frem spising som eksempel. Spising er ikke bare å få i seg mat, men må også betraktes som et viktig middel for å fastholde, etablere og utvikle sosial kontakt.

I tillegg til sosiologi tar flere fagfelt, som etnologi og sosialantropologi, for seg fenomener ved hverdagsliv. Sosialantropologen Marianne Gullestad har skrevet en bok om kultur og hverdagsliv (Gullestad, 1989) hvor hun tar opp forskjellige sider av tema. Gullestad tar ikke spesifikt opp sykdoms betydning i forhold til hverdagsliv, men hennes ideer og forskning omkring hverdagsliv er uansett sentralt å trekke inn. Hun poengterer at hverdagslivet er et diffust begrep med mange dimensjoner. Hun trekker ut to som vurderes å være like viktige. Den ene definerer hverdagsliv som "en daglig organisering av oppgaver og virksomheter" og den andre "som erfaring og livsverden" (Gullestad, 1989:18). Den første dimensjonen innebærer både samfunnsmessig organisering og organisering knyttet til hvert enkelt hjem. Den andre er den livsverdenoppfattelsen som også er utgangspunktet for denne oppgaven.

I Gullestads forståelse av hverdagslivet legger hun vekt på menneskers bestrebelser på å skape en integrasjon gjennom å skape et forhold til sin livsverden. Mange roller, aktiviteter og fora er adskilt i det moderne samfunnet. En person kan oppføre seg forskjellig fra situasjon til situasjon. Alle rollene en person innehar er uansett en del av den overordnede identiteten. Hun mener det er opp til den enkelte og binde sammen sine ulike deltakelser til en identitet og en livsverden

(Gullestad, 1989:23) Hun mener at det å skape seg en livsverden er det samme som å skape en identitet. Identitet, levesett og livsstil er tre begreper Gullestad fremhever som relevante for hvordan ulikhet oppleves og spilles ut. Levesett og livsstil trekker hun frem som identitetsskapende faktorer. Livsstil beskriver hun som den kommunikative siden av levesettet. Identitet skapes ved å kommunisere livsstilen til andre gjennom levesett. Det gjelder ”både økonomiske, organisatoriske og kulturelle aspekter ved måter å leve på” (Gullestad, 1989:104). Hjemmeinnredning, påkledning og matlaging er eksempler på arenaer hvor en søker å få uttrykt og bekreftet sin rolle og dermed identitet. Med denne forståelsen må alle formidle sin identitet med de midler de har tilgjengelig. I en ”livstils konkurranse” vil det også være tapere, mennesker som ikke klarer oppnå anerkjennelse for identiteten.

Birthe Bech-Jørgensen er dansk kultursosiolog og har blant annet forsket innen ungdomskultur, forstadsliv og arbeidsløshet. Hennes teorier om hverdagsliv og selvfølgeligheter er også relevant å trekke inn i forståelsen av hverdag. Hun beskriver hverdagslivet som ”det liv vi lever, opretholder og fornyer, genskaber og omskaper hver dag” (Bech-Jørgensen, 1994:17). De grunnleggende betingelsene i hverdagslivet består av de daglige upåaktede aktiviteter som gjenskaper den symbolske orden av selvfølgeligheter. Hun kaller selvfølgeligheter for hverdaglivets grunnleggende betingelser. Hvis ikke den umiddelbare omverden oppleves ordnet vil livet være kaotisk. Selvfølgeligheten innebærer at vi tar mye for gitt i hverdagen vår. En reflekterer ikke over alle elementer i det daglige. Selvfølgeligheter opprettholdes av de upåaktede aktiviteter, som er alt det vi gjør, men ikke tenker over. Bech-Jørgensen trekker frem arbeidsløshet som eksempel på brudd i hverdaglivets selvfølgelige orden.

### **3.7 Aktivitetsperspektivet, vaner og roller**

Professor og ergoterapeut Kielhofner har bidratt til forståelsen av aktivitetsperspektivet gjennom utvikling av praksismodellen: ”Modell for menneskelig aktivitet”. Motivasjon for aktivitet og aktivitetsvaner er sentrale elementer av teorien.

Det er flere kjennetegn ved vaner. De er ofte mer eller mindre ubevisste, krever repetisjon, påvirker personens daglige aktivitet, korresponderer med andre vanemønstre og kan ha et skjult

formål (Kielhofner, 1995). De organiserer aktiviteter på flere måter: De har innflytelse på hvordan en aktivitet vanligvis utføres, hvordan tiden blir brukt og former ens personlige aktivitetsstil (Kielhofner et.al, 1997). En vane betyr ikke nødvendigvis at en gjør nøyaktig det samme hver gang, men at utførelsen bestemmes av en distinkt måte å gjøre noe på. Det er ofte et mønster som regulerer hovedgjøremålene i løpet av en dag og de hjelper en til å være effektiv og bli ferdig til bestemte tidspunkt. Vanene inngår gjerne i ulike former for sykluser som daglig, ukentlig eller årlig. De krever lite tenkning og flere ting kan gjøres samtidig, for eksempel føre en samtale samtidig med bilkjøring. Personlige vaner inngår også i felles vaner i samfunnet. De bidrar til at samfunnets normer og tidsorientering kan følges (Kielhofner, 1995).

Vaner er knyttet til bestemte roller. Vanemønstre endres gjennom et livsløp og en sosialiseres inn i ulike roller. Utførelsen av en rolle kan være automatisert. En kan nærmest falle ubevisst inn i enkelte mønstre. Sammen med vaner bidrar roller til regularitet og struktur for hverdagslivet og at en fungerer i de fysiske og sosiale omgivelsene. En kan si at livene skapes gjennom ulike sosiale roller. De bygger opp under hvordan personene oppfatter seg selv og hvordan personene mener seg oppfattet av omgivelsene. Roller har på den måten en essensiell betydning for identitet og selvoppfattelse (Kristensen et.al, 2005). Mye av de daglige aktivitetsmønstrene er bundet til rollen en utfører som mor, student og så videre som igjen er knyttet til identiteten. Aktivitet og deltakelse blir dermed rolleforsterkende og ens rutinemessige, tilvante virksomheter veves inn i vår identitet.

Sykdom kan endre mulighetene til å utføre etablerte vaner i hverdagen. Hvis en persons vanemønster for påkledning om morgenen endres, vil det for eksempel påvirke personens mulighet til å være punktlig til avtaler. Personer kan bli avhengig av bestemte måter å utføre gjøremål på og vanene fører dermed til en ufleksibilitet. Vanene får betydning for personens fungering i samfunnet og i sosiale sammenhenger og det kan være utfordrende og vanskelig å endre etablerte vaner. Noen er mer avhengig av sine vanlige rutiner enn andre. Det kan oppleves tøft å miste roller på grunn av aldring eller sykdom. Det er også knyttet holdninger til roller og stereotype oppfattelser kan følge enkelte roller, for eksempel stigmatiseringen sykdomsrammede kan oppleve.

## KAPITTEL 4 METODE

### 4.1 Fremgangsmåte

Våren 2007 var prosjektplanen klar og godkjent. Jeg søkte deretter norsk samfunnsvitenskaplig data tjeneste om tillatelse til oppbevaring av materiale og Regional komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk for godkjenning av prosjektet. Da de nødvendige formaliteter var på plass, i september 2007, gikk jeg i gang med å rekruttere informanter. Jeg kontaktet lederen for en lokalforening for Parkinson og la frem prosjektet mitt. Han fikk muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og ti forespørsler som ble sendt ut til tilfeldige utvalgte på medlemslisten som fylte inklusjonskriteriene. Jeg valgte en lokalforening på en annen kant av landet enn jeg bor og arbeider. Årsaken til det, var at jeg vurderte at det kunne bli vanskelig å rekruttere noen fra østlandet uten at de hadde en eller annen form for tilknytning til avdelingen jeg jobber. Av de ti utsendte forespørslene fikk jeg ni positive responser, syv kvinner og to menn. Med ønske om et tilfeldig utvalg, valgte jeg de fem første som responderte. Utvalget ble dermed bestående av fire kvinner og en mann.

Intervjuene ble gjennomført hjemme hos informantene. Dette ble positivt mottatt. Intervjuene varte fra en til drøyt to timer. Jeg opplevde intervjusituasjonene som rolige og gode og alle informantene fortalte åpent og raust om sitt hverdagsliv. Ved noen av de lengste intervjuene var jeg redd for at de skulle bli slitne og at jeg tok opp for mye av deres tid. I følge tilbakemelding fra informantene underveis tror jeg det var mer min bekymring enn deres opplevelse.

Et av inklusjonskriteriene var et sykdomsforløp av minimum fem års varighet slik at informantene hadde noen års erfaring med sykdommen. De måtte også bo hjemme. Jeg valgte ikke noen nedre aldersgrense, men hadde en øvre grense på 70 år for at informantene først og fremst skulle være preget av sykdommen sin og ikke av generell aldring. Et eksklusjonskriterium var uttalt kognitiv svikt.

### 4.2 Presentasjon av informantene

Informantene var mellom 63 og 70 år. En var fortsatt yrkesaktiv i halv stilling, mens de andre var pensjonister. De hadde hatt diagnosen mellom seks og ti år. Samtlige mente de hadde hatt

sykdommen lengre, men det hadde tatt noen år før de fikk stilt diagnosen. Da de merket de første tegnene<sup>26</sup> var alle yrkesaktive, men etter en tid medførte sykdommen vanskeligheter med ordinært arbeid. Noen av dem hadde gått av med avtalefestet pensjon eller ordinær alderspensjon. Informanten, som fortsatt var i jobb, hadde redusert til 50% stilling på grunn av sykdommen. Hvor påvirket de var av Parkinson varierte. Ingen hadde noen tilleggssykdommer av betydning. Fire av informantene var selvhjulpne i det daglige, en informant fikk noe hjelp av ektefelle. Ingen mottok noen kommunale tjenester.

Jeg valgte først å omtale informantene med fiktive navn for at leserne lettere kunne følge informantene gjennom de forskjellige historiene. Enkelte detaljer i bakgrunn og historie ble endret for at ikke informantene skulle bli indirekte gjenkjent. Likevel ble jeg underveis i tvil om anonymiseringene på denne måten ble godt nok ivaretatt. Jeg har derfor valgt å ikke omtale informantene med navn.

Den første informanten er 67 år. Hun fikk Parkinson diagnosen for åtte år siden. De mest fremtredende tegn på sykdommen var smerter, ufrivillige bevegelser og svingninger i dagsform og gjennom dagen. Hun var enke og bodde alene i en leilighet. Informanten gav uttrykk for et godt nettverk med barn, barnebarn og flere venninner som hun hadde jevnlig kontakt med.

Den andre er 68 år. Hun fikk Parkinson diagnosen for ti år siden. Hun fremstod som den med de mest fremtredende plagene. Hun hadde uttalt akinesi og slet med at medisinene ikke lengre virket tilfredsstillende. Informanten fremstod litt nedstemt og var muligens også noe kognitivt redusert. Kognitiv svikt var et eksklusjonskriterie for inkludering i prosjektet, men jeg valgte likevel å ta henne med fordi hun uansett kom med flere gode beskrivelser og historier fra hverdagslivet. Hun bodde sammen med ektefelle i en enebolig. Begge var pensjonister. Hun hadde barn og barnebarn i tillegg til venninner. Hun hadde mindre kontakt med disse på grunn av sykdommen.

Den tredje er 66 år. Hun fikk diagnosen for syv år siden. Informanten var i en fase av sykdommen hvor hun hadde god virkning av medisinene og klarte seg bra. Bodde i en enebolig

---

<sup>26</sup> Med ”tegnene” mener jeg her uspesifikke kroppslige symptomer de opplevde som for eksempel trøtthet, stivhet og krum rygg.

sammen med mannen. Ektefellen var mer redusert enn henne på grunn av en annen sykdom. De hadde flere barn og barnebarn i nærheten som hun hadde tett kontakt med.

Den fjerde er 63 år. Hun fikk diagnosen for seks år siden. Hovedproblemet hennes var skjelving. Hun hadde god effekt av medisiner slik at skjelvingen var lite synlig pr i dag. Informanten var fortsatt yrkesaktiv i redusert stilling. Hun bodde sammen med mannen i en enebolig. Ektefelle var også yrkesaktiv. Hun hadde barn og barnebarn i nærheten som hun så jevnlig.

Den femte er 70 år. Han fikk diagnosen for syv år siden. Han hadde fremtredende tegn på Parkinson med fremoverlutet gange, akinesi, skjelving og rigiditet. Han var gift og bodde sammen med kona i en enebolig. Kona var heller ikke helt frisk. Han var aktiv i foreningsliv og hadde barn og barnebarn i nærheten som han hadde god kontakt med.

#### **4.3 Ethiske overveielser**

Kvale (1997) omtaler tre sentrale etiske retningslinjer for forskning på mennesker; informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser.

*Informert samtykke* innebærer at intervjupersonene informeres om undersøkelsens mål, hovedtrekk i prosjektplanene og mulige fordeler og ulemper ved å delta (Kvale, 1997:67). Informantene fikk skriftlig informasjon på forhånd og muntlig informasjon både før og ved behov underveis ved intervjuet. Det var tydelig at alle informantene hadde lest nøye gjennom forespørselen de hadde fått. Flere av dem hadde funnet fram brevet og hadde det liggende fremme under intervjuet. Før intervjuet startet understrekte jeg også muntlig at hvis de ombestemte seg i etterkant kunne de trekke seg og materiale om dem ville bli slettet.

*Konfidensialitet* medfører at data som kan røpe intervjupersonens identitet ikke blir avslørt. (Kvale, 1997:68). Jeg ikke ville rekruttere fra pasientlister på Ahus, både av overnevnte årsaker samt sikre frivillighet. De kunne føle en forpliktelse til å delta hvis de allerede var i et behandlingsopplegg. I tillegg ville jeg ikke risikere å treffe personene som terapeut ved en senere anledning. Personlige data, som kan avsløre intervjupersonens identitet har blitt anonymisert. I

tillegg til å ikke omtale informantene med navn er andre identifiserbare kjennetegn selvsagt også endret.

*Konsekvensene* bør vurderes med hensyn til mulig skade eller fordeler en person kan ha. Forskeren har et ansvar for å tenke gjennom konsekvenser deltakelsen kan ha for personen og eventuelt gruppen personen representerer (Kvale, 1997:61). Ved intervjuene var jeg opptatt av å få uttrykt takknemlighet for at informantene avsa tid til å snakke med meg. Det virket imidlertid som om informantene var vel så takknemlig for at noen viste interesse for å lytte til deres historie. Informantene fortalte åpent og villig om hverdagslivet sitt. Jeg lot alle fortelle det de ønsket, men har utelatt det jeg oppfattet som for privat fra analysen. Jeg opplevde ved et par anledninger at enkelte av informantene fortalte historier som jeg vurderte at ikke egnet seg for å ha med i det videre arbeidet. I et tilfelle kom ektefellen inn og begynte å fortelle om økt libido hos informanten som bivirkning på medisiner<sup>27</sup>. Da det skjedde virket informantene ukomfortabel og flau. Hun kom med noen kommentarer til temaet, men jeg oppfattet det slik at det mer var påkrevd på grunn av ektefelles utlevering enn eget ønske om å fortelle. Ved et annet intervju stoppet jeg opptaket, etter informantens ønske, men lyttet til historien hun ville formidle. I dette tilfellet kommenterte informanten selv: ”du tar vel ikke med dette her?”.

#### **4.4 Kvalitativ intervju som metode**

Etter overveielser av metoder fant jeg det mest hensiktsmessig å velge en kvalitativ tilnærming. Intervju er en av flere former for kvalitativ metode i forskning. Kvalitativ forskning innebærer også andre metoder som observasjon og casestudier. Hensikten med dette prosjektet er å få tak i informantenes erfarings- og meningsverden. Formålet med å benytte et kvalitativt forskningsintervju vil nettopp være er å få tak i aktørens perspektiv på verden og hvilke betydning personer, ting og forhold har for intervjupersonen (Fog, 2004). Ved en kvalitativ studie vil jeg få en mulighet til en mer dyptgående kunnskap om pasientens opplevelse enn en kvantitativ undersøkelse vil gjøre. Intervjuformen går for å være den best egnete måten å undersøke hvordan mennesker forstår sin egen verden (Kvale, 1997). Ved et kvalitativt

---

<sup>27</sup> Økt libido er en kjent bivirkning ved dopamin antagonist og levodopa (Dietrichs & Beiske, 2005).



forskningsintervju er målet å få innsikt i et fenomen forskeren er opptatt av. Det er gjennom samtalen at kjennskap til informanten og hans livsverden dannes (Fog, 2004).

Prosjektet innebærer et halvstrukturert livsverden intervju. Denne typen tilnærming kan defineres slik: ”et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomen” (Kvale, 1997:21). I følge Kvale trenger man intervju ”så mange personer som er nødvendig for å finne ut det man trenger å vite” (ibid:58). En halvstrukturert intervjuguide inneholder en rekke tema som skal dekkes og forslag til spørsmål som kan stilles. Det er åpent for forandringer underveis både i forhold til spørsmål og rekkefølge. Intervjupersonene får på den måten mulighet til å følge opp svar og historier hvis det er relevant. I prosjektet har jeg benyttet en temaguide for intervjuet med fem hovedtema med aktuelle underspørsmål. På forhånd var informantene informert om at hovedtema var hverdagsliv. For at de fritt skulle fortelle om det de forbant med tema, informerte jeg ikke om underpunktene innledningsvis, men brukte enkelte underspørsmål ved behov. Noen av informantene kunne fortelle lenge uten at jeg stilte nye spørsmål, kun naturlige oppfølgingsspørsmål og oppfordringer om fordypninger. Andre trengte mer direkte spørsmål for å komme videre i historiene.

#### **4.5 Analyse og bearbeiding av materialet**

Etter hvert intervju hørte jeg gjennom båndet og noterte min subjektive opplevelser. Det var for å få med meg mest mulig detaljer før de videre intervjuene. Av praktiske årsaker ble intervjuene foretatt over en kort tidsperiode så de ble ikke transkribert før alle var gjennomført. Transkriberingen var svært tidkrevende. Noen av informantene hadde lav og utydelig stemme, spesielt mot slutten av intervjuene, og jeg måtte spole tilbake mange ganger for å få med meg alle detaljer. Alt ble skrevet ned ordrett og på dialekt der det var aktuelt, noe som gjorde at det ble tungt å lese gjennom etterpå. Sitatene som presenteres er derfor renskrevet noe og alt er skrevet på bokmål for å lette lesingen og ivareta anonymisering.

Målet med analysen er å forstå dataene på dets egne premisser samtidig som innholdet skal løftes. Analysen kjennetegnes av at forskeren tar tak i det empiriske materialet. Forforståelse, valgte teorier og begreper er faktorer som er med på å forme analysen. Uansett skal en være bundet av det empiriske materialet og det må alltid sette rammene for fortolkningene (Fog, 2004).

I analysen har jeg hatt en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming til materialet. En fenomenologisk analyse vil si å beskrive et fenomen og dets mening. Hermeneutisk analyse vil si å tolke de beskrevne fenomen (Dahlberg et.al, 2001). Analysen starter når intervjumaterialet er nedskrevet. Analyse av kvalitativ data kjennetegnes ved at man kontinuerlig skifter fokus fra helhet og del og tilbake til helhet igjen. Utfordringen er å være tilstrekkelig oppmerksom på både delene og helheten og samtidig meningen av fenomenet. I denne prosessen påvirker selvsagt også forskeren med sin bakgrunn og person. Resultatet skal deretter presenteres så tydelig og artikulert at tvetydigheten og meningen med livsverdenen blir dekket (ibid).

I analysen har jeg benyttet en kombinasjon av temasentrert og personsentrert tilnærming. Temasentrert analyse kjennetegnes av at de enkelte temaene utforskes ved å sammenlikne informasjon fra informantene (Thagaard, 2003:164). Fokus blir på den måten på deler av teksten. Flere informanter begynte spontant å fortelle om opplevelser i forhold til hverdagsliv. Jeg lot dem fortelle det de ønsket i den rekkefølgen som var naturlig for dem. Det var enkelte tema som gikk igjen. Etter gjentatte gjennomlesinger kategoriserte jeg historiene i noen overordnet tema jeg tolket at det handlet om. Ved temasentrert tilnærming har kvalitativ metode blitt kritisert for ikke å ivareta et helhetlig perspektiv (Thagaard, 2003). For å ivareta helheten har jeg derfor også benyttet personsentrert tilnærming hvor den enkeltes opplevelse av sin situasjon blir belyst. Alle sine historier er tilstrebet ivaretatt ved at jeg har mange undertema under hvert hovedtema for bredde. Jeg har hele veien hatt personene bak fortellingene i bakhodet og spurte meg selv flere ganger undervis om jeg er tror personen ville kjent seg igjen i min tolkning. I tillegg har jeg vært opptatt av at jeg ikke må støte eller fornærme noen ved min analyse og diskusjon.

Etter å ha kategorisert materialet gikk jeg videre med å diskutere ut fra relevant teori. Dette må jeg i etterkant si var en svært tidkrevende og slitsom fase, men for hver runde og hver veksling mellom deler og helhet kom jeg litt nærmere dypere innsikt i temaene.

#### **4.6 Reliabilitet og validitet**

Ved et kvalitativt forskningsintervju er det enkelte forhold forskeren bør være bevisst på vedrørende pålitelighet og gyldighet. Reliabilitet og validitet ved kvalitativ forskning har vært

omdiskutert. Det kvalitative intervju har vært anklaget for å være for subjektivt. Det anklages for å kunne gi et forutinntatt resultat, preget av forskerens holdninger. Forskeren må være bevisst sine følelser og holdninger omkring tema og være klar over at disse kan påvirke intervjuet. Forskeren må tydeliggjøre de faktorer som kan ha virket inn i forhold til analysemåte.

Reliabilitet henviser til hvor pålitelige resultatene er, og med validitet menes hvorvidt en intervjustudie undersøker det den er ment å skulle undersøke (Kvale, 1997:47). Pålitelighet skal ”hvile på forskerens skjønn og selvinnsikt og på at forskeren i videst mulig omfang eksplisiterer dette” (Fog, 2004:192). Ved kvalitativt intervju har forskeren et ansvar for å undersøke og argumentere for at påliteligheten blir ivaretatt. Kritikere av kvalitativ forskning har brukt termene til å diskvalifisere den kvalitative forskningen med kommentarer som: ”resultatene er ikke reliable, de er bare et resultat av ledende intervju spørsmål” eller ”resultatene er ikke valide, de er basert på subjektive tolkninger”. En viktig utfordring i materialanalysen er derfor å la materialet tale (ibid:159).

I forhold til gyldighet trekker Fog (Fog, 2004) frem spesielt to viktige faktorer. I den første faktoren er bruken av empirisk materiale sentralt, om en har brukt det lojalt, og delt det inn i fornuftige kategorier som kan argumenteres for. I den andre faktoren understrekes betydningen av forskerens teoretiske forforståelse og bearbeidelse av materialet.

Ved et kvalitativt intervju kan ikke samtalen reproduseres på samme måte som en kan ved et kvantitativt spørreskjema. Det er heller ikke målet med kvalitativt intervju. En kvalitativ intervjusituasjon vil alltid bestå av to subjekter slik at to intervjuer aldri vil bli helt like. I intervjuet må forskeren være til stedet og være sensitiv og variabel i forhold til informantene. Det vil være unaturlig å oppføre seg likt overfor alle informantene. En må tilpasse seg den andre personen under samtalen hvis en skal oppnå og komme så grundig inn i hans verden som mulig (ibid). Siden grunnlaget for kvalitativt forskning er et personlig intervju vil det være feilaktig og misvisende å fremstille undersøkelsen som om det ikke er en person som forsker.

Fog mener at en må bort fra begrepet ”måle” når en snakker om kvalitativt intervju. Hun mener begrepet ”undersøke” er mer riktig og anvendbart når en bruker kvalitativt intervju som metode.

Ved en kvalitativ undersøkelse er en ikke ute etter å måle noe, mer å kunne innstille undersøkelsesmetoden på ”det fenomenets særegenhet som skal undersøkes” (Fog, 2004:186).

Krav om generaliserbarhet er også ofte stilt i forskning. I en tradisjonell vitenskaplig, positivistisk forskning var målet og finne lover om menneskelig handling som kunne gjøres universelle. I en slik forskning forutsettes at en nøytral kartlegging av den objektive virkelighet er mulig. Det fremheves å eliminere kontekst, subjektivitet og mening for å søke etter lovmessigheter og kausalsammenhenger (Thornquist, 2003). I følge Thornquist har stadig flere i helsesektoren erkjent at en ikke ser på verden forutsetningsløst. For å forstå menneskelige og sosiale fenomener kreves innsikt i situasjoner hvor fenomenene forekommer. I en tradisjonell positivistisk tradisjon vil en forsøke å redusere en handling til en adferd. Handling er imidlertid alltid knyttet til et mål og en mening. Hvis en for eksempel forsøker å analysere et kjærtegn til bevegelsesutslag, fremstår ikke kjærtegnet lengre som en handling (ibid). Selv om materialet er for lite til det som regnes for nok for å generalisere, mener jeg økt kunnskap om et gitt tema faktisk kan si noe om generelle trekk ved det å leve med sykdom. Resultatene i denne studien har også en del felletrekk med annen forskning som underbygger funnene (Charmaz, 1991; Murphy, 1987; Toombs, 1992).

#### **4.7 Metodekritikk og fortinntatthet**

Ved et kvalitativt intervju er intervjueren selv det sentrale instrumentet. Forskeren blir også sett, og intervjupersonene vil fange opp både verbale og nonverbale signaler som intervjueren utstråler (Fog, 2004). Et intervju krever oppmerksom tilstedeværelse fra forskeren hele tiden. Ikke bare oppmerksomhet mot hva informanten sier, men også om hva han ikke sier. Hvilke av disse sporene som blir fulgt er opp til forskeren og hvor oppmerksom han er. Den oppmerksomheten som forskeren bringer inn i situasjonene avhenger av dennes bakgrunn og kunnskap. ”intervjueren ser med de øyner han har” (Fog, 2004:54).

Før intervjuene startet tenkte jeg nøye gjennom alt fra hvor jeg skulle foreslå at vi kunne sitte til hva jeg skulle si innledningsvis. For å få gode intervju er det sentralt å skape en tillitsfull og komfortabel atmosfære. Målet med intervjuene er å få den intervjuede til å fortelle åpent og bredt om det ønskede tema. En avslappet og rolig intervjusituasjon kan bidra til det. En opplevelse av god kontakt mellom de aktuelle parter er viktig. Likevel kan det hende at det skjer noe som gjør

at kontakten blir dårligere. Samtalen kan gå tregt og det føles som om noe mangler. En kan bli litt rastløs og det er vanskelig å konsentrere seg. Jeg følte at jeg stort sett klarte å konsentrere meg under alle intervjuene og være oppmerksom mot aktuelle spor å følge opp. Da jeg i etterkant hørte på opptakene, oppdaget jeg likevel at jeg kunne vært mer aktiv med oppfølgingsspørsmål enkelte ganger, særlig mot slutten av de lengste intervjuene. En medvirkende årsak til dette var nok min bekymring for at et lengre intervju enn avtalt kunne oppleves som belastende for informantene. Oppmerksomheten min kan nok i de tilfellene ha svingt noe mer mot temaene mine enn det som ble fortalt. Kontakten under samtlige intervjuer opplevdes uansett god. En bekreftelse på det er åpenheten og tryggheten i fortellingene informantene viste meg under intervjuene.

I forberedelsen til intervju er det viktig å være bevisst ens egne holdninger og forforståelse. Mitt fag og meg som person er med å forme hva jeg er opptatt av og dermed hva jeg hadde fokus mot. Hverdagsliv og hverdagslige aktivitet er tema som engasjerer meg. Det er dermed ikke tilfeldig at jeg valgte nettopp hverdagsliv som forskningsfelt i dette prosjektet. Prosjekttema og problemstilling er valgt ut fra hva jeg opplever som interessant og viktig å forske på. Det kunne igjen påvirke hva jeg har valgt som tema for intervjuet, hva jeg vektla i informasjonen til informantene og hvilke spor jeg fulgte opp under intervjuene. Det var dermed ekstra viktig at jeg var bevisst mine egne holdninger og erfaringer innenfor området under hele arbeidsprosessen.

I samtale med pasienter kommer det ofte frem frustrasjoner og problemer i hverdagen på grunn av sykdom. Før intervjuene hadde jeg en forutinntatthet om at det kom til å være enkelte områder som informantene ville være opptatt av. Uforutsigbarhet, frykt for forverring og usikkerhet om egen fremtid var elementer som jeg anså sentrale for sykdommen før intervjuene, og som jeg antok at informantene også ville komme inn på. Etter hvert som intervjuene skred frem opplevde jeg at dette ikke var tema som informantene var spesielt opptatt av. Det var en tankevekker da jeg innså at min forutinntatthet egentlig stemte mer med hvordan de beskrev andres reaksjoner. Responsene fra andre kunne være mer negative og pessimistiske enn hvordan de selv erfarte situasjonen.

Som helsepersonell forholder en seg daglig til mennesker med forskjellige lidelser eller handikap. I forsøk på å hjelpe en person er det lett at en tyr til råd om alternative måten å gjøre ting på.

Raskt kan en kanskje være ute med hjelpemidler. Ingen av informantene var negative til å bruke det. Det hadde jeg også en forutinntatthet om at de skulle være. Erfaring fra praksis er at brukere ser på det å måtte bruke hjelpemidler som nederlag, spesielt ganghjelpemidler. Informantene hadde lite motforestillinger mot hjelpemidler. De så mer på det som mulige nødvendige midler for å nå sine mål enn nederlag og tegn på forverring.

Det er forskjellig hvordan sykdom oppleves. De fem informantene har alle med seg bagasje fra livet de hadde levd og det var med å påvirke betydningen sykdom hadde for deres liv. Kjønnsforskjell er også et relevant element i forhold til dette. Jeg valgte tidlig bort kjønn som tema i oppgaven. Da jeg så at det var overtall av kvinner som responderte, vurderte jeg å velge samtlige menn slik at begge kjønn skulle være likere representert. Jeg valgte uansett de fem første som svarte fordi jeg på forhånd hadde bestemt meg for at kjønnsforskjell ikke var noe jeg ville gå inn på i denne oppgaven. Hvis jeg ønsket å forske på likheter og ulikheter mellom kjønn måtte jeg hatt en annen tilnærming. Det jeg imidlertid erfarte under intervjuene var at kvinnene hadde mer aktivitet knyttet til hjemmet enn mannen. Fenomenet for studien er hverdagsliv og da spilte det egentlig ingen rolle hvor de hverdagslige gjøremålene utspilte seg. Likevel har jeg i ettertid lurt på om jeg burde hatt med flere menn for å få større bredde i materialet samt fått enda flere eksempler knyttet til aktivitet ute.

## 5. ANALYSE OG DISKUSJON

I dette kapitlet vil jeg forsøke å integrere de gjennomgåtte teoriene i de empiriske funnene.

Informantene kunne rette mye oppmerksomhet mot de kroppslige endringene som sykdommen gav. De opplevde også at personer de omgikk tok notis av endringene. I sitt dagligliv ønsket ikke informantene fokus mot sykdommen, eller at andre skulle legge merke til de kroppslige forandringene sykdommen medførte. De jobbet for å integrere endringene i deres *habituelle* kropp. Noen ganger med hell, andre ganger ikke. I første del av dette kapitlet vil jeg diskutere hvordan oppmerksomheten kan endres ved sykdom og hvordan sykdom kan forrykke personens *embodiment*.

Selvpresentasjon og erfaringer fra sosiale situasjoner er andre hovedtema. Når friske og sykdomsrammede befinner seg på samme arena kan det oppstå en ubalanse i relasjonen. Informantene tilstrebet å bli oppfattet slik de ønsket, få bekreftelse på at rollen de spilte ble oppfattet riktig og oppnå aksept av identitet.

Hverdagslivets gjøremål er med på å definere hvem vi er. Hverdagslig aktivitet blir derav sentralt for mennesker som lever med sykdom. Informantene var opptatt av å fortsette med de daglige aktivitetene som var viktige for dem. Opprettholdelse av hverdagslige gjøremål ble en måte å mestre sykdommen på og ivareta identiteten. Dette utgjør det tredje hovedtema.

Der jeg har gjengitt en dialog har jeg brukt bokstaven "E" for mitt navn og "I" for informanten. Min kommentar eller mitt spørsmål er skrevet med skråstilt skrift.

### **5.1 Endring av oppmerksomhet fra situasjon til kropp**

Kronisk syke kan stadig bli minnet på kroppen på en vond måte, ved at den ikke fungerer som før. Dette fenomenet som Leder gjør et poeng av i *The Absent Body* (1990) er ikke det samme som slik tradisjonell vitenskap skilte mellom kropp og sjel. I fenomenologien er synet om *embodiment* et viktig punkt som skiller teorien fra tidligere filosofiske retninger. En er alltid i verden som *embodied*. I enkelte situasjoner distanserte informantene seg fra sin egen kropp. De er uansett alltid i situasjoner som kroppslige, erfarende vesener, og som jeg vil komme inn på; det er også som erfarende kropper de ser løsninger.

### 5.1.1 "Av og til var jeg strålende og andre ganger helt bønn i bøtta"

I de første fortellingene setter jeg søkelyset på informantenes opplevelser av kroppen. Informantene kom med eksempler på hvordan kroppen satt begrensninger for dem og medførte en endring av fokus i situasjoner. Oppmerksomheten ble på en negativ måte mot kroppen og andre faktorer kom i bakgrunnen. Det første eksemplet er en historie den ene informanten innledet med å fortelle. Jeg syntes det var vel åpent å starte med en slik historie. Det er tydelig at det var en pinlig opplevelse for han. Samtidig tenker jeg at det sier mye om hvordan fokus endrer seg ved sykdom. Kroppsfunksjoner som ikke fungerer som før kan i større grad bli det vanlige, og dermed blir det også mer naturlig å snakke om. Jeg har derfor valgt å starte kapittelet med denne detaljerte historien.

Jeg var innlagt på sykehuset for en stund siden. Jeg hadde forstoppelse<sup>28</sup>. Jeg ringte først til legen og sa at jeg ikke får magen til å virke. De sa bruk det, bruk det, bruk det. Og det hadde jeg jo brukt, men følte bare at det korket seg enda mer. Jeg fikk så vondt at jeg gikk som en krøpling fremoverbøyd. Så dro jeg opp til legen da på legesenteret og så sa de først at du må forsøke litt til og sånn der, jeg stod helt fremoverbøyd og så var det en sånn lege som ringte bort på sykehuset og da forstod jeg at sykehuset var litt negative med det samme, og sa først det samme, men så sa han plutselig at han har Parkinson...ååh...da skjedde ting med en gang og jeg fikk drosje bort til sykehuset og ble lagt inn der med en gang. Det var om formiddagen. Det hjalp ikke noe før ettermiddagen og det var ikke før om kvelden neste dag at det løsnet. Da tror jeg nesten de hadde gitt opp for det varte og rakk, jeg lå på et vaskerom eller noe sånt og det luktet pyton, stakkers de pleierne som var der. Og så utover kvelden så skulle noen andre ha rommet og da ble det litt skandale da. For jeg hadde jo nettopp tømt magen, ja jeg følte jeg hadde tømt den, men jeg kunne godt tenke meg å ligge til neste morgen, men det gikk ikke. Så de bestilte drosje og greier. Men på veien ut så kom den ladningen igjen og jeg hadde ikke noe særlig skift med meg. Drosjen fikk jeg ikke sagt noe til, jeg måtte bare forsøke å finne tilbake til rommet mitt. Så gikk jeg i dusjen igjen og fikk på meg noen filler og bestilte drosje igjen, måtte vente ganske lenge og da drosjen kom var jeg fryktelig redd for at det skulle gå galt igjen, det luktet sikkert vondt av meg. Uffda, men det var den historien ja...

Informanten gjør seg selv til objekt, distanserer seg fra sin egen kropp og vurderer den fra "utsiden". Det innebærer en forstyrrelse av det inkarnerte subjekt. Kroppen oppleves som "eid" av subjektet. Han beskriver hvordan hans mangelfulle kontroll over kroppen oppleves både flaut og ubehagelig. Historien spenner seg over en tidsperiode på flere timer hvor alle deler av

---

<sup>28</sup> Obstipasjon er et vanlig problem hos personer med Parkinson (Dietrichs & Beiske, 2005).



historien sentreres rundt hans erfaringer som kropp. Det er som kroppslig væren i verden han erfarer situasjonen, små og store hendelser oppleves i lys av hans mageproblemer.

En av de andre beskriver hvordan kroppen kunne være uforutsigbar og formen skiftende. Kroppen var fraværende i bevisstheten til den plutselig ikke fungerte:

... ja ja eg kjente at noe var galt i kroppen. En gang jeg var hjemme var jeg så dårlig at jeg ikke klarte stå på bena. Det var før jeg fikk diagnosen, jeg tenkte hva er dette for noe? Jeg klarte ikke stå på bena, jeg måtte bare legge meg opp i senga. Men plutselig kunne jeg gå igjen og det var jo typisk... ja det var litt nifst. Det spelte meg et puss i grunnen. Av og til var jeg strålende og andre ganger helt bønn i bøtta, det skifta så veldig.

Kroppen vurderes med en form for forundring og opplevelsen beskrives som skremmende. Det kan være frustrerende å ikke ha kontroll over kroppen, og det kan også medføre en usikkerhet om fungering i fremtiden. Svingninger kan være brå og uventet og midt i en aktivitet. Det påvirker både hvor lang tid en må beregne og det vanskeliggjør tidligere rutinemessige aktiviteter. I det neste eksemplet befinner informantene seg i sin daglige morgenrutine når kroppen hans kommer i forgrunnen og aktiviteten i bakgrunnen.

Det svinger jo. Det med den "freezen", i dag morges har jeg vært ganske fin da, andre ganger kommer jeg ikke vekk fra vaskeservanten, lett for å stå litt foroverlutet da, vet du. Etter hvert har du forskjellige triks som løser opp. Hvis jeg står sånn med foroverluten kropp tar jeg en rask sånn (bøyer seg lenger frem) og får da rettet meg opp igjen. *E: du må liksom komme ut av sporet? I:* ja eller jeg kan gjøre sånn (slår på låret) og da kan jeg begynne å gå igjen. Men det har jo hendt at ingenting virker, da står jeg og gynger litt sånn (gynger fra siden til side) så får jeg vekten over på et ben og da kan jeg begynne å bevege meg igjen.

Samtidig som kroppen får objektstatus er de også *i rommet* og erfarer hva som skjer. De er til stede i situasjonene som kropp og erfarer gjennom kroppslig interaksjonen med omgivelsene. I det siste eksemplet brukes kunnskap fra tidligere kroppslige erfaring når problemet løses, i dette tilfellet ved å bøye seg frem. Det er som kroppslig væren i verden han opplever situasjonen og samtidig løser problemet med at kroppen stopper opp. Denne kunnskapen kunne han bare ha lært gjennom tidligere interaksjon med omgivelsene. Han visste "på kroppen" hva som kunne virke dersom han stoppet opp. Etter hvert hadde han opparbeidet et lite repertoar av strategier som han

nyttiggjorde seg i ulike sammenhenger. Han hadde utviklet mestringsstrategier som medførte at han turde å begi seg ut på sosiale arena, til tross for at ubehagelige episoder kunne inntreffe. Som vi ser i dette tilfellet hadde informanten, for eksempel, erfart at gynging kunne få han ut av ”frozen”.

Jeg var på fjellet i sommer, og kom til et lunsjbord hvor alle gikk rundt og tok det de skulle ha på tallerkenen. Alle gikk rolig rundt og jeg hadde forsynt meg og hadde en tallerken der (i hånda) og bestikk og serviett i den andre hånda og så fikk jeg ikke beveget meg. Ble stående der med begge hender opptatt og det var bare fremmede folk rundt meg. De gikk rundt meg og jeg stod stille. De lurte nok på hvorfor jeg stod der for alle sammen gikk etter hverandre rundt meg. Jeg tenkte at nå lurer de på hva gjør han der nå, som en statue. Jeg kunne ikke få (demonstrerer at han slår på låret) for da begynner det å virke igjen, men plutselig fikk jeg begynt å gyngende litt sånn smått, da det hender at jeg får overført litt krefter da, og da kan jeg begynne å gå igjen.

Vanlige hverdagslige aktiviteter som å sette seg inn i og gå ut av bilen kunne kreve betydelig mer oppmerksomhet enn tidligere. Aktiviteter som før ble gjort uten refleksjon ble gjenstand for en kroppslig bevegelsesanalyse:

Jeg fikk jo et sånn spesielt parkeringskort, det fikk jeg jo for jeg må bruke god plass når jeg skal ut av bilen. For å komme ut så må jeg faktisk åpne hele døren så tar jeg et feste øverst på døra og et lengre ned og så forsøker jeg å kroke meg ut. Hvis noen andre kommer og parkerer tett inntil meg da kommer jeg ikke ut da. Jeg aker meg ut og aker meg inn så hvis noen da står i veien er det helt håpløst. De parkeringsplassene forbeholdt funksjonshemmede er litt bredere. Jeg forstår det ikke selv hva som gjør det, når jeg skal inn i bilen for eksempel at jeg må liksom komme med baken først og så vrir jeg meg på plass og får kneskålene inn under rattet da og må skifte stilling flere ganger og så må jeg til slutt løfte meg riktig på plass. Og da først er jeg klar til å kjøre.

Videre reflekterte informanten over endringen av fokus før og nå: ”Før så tenkte du ikke på det, du bare heiv deg inn og vred om nøkkelen”.

En annen fortalte om hvordan det var vanskelig å bruke sandaler fordi skoen ikke satt ordentlig på foten. Når hun hadde på sandaler hadde hun en konstant følelse av å ha ”sand i skoen” og klarte ikke konsentrere seg om noe annet enn og holde skoen på foten. Det ble såpass forstyrrende at hun valgte bort bruk av sandaler.

Hverdagslige gjøremål kunne trenge mer planlegging enn før de ble syke. Flere planla mer i forkant av aktiviteter og ei måtte ta med seg gåstaver når hun skulle ut på tur. Hun hadde erfaring fra tidligere situasjoner hvor hun hadde opplevd å ikke ha kontroll på balansen:

Stavene har blitt et viktig hjelpemiddel. Når jeg har gått litt føler jeg at det er noe som skjer med balansen, som om jeg ikke er helt stødig og blir sjanglete. Jeg har kjøpt staver som jeg kan legge sammen. De kan jeg også ha i kofferten så når vi reiser bort kan jeg ta dem med.

I fortellingene beskriver informantene hvordan kroppen har sviktet og vært uforutsigbar. De ønsket i utgangspunktet å holde sykdommen i bakgrunnen av deres liv. Innimellom kunne det være vanskelig fordi sykdommen førte til at kroppen ikke fungerte, og oppmerksomheten ble rettet mot kroppen på en negativ måte. Som beskrevet i kapittel tre er Leder opptatt av hvordan kroppen på ulike måter er fraværende for oss så lenge alt fungerer. I historiene er det kroppen som er i forgrunnen og situasjonene i bakgrunnen. Informantene inntar et betrakterforhold til kroppen og kroppsfunksjoner, de gjør seg selv til objekt. Kroppen blir vurdert som et hinder som gir problemer. I Leders bok om "the absent body" trekker han frem at denne måten å gjøre seg selv til objekt kan være en årsak til at kropp og sjel, i tradisjonell vitenskap, ble sett på som to separate deler som kunne studeres hver for seg. Kropp og sjel er uløselig knyttet sammen. En *er* kropp og kroppen kan aldri gjøres til et objekt på lik linje med andre gjenstander. Kroppen er ikke i rommet som en gjenstand, den tar ikke opp plass som en stol gjør, en er *i* rommet, *i* situasjonen. Som vi så i eksemplene over er det som *embodied* de opplever situasjonene og søker å løse problemene, og det er et eksempel på dobbeltheten det utgjør å *ha* kropp og *være* kropp.

### 5.1.2 "Hvis jeg stopper midt i byen, hva da? Tenk, midt i gaten..."

I dette kapitlet vil jeg trekke frem noen eksempler hvor informantene erfarte at sykdommen gav negative erfaringer som medførte en usikkerhet omkring fremtidig mestring. Informantene hadde varierende opplevelser i forhold til dagsformen. En av informantene plagdes spesielt med svingninger i formen, en annen med "freeze"<sup>29</sup> mens de andre var mer stabile, dog en av dem stabilt dårlig fungerende. Opplevelser vil etterlate spor i kroppen i form av kroppslige minner.

---

29 "Freeze" kjennetegnes ved at kroppen stivner til og stopper helt opp i korte eller lengre perioder (Dietrichs & Beiske, 2005).

Det kan basert være positive eller negative erfaringer omkring situasjoner som de mestret eller ikke. Ved negative erfaringer kan det skape en bekymring for mestring av fremtidige aktiviteter:

Ja, jeg kan ta medisin sånn som nå tok jeg før du kom. Så kan det gå en stund og så detter jeg helt ned i kjelleren i stedet for å komme opp og bli normal og kjenne at det virker. Så kan jeg spise litt mat og da kommer jeg meg og så kjenner jeg ingenting til det vet du da blir jeg så bra, da flyter jeg, jeg bruker å si at jeg flyter oppå sånn, men så på fredagskvelden så skulle jeg kose meg med lutefisk her, jeg er jo alene, så hadde jeg kjøpt lutefisk og gjort alt klart og satt meg ned og spiste, og nøyt det, det var jo så deilig. Dattera mi var på hytta og ringte og lurte på hva jeg skulle ha i kveld. Jeg sa at nå sitter jeg og spiser lutefisk så nå får dere bare legge på røret. Nå vil jeg spise mens det er varmt, men etterpå var jeg så ferdig at jeg kunne ikke holde i telefonrøret, ikke i noen ting altså. Så da var liksom kvelden ødelagt.

Da hun opplevde å "stoppe" hadde hun ikke erfart noen gode strategier for å komme i gang igjen, slik informanten i et tidligere eksempel hadde ved å bøye seg fremover eller gyngje. På grunn av redsel for at problemet kunne oppstå på nytt, medførte hendelsen en usikkerhet i forhold til planer senere den kvelden. Hun fortsatte å fortelle:

Og jeg var buden ned til en nabo som bor her borte på kvelden, men jeg måtte bare si at jeg orket ikke gå noen plasser. Det var liksom ikke no, da var den ødelagt hele kvelden. Du blir litt dårlig humør ut av det, sånn gang på gang på gang hele veien i grunnen. Du blir litt lei deg rett og slett altså, jeg blir lei meg at det skal være sånn at man ikke skal få en god situasjon, livssituasjon.

Usikkerhet omkring kroppen medførte også en generell skepsis angående mestring av fremtidige sosiale sammenhenger: "Når jeg er hos folk og har spist så blir jeg jo helt gåen, jeg kommer meg nesten ikke hjem. *E: ja det ødelegger opplevelsen?* I: ja det gjør jo det vet du. Jeg kan jo ikke sitte og slappe av og det så".

Når hun visste hvordan kroppen hennes reagerte på mat, kunne hun allerede ved en invitasjon få negative tanker mot kroppen. Det medførte at situasjoner hvor ubehag potensielt kunne oppstå ble unngått. De kroppslige opplevelsene skapte en negativ forbindelse mellom tidligere erfaringer, nåtid og mulige kommende erfaringer: "Nå er jeg jo buden på noen julebord, jeg går i en trimgruppe som vi skal ut med, og så skal jeg gå ut med jobben og så skal jeg gå ut med

fagforeningen min, men jeg har ikke meldt meg på noen plasser fordi jeg ikke vet om jeg klarer det”.

Fra å være et middel for å gjennomføre ens planer og prosjekter blir kroppen et hinder for det en ønsker. Det gjelder ikke bare for situasjonene i seg selv, men kan også ødelegge for fremtidige planer. Den rammede opplevde at hun ikke kunne stole på kroppen og måtte legge opp hva som kunne gjøres i forhold til det. Når kroppen fungerer trenger en ikke planlegge alt en skal foreta seg slik hun nå ser seg nødt til å gjøre. Sykdommen forstyrrer muligheten til å være i verden på ens *habituelle* måte. Mestring av aktiviteter, som her å spise, ble tidligere tatt for gitt. Det å tilpasse seg et handikap dreier seg i stor grad om å modifisere den *habituelle* kroppen. Som eksemplet viser kan det være vanskelig å etablere nye vaner og rutiner for på nytt å bygge opp en *habituell* kropp. Foreløpig hadde hun ikke funnet noen gode strategier som kunne hjelpe henne til det.

Det kom også frem flere eksempler på at informantene hadde integrert endringene i deres nye *habituelle* kropp. En av informantene hadde for eksempel funnet ut hvordan hun kunne utføre noe nyttig i hagen samtidig som hun forholdt seg til kroppens utfordringer: ”Når det er sommer så går jeg gjerne ut før jeg går på badet, går rundt på plenen og plukker snegler. For jeg er jo stiv om morgenen, men når jeg har tråkket rundt litt, bøyd meg opp og ned ute på plenen, så er jeg bedre. Det var jo veldig greit også da gjør jeg noe samtidig”.

Til en viss grad kunne de også planlegge i forhold til uforutsigbar funksjon. Flere av informantene hadde gjort seg erfaringer som gjorde at de tilpasset seg situasjoner som kunne oppstå i forkant:

*E: det høres ut som du kjenner kroppen din ganske godt og kjenner hvordan Parkinsonen er...I: ja jeg gjør det. Jeg kjenner når jeg blir sånn og hvis jeg går i byen og kjenner at jeg begynner å gå andre veien da går jeg bare hjem altså. Da er det ingen vits å fortsette å gå i byen. Da er det bare å komme seg hjem på bussen. E: så du kjenner litt før at nå begynner du å bli....I: ja jeg kjenner litt før at jeg begynner å bli trøtt, det kommer sigende inn på deg. Og det er en ekkel følelse. Så da er dagen ødelagt så jeg må bare gå.*

Enkelte måtte planlegge når de kunne spise i forhold til aktivitet fordi de slet med matens påvirkning av medisiner. En av de andre, som hadde overaktiv blære, måtte redusere drikke i forkant når han skulle bort:

For eksempel det med at jeg blir tissetrengt så kan jeg bli det to ganger på en halvtime ja og før fotballkampen på søndag så drakk jeg ikke noe de siste timene før kampen for det å være på tribunene og finne frem til et toalett og sånn, eller stå borti en krok og gjøre ditt fornødne, det gjør jeg ikke altså.

Humor og positiv innstilling kjennetegnet flere av informantene og deres fortellinger. Sykdommen kan gjøre at kroppen ikke klarer å korrigere seg i forhold til omgivelsene. En av informantene reagerte for sent da hun var ute og spaserte. Det medførte at hun gikk rett på en person. Det å kunne le av hverdaglivets tidvis pussige hendelser var en viktig mestringsstrategi:

Av og til har jeg vært i byen og så har jeg vært så svimmel så da går du på folk, ja nesten sånn at du går på dem altså, du kommer ikke forbi vet du det er rart det der hjernen styrer deg, det er så vidt at du klarer å gå forbi, mange ganger har jeg, jeg må jo le ei gang gikk jeg jo rett i armene på en fyr, rett i armene på han, jeg lo, jeg lo hele byturen resten av dagen, så vittig vet du for fyren ble jo helt... det så ut som han hadde dette ned fra månen.

Funnene i min studie er noe ulike i forhold til konklusjonene i Nijhofs (1995) forskning. En grunn kan være at informantene i Nijhofs studie var eldre og mer langtkommen i sin sykdom enn mine var. En viktig faktor for opplevelse av skam i Nijhofs forskning var manglende opplevelse av mestring sosialt. Det var bare en av mine informanter som beskrev erfaringer som kan beskrives som av opplevelse av skam. Hun var også den eneste som hadde utviklet en aversjon mot å oppsøke sosiale arenaer. Problemene føles så store at den rammede valgte å unngå situasjoner som potensielt kunne bli ubehagelige.

*Intervjupersonen reiser seg, går over gulvet og kommenterer seg selv:*

Jeg stopper opp når jeg går. *E: du har problemer med å komme i gang igjen?* I: ja, se hvordan jeg går.... Hvis jeg stopper for å se meg rundt så kan jeg ikke begynne å gå. Så kan jeg ikke begynne å gå igjen. Nå tør jeg ikke gå til byen, jeg tør ikke ta bussen til byen en gang. *E: du stoler ikke på at du kommer deg fram og tilbake igjen?* I: Nei, hvis jeg stopper midt i byen, hva da? Tenk..midt i gata...

Hun forutser potensielle praktiske problemer på bakgrunn av tidligere erfaringer. Hun har erfart ubehageligheter hun ikke har funnet løsning på og det har gjort henne usikker. Andre har positive erfaringer om mestring av kroppen til tross for problemer. De var da mindre redd for å sette seg selv i en situasjon der de for eksempel kunne erfare at kroppen stoppet opp.

### *5.1.3 Ser og blir sett*

Som jeg har beskrevet tidligere er mennesker tilgjengelig for hverandre gjennom både kroppslig og språklig kommunikasjon. Kroppen sees som uttrykksfull og den tillegges mening. Det innebærer tolkning og mulighet for mistolkning. Flere av informantene kom med eksempler hvor andre kommenterte kroppen deres uten at de selv var bevisst den. Andre påpekte elementer ved kroppen deres som ble oppfattet som unormalt. Kroppen var fraværende for informantene inntil noen kommenterte den.

Nei, det er verst med hendene, mest med den hånda vet du (viser høyre). Mannen min passa på meg bestandig for jeg kunne gå sånn (demonstrerer bevegelse i høyre hånda). Og da kunne han si ”hånda den hånda, pass på hånda vet du” hele veien kunne han passe på og så gikk jeg veldig godt, jeg gikk veldig godt, men så har jeg tendens... jeg har vært veldig rak i ryggen... tendens til å bli litt sånn kul og da var han snar å passe på: ”rett deg opp”.

Det er flere år siden noen sa til meg ”du må rette deg opp i ryggen gitt” ”rett deg opp”. ”Jeg er rett”, sa jeg, men når jeg gikk forbi butikkvinduer så så jeg jo det at jeg gikk foroverbøyd, men jeg ville ikke vedkjenne meg det før det var gått en god stund. Jeg var sliten og sånn og, men jeg tenkte ikke på Parkinson, men det var jo begynnelsen på det. Den der ”rett opp kroppen, du er ikke rett greia var sikkert en 7 – 8 år siden. Da begynte det å gjøre utslag. Det kunne jo vært alderen som spilte en rolle, jeg tenkte ikke på Parkinson i det hele tatt.

Selvrefleksjon kan forekomme på flere plan. Kroppen kan bli tematisert som kropp når andre ser på den ved at en blir bevisst på at andre ser en som fysisk kropp. I det første eksemplet uttrykkes takknemlighet for at mannen hjalp henne med å bli mer bevisst hennes kroppsholdning. I det andre eksemplet hadde informanten en annen opplevelse og ville ikke umiddelbart være med på at andre vurderte det annerledes. I dette eksemplet viser informanten at hun ser seg selv i speilet av vindusglasset, og sammenlikner det med hvordan andre har kommentert henne. Det var ikke før hun så det selv, hun erkjente at noe var endret.

Et annet eksempel på behov for å se endringen selv, er en historie hvor det var barnebarna som først oppdaget at noe var i veien. Sykdommen debuterte med at hun skalv i en finger: ”Så kom den sykdommen snikende inn på meg, veldig forsiktig. Det begynte med at barnebarna sa: ”du skjelver på den lillefingeren, bestemor”. Ingen andre ting, merket ingenting noe annen plass”. Først da hun så det selv ble hun bevisst på at noe var endret: ”så måtte jeg jo se på lillefingeren om den skalv og tenkte: ”jovisst gjør den det”.

Andres blick, av og til bare følelsen av andres blick, kan være nok til at oppmerksomheten endrer seg mot kroppen. Skjelving er et vanlig utfall på grunn av Parkinson, men samtidig en normal reaksjon for mange når man blir nervøs. I det neste eksemplet forteller informanten om hvordan skjelvingen økte da han skulle holde en tale for en forsamling, selv om han mente han ikke følte seg nervøs:

Så blir jeg jo påvirket hvis det er forskjellige ting, jeg tror jeg skjelver mer og mindre. jeg skjelver litt nå, men av og til er det mye mer. Det tror jeg kommer av ytre påvirkninger. Hvis jeg for eksempel sitter i en forsamling og skal si noe og det begynner å nærme seg at det er min tur, så merker jeg bare at benet begynner sånn (viser skjelving) og hvis det er parkett der så hører du det (demonstrerer med foten ”klikk klikk klikk”). Så da må jeg bare forsøke å endre stilling, så da hjelper det, så begynner jeg å skjelve igjen og så må jeg endre stilling igjen.

Et sentralt poeng i forhold til intersubjektivitetsforståelsen er at vi lever i en sosial verden og andre mennesker vil påvirke oss med sitt nærvær. I dette tilfellet var nok noe av årsaken til at han fikk økt skjelving ytre påvirkning, selv om han mener han ikke var spesielt nervøs. Kroppens funksjon ble påvirket av andres tilstedeværelse. Skjelvingen tiltok nemlig da det nærmet seg hans innlegg. Med en prerefleksiv innstilling til verden kan kroppen kjenne ubehaget før det bevisst reflekteres over. Da han ble bevisst hva som skjedde, kan også det ha hatt en selvforsterkende effekt.

I intervjuene ønsket jeg at informantene skulle beskrive tanker om egen fremtid. Det kom frem at de ønsket å fokusere på nåtiden, selv om de sammenliknet seg med fortiden og innimellom gjorde seg tanker om fremtiden. Å ta en dag om gangen kan være en strategi for å takle kronisk sykdom. Potensielle problemer og bekymringer holdes unna. Etter å ha sett andre som fungerte dårlig ga



det motivasjon til å motarbeide at sykdommen ble dominerende for deres liv. Samtidig tvang det seg frem refleksjoner over hva de kunne ha i vente. Alle informantene hadde kontakt med andre med samme diagnose og så dermed folk i forskjellige faser av sykdommen. En mestringstrategi kan være å forsøke å holde tanker om forverring mest mulig borte fra bevisstheten:

Man kan jo ikke gå rundt å tenke på at du har den sykdommen for her ute har vi jo og noen grelle eksempler på hvordan folk blir, for eksempel var det to søstre som fikk det, de var jo litt oppi årene også, men de ble jo helt borte vekk. Så er det noen som blir sittende i rullestol, helt stive i masken, du har sikkert sett det du også.

Informantene er rekruttert via en forening for Parkinson og alle hadde dermed en tilknytning til en sosial arena hvor felles erfaringer skapte en tilhørighet. Selv om de hadde samme sykdom og delte mye erfaringer, kom det også eksempler hvor de ønsket å definere seg selv bort fra andre i foreningen på grunn av ulik påvirkning av sykdommen. I neste fortelling distanserer informanten seg fra de andre og håper han ikke skal bli så dårlig som dem:

Det var litt skremmende første gangen når du ser den forsamlingen og der sitter det noen med sånn der ufrivillige bevegelser og vrir på hodet og da tenker jeg på hvor lenge har du hatt det? Noen har hatt det over lang tid, andre har hatt det kortere tid, og noen ganger sitter det noen med hodet ned i fanget. Jeg tenker ikke så mye på det, men av og til har jeg tanken, hvordan blir jeg om 10 år? Men jeg gjør alt jeg kan for å ha kontroll med det, trener veldig mye og liksom bruker sånn strekk med fjærer, ergometersykkel, går turer, bassentrening to timer i uka.

Informanten i det neste eksemplet plasserte sin egen fungering i forhold til hvordan andre virket for henne. Ved å gjøre dette setter den stigmatiserte seg i samme rolle som friske kan gjøre mot dem. Informanten er på et treff i parkinsonforeningen hvor det ut på kvelden blir dans:

Og sånn som da vi hadde fest, så var det han som så aller dårligs ut, han var jo den første som kom bort og spurte om jeg ville danse. Og jeg kunne jo ikke si nei til det, men han var jo stiv som en stokk, eide ikke rytme, men han syntes jo det var kjempekjekt. For meg var det en sann plage, men jeg hadde jo ikke hjerte til å si nei. Men det ble jo litt sånn senere at jeg prøvde å lure meg vekk.

Den stigmatiserte kan ha en tendens til å plassere sin egen fremtoning i forhold til hvor synlig og uttalt stigmaet er. Dansen medførte selvbetraktning. Kommentaren hennes var betegnende: ”Det var jo akkurat som om jeg var helt frisk i forhold”.

Dansepartnere ble først observert ut fra sine fysiske skavanker, deretter distanserte hun seg fra han. Til tross for forskjellene hadde de noe felles slik at hun følte det ubehagelig å avvise han senere på kvelden. Hun både distanserte og identifiserte seg med mannen, noe som gav henne et dilemma for hvordan hun skulle oppføre seg ovenfor han utover kvelden.

Observasjon av andres mestring kunne også være til inspirasjon: ”så er det ei anna ei som er mange og 80 år. Hun skjelver og skjelver, men går i vei, hun er på alle ting, går rundt og det ser ikke ut som det er noen skjelving som stopper henne. Så vi kan holde koken lenge”.

I et kroppsfenomenologisk perspektiv er vi tilgjengelige for hverandre som kropper. Alle er synlige og observerbare for hverandre og tillegger hverandre mening på bakgrunn av det observerbare. Partene observerer på bakgrunn av sitt levde liv og har sin historie med inn i situasjonen. Det påvirker hvordan verden erfares og tolkes.

Charmaz (1991) trekker frem tre måter som personer opplever sykdom; som forstyrrende, som inntrengende og som overskyggende<sup>30</sup>. En sykdom kan begynne forstyrrende og få mer og mer oppmerksomhet etter hvert som den progredierer. Når vedkommende opplever sykdommen som forstyrrende blir den behandlet som en separat hendelse som en vanligvis søker hjelp for. Det kan for eksempel være nyoppsatte endringer i kroppen som kan korrigeres med medisin. Inntrengende sykdom krever kontinuerlig oppmerksomhet. Sykdommen blir en permanent del av livet og personen lærer å forvente symptomer, forholde seg til behandling samt planlegge i forhold til sykdommen (Charmaz, 1991:42). Charmaz beskriver sykdommen som overskyggende når den blir dominerende for livet til den rammede. Den rammede kan ikke lengre bare endre medisindoser eller legge inn hvilepauser i løpet av dagen, hele livet må legges opp etter sykdommen (Charmaz, 1992:76). Det kan variere hvordan sykdommen oppleves i forhold til

---

30 Charmaz bruker begrepene interruption, intrusive og immersion (Charmaz, 1991).

hvor stor plass den får i livet. Det er også forskjellig fra person til person hvor mye de tillater sykdommen plass i forgrunnen av livet sitt. Det kan variere fra dag til dag, gjennom dagen eller ut fra situasjonen hvordan sykdommen oppleves. Informantene jobbet for at sykdommen skulle være mest mulig i bakgrunnen. Alle hadde hatt sykdommen noen år og hadde gjort seg noen erfaringer angående hvordan sykdommen kunne oppleves på alle disse tre måtene. Enkelte av informantene hadde kontroll over symptomene med medisiner, andre tilpasset seg ved å lære seg triks eller endre vaner mens andre måtte gjøre større endringer i livet sitt.

### *Sammenfatning*

Når kroppen ikke fungerer trekkes oppmerksomheten bort fra situasjonen og over mot kroppen. Det kan være ulike årsaker til at dette skjer. Det kan både være opplevelse av mangelfull mestring i situasjoner, andres kommentarer eller blikk.

Erfaringer fra tidligere påvirker hvordan hendelser erfares i nåtiden. Opplevelse av mangelfull mestring kan vekke negative tanker og skepsis om fremtidig deltagelse. Den sykdomsrammede kunne bli fokusert mot det de hadde erfart ikke fungerte, og oppleve begrensninger i hverdagen. Andre igjen hadde gjort seg positive erfaringer som kroppslige væren i verden slik at de turde begi seg ut på sosiale arenaer, til tross for en uforutsigbar kropp. Opplevelser av kontroll over kroppen lagres som et positivt kroppslig minne. Kroppen er sentrum for erfaring og erkjennelse og det er gjennom kroppslig eksisterende de så løsninger. En kan ikke resonnerer seg frem til hva som vil fungere eller ikke. Det må erfares gjennom kroppen på godt og vondt.

Sykdom endrer kroppen og medfører igjen endringer i ens væren i verden. Etter hvert som sykdommen skrider frem, endres den habituelle kroppen og den rammede må tilpasse seg til den nye måten å være i verden på. Vaner og rutiner må bygges opp på nytt. Det kan være vanskeligere å akseptere og venne seg til endringene etter hvert som sykdommen utvikler seg. Informanten, som hadde den mest fremtredende tilstanden, hadde mer vansker enn de andre med å klare dette. Hun gav sterkt uttrykk for at hun slet og at det var vanskelig å forholde seg til kroppen slik den fungerte nå.

Store deler av hverdagen utspilles på arena sammen med andre. Med en intersubjektiv forståelse av verden både observerer og observeres mennesker i sosiale sammenhenger. En observerer ikke andre som bare kropper, kroppen tillegges også mening. I vurderingen av seg selv sammenliknet informantene seg med andre og plasserte sin egen funksjon i forhold til det. Som mestringsstrategi kunne de distansere seg fra andre med samme sykdom som fungerte verre.

Ved kroniske, progredierende sykdommer kan den rammede gradvis venne seg til hvordan kroppen fungerer og integrere de kroppslige endringene underveis. Personer i omgivelsene kunne imidlertid ha en annerledes opplevelse av situasjoner enn den rammede. Det er tema for det neste kapitlet.

## 5.2 Å ikke se syk ut

I dette kapitlet vil jeg bevege meg bort fra direkte kroppserfaringer og mer over til informantenes opplevelser på den sosiale arena. Det overordnede perspektivet på mennesker som kroppslige subjekter i verden er uansett med videre inn i de neste kapitlene.

Anne-Pia Nygård, som selv har en fysisk funksjonshemming, har skrevet et innlegg i fagtidsskriftet ergoterapeuten om hva hun opplever andre vektlegger i møte med henne (Nygård, 2008). Artikkelen fanget min interesse fordi tema hun tar opp er gjenkjennelig for historier som gikk igjen i intervjuene jeg har gjort. Hun beskriver seg selv med to identiteter, en som er knyttet til diagnosen og en slik hun er ”som person”. I artikkelen reflekterer hun over hvordan fokus fra andre blir mot kroppen og det som ikke fungerer, slik at hun føler at funksjonshemmingen er identiteten. Hun fremhever viktigheten av å bli sett som personen som befinner seg bak det fysiske ytre og beskriver det som styrking av den ”friske identiteten”. Det tolker jeg dit hen at hun ønsker å distansere ”seg selv” fra kroppen sin. Hun skiller kroppen fra personen hun er og fremsetter en dualismetankegang i oppfattelsen av seg selv. Hun *er* ikke kroppen, hun bare *har* den og den er noe annet enn det hun føler er hennes egentlige, ekte del; identiteten slik hun er som ”person”. Det er umulig å eksistere i verden uten kroppen. Det hun kaller seg selv ”som person” er også et kroppslig selv. Under intervjuene kom det frem at flere av informantene også i forskjellige sammenhenger forsøkte å gjøre nettopp dette; de forsøkte å distansere seg fra kroppen sin. Mye av frustrasjonen i samhandling med andre kan grunne i at de ikke innså at en

kan ikke distansere seg fra sin egen kropp. En vil alltid være i situasjoner som inkarnerte kroppslige subjekt. Flere brukte mye energi på å forsøke å overprøve dette.

Parkinson sykdom gir noen karakteristiske fysiske kjennetegn som gjør at oppmerksomheten fra andre lett kan rettes mot disse. I intervjuene kom det frem at informantene aktivt jobbet mot at tegnene på Parkinson skulle være fremtredende. Det var tydelig viktig hvordan de ble oppfattet av andre, og de var opptatt av at andre ikke skulle oppfatte dem som syke. De fortalte flere historier hvor andre hadde kommentert deres kropp og det var blandete følelser i forhold til det. Sykdommen gav dem også erfaringer med andre i form av negative og stereotipe holdninger.

I vår kommunikasjon kommuniseres hvem vi ønsker å fremstå som. Kommunikasjonen vil dermed inneha et innholdsaspekt og et rolle- eller relasjonsaspekt. Det sier noe om hvordan den enkelte ser seg selv i relasjon til andre i gitte situasjoner (Thornquist, 1998). En søker bekreftelse på at det inntrykket en ønsker å gi er det som blir oppfattet ved å *ha kontroll over uttryksmidlene*. Samtidig kan det oppleves frustrerende når andre vektlegger mer det en forsøker å holde *bak kulissene* enn det en forsøker å *spille ut på scenen*. Det er arenaen hvor friske og stigmatiserte befinner seg samtidig og det sosiale samspillet jeg nå ønsker å ta for meg.

### 5.2.1 Definerings av rolle

Opp igjennom livet har vi forskjellige roller. Rollene er knyttet opp til en overordnet status som relaterer til hva slags posisjoner individet har i samfunnet (Kielland, 1996). Mens roller sier noe om hvordan man forventer at andre skal oppføre seg, sier status noe om hvem en person er. Hvilke roller som blir fremtredende og får "masterstatus" (Kielland, 1996) avhenger av situasjonen. En informant forteller: "og når jeg treffer noen gamle kjente, så er det sånn "hvordan går det med deg?" Det spørsmålet får jeg ti ganger hver dag. Så sant jeg treffer to mennesker så får jeg det i hvert fall annen hver gang, "hvordan går det med deg?" (i medlidende tonefall). Vi ser her et eksempel på at det er sykerollen som får masterstatus. Aktørene møtes ikke som likeverdige friske personer, men som frisk og syk. Ved å gi den andre en sykerolle gjør det noe med relasjonen dem i mellom i situasjonen. Den stigmatiserte kan definere seg selv som "en i mengden", mens andre opplever det annerledes.

Andres tilstedeværelse er med på å påvirke hvordan en person utfører sin rolle. Mange brukte mye tid og krefter på å kjempe for respekt og anerkjennelse for rollen de forsøkte å spille. Hvilke rolle en velger kan varierer fra situasjon til situasjon. Samme person kan opptre ulikt ut fra hva han ønsker å formidle med en rolle. Hvilke rolle som forsøkes spilt er ikke nødvendigvis den som blir oppfattet. Man kan ønske å vise at en mestrer situasjoner, vise at en er frisk for eksempel ved å fortelle hvor mye en har å gjøre eller være aktiv. Når man føler seg bra kan det være sårende når andre kommenterer noe negativt, spesielt forhold man ikke har kontroll over og kanskje særlig i stunder da kroppen var ”dys- appeared” (Leder, 1990).

Hvordan rollen blir oppfattet kan variere ut fra hvem som vurderer. Publikums egen bakgrunn, og for eksempel alder, kan avgjøre hvordan en blir vurdert. Det er ikke bare den rammedes levde liv som påvirker situasjonen, men også *motspillerens*. Begge har med seg sine historier og tidligere erfaringer inn i situasjonen. Her blir informanten vurdert ut fra rollen ”sterk mann”, en rolle han i denne situasjonen ikke klarer å fylle på grunn av sykdommen.

En gang så stod det en eldre dame og spurte meg da toget stoppet om ikke jeg kunne hjelpe henne med kofferten. Joda, jeg kunne gjøre det. Det var bare å lempe den opp, men den var tyngre enn jeg hadde regnet med. Jeg satt den foran meg og skulle løfte den opp med både armer og ben og så nådde jeg ikke opp til øverste trinn, på plata der sånn, nådde ikke opp første gangen så tok jeg og vipet litt til og det gikk så vidt at jeg fikk kofferten inn, men så hadde jeg den andre hånda, normalt ville jeg hjulpet til med den, men der hadde jeg lommeboka. Det endte jo med at jeg skjøv kofferten innover. Det var bare så vidt det gikk. Det stod folk bak meg og ventet og syntes sikkert jeg var en svekling. Men sånn var jeg bestandig før at jeg hjalp andre med kofferten og sånn.

I dette eksemplet var publikum en eldre dame. Siden hun antagelig var svekket selv, vurderte hun trolig informanten som kompetent til å hjelpe henne med å løfte kofferten. Muligens hadde hun også tidligere erfaringer med at menn hjalp henne med dette. Han klarte ikke fylle rollen han ønsket og som var forventet av andre. Samtidig tolker jeg det slik at han opplevde det positivt at en eldre dame så han i ”sterk mann rollen” og ikke i ”parkinsonpasient rollen”. Han fremstod for den eldre damen som en mann som sikkert fint klarte å løfte en koffert på toget, men i opptreden klarte han ikke *spille denne rollen* som ønsket. Basert på hennes erfaring med menn på hans alder gav hun han en *virtuell sosial identity*. Hun tilla han visse egenskaper ut fra

tidligere erfaringer. Denne sosiale identiteten stemte ikke overens med hans *actual social identity*, han klarte ikke leve opp til forventningene (Goffman, 1968).

Responser kan variere ettersom publikum endres og oppfatter situasjonen forskjellig. I en tilsvarende situasjon med et annet publikum får han en annen reaksjon. Her er *motspilleren* en yngre mann og han vurderer informanten på en annen måte:

Det verste er at enkelte ganger, sånn som å ta toget og sånn i sommer, fikk jeg tilbud om at noen skulle ta kofferten min og jeg har bestandig gått bort og hjulpet andre. Det er litt steile trapper og sånn, dype trappetrinn og så skal man nesten rett opp med en tung koffert på 10-20 kilo. Men før jeg kom så langt så kom en av togpersonalet bort og sa han skulle ta kofferten min. Jeg hadde heller ventet at noen skulle be om å få hjelp av meg så kom han bort og skjønnte at jeg ikke var helt...at det var et eller annet...

Ved sykdom kan en relasjon endres. Rollene kan byttes om. En av informantene forteller at hennes venninne har endret måten hun er mot henne på. Intervjupersonen har tidligere vært en støtte for denne venninnen og hennes problemer, men det har skjedd noe i forholdet. Etter at hun fortalte at hun hadde Parkinson har venninnen sluttet å fortelle henne om sine problemer:

Men så har jeg en venninne som bor i nærheten, hun føler jeg at forventer at jeg skal være dårlige enn jeg er. Jeg har alltid vært en klagemur for henne. Hun har hatt mye problemer opp igjennom livet og så når jeg snakket med henne så snakket hun sånn som jeg gjør nå og jeg sa ja og ha. Men hun tar mindre kontakt med meg nå enn hun har gjort før for hun føler vel sikkert at jeg ikke kan være den klagemuren lengre på et vis. Jeg ringte akkurat og spurte; hvordan går det med deg, jeg har ikke hørt fra deg på år og dag. Ånei..bla bla...så var det stort sett bra da. *E: føler du at hun skjerner deg litt på et vis?* I: hun har alltid., alle sine problemer har jeg fått, holdt jeg på å si, jeg har ikke overtatt dem, men har måtte trøste henne og sånn, at hun føler at jeg ikke kan det lengre.... jeg vet ikke..

Når en tillegger noen en status tillegges samtidig visse forventninger til statusen. Det informantene opplever her kan være en form for statusstripping. Det innebærer at vedkommende "strippes" for sine tradisjonelle roller. Grunnen kan være å skåne eller avlaste, mens den rammede kan få en følelse av å bli skjøvet bort eller syntes synd på. (Kielland, 1996). Ei av de andre har et eksempel på at andre gjerne vil hjelpe for å avlaste, men hun avslår. Det forklarer hun slik:

Det var en gang noen ville hjelpe med å bytte noen ting, så sier jeg hør her, så lenge vi er så oppegående, vi farer rundt med bilen, vil gjør alt mulig. Vi reiser til utlandet, vi reiser på turer, vi reiser til syden og gjør allting da kommer vi ikke på det at vi trenger noe hjelp. Vi gjør ikke det.

Informantene ønsket at andre skulle se på dem mest mulig som før. De ønsket ikke noen spesialbehandling, spesielt ikke i form av skjerming eller beskytting. Nordgren har gjort en studie om kvinner og hjertesvikt hvor hun tar opp forskjellen mellom å bli tatt vare på og overbetyttes<sup>31</sup> (Nordgren et.al, 2008). Å bli støttet og tatt vare på betyr ikke at andre går inn og tar over roller eller oppgaver. Hvis familiemedlemmer eller andre prøvde å gjøre det, opplevde kvinnene det frustrerende og irriterende, og det fikk dem til å føle seg skjøre og sårbare. Samtidig forsterket det kvinnenes opplevelse av usikkerhet om seg selv og livssituasjonen.

### 5.2.2 Maskeansikt

Det kan oppleves sårende når andre ikke oppfatter det inntrykket en ønsker å gi. En ser imidlertid ikke endringene så godt hos en selv som hos andre. Når det er lenge siden en har sett noen kan en kanskje legge merke til at vedkommende har blitt eldre uten å tenke over at det har en jo selv også. Høflighet hindrer en fra å kommentere dette. Dette viser informantene at han reflekterer over når han forteller om møtet med en mann han ikke hadde sett på flere år. ”Han var jo blitt eldre han og, men jeg sa jo ikke det, at jeg ser du har blitt eldre, det hadde ikke gått an”. Mye av det som kalles vanlig høflighet i sosiale sammenhenger dreier seg om å hjelpe hverandre og ikke ”tape ansikt”. Vanligvis vil en unngå å kommentere handlinger som kan gjøre noen pinlig berørt (Goffman, 1992).

Ut i fra de jeg møter som ikke har visst at jeg har Parkinson, de sier at de kan se det på meg. Det har vel med at jeg er lut og har blikket litt annerledes kanskje. På et familie treff så var det mange som ikke visste, men da jeg snakket litt med dem så sa de at de kunne se at jeg hadde Parkinson, men jeg følte at jeg var ganske grei jeg da. ”Ja vi kan se det”, sa de, ”du er ikke den samme”. *E: de sier ikke noe om hva det er som gjør at de ser det? I: jo de sier at de ser det på hele kroppen, blikket og det var en jeg kjente som sa at jeg hadde sånn ”maskeansikt”, det har ikke jeg hørt eller sett noe særlig til, men det er vel blikket som er litt annerledes.*

---

31 Nordgren bruker begrepene: ”being cared for and being overly cared for” (Nordgren et.al, 2008:44).



Andre kan overtolke budskapet i de kroppslige bevegelsene og bli utrygge når kroppen uttrykker noe annet enn det som blir sagt. Det kan oppstå et misforhold mellom ønsket budskap og budskapet som blir oppfattet. I sosiale situasjoner forventes at verbal og nonverbal kommunikasjon samsvarer. Når det er et misforhold blir vekten fra andre lagt på det kroppslige (Thornquist, 1998). En av informantene forteller om hvordan et av barnebarna reagerte på henne:

Lars for eksempel (barnebarnet)...da jeg var på stasjonen for å ta i mot dem da de kom så ville han ikke holde meg i hånda. *E:kan det være fordi det var lenge siden han hadde sett deg?* I: nei, det var ikke lenge siden, jeg ville ta han i hånda da vi skulle over gata, men han nektet (*gråter*). Det var skummelt med barnebarnet mitt, som ikke ville vite av meg.

Publikums respons viser at informanten ikke klarte spille rollen som ”trygg bestemor” med overbevisning. Hun hadde uttalte symptomer av Parkinson og hadde spesielt problemer med akinesi. Akinesi gjør at en blant annet bruker mindre mimikk, noe som kan påvirke det nonverbale uttrykket. Det er visse sammenhenger mellom følelsestilstander og kroppslige uttrykk. Ingen hopper av sorg eller synker sammen av glede (Thornquist, 1998:144). Hennes mangel på mimikk gjorde at hun nok kunne oppfattes som trist og sint. Hun var tydeligvis ikke helt bevisst inntrykket hun gav, og så ikke at reaksjonen kunne ha noe med det å gjøre. Nijhof (1995) har også et eksempel fra sin forskning på hvordan barn kan feiltolke ansiktsuttrykk. En av hennes informanter opplevde at en liten gutt spurte moren hvorfor han så sint ut. Barn kan reagere forskjellig og legge sine egne tolkninger i hva de ser og opplever. Informanten forteller videre om reaksjoner fra andre barnebarn:

De gutta, det er stor forskjell på de. Han eldste han vil ikke snakke om det, men han yngste han kommer og drar meg opp av stolen.....Jeg har jo operert også. *E: operert?* I: ja i hjernen, sånn stimulator. Barnebarnet mitt sa at du kommer nok til å få sånne antenner ut av hodet (*latter*).

De fleste ønsker å presentere seg fra sin beste side. Det innebærer også å skjule det som er mindre flatterende. Informantene lyktes ikke alltid med det. Bekreftelse på at inntrykket en ønsker å gi er oppfattet, kan en få gjennom andres responser. Noen fikk fremtoningen direkte kommentert, mens andre mer følte det ut fra blick og egen tolkning. Diskresjon er et element ved *dramaturgisk lojalitet* (Goffman, 1992). Voksne må være oppmerksomme på hva de sier og gjør når barn er tilstedet. En kan ikke være sikker på hvem barn forteller hemmeligheter til. Voksne klarer i større

grad enn barn å skjule hva de tenker og føler med sin opptreden. Det er en del av hvordan motparten holder sin fasade for å hjelpe aktøren i sitt spill. Barn klarer ikke holde en fasade på samme måte som voksne.

En av informantene opplevde det svært negativt når andre kommenterte at han virket syk når han selv opplevde seg i fin form. Det kan oppleves stigmatiserende å ha en sykdom, og en kan derfor forsøke å motarbeide at andre skal stigmatisere en som syk. Når en aktivt jobber mot det, kan det være sårende og skuffende når en opplever at andre stigmatiserer en på bakgrunn av sykdommen. I det neste eksemplet følte informanten at han hadde *kontroll over rollen sin*, men en kommentar fra en tilskuer tilsier noe annet. Publikum fokuserer på den kroppslige tilkortkommenheten han forsøkte å holde for seg selv *bak scenen*:

Det var et tilfelle hvor jeg var i et selskap der en sa at ”du har fått en skikkelig smell”. Det syntes jeg ikke var så veldig morsomt, jeg var jo i selskap og hadde det alright. Jeg hadde holdt en tale og så at han målte meg på den måten og sa det at ”du har fått en skikkelig smell”. *E: hvorfor likte du ikke at han sa det?* I: jeg syntes jeg var i ganske god form den dagen da.

I dette eksemplet ødelegger publikum for informantens forsøk på å definere situasjonen. Han reagerer med å bli såret og fornærmet. Informanten utdyper sin opplevelse av situasjonen:

Jeg håpte at folk ikke skulle se det og kommentere, det er ikke så veldig moro å høre selv om de bare stadfester det. Jeg hadde ikke sett han på 3-4 år, så hadde jeg fått en smell. Han så kanskje på meg når jeg skulle holde tale. Jeg kan tenke meg at hendene skalv mer og mer.... (viser skjelving) uten at jeg vet det selv og det merket sikkert han og det var kanskje noe med blikket og alt det der som gjorde at han mente jeg hadde fått en smell. Det er greit det altså, jeg er jo vant til å høre det, men når jeg føler selv at jeg har kontroll og andre kommer liksom og sier at du har tapt deg veldig, det er litt sånn.....jeg jobber jo som bare det for å holde hodet over vannet.

Selv om en kan mislike at andre kommenterer omkring sykerollen behøver det ikke bety at de var helt ubevisst egen fungering. Informanten vet han ikke klarer fylle rollen som ”aktiv, sprek mann” lengre og reflekterer rundt dette: ”Alle rundt her vet det og hva jeg har gjort før jeg fikk sykdommen, jeg fløy jo oppi skauen på ski, på lørdag og søndag og ellers i uken og stadig vekk og nå tar jeg en tur bort på jordet her, kanskje noen få kilometer, litt frem og tilbake så har jeg fått nok”.

Flere av informantene kom også med eksempler hvor de gir uttrykk for at de er bevisst sin fremtoning. Ei var opptatt av at hun ikke ville jobbe videre i bedriften når den skulle flytte om noen få år. Hun mente det ikke passet seg med en dame med Parkinson sykdom i nye lokaler. Hun syntes et ungt, friskt menneske ville egne seg bedre i hennes plass. En av de andre sluttet i koret sitt da skjelvingen tiltok. Hun følte at skjelvingen ikke passet seg når hun skulle stå og synge med koret foran et publikum. I dette tilfellet vurderte hun seg selv i rollen som parkinsonrammet og antok at andre vurderte henne tilsvarende.

Leritz et al (2004) har skrevet en artikkel om selvinnsikt og Parkinson. Personer med Parkinson vurderte seg selv i forhold til funksjon og dette ble sammenliknet med hva pårørende vurderte. Forskerne hadde en hypotese om at det skulle være forskjell i vurderingen i forhold til hvilke hjernehalvdel som var mest berørt. Grunnen til hypotesen var kunnskapen om at innsiktsproblematikk først og fremst er forbundet med skade i høyre hjernehalvdel. De fant at personer med Parkinson vurderte seg selv bedre enn pårørende gjorde i forhold til fungering i dagliglivet. Dette var imidlertid uavhengig av hvilke kroppshalvdel som var mest affisert. Som forklaring av resultatene har de flere forslag, dog ingen utover rent patologiske. Forklaringene går på diskusjoner rundt kognitive prosesser, forstyrrelser i nerveforbindelser og forstyrrelser i spesielle kortikale funksjoner. I konklusjonen åpnes det imidlertid for at det kan være forskjell i hvordan en vurderer seg selv og hvordan andre vurderer en.

### 5.2.3 ”Nei, sier jeg, det er ikke stakkars meg”

Det kom frem at andre kunne ha en tendens til å fokusere mer på sykdommen og være mer pessimistiske enn informantene. Andre kunne oppleve endringene som sykdommen gav annerledes og mer dramatisk. I det daglige forsøkte informantene å formidle at de klarte seg bra. Ved kronisk progredierende sykdom ligger utfordringer i det å måtte forholde seg til en mulig forverring av sykdommen. Samtidig får en tid til å tilpasse seg symptomene underveis. Ofte vet den det gjelder at noe er galt før diagnosen stilles. Da de fikk diagnosen følt det som en lettelse for flere av dem, selv om de visste at sykdommen var uhelbredelig. Informantene kom med flere eksempler hvor de opplevde at andre reagerte mer på diagnosen enn de gjorde selv. Flere kom i en situasjon der de måtte sette av tid på å forsikre andre at de klarte seg bra og overbevise andre at det ikke var synd på dem. Som ei svarte på spørsmål om andres reaksjoner når hun fortalte om

Parkinson sykdommen: ”Uff av meg! Folk blir gravalvorlige, ”stakkars deg”, sier de”. Flere hadde erfaring med at situasjonen måtte avdramatiseres for andre:

De får en liten sånn ”åh” ...det var ei som jeg har gått i kor med i alle år, nesten 40 år, som kom bort. Jeg tror ikke selv at jeg går annerledes, men antagelig så går jeg stivere...så kom hun bort og sa hva er det med deg, feiler du noe? Er det blitt noe galt med deg? Kom inn i bilen du så skal du få hele forklaringen, sa jeg. Hun ble veldig overgitt og veldig sånn ”å hvordan går det”? Men det har dabbet av, hun ser at det går greit. Ja...nei de fleste får litt sånn åå (*setter opp et forskrekket uttrykk*) med en gang, men så ser de at det ikke er noe å lage sånn stor brudulje om.

I følge Charmaz er det vanlig for sykdomrammede å pynte på et negativt budskap. De kan for eksempel si: ”I have MS, but my doctor thinks I'll have a benign course”. (Charmaz, 1991:127). Når en sykdomsrammet forteller hva han feiler, kan han velge å holde unna følelser i et forsøk på å ha kontroll over hvordan andre oppfatter situasjonen. På den måten ”settes scenen” og alvorlighetsgraden i budskapet kan styres. Som vi skal se i det neste eksemplet forsøker informanten å ufarliggjøre diagnosen ved å benekte at det er synd på henne og le for å understreke det budskapet:

Senest i dag var det ei som jeg har følge med på bussen. Jeg fortalte at jeg skulle intervjues på grunn av at jeg hadde en sykdom. ”Sykdom?”, sa hun. Og så sa jeg det og da fikk hun sånne folder i ansiktet, ”åh stakkars deg”. ”Nei”, sier jeg, ”det er ikke stakkars meg” og så begynte vi å le og snakke videre om andre ting. Men de fleste legger jo ansiktet i voldsomt alvorlige folder, men jeg er jo veldig snar om å si da at det går helt fint.

Det kan være lettere å møte forståelse fra andre som også har en sykdom, selv om det ikke er samme diagnose. En av informantene reflekterer over dette når hun referer til en relasjon hun har med en kollega. Han har en sykdom som gir gangvansker.

Han spør alltid, hvordan er det med deg, hvordan går det? Og jeg blir alltid helt rørt hver gang for at han gidder bry seg med det. Men det tror jeg er for folk som har hatt plager selv de tar det på en annen måte, men andre spør jo aldri for de vil jo ikke snakke om sykdommer

En årsak til et enkelte unngår å fortelle om sykdom kan være for å skjerme andre: ”Noen folk vil jo kaste opp bare du sier, ja samme hvilke sykdom det er, om det er vondt i halsen, eller kreft eller hva det er. Så vi snakker ikke sykdom på jobben altså. Jeg snakker ikke om meg selv hvis det ikke er nødvendig”.

Hos en av informantene distanserte ektefellen seg fra alt som hadde med sykdommen å gjøre. Han ville kun høre om forskning som gav håp om kur. Spesielt det med å være med på møter i foreningen var han sterkt imot:

Jeg syntes det er veldig kjekt å være med og treffe de folkene, noen dårlige og noen ikke dårlige og det gir meg ganske mye altså det må jeg si, mens mannen min han vil ikke. Det er jo noen som har ektefelle med seg, men ikke tale om, jeg har snakket med de andre om det og de sier det er helt naturlig, bare la det være, ikke bry deg...altså det gjør jeg ikke heller. Jeg spør han ikke en gang om han vil. Ofte vet jeg at han vil ikke og jeg kan ikke tvinge han, da hadde han blitt sur og det er ikke vits i. Da er det bedre å bare la det være som det er og blir det annerledes så javel....sannsynligvis blir det det. Det bare tar litt mye lengre tid. Så for det jeg hører jo mange andre som har akkurat samme. Det kan være motsatt også faktisk, at den som er ektefelle går, men at den som er syk ikke vil. Så det er mange varianter.

Kielland kaller det for rolleforskuttering når det skjer ulike former for forskuttering av rolleforventninger (Kielland, 1996:998). Det kan være både den rammede og andre som gjør dette. Informantene uttrykte frustrasjon i forhold at andre gjorde det. Andre kunne syntes synd på dem, oppleve situasjonen mer tragisk enn dem selv og vise usikkerhet i sosiale situasjoner.

#### 5.2.4 ”Folk kunne jo tro jeg var børsten.”

Det kan være anstrengende å skjule et stigma, og en kan da velge å være åpen. Når andre ikke visste om sykdommen kunne det oppstå et dilemma om de skulle fortelle det eller ikke. Flere av informantene valgte å fortelle hva som var galt når det ble for vanskelig å skjule.

Hvis jeg er i en butikk så kan de bli veldig hjelpsomme. Ei gang jeg var i en butikk, ble jeg plutselig kjempesvimmel, jeg ble stående å svaie og måtte holde meg fast. Jeg kjente at noe skjedde med meg og tenkte ”nå senker freden seg over meg” så jeg måtte holde meg fast i ei hylle, da så jeg at han i butikken så på meg. Da sa jeg at jeg hadde Parkinson og da ble han så hjelpsom. *E: folk forstår når du sier hva det er? I: ja...folk kunne jo tro du var børsten. Det likner jo litt på det.*

Fra flere av informantene kom det frem at de i utgangspunktet ikke ønsket å fortelle hva slags sykdom de hadde. Det kan være en måte å forsøke og distansere seg fra sykdommen og unngå stigma. Negativ oppmerksomhet og frykt for hva andre måtte tro, gjorde at flere av informantene følte seg nødt til å fortelle om sykdommen. I situasjoner hvor uttrykket kunne oppfattes negativt, følte de særlig på det. Spesielt å bli oppfattet som beruset var flere engstelig for:

Ja, jeg føler det at de ser på, altså har du drukket eller? Folk som ikke kjenner meg de vet jo ikke hva det er. Jeg husker det var ei på jobben som alltid gikk hjem litt før jeg skulle gå og så stoppet hun utenfor der jeg satt og ventet på at mannen skulle komme og hente henne og jeg så jo at hun så det og jeg hadde jo ikke sagt noen ting til noen andre enn de som var nærmest. Så sa hun en gang jeg ser du skjelver, hva er det? og så sa jeg det da. Jeg følte også at alle så det når jeg satt og spiste og sånn og det var veldig.....det føltes sikkert mye mer enn det var....men det hender jeg føler jeg må si hva det er.

Jo mer påfallende de følte at de fremstod desto mer presset behovet for å forklare seg frem. Informantene beskriver hvorfor hun følte seg nødt til å forklare skjelvingen til en kollega: "Så har jeg en av sjefene på jobben, han feiler et eller annet selv faktisk, men jeg vet ikke hva det er. Og han har jeg satt alene med i lunsjen noen ganger og av en eller annen grunn, det var nok da jeg skalv mere at jeg fortalte det, for jeg følte at det var så påfallende den skjelvingen".

Hvis den stigmatiserte opplevde at andre hadde vanskeligheter med å ignorere ens tilkortkommenhet, kunne det være nyttig å redusere spenningen. Humor var en strategi for å løse opp spenningen i sosiale sammenhenger.

Etter hvert har det blitt sånn at jeg, jeg forsøker å være høflig da, men jeg sier at det går til Bloksberg. *E: he he.. hva sier de da?* I: da har jeg kommet inn på en muntre tone. Jeg mener at det går nedover kanskje, kanskje de får stoppet det på en måte, men, sier jeg dit skal jo alle. Så blir det litt løsere stemning da.

Informantene hadde flere strategier for å få *kontroll med uttryksmidlene*, en strategi var rett og slett å holde fast en skjelvende hånd. "Den er lettest å roe når jeg sitter på den. På møter og sånn så setter jeg meg på den, så roer den seg ned".

Dilemma med å avsløre en sykdom kan oppstå på grunn av ønske om kontroll over identitet, informasjon, emosjonelle responser eller kontroll over ens liv (Charmaz, 1991:110). Ingen av informantene ønsket i utgangspunktet å informere om sykdommen. Først når de følte seg avslørt eller at de kunne oppfattes negativt fortalte de andre om hva de feilte. De var da i situasjoner hvor de ikke hadde kontroll likevel, de klarte ikke lengre *spille rollen* sin med *overbevisning*. Den rammede må vurdere belastningen med å fortelle. Hvis en først starter med å fortelle, kan den progredierende syke oppleve og stadig måtte oppdatere andre på grunn av endringer i form av forverring. De må heller ikke bare forholde seg til sine egne følelser ved å være åpne, men også andres responser. Som vi skal så i kapittel 5.2.3 kunne informantene også føle ansvar for hvordan andre taklet informasjonen.

### *Sammenfatning*

En situasjonsdefinisjon bør være preget av gjensidighet. Partene i en interaksjon er avhengige av å være enige om hva slags relasjon de har til hverandre. På den sosiale arena, hvor friske og syke befinner seg samtidig, kan det oppstå en skjevhet i relasjonen. Parkinson sykdom progredierer oftest sakte og informantene merket antagelig ikke så godt selv hvordan sykdommen bidrog til endret utseende. Hvordan kroppen deres fremstod var i stor grad blitt var en del av deres nåværende opplevelse av seg selv. Jeg tolker det dit hen at de til en viss grad hadde integrert endringene som sykdommen gav dem i deres *habituelle* kropp. De reflekterte ikke over at kroppen så annerledes ut, og ble dermed overrasket av responser fra andre.

En kan ikke distansere seg fra sin egen kropp og dens frivillige og ufrivillige bevegelser vil alltid være en del av selvpresentasjonen. Frustrasjonene informantene erfarte i sosiale situasjoner kan grunne i at de ikke var helt bevisst hva kroppen deres kunne uttrykke. Andres kommentarer oppfatter jeg som et eksempel på dette misforholdet. Hvis fremtoningen ble for påfallende kunne den rammede velge å være åpen eller forsøke å avdramatisere situasjonen på ulike måter.

Det er vanlig at en ønsker å presentere seg fra sin beste side. I flere av historiene kom det frem frustrasjon og ubehagelige situasjoner når informantene trodde at de hadde *kontroll på uttrykksmidlene*. Publikum vurderte den rammede i en annen rolle enn den personen forsøkte å spille, og vedkommende følte seg stigmatisert som syk. Publikum har en viktig rolle ved å

oppfatte bevegelser og hint riktig, og samtidig hjelpe aktøren til å redde spillet når han ikke klarer å spille med overbevisning. Mislykkede opptredener kan bety mer enn bare en ubehagelig opplevelse. Hendelsen kan oppfattes som sårende fordi informantene følte at det ønskede sosiale uttrykk ble angrepet.

Publikum har en sentral rolle i en situasjon på flere måter. Kommentarer, blikk eller bare tilstedeværelse påvirket hvordan personen oppfattet seg selv. Andres tilstedeværelse påvirket utførelsen av rollen både direkte og indirekte. Hvilke rolle en inntar avhenger av publikum og deres levde liv. Hvordan informantene ble oppfattet av andre avhang igjen av hvem som vurderte. Publikum bidrar ikke bare som lojale mottakere, de er også deltakere med sine ønsker, behov og historier. I forståelsen av verden som intersubjektiv, vil alle deltakere i en sosial interaksjon bringe med seg erfaringer fra sitt levde liv inn i situasjonen. Hva som er viktig for den enkelte avhenger av livet som er levd og de erfaringer de har gjort.

I fenomenologien vektlegges en prerefleksiv rettethet til verden, mens Goffman beskriver menneskers væren som gjennomtenkt og planlagt. Det argumenteres for at mennesker er tilgjengelige for hverandre som kropper både av Goffman og i fenomenologien. Goffman mener imidlertid at aktøren bruker kroppen bevisst i rollespillet. Som jeg også kommenterte i kapittel 3.5.1 er ikke mennesker bestandig helt gjennomtenkt og kalkulerende i væremåten. Det er Goffman også bevisst på selv om han ikke gjør noe poeng av det i sin dramaturgiske fremstilling. Interaksjon mellom rollespiller og publikum er også et poeng med teatermetaforen som ikke blir tematisert i særlig grad av Goffman<sup>32</sup>. Publikum deltar ikke bare som publikum. De deltar også i interaksjonen med sin rolle for sitt publikum og begge parter er tilgjengelige for hverandre som *embodied*.

### **5.3 Gjøre det samme som før**

Hverdagen kan forbindes med noe trivielt og kanskje litt kjedelig. Samtidig kan det også være en stabil, trygg og forutsigbar ramme for livet. Hverdagslivets gjøremål tar en for gitt så lenge alt fungerer. Sykdom kan gripe inn i hverdagsrutinene<sup>33</sup> og forutsigbarheten. Av ulike årsaker kan

---

<sup>32</sup> Goffman trekker selv frem det som en svakhet, som jeg beskriver i 3.5.1

<sup>33</sup> Jeg kommer til å bruke begrepene hverdagsrutiner, hverdaglige gjøremål, hverdagslig aktivitet, daglig gjøremål og aktivitet tilnærmet synonymt.



hverdagslivet miste sin mening for en periode. Alt rundt en kan flyte og blir på den måten et ytre tegn på indre kaos eller mangel på mening i tilværelsen. Det å holde fast på de hverdagslige rutinene kan være en måte å takle sykdommen på. Opprettholdelse av hverdagslivets aktiviteter var en sentral ramme for livet til informantene.

Selv om sykdommen skred frem gjorde informantene mye av det samme som før. Noen aktiviteter måtte endres eller slutes med, men de gjorde alle sitt beste for å klare så mye som mulig. Informanten, som hadde måtte oppgi mest, uttrykte sorg over det. En sykdom kan begynne som forstyrrende for så og gå over til å få større plass i livet etter hvert som den progredierer. Hvor stor plass den enkelte gir sykdom i deres liv varierer.

Goffman introduserer begrepet "disidentifiers" som vil si å "break up an otherwise coherent picture, but in this case in a positive direction desired by the actor, not so much establishing a new claim as throwing severe doubts on the validity of the virtual one" (1968:60). I forhold til denne studien kan opprettholdelse av hverdagslige gjøremål sees på som "disidentifiers". I intervjuene trakk informantene både frem erfaringer i hverdagslivet som konkret organisering av gjøremål og knyttet det opp mot hvordan de oppfattet seg selv og ble sett av andre. Roller og vaner er knyttet opp mot identiteten til den enkelte. På bakgrunn av diskusjonen i de foregående kapitlene, tolker jeg det slik at utførelsen av hverdagslig aktivitet betyr mer enn gjøremålene i seg selv. Utførelsen er med å bygge opp under deres roller og identitet og er på den måten et sentralt element ved selvpresentasjonen. Å kontrollere hverdagslivet er en måte å kontrollere sykdommen og opprettholde identiteten. Hva en gjør og hvordan en har det rundt seg er med på å understreke hvem en er.

### *5.3.1 "Den energien du har fått!"*

Flere knytter ens selvpresentasjon til det å mestre og vise handlekraft. Det er viktig å vise at en takler livets utfordringer. Som en av informantene sa i forhold til hvordan hun klarte de daglige gjøremålene: "minst like bra som hos en som er frisk, men som syter mer!". Ikke bare syntes hun friske klager for mye, hun mener også at hun kommer bedre ut ved sammenlikning. Hun hadde mye hun holdt på med i hverdagen. Her beskriver hun en typisk dag:

Ja, så en vanlig dag kan være for eksempel sånn som i går, da skulle jeg til å bake og så satte jeg i gang med baking, så var jeg og handlet, så bakte jeg de seks kakene. Så kom datteren min og barnebarnet, vi pratet litt og etter at de var gått så strikket jeg resten av kvelden. Mange dager er sånn, men de er ikke like i det hele tatt. Når det er utevæ er jeg ute og jobber i hagen, det er min jobb, vi har ganske svær hage.

Ved å gjøre det samme som før vil sykdommen ha liten betydning for det praktiske daglige liv. Sykdom kan endre måten å være i verden på (Murphy, 1987; Toombs, 1992). Det er en endring som kan gjøre det vanskelig å takle at en har en sykdom. Ved å fortsette med det samme som før, merkes sykdommen minst mulig i det daglige og den utgjør lite endringer for livet. Sannsynligheten er dermed også større for at andre oppfatter dem som før. Identiteten som syk vil komme i bakgrunnen.

For ikke å la sykdommen dominere livet eller avsløre at en ikke takler utfordringene sykdommen medfører, kan en bruke ekstra mye energi for å bevise det (Murphy, 1987; Toombs, 1992). Flere av informantene var opptatt av å understreke at de hadde mye å gjøre, at de var aktive. Det neste eksemplet er fra da en av informantene kom på jobb igjen etter å ha fått diagnosen. For å være sikker på at hun utførte jobben godt nok, jobbet hun enda mer enn tidligere:

Så gikk jeg på jobb igjen og så spurte de hva som feilet meg, jo det var Parkinson, hva er det liksom, spurte de? Så det var aldri tatt hensyn til meg i jobbsammenheng. Jeg jobbet om så mye mer enn jeg behøvde for jeg var så redd for at jeg ikke skulle gjøre godt nok *E: du skulle ikke vise at du var syk?* I: nei jeg skulle ikke det, jeg gikk jo på medisin og skulle jo på jobb klokka syv, vet du, om morgningen når vi hadde tidligvakt, så da måtte jeg jo tidlig opp for å ta medisin, gjerne i fem tiden stod opp for å begynne og ordne meg til.

Hva som er viktig for den enkelte og hva slags verdier som vektlegges avhenger av personens levde liv. For enkelte var tradisjonelle oppgaver knyttet til hjemmet sentrale elementer ved identiteten. For informanten som hadde bodd mange år på gård var aktiviteter knyttet til hus og hjem av stor betydning. Mye av hverdagen dreide seg om forskjellige sysler knyttet til gården. Hun var vant til mye arbeid og det var viktig for henne at hun fortsatt klarte de aktivitetene som alltid hadde vært hennes oppgaver hjemme. Utførelsen av disse aktivitetene var alle med på å støtte opp om identiteten: ”bondekone”, som informanten beskrev seg selv.

Hun fortalte at hun var vant til å ta i et tak og ikke var den som gav seg, selv om hun møtte motstand: ”Så er jeg ikke akkurat sånn som gjør meg til, jeg gjennomfører det som jeg har tenkt”.

I vurderingen av egne prestasjoner i hverdagen, sammenlikner hun seg med sine venninner: ”De sier det disse venninnene mine; den energien som du har fått, de klarer ikke holde tritt med meg, mener de”.

At hun faktisk gjorde mer enn hennes venninner tolker jeg dit hen at det var viktig for henne å overbevise for seg selv og andre at hun klarte seg bra. Hun gjør ikke bare det samme som andre, hun gjør litt mer. Som Goffman beskriver må en spille en rolle med overbevisning. Samtidig som en verbalt hevder at en har det bra, er det viktig at en med sine handlinger også understreker dette. En er alle preget av livet en har levd og erfaringer en har gjort. Det er med å forme hvordan sykdom oppleves, tåles og takles. På gården hadde de bestandig hatt mye og gjøre og hun beskrev jobben som tung. Det mente hun hadde gitt henne erfaring og styrke til å stå på. Hun var tøff, og kunne oppleve andre litt hjelpeløse i forhold til praktiske problemløsninger. Det var viktig for henne å fortsette med de samme hverdagslige gjøremålene og hun var bestemt på at sykdommen ikke skulle få noen konsekvenser for hennes rolle i hjemmet. Hun uttrykte det slik: ”Selv om jeg får flere skavanker, så gir jeg meg ikke for det!”

En av de andre hadde gått ned til halv stilling og hadde dermed mer fritid enn tidligere. Da jeg skulle intervjuer henne ville hun jeg skulle komme rett etter at hun kom hjem fra jobb. Jeg spurte om hun trengte litt tid for å slappe av før jeg kom, men det trengte hun ikke. Intervjuet tok ca to timer. Da jeg avsluttet, sa hun. ”Hm...hva skal jeg gjøre resten av dagen nå da?”. Det var tydelig viktig for henne å være i aktivitet. Hun beskriver en typisk dag:

Så går jeg hjem og da er jeg i full gang for da har jeg satt mye i ro, for jeg sitter jo på kontor, så da kan jeg godt springe rundt og om sommeren, så er jeg ute om vinteren er jeg inne. Det er jo alltid noe som skal gjøres, men alt går jo senere altså det må jeg tilstå, samme hva jeg skal gjøre så syntes jeg det går altfor sent. Så dagen går altså så fort. Når jeg er hjemme alene ser jeg gjerne på fjernsynet... så begynner jeg å sy, den kan ordnes på, den kan jeg klippe av, den kan jeg gjøre det på. Jeg er litt sånn hyperaktiv på en måte.  
*E: du må ha noe å gjøre?* I: ja jeg liker å ha noe å gjøre hele tiden. Mannen min sier at jeg ikke greier å slappe av, må gjør noe.

Informanten undret seg over hvorfor hun var slik. Hun slet også med søvn, både fordi hun ikke fikk lagt seg om kvelden, hadde dårlig søvnkvalitet og stod opp tidlig. Ved sykdom kan behovet for kontroll være uttalt og gi den rammede søvnvansker. Soving involverer til en viss grad å slippe kontroll. Her reflekterer hun over hvorfor hun har problemer med å legge seg om kvelden: ”Jeg tenker på det, og så tenker jeg på det at jeg vil ikke sove, altså jeg vil, men jeg vil ikke, hvis du forstår. Det er litt problematisk for jeg har ikke lyst til å legge meg, jeg vet jo at jeg må, jeg vet ikke hva det kommer av, kanskje det er psykologisk?”.

Selv om hun bare fikk ca fem timer søvn om natten klarte hun seg greit på dagen. Hun ville ikke sove på dagtid. Under intervjuet fikk jeg inntrykk av at hun var usikker på hva sykdommen ville føre til. Hun var bestemt på å fortsette med de vanlige gjøremålene så lenge hun mestret dem. Jeg spurte henne om grunnen til at hun ikke ville sove kunne ha noe med at hun var redd for å gå glipp av noe, hvorpå hun svarer: ”Ja, det kan være sånn, men hvorfor vil jeg ikke det, er jeg redd for og sovne for alltid eller? Det er det kanskje noen kloke koner som må finne ut.”

Ved kronisk, progredierende sykdom kan fremtiden virke usikker. Informanten var opptatt av at hun ikke kjente seg syk. I det jeg kom hjem til henne sa hun spontant: ”Skal du ikke si at jeg ikke ser syk ut?”. Selv om hun fremstod med en positiv innstilling og et avslappet forhold til fremtiden i andre deler av intervjuet, hadde hun nok en underliggende frykt for at den gode fasen før eller siden ville ta slutt. Når en har det bra er det naturlig å ønske at den gode opplevelsen skal vare lengst mulig. Hennes høye aktivitetsnivå og manglende søvn kan tolkes som at hun ønsket å få mest mulig ut av det gode funksjonsnivået hun befant seg på. Hun hadde behov for å demonstrere for seg selv og andre at sykdommen var fullstendig i bakgrunnen i hennes liv.

### *5.3.2 Opprettholdelse eller endring av slik det alltid har vært*

I intervjuene kom det i flere sammenhenger frem betydningen av å kunne fortsette med rutiner og vaner i hverdagslivet. Det var viktig å understreke det som fortsatt var som før. En informant forteller:

Og så passer vi mye unger. Nå er de jo voksne de fleste, jeg skal bli oldemor også nå faktisk. De to minste barnebarna er ti og seks og de trenger ennå barnevakt da. De er

veldig til og sloss så jeg må ta de litt sånn jeg sier det til dem ikke prøv dere, jeg er sterk i hendene ennå jeg.

En av informantene forteller om hvordan hun liker å stelle i stand til gjester. Det har hun alltid gjort, og det er en viktig del av hennes liv. Etter at hun fikk Parkinson har venninner tilbudt seg å ta med mat på besøk. Det vil hun ikke ha noe av:

*E: er det noen som forventer mindre av deg fordi du har Parkinson? I: ja det kan heller være, de sier at du må ikke gjøre det, du må ikke gjøre slik, vi tar med oss. Nei, sier jeg, det er ikke lov å ta med dere noen ting da må dere bare holde dere hjemme. For nå er jeg god og nå lager jeg i stand.*

Å stelle i stand for gjester var en viktig del av identiteten hennes. Som Gullestad trekker frem er hjemmeinredning, påkledning og matlaging viktige arenaer hvor en søker og få uttrykt og bekreftet ens rolle og dermed identitet. Når andres forventninger endrer seg og andre blander seg inn i hva den rammede bør og kan gjøre, kan det også være en form for "statusstripping" som jeg har vært inne ved andre eksempler. Andre forsøker å definere hva en er kapabel til og den det gjelder kan føle seg skjøvet til side.

En identitet uttrykkes dermed også via omgivelsene. En av informantene kommenterer hvordan de har det hjemme. Omgivelser er en viktig del av rollespillet da de danner *scenen* hvor *rollen utspilles*. Hun tolker selv *kulissene* og legger noe negativt i hva de uttrykker for henne.

(Informanten kommenterer rot på bordet) *E: jeg syntes det er ryddig her, det ser ut som dere har oversikt over tingene. I: (rister på hodet for å benekte det). E: så du føler ikke det selv? Nei, det minner om slik foreldrene mine hadde det. De var syke, hjertesyke og det stod alltid så mye på bordet.*

Synet av bordet vekker en negativ følelse i informanten på grunn av tidligere erfaringer. Informanten mener rotet representerer sykdom og forfall, og sammenlikner seg med hvordan foreldrene hadde det da de var syke. Deres rot oppfattet hun tydeligvis som noe negativ og et symbol på hvordan sykdommen satte preg på hjemmene deres ved at de ikke klarte å holde omgivelsene ryddig.

For en av de andre informantene var det viktig å ha en overordnet kontroll over livet fordi det opprettholdt et system og en orden i tilværelsen som gav en trygg ramme. På spørsmål om hva som er viktig av de daglige aktivitetene, svarte hun:

Ja, si det...jeg har jo ansvaret for livet mitt og hverdagen og livssituasjonen min, jeg må jo passe på at alt er i orden, at regninger blir betalt og når noe går sund at jeg får det ordnet og sånn så det er jo det alvorlige. Og ellers ta meg litt ut av familien og være litt sosial og at Even (barnebarn) kan komme hit og sånn. Det er nå liksom det viktigste.

Flere hadde tenkt ut løsninger på eventuelle problemer selv, og alle hadde fokus mot praktiske løsninger som kunne fremme mestring. Her snakker en av dem om hvordan hun har løsningsfokus på en av mange små utfordringer i hverdagen: ”Hvis jeg har vansker når man skal tre i en nål, da kjøper jeg bare en nål med store øyer på. Man må bare innrette seg sånn at.”

Når en må gjøre uønskede endringer i vanene kan det ta tid å akseptere endringer og lage seg nye rutiner. Arbeid kan være en faktor i hverdagen som kan være viktig for å definere hverdagslivet ramme. En av informantene opplevde det problematisk å gå ned i stillingsprosent. Hun følte ikke selv at hun hadde behov for å jobbe mindre da legen hennes ville hun skulle gjøre det. Hun beskriver det vanskelig fordi det endret noe i hennes *hverdagslige orden*, slik ”det alltid har vært”.

Ja, men det var det hun sa hun legen at du skal ikke stresse, det er ikke bra. Og det er nok riktig, men egentlig hadde ikke jeg lyst til å gå halvt. Jeg begynte jo å grine når hun sa det. Jeg er ikke syk, jeg vil ikke gå halvt, jeg vil være sånn som jeg alltid har vært. Men da jeg hadde gått, da gikk jeg halvt sykemeldt et år, og var blitt vant med det så var det jo kjempedeilig.

Det er naturlig at en vil bevege seg fra en rolle til en annen ettersom livssituasjoner endrer seg, for eksempel ved overgang til pensjonsalder. Ufrivillig overgang fra arbeidstaker til uføretrygd kan være vanskelig å akseptere. Ved å gå ned i stilling blir rollen som ”syk” mer fremtredende, mens rollen som ”frisk” kommer i bakgrunnen. Det fører til at en må gjøre opp ny status i forhold til identitet. Som Gullestad sier, er det å skape seg en livsverden sentralt for samtidig å skape seg en identitet. Ved å endre hverdagen kan identiteten dermed også endres. Da informanten hadde vært sykemeldt en stund endret hun oppfatning omkring å jobbe redusert. Det å jobbe halv dag

ble en del av hennes nye ramme i hverdagen. Endringen var blitt innlemmet i hennes hverdag og hun fylte den ledige tiden med annen aktivitet.

En viktig del for opprettholdelse av *hverdaglivets orden* kan være mobilitet og kunne kjøre bil. Bil er det viktigste transportmidlet for mange i vårt moderne samfunn. Begrensinger i forhold til bilkjøring kan også gå ut over mestring av andre arenaer som å handle. Når endring av en hverdagslig rutine medfører ytterligere begrensinger kan det bli ekstra vanskelig å takle. En av informantene kunne ikke lengre kjøre bil og var frustrert over det. Da ektefellen samtidig overtok en av hennes oppgaver som å kjøre for å handle matvarer, mistet hun også en viktig rolle i deres forhold: ”Det er det verste for meg det med kjøringen. *E: du har kjørt mye tidligere?* I: ja jeg jobbet jo selv og handlet og sånn. Det er også forandret nå, nå er det han som handler. *E: er du med?* I: nei, han vil ikke ha meg med. Jeg tuller meg bare vekk, sier han”.

Informanten blir i dette tilfellet ikke bare fratatt en viktig rolle, hun opplever også å bli skjøvet bort og ikke regnet med. Hun blir sett på som en hemske for å utføre en aktivitet som hun tidligere hadde kontroll og ansvaret for.

Flere av de andre informantene kjørte fortsatt. Ei kjørte innimellom fordi hun var avhengig av det i hennes sosiale liv, men innrømmet at det ikke var helt forsvarlig: ”Mange ganger er det sånn at jeg nesten ikke kommer meg hjem med bilen, ja jeg burde nok kanskje ikke ha kjørt, men jeg gjør jo det”. En annen var bevisst på at når han ikke følte han mestret det lengre ville han slutte:

Ser jeg noen dårlige sjåførere så sier jeg at jeg kjører i hvert fall ikke så dårlig som det der, men det har jo med reaksjonsevne og kunne lese skilt og sånn. Og når du kommer i trafikken og det ligger noen bak deg og du gjør et eller annet, glemmer å blinke eller noe sånt er det stadig noen som høgger i hornet og blinker og greier...hvis det blir ekstra mye av det en dag, så er det bare å arkivere førerkortet.

Eisenhandler (1990) påpeker i sin studie sammenhengen mellom bilkjøring og identitet, han kaller det for ”asfaltidentitet”. En måte å uttrykke identitet på er gjennom symbolbruk. Tap av evne til å kjøre vil føre til tap av en verdsatt aktivitet som symboliserer frihet, uavhengighet og selvstendighet. Bilkjøring er også et symbol på at en innehar kompetansen som det kreves og det

symboliserer videre at personen ikke er for redusert til kjøring på grunn av sykdom. Det kan dermed oppleves traumatisk å skulle miste mulighetene til å kjøre bil. Som en av informantene kommenterte: ”Å bli fratatt førekortet føles som å få dratt neglene ut for noen”.

Manglende evne til bilkjøring påvirker mulighet for deltakelse på sosiale arena. I sin artikkel ”Eldre og bilkjøring” (Ringseth, 2005) tas det opp hva bilkjøring og kjøreopphør betyr for eldre bilførere. Pålagt kjøreforbud har innvirkning på Eldres mulighet til å delta i aktiviteter. Studier viser en sammenheng mellom deltakelse i aktiviteter, livskvalitet og helse (Sveen et.al, 2003). Informanten som ikke kjørte lengre tilbrakte mye tid hjemme og hennes sosiale liv ble dermed svært begrenset. Hun følte seg for dårlig til å ta offentlig transportmiddel. Offentlig transport var også dårlig utbygd der hun bodde. Det var dermed opp til andre å komme til henne eller at noen kunne kjøre henne dit hun skulle. Hennes manglende mobilitet utenfor hjemmet trakk hun flere ganger frem som et stort savn. Hun uttykte også fortvilelse over hvor stor rolle sykdommen generelt hadde fått i hverdagslivet hennes.

*E: hvis du tenker i hverdagslivet ditt nå, hva er viktigst for deg? I: ja si det.....det viktige er å være sånn som før. Ha sånne gode stunder. De blir ikke så ofte. E: du føler det blir lengre mellom de gode stundene? I: ja og de blir bare kortere og kortere. Det er dumt. Tenker på før da jeg tok tre tabletter om dagen, nå tar jeg ti.*

Sykdommen hadde gått fra å være tidvis forstyrrende til å bli overskyggende for livet hennes. Den er mesteparten av tiden i forgrunnen og livet måtte i stor grad planlegges rundt sykdommen. Som hun sa: ”Ja, det er ikke en ting Parkinson ikke påvirker”.

### 5.3.3 Tid

Hverdagens rutiner kan være statiske. Den ene dagen inneholder i stor grad samme mønster som den forrige. Som Kielhofner (1995) og andre tar opp er rutineene viktig for organisering av dagliglivet og hjelper en til å være effektiv i forhold til tid. Hver dag brukes omtrent samme mengde tid på rutinene. Disse vanene danner rytme i hverdagslivet. I følge Dietrich og Beiske (2005) er den første begrensningen den parkinsonrammede klager over at alt tar lengre tid. Endret bruk av tid i forhold til hverdagslig aktivitet er noe som går igjen hos alle informantene. De er opptatt av at de i stor grad gjør de samme tingene, men må bruke lengre tid.



I hverdagen forholder en seg til tid og livet organiseres omkring døgnet og hvor mye tid en har til ulike gjøremål. I fenomenologien vektlegges en annen forståelse av tid. Husserls skiller mellom levd tid og objektiv tid. Den objektive tiden er konstant, mens den subjektive levde tiden kan ”fly” eller ”stå stille”. I intervjuene snakket informantene i stor grad om objektiv klokketid. Fra informantene kom det flere eksempler på hvordan endret kropp gjorde at tidsbruken ble endret. De måtte alle ta tiden til hjelp i større grad for å løse oppgaver. En beskriver opplevelser av endring i tidsbruk:

Hvis du for eksempel før brukte en halv time eller tre kvarter fra du står opp til du kommer deg av gårde til et eller annet sted, så må jeg stå opp to timer før i stedet for de tre kvarterene for alt går så mye tregere... bare det å skjære brødsriver det er helt utrolig altså, det og kneppe knapper må jeg ha hjelp til det ellers så fikler jeg så voldsomt, mansjettknapper og slips også. Ting som jeg gjorde før, f.eks dobbeltknote, det var gjort på under et halvt minutt mens nå tar det mye lengre for at det skal blir skikkelig.

Jeg får inntrykk av at informantene syntes det var verdt å bruke mer tid på hverdagslige gjøremål. Tiden var ikke bare en begrensning, men også noe de forsynte seg med. Alle gav uttrykk for at de hadde god tid i hverdagen, at de hadde tid til å bruke tid.

Informantene tilpasset aktivitet ved å bruke lengre tid på å mestre mange gjøremål: ”Jeg pleier å si det sånn at jeg gjør alt det som jeg alltid har gjort, bare at det går noe senere. For eksempel når du skulle ha gjester før trengte jeg ikke mange timene til å forberede og lage til, men nå trenger jeg dagen liksom”.

Selv for informanten, som hadde mest problemer i det daglige, var det å holde seg selv i orden viktigere enn at hun klarte aktiviteten så raskt som før. Hun var derfor villig til å bruke den tiden hun trengte på morgenstell:

Da trenger jeg lang tid på badet. Jeg klarer meg selv foreløpig... nesten. Det kan hende jeg blir stående der og, da må jeg rope på mannen min. Han er hjemmeværende han og. Vi går her og totler sammen.... jeg trenger lengre tid på meg selv alltid, hvis jeg skal gå ut må jeg bruke timevis på å kle meg, og det og dusje og sånn tar veeldig lange tid. Så blir jeg helt trøtt etterpå.

Hun brukte mye tid og ble sliten. Tiden var en mulighet til mestring, men tidsbruken i seg selv gjorde at hun ble tappet for krefter. For mange kan tanken på å bli avhengig av hjelp til å stelle seg være skremmende. Det var viktig å finne strategier for å opprettholde selvhjulpenhet lengst mulig: ”og jeg har tenkt å klare meg selv og ikke mase på andre hele veien, det får evt komme etter hvert”.

Det kom ikke frem at informantene opplevde at deres økte tidsbruk påvirket andre. Det gikk i hovedsak ut over dem selv ved at de måtte planlegge mer i forkant av aktiviteter og måtte ta seg god tid til gjøremålene.

For å kunne handle mer effektivt i hverdagen kan hjelpemidler være nyttig. Ingen av informantene var negative til å ta bruk hjelpemidler eller i utgangspunktet endre måten å gjøre ting på. Noen hadde allerede en del tilrettelegginger og småhjelpemidler<sup>34</sup> de hadde god nytte av. Muligens kan en årsak være at ingen av dem trengte veldig synlige hjelpemidler som for eksempel rullestol. Murphy (1987) beskriver rullestolen som ”brutalt synlig” (1987:93). Samtidig beskriver han rullestolen som en mulighet til aktivitet. I den grad informantene brukte noen ganghjelpemidler var det gåstaver eller rollator ute. Da vi snakket om hjelpemidler var informantene generelt positive til innretninger som ville fremme mestring. Ei mente til og med at det så koselig ut å gå med rollator.

Endret forhold til kropp kan endre forhold til omgivelsene. I et kroppsfenomenologisk perspektiv hvor kroppen *bebor tiden og rommet* kan en også tenke seg at informantene hadde tatt inn hjelpemidlene som en forlenget del av kroppen. Det innebærer etablering av en ny vane. De problematiserte ikke rundt hjelpemidlene de hadde, de var en naturlig del av hvordan de fungerte i hverdagen.

### *Sammenfatning*

Hverdagslivet består av en rekke vaner og rutiner. De trenger ikke mye oppmerksomhet for å opprettholdes, men er essensielle for å handle effektivt i hverdagen og med omgivelsene. Sykdom

---

<sup>34</sup> Det kunne for eksempel være søsterhjelp på soverommet, skililaken for å snu seg i sengen eller håndtak ved badekaret.

kan forstyrre muligheten til å gjennomføre vaner i hverdagen. Informantene opprettholdt i stor grad de hverdagslige rutinene. Som det kom frem var opprettholdelsen av de vante aktivitetene viktig. Personers levde liv er av betydning for hvilke vaner og rutiner som er viktigst å opprettholde.

For en positiv selvpresentasjon er det flere faktorer som spilte inn. Både hvordan omgivelsene holdes, opprettholdelsen av vaner og den kroppslige væren i verden var relevante faktorer. I det daglige var det viktig for informantene å holde orden på seg selv og sine omgivelser. For å *spille roller* de ønsket med nok overbevisning kom det frem at flere av informantene *overspilte*. Flere fortalte at de gjorde mer enn jevnaldrende. Alle gjorde om nødvendig tilpasninger som å beregne mere tid eller ta i bruk hjelpemidler.

Selvhjulpenhet vektlegges sterkt i den vestlige kulturen. Det er viktig å klare seg selv både økonomisk og praktisk. Spesielt oppfattes det negativt å ha behov for hjelp til primær ADL. Informantene var opptatt av å fortsette med de vanlige hverdagslige rutinene, selv om de måtte bruke lengre tid, småhjelpemidler eller ble slitne.

Ved å vise at en mestrer hverdagslivet kommer sykdommen mer i bakgrunnen for en selv og andre. Hverdagslige gjøremål har dermed også en symbolsk betydning. Det er viktig å se på aktivitetene som mer enn den praktiske opprettholdelsen av rutiner og vaner. Det kan være utfordrende å endre rutiner og vaner fordi de er så tett knyttet til roller og identitet.

## 6 SAMMENFATNING OG KONKLUSJON

Parkinson sykdom rammer først og fremst bevegelsesapparatet og bidrar til endret utseende. Ved såkalte usynlige lidelser som muskel – og skjelettsykdommer kan det være vanskelig å oppnå aksept for at en er syk (Gabrielsen, 2000). Utfordringen til personer med Parkinson sykdom var av motsatt karakter. De måtte jobbe for at andre ikke bare skulle vektlegge deres endrede utseende i oppfattelsen av dem. Når en sykdom er synlig på kroppen kan andre ha en tendens til å vurdere personen mer negativt enn slik den rammede opplever seg selv.

Det var noen tema som utkrystaliserte seg tidlig i materiale; holdning til kroppen og selvpresentasjon. Etter hvert som jeg analyserte og diskuterte meg gjennom materialet ble det tydelig at hverdagslige gjøremål og dets betydning hang tett sammen med opplevelsen av kroppen og selvpresentasjonen. I følge informantene ble de påvirket av sykdommen både når det gjaldt kroppsopplevelse, sosial interaksjon og opprettholdelsen av hverdagslivets aktiviteter.

Det er minst tre måter å takle en sykdom på; omfavne den, inkorporerer den eller fortrenge den (Charmaz, 1991:65)<sup>35</sup>. Som en mestringsstrategi kan den rammede forsøke å fortrenge sykdommen og ikke la den ha noen påvirkning i deres liv. Inkorporering vil si at personen aksepterer sykdommen, men lærer å leve med den. Når personer omfavner en sykdom, vil det si å ønske den velkommen i livet sitt. Sykdommen gir livet mening og de aksepterer at livet er sentrert omkring sykdommen. I materialet kom det frem at informantene varierte mellom de ulike måtene å takle sykdommen på. Alle informantene hadde akseptert at de hadde en kronisk sykdom og jobbet til dels hardt for å venne seg til sykdommens påvirkninger. De ønsket i utgangspunktet å holde sykdommen skjult slik at andre skulle oppfatte dem som før. De kunne oppleve at andre så på dem som syke, mens de selv ikke reflekterte over sykdommen. I enkelte tilfeller forsøkte informantene å distansere seg fra kroppen og sykdommen, men som de erfarte, var det umulig å frigjøre seg fra sin egen kropp. Mennesker eksisterer i verden og erfarer den som *embodied*. Kroppen og sykdommen er alltid også en del av identiteten, selv om de ønsket oppmerksomheten bort fra denne delen av dem selv.

---

35 Charmaz bruker de engelske ordene: embrace, incorporate og contain (Charmaz, 1991). ”Omfavne” var det beste ordet jeg fant for å oversette embrace. Jeg velger å bruke dette norske ordet her, selv om det føles litt unaturlig.

Opplevelsen av kroppen kan forandres ved sykdom. Sykdom kan oppleves som et sammenbrudd i kroppen og Parkinson sykdom kan medføre en forstyrrelse av det inkarnerte subjekt. Med et kroppsfenomenologisk utgangspunkt kan en si at et slikt sammenbrudd forstyrrer måten å *være i verden* på. Å *bebo* en redusert eller endret kropp kunne oppleves som en trussel mot informantenes selvoppfatning. Siden Parkinson sykdom forrykker den rammedes bevegelesapparat, kan det medføre en endring av den kroppslige stilen. Tilpasning av sykdom innebærer en endring av den *habituelle kroppen*.

De erfarte situasjoner hvor andres oppfatning av dem var forandret. Noen ganger kan en ønske å se syk ut for å oppnå sympati. Hvis en imidlertid ikke ønsker at andre skal se at en er syk, kan det være frustrerende når andre oppfatter det slik. Det kunne være en ulikhet i situasjonsoppfattelsen mellom friske og parkinsonrammet. I eksempler fra sosiale situasjoner kom det frem flere historier hvor det var oppstått rolleklarhet da syke og friske befant seg på samme arena. Informantene opplevde å bli stigmatisert som syke og rollen som "parkinsonrammet" ble dominerende i relasjonen. Informantene klarte ikke *spille rollene* med nok overbevisning til at andre oppfattet dem som ønskelig. Andre vektla de kroppslige endringene i kommunikasjonen. Bevissthet om hvordan personer i omgivelsene fokuserte på det ufullkomne, kunne oppleves som en trussel mot deres sosiale uttrykk. Informantene vernet seg til en viss grad til endringene som sykdommen medførte. Det var dermed ikke så lett å se forandringer hos seg selv og informantene var nok ikke bestandig helt bevisst på hvordan de kunne fremstå for andre.

Fremtiden var de ikke så bekymret for, de prøvde å holde fokus på nåtiden. Målet var å fortsette med livet mest mulig slik som før. Hva som er viktig for mennesker i livene deres må alltid kartlegges før intervensjon. Det vil også gjenspeile hva som er verd å bruke tid på. Informantene brukte ekstra tid i hverdagen. For dem var det verdt å bruke tid fordi det var en strategi for fortsatt mestring. Behovet for selvstendighet og ansvar for eget liv var sentralt hos informantene. Selvhjelpenhet var viktigere for dem enn både tidsbruk, endret gjøremåte eller hjelpemiddelbruk. Ved å fortsette med de vanlige, daglige gjøremålene får sykdommen liten plass i livet samtidig som de utstråler for omverden at de klarer seg bra. De ville vise for seg selv og andre at de taklet livets utfordringer.

Det kom altså frem at det ikke bare var mestring av hverdagen i seg selv som var viktig, men hva opprettholdelsen utstrålte til omverden. Aktivitetens symbolske betydning var minst like viktig som den konkrete. Informantene ønsket kontroll over kroppen og livet sitt for på den måten å opprettholde identiteten. Ufrivillige endringer i hverdagen kan være vanskelig fordi det også innebærer en reorganisering av identiteten. Ved å måtte gjøre endringer, innser personen det gjelder at han er i en stigmatisert kategori. Dersom stigmatiseringen inntreffer sent i livet kan det være spesielt vanskelig fordi personene har en opplevelse av hva det vil si å ikke være stigmatisert.

Helsepersonell kan nok ha en tendens til en problemorientert innstilling. Det kom frem i intervjuene at de ønsket at andre ikke skulle vie oppmerksomhet mot sykdomstegnene. De forventet at andre skulle forholde seg til dem som før. I det kliniske arbeidet er det viktig å være bevisst betydningen det har for den rammede å få fokus bort fra det ufullkomne og over på hva som faktisk fungerer. Ved å fokusere på aktiviteter og gjøremål vil oppmerksomheten rettes ut fra kroppen.

Sentralt i ergoterapeuters arbeid er å hjelpe mennesker som av ulike grunner har vansker med å utføre aktiviteter i dagliglivet. Ergoterapeuter baserer utøvelsen av faget på at mestring av hverdagslig aktivitet er viktig for den enkelte. Selvstendighet i eget liv er noe som vektles høyt i vårt vestlige samfunn. Det oppfattes negativt å være avhengig av andre. I studien til Mattingly og Fleming (1994) viste de til at ergoterapeuter betrakter pasientene både som fysiske og levde kropp. Ergoterapeuter bruker både en naturvitenskaplig og fenomenologisk tilnærming. De har med seg kunnskap om sykdommen og om livet til den rammede i intervensjonen. Kunnskap om hva som kjennetegner hverdagsliv ved sykdom og personlige erfaringer fra brukere er viktige bidrag for å kunne gi et bedre tilbud på brukernes premisser. Når vi ser hvordan informantene strevde med å få aksept for det sosiale uttrykket er det lett å forstå hvordan de faktorer de selv kan kontrollere blir viktig. Ved å tilrettelegge for bedre mestring i ADL kan en kanskje også bidra til å skape en mindre stigmatiserende holdning overfor handikappede. Hvis de opplever lite hindringer og klarer seg bra i det praktiske, kan handikaket muligens komme mer i bakgrunn for personer i omgivelsene også.

I en ergoterapeutisk tilnærming kan det være flere innfallsvinkler for å imøtekomme et aktivitetsproblem. Omgivelsene, aktiviteten eller personen selv kan endres. Informantene jobbet for å hindre at tegnene på sykdommen skulle bli for fremtredende. Det å lære å leve med en sykdom og venne seg til sitt nye jeg kan være utfordrende. Aktivitetene i seg selv kan endres eller tilpasses på mange måter. Omgivelsene kan også tilpasses, men holdninger til personer i omgivelsene er vanskeligere å endre. Aktivitet og deltakelse er rolleskapende og av betydning for selvoppfattelsen. Mestring av hverdagslige gjøremål bidrar dermed til opprettholdelse av identiteten. De bygger opp under hvordan en person oppfatter seg selv og oppfattes av andre. I forhold til hva som kom frem i intervjuene tenker jeg at ergoterapeuter har en viktig rolle ved å bidra til at mennesker kan opprettholde mestring av aktiviteter som er sentrale for deres identitet.

## 7 REFERANSER

- Alsaker, S. (2003). Aktivitetsvitenskap. *Ergoterapeuten*. 11 (46), 62-65.
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Arntzen, C. (2003). *Kroppen og livet: en studie basert på livshistorier om å leve et langt liv med en poliorammet kropp*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Bech-Jørgensen, B. (1994). *Når hver dag bliver hverdag*. København: Akademisk Forlag.
- Bengtsson, J. (1988). *Sammanflätningar: fenomenologi från Husserl till Merleau-Ponty*. Gøteborg: Daidalos.
- Bengtsson, J. (2006). *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Berulfsen, & Berulfsen. (1989). *Engelsk - norsk blå ordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget. Aschehoug - Gyldendal.
- Borg. (2003a). Begreper om hverdagsliv. In T. Borg, U. Runge & J. Tjørnov (Eds.), *Basisbog i ergoterapi: aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (43-68). København: Munksgaard.
- Borg. (2003b). Brugernes perspektiv på egen livsførsel under rehabilitering - og tværfaglighed. *Ergoterapeuten*, 46(11), 25-27.
- Bourdieu, P., Barth, T., Prieur, A., & Østerberg, D. (1995). *Distinksjonen: en sosiologisk kritikk av dømmekraften*. Oslo: Pax.
- Bury, M. (1997). *Health and illness in a changing society*. London and New York: Routledge.
- Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days: the self in chronic illness and time*. New Brunswick, N.J: Rutgers University Press.
- Christiansen, C. H. (1999). Defining lives: Occupation as Identify: An essay on Competence, Coherence and the Creation of Meaning. *American Journal of Occupational Therapy*, 53(6), 547-588.
- Dahlberg, K., Drew, N., & Nyström, M. (2001). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dauvilliers, Y. (2007). Insomnia in patients with neurodegenerative conditions. *Sleep Medicine*, 8(4), 27-34.
- Davies, P. M. (1988). *Skridt for skridt: en vejledning i behandling af voksne hemiplegikere: baseret på K. og B. Bobaths principper*. København: FADL.



- Dekkers, M. (1995). *Ergoterapeutisk undersøgelse: undersøgelse af somatiske patienter* (2. oppl. 1997] København: FADL.
- Den Oudsten, B., Van Heck, G., & De Vries, J. (2007). Quality of Life and Related Concepts in Parkinson's Disease: A Systematic Review. *Movement Disorder Society*, 22(11), 1528-1537.
- Dietrichs, E., & Beiske, A. G. (2005). *Den lille parkinsonboka. Bind 1: Parkinson sykdom og andre former for parkinsonisme*. Oslo: Nevrolitterære klubb.
- Eisenhandler, S. A. (1990). The asphalt identity: old age and the driver's license. *The international journal of ageing & human development*, 30(1), 1-14.
- Engelsrud, G. (1990). Kroppen som glemt eller anerkjent. I *moderne Omsorgsbilder* (160-181). Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview* (2. rev. ed.). København: Akademisk Forlag.
- Fortmeier, S., & Thanning, G. (1994). *Set med patientens øjne: Ergoterapi og rehabilitering som patientens egen virksomhet*. København: FADL.
- Gabrielsen, Å. (2000). *Prosessen frem mot uføretrygd - og livet etterpå. En sosiologisk studie basert på kvalitative intervjuer med fjorten uføretrygdede*. Hovedfagsoppgave i sosiologi. Universitetet i Oslo.
- Goffman, E. (1968). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig* (Vol. Pax forlag A/S). Oslo.
- Goodman, R. R., Kim, B., McClelland, S., Senatus, P. B., Winfield, L. M., Pullman, S. L., et al. (2006). Operative techniques and morbidity with subthalamic nucleus deep brain stimulation in 100 consecutive patients with advanced Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 77, 12-17.
- Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv: på sporet av det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Herlofsen, K. (2003). The influence of fatigue in health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Acta Neurologica Scandinavica*, 107, 1-6.
- Kelly, M. P. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health & Illness*, 18(2), 241-257.

- Kielhofner, G. (1995). *A Model of human occupation theory and application*. Baltimore: Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G., Ellingham, B., & Ness, N. E. (1997). Modell for menneskelig aktivitet. *Ergoterapeutens temahefte: Teorier om aktivitet*(13).
- Kielland, E. (1996). Kreft som sosial kategori. *Tidsskrift for norsk legeforening*(116), 997-999.
- Kjeken, I. (2003). Den kanadiske ergoterapimodellen, teori, forskning og praksis. *Ergoterapeuten*, 11(46), 18-23
- Kristensen, A., Legarth, K. H., & Winding, K. (2005). Menneskets aktiviteter og deltagelse i forskjellige livsaldre. In T. Borg, U. Runge & J. Tjørnov, *Basisbog i ergoterapi* (95-115). København: Munksgaard Danmark.
- Kunnskapsforlaget. (1986). *Fremmedordbok*. Oslo: A/S Gyldendal Norsk Forlag.
- Kvale, S. (1997). *Det kliniske forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal as.
- Langer, M. (1989). *Merleau-Ponty's Phenomenology of perception: a guide and commentary*. London: Macmillan.
- Leder, D. (1990). *The Absent Body*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Lemke, M. R. (2008). Depressive symptoms in Parkinson`s disease. *European Journal of Neurology*, 15, 21-25.
- Leritz, E., Loftis, C., Crucian, G., Friedman, W., & Bowers, D. (2004). Self-Awareness of Deficits in Parkinson Disease. *The Clinical Neuropsychologist*, 18(3), 352-361.
- Lundqvist, C., Nystedt, T., Reiertsen, O., Grotli, R., & Beiske, A. (2005). Kontinuerlig behandling med levodopa ved Parkinaon sykdom. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 125(19), 2638-2640.
- Martinez-Martin, P., Arroyo, S., Rojo-Abuin, J. M., Rodrigues-Blazques, C., Frades, B., & Cuesta, J. (2008). Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson`s disease patients. *Movement Disorder Society*.
- Mattingly, C., & Fleming, M. H. (1994). *Clinical reasoning: forms of inquiry in a therapeutic practice*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Murphy, R. F. (1987). *The Body Silent*. New York: Henry Holt and company.
- Ness, N. (2002) Ergoterapifagets aktivitetsperspektiv. Et historisk bikk på ideer som påvirker faget. *Ergoterapeuten*. 10 ( vedlegg), 5-15.

- Nijhof, G. (1995). Parkinson; disease as a problem of shame i public appearance. *Sociologi of Health & Illness*, 17(2), 193-205.
- Nordgren, L., Asr, M., & Fagerberg, I. (2008). Safety and understanding: Support as experienced by women livivng with heart failure in middle age. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*(3), 39-51.
- Nygård, A. P. (2008). Utvikling av to identiteter. *Ergoterapeuten*, 51(03), 38-39.
- Opsahl, K & Ravn, G (2003). Virksomhetsteorien. *Ergoterapeuten*, 11(46), 54-61.
- Pierret, J. (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociologi of Health & Illness*, 25(Silver Anniversary Issue), 4-22.
- Ringseth, R. (2005). Eldre og bilkjøring. *Ergoterapeuten*(05), 14-19.
- Sakakibara, R., Uchiyama, T., Yamanishi, T., Shirai, K., & Hattori, T. (2007). Bladder and bowel dysfunction in Parkinson disease. *Journal of Neural Transmission*, 115, 443-460.
- Schutz, A. (2005). *Hverdagslivets sociologi*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Sveen, U. (2004). *Activities and Well-being after stroke*. [Oslo]: Department of Geriatric Medicine and Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Ullevaal University Hospital Unipub.
- Sveen, U., Thommesen, B., Bautz-Holter, E., Bruun Wyller, T., & Laake, K. (2003). well-being and instrumental activities of daily living after stroke. *Clinical Rehabilitation*.
- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening - og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (2. utgave ed.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (1998). *Klinikk, kommunikasjon, informasjon*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. [Bergen]: Fagbokforlaget.
- Toombs, S. K. (1992). *The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Yerxa, E. J. (1993). Occupational science: a new source of power for participants in occupational therapy. *Occupational Science: Australia*, 1(1), 3-9.
- Zaner, R. M. (1971). *The problem of embodiment: some contributions to a phenomenology of the body* (2nd ed.). The Hague: Martinus Nijhoff.

## 8 VEDLEGG

### 8.1 Forespørsel

#### **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt:**

#### Hverdagsliv ved sykdom

*- Hvordan opplever personer med Parkinson at sykdommen påvirker hverdagslivet?*

Jeg er utdannet ergoterapeut fra 2000 og er ansatt ved Akershus universitetssykehus. Jeg holder nå på med Master i helsefag ved Avdeling for sykepleie og helsefag ved Universitetet i Tromsø. I den forbindelse skal jeg gjøre et forskningsprosjekt.

Målet for prosjektet er å få kjennskap til personer med Parkinson sykdom sin erfaring av sykdommens påvirkning i hverdagen. Betydningen sykdom har for personens hverdagsliv samt hverdagslivets mening, er sentrale område innen ergoterapeuters arbeid.

Deltagelse i forskningsprosjektet vil innebære et intervju i form av samtale. Det vil ta ca. 1 time, eventuelt mer hvis det er ønsket. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd. Lydbåndene og eventuelle utskrifter vil bli oppbevart utilgjengelig for andre underveis i prosjektet. Når mastergradseksamen er gjennomført vil alt bli slettet.

Det er frivillig å delta i forskningsprosjektet. Det innebærer at du kan trekke deg på hvilket som helst tidspunkt uten å gi noen nærmere forklaring. Hvis du velger å trekke ditt samtykke vil de allerede innsamlede data om deg bli slettet.

Denne henvendelsen blir formidlet gjennom en lokalforening til din interesseorganisasjon. Jeg sitter derfor ikke med informasjon om hvem forespørselen gis til. Om du ønsker å delta i dette studiet kontakter du meg direkte. Det vil bli sendt ut forespørsler til flere enn jeg har mulighet til å innlemme i prosjektet. Det er for at foreningen din ikke skal vite hvem som deltar i forskningsprosjektet. De vil ikke ha tilgang til andre opplysninger enn de som blir gjort offentlig

gjennom evt publiseringene fra prosjektet. Alle som melder interesse for å delta vil uansett få tilbakemelding kort tid etter respons.

*Opplysninger fra intervjuet vil bli gjort anonyme, det vil si at navn og andre identifiserbare kjennetegn vil bli endret. Jeg har taushetsplikt, noe som innebærer at alle innsamlede data vil bli behandlet konfidensielt.*

Forskningsprosjektet starter opp høsten 2007 og avsluttes høsten 2008.

### Samtykke

Jeg er interessert å få tak i personer med parkinson som har hatt sykdommen i minimum 5 år og som er under 70 år. Du må også bo hjemme. Er du i denne gruppen og kan tenke deg å være med i dette forskningsprosjektet, fyller du ut samtykkeerklæringen nederst på arket og sender den til meg i den ferdige utfylte konvolutten. Skriv ned telefonnummeret ditt, så tar jeg kontakt med deg for nærmere avtale. Du har fått tilsendt to eksemplarer av informasjonsskrivet/samtykkeerklæringen. Det ene beholder du som kopi.

Hvis det er noe du lurer på eller ønsker mer informasjon om angående forskningsprosjektet, ta gjerne kontakt med undertegnede på 92 20 37 31 eller mail: [ellengabrielsen@yahoo.no](mailto:ellengabrielsen@yahoo.no)

Med vennlig hilsen

Ellen Gabrielsen

Mastergradstudent og spesialergoterapeut

---

### Samtykkeerklæring

Jeg har lest gjennom informasjonen om forskningsprosjektet og samtykker ut fra denne å delta i prosjektet.

Dato:

Navn:

Adresse:

Telefon:

## 8.2 Intervjuguide

Tema med innledningsspørsmål

Aktuelle underspørsmål/ tema jeg ønsker at de skal si noe om. Kun spør hvis de ikke sier noe om det spontant.

<p><b>Historikk om hverdagslig aktivitetsvaner før sykdommen, livet før sykdommen</b></p> <p><i>Innledningsspørsmål:</i> Hva vil du si kjennetegnet hverdagslivet før du fikk Parkinson?</p>	<p>Kan du f.eks beskrive en typisk dag?</p>
<p><b>Sykdommens påvirkning på kroppen</b></p> <p><i>Innledningsspørsmål:</i> Hvordan merker du sykdommen på kroppen? Evt: Hvilke (kroppslige) symptomer har du på sykdommen?</p>	<p>I hvilke sammenhenger opplevde du de første symptomene? Hva var de? Eksempler</p>
<p><b>Sykdommens påvirkning for det praktiske hverdagslivet</b></p> <p><i>Innledningsspørsmål:</i> Hva vil du si kjennetegner hverdagslivet ditt nå?</p>	<p>Kan du beskrive en typisk dag nå? Hva fyller du dagen din med? Hvilke aktiviteter i hverdagen er viktige for deg i ditt hverdagsliv? Er det viktige aktiviteter du har måtte slutte med de senere årene? Er det noen av disse aktivitetene som du savner å kunne utføre? Har du noen spesielt negative erfaringer med sykdommen i hverdagslig aktivitet som du vil fortelle om? Har du begynt med nye aktiviteter som du har funnet glede i?</p>
<p><b>Evt endringer og tilpasninger i forhold til de sosiale omgivelsene</b></p> <p><i>Innledningsspørsmål:</i> Opplever du at andres forventninger til deg har endret seg? Føler du at sykdommen har påvirket ditt sosiale liv?</p>	<p>Hvordan føler du at andre reagerer når du sier/ de ser du har Parkinson? Hender det du føler at andre ser på deg? Har du opplevd å få negative blikk eller kommentarer? Føler du at du klarer du å ivareta de gjøremål som forventes av deg? Føler du at sykdommen din har innvirkning på andres liv? Har nettverket ditt endret seg?</p>
<p><b>Tilpasning i forhold til de fysiske omgivelsene</b></p> <p><i>Innledningsspørsmål:</i> Har du måtte foreta noen endringer i de fysiske omgivelsene?</p>	<p>F.eks endring av bolig, hjelpemidler? Hvordan ser du på bruk av hjelpemidler?</p>

## 8.3 REK

Eline Thornquist  
Avd. for sykepleie og helsefag  
Det medisinske fakultet  
Universitetet i Tromsø  
9037 TROMSØ

Deres ref.:

Vår ref.: 200704089-3/MRO/400

Dato: 12.09.2007

### **P REK NORD 115/2007 HVERDAGSLIV VED SYKDOM. EN FENOMENOLOGISK TILNÆRMING FOR FORSTÅELSE AV HVERDAGSLIV VED PARKINSON SYKDOM - KOMITEEN GODKJENNER PROSJEKTET**

Prosjektet ble lagt fram for Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge (REK NORD) i møtet 23.8.2007. I referatet heter det:

I møte med Parkinsonpasienter kommer det ofte fram frustrasjoner og problemer i hverdagen på grunn av sykdommen. Hverdagsliv og hverdagslig aktivitet generelt er sentrale arbeidsområder for ergoterapeuter. Betydningen sykdom har for personens hverdagsliv samt hverdagslivets mening, er spesielt sentrale områder innen ergoterapeuters arbeid. Målet for prosjektet er å få kjennskap til parkinsonpasienters personlige erfaringer i det daglige, for på den måten å få større forståelse for hvordan Parkinson sykdom påvirker hverdagslivet.

*Komiteen klassifiserer prosjektet som ikke-terapeutisk, annen helsefaglig forskning på syke voksne. Mastergradsprosjekt – helsefag.*

#### **Komiteen har følgende merknader:**

##### *Forespørsel/informasjonsskriv/samtykkeerklæring*

Som hovedregel forutsettes det at det til enhver tid ikke leveres ut flere forespørsler enn det antall man ønsker eller mangler i prosjektet. I dette prosjektet er det snakk om svært få deltakere, og de skal forespørres via en lokalforening for Parkinson. For å sikre anonymiteten i forhold til foreningen aksepterer komiteen at det sendes ut forespørsel til flere. I forespørselen må det opplyses om at den sendes ut til et større antall enn de som kommer til å bli intervjuet. For at de som svarer skal kunne vite hva de har å forholde seg til bør det taes med en opplysning om at "De som ikke har hørt noe fra oss innen...(x antall dager, uker, eller en dato) vil ikke bli kontaktet".

Det må informeres om hvordan lydbånd og utskrift vil bli oppbevart.

#### **REGIONAL KOMITÉ FOR MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNINGSETIKK, NORD-NORGE REK NORD**

Postadresse: Det medisinske fakultet, Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø  
telefon sentralbord 77 64 40 00 telefon ekspedisjon 77649180 e-post rek-nord@fagmed.uit.no  
www.etikkom.no

*Annet*

Studiematerialet baserer seg på intervju med kun fire stykker. Materialet skal anonymiseres. Komiteen vil understreke betydningen av en grundig vurdering mht hvilke indirekte identifiserbare opplysninger som finnes i materialet før det offentliggjøres.

**Vedtak:**

*Under forutsetning av at komiteens merknader taes til følge godkjenner Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge (REK Nord) prosjektet.*

Det forutsettes at prosjektet er godkjent av aktuelle formelle instanser før det settes i gang.

Det forutsettes at prosjektet forelegges komiteen på nytt, dersom det under gjennomføringen skjer komplikasjoner eller endringer i de forutsetninger som komiteen har basert sin avgjørelse på.

Komiteen ber om å få melding dersom prosjektet ikke blir slutført.

Vedtaket kan påklages av en part eller annen med rettslig klageinteresse i saken jf. fvl. §28. Klagefristen er tre uker fra det tidspunkt underretning om vedtaket er kommet fram til vedkommende part, jf. fvl. § 29. Klageinstans er Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, men en eventuell klage skal rettes til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord Norge. Det følger av fvl. § 18 at en part har rett til å gjøre seg kjent med sakens dokumenter, med mindre annet følger av de unntak loven oppstiller i §§ 18 og 19.

Vennlig hilsen



May Britt Rossvoll  
Rådgiver  
Tlf. dir. 776 44876

✓ Kopi: Ellen Gabrielsen, Brolandsv,12 b, 0980 Oslo



## 8.4 NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Eline Thornquist  
Avdeling for sykepleie og helsefag  
Institutt for klinisk medisin  
Universitetet i Tromsø  
Brevika  
9037 TROMSØ

Vår dato: 30.08.2007

Vår ref: 17267 / 2 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.07.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

17267	<i>Hverdagsliv ved sykdom. En fenomenologisk tilnærming for forståelsen av hverdagsliv ved Parkinson sykdom</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Tromsø, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Eline Thornquist</i>
Student	<i>Ellen Gabrielsen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

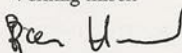
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo\\_endringskjema.cfm](http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo_endringskjema.cfm). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.12.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henrichsen

  
Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ellen Gabrielsen, Brolandsveien 12 b, 0980 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svanva@svt.ntnu.no  
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no