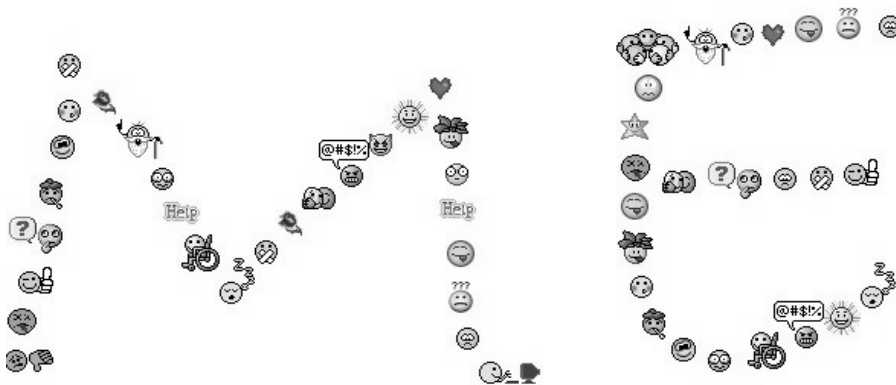




Livet med



- Et studium av selvfølelse og identitet hos kronisk syke i det Vestlige samfunnet

SOA – 3900

Mastergradsoppgave i sosialantropologi

Sissel Johansen

Institutt for arkeologi og sosialantropologi
Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning
Universitetet i Tromsø
Vår 2012

Forord

Tiden er kommet til å takke alle de som har hjulpet meg med å gjennomføre dette prosjektet. Først og fremst til alle de som uvitende har bidratt til oppgaven min ved å delta på forumet og å blogge om sin sykdomshverdag, og på den måten har gitt meg grunnlaget jeg trengte for å gjennomføre prosjektet. Takk for at dere tok så varmt imot meg når jeg presenterte meg på forumet, og for at dere synes det var greit å la meg få "snoke rundt". Spesiell takk også til Maria Gjerpe som er så engasjert og aktiv i ME-saken både på bloggen sin, på Facebook og på Twitter. Hun har vært en stor inspirasjon i arbeidet med dette prosjektet.

Mange tusen takk til min veileder Jon Schackt som har ledet meg gjennom denne prossessen. Takk for mange gode innspill, presise tilbakemeldinger og forslag til korreksjoner. Å sitte i Harstad, langt unna Universitetet, og skrive oppgaven har føltes trygt når jeg har hatt Jon til å veilede meg gjennom skriveprossessen. Takk også til Jorun Bræck Ramstad og Kjersti Mjelva for all hjelp og støtte. Og Mette Beck Risør, takk for hjelp og mange gode tips til litteratur.

Jeg vil også takke mine venner for hjelp, støtte og oppmuntring. Først og fremst en stor takk til Li som har åpnet hjemmet sitt for meg hver gang jeg har hatt ærend i Tromsø. Jeg kommer til å savne sofaen, pizza og den lange samtalene som aldri blir ferdige med. Jeg vil også rette en spesiell takk til Marit som har lest gjennom oppgaven min med stor entusiasme og hukeblikk, og kommet med gode og konstruktive tilbakemelinger og oppmuntrende ord.

Helen, tusen takk for at du er den du er, og for at du alltid er der når jeg trenger en venn. Takk også til Wenche som har vært en super studiekamerat. Vi hadde mange hyggelige timer sammen og jeg setter stor pris på deg.

Morten fortjener også en takk, for hjelp med alt praktisk i forhold til Universitetet og Lånekassen, og for å gi meg hjelp, mot og mulighet til å gjøre det jeg virkelig hadde lyst til. Til sist en stor takk til mine aller nærmeste. Suzana og Edel; det er ikke alltid så kult å ha en mamma som studerer, men vi kom gjennom det! Takk også til mamma og pappa for barnepass og all annen hjelp. Dere er uvurderlige.

Harstad, Mai 2011

Sissel Johansen

Forord.....	3
Innledning.....	5
Bakgrunn for oppgaven.....	5
Relevans og aktualitet.....	6
Problemstilling.....	7
Oppgavens oppbygning.....	7
Kapittel 2.....	9
Metode.....	9
Feltarbeid.....	9
Forumet.....	10
Bloggene, Facebook, Twitter og Nettaviser.....	12
En moderne form for deltagende observasjon.....	14
Etikk.....	16
Kapittel 3.....	19
Hva er ME?.....	19
Generelt om sykdommen.....	19
Behandling.....	22
Pågående forskningsprosjekter.....	23
Det biomedisinske helsesystemet.....	25
Sosiosomatic: En annerledes forklaringsmodell.....	33
Sykdommens konsekvenser for selvfølelsen.....	34
Kapittel 4.....	40
Sykdom, selvet og sosial identitet.....	40
Det ikke-Vestlige selvet.....	40
Modernismen utfordrer det dualistiske selvet.....	42
Senmodernismens individuelle selv.....	43
Det elektroniske selvet.....	44
Selvidentitet.....	47
Jenkins tre ordener.....	48
Scheper-Huges og Lock sine tre kropper.....	50
Bordieu og perspektiver på makt.....	53
Kapittel 5.....	56
Tap av identitet.....	57
Fra frisk til syk.....	57
Modernitet og identitet.....	63
Private blogger – den individuelle ordenen i en virtuell verden.....	66
Kapittel 6.....	69
Syke "selv" i et samfunn med syke.....	69
Den sosiale kroppen i den moderne verden.....	69
Gruppeidentitet.....	72
Sykdomsidentitet.....	74
Forumet – den interaksjonelle ordenen i cyberspace.....	78
Kapittel 7.....	80
Makt og avmakt blant friske og syke.....	80
The Body politic og storsamfunnets makt.....	80
De mektiges avmakt.....	85
Makteliten – den institusjonelle ordenen.....	86
Avmakt og motmakt.....	90
Kapittel 8.....	95
Oppsummering og Avslutning.....	95

Kapittel 1

Innledning

In the same sense in which we speak of religion or language or kinship as cultural systems, we can view medicine as a cultural system.

- Kleinman

Det man regner som sykdom i vår del av verden er vanligvis noe som lar seg vise på medisinske prøver, for eksempel blodprøver, urinprøver eller røntgen. I praksis finnes det likevel sykdommer som ikke lar seg settes i bås, som ikke vises på prøver og som det ikke finnes noen kurativ behandling mot. Sykdommer som kan føre til at man blir kronisk invalidisert. Myalgisk encefalomyelitt (ME), også kalt Chronic Fatigue Syndrome (CFS) er en slik sykdom.

Bakgrunn for oppgaven

Jeg har spurt meg om hva som hender med menneskers selvfølelse og identitetsfølelse når man blir kronisk og alvorlig syk. Mange som får ME har levd et aktivt liv før de ble syke, men sykdommens art har ofte gjort at man ikke lenger klarer å opprettholde kontakten med samfunnet rundt i den grad man hadde tidligere. Mange opplever at sykdommen er så invalidiserende at en kan bli sengeliggende i månedsvis i lys- og lydtette rom, ikke klarer å ta seg av sin egen personlige hygiene, men må vaskes av andre og noen ganger bruke bleier, og har store leddsmerter og en konstant "influensafølelse" i kroppen. For noen faller kontakten med samfunnet nesten helt bort når en blir syk både fordi man ikke kan være aktiv i for eksempel arbeid, trening eller andre sosiale aktiviteter, men også fordi man selv velger bort en del av sine venner og kjente som man føler at man ikke lenger har overskudd til å ha kontakt med. Hva skjer med mennesker som opplever denne sykdommen, og føler at den ikke alltid blir anerkjent av leger og/eller familie og venner som "virkelig"? Hva skjer når man opplever å ikke bli trodd og tatt på alvor av de som er til for å hjelpe og støtte? Hva skjer med en person når man opplever å være så syk, samtidig som man vet at det ikke finnes noen behandling som gjør en frisk? Jeg har konsentrert meg i det som inngår i selvet og selvstendig identitet. Jeg har sett på hvordan identitet bygges opp eller rives ned i møte med samfunnet rundt. Maktfordelingen i samfunnet henger sammen med identitet, og jeg har sett hvordan syke mennesker ofte taper kampen i "spillet" om å erverve seg de ressursene som er nødvendig for å få makt. Vi kjemper for å erverve oss kunnskap og andre ressurser hele livet,

men de maktmidlene man har opparbeidet seg i en setting har nødvendigvis ikke samme verdi i en annen setting. Endring i identitet for kronisk syke kan derfor medføre at ressursene man har opparbeidet seg blir mindre verdt i den nye sosiale virkeligheten man befinner seg i når man blir syk. Noen ME-syke opplever at deres opparbeidete ressurser, for eksempel utdanning eller arbeidserfaring, blir mindre verdt fordi mange mister sin tilhørighet til arbeidslivet, eller aldri klarer å fullføre utdanning. I tillegg til at de selv mangler ressurser, møter kronisk syke noen av de mest maktsterke menneskene i det Vestlige samfunnet når de søker hjelp og behandling. Leger er tradisjonelt sett på som mennesker med stor grad av samfunnsrett. De er også en del av et spesialistkorps, noe som gjør at lekmenn lett blir avmektige i møte med dem.

Relevans og aktualitet

Tilstander som kan minne om ME eller CFS har blitt registrert i flere hundre år, men det var rundt midten av 1980-tallet at kronisk utmattelse særlig kom i fokus. Helt siden den gang har det vært opphetede diskusjoner mellom forskere, leger og pasienter om sykdommen faktisk finnes, om det kan være en form for depresjon, om det er symptomer på flere ulike sykdommer, om det er en psykisk eller somatisk lidelse, altså hva som er den underliggende sykdomsmekanismen, og hva som er riktig behandling. Navnet har også vært diskutert. Forskere og leger bruker i hovedsak CFS, mens pasienter foretrekker ME. Sykdommens epidemiologi er det lite informasjon om, men i følge Centers for Disease Control and Prevention (CDC), har mer enn en million Amerikanere CFS, og i Norge anslås det å være 0.2 – 0.4% som lider av CFS. Dvs. 10-20 000 mennesker (Larun, 2011: 23). Sykdommen rammer kvinner fire ganger mer enn menn (75 % er kvinner), men begge kjønn kan få sykdommen. De fleste er i alderen mellom 40 og 50 år. Helsenett.no sier at andelen pasienter med CFS er høyst i minoritetsgrupper, og hos mennesker med lav utdanning. Full tilfriskning av CFS er skjelden, særlig i de alvorligste tilfellene. Ifølge NAV sine hjemmesider er andelen trygdete i Norge er en av de høyeste i verden. Over 20% av arbeidsstyrken mottar helserelaterte offentlige ytelser i dag. Kronisk syke står for en stor andel av de som mottar stønad. NAV har som en av sine målsetninger at flere skal i arbeid og færre skal motta trygdeytelser. Med tanke på det store antall med ME-diagnose, og den lave andelen av personer som blir helt friske, må man anta at dette er en stor gruppe av de som mottar trygdeytelser fra det offentlige. Derfor er det viktig å finne ut mest mulig om sykdommen og andre liknende syndromer slik at de kan diagnostiseres tidlig og behandles riktig slik at mulighet for tilfriskning er større.

Problemstilling

Jeg har sett på situasjonen til kronisk syke, og hvordan deres selvfølelse og identitet blir påvirket av at de må leve med sykdom. Jeg har fokusert på hvordan identitet endres når man blir syk, og hvordan maktstrukturene i samfunnet påvirker selvfølelse og selvidentitet hos syke. Jeg har hatt som mål å overskride dikotomien mellom kropp og sjel som fortsatt i stor grad preger forståelse av kropp og sykdom i Vesten, og gjør dette ved å legge fokus på selvet. Dette danner utgangspunktet for mine problemstillinger: Hvordan påvirker kronisk og alvorlig sykdom de sykes selvfølelse og identitet? Hvilken rolle spiller dikotomien mellom kropp og sjel i holdningene til sykdom og til forholdet mellom lege og pasient, og på hvilken måte påvirker maktforholdene i samfunnet de sykes selvfølelse og identitet?

Oppgavens oppbygning

Kapittel to handler om valg av metode og innsamling av empiri. Jeg reflekterer over forskjellige måter å gjøre feltarbeid på og beskriver hvordan jeg gjorde mitt eget feltarbeid. Hva som gikk slik jeg hadde tenkt, og hva som ikke riktig ble helt som jeg hadde tenkt. Kapittel to inneholder også en beskrivelse av det empiriske feltet jeg har benyttet meg av. Jeg beskriver hvordan ME-forumet (<http://www.meforum.info>), som har vært min viktigste informasjonskilde, er bygd opp og fungerer i praksis. Jeg beskriver også de viktigste bloggene jeg har brukt (blant annet "Marias Metode" - <http://mariasmetode.no>), og har i tillegg nevnt kort andre kilder for data. Jeg har også gjort rede for valg av metode, og diskutert fordeler og ulemper ved å gjøre feltarbeid både på den måten jeg har valgt å gjøre det og det å gjøre feltarbeid "hjemme" i Norge. Til slutt har jeg diskutert noen etiske problemstillinger som jeg synes har vært spesielt viktig i min oppgave siden jeg forholder meg til mennesker som er alvorlig syk, og dermed i en svært utsatt posisjon i samfunnet. I kapittel tre har jeg hatt fokus på å beskrive på den sykdomstilstanden jeg har valgt å ta utgangspunkt i. Denne sykdommen kalles noen ganger for ME og andre ganger CFS, alt etter hvem som uttaler seg om den. Jeg har valgt å bruke begrepet ME, siden det er det begrepet de syke selv foretrekker. Jeg har beskrevet vanlige symptomer og kriterier for diagnostisering. Jeg har også nevnt noen pågående forskningsprosjekter relatert til behandling av ME, og diskutert situasjonen rundt muligheter for behandling, og uenigheten mellom pasient og lege, og leger seg imellom, for hva som er adekvat behandling. Videre har jeg diskutert det biomedisinske helsesystemets plass i den Vestlige kulturen, og problematisert "mind-body"-dualismen som preger den

biomedisinske helsemodellen. Kapittel fire er et teoretisk kapittel der jeg har redegjort for den teorien jeg har valgt å bruke. Disse teoriene har jeg prøvd å bruke slik at de flettes inn i hverandre og utfyller hverandre. I kapittel fem problematiserer jeg selvet, med særlig fokus på det Vestlige selvet. Jeg diskuterer hvordan selvet bygges opp, opprettholdelse og brytes ned. I kapittel seks viderefører jeg diskusjon om selvet, men her handler det om selvet i møte med samfunnet rundt, særlig i forhold til 'illness identity' og 'illness behaviour'. I kapittel sju går jeg enda et skritt videre, og diskuterer det syke selvet i møte med storsamfunnet. Jeg beskriver hvordan makten er fordelt i samfunnet. Maktforhold mellom lege og pasient, makt i forhold til ulike medisinske systemer, makt i forhold til NAV og trygdeytelser. Politisk makt, avmakt og motmakt. Til slutt, i kapittel åtte, trekkes trekkes trådene sammen og jeg har laget en oppsummering og avslutning.

Kapittel 2

Metode

Jeg ønsket i utgangspunktet å bruke en form for deltakende observasjon, og knytte til meg en gruppe med noen få personer som var til behandling på Kurbadet i Tromsø. Disse så jeg for meg at jeg skulle ha et nært samarbeid med, og følge tett både på Kurbadet og muligens også en periode etter at de var ferdig med sine behandling. For å få et bredere bilde planla jeg å bruke intervjuer og oppfølgingsintervjuer med en utvidet gruppe. Jeg tenkte også å bruke spørreskjemaer på et enda større utvalg. Jeg så for meg at jeg skulle oppholde meg i Tromsø å følge deler av opplegget til mine informanter mens de var til behandling der. Altså deltagende observasjon, men i en liten gruppe. Intervjuene så jeg også for meg at jeg kunne utføre på Kurbadet, mens spørreundersøkelsen tenkte jeg å gjøre via andre kanaler, for eksempel interessegrupper.

Feltarbeid

På grunn av problemer med å få tak i informanter ble metoden min litt annerledes enn tenkt. Jeg kom etterhvert i kontakt med noen personer som hadde sykdommen ME. Disse kom jeg i kontakt med via Kurbadet, dessverre den dagen de ble utskrevet. Det at de bodde langt unna meg i hver sin retning gjorde det upraktisk å være deltagende over lang tid i deres hverdagsliv. Jeg ønsket å ha samtaler/uformelle intervjuer med informantene, samt og få innsyn i hvordan hverdagslivet fungerte, familierelasjonene, og i tillegg for eksempel møter med NAV og lege. Å komme inn i slike intime sfærer hos syke mennesker i Norge er ikke lett, og overfladiske situasjoner ville ikke være verdifullt for mitt feltarbeid. Jeg hadde ikke tenkt å fokusere på én bestemt sykdom, men ME representerer så mange aspekter ved det å være kronisk syk, og ute av arbeidslivet at jeg synes den har vært velegnet for å kaste lys over situasjonen til mennesker med kronisk sykdom generelt og med ikke-diagnostiserte sykdommer spesielt. Sykdommens karakter vanskeliggjorde også mitt feltarbeid. Jeg prøvde å tilrettelegge for mine informanter. Blant annet foreslo jeg at de kunne skrive dagbok å sende meg ukentlig pr mail, men jeg mottok aldri noen slike mail. Den andre informanten ville ha klare spørsmål som hun kunne besvare, noe som ville gitt mer preg av intervju enn deltagende observasjon. Fra en venn fikk jeg tips om en som kunne tenke seg å være informant, og jeg tok kontakt med henne. Hun klarte desverre ikke å forholde seg til data eller telefon, så henne måtte jeg besøke. Heller ikke

hun kunne jeg være sammen med over tid, noe som også ville gitt vår interaksjon preg av å være intervjusituasjoner. Denne informanten ga imidlertid tips om et forum for ME som hun synes var bra. Det finnes flere fora, og noen av dem er knyttet helt eller delvis til behandlingsinstitusjoner, men det hun anbefalte var frittstående. Jeg fikk også anbefalinger til diverse blogger som kunne være av interesse, og ble fortalt at andre oppgaver som var skrevet om ME ikke hadde brukt disse kildene, noe som for meg gjorde dem mer interessante. Jeg har altså ikke pratet mye med folk ansikt til ansikt. Jeg har brukt Internett som min hovedkilde for informasjon. Dette har både sine fordeler og ulemper. Fordelen er at informasjonen har vært lett tilgjengelig, og ikke blir borte, jeg kan gå tilbake å finne igjen det som er skrevet. Jeg glemmer heller ikke det som har blitt sagt eller skrevet i tiden mellom de samtalene jeg har med mine informanter og til jeg har fått mulighet til å skrive notater, slik situasjonen noen ganger kan være i andre feltarbeidssituasjoner. Jeg har også informasjon fra flere år tilbake i tid, og datatilgangen har heller ikke tatt slutt etter at feltarbeidsperioden var over. Jeg har, og har hatt, tilgang til en enorm mengde informasjon, både norsk og utenlandsk. Anonymiteten Internett tillater gjør også at de som skriver på forumet tør å være åpne, ærlige og fortrolige. De syke gir konkret informasjon om hva som feiler dem og hvordan de har det i hverdagen, og beskriver sin egen tolkning av symptomer og sykdom. I tillegg har noen i enkelte tilfeller gått til avisen med sine historier, og det er publisert en del forskning og annen info på forumet og bloggene. Jeg har dermed fått henvisninger til å lese den type forskning som de syke har tillit til. Det har vært viktig for meg å ha en dybde i det innsamlede materialet. Altså ikke bare beskrive hva de syke sier og gjør, men også konteksten de sier og gjør dette i. Deres inngående beskrivelser av sine følelser, smerter, frustrasjoner, utfordringer i dagliglivet, utfordringer og gleder med familieliv og annet gjør at jeg kan sette deres utsagn inn i en kontekst. På den måten blir det jeg prøver å formidle forhåpentligvis mer meningsfull for utenforstående.

Forumet

Forumet ble lagt på eget domene; www.meforum.info i juni 2005, videre i oppgaven refererer jeg til det bare som «forumet». Forumet er nå planlagt flyttet igjen, for å unngå reklame og spam. Nytt domene koster litt å drive, så det er oppfordret til medlemmene å bidra med noen kroner slik at nytt domene kan skaffes. På den måten føler også medlemmene mer tilhørighet til forumet. Forumet har pr 8. november 2011 2079 medlemmer. Det er flest kvinner på

forumet, og de fleste medlemmene er under 50 år. Under forumet «Annonseringer» finner man tråden «Forumregler». Her er forumets mål og funksjon beskrevet nærmere:

Hva er ME-forum?

- Det er en møteplass for mennesker som har Myalgisk Encefalopati, deres pårørende, andre interesserte og ellers for alle som er interessert i spørsmål rundt ME og liknende sykdommer.
- Det er et sted vi ønsker skal være til glede og nytte for deg og dine!
- Det er et sted der du kan utveksle personlige erfaringer, stille spørsmål og skaffe deg informasjon om hva denne sykdommen innebærer.
- Forumet er ikke drevet av noen organisasjon, men av privatpersoner.

Forumet er delt i en faglig del og en sosial del. I den sosiale delen er ikke ønskelig med diskusjoner, men samtaler og dialog. Og det er understreket et ønske om at man skal kunne føle seg trygg på forumet, selv når man tar opp følsomme temaer. Og man ønsker i tillegg at forumet skal fungere slik at man står sammen om å skjerme mennesker som er i en sårbar posisjon. Fagdelen av forumet er ment som oppslagsverk for temaer som er aktuelle for mennesker som er opptatt av problematikk rundt ME, og det å leve med ME. Innleggene her kan bli redigert eller flyttet på av moderatorene hvis de ikke «følger malen» som forumet pålegger slike innlegg. Fagforumene diskuterer blant annet temaer leger, sykehus, symptomer, kosthold, aktivitetstilpasning, forskning på ME og liknende. Den sosiale delen inneholder temaer som blant annet kafèprat, solskinnshistorier, og klagemuren. I tillegg finnes et lukket forum som blant annet diskuterer følsomme temaer og et spesielt forum for de unge brukerne av forumet. Det er også laget noen spesielle regler som heter «Skikk og bruk på ME-forum». Disse reglene er laget for å minimere mengden visuelt støy for de av de ME-syke som mener de tåler lite av denslags. Disse reglene går blant annet på bruk av smileys, farge på skrift, animasjoner og bruk av bilder. Det er også en mulighet for enkeltpersoner å skifte utseende på forumet hvis de for eksempel er lysømfintlig. Forumledelsen har mulighet til å utestenge brukere hvis de stadig forbryter seg mot nett-etiketten på forumet. Forumledelsen kan også endre på, og slette innlegg som bryter mot reglene. Innleggene blir ikke permanent slettet, men blir flyttet til et skjult slettet-forum. Dersom den som har skrevet innlegget protesterer på at innlegget har blitt slettet og argumenterer for at det skal bli lagt ut igjen, gjør forumledelsen en ny vurdering og kan noen ganger endre sin avgjørelse og legger ut innlegget igjen. Forumet blir ledet av en gruppe administratorer og en gruppe moderatorer. Tilsammen er de

ca 7 stk til enhver tid, med noe utskiftning. Administratorene har flere tilganger enn moderatorene, men alle jobber sammen om å ta avgjørelse om endring på innlegg, flytting av innlegg, utestengelse o.l. Forumet er drevet på frivillig basis, og ingen har lønn eller andre goder for jobben de gjør for forumet.

Bloggene, Facebook, Twitter og Nettaviser

Hovedbloggen jeg følger heter «Marias Metode», og er skrevet av Maria Gjerpe. Bloggen ble startet i august -09 som en reaksjon på den mangelen av uvitenhet og uskikkethet blant bloggeren opplevde blant hjelpearbeidere. Maria er den som skriver alle innleggene i bloggen, og hun er eneste administrator. Hun har utdanning som lege, og er selv ME-syk. Hun sier at hun ikke bruker bloggen til å dele ut legeråd, men at hun i bloggen sin er «like stor og like liten» som alle andre. Maria innrømmer i kommentarfeltet under posten der hun beskriver seg selv at anonymitet kan være vanskelig:

...Nei, jeg gjemmer meg ikke. Det er vanskelig med så mange mennesker rundt omkring som leser denne bloggen å skulle gjemme seg bort.

Jeg synes tvertimot jeg roper ganske høyt.

På den annen side; min virkelige identitet er det bare et fåtall som vet. Jeg er for det meste her inne, men følger av og til tråder som kommer inn til meg.

På blogg kan man ta hvilket nick man vil og ingen vil vite hvem du er. Ingen kan uten videre vite om jeg heter Maria, Anne, Kristina, Gøril eller Bente. Ingen kan vite om jeg er lege og ME-syke heller. Det får dere bare ta mitt ord på – og jeg støtter meg til Statens Autorisasjonskontor for Helsepersonell og spesialistene som diagnostiserte meg...

Dette skrev hun 16. oktober 2009, etter dette har hun blitt såpass kjent både i mediebildet og andre steder (blant annet legeforeningen) at det ikke lenger er tvil om at hun er den hun sier at hun er. 30. mars 2010 følte hun at det var så mange som visste hvem hun var at hun 'kom ut av skapet' og la ut et bilde av seg selv på bloggen. Maria informerer på en linkfane i bloggen at man kan ta kontakt med henne via nettsamfunnene Twitter og Facebook. Man kan også abonnere på bloggen, slik at man blir varslet når det kommer nye innlegg. Man kan også ta kontakt med henne via kommentarfeltet til innleggene hun skriver i bloggen, og hun har en gjestebok der man kan legge igjen hilsninger eller kommentarer. Det finnes også en linkfane

hun kaller «Dagens indrefilet», der hun deler gode og glade historier og kommentarer. Hun sier at «lykketanker» har en smittende effekt, og beskriver denne linkfanen som et «lykketankebibliotek». Det finnes også mange andre blogger om ME og om helsevesenet, men disse bloggene kommer jeg til å bruke i mindre grad. Jeg har også brukt noen andre personlige og private blogger, men ikke så systematisk som bloggen til Maria Gjerpe. På Facebook er jeg en passiv tilskuer til informasjon som kommer om ME. Jeg abonnerer på en gruppe som heter ME-registeret. Under «info om gruppen» står det: «Gruppen er drevet av ME-registeret som er et landsdekkende befolkningsbasert, frivillig register for personer med ME eller PVFS (postviralt fatiguesyndrom) i Norge». Målet for gruppen er å være et opplysningsprosjekt for registeret for ME i Norge, et forsøk på å presentere en helhetlig sykdom. Organisasjonen ønsker å etablere ME som egen sykdom, få full aksept for at sykdommen forekommer hos barn, sette primærlegen i stand til å stille diagnosen i klinisk praksis og ansvarliggjøre primærlegen, arbeide desentralisert, sette spesialhelsetjenesten i stand til å handtere ME-pasienter, se til at forskning foregår under betryggende forhold, advare behandling/terapiforsøk med udokumentert effekt, opplyse om retten til valg av medisinsk kompetanse ved faglig strid, gi råd om medikamentbruk, opplyse om hva som er kjent med hensyn til utbredelse, forekomst, prognose og andre epimedologiske forhold, be om at forskningsprosjekt designes slik at de er egnet til å gi svar på spørsmål som reises, oppfordre pasienter og pasientorganisasjoner, pårørende og andre om å beskrive og systematisere sine erfaringer med sykdommen og systemet. Til sist understrekes det at Facebooksiden er ment som et opplysningsprosjekt. ME-registeret ble opprettet av Sidsel Kreyberg i 2001. Det finnes også en side på Facebook for Norges Myalgisk Encefalopatiforening, som sier at de jobber for å bedre situasjonen for landets ME-syke. Disse får statsstøtte for hvert medlem de får, og foreningen er åpen for alle som har interesse for sykdommen, eller ønsker å støtte deres sak. I tillegg til disse to sidene er det mange andre, både Norske og internasjonale sider, uten at jeg abonnerer på alle. På Facebook er jeg også 'venn' med Maria Gjerpe, og jeg følger siden hennes som, i likhet med bloggen, heter 'Marias Metode'. Jeg følger også Maria Gjerpe på twitter. Jeg har i tillegg brukt ulike aviser for å få fram offentlige meninger om ME. Særlig i diskusjonen rundt resultatene fra forskning rundt ME, men også i noen andre sammenhenger der det blir henvist til artikler som diskuteres enten i Maria Gjerpe sin blogg, eller på forumet. Maria Gjerpe linker også ofte til artikler fra Facebook og Twitter, og det samme gjør interessesidene for ME på Facebook.

En moderne form for deltagende observasjon

Antropologien har som formål å beskrive, teoretisere og analysere kulturell variasjon. Selv om mange har beskrevet kulturer etter lange opphold i utlandet uten at de kalte det de gjorde «feltarbeid», var Malinowski en av de første antropologene som teoretiserte deltagende observasjon som metode i 1914 da han reiste til New Guinea, og ble værende på Trobrianderøyene i flere år. Etter dette ble deltagende observasjon, slik Malinowski beskrev det, malen for antropologisk metode i lang tid. Antropologien har gått gjennom store endringer siden den gang, og det samme har samfunnet og teknologien. Globalisering og modernisering har ført til at verden på mange måter har «blitt mindre», og på noen måter mer lik. De samfunnene som enda ikke har kontakt med den moderne verden på en eller annen måte er nå svært sjeldne, selv om graden av kontakt er ulik fra samfunn til samfunn. Jeg tror det er viktig at antropologer forstår, og ikke bare beskriver, det samfunnet de møter. Når det gjelder å gjøre feltarbeid i kulturer som er svært forskjellig fra ens egen, kan man spørre seg hvor dyp forståelse man får av den kulturen man besøker. Kan det være fare for at det er ting man ikke forstår, små nyanser i det kulturelle språket som man ikke oppfatter? Alle relasjoner i et feltarbeid har konsekvenser, og informanter kan derfor velge å være forsiktig med hva man deler. Særlig hvis man ikke kjenner personen og vet hvordan man skal forholde seg til han eller henne. Kan det være at en del informasjon blir tiet ned foran en fremmed person? At det er noe man ikke ønsker å snakke om, eller dele med en utenforstående som i tillegg til å være fremmed gjerne framstår som å være respektløs siden han eller hun kan finne på å bryte sosiale regler og tabuer, og som ofte ikke klarer å leve opp til det som er forventet i samfunnet. Kan man få en dyp forståelse av en kultur hvis man ikke selv er del av den? Det samme spørsmålet kan man reise om alder og kjønn. Og i videre forstand kan man si dette om kulturelle elementer som for eksempel klasse, utdanning og annen sosial bakgrunn. Kanskje er det fare for at man overdriver forskjellen mellom «oss» og «dem» hvis man er i en kultur man opplever seg som svært forskjellig fra? Og muligens er faren for generalisering og "Vestifisering" også større hvis man er tvunget til å ha et mer overfladisk og unyansert blikk på kulturen man besøker fordi man ikke har grunnlag for å sette seg inn i den. Selv om noen antropologen fortsatt gjør lange feltarbeid, har lengden på vanlige feltarbeidet blitt svært komprimert siden Malinowskis tid, og derfor det rimelig å anta at man har enda mindre sjanse til å få den graden av dybdeforståelse av kulturen man studerer enn man hadde tidligere. Det er mye man ikke rekker på de tre månedene et feltarbeid på masternivå på Norske universiteter varer. Dersom man heller ikke kan språket på forhånd blir det bortimot umulig å gjøre feltarbeid på den tradisjonelle måten, i hvert fall uten tolk. Og tolking fører ofte til enda

større avstand mellom antropologen og lokalbefolkningen fordi kommunikasjon ikke kan skje direkte, men må gjennom enda et ledd, og det er i tillegg rimelig å anta at faren for at små, men viktige, detaljer i språket blir utelatt eller misforstått er tilstede. Dette fører til at de nye målgruppene for antropologer ofte er kulturer man på noen måter har grunnleggende kjennskap til. Selv har jeg valgt å gjøre feltarbeid i Norge. Det kan stilles spørsmålsteget med hvor godt jeg klarer å se kulturen utenfra når jeg velger å gjøre feltarbeidet i Norge. Hvor går grensen for det som vi kaller "egen kultur" og det som er "andres kultur"? Kan man for eksempel være kristen hvis man skal studere religion? Kulturen har mange stemmer, og noen av de som har skrevet om religion har vært dypt kristne, blant annet Evans-Pritchard. Identiteten vår er sammensatt, og hvor grensene går mellom kulturer er kontekstuell. Det er flere måter å være Norsk på i Norge, for alle personer tilhører flere fellesskap samtidig. Man har forskjellige identiteter som blir framhevet i forskjellige situasjoner, og forskjellige måter å forholde seg til verden rundt på. Jeg er mer enn bare Norsk, for grensene mellom kulturer følger ikke utelukkende nasjonsgrenser. Hva som er "egen kultur" er derfor på mange måter mer et semantisk spørsmål, enn et antropologisk. Jeg som antropolog bringer med seg et bakgrunnsteget av forståelse av verden uansett hvor jeg gjør mine undersøkelser. Jeg har studert en gruppe mennesker med en kronisk og alvorlig sykdom, og mitt hovedfokus har vært deres identitet som syk. På den måten er jeg en person som kommer utenfra, for de har en tilhørighet og et fellesskap til hverandre, og en forståelse av hverdagen som ikke jeg deler. Noe av det jeg har møtt i feltarbeidsperioden er imidlertid elementer de fleste i det Vestlige samfunnet, også jeg, opplever som selvfølgheter, for eksempel at det biomedisinske helsesystemet er det som har en selvfølghelig rolle i behandling av all sykdom i Norge. Jeg har derfor måttet jobbe bevisst med meg selv slik at jeg har kunnet studere dette med et "antropologisk blikk", altså at jeg har kunnet sidestille det både med de medisinske systemene som man finner i andre deler av verden, og de systemene man gjerne kaller "alternativ medisin" i Norge. Noe som gjelder både for meg som gjør feltarbeid i Norge, og de som reiser bort for å gjøre feltarbeid, er at man må være seg bevisst forskerrollen som nok påvirker uansett hvilken kultur man gjør sine undersøkelser i. Disse problemstillingene er noe jeg har vært meg veldig bevisst når jeg har samlet inn materialet mitt, og jeg mener at jeg derfor har klart å ha et distansert blikk også på kultur i Norge. Jeg som antropolog har stor makt til å bestemme hvordan virkeligheten ser ut, og denne definisjonsmakten har jeg vært meg bevisst under hele feltarbeidsperioden. Jeg har gjort et moderne feltarbeid først og fremst på den måten at jeg har gjort det via Internett. Dette har gjort at jeg systematisk kunne gå inn å hente ut den informasjonen jeg ønsket. Jeg har også vært nesten helt anonym, siden jeg knapt skrev

på forumet etter at jeg hadde presentert meg. Gjør man feltarbeid på en mer tradisjonell måte kan det være ganske tilfeldig hva man finner ut. Dersom man ønsker svar på spesifikke spørsmål, må man bruke formelle og uformelle intervju, noe som kan hemme spontaniteten i samtalen noe. For meg var ikke dette et problem, siden jeg stilte svært få eksplisitte spørsmål på forumet. Dette har også hatt noen ulemper, siden jeg da har vært avhengig av å fokusere på de tingene som mine informanter var opptatt av, istedenfor det jeg ønsket å fokusere på. I praksis viste det seg at dette gikk forholdsvis greit, siden våre interesser var sammenfallende på mange måter. Gjør man feltarbeid på tradisjonell måte må man mange ganger også vente på at ting skal skje. Jeg hadde til enhver tid en stor mengde informasjon tilgjengelig på forumet og ny informasjon og innspill kom flere ganger daglig. Jeg kunne også gå tilbake i tid for å finne informasjon som var relevant til mine spørsmål. Jeg kunne finne fram til informasjon som var flere år gammel. Hva man finner ut i en tradisjonell setting er avhengig av hvilken posisjon man får i samfunnet. Det kan for eksempel noen ganger være vanskelig for kvinner å få tilgang til en «mannlig sfære» og omvendt. Det samme kan man noen ganger si om alder og også om mange andre samfunnsroller. Min anonymitet på forumet gjorde dette til et ikke-problem. Jeg har altså i hovedsak brukt Internett, og hatt lite ansikt-til-ansikt kontakt med mine informanter. Men jeg har også snakket med noen få personer direkte. Jeg har forholdt meg til personlige utsagn selv om jeg har møtt de færreste av mine informanter personlig. Det er også verdt og nevne at sitater fra forumet og bloggene har jeg gjengitt slik de er skrevet, jeg har ikke rettet opp skrivefeil og liknende. For å tydeliggjøre har jeg brukt innrykk for sitater jeg har hentet fra mine Internett-kilder. Jeg har brukt innrykk både for utsagn fra forum og blogger for ryddighets skyld. Personene som skriver på forumet er ganske anonym siden de bruker "nick" og ikke sine egne navn, og e-mail adressen er synlig bare for administratorene. Jeg har likevel valgt å endre på nickene for å anonymisere den enkelte ytterligere.

Etikk

Det har vært viktig for meg å være bevisst på at menneskene jeg studerte er ikke bare en del av et studium, men mennesker som har et eget uavhengig liv. Siden jeg trenger inn i menneskers mest private sfære med mine undersøkelser, har etikk vært et tema som er mer fremtredende i min oppgave enn i mange andres. Mennesker med kronisk sykdom er i en sårbar situasjon. I tillegg til å kjempe mot selve sykdommen kan de være utsatt for stigmatisering i mange sammenhenger, blant annet i jobbsammenheng, og de er ofte redd for

å bli misforstått eller utlevert. De står overfor så mange og gjennomtrengende problemer i hverdagen at de har nok å stri med uten at jeg skal legge sten til deres byrde. Jeg har derfor måttet tenke nøye gjennom hva og hvordan jeg skulle skrive om de ulike temaene. Jeg har med min egen bagasje i møte med mine informanter, og jeg har vært svært bevisst på at jeg skal beskrive det jeg opplever på en nøytral og objektiv måte. Min oppgave som antropolog har ikke vært ikke å løse problemer, men å beskrive dem. Den mistro som noen ganger eksisterer mellom pasientene og helsevesenet skal ikke jeg fyre opp under. Informanten må kunne kjenne seg igjen i den beskrivelsen jeg gir, så jeg har vært opptatt av å ikke ta utsagn ut av kontekst. Dette har vært spesielt viktig for meg, siden jeg har hatt så lite personlig kontakt med mine informanter. Tilstedeværelsen av forskere påvirker informantene på en eller annen måte, heldigvis har jeg i stor grad vært anonym på forumet slik at min «tilstedeværelse» i deres liv har vært minimal. Min anonymitet har nok gjort at mange har delt svært personlig informasjon som jeg kanskje ellers ikke ville fått tilgang til. Jeg har tatt hensyn til mine informanter selv om de er relativt anonyme på forumet, og vurdert nøye hva slags informasjon jeg har delt videre. Informasjon som ikke er relevant for oppgaven har jeg ikke gjengitt. Min anonymitet på forumet og informantenes til dels utilgjengelighet gjør at de ikke har kunnet lese gjennom hvordan jeg bruker deres uttalelser. Jeg har vært nøye med å ikke ta uttalelser ut av kontekst, og ikke misbrukt deres uttalelser på annen måte. Informantene er til dels anonyme på forumet, de bruker «nick» som oftest ikke sier noe om hvem de er. Men forumledelsen har tilgang til deres email- adresser, som ofte kan gi en viss anelse av hvem personen er i virkeligheten. Anonymiteten er imidlertid ikke absolutt. Noen av forummedlemmene kjenner hverandre personlig, noen har møttes personlig utenfor forumet. Noen har også linker til sine personlige blogger som de kan identifiseres gjennom, og enkelte har også stått fram i andre medier med navn og bilde. I tillegg er alt som er skrevet på forumet lagret, slik at uttalelser jeg har hentet ut også kan finnes av andre forummedlemmer. På alle innleggene er det merket hvem som har postet dem. Det som er sagt på forumet er lagt åpent ut for alle de som bruker forumet, så for de som bruker forumet er ikke hvem som har sagt hva en hemmelighet. Derimot er private meldinger som har blitt sendt til meg, kun ment for mine øyne. Man kan altså si at innad i forumet er anonymiteten mindre enn den er for utenforstående. Når det gjelder Internettblogger og uttalelser i media generelt, er det informasjon som er offentlig tilgjengelig. Det er imidlertid viktig at jeg ikke bidrar til at nickene på forumet kan settes i sammenheng med navnet som fremkommer i media ellers, selv om de som er medlem på forumet har tilgang til denne informasjonen. Dette er fordi det som postes på forumet er skrevet med stor tillit til de andre medlemmene, og denne informasjonen

skal derfor behandles med ydmykhet. Det som postes på Internett blir aldri borte. Noen angrer kanskje på måten de har utlevert seg på, men man har ingen/liten mulighet til å slette det man har skrevet når det først er postet. Man kan også forandre mening, utvikle seg og lære mer, så noe som er skrevet for tre år siden korresponderer ikke nødvendigvis med hva personen mener i dag. Anonymiteten på Internett kan også føre til at noen bruker steke ord og beskrivelser, som hadde blitt kraftig nedtonet hvis man hadde intervjuet dem ansikt til ansikt. I tillegg er all informasjon på mine Internett-kilder skriftlig informasjon, så man mister de kroppslige signalene som følger med tale. For eksempel ansiktsuttrykk, endringer i stemmeleie, gråt osv. Jeg mister også den informasjonen man kan lese ut fra hvordan en person framstår i virkeligheten, hvordan han eller hun kler seg, gestikulerer, og bruker andre kroppslige signaler. Man sier at 90% av menneskers kommunikasjon gjøres gjennom kroppens signaler. Noe av dette kommer til uttrykk for eksempel gjennom smileys og gjennom måten man skriver på, men det kan likevel aldri bli det samme som å snakke ansikt til ansikt.

Kapittel 3

Hva er ME?

Diskusjonen og litteraturen omkring ME er altfor omfattende til å gå i dybden på i denne sammenhengen, men jeg forsøker å gjengi de viktigste hovedtrekkene her. I omtalen av sykdommen, leser og hører man noen gang at betegnelsen ME, mens andre ganger brukes CFS. I internasjonal litteratur og blant fagfolk, brukes som regel betegnelsen CFS, mens ME ofte brukes av pasientene og i befolkningen for øvrig. (Larun, 2011:23).

Generelt om sykdommen

Mange ME-syke beskriver derimot ME som en presis diagnose på en sykdom, mens CFS er en sekkediagnose som handler om flere sykdommer. Dette forklarer "Donald Duck" slik:

Kriteriene for CFS og ME er helt forskjellige. ME er en presis diagnose, mens CFS er en sekkediagnose som betyr "vi vet ikke hva du har" eller "du har nevrasteni, men det vil vi ikke si, fordi det er gått av moten" eller "du har en atypisk depresjon, men det vil vi ikke si, for da hører du ikke på oss". CFS ble oppfunnet av psykiatere og forsikringsselskaper i USA for å kunne si at ME er psykisk, så de kunne slippe å betale erstatning til pasientene. Dessverre har det blitt forvirring, så mange bruker CFS og ME om hverandre, som om det skulle være det samme. Akkurat det forsikringsselskapene ønsket å oppnå.

I en privat melding på Facebook fikk jeg denne forklaringen:

Problemet her er vel at ME slik de etter hvert begynner å forstå det (f.eks. etter canada-kriteriene) er MYE strengere kriterier enn "kronisk utmattelse" (f.eks. etter nice eller fukuda-kriteriene), som mye forskning dessverre bygger på og det som gjelder for CFS (fruktkurven) ikke nødvendigvis gjelder for ME (eplene). at det er blitt et sånt sammensurium gjør det veldig vanskelig for de som har ME etter de strenge kriteriene.

ME er en forkortelse for Myalgisk Encefalopati. Myalgi er et latinsk uttrykk for smerter i muskler. Smerter i musklene forekommer ved en rekke sykdomstilstander, men den mest

vanlige årsaken til slike smerter er spenninger i musklene. Encefalopati er, i følge Store Norske Leksikon, en generell beskrivelse på sykdom i hjernen, og kan i denne forbindelse oversettes med mental eller kognitiv svikt. CFS står for Chronic Fatigue Syndrome, noe som henspiller på utmattelsestilstanden de syke ofte opplever. Sykdommen karakteriseres av langvarig og invalidiserende fatigue som er utløst av mental eller fysisk utmattelse, smerte og somatiske symptomer. Det som betegnes som utmattelse i denne sykdommen, kan ikke sammenliknes med følelsen av å være sliten eller trøtt. Den utmattelsen man rammes av når man har ME er en overveldende følelse av tretthet, mangel på energi og utmattelse. Utmattelsen blir ikke bedre av hvile (Larun, 2011: 21). "Melinda" beskriver det slik i en tråd på forumet:

I slutten av februar kom jeg inn på sykehuset med ambulanse etter å ikke ha fått i meg mat på tre dager og den siste dagen fikk jeg ikke i meg drikke heller. Jeg var helt ferdig, og klarte ikke bevege meg i det hele tatt. Selv å bevege en finger var ekstremsport!

I følge Fastlegenytt fra UNN må en del kriterier være oppfylt før man kan stille diagnosen, og andre sykdommer som kan forklare symptom bildet må være utelukket. Det finnes flere sett med diagnosekriterier, og flere Norske sykehus forholder seg til de såkalte Kanadakriteriene (Fastlegenytt nr 3, 2011). Veien fra første legebesøk til diagnose er dermed en tidkrevende affære. ME er en utelukkelsesdiagnose fordi det ikke finnes noen biologiske markører som bekrefter sykdommen (Fastlegenytt nr 3, 2011). Hva som egentlig er årsaks mekanismene til ME er en kilde til diskusjon, og det er uenighet om ME i det hele tatt er en sykdom, eller om det er symptomer på flere ulike tilstander. Denne usikkerheten gjør at leger forholder seg til sykdommen og pasientene på veldig ulike måter. Maria Gjerpe sier i sin blogg;

Det er rett og slett vill vest og fritt frem for den enkelte lege og spesialist til å definere de syke etter eget forogdtbefinnende, «tro og overbevisning» og skjønn.

"Tingeling" skriver på forumet:

Min fastlege er helt fantastisk, men det som er problemet er at han har reist på viderutdanning. Så han fikk først en kvinnelig lege som var like dyktig, var interessert i å lære masse om ME, som hun sa, vi får gå veien sammen. Dessverre sluttet hun, så

det er da kommet inn en ny lege. Han ville ikke sykmelde meg på det grunnlaget at ME ikke er en fysisk sak men en psykisk grunnlag, og han mener at den beste medisin mot det er å jobbe. Jeg begynte å gråte, satt der som et. Lurte på hvorfor han kunne si det, han hadde ingen tro på at det hjelp med hvile.

Man vet at det har funnets ulike former av liknende tilstander, med andre navn, i mer enn hundre år. Man vet også at sykdommen innebærer komplekse symptomer fra nervesystemet, hormonsystemet og immunsystemet (Larun, 2011: 9). Mange fagfolk mener ME er en kompleks sykdom med sammensatte årsaker der biologiske, psykologiske og sosiale forhold har betydning (Larun, 2011: 24). Til tross for omfattende forskning, er ikke årsakssammenhengene for ME fullstendig klarlagt, men man vet noe. Overlege ved Rikshospitalet, Vegard Bruun Wyller sier i et intervju at arv er en disponerende faktor, og at det er godt dokumentert at infeksjoner kan være en utløsende faktor, men dette gjelder ikke i alle tilfellene (Norsk Helseinformatikk 20.10.2009). Nylig var det noen norske forskere som oppdaget at kreftbehandling også hadde god effekt på noen ME-pasienter. Dette, mener de, kan tyde på at ME kan være en autoimmun sykdom. Dette ble mye omtalt i media, og det ble hevdet fra flere at det kunne være et gjennombrudd i forskningen om ME. Maria Gjerpe har skrevet en kronikk i Aftenposten, der sier hun blant annet dette: "ME er en sykdom som ofte blir nevnt når psyke og soma diskuteres. Nylig kom det banebrytende, norsk forskning fra legene Fluge og Mella ved Haukeland sykehus, som peker på ME som en mulig autoimmun sykdom som kan behandles med medisin. Resultatene er svært gode, en stor andel blir betydelig bedre og ingen trenger adferdsterapi. Mange får tilbakefall, som forventet ved en autoimmun sykdom. Det å erfare omfattende bedring stopper heller ikke tilbakefall. Dette antyder igjen at det er biologiske grunner for tilbakefallene". Overlege ved Rikshospitalet Vegard Bruun Myller, som har tatt doktorgrad med et studium av ME hos barn, er ikke umiddelbart overbevist, og uttaler til Bergens Tidende: "...foreløpig er svært få pasienter testet, og ikke alle hadde effekt. Det gjenstår derfor mye vitenskapelig før man kan gi en generell anbefaling om dette legemiddelet til alle ME-syke". (Bergens Tidende 24.10.2011). På forumet har man postet en komplett symptomliste, og den detaljerte symptomlisten er alt for omfattende til å ta med her, men hovedkategoriene er delt inn i kardiale og kardiovaskulære symptomer, kognitive og følelsesmessigere symptomer, fordøyelsesproblemer, endokrine og neuroendokrine forstyrrelser, trening- og utholdenhetsproblemer, hodesmerter, problemer med tale, hørsel og vestibularis, problemer med immunsystemet, allergisymptomer, leddproblemer, muskulære og neurologiske problemer, munn og tannproblemer. Listen er

hentet fra *The hummingbird's foundation for ME*. Sykdommen har ulik alvorlighetsgrad, fra at pasientene er totalt sengeliggende i lys- og lydtette omgivelser, til at de kan fungere sosialt og yrkesmessig. Men den nedsatte fysiske og mentale funksjonen har uansett konsekvenser i den sykes arbeidsliv og sosiale liv (Larun, 2011: 9). Det anslås å være 0.2 – 0.4% i Norge som lider av CFS. Dvs. 10-20 000 mennesker (Larun, 2011: 23). Gjennomsnittslengden av sykdommen er over 5 år, og mange faller ut av arbeidslivet. Få pasienter blir helt friske, men de fleste blir bedre i løpet av 2-5 år. (Stubbhaug, 2008: 9). For de som er syke er det viktig å få en diagnose, fordi den gir dem sjansen til å få en slags identitet, i tillegg til at de kan søke hjelp og support fra andre med samme sykdom. De har også en prognose, og det utelukker andre og kanskje enda mer skremmende alternative diagnoser. "Badluck" beskriver denne frykten slik:

Uff, nå er jeg veldig redd for hva dette kan være. Er så redd ingen skal klare å finne ut av hva det er eller at det er noe som ikke kan kureres ...Er så redd for hva som er galt med meg og at jeg ikke skal bli bra igjen, nå mister jeg kanskje skoleplassen også åhhh.

Man har gjennom supportgrupper (som for eksempel ME-forumet) mulighet til å dele erfaringer og få informasjon om ny forskning og medisinske gjennombrudd, slik at man får nye innspill i hva sykdommen skyldes og hvordan den kan behandles (Nettleton m.fl, 2005: 208).

Behandling

Det finnes ingen kurativ behandling for ME pr i dag, men det er ulike behandlinger som kan gi noe bedring. Usikkerheten om diagnosen, og om behandling, har gjort at helseapparatet forholder seg til sykdommen på forskjellige måter. Kanskje særlig når det gjelder barn. I følge ME-registeret havnet saker med ME-syke barn ofte hos barnevernet tidligere, og at man ser at dette fortsatt skjer: "...Resultatet ble ofte tvangsinnleggelse og langvarig familierapi. Barna ble tvunget til skolegang, bassengtrening, fysioterapi og samtalerapi. De ble tvangsadskilt fra foreldrene sine i psykiatriske institusjoner under dekke av at de skulle observeres, eller under andre diagnoser". Larun skriver at: "Oppsummering av tilgjengelig forskningslitteratur om effekten av ulike behandlingstiltak viser at kognitiv terapi og gradert treningsbehandling har positiv effekt" (Larun, 2011: 2). I tillegg finnes det flere tilbud som ikke er tilstrekkelig

forskningsdokumentert til at man kan fastslå effekten av behandling, bl.a. *Lightning Process*. Enkelte leger tilbyr medikamenter og antibiotika ut fra den enkelte pasients sykdomsbilde og andre behandlingsmetoder (Larun, 2011: 27).

Pågående forskningsprosjekter

Som nevnt over, er det nå også forskning på å bruke kreftbehandling på ME-syke, etter at Øystein Fluge og hans kollega Olav Mella på kreftavdelingen på sykehuset i Bergen ved en tilfeldighet oppdaget at kreftbehandlingen de utførte på en kreftpasient også hadde god effekt på pasientens ME (TV2.no 22.10.2011). Denne behandlingen er imidlertid enda under utprøving. Så langt viser forskningen at den fungerer på noen, ikke alle, og utvalget som behandlingen er utprøvd på er få. Disse resultatene har skapt debatt, og det er ikke alle som er like udelt positive til resultatene fra denne forskningen som media er. Tidsskrift for Norsk Legeforening skrev en leder om Fluge og Mella sine forskningsresultater, og skrev blant annet dette: " 19. oktober 2011 publiserte Fluge og medarbeidere i PlosOne resultatene fra en liten klinisk studie om rituximabbehandling av pasienter med kronisk utmattelsessyndrom. Studien antyder at sykdommen er autoimmun. Den dukker opp på nett, blir samtidig hovedsak i TV2-nyhetene og omtales som et gjennombrudd. At den er i en tidlig fase, omfatter kun 30 pasienter og at vi vet lite om langtidsvirkninger og bivirkninger, er tonet ned. Alle som intervjues, uttaler seg positivt. Det stilles få eller ingen kritiske spørsmål til intervjuobjektene" (Tidsskrift for den Norske Legeforening nr. 2). Maria Gjerpe kommenterer denne lederen i sin blogg:

Det er trist lesing å se at fremragende forskning blir forsøkt gjort mindre enn det forskningen faktisk er. Ved å insinuere at årsaken til at forskerne Fluge og Mella har fått en symbolsk økonomisk støtte fra bevilgende myndighet ikke er de interessante resultatene etter solide forskningsmessige kriterier i seg selv, samt at dette er norsk forskning på internasjonalt nivå, er ufint. Det er spesielt ufint fordi det står på lederplass i det eneste norske fagtidsskriftet vi norske leger har og som alle norske leger leser. Vi burde applaudere norsk forskning og våre forskerkolleger når de går på nye veier, basert på etterrettelig, solid forskning. Jeg håper at en slik tendensiøs omtale ikke tar motet fra andre forskere som ønsker forske videre på ME med det for øye å finne svar og løsning.

Det er også et pågående forskningsprosjekt i forhold til sammenhengen mellom boreliose (Post-Treatment Lyme Disease) og ME da disse er vanskelig å skille, og mange opplever ME-liknende symptomer etter at de er behandlet for boreliose (http://blogs.wsj.com/health/2011/02/23/a-step-closer-to-tests-for-chronic-fatigue-syndrome-and-lyme-disease/?mod=google_news_blog). Hva forskningen viser, og hva pasientene selv mener, trenger ikke å sammenfalle. Legene er heller ikke enige om hvordan ME skal behandles. Ikke alle leger anerkjenner at det er noe som heter ME, men mener at dette egentlig er en annen sykdom, som for eksempel depresjon. I en anonym blogg som heter «Mahleas tanker om alt og ingenting» forteller bloggforfatteren:

Legene vurderte å tvangsinnlegge meg på psykiatrisk, for de mente at jeg hadde alvorlig depresjon ++++. Men de på psykiatrisk ville ikke ha meg der, for de visste jo at jeg hadde ME og at det ikke hadde noe med psykiatri å gjøre.

Noe av problemet er muligens at forskningen ikke har klart å komme fram til en behandling som passer til pasientgruppen som helhet, og at legene er så usikre og uenige om hva ME egentlig er. I tillegg, er kategoriene man bruker for å forstå sykdommer på delvis kulturelt konstruert, og *mind – body* dualismen eksisterer ikke bare innenfor helsevesenet, men også i samfunnet generelt. Lege og stipendiat Heenrik Vogt, Førsteamanuensis og lege Linn Getz m fl. Har skrevet en kronikk som heter "Det udelte mennesket" i Aftenposten der de påpeker nettopp dette. De skriver: "...i flere år har debatten gått om de er "psykiske" eller "fysiske"...Jelstad og forskerne hevdet da at sykdommen ikke er "psykisk". Men hva mener de egentlig med det? Skillet mellom "fysiske" og "psykiske" sider av mennesket har stått sterkt i vestlig kultur og vitenskap i flere hundre år. Oppdelingen er imidlertid nå langt på vei utvisket av nyere biologisk og nevrovitenskapelig forskning. Likevel fortsetter debattene som om ingenting er hendt." (Aftenposten 27. Desember 2011). Hentydninger til at psykologisk behandling kan være adekvat, kan gi de syke en følelse av at de ikke blir trodd, og at behandleren mener at "det bare sitter i hodet". Det virker derfor som de syke har liten tillit til behandlingstilbud som involverer terapi, og har mest tro på en mest mulig ren biologisk behandling. "Tassen" poster en link til en artikkel han/hun har funnet der den biologiske forklaringsmodellen fremheves, og kommenterer følgende:

Jeg syns det virker som at en del forskere begynner å skjønne hvor det skal letes, nå. Immunforsvar, autoimmunt, og nå tarm...». I samme tråd skriver "Optimist": «Er

utredet for alt mellom himmel og jord. Og når svaret ikke finnes blir diagnosen deprimert eller hypokonder. Selv så tror jeg at jeg har hatt et gjennombrudd og er i gang med antibiotikabehandling.....

"Sofie" følger opp:

Artikkelen handler om teorier om at mage/tarmog ikke minst tarmfloraen/bakterier kan påvirke oss på mange flere måter enn har avvikende tarmflora som årsak. Catosenteret har en bio-psyko-sosial tilnærming til ME, men "Super-Iris" skriver på forumet: På catosenteret bruker de en bio-psyko-sosial forklaringsmodell for CFS, stod det på hjemmesiden deres. Så det tror jeg kanskje ikke er noe for meg.

Det virker som det faktum at kurativ behandling ikke finnes enda, gjør at de syke ikke har tillit til behandlingstilbudet som finnes. De har en forventning om at behandlingen de tilbys skal gjøre dem frisk, eller fortelle dem hvorfor de er syke. "Marit87" skriver følgende om sine egne erfaringer:

Selv opplevde jeg at fokuset lå på å gjøre hverdagen og livet med sykdom så godt som du klarer. Altså mestring av sykdommen. Uten at de egentlig forklarte hvorfor jeg var syk... Men har tenkt på om et nytt rehab-opphold hadde vært noe og nettopp fordi ME-oppholdene hovedsaklig dreier seg om mestring tror jeg ikke jeg skal det. Føler jeg kan alle mestringsstragiene, men er jo ikke frisk for det!!.

I bloggen til Maria Gjerpe kommenterer "Hasla" ironisk om Lightning Process:

Flere tusen Me-pasienter har skapt ME selv og man anbefaler et 3 dagers lynkurs for å helbrede ondskapen. Dette er imponerende greier, syns jeg. Fantasien har ingen begrensinger, det er sikkert og visst.

Det biomedisinske helsesystemet

Bourdieu snakket om doksiske regler som får en bestemt virkelighetsforståelse til å virke objektiv, universell og sann. Det han kaller symbolsk vold er det som skaper en enighet i samfunnet om hva som er virkelig i verden og hva som ikke er det. I likhet med andre sosiale

systemer, er også de ulike helsesystemene en del av kulturen. Det er preget av doksiske trosforestillinger om årsak til sykdom, normer som regulerer valg og evaluering av behandling, sosiale statuser, roller, makt, forhold, interaksjon og institusjoner (Kleinman, 1980: 24). Det Norske helsesystemet er først og fremst tuftet på den biomedisinske forklaringsmodellen, som er forankret i de kulturelle forestillinger hvor naturvitenskapen representerer den medisinske sannheten. Noen former for alternativ medisin er godkjent som et substitutt til biomedisinen, men da gjennom først å ha bevist sin effekt gjennom biomedisinsk forskning. Dersom man blir syk går man først og fremst til sin fastlege, det er denne som bestemmer hvilken utredning, diagnose, behandling og andre tilbud man skal få. Disse kan være noe forskjellig fra lege til lege. «Ellie» skriver på forumet:

Har ikke tall på hvor mange blod prøver (det er jammen meg stor forskjell på hvor flinke de er til å "stikke" de der folka), hvor mange maskiner jeg har vært innom, men for gjøre det hele litt kort; EEG`n indikerte sterkt på at det var ME. Legen jeg var hos, brukte goooood tid, (gud, for en luksus!!) tok en slags test ang nattesvetten som også ga legen klare ME svar. Og når hun så sykdoms historien min, og alle de andre symptomene var hun ikke i tvil. ...Men uansett, det var godt å komme til ett menneske i den infløkte legeverdenen, som hadde tid og for første gang ga meg en følelse av å bli trodd. På en annen side, fast legen min fortjener også litt ros, fordi hun har tatt symptomene mine på alvor og sendt meg rundt til alle mulige undersøkelser. Så hun har tatt meg på alvor hun også.... Tenkte jeg kunne ta med noe mer av de undersøkelsene jeg var igjennom; Gastroscopi, colonscopi (i narkose) med biopsier, MR, endel undersøkelser på nevrologisk på Elverum, som jeg dessverre ikke husker hva heter...(nerveimpuls måling, og ledninger på hue ihvertfall.) Stoffskifte, bilde av lunger og lymfe vev, blodprøver på alt som har med allergi å gjøre, EEG,også husker jeg ikke mer igjen....

"Lise" derimot har fått en helt annen behandling hos sin fastlege:

De 4 første årene jeg var syk hadde jeg en fastlege som mente jeg var frisk,når jeg hørte å nevnte Me for han,sa han at det kun var en ukebladssykdom (Faktisk).

I Norge er det også helsevesenet som har monopol på å ta medisinske prøver, og å få dem analysert. Dette gjør at man må gå til lege dersom man har mistanke om at noe er i ubalanse.

Først og fremst er det legen som vurderer prøvene basert på sine spesialistkunnskaper, men pasientene kan også oppsøke andre kilder de stoler på, for eksempel ME-forumet. "Shade" skriver:

Som Catalyzator sier, ta prøver vitamin og mineralstatus hos lege. Jeg anbefaler deg å få utskrift av prøvene, for så å vurdere disse selv, ved hjelp av ulike forum og google på nett... Fastlegene kan ofte ikke se viktigheten av at man ligger lavt i referanseområdet etc. Det er mye viten om dette rundt omkring på nett, også her inne. Men, av erfaring anbefaler jeg at du må finne ut selv og få utskrift.

Ved siden av helsevesenets tilbud, eller hvis legen ikke klarer å gi dem en tilfredsstillende behandling eller gir dem opp, tar man i bruk kjerringråd og alternativ behandling. "Mette" skriver på forumet:

...Jeg har hatt kontakt med mange leger opp gjennom årene pga.dette, bl.a. Nyland. Han beskrev min type hodepine som spesiell, men visste om noen få som hadde det slike som jeg beskrev. Ingen medisin hjelper. Min gamle mor kom med en flaske japansk peppermynnteolje som jeg pleide smøre over panne og nakke. Eneste som gav litt lindring. ... Har et svært sunt kosthold og lever etter boka... Men ingenting hjelper. Har prøvd ALT av kjerringråd, alternativ behandling, kiropraktor, fysioterapeut, akupunktur osv. Men jeg må visst leve med dette, til mirakelpillen dukker opp. Beklager, at jeg ikke kunne gi deg noen råd annet enn peppermynnteolje.

Kleinman sier at det biomedisinske systemet også må forstås i forhold til de sosiale institusjonene, for eksempel behandlingssentre som Kurbadet i Tromsø, psykiatriske sykehus og liknende, sosiale roller, som sykerollen og helbreder-rollen, mellommenneskelige forhold for eksempel forholdet mellom doktor og pasient, og pasient og familie, møtesteder som hjemmet eller legekantoret, økonomiske og politiske forhold, tilgjengelig behandling og typen av helseproblem (Kleinman, 1980: 26). Scheper-Huges og Lock sin individuelle kropp er todelt i den Vestlige verden, og blir behandlet ut fra den forståelsesrammen. Flere studier peker på at biomedisin i stor grad er karakterisert av en dualisme mellom *mind* og *body*, og at man vektlegger biologiske forklaringer når man skal fastsette en diagnose (Helman, 1985:4). Man vektlegger de variablene som er forenelig med biologiske forklaringsmodeller og teknologiske løsninger, selv om mange av problemene er sosiale (Kleinman, 1980: 32).

Derfor er psykosomatiske lidelser ofte vanskelig å diagnostisere og behandle (Helman, 1985:2). "Medical people have a penchant for looking primarily at the biological aspects of health, considering state of mind only when their diagnostic skills fail, as in the case of my 'depression', which proved to be the spinal cord tumour" (Murphy, 2001: 185). Lite tyder på at dette i praksis har endret seg i stor grad. Henrik Vogt m.fl. problematiserte dette i sin Aftenposten-kronikk som "Det udelte mennesket": "I ME/CFS-debatten er det vanlig at virus og andre mikrober omtales som 'fysiske' – og underforstått 'reelle' – årsaker og legemidler som «fysisk» eller «biologisk» behandling. Andre mulige faktorer, som samfunnsforhold, livsbelastninger, tankemønstre eller mellommenneskelig terapi, blir derimot omtalt som 'psykiske' og avfeid. Dette blir helt galt. For ingenting er bare 'psykisk' i menneskets natur. Alt er samtidig fysisk" (Aftenposten 27.12.2011). Artikkelforfatterne er likevel opptatt av at resultater skal kunne vises på prøver, og sier videre: "... Hvis noe vi opplever ikke synes på prøver, er det ikke fordi det finnes en psyke der ute som er uavhengig av kroppen. Det betyr at prøveteknikken ikke er avansert nok ennå" (Aftenposten 27.12.2011). Avslutningsvis sier de: " Å betegne ME/CFS som 'psykisk' er like feil som å si 'bare fysisk'. Denne erkjennelsen gjelder en rekke sykdommer, både såkalt 'somatiske' og 'psykiatriske'. Sykdom berører generelt det udelte mennesket. Å opprettholde skillet fysisk/psykisk vil hindre oss i å finne frem til årsaker, forebygging og behandling. Det vil koste i form av lidelse og økonomisk tap" (Aftenposten 27.12.2011). Link til denne artikkelen fant jeg i en post på forumet, og den diskuteres i samme tråd. "Sol" blir provosert av at legene prøver å viske ut skillet mellom kropp og sjel, og reagerer på denne måten:

De mener vel fortsatt at ME har psykiske årsaksforhold da....?

Videre sier "Sol":

En slektning har et vennepar med en gutt på 5 år. Han blir sykere og sykere. De finner til slutt ut at han faktisk har kyssesyken! ... Men si at han får diagnosen ME nå da..... Da lurer jeg virkelig på hva slags traumer og psykiske problemer Wyller skal forklare hans ME med!!! Oppvekstsforhold? Miljø? Sosiale problemer og kommunikasjonsvansker i barnehagen? Angst og depresjon??? 😊.....det blir liksom litt for dumt.....!!

Det er tydelig at "Sol" avviser at ME kan ha *både* en fysisk og en psykisk årsak, og at han eller hun gjerne vil forklare sykdommen kun ut fra biologiske forklaringsmodeller. Selv om mange pasienter erkjenner at sykdommen sannsynligvis også blir påvirket av psykiske eller sosiale forhold, vil de ikke innrømme dette for legen sin eller andre i samfunnet. Mye av dette kommer av en redsel for at omverdenen skal få enda et argument for at ME-sykdommen er psykisk. "Terra" skriver:

...sjefen mener det ligger psykisk og at det er bare å snakke med noen å bestemme seg for å komme seg tilbake i jobb. Jeg føler med andre ord at de fysiske plagene mine blir bagatellisert.

"Kjemper" skriver:

Jeg synes det er så rart at ikke sykehuset tar dette alvorlig. De burde utrede meg skikkelig for leddsykdommer og revmatiske sykdommer som dere sier. Vi har mange bilder av utslettene jeg har hatt, hoven hånd, hoven tommel og til og med lilla farge. Lilla tå som viste seg å være "fylt med blod", betennelser i tær og fingre og så videre. Men de bryr seg tydeligvis ikke. Vi har aldri vist alle bildene til dem da vi ikke har hatt noen sjanse til det, og den diagnosen som står i journalen min er helt på trynet. Rett og slett. Jeg blir så irritert! Vil helst ikke skrive den her, men det er en psykisk sykdom som går ut på at man har symptomer på sykdom man egentlig ikke har. Jeg har jo fysiske symptomer, synlige fysiske symptomer, men de står fortsatt på sitt, at det sitter i hodet

Som et tilsvarende til den overnevnte kronikken i Aftenposten skriver Anna Tostrup Worsley, beskrevet som en som har 17 års erfaring som profesjonell pasient i det norske helse- og trygdevesenet. Hun er forfatter av boken "Kronisk" og blogger om sine tanker om helsepolitikk og velferd på www.diagnostisert.no. Tostrup Worsley skriver: "Hvorfor blir noen pasienter så sinte når man diskuterer sammenhengen mellom kropp og sinn? ... Diskusjonen i kjølvannet av kronikken Det udelte mennesket som ble publisert i Aftenposten i går gir en pekepinn om hvilke følelser som settes i sving av dette temaet, men at det trengs fire doktorgradsutdannede kronikkforfattere for å våge å hevde at kropp og sinn henger sammen er i seg selv ganske parodisk" (Aftenposten 28.12.2011). Tostrup Worsley beskriver også at skillet mellom kropp og sinn er svært utbredt blant legene. Hun skriver videre: "Det

var det vi visste, de bare simulerer, hele gjengen!" sier alle de som helst vil slippe å forholde seg til de biomedisinske uforklarlige symptomene ... så har den frustrerte fastlegen fått ny norsk forskning i ryggen når han istedetfor å henvise til videre utredning og behandling, foreslår at pasienten skal oppsøke en psykolog, og deretter toer sine hender" (Aftenposten 28.12.2001). Hun sier hun er tilhenger til en helhetlig behandling, men problemet er at når en sykdom blir beskrevet som en med psykiske årsaker, så får man ikke lenger behandling for sine fysiske symptomer. Selv om flere og flere leger anerkjenner sammenhengen mellom kropp og sinn, blir behandlingen i realiteten enten – eller: " At kropp og sinn henger sammen er det mest naturlige i verden, og jeg velger å tro at det nye medisinske paradigmet som er i anmarsj kommer til å gi pasienten større mulighet til å påvirke egen helse, og dermed kan være et viktig verktøy for å senke både statlige og private helseutgifter. Men dessverre er virkeligheten i det norske helsevesenet slik at det biopsykososiale medisinske paradigmet enn så lenge bare leder til lukkede dører» (Aftenposten 28.12.2011). Ytterligere et tilsvar har kommet til den overnevnte kronikken, denne gangen fra journalist, pårørende og forfatter Jørgen Jelstad. Han skriver: "Lege Henrik Vogt og medforfattere skriver i kronikken Det udelte mennesket at jeg i boken *De Bortjemte* hevder at ME/CFS (myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom) ikke er psykisk, og de spør hva jeg mener med det. Da vil jeg gjerne understreke at det ikke er undertegnede som sier dette, men forskere fra noen av verdens fremste universiteter. For noen få uker siden sa Mady Hornig, psykiater og forsker ved verdensledende Columbia University, til nettstedet Cure Talk at 'det er svært vanskelig å anse dette som en psykisk lidelse'. Tilsvarende uttalelser har den siste tiden kommet fra flere ledende medisinske forskere som har satt seg inn i forskningslitteraturen på feltet" (Aftenposten, 10.02.2012). Igjen ser man at sykdom blir sett på som *enten* psykisk *eller* fysisk, og at stemmer som hevder noe annet skaper en heftig debatt. I et antropologisk syn finnes det et samspill mellom biologiske prosesser, meningsinnholdet som samfunnet legger i lidelsen og livssituasjonen lidelsen speiler og skaper (Ingstad, 2007:40) Antropologiens hovedmål har vært å kartlegge hvordan den sosiale verden, og kulturen, påvirker sykdom og helse. For antropologien er mennesket like mye et biologisk vesen, som et sosialt vesen som er et produkt av samhandling med andre mennesker. Basert på dette kan man si at det som vi anser som selvfølgelige sannheter innen biomedisinen, er en del av vår vestlige kultur og er ikke like mye selvfølgelig for alle mennesker i andre kulturer. I Norge er man helt avhengig av biomedisin for å få tilgang til de rettighetene man har som syk. Det er de biomedisinske behandlere man først og fremst kontakter når man er syk, og man går dit med en forventning om å få en forklaring (diagnose), motta adekvat behandling, og å bli frisk. Man legger sin

skjebne i hendene på legen, og håpløsheten pasientene kjenner når legene ikke kan tilby det de forventer, beskriver "Melinda" godt i bloggen sin:

Hvordan kan mennesker med SÅ lang utdannelse være SÅ uvitende?.

Trygdesystemet baserer utfallet av sin saksbehandling på biomedisinske vurderinger blant annet for å innvilge trygd. Derfor er det helt naturlig at de syke er opptatt av legenes viten, meninger og holdninger til sykdommer som for eksempel ME, og ikke minst å få en diagnose som gir trygderettigheter. "Skinner" skriver på forumet:

i dag fikk vite at psykologen jeg hadde vært til har sendt en epikrise til legen med at jeg har Nevrasteni. ... Så har jeg fått høre at med denne diagnosen har jeg ikke rett til penger etter at jeg har vært sykemeldt et år. Så nå sitter jeg her og er fortvilet og får ikke tak i legen min før i morgen.

På forumet har de et underforum som heter "Sykehus, leger og diagnoser – fag". Her deler forummedlemmene historier om hvordan og hvor de fikk satt diagnosen. Det finnes en tråd med informasjon om hvordan man klager på behandling, det finnes en annen tråd med informasjon man kan printe ut og ta med til sin fastlege. Det ligger også en del personlige historier som viser forummedlemmenes generelle mistillit til biomedisin og leger. "Mini" sier:

Ritalin burde vært forbudt, dvs trukket av markedet!! Kjenner en som fikk hele livet ødelagt på denne måten, han ble sendt til masse psykologer, og gitt ritalin i HØYE doser som barn... Nå sitter han i et helvete uten at jeg vil gå nærmere inn på det- men han er ihvertfall 100% ufør.

"Mona" forteller:

Jeg har en i nær familie som ble behandlet for schizofreni og bivirkningene var grusomme. Han måtte få medisiner for bivirkningene i tillegg. Han har fått varige hjerneskader etter disse medisinene. Senere har det vist seg at det som feiler ham i hovedsak er melkeproteinintoleranse og en alvorlig mangel på b-vitaminet Niacin.

I en tråd der et forummedlem har fått diagnosen nevrasteni, finner jeg denne samtalen mellom to forumdeltakere. "QueenOfHearts" skriver:

Hva er forskjellen på ME og nevrasteni? At det sistnevnte er psykisk og ME er fysisk?».

"Estelle" svarer:

Ja, jeg tror det. Det er det jeg har fått ut av googlingen min i hvert fall... - Og at nevrasteni ikke gir noen trykderettigheter, utrolig nok...».

Videre spør "Estelle":

Hvis jeg skal be om å få komme til en annen lege, hvordan kan jeg være sikker på å komme til en som tror på ME? Dersom neste spesialist bekrefter nevrasteni som diagnose, har jeg jo brukt opp sjansen min for en second opinion... ..Orker ikke å få depresjonsdiagnose en gang til, for jeg VET jeg ikke er deprimert nå. (I og med at jeg ble deprimert da jeg hadde vært veldig dårlig en stund, vet jeg jo også hvordan det føles!). I så fall er kanskje privat testing best, for hvis psykologen kommer fram til at jeg er deprimert (ja, jeg er redd for at det nok en gang skal tolkes som det er psykisk, for jeg er overhodet ikke deprimert), så trenger ikke fastlegen å få vite det...».

"Tulipan" sammenlikner biomedisin med naturmedisin i en tråd som handler om bruk av antidepressiva der det er sterke meninger for og imot bruk av slike legemidler, og mot helsevesenet per se:

Det er ikke et spørsmål om å svartmale helsevesenet eller å bare se saken i svart eller hvitt. Det er sunn fornuft å utøve en viss kritisk sans når man blir tilbudt tabletter som er kokt i hop på et kommersielt laboratorium med profitt som mål. Naturmidler, derimot, er det Gud som har skapt. Våre forfedre som har ervervet seg kunnskap om urter og kosttilskudd, og nedtegnet disse, har gjort det av ren omtanke for oss. F.eks. kattemynte mot depresjon.».

Sosiosomatic: En annerledes forklaringsmodell

Om ME er en sykdom som har et fysisk eller psykisk utgangspunkt, og om den skal defineres som det ene eller det andre er en pågående debatt både medisinere seg imellom, og mellom leger og pasienter. Som antropolog er det ikke min oppgave å vurdere dette, det eneste jeg kan fastholde er at det i antropologien er vanlig at man ser kroppen under ett slik at kropp og sjel henger sammen på en organisk måte. Kleinman og Becker sier at man også må se på kropp og sjel i kontekst, og at den biomedisinske modellen ikke tar hensyn til meningskonteksten en sykdom oppstår i, eller som de syke befinner seg i. De påpeker også at man forholder seg forskjellig til samme tilstand i ulike medisinske systemer (Kleinman & Becker, 1998: 18). De sier videre at ett problem er at den biomedisinske modellen til dels fortsatt preges av en uttalt dualisme mellom kropp og sjel. Man søker i denne modellen i første omgang å forklare sykdommer gjennom biologiske forklaringsmodeller, og hvis dette ikke lar seg gjøre, prøver man å forstå sykdommen ut fra en psykologisk tilnærming. Kleinman og Becker introduserte derfor begrepet *sosiosomatic* for å fokusere på det sosiale opphavet symptomer ofte har. Begrepet refererer til at symptomer blir til gjennom det dialektiske forholdet kroppen og samfunnet har. Symptomer er kroppsliggjorte uttrykk for smertefulle sosiale opplevelser (Ware, 1998:394), altså har kroppslig stress sosiale røtter. Når sykdommen er vanskelig å forklare ved hjelp av kun den ene eller den andre forklaringsmodellen (somatisk eller psykisk), kan det føles vanskelig både for legene og pasientene å forholde seg til den. At mange pasienter opplever en følelse av og ikke å bli trodd, eller forstått, hos legene kan gjøre at biomedisinsk informasjon i seg selv er nok til å få dem til å slå seg til ro med den forklaringsmodellen. Mange oppsøker andre kilder for forklaring, noe de gjerne får gjennom og google symptomer eller mulige diagnoser, eller undersøke om andres erfaringer for eksempel på det sted som ME-forumet. Flere prøver også ut kjerringråd og/eller alternativ medisin. På den måten blir legens informasjon ofte suppler, eller erstattet, med egne konstruksjoner av årsaksforklaringer i den hensikt å få svar på spørsmålet "hvorfor meg, og hvorfor akkurat nå?" (Ingstad, 2007: 168). I en tråd på forumet som kalles "Bli dårligere av å engste seg e.l.?" spør "Ørkenblomst" (trådstarter):

...Men poenget er altså om noen har opplevd at slik "angst" og bekymring i noen dager (for hva som helst) kan være nok til å utløse kraftig forverring?».

"Arrow" svarer:

... vil benytte anledningen til å lime inn deler av et svar jeg har gitt tidligere siden flere her inne skiller veldig mellom kropp og sinn. Man må huske på at selv om ME er fysisk så er det også psykiske sider ved ME. Alle fysiske sykdommer har psykiske sider ved seg; selv en pasient som ligger for døden med kreft har utfordrende og problematiske tanker i hodet.».

I en annen diskusjon på forumet, som handler om kognitiv terapi skriver "Alfa" dette:

Jeg har prøvd å lese gjennom dette, men må innrømme at jeg ikke helt greier å skjønne hvordan dette skal virke inn på ME. Jeg skjønner jo at tankene kan påvirke en til både det ene og det andre, men jeg tenker jo ikke meg syk.

Pasienter med ME er avhengig av den biologiske forklaringsmodellen for å få medisinsk hjelp, trykderettigheter og tilbud om behandlingsopphold, men mener også at sykdommen påvirkes av andre faktorer - både psykiske og sosiale. Selv om mange er åpen for alternativ behandling må det være en behandling som de har valgt selv og som de har tro på. Lightning Process er en behandling som mange ME-syke er svært negativ til, og ett av argumentene mot denne behandlingsmetoden er at den ikke er vitenskapelig dokumentert. Et annet argument er at den bruker på kognitiv terapi, og at den dermed fokuserer på at pasientene skal lære å "tenke seg frisk".

Sykdommens konsekvenser for selvfølelsen

Flere har argumentert for at man må ha et holistisk syn på sykdom, og både ta i bruk biologiske, psykologiske, sosiale og interpersonelle aspekter av pasientens liv for å forstå slike sammensatte sykdommer som ME er (Helman,1985:3). Personens «selv» er et fenomen som overlapper både kroppen og sinnet. Det er ikke bare kroppen som rammes av ME, hele det personlige selvet blir utfordret og tilsidesatt. Når man blir så syk at man ikke klarer å leve opp til de forventningene man har, gjøre de tingene man vil, leve på den måten man er vant til, eller gjøre de oppgavene man tidligere har klart, så føler man at man ikke lenger er den personen man egentlig «er», men en fremmed. Når man, slik som noen forteller, blir syk nesten over natten så vil det føles enda sterkere som om man mister sitt eget selv, og sin

forbindelse til den verden man kjenner. Man kjenner seg ikke igjen i sin egen kropp eller sine egne tanker. Man vet ikke lenger hvem man er og kjenner ikke seg selv igjen. "ninni" skriver på forumet:

... alt omkring, og til og med ens egen kropp føles totalt fremmed, og det kjennes som om man mister kontrollen... 😊

"gran" sier:

Jeg er i perioder helt utenfor, vet nærmest ikke hvor jeg er, hvem jeg er o.s.v.

Man må venne seg til, og bli kjent med det nye selvet som vokser fram på grunn av ens sykdom, og uten en nytt sosiale felt der man kan få innspill og anerkjennelse føles dette vanskelig. I tillegg til at sykdommen fratår den syke sin identitet, setter den begrensninger for hvor mye man orker å være sosial. "Tommel" sier:

Huff altså. Jeg har heller ingen venner med meg. Jeg kjenner ingen, og er ikke med i noen forening. Så mitt liv foregår mye alene hjemme hele dagen. Føler det holder på å forandre meg som person, at jeg blir mer og mer kresen på hvem jeg vil omgås, hvem jeg vil bruke min dyrebare energi på. Sukk. Jeg er mer alvorlig og dyp. Og før jeg ble syk var jeg bare fjollete glad og sosial

Det at det er så mye annet å forholde seg til i tillegg til selve sykdommen gjør det enda vanskeligere for de syke. "liten" forteller under hvordan forandringene kommer gradvis ettersom sykdommen utvikler seg og man i tillegg må kjempe de vanskelige og nedverdiggende tilleggskampene mot helsevesenet og NAV.

Jeg fikk også personlighetsforandringer etter at jeg ble syk. Det kom ikke straks, men med et stadig synkende energinivå. Og det varierer. ... Men jeg har vært veldig trist for alt jeg har mistet, jeg har vært veldig sint for alle overgrep ... jeg har nok blitt veldig desillusjonert etter å ha opplevd mye vondt fra helsevesen og NAV... Men jeg har en sterkt godt humør tross alt.

Norma Ware påpeker at det normale livet for en ME-syk blir svært vanskelig å opprettholde, "... even the most basic performance requirements represent potential obstacles. The prospect of committing oneself to a schedule, of promising to be at certain places at certain times or at the same time, every day, is profoundly problematic for persons with CFS" (Ware, 1998:396). Selv om det er vanskelig for en ME-syk å opprettholde det livet man hadde før man ble syk, går mange til store skritt for å skjule sin sykdom så lenge som mulig. Man er redd for stigma, og mange trenger tid for å takle skammen og nederlaget selv før man klarer å la resten av omgangskretsen sin sette merkelappen "syk" på en. "Liselotte" skriver på forumet:

Egentlig er det ganske trist, synes jeg, at vi lever i et samfunn hvor det er et nederlag å bli syk, men jeg kjenner igjen følelsen - og jeg er fremdeles der at jeg ikke for noen pris i verden vil vise fram hvor syk jeg er. Når jeg en sjelden gang er sosial, gjør jeg så godt jeg kan for både å se ut, og virke, så godt som mulig, frisk og oppegående. Det har med identitet å gjøre, for min del, jeg vil nødvendigvis kategoriseres under "syk, pasient, ufør", vil ikke ha den merkelappen. Så lenge vi er i jobb blir yrkesvalget merkelappen som forteller noe om hvem vi er, og det er ikke OK når merkelappen sier "ufør". Vi er jo fremdeles mennesker med en unik identitet, ikke bare en ensartet gruppe med uføre.

Det er viktig å skjule at man er syk, og i hvor stor grad man er syk så lenge som mulig. Man vil ikke at vennene skal se på en med andre øyne, men bli behandlet som den personen man føler at man er - eller ønsker å være. Så lenge som mulig ønsker man å framstå med sitt gamle friske selv, som man kjenner og er trygg på. Å endre sin egen identitet til en som er mindre attraktiv fører til negative endringer i mange andre deler av livet også. Veldig mye av det som man oppfatter som et integrert del av selvet blir revet bort, og man må bli vant til sitt nye selv i en ny sosiale verden som man ikke kjenner. Verden blir derfor et ukjent og på mange måter et utrygt sted å være. "QueenOfHearts" skriver på forumet:

Så jo fra meg rullestol selv for jeg heller ligger her enn å vise hele verden at jeg sitter i rullestol nå de ser på meg som frisk!

"Emilie" svarer:

Ja, ikke sant? Det er absolutt ingen, bortsett fra dere her inne som vet hvor dårlig jeg kan være. Jeg sier det ikke til noen. Samboeren merker så klart hvor dårlig jeg er noen ganger, men jeg sier det ikke, jeg bare sier at jeg må legge meg, og gjør det... Jeg tror alle jeg kjenner ville vært sjokkerte hvis de visste hvor dårlig jeg er på det dårligste. Jeg har ingen planer om å vise det fram, heller. Av og til skulle jeg ønske at jeg bare kunne slippe alt av stolthet eller hva det nå er for noe, ikke skjærpe meg så mye jeg kan hele tiden, bare vise alle hvor dårlig jeg føler meg, bare legge meg ned og bli liggende og vente på bedre dager... (Men da tror jeg at jeg ville ha endt opp helt alene...)

Uansett hvilken årsak ME har, har sykdommen store altså store psykiske og sosiale konsekvenser for de som rammes. Det å få en merkelapp som "ufør" er en identitet som føles endelig, en identitet det er vanskelig å endre tilbake igjen, for uføretrygd varer helt til man blir pensjonert. Det å få merkelappen "ufør" betyr at hverken leger, NAV eller en selv lenger har troen på at man kan bli frisk igjen, så det betyr at ens tidligere identitet er endelig tapt både i ens egne og i andres øyne, og blir man tvunget til å forholde seg til, og godta sitt syke selv. Det Vestlige individuelle selvet, som kjennetegnes av et ønske om selvstendighet og en forventning om å kunne ta egne individuelle valg, kan ikke realiseres. Planer, ønsker og håp for framtiden må settes til side, og nye mål kan være så enkle som det å klare å fungere normalt i hverdagen slik at man klarer å spise og stelle seg selv uten hjelp. Som alvorlig ME-syk er man ikke i stand til å ta vare på seg selv. Man kan ikke ta egne avgjørelser, eller bestemme over seg selv, fordi man er avhengig av andres hjelp til å gjennomføre de enkleste ting. Man er prisgitt andres hjelp og støtte, deres tid, humor og empati. Dersom man har familie, blir familiemedlemmer ekstra belastet og man får skyldfølelse og dårlig samvittighet for det. Dersom man er alene så kan man søke om hjelp fra Stat og kommune, men den prosessen kan ofte føles nedverdingende og vanskelig for mange ME-syke fordi hjemmehjelp betyr at man må slippe fremmede mennesker helt inn i sine mest personlige og private deler av selvet. "Farris" forteller på forumet:

Jeg bor alene så har ingen til å hjelpe meg. Jeg har tidligere prøvd å søke om hjemmehjelp, men tror jeg fikk avslag for jeg har ikke hørt noe mer om det.

Uansett nå ser det ikke ut her i huset så aldri i verden om jeg slipper noen inn. Det ser ut som ensvinesti!

De psykiske konsekvensene ved ME-sykdommen er en reaksjon på at de syke opplever at livet de kjenner blir snudd på hodet, mange opplever et tap og en sorg når de opplever å gå fra å være aktive og engasjerte mennesker med fremtidsplaner og fremtidshåp til å bli sengeliggende og hjelpetrengende i løpet av kort tid. Man føler også frykt og fortvilelse fordi man er usikker på hva som egentlig skjer med en både fysisk og kognitivt. Man blir redd for hva som egentlig skjer med selvet (kroppslig og mentalt), og er redd for at det skal være noe dødelig som har rammet dem. Noen føler en slags lettelse når de får en diagnose som sier noe om hva slags sykdom de har, men samtidig er det ingen lettelse å vite at de har ME, som er en sykdom som for mange er invalidiserende og som man regner med at omkring 75% av de rammede aldri blir helt frisk av. For mange ME-syke følger det mange sorger med sykdomstilstanden. Det å ikke klare å fullføre det man har begynt på, usikkerheten om hva som venter i fremtiden, sorg (blandet med lettelse) over å få uføretrygd fordi mange føler at håpet dermed er ute for noen gang å bli frisk igjen, fortvilelse over å ikke klare å ta vare på sine aller nærmeste. Mange ekteskap går i stykker som følge av at man blir syk, og flere klarer ikke å ta seg av barna slik at barnevernet blir involvert. Håpet om å bli frisk er stort for alle, men man blir gang på gang skuffet når man føler seg litt bedre og tror man har blitt bedre. Man ønsker så masse å fungere og anstrenger seg i det lengste for å være med på normale ting. Dette resulterer for mange at man igjen blir man slått ut, og opplevelsen av nederlag gang på gang, gjør at frykten for å anstrenge seg blir overveldende. I en blogg som heter "mebloggme" skriver bloggforfatteren:

Å ha ME er som å bli fratatt livet gang på gang Å leve er ikke det samme som å være i live.

Når man opplever at man sliter med sykdom i 10-20 år eller mer føler mange at livet har blitt tatt fra dem. Disse pasientene har gått glipp av en så stor del av det som man forventer av livet. Mange har ikke klart å få seg utdanning og jobb, noen har ikke hatt sjansen til å få barn og opplever samlivsbrudd, man klarer ikke å ha kontakt med venner og er ensom og får en overveldende følelse av håpløshet. Det er ikke bare en selv som rammes av sykdommen, men også familie og til dels venner blir rammet. Familien må ofte være omsorgspersoner for den syke, noe som tar på for både den syke og hans eller hennes nærmeste omgangskrets. Familien blir også begrenset i sine valg av aktiviteter, ferier, reiser og inntekt. Man blir en byrde for alle bare ved å være i livet. For noen kan sorgen bli så uutholdelig at de ønsker å

avslutte livet. Statistikk på dødsraten for ME kan imidlertid være ukorrekt siden selvmord ikke blir registrert som noe som er forårsaket av ME. På forumet refererer "MariaFH" en artikkel som heter "Hva er ME/CFS?", skrevet av Dr. E.G. Dowsett (oversatt av Eva Stormorken):

Under kapitelet "prognose" står det som følger: "(...) På tross av høy morbiditet (sykelighet) særlig hos omtrent 25 % av pasientene som har et vedvarende nedadgående forløp, synes dødsraten å være lav fordi død konstateres som svikt i indre organer og selvmord."

I en avisartikkel som heter "How I helped my darling daughter to die" om en mor som er frikjent for å ha assistert sin ME-syke datters selvmord, beskriver moren sin datters fortvilte bønn om å få dø på denne måten:

‘I can’t go on,’ she spelled out. ‘I am too broken, Mum. You can’t fix me any more.... Her big hazel eyes were filled with tears and she lifted up a large syringe. It was the one I’d filled up just before I went to bed, containing her 24-hour supply of morphine ... I knew instantly what had happened: she had injected the entire contents of the syringe into her bloodstream. She was crying as she signed to me: ‘I can’t take any more. I can’t go on. ’We have to do something.’ I took her hand and held it. ‘But why now?’ I asked, in tears myself. ‘There will never be a right time,’ she signed. ‘I am sorry.’ ... ‘I have taken all this morphine already, but it is not enough. Please, Mum, you must get me some more,’ she told me. ... ‘I understand how you feel,’ I said, ‘but I don’t want you to go. Can’t you stay a little while longer and wait for nature to take its course?’ We talked, but she kept urging me to help her end her life. ‘You are the only one who can help me. Please,’ she pleaded. I finally accepted that she could not go on and told her so ... I filled up the syringes then went back to connect them — but she pushed my hand away and took them from me. I sat down beside her bed. As the morphine surged into her bloodstream, she slipped into unconsciousness. Hoping she could hear me, I said: ‘I love you. Your dad loves you. Everyone loves you. ‘We understand. We don’t blame you. We know what you’ve been through. You were so brave for so long. Rest easy now, my darling.’

(<http://www.dailymail.co.uk/femail/article-1376605/Kay-Gilderdale-How-I-helped-darling-daughter-die.html>).

Sykdom, selvet og sosial identitet

Selvet og selvfølelse har blitt mye diskutert i antropologisk litteratur, og oppfattelsen av hva det inneholder har vist seg å variere mye både fra kultur til kultur, men også over tid. En defenisjon av selvet er at det er noe som er knyttet til hvordan personen subjektivt avgrenser seg i forhold til omverden. Hvordan man betrakter seg som en enhet innenfor det totale samfunnsbildet. Identitet er knyttet til personens opplevelse av sin posisjon og utfoldelse i samfunnet, og hvordan andre mennesker betrakter denne personen. Identitet har å gjøre med hva slags egenskaper en tilskriver seg selv, og hva slags egenskaper en tilskrives av andre ut fra ens posisjon i samfunnet (Tesli, 1990:462). Geertz sier at selvet er et nyttig konsept å studere for å forstå hvordan andre menneskers idèverden og kosmologi. Han sier at selve personkonseptet er noe man har en forståelse av i alle sosiale grupper. "... at least some conception of what a human individual is, as opposed to a rock, an animal, a rainstorm, or a god, is, so far as I can see, universal" (Geertz, 1974:2).

Det ikke-Vestlige selvet

Det har vært skrevet mye om det ikke-Vestlige selvet i antropologisk litteratur, men mange av studiene om person, identitet og selvet har vært preget av den vestlige verdens situasjons- og personoppfatning (Tesli, 1990:461). Oppfatningen av personer som "autonome, distinkte individer" slik vi oppfatter dem i vesten, kan ikke sies å ha universell gyldighet. Selvet er skapt av den kulturen det inngår i, og det er dermed ikke noe som kan kalles "det naturlige mennesket" (Tesli 1990: 462). Geertz sier at alle samfunn sannsynligvis har en betegnelse for en person, og at det er *innholdet* i personbegrepet som varierer (Geertz 1976:225). I artikkelen "*From the natives point of view*" (1976) viser Geertz at synet på person, identitet og selvet er forskjellig på Java, Bali og Marokko, og at begreper om person og selvet må modifiseres ut fra dette. Han diskuterer hvordan selvet oppfattes svært ulikt i forskjellige deler av verden, og at det Vestlige synet på selvet kanskje er det mest uvanlige. Geertz sier at "The Western conception of the person as a bounded, unique more or less integrated motivational and cognitive universe, a dynamic centre of awareness, emotion, judgement, and action organized into a distinctive whole and set contrastively both against other such wholes and against its

social and natural background, is, however incorrigible it may seem to us, a rather peculiar idea within the context of the world's cultures" (Geertz, 1974:3). For å underbygge dette, har Geertz diskutert tre samfunn han kjenner godt, nemlig den Balinesiske, Javanesiske og Marokkanske. Balineserne deler ikke den Vestlige forestillingen om et personlig selv, men er derimot, i følge Geertz, opptatt av å presentere seg som individer som eksisterer utelukkende gjennom kulturellt fastsatte roller. For eksempel bruker Balinere skjelden personlige navn, barna får navn etter fødselsrekkefølge (Geertz, 1974:2). Dermed mangler Balineserne den personlige identiteten som er så viktig for oss, og som som først og fremst er symbolisert gjennom vårt personlige navn (Handler, 1994:6). Alle personlige og individuelle særtrekk dempes slik at bare personens tilordnede sosiale rolle er synlig. I Bali er man dermed ikke ansett som en individuell person, de er "midlertidige okkuperanter av et forholdsvis vedvarende og faste sett av gitte roller" (Tesli, 1990:466). På Java tolker innbyggerne selvet som en "inside/outside"-enhet sier Geertz. Denne todelte inndelingen er ikke noe som kan overføres til den Vestlige dikotomien mellom kropp og sjel. På Java handler denne inndelingen om indre følelser, og ytre handlinger som bevegelser, språk og framferd. "An inner world of stilled emotions and an outer world of shaped behaviour" (Geertz, 1974: 3-4). Disse indre følelsene og ytre handlingene er separate enheter som må vedlikeholdes, ordnes og synliggjøres på en skikkelig måte. Det Javanesiske ordet "alus" har betydninger som *pure*, *refined* og *civilized*, og målet for Javaneserne er å være "alus" både i sitt indre og ytre selv (Geertz, 1974:3-4). Geertz beskriver hva det vil si å være "alus" gjennom å fortelle om konen til en informant som plutselig og uventet døde. Etter dødsfallet tok mannen hennes imot andre med et smil og unnskylte sin kones fravær, mens han skjulte sine indre følelser av tap og sorg (Geertz, 1974:4). Den tredje kulturen Geertz beskriver er Marokkansk. Her blir mennesker kategorisert etter "nisba" som henspiller på kategorier som opprinnelsessted, religion, slektskap og liknende. Det personlige selvet er ikke viktig, selvet framtrer derimot som kontekstuellet definert (Tesli, 1990:466). Hvor rik en mann er, hvor lenge han har bodd et sted eller hvordan hans karakter er, betyr mindre for menneskene i Sefrou (landsbyen hvor Geertz gjorde sitt felarbeid), enn hva hans "nisba" er (Geertz, 1974: 6). Han sier: "I was unable to find a single case, where an individual was generally known, or known about, but his or her nisba was not" (Geertz, 1974: 5). Geertz viser med disse beskrivelsene at disse forståelsene av selvet ikke bare er forskjellig fra det Vestlige selvet, men også fra hverandre (Geertz, 1974:3).

Modernismen utfordrer det dualistiske selvet

I følge Bourdieu er habitus noe som er tregt, men foranderlig. På samme måte er selvet også foranderlig siden det påvirkes av habitus. "A person's identity is more than culturally constructed; it is continually reshaped in a life world that is never itself reducible to a fixed system of social relations and values" (LiPuma, 1998:62). Modernismen får stadig større utbredelse og etterhvert som den setter sitt preg på et mer tradisjonelt rettet samfunn vil kulturen i det samfunnet gradvis dreie seg mot det Vestlige levesettet, og dette påvirker igjen hvordan man ser på selvet i den aktuelle kulturen. Edward LiPuma (1998) argumenter for at selv om det Melanesiske selvet tradisjonelt sett har vært særlig ulikt det Vestlige selvet, så kan man ikke se på det Vestlige og det Melanesiske selvet som to motpoler (LiPuma, 1998: 53). For, sier han, både det Vestlige og det Melanesiske selvet inneholder aspekter av individualitet og dualitet, og man legger i større eller mindre grad vekt på det individuelle eller duale selvet i begge kulturtradisjonene avhengig av konteksten man handler i. I hvor stor grad og i hvor mange kontekster man legger vekt på den individuelle versus den duale delen av selvet endrer seg fra sted til sted og over tid. I Melanesia har man tradisjonelt lagt mest vekt på dualisme, mens man i Vesten legger mest vekt på det individuelle selvet, og det er vektleggingen av disse aspektene som først og fremst gjør det Melanesiske og det Vestlige selvet ulikt (LiPuma, 1998:57). LiPuma sier at det individuelle aspektet ved selvet tradisjonelt har kommet lite til syne i det Melanesiske samfunnet, og viser dette gjennom Melanesisk tradisjon i forhold til gavebytter. I Melanesia bedømmer man ikke andre bare gjennom deres måter å starte relasjoner på, men også i forhold til sine egne personlige historier (biographies) når det gjelder det å starte slike relasjoner (LiPuma, 1998: 67). Det er ikke bare personen som gir en gave som avgjør hvordan konsekvensene av et gavebytte skal bli, derimot spiller både forholdet mellom de involverte personene og tingen som utveksles viktige roller i hvor vellykket gavebytter blir. Dersom et bytte ikke blir vellykket er det altså ikke bare giveren eller mottakeren som er ansvarlige for dette, gaven som blir gitt er også med å bestemme hvor vellykket et gavebytte skal bli. I det tradisjonelle Melanesia var ikke det individuelle selvet som blir fremelsket i Vesten noe positivt, men heller noe negativt som måtte motarbeides. Det beste eksempelet på det som tidligere var regnet som den mest utpreget individualitet i det Melanesiske samfunnet er trolldom (LiPuma, 1998: 69). Trollmenn er mennesker som bryter de sosiale dualistiske reglene, og dermed anses som umoralske (LiPuma, 1998. 70). "Sorcerers think only of themselves, casting aside their social obligation to others. They 'want things only for themselves', thus expressing a possessiveness, a sense of greed, that is the opposite of sharing and reciprocity" (LiPuma, 1998:70). Melaneserne mener

at trollmannens ukontrollerbare individualisme truer samfunnet, og det er av denne grunnen at han må bli stoppet for enhver pris, også dersom man må ty til drap (LiPuma, 1998: 71). Det Melaneserne oppfatter som de verste personlige egenskapene hos trollmenn, for eksempel hans trang til å tilegne seg makt, å erverve seg ting og å leve privat, er noe som man i Vesten forstår som naturlige og universale egenskaper ved personer (LiPuma, 1998:71). Det tradisjonelle Melanesiske synet på selvet har blitt utfordret av modernismens påvirkning. Det individuelle selvet blir viktigere, mer synlig og kommer mer i forgrunnen i møte med Vestlige modernitet. I et kapitalistisk samfunn er det individuelle selvet en nødvendighet, kapitalismens goder og tjenester er tuftet på en forståelse om selvet som individuelt og selvstendig, og må man legge mer vekt på det individuelle aspektet ved selvet sitt for å få tilgang til dem. Derfor har individualiteten gradvis blitt mer synlig og godtatt hos Melaneserne gjennom fremveksten av det moderne kapitalistisk samfunnet, og sakte men sikkert vokser et mer uavhengig og individuelt Melanesisk selv fram (LiPuma, 1998:60)

Senmodernismens individuelle selv

Den vestlige senmodernistiske kulturtradisjonen er forbundet med det individuelle selvet. Vi er opptatt av selvrealisering, individuelle rettigheter og selvidentitet, og oppfatter vårt eget selv som vårt eget private anliggende som vi bestemmer over og har kontroll over. Vi oppfatter selvet som en autonom enhet som tar individuelle avgjørelser og valg. Denne Vestlige individualismen er en del av modernismen. Giddens sier at selvet er noe man tillegger seg gjennom sin levde livshistorie og ikke bare er en passiv enhet som blir påvirket av ekstern innflytelse: "Self-identity... is not something that is just given... but something that has to be routinely created and sustained in the reflexive activities of the individual" (Giddens, 1991: 52). For å ha en oppfatning av hvem vi er, må man ha en forståelse av hvor vi kommer fra og hvor vi skal (Giddens, 1991:54). Identitet og selvet hører dermed sammen. Vi er det vi selv gjør oss til, og selvet følger en tidslinje fra fortiden og til fremtiden. I følge Giddens begynner selvet å dannes allerede som nyfødt og utvikler seg etterhvert som man lever sin egen livshistorie. Selvidentitet er dermed: "The self as reflexively understood by the person in terms of her or his biography" (Giddens, 1991: 53). Murphy mener, i likhet med Giddens, at vårt selv ikke er naturlig gitt, men er preget av kulturen vi lever i, altså at man er den man lærer å være gjennom kulturen: "A 'natural' human being, therefore, is a contradiction in terms" (Murphy, 2001: 225). Giddens mener at selvet er en del av kroppen, det er *embodied* (Giddens, 1991: 56). Et godt liv avhenger av en at man tar godt vare på seg

selv, og presenterer seg på en positiv måte utad (Whittaker, 1992:197). Vi har blitt pålagt et eget ansvar for hvordan kroppene våre blir fysisk formet. Det er flere ting med kroppen som viser til vårt selv og vår identitet. Vår individuelle kropp reflekterer en del av vår kulturelle kapital blant annet gjennom hvordan vi fremstår utad, og henger på den måten sammen med vår sosiale kropp. Klesstil eller språk er ikke bare en del av selvet, men fungerer også som tegn til andre om hvem vi er og hva vi skal gjøre. Ut fra dette kan man til en viss grad velge hvordan man ønsker å bli oppfattet ved måten man kler seg, fører seg eller uttrykker seg. Kroppen vår er en viktig del av vårt selv ved at vi bruker den i dagliglivet og i samhandling med andre mennesker i sosiale situasjoner, og det viser på mange måter andre hvem vi er. Kroppen bidrar til at vi opprettholder en sammenhengende identitet over tid. I ukeblader og aviser, på TV og i bøker blir det lagt stor vekt på hva man bør gjøre for å holde kroppen i best mulig form. For eksempel får man informasjon hva man bør og ikke bør spise, hvordan man oppdager sykdom så tidlig at den kan bekjempes, hva man kan gjøre for å unngå depresjoner, informasjon om plastiske operasjoner og sminkeråd. "Meanwhile, Self magazine ... (are)... devoting sections to self-report, beauty fashion, health and fitness, and food and nutrition (Whittaker, 1992:197). Dette ansvaret fører også med seg en moralsk forpliktelse for en selv å prøve å opprettholde en kropp som ser sunn og frisk ut for andre "We become responsible for our own bodies" (Giddens, 1991:102).

Det elektroniske selvet

Miller har brukt Goffman sin klassiske teori om for å beskrive hvordan man presenterer seg selv på Internett. Han mener at det selvet som blir presentert på Internett ikke er kvalitativt forskjellig fra det som blir presentert ansikt til ansikt, selv om det, i den interaktive verden, er andre elementer ved selvet enn kroppen som viser hvem vi er (Miller,1995:7). Internett gir nye muligheter, og nye utfordringer når man skal presentere selvet. Når man møter andre mennesker personlig så gir man, i tillegg til det man ønsker å kommunisere, mye informasjon om seg selv uten å være seg det bevisst, eller i noen tilfeller å ønske det. "On the Internet, you can't smell my breath, catch the tremor in my voice, or realise that I'm watching the rest of the party over your shoulder. The implicit information that does leak through is paralinguistic, rather than non-verbal - a matter of style, structure and vocabulary - or paracommunicational - a matter of how I deal with a Web page compared with customary ways of doing it" (Miller, 1995:4). Selv om det er mye av det man presenterer implisitt i ansikt-til-ansikt kommunikasjon som ikke kommer til syne når man kommuniserer interaktivt med hverandre,

vil det også være ubevisst kommunikasjon på nett. Denne kommunikasjonen kan være i form av måten man skriver på, rettskriving, bruk av smileys og hva man velger å skrive og hva man holder tilbake. Når man presenterer seg på Internett velger man selv hva man vil synliggjøre, og man søker å presenterer seg selv som en akseptabel person: "...one who is entitled to certain kinds of considertations, who has certain kinds of ecpertise, who is morally relative unblemished and so on" (Miller, 1995:1). På forumet presenterer man seg ikke bare til en person, men til mange personer samtidig. Forummedlemmene presenterer seg gjerne med alder, en kort beskrivelse av familien "Jeg er altså en jente på 37 år med samboer, et barn, hund og katt", og deretter en lengre beskrivelse av sykdomsforløp, utfordringer og symptomer og eventuelt hvor og når ME-diagnosen ble satt. "Lengter" presenterer seg slik i 2007:

40 år, gift og 3 barn i alderen 10-20 år. Har ikke fått diagnosen, men kjenner meg igjen i veldig mye av symptomene: Utmattet, mageproblemer, hodeverk, vondt i muskler og ledd, brystsmertes, tisser ofte, kronisk halskatarr, stadig hovne lymfekjertler på hals og i lysken, dårlig hukommelse og konsentrasjon+++++. Er glad jeg har funnet dette forumet som jeg kan føle meg hjemme i. Her er jeg sammen med likesinnede. Her leser jeg, gråter og ler om enannen. I utgangspunktet er jeg en jente som er veldig sosial og impulsiv. Nå vil jeg så gjerne, men ofte får jeg det ikke til. Jeg klarer ikke. Synes det er vanskelig å fortelle de rundt meg hvordan jeg har det. Tror ikke de forstår likevel. Heldigvis har jeg en forståelsesfull mann som forstår at jeg trenger mye søvn og ro. Føler en slags sorg over at jeg har mistet energien min og den jeg var før, men øver meg på å være fornøyd/fokusere på det jeg får gjort - og ikke alt jeg ikke får gjort. Ha en fin 17 mai alle dere.

Og så tilføyer han eller hun senere:

Nå har jeg gått diagnosen ME (Kronisk utmattelsessyndrom)
Fikk diagnosen i Januar 08 av Harald Nyland.

På Internett vet man ikke alltid helt hvem man presenterer seg for, og i noen tilfeller vil man ha valgt å presentert seg annerledes hvis man visste hvem som kunne komme til å lese presentasjonen. På ME-forumet er presentasjonsforumet skjult for personer som ikke er medlem av forumet, slik at man til en viss grad er beskyttet. Private blogger derimot ligger åpent på webben slik at alle kan lese dem, og mye av det som deles i dem er ting som man

vanligvis ikke vanligvis deler med "hele verden". Derfor velger mange å la sine blogger være anonyme.

På Internett bruker man gjerne nick istedenfor sine virkelige navn. Disse nickene er også en del av det elektroniske selv, på samme måte som perssonnavn er en del av vårt personlige selv. Til forskjell fra personnavn som er gitt oss av andre, er nickene selvvalgte. De sier noe om hvem man er, eller ønsker å være. Man ønsker at nickene skal si noe om vår identitet, samtidig som de gjør at man er anonym. Mange velger samme nick for flere plattformer på Internett, for eksempel både på forumet og i sin private blogg, mens andre velger å bruke forskjellige nick på forskjellige steder avhengig av konteksten. Hva noen av forummedlemmene tenker om sitt eget selv, kommer tydelig til syne gjennom noen av nickene deres. Noen av medlemmene bruker personnavn, som "Peter", "Arne" og "Beate". Det er også noen få som bruker også sitt fulle navn, men det er ikke vanlig. Noen bruker også deler, eller hele, fornavnet sitt og setter det sammen med et annet ord: ""Helenepus", "AudiRolf", "ragnarpc". Navnet vårt er, i Vesten, et sterkt symbol på vårt eget selv og for mange er det derfor naturlig å bruke sitt eget navn. Det kan ligge mye informasjon i navnet, for eksempel hvilket kjønn man har, og til en viss grad alder siden bruk av navn også følger motebølger. Videre bruker mange nick som speiler den rollen de har i familien, noe som i likhet med personnavn er en svært viktig del av de fleste selv: "søster", "mamsen", "mamma o", "mammabetty90", "tigeramma", "bjørnemor", "Vesla's datter =)", "brodern" og "besta" er eksempler på noen av disse. Det er særlig mange nick som er relatert til rollen som mamma, noe som sannsynligvis har noe med kjønnsfordeling og alder blant ME-syke å gjøre. "konemor" og "famiemann" er andre nick som sier noe om familietilhørighet. Også hvor vi kommer fra (geografisk) sier noe om selvet vårt, og noen nick som "trønder", "Vestlandsførkja", "bergenser", "namdaling" og "Tromsøpalmen" reflekterer hvor i landet man kommer fra. Alder speiler også en del av selvet. Kanskje er alder særlig viktig på ME-forumet siden sykdommen kan være så invalidiserende. Når man blir alvorlig syk som ungdom er det mer man går glipp av i livet enn en som har blitt ME-syk som voksen. Å synliggjøre sin alder gjør man typisk ved å sette et årstall i forbindelse med nicket sitt: "74-modell", "mie92", "jenta23", men det finnes også nick uten årstall eller alder som "ung" og "gamlå". Noen bruker nick som bærer informasjon om flere ting om selvet samtidig. "Jenta23" og "jente19" sier for eksempel både noe om kjønn og alder. "ungvoksenbergen" sier noe om alder, og samtidig om bosted. "4barn", "rikke med 2 små" og "mammatil3:0)" er nick som sier både noe om kjønn, foreldrerolle, relativ alder og familiesituasjon. Noen forummedlemmer har også andre familiemedlemmer som aktive forumbrukere. "Vesla's

datter =>) forteller at hun er datteren til forummedlemmet som kaller seg for "Vesla". En annen kaller seg "P's mor". Veldig mange nick henspeiler på sykdommen, symptomene og konsekvenser som kommer av at man er syk: "OppOgNed", "me", "MEhe", "uttafor", "Lille Svimle", "Tomt Batteri", "drittleiMEg", "JegharME" "Frøken ustabil", "Tornerose", "Trineutslitt", "trøtta", "utmattet", "sovedyret1", "AkuttSyk69" og "kaputt" er eksempler på slike, mens "girikkeopp" og "vilblifrisk", "sliten optimist", "kampklar", "PaaBedringensVei" og "skallblifrisk" er nick som sier noe om hvor bestemt man er for å kjempe mot sykdom og helsevesen. "Håpefull fremtid", "Fremtidshåp" og "Håper" er nick som sier noe om at man enda har et håp om bli bedre, eller helt frisk av sykdommen. "pårørende" er et nick som sier noe om hva og hvem man er i forhold til de andre på forumet og viser tydelig at man selv ikke er en av de syke. "MammaMedME", "vilvitemer" og "min kjæreste" er også en pårørende. Noen forummedlemmer er opptatt av å være anonym, og bruker nick som speiler det: "anonym" og "helt anonym" er slike eksempler. Mange av de syke er opptatt av å synliggjøre gjennom nicket sitt at de har et "selv", selv om det er strippet ned til bunnen, og noen av nickene reflekterer også dette: "bare meg", "MEMyself", "justme", "gjest me", "lille_meg", "lilleMeg", "helt meg selv", "barebrit" og "jeg er meg" er eksempler på dette. Det er få nick som reflekterer en arbeidsidentitet, men det finnes noen; "sykepleierstudent" og "journalist", for eksempel. Dersom man går inn i forumet og ser på hva slags innlegg disse har skrevet, så er de ikke ME-syke, men utenforstående som søker informasjon i forbindelse med sitt fag. "Sykepleierstudent" skriver bachelouroppgave om ME, mens "Journalist" skal lage et TV-program om Lightning Process. "DrJoacim" er legestudent med spesiell interesse for ME, og bruker forumet både til å lære hvordan de syke tenker, og til å rådgi om medisinsk behandling. Altså forteller det elektroniske selvet mye om oss som personer til tross for den avstanden Internet skaper mellom personene som møtes, og på ME-forumet er nickene en meningsbærende del av det elektroniske selvet.

Selvidentitet

For personer som blir syke er det viktig å prøve og opprettholde sin allerede opparbeidede identitet, eller hvis det ikke er mulig, danne seg en ny identitet som sier noe om hvem man er, og som i tillegg kan gi dem en forklaring på hva som skjer med dem, og hva man kan forvente seg av fremtiden. En sykdomsidentitet sier også noe til omverden om hva som er forventet av en person med akkurat den diagnosen. Det sier noe om hvordan man er syk, lengden på sykeperioden og mulighet for tilfriskning blant annet. Jeg har valgt å bruke Jenkins "Three

Orders" (Jenkins, 2008) og Scheper-Huges teori om "Three Bodies" (Scheper-Huges, 1987) i forhold til å beskrive selvet og identitet, sykdomsidentitet, og maktforhold i forhold til sykdom. For å beskrive hvordan samfunnets maktstrukturer fungerer har jeg valgt å bruke Bourdieu sine teorier om habitus og de kapitalformer han mente er viktig for å tilegne seg makt.

Jenkins tre ordener

Jenkins, som som viderefører noen av tankene til Goffman og Giddens, foreslår at man forstår verden, slik vi konstruerer og erfarer den, i tre ordener. Alle disse ordenene er tilstede samtidig, og de påvirker hverandre. Han kaller disse ordenene den individuelle, den interaksjonelle og den institusjonelle ordenen. "The *individual* order is the human world as made up of embodied individuals and what-goes-on-in-their-heads. The *interaction* order is the human world as constituted in relationships between individuals, in what-goes-on-between-people. The *institutional* order is the human world of pattern and organisations, of established-way-of-doing-things" (Jenkins, 2008:39). På denne måten ser man den menneskelige verden fra forskjellige ståsteder.

The Individual Order – Handler om oss selv, og det vi tenker om vår egen identitet. Det gir ikke mening å tenke seg individuell identitet uten å tenke seg den i samhandling med en verden av andre mennesker, fordi den blir påvirket av samfunnet rundt oss. Fordi det individuelle selvet er sosialt konstruert i et dialektisk forhold med andre som man definerer seg i forhold til. Jenkins sier at identitet er kroppsliggjort og derfor handler den individuelle orden om vår idividuelle kropp. Jenkins mener videre at kroppen fungerer som referanseramme for individualitet, og er et utgangspunkt for kollektiv likhet og differensiering. Den er en måte å vise fram sin identitet på. Ens identiteter er, ifølge Jenkins, alltid mulig å forandre på, men noen identiteter er sterkere enn andre. Han sier at de identitetene man lærer tidlig i livet, for eksempel kjønn, er kroppsliggjort og derfor vanskeligere å endre enn andre (Jenkins, 2008: 41).

The Interaction Order – Handler om vår identitet i interaksjon med andre. Karl Marx skiller mellom *a class in itself* og *a class for itself*. I den første er det en andre som definerer medlemmene i gruppen, mens i den andre er det gruppen som identifiserer seg selv (Jenkins, 2008:43). På samme måte som enkeltindivider gjør, vil også grupper påvirkes av hverandres

holdninger og meninger. Identifisering finner dermed sted i grenselandet mellom grupper, og alltid i samhandling med andre. Jenkins sier at det ikke er nok å hevde sin identitet, den må også anerkjennes av de man samhandler med for at den skal være gyldig. Barth sier at identitet er relativt flytende og noe som forhandles fram. Han sier, i likhet med Jenkins, at det er ikke nok å sende en melding om identitet: den meldingen må bli akseptert av andre som betyr noe i samfunnet, før en identitet kan sies å være gyldig (Barth i Jenkins, 2008:44). Selv om vi forsøker å framstå som noe, er det ikke sikkert hverken at vi klarer å spille den rollen vi forsøker, eller at menneskene rundt forstår, eller aksepterer, det vi ønsker å formidle. Derfor er det viktig at vi "spiller våre roller" i Goffmans ånd på en overbevisende måte slik at vi fremstår med den identiteten vi ønsker å gi inntrykk av å ha. "Individuals consciously pursue goals and interests. They seek to 'be' – and to be 'seen to be' – 'something' or 'somebody', to successfully assume particular identities" (Jenkins, 2008:42). Hvordan vi identifiseres av andre har konsekvenser, og hvor store innvirkninger disse konsekvensene er avhengig av hvordan maktforholdet mellom de impliserte partene er. De som har størst makt kan tillegge andre positive eller negative identiteter. Med andre ord sette merkelapper på andre (labelling), noe som igjen kan føre til stigmatisering.

The institutional order – Handler om det store bildet og kollektive identiteter. Å påføre andre en identitet er en politisk handling, og det å bli påført en identitet man ikke føler at man tilhører eller kjenner seg igjen i kan føles stigmatiserende. Forsvar og motstand mot det man føler som stigmatisering er en politisk reaksjon. "Issues of identity are also deeply rooted in national politics". (Jenkins, 2008:29). Jenkins sier videre at det er mulig at en viss identitet betyr forskjellige ting for mennesker som deler den. Den kan også ha ulik innvirkning på livene deres, og de kan "være" den på forskjellige måter (Jenkins, 2008:44). Fra en link jeg fant på Facebook, kom jeg til et blogginnlegg som heter "ung og ufør". "Hekla" er bloggforfatter, og skriver dette:

Når man sier at 1 av 3 vil oppleve psykisk sykdom i løpet av livet gjør man terskelen for å søke hjelp mye mindre. Men samtidig blander man en enorm miks av forskjellige lidelser og grader av lidelser i en og samme kake som man kaller psykisk sykdom. Når jeg har slitt 15 av 25 år med angst, paranoide tanker, stemmer som sier stygge ting om meg hele døgnet, mareritt og dyp depresjon som til tider har vært så ille å leve med at jeg heller ville vært død så blir det litt feil å plassere meg i samme kategori som hun som var borte fra jobb i 3 mnd fordi hun var utbrent.

"Hekla" har en identitet som psykisk syk. Denne identiteten tilhører en gruppe som består av svært forskjellige lidelser, som utvilsomt har ulik innvirkning på livet til den enkelte. De som har blitt plassert i denne gruppen «er» psykisk sykdom sykdom så forskjellig at man er nødt til å forholde seg til den på ulike måter. Den krever helt ulike tilnærminger både fra helsevesenet og trygdesystemet. "Hekla" er også inne på grader av sykdom. Man kan ha en depresjon i ulike grader, fra å være invalidisert for livet, til å være borte fra jobb i 3 mnd. Dette blogginnlegget handler om psykisk sykdom, men også ME-pasienter "er" sykdommen på forskjellige måter, både når det gjelder grad av sykdommen, hvordan man takler sykdommen, grad av arbeidsevne, symptombilde, familiesituasjon og annet. Kategorisering av andre kan føre til en stor forandring i livskvaliteten, særlig når man blir kategorisert av store maktorganisasjoner i samfunnet som for eksempel NAV. 'Institutions are among the more important contexts within which identification becomes consequential' (Jenkins, 2008:45). Jenkins henviser videre til Hacking, som sier: 'Classification of individuals is at the heart of modern bureaucratically rational strategies of government and control' (Jenkins, 2008:45). At store maktorganisasjoner har stor innvirkning på livene til mennesker som blir avhengig av hjelp fra en eller flere av disse institusjonene ser man tydelig på forumet. Man er avhengig legen både for å motta adekvat behandling, for å få satt riktig diagnose, og for å ha krav på ytelse fra det offentlige. Diagnosen nevrasteni, for eksempel, gir ikke trygderett og det er legen som søker en inn til behandling blant annet på Kurbadet i Tromsø. Man ser også på forumet hvor opptatt de syke er av å få gehør for at deres plager er somatiske og ikke psykiske. Dette har ikke noe med trygderett å gjøre, men om følelsen av å bli tatt på alvor, og trodd.

Scheper-Huges og Lock sine tre kropper

Scheper-Huges og Lock sine tre kropper minner på mange måter om Jenkins ordener. Scheper-Huges og Lock går ut fra at kroppen samtidig er fysisk og symbolsk, at den både er naturlig og kulturellt laget, og forankret i en symbolsk kontekst (Scheper-Huges og Lock, 1987:7). Det samme gjelder for sykdom. Hun sier at sykdom aldri er en isolert hendelse, eller et naturlig uhell. Det er en form for kommunikasjon – organenes språk – som snakker gjennom naturen, kulturen og samfunnet samtidig (Scheper-Huges og Lock, 1987:31). Hun beskriver tre kropper som representerer både individuelle og overlappende enheter, nemlig *The individual*, *The social* og *body politic*. Den individuelle kroppen sier seg selv. Den slutter

ved huden vår, og man kan gå ut fra at de aller fleste mennesker har en følelse av å leve adskilt fra andre individuelle kropper. Den sosiale kroppen er populasjoner av kropper, altså kroppen i samhandling med andre kropper. Her snakker man om måten vi bruker kroppen på som et symbol på natur, samfunn og kultur, og den syke kroppen er et tegn på disharmoni, konflikt, og disintegrasjon. Body Politic refererer til regulering, overvåkning og kontroll av individuelle og kollektive kropper. Man overvåker for eksempel arbeid og fritid, sykdom og andre menneskelige forskjeller. Body Politic har makt til å regulere populasjoner (the social body) og disiplinere individuelle kropper (Scheper-Huges og Lock, 1987: 7-8). Et eksempel på Body Politic er NAV.

The individual body – Det er vanskelig for mange av oss i Vestlige samfunn å tenke seg noen som ikke har en eller annen opplevelse av sin egen kropp og en egen identitet, men i for eksempel i Japan, er identitet forstått som en del av sosiale relasjoner og aldri som en selvstendig enhet. I følge Scheper-Huges beskrev Read at også Gahuku-Gama folket i New Guinea ikke har et forhold til et individuelt selv i det hele tatt, deres selv eksisterer kun i forhold til sosiale roller. Dersom de skal identifisere kroppen, kan de kun gjøre dette gjennom å beskrive kroppsdelene (Scheper-Huges og Lock, 1987:16). I kulturer som mangler en forståelse av et kroppslig selv, er det vanlig at sykdom blir beskrevet eller tillagt ondskapsfulle sosiale relasjoner, som for eksempel hekseri. Ut fra dette kan man kanskje spørre om det at man insisterer på et individuelle selv i Vesten som er det som gir grobunn for beskyldninger om at man selv er skyld i sin sykdom? Scheper-Huges og Lock beskriver også folk som har en oppfatning av at man har flere selv, for eksempel Bororo-folket og Zinacanteko-folket. Dette igjen noe som patologiseres i det Vestlige samfunnet, der man grupperer slike opplevelser blant annet som scizofreni (Scheper-Huges og Lock, 1987:16). I tillegg til den Vestlige oppfattelsen av det individuelle selvet, er noe som i stor grad preger Vestlig tenkning et skille mellom *mind* og *body*, og i forlengelsen av dette finner man et skille mellom virkelig og uvirkelig. Descartes var den filosofen som aller klarest skapte et skille mellom kropp og sjel. Han beskrev sjelen som en del av teologien, mens kroppen var en del av vitenskapen (Descartes i Scheper-Huges og Lock, 1987:9). Hun sier at vi fortsatt bruker fragmenterte begreper som bio-sosial, psyko-somatisk og soma-sosial, og at dette er dårlige begreper for å beskrive den myraiden av måter sjelen (the mind) snakker gjennom kroppen på, og måten samfunnet preger kroppen (Scheper-Huges og Lock, 1987:10). Selv om Vestlig medisin i stor grad er preget av et skille mellom *mind* og *body* har også mennesker i den Vestlige verden en oppfatning av at de påvirker hverandre i en viss grad. Problemet er bare at

man ikke har noen verktøy til å infiltrere *The Mindful Body* (Scheper-Huges og Lock, 1987:30). I ikke-Vestlige samfunn blir det ofte fremstilt som om man har en mer holistisk tenkemåte enn man har i Vesten. En av de mest kjente filosofiske retningene er yin/yang kosmologien som er grunnleggende i kinesisk medisin og i det kinesiske synet på individet (Morris, 1988:102). Taoismens syn på selvet er at det er *embodied* og at det er en essensiell enhet mellom kropp og sjel. Man sier også at den individuelle kroppen er komponert av de samme elementer og prinsipper som verden som helhet er (Morris, 1988:109). Individets helse er avhengig dermed av en balanse i verden, og at helsen til ethvert organ baserer seg på dets relasjoner til de andre organene. Ingenting kan forandres uten å forandre helheten (Scheper-Huges og Lock, 1987:12). Alle de klassiske kinesiske terapiformene dreier seg om å gjenopprette forholdet og harmonien mellom Yin og Yang i kroppen (Morris, 1988:104). Dette står i sterk kontrast til den Vestlige dikotomien mellom kropp og sjel. Det som er karakteristisk for det biomedisinske systemet, er at mange leger i praksis ikke er lydhør for informasjon som tilhører den sosiale og sjelelige sfæren, men er opptatt av å finne den "ekte" biomedisinske diagnosen (Scheper-Huges og Lock, 1987:8). Mange ME-syke opptatt av å få gehør for at sykdommen de opplever er somatisk, for at de skal få følelsen av å bli trodd.

The Social Body – Handler om kroppen i samhandling med resten av samfunnet. Når man ser på kroppen som kulturellt dannet, er det ikke så lett å vite når den individuelle kroppen slutter og hvor den sosiale kroppen begynner. Man sammenlikner ofte forestillingene om en frisk kropp i et friskt samfunn og en syk kropp i et sykt samfunn (Scheper-Huges og Lock, 1987:20). Denne tenkningen finner man igjen i flere medisinske systemer, blant annet den kinesiske filosofien om Yin og Yang som beskrevet over. Dermed trekker man en link mellom den individuelle kroppen og den sosiale kroppen, og derfor kan sykdom ikke eksistere bare i kroppen eller sjelen, men må settes i sammenheng med den sosiale verden. Den er sett på som en avspeiling av hele universet og verden er dermed *embodied*. I ikke-Vestlige samfunn er kroppen i stor grad knyttet til den verden man lever i, altså at individuell sykdom er knyttet til samfunnet rundt. I Vestlig tenkning derimot er samfunnet og kroppen to klart adskilte enheter, og samfunnet blir dermed ikke sett på som *embodied*. Sykdom finnes enten i kroppen eller sjelen og har ikke noe med samfunnet rundt å gjøre (Scheper-Huges og Lock, 1987:21). Man kan likevel ikke se for seg en kropp helt uten tilknytning til den sosiale verden. Følelsene er skapt av kultur, og man vet dermed ikke hvordan man skal føle dersom man ikke har kultur å forankre følelsene i.

The Body Politic – Her handler det om makt og kontroll. Den politiske kroppen disiplinerer den individuelle kroppen og kan ilegge straff dersom man bryter med de behovene den politiske kroppen har. The Body Politic har makt til å søke og skape 'normale' kropper, gjennom straff eller gjennom tiltak som for eksempel utdanning, medisin eller atferd. I Norge er en av de tingene "normale kropper" er forventet å gjøre, at de deltar i arbeidslivet. Derfor er NAV opptatt av å få flere i arbeid å aktivitet, og færre på stønad (nav.no), noe de for eksempel gjør gjennom atferd eller utplassering i atferdsbedrifter. Den politiske kroppen gir retningslinjer for hvordan den individuelle kroppen skal fremstå. En konsekvens av dette er at en syk kropp ikke noe som bare skjer, men en følge av at individet ikke lever rett, spiser sunt, trimmer osv (Scheper-Huges og Lock, 1987:25). Den som eier en syk kropp har også en plikt til å gjøre det man kan for å bli frisk igjen, og mennesker med store handicap som man ikke kan bli frisk av refereres noen ganger til som "grønnsaker", altså mennesker som på en måte ikke lenger er menneskelig. Alt som oppleves som avvikende fra det normale blir kontrollert gjennom diagnoser og behandling. Utstrekningen i bruk av medisinske og psykiatriske diagnoser i det moderne samfunnet er stor, blant annet ble det nylig foreslått at følelser som sjalusi og sjenerthet skulle få egne diagnoser som man kunne medineres for. Det som er "normalt" blir dermed vanskeligere og vanskeligere å oppnå. Scheper-Huges hevder dermed at man sykliggjør samfunnet (Scheper-Huges og Lock, 1987:27). Biomedisinen representerer på mange måter Statens interesser med tanke på å opprettholde normale kropper «...Now everyone's sick, everyone's complaining of something.... Who's ill nowadays? Who's well? Everyone complains, but no one stays in bed; they all run to the doctor. Everybody knows what's wrong with them now" (Bordieu i Scheper-Huges og Lock, 1987:27)

Bordieu og perspektiver på makt

Bourdieu sitt habitusbegrep henviser på mange måter til det vi populært sett kan kalle «kultur» (Wilken, 2008: 36). Habitusbegrepet reflekterer hvordan kulturen gjennom sosialisering, oppleves som en naturlig del av individet slik at man overtar kulturens generelle tanker og holdninger som sine egne og praktiserer dette i handling. For de menneskene som opplever et alvorlig brudd med sine primære og sekundære erfaringer, for eksempel kronisk syke, vil habitus være i utakt med den sosiale virkeligheten de lever i og dette vil påføre dem både stress, men samtidig mulighet til å fornye seg. Bordieu sier at kroppen både formes av habitus og at den uttrykker habitus, og at habitus både er individuell, kollektiv og samfunnsmessig (Wilken, 2008: 37). For Bordieu er habitus *individuell* fordi den integrerer

individets tidligere erfaringer, og personliggjør det sosiale. Habitus er *kollektiv*, fordi det tilegnes i et sosialt miljø som karakteriseres ved en form for fellesskap og felles forståelse og reflekterer individets sosiale historie (Wilken, 2008: 37 – 38). Endelig sier Bourdieu at habitus er *samfunnsmessig* fordi vår forståelse av kulturell praksis og holdninger bekreftes og reproduseres gjennom sosialisering i de moderne samfunnsinstitusjonene (Wilken, 2008: 38).

Mens habitusbegrepet beskriver bakgrunnen og rammene for menneskenes praksis, er det Bourdieu kaller feltet de sosiale arenaene som praksis utspiller seg innenfor (Wilken, 2008:39). I disse feltene foregår det kamper på som handler om å ha, og å tilegne seg, Bourdieus ulike kapitalformer. Mennesker handler i forhold til visse udiskutable premisser som gjør at de betrakter fenomener i samfunnet som selvsagte. Disse premissene kaller Bourdieu doxa. Man kan si at doxa er en implisitt aksept for spillets premisser, noe som reflekterer våre kulturelle bilder. Interaksjonen mellom habitus, kapital og den sosiale virkelighet som utspiller seg i feltet kaller Bourdieu et spill (Wilken, 2008:46). Spillmetaforen gjør det mulig å snakke om det sosiale liv på en måte som understreker kamper, kapitaler, interesser og ulikheter (Wilken, 2008:50). Endelig beskriver Bourdieu tre former for kapital, nemlig sosial, kulturell og økonomisk kapital. Bourdieu er opptatt av maktstrukturer i samfunnet, og setter kapitalbegrepene i sammenheng med makt. Dess mer kapital man har, dess større makt vil man få. De tre kapital-, eller maktypene, henger sammen og påvirker hverandre.

Kapitalformer som gir tilgang til makt innenfor det større sosiale systemer er mer verd enn kapitalformer som gir makt innenfor ett enkelt felt (Wilken, 2008:40). Økonomisk kapital skiller seg litt ut fra de andre, for den vil ha relativt generell verdi på alle felt (Crossley, 2001:97). *Den kulturelle kapitalen* beskriver hvordan makten kommer til syne gjennom tilegnelsen av forskjellige kulturelle verdisystemer, som for eksempel utdanning og familie. Mennesker med høy utdanning har stor kulturell kapital i det Vestlige samfunnet, og de reflekterer holdningene til den dominerende klassen. Stor grad av kulturell kapital gir høy status og makt i samfunnet. Hva som gir kulturell kapital i et samfunn må anerkjennes av resten av samfunnet, og disse egenskapene blir da statusmarkører for de som innehar dem.

Sosial kapital handler om familierelasjoner, kontakter og nettverk som kan brukes til å oppnå spesielle mål (Crossley, 2001: 97). Rasisme og andre former for stigmatisering er uttrykk for manglende sosial kapital. Også kronisk syke vil mangle sosial kapital siden det viser seg at man ofte mister de kontakter og sitt sosiale nettverk når man er syk over tid. *Økonomisk kapital* er alle former for inntekt og sparing og eiendeler som har en økonomisk verdi. Den gir

også grunnlag for å skaffe seg, og opprettholde, kulturell kapital. Samtidig har også personer med høy kulturell og symbolsk kapital ofte også økonomisk kapital. Også her vil kronisk syke oftest mangle kapital siden sykdom kan føre til merutgifter, for eksempel til behandling, samtidig som trygdeytelser oftest gir lavere inntekt enn arbeid gir. Bourdieu snakker også om symbolsk kapital, men denne skiller seg litt ut fra de andre formene for kapital siden symbolsk kapital refererer til evnen til å utnytte de andre kapitalformene, og å omsette disse til andre former for verdi (Wilken, 2008: 39). Symbolsk makt er en form for usynlig makt som skaper en enighet i et gitt samfunn om hvordan den virkelige verden ser ut, og en enighet om at den forståelse man har av verden man lever i er naturlig og universell. Dess større grad av kapital man innehar, dess større symbolsk makt har man i samfunnet. Det er viktig å påpeke at den symbolske makten bare virker når den anerkjennes av andre (Bourdieu, 1996:45). Mennesker har ikke de samme mulighetene og forutsetninger for å delta i det sosiale rom, derfor er sosiale systemer preget av ulikhet og skjev ressursfordeling. Staten lager og godkjenner lover, som settes ut i praksis av institusjoner som på et lavere nivå i systemet. Staten kan også delegerer makt til for eksempel utdanningsinstitusjoner og NAV. Gjennom utdanningssystemet vil leger lære hva som er den riktige måten å fortolke symptomer, og å komme fra til en diagnose på. Dersom det er et spesialistkorps (for eksempel leger) som produserer de symbolske systemene som definerer verden, fører det til at legfolk fratras redskapene for symbolsk produksjon (Bourdieu, 1996:44), og derfor har for eksempel de ME-syke vanskeligheter med å nå gjennom med sine argumenter når de er uenig med legen sin. «Dole» skriver på forumet:

Nå tenker jeg litt på *hvorfor* det er slik. Jeg tror det skyldes den referanserammen vi alle har. Summen av våre egne og andres erfaringer + kunnskapen vi har samlet inn. Sykdommen vår er jo så annerledes enn alt annet folk flest kjenner til. Det passer ikke inn med noe annet. Så selv om jeg snakker med familien eller nære venner så klarer jeg ikke å nå helt inn. De sitter der og tenker på *løsninger* som de har hørt om. Det er slik hjernen virker og er konstruert. Vi leter etter løsninger og søker da i referansene vi har samlet opp. Samme situasjon blir det med leger og annet helsepersonell. De har også referanserammer å jobbe ut fra. Kunnskap og erfaring. Blodprøvene og røntgen er fin, så da er det enten psykisk eller man er ganske enkelt ikke syk. Det er rart hvor sterkt vi blir påvirket av miljø og oppvekst.

I Norge vil foreldre, barnehager og deretter skolesystemet formidle de symbolske kodene som eksisterer i samfunnet og som alle er forventet å beherske. Kapital man tilskriver seg i utdanningssystemet gir adgang til en rekke felt (Wilken, 2008, 74), men denne muligheten er ikke lik for alle. For mennesker med alvorlig og kronisk sykdom vil mange på grunn av sine kognitive begrensninger ha begrenset tilgang til deler av utdanningssystemet og vil derfor ha mindre mulighet til å erverve seg denne kapitalen. Crossley diskuterer begrepet fysisk kapital, som C. Shilling har utviklet, og som er en videreføring av det Bordieus kaller kroppsliggjort kulturell kapital (Crossley, 2001: 107). Boudieu beskrev kroppsliggjort kulturell kapital for eksempel som den egenskapen som gjør at man ikke bare eier vakre malerier, man har også de egenskapene som skal til for å verdsette dem. Crossley sier at Shillings begrep om fysisk kapital inkluderer også andre egenskaper ved kroppen. Det er for det første slike ting som kroppens estetiske egenskaper, og for det andre slike ting som fysisk god form og helse. På samme måte som Bourdieus former for kapital, vil disse egenskapene være ønskelig å oppnå siden de gir status og makt. Crossley refererer til L. Wacquant (1995) sitt arbeid om bokserer, der Wacquant beskrev at bokserer jobbet bevisst for å bygge opp en kropp som reflekterer det som er verdifull i deres sosiale miljø (Crossley, 2001: 107). Wacquant beskrev også de fysiske smertene og farene en bokser gjennomgår for å oppnå fysisk kapital, og sier at dette er en følge av at bokserens tro på at det de kjemper for er viktig (illusio). Et annet eksempel på fysisk kapital er måten politikere ser ut og høres ut på. Det kreves en "normal" kropp, og et "normalt" utseende for å være i en såpass eksponert posisjon. Dette har blitt svært aktuelt i den moderne medie verdenen der politikeren kommer nært på sitt publikum gjennom TV-overføringer. Samtidig blir politikernes uttalelser distribuert til store grupper av mennesker på en gang. Det samme kan man si om de kongelige, og kjendiser. Her blir kjoler, kilo og narkotikamisbruk stadig diskutert i ukeblad og aviser. Også mennesker i arbeid som er av mer allmenn karakter er forventet å ha et utseende som oppfattes som normalt, uansett yrke er det store krav til at kroppen må kunne fungere godt både fysisk og kognitivt. Mennesker med kronisk sykdom som hemmer dem vil naturlig nok ha en mindre grad av fysisk kapital enn friske, siden kroppen deres hverken klarer å fungerer tilfredsstillende i arbeidslivet, familielivet eller i livet generelt.

Kapittel 5

Tap av identitet

Siden selvidentiteten er avhengig av livshistorien vår (narrative), så vil endringer i det livet man lever og forventninger man har om fremtiden også påvirke selvidentiteten. Wilken refererer Bourdieu: "Mange mennesker som opplever markante brudd mellom deres primære og sekundære erfaringer; flyktninger, innvandrere, arbeidsløse og alvorlig syke er opplagte eksempler på mennesker hvis habitus kan være i utakt med den sosiale virkeligheten de lever i. Og det kan gi både anledning til store personlige tragedier og til sosiale fornyelser" (Bourdieu i Wilken, 2008: 38).

Fra frisk til syk

ME er en sykdom som for mange har en høy alvorlighetsgrad, og vil ha stor innvirkning på den identiteten man har opparbeidet seg før man ble syk. Som Bourdieu sier, bruker man store deler av livet til å forsøke å øke sin kapital. Det å bli alvorlig syk gjør at noe av den kapitalen man har opparbeidet seg står i fare. Den er vanskelig å gi slipp på, for ved tap av kapital mister man samtidig mye av sin identitet. Det føles nedverdiggende når man blir en belastning for sine kolleger på jobb, og hvis man opplever å miste jobben. Det å stå i fare for å miste jobben skaper stress i seg selv. ME-syke vil derfor gå langt for og prøve å legge skjul på sykdommen sin, for å beholde sin plass i den friske verden. Dette skjer ikke uten at man ofrer noe, og det mange lærer seg som ME-syk, er å ikke hige etter mer, men å leve et liv som er "godt nok". Ware sier det er flere måter ME-syke prøver å kamuflere sykdommen sin på. For det første kan de prøve å ta snarveier (*cut corners*) ved å bare gjøre de tingene de *må* gjøre, og utsette det som de ikke trenger å gjøre akkurat nå til et senere tidspunkt. For det andre kan de prøve å forenkle de oppgavene man må utføre, ved for eksempel å handle alt man trenger på bare ett sted slik at slipper å stoppe flere steder. En tredje strategi Ware beskriver er *passing*. Her snakker hun om å prøve å framstå som frisk, noe som ironisk nok også er det som gjør at man ikke får aksept for at man er syk. *Passing* kan være å bruke sminke for å se frisk og opplagt ut, eller at man unngår situasjoner der sykdommens begrensninger blir for tydelig. For en ME-syk kan et eksempel på *passing* være at man lar være å drikke noe før man går i selskap, for da er det ikke nødvendig at andre ser at man trenger å bli hjulpet på toalettet. Eller at man unngår samvær med andre i grupper hvis man har problemer med konsentrasjonen. I tillegg, sier Ware, kan det å gire ned (downshifting) være et hjelpemiddel for å skjule sin sykdom. Mange syke har levd livet "på høygir" fram til de ble syk, og vært veldig aktiv både i

jobb, hjemme og sosialt. Å gire ned, betyr at man kan kutte ned på sitt aktivitetsnivå. Dette kan man gjøre både profesjonelt og i hjemmet. Man må lære seg å prioritere slik at man gjør det som er mest viktig (Ware, 1999: 318-19). Ware nevner også at *payback* er noe som kjennetegner måten noen ME-syke takler sykdommen på. Payback betyr at man gambler med muligheten for å få en forverring av symptomene ved anstrengelse, men likevel anstrender de seg for å delta i de friske menneskenes verden når de kan. Ved å ta slike sjanser kan noen syke fungere som vanlig i korte perioder, for deretter å betale for det gjennom forverring av symptomene (Ware, 1999: 319). På forumet er det mange eksempler på at slike strategier blir brukt. "Estelle" skriver:

Idag har vi vært på en familiesammenkomst. Det var hyggelig, men slitsomt å skulle sitte oppreist på en stol i lang tid. Høyt lydnivå var det også, og jeg savnet øreproppene jeg hadde glemt hjemme. Jeg klarte det, men kjenner at det straffer seg nå. Fryser noe voldsomt, kuldebølger går gjennom kroppen, jeg har gåsehud, hodet og leddene verker... Dette er veldig kjent, men disse kuldebølgene og gåsehuden har jeg ikke kjent på noen måneder, og det er nok et sikkert tegn på at jeg har overanstrengt meg. Det føles egentlig ganske vanskelig å være meg - merket det spesielt godt når jeg var på besøk og traff andre. Det er lettere å være meg når jeg kan være helt alene, eller bare sammen med samboer og barn. Flere ganger begynte jeg å fortelle noe, og så kjente jeg at jeg mistet tråden, for hva skulle jeg egentlig fortelle? Hva skulle jeg si? Hvor var jeg egentlig på vei? Jeg måtte bare gi meg, jeg klarer ikke å holde tankene samlet lenge nok til at jeg kan få fortalt noe med sammenheng. Jeg blir for sliten av det, og lei meg blir jeg også

Årsaken til at man gjør alle disse anstrengelsene for å bli i den friske verden, er at det, som Bourdieu sier, er en smertefull og skremmende opplevelse å miste sin identitet og det kan føles som en personlig tragedie. Det er nedverdiggende når man er så utmattet at man knapt orker å dusje, man føler at man lukter vondt, og man ønsker ikke å møte sine venner uten å ha sminket og stelt seg fordi man ønsker å fremstå som seg selv i møte med andre. Det er ikke bare en selv man ikke klarer å stelle, det samme gjelder å vaske og rydde i huset, noe som også gjør at man føler at det er vanskelig å ha venner på besøk. Mange klarer heller ikke å fungere kognitivt, man opplever at konsentrasjonen er svekket, særlig korttidsminnet er dårlig. Dette kan for eksempel gi seg utslag i at man mister ord slik at det er vanskelig å

opprettholde en samtale. Samtidig lever vennene i den gamle omgangskretsen et såkalt normalt liv der de tilsynelatende uten problemer klarer å gjøre alt den syke ønsker å kunne gjøre, og enda litt til. De "farter rundt hele tiden", som noen beskriver det. Mange opplever også en manglende forståelse, og en konstant frustrasjon og energitappelse fordi man må rettferdiggjøre og forklare sin tilstand om og om igjen. Å forklare hvordan det føles å ha den form for utmattelse som er forårsaket av ME er noe som mange opplever at friske personer ikke klarer å forstå. Man forsøker å forklare for sine venner og sin familie at den utmattelsen man opplever som ME-syk er noe helt annet og mer altomfattende enn det å være trøtt på mandagsmorgen, eller å bli sliten etter en lang treningsøkt. Flere sier at de ikke klarer å holde ut med velmenende råd fra venner og familie som har lest om vidunderkurer i ukeblader eller mener at litt frisk luft gjør underverker. Selv om mange har et sterkt ønske om å være sosial, og siden sykdommen er veldig ustabil og uforutsigbar kan man flere ganger tro (håpe) at man er i bedring. På gode dager kan man takke ja til en invitasjon til en sammenkomst med venner, men så klarer man ikke å oppfylle sitt løfte når dagen kommer. Eller så tør man ikke si ja til invitasjoner, og venner tolker det som unnvikelse og liten interesse for å ha kontakt. Kontakten og kommunikasjonen mellom vennene blir ofte enveis, noe som ikke oppfyller den implisitte resiprositeten man forventer ut av et godt vennskapsforhold. Når man gjentatte ganger ikke kommer på de tilstelningene man er invitert på, vil mange tolke det som liten interesse fra den syke til å opprettholde vennskapet, og når man har uteblitt et visst ganger får man ikke flere invitasjoner. Man kan tenke seg at det å ha kontakt med samfunnet rundt både er preget av sorg, sjalusi, skam, fortvilelse, irritasjon og ren utmattelse. Eksemplene på dette er mange. Et søk på "venner" på forumet ga 281 treff. "Estelle" skriver:

Jeg trenger definitivt noen nye venner, som er like utmattet som meg, og ikke bare farter rundt alle steder med barna, jobber, trener og lever livet. Det er nesten litt deprimerende å treffe venner, fordi livssituasjonene våre er så ulike...

"QueenOfHearts" skriver:

... tror ikke jeg takler bli 30 når jeg ser hvordan vennene mine på samme alder lever

"Dole" skriver

Dette med å gjenta seg selv er kanskje ikke så bra. Både psykologisk og følelsesmessig tror jeg det kan være uheldig for noen av oss. Vi er forskjellige, så for noen er det kanskje greit mens for andre kan det utvikle seg til å bli et irritasjonsmoment og en stressfaktor. Ellers i livet snakker vi om å legge ting bak oss og gå videre. En stadig gjentakning ovenfor venner, familie og andre angående sykdommen tror jeg kan være veldig uheldig.

"Marit" skriver:

Hver gang jeg snakker med venner el familien så spør de meg, hva har du gjort i dag, har du vært ute, gått tur. El bare lagt i sengen? Kjenner at jeg blir både såret og frustrert. ...

I tillegg til disse uttalelsene var det mange flere frustrerende og sårende kommentarer. Noen fortalte om ubetenksomme spøker fra venner som sa de hadde "litt ME" når de hadde vært ute litt seint dagen før og var trøtt og sliten dagen etter. Mange ME-syke uttrykker lettelse over at de har venner på forumet, og at det er de som er medlemmer der som er ekte venner. Det finnes også ME-foreninger som har treff av og til. Hos disse opplever man å få den støtte og forståelse man trenger. Murphy sier at det å være syk gjør at man lever i en slags sosial suspensjon fram til man blir bedre, for mennesker søker alltid å kategorisere sin verden. Mennesker som ikke passer inn i den enkelte kulturs ordnede kategorier blir sett på som farlige, og at de som er permanent funksjonshemmet derfor oppleves som uren (Murphy, 2001: 132-133). Grunnen til at de oppleves som farlig, er at deres sykdom er smittsom på den måten at venner og familiemedlemmer også blir preget av personens sykdom. "The aura of contamination that often surrounds the disabled becomes attached to other members of the family" (Murphy, 2001:117). Sykdom gjør at man havner i en gruppe som er udefinerbar og tvetydig både for en selv og andre, spesielt når man ikke har fått noen diagnose. Mange syke opplever derfor at venner og andre bekjente trekker seg unna. Murphy sier at det å bli handicappet er en form for liminalitet, og at det er tett knyttet til overgangsritualet Turner har beskrevet. "Initiation rituals have the purpose of involving the community in the transformation of an individual from one position in society to another" (Murphy, 2001:131). Han sier "The long-term physically impaired are neither sick nor well, neither dead nor fully alive, neither out of society nor wholly in it...They are not ill, for illness is transitional to

either death or recovery" (Murphy, 2001:131). Uten en diagnose er de hverken syk eller frisk, de har ingen god forklaring på hvorfor de føler seg som de gjør. Når man får en diagnose føler man en slags lettelse, fordi verden igjen kan ordnes. Man passer inn i en ny kategori, og befinner seg dermed ikke lenger i det sosiale limbo med den medfølgende usikkerheten som man opplevde før man fikk diagnosen. Man har også en forklaring å gi til samfunnet rundt om hvorfor man ikke klarer å utføre hverdagslige oppgaver som jobb, sosiale aktiviteter og husarbeid. Det er en forventning om at man skal være på vei mot noe, dette henger sammen med Bourdieu sine kapitalformer. Dersom man stagnerer har man ikke mulighet til å opparbeide seg mer kapital. Å stå fast i det syke "kroppsfengselet" oppleves som at livet på mange måter blir meningsløst. "Disco" sier noe om dette på forumet:

hva foreslår dere jeg skal gjøre? Føler meg oppgitt og feig og rådløs... vil så gjerne finne ut hva det er som gjør meg så sliten alltid...var jo ikke slik før... .

Man føler seg "lost at sea" når man ikke vet hvem man skal henvende seg til for å få hjelp (Nettleton m.fl: 208). Man vet ikke hva som feiler en, man har et sterkt ønske om å finne informasjon om sin sykdom eller tilstand, noe som kan forklare hvorfor man føler som man gjør og kanskje kan gi råd og veiledning om hva man kan gjøre for å takle hverdagen. Man vet ikke hvem som kan hjelpe og hvor man skal henvende seg. Derfor er det viktig for mange syke å få en diagnose. Når man vet hva som feiler en, kan man få kontakt med andre i sin situasjon, der man får hjelp og støtte. Murphy sier: "The handicapped often go to make new contacts...They befriend other disabled people whom they meet through clubs and church organisations" (Murphy, 2001:125) og videre sier han: "We share a common position on the periphery of society – we are fellow Outsiders" (Murphy, 2001:127). "Hoping" ser framover etter å ha fått ME-diagnosen:

Utover dagen har jeg reagert med mange følelser: Det har gått fra lettelse og til en slags sorg. Nå har jeg en klump inni meg og tårene sitter løst. Skal livet mitt være sånn resten av livet? Hvordan skal jeg da kunne leve et verdifullt liv? Hvordan skal jeg kunne ivareta barna mine? Kommer jeg til å bli frisk? Vil jeg kunne komme tilbake til jobben min som jeg stortrives i? Mest av alt er jeg redd for at livet mitt skal bli i en seng på et mørk rom - i stillhet - full av smerter. Men, jeg valgte ikke nicket mitt uten grunn. Det MÅ bli bedre.

Ware sier at ME er en sykdom som gjør det spesielt vanskelig for mennesker å oppfylle de forventningene samfunnet har. ME er en uforutsigbar sykdom som gjør at man aldri kan forutsi hvilken form man er i om en dag eller to, neste uke eller om en måned. De syke kan ikke si noe om når forverring vil skje, og når forverring skjer klarer de ikke å gi noen forklaring på hvorfor (Ware, 1999: 308). Sykdommens uforutsigbarhet gjør at ME-syke ikke kan følge planer, møte til avtalte tider eller holde samme fart som friske mennesker. At ME-syke ikke klarer å leve på denne måten, sier Ware, er en trigger for marginalisering (Ware, 1999: 305). I det Vestlige samfunnet er det en forventning om at man skal være i jobb, og ikke bare jobbe normal arbeidsdag. Mange jobber også overtid. I tillegg til å jobbe, har man husarbeid å ta seg av, regninger skal betales og man skal ha kvalitetstid sammen med barna. Marginaliseringsprosessene skyver syke personer mot ytterkanten av den hverdagslige sosiale verdens når de ikke lenger kan bidra slik som samfunnet forventer. Ware sier det er fire typer marginaliseringsprosesser (Ware, 1999: 312). For det første er det *role constriction*, som refererer til inabiliteten til å fylle forskjellige sosiale funksjoner. For eksempel forelder eller ektemake. For det andre er de-legitimisering noe ME-syke må forholde seg til. Deres subjektive følelse av å være syk settes spørsmålstegn ved av venner og familie, og også av personer i helsevesenet. En måte å de-legitimisere pasienten på, sier Ware, er å hevde at sykdommen er psykisk, en annen måte er å trivialisere symptomene pasienten har. For det tredje får de syke en dårligere økonomi. Dette er fordi utgiftene øker samtidig som inntekten blir mindre. En del av utgiftene de syke har, er til behandlingsformer som det offentlige ikke dekker. At økonomien blir dårligere gjør at mange ME-syke ikke kan kjøpe det de trenger, men også at de ikke kan reise på ferie, eller gjøre andre ting som "normale" mennesker gjør. Den fjerde formen for marginalisering er sosial isolasjon. Dette kan være noe den syke selv velger, men samtidig vil andre også unngå den syke. Det at den syke ikke kan forutsi sine symptomer gjør at det er vanskelig å planlegge samvær med andre, og dersom man planlegger samvær må man ofte avlyse eller utsette det når dagen kommer. Dette oppfatter venner og kjente som en fornærmelse, og når det har hendt noen ganger vil de holde avstand. De syke vil også selv trekke seg tilbake både fordi de føler at det er flaut når de ikke klarer å fungere slik de friske gjør, men også fordi de blir frustrert over at de friske klarer alt de selv ikke klarer, og de føler seg misforstått når vennene deres trivialisere deres sykdom og kommer med råd om hva de kan gjøre for å bli friskere. ME-syke opplever dermed at de har mistet sin link til den friske verden, noe som øker avstanden enda mer (Ware, 1999: 315-17).

Modernitet og identitet

Moderniteten gjør samtidig verden både mer lik, og mer forskjellig. I den moderne verden har enkeltpersoner mange flere valg enn i den tradisjonelle verden. Særlig gjennom påvirkning fra media blir man oppfordret til å velge livsstil ut fra mange forskjellige muligheter. Disse livsstilsvalgene blir veldig viktige i ens grunnleggende identitet (Giddens, 1991: 5).

Moderniteten fører til nye krav til selvet og kroppen, fordi samfunnet rundt er i stadig endring og man må tilpasse seg nye situasjoner hele tiden, både psykisk og fysisk. For å være likeverdig med andre individer i vår sosiale kontekst, er det viktig at kroppen fungerer som den skal slik at den gir de signalene man forventer i enhver situasjon. "A component agent is one routinely seen to be by others agents. He or she must avoid lapses of bodily control, or signal to others by gestures or exclamations that there is nothing 'wrong' if such events should occur" (Giddens, 1991:56). Kroppskontroll, og utseende, er altså svært viktig for å kunne opprettholde sitt selv slik som man ønsker at andre skal se det. Carling skriver: "...en skadet og dårlig fungerende kropp er – i det meste i vårt samfunn – en problematisk presentasjon. Ikke bare en selv, men også andre mennesker vil kunne oppleve ens kropp som en frastøtende bolig" (Carling, 1991,37). "Dikter" er opptatt av å signalisere til andre at alt er ok, for dersom hun ikke klarer det så går de ut over selvtilliten hennes:

Jeg er en veldig sta person og jeg MÅ dusje og sminke meg og se nogenlunde ut før jeg beveger meg ut døren.. Ligger noe i om hvis jeg ser helt forferdelig ut føler jeg meg enda verre, så jeg bruker disse få kreftene jeg har til å sminke meg litt og dusje.. Ja jeg ender opp til sengs, MEN jeg, som i meg, som i Emilie, denne personen inni meg, føler meg litt bedre.. Off.. Det er ikke lett å forstå når en ikke har krefter til å spise, eller lage mat, men krefter til å dusje.. Egentlig har jeg nok ikke krefter til noe. Men.. Jeg er nok litt opphengt i utseende om hvis enn ser rævva ut, så føler man seg rævva!

"Dikter" beskriver her med noen få ord hvor viktig det er å signalisere at det ikke er noe galt. Bildet hun ønsker å sende til omverden er at kroppen fungerer normalt, slik at hun ikke opprører andre, eller opplever at de reagerer negativt på hennes utseende eller tilstedeværelse forøvrig. Whittaker peker også på TV-programmer som for eksempel Opera Winfreys talkshow (og talkshows generelt) og filmikoner som James Dean som advokater for å fremme det individuelle selvet. Murphy sier også at: "...the pursuit of the slim, well-muscled body is not only an aesthetic matter, but also a moral imperative...Obesity is regarded as punishment

for sloth and weak will" (Murphy, 2001:114). Valg av ulike livsstiler er ikke like tilgjengelige for alle grupper mennesker. Bourdieus forstår det sosiale liv som et spill, der man spiller om å tilegne seg fordeler, og om dette påpeker Wilken at ikke alle spill er tilgjengelig for alle (Wilken, 2008: 48). For eksempel har fattige mindre sjanse til å velge enn mer velstående, og handicap medfører begrensninger i forhold til kroppslig perfeksjon. Alle har sine på hver sine måter begrensninger, uansett om de er psykiske, fysiske, sosialt eller økonomiske.

"Everybody is disabled in one way or another", sier Murphy (Murphy, 2001:66). Også kronisk sykdom kan føre til at begrensninger i valg av livsstil. Mange ME-syke er så utmattet at de ikke klarer å opprettholde den identiteten de tidligere har hatt utad, eller bygge den identiteten de ønsker. Mange klarer ikke å stille seg ikke på samme måte som tidligere, noen klarer nesten ikke engang å dusje regelmessig. På forumet skriver "Krølle":

Lei av å lukte vondt, og ikke kunne stelle å kle på meg når jeg vil.

Det er ikke lett for en person å gå på akkord med sin tidligere identitet, å det og se frisk ut når de møter andre mennesker er veldig viktig for mange. Dersom andre vet at det er sykdom som er skyld i at man ser sjuuskete ut, kan man likevel i noen situasjoner tillate seg å vise sitt rette syke selv. "Liten" skriver:

jeg later som jeg er frisk ganske ofte, feks hver gang jeg må innom på kjøpesenteret eller være med en av barna på noe. Men jeg kan godt komme i barnehagen å levere lisjia med joggebukse, usminket, håret ubørstet i en hestehale ol. For der vet de at jeg er syk, så jeg trenger ikke komme stæsjet hver dag. Videre skriver hun: Skal jeg noe spesielt så tar jeg to min å ha på litt sminke også, ikke fordi jeg trenger det, men fordi jeg hater å se syk ut og med sminke og ok klær så ser jeg ihvertfall ut som meg selv om jeg føler meg helt jævlig.

Altså er det viktig for "Liten" å sminke seg for å se ut som seg selv. Det vil si den personen hun ønsker å framstå som med den identiteten hun hadde bygd opp før hun ble syk. Hun føler at det er viktig å opprettholde fasaden slik at hun ikke blir tillagt en identitet, eller satt i en bås hun ikke føler seg komfortabel med. Det er viktig for henne at hun ikke blir marginalisert som for eksempel å være "sjuuskete" som hun selv sier. Altså gjør modernitet ikke bare verden mer lik, den fremhever også forskjeller mellom mennesker som av en eller annen grunn ikke klarer å imøtekomme det idealbildet som media og andre kulturinstitusjoner fremelsker. "Modernity,

one should not forget, produces *difference, exclusion and marginalisation*" (Giddens, 1991:7). Siden selvet, i Giddens syn, er påvirket av vår levde livshistorie og samfunnet rundt, kan man på bakgrunn av dette se på selvet som en kulturell konstruksjon. Hva selvet inneholder varierer over tid, og fra kultur til kultur. Det er også viktig for oss å vise at selv om vi blir syke, så mister vi ikke vår intelligens. Særlig gjelder nok dette for de som i utgangspunktet har en identitet som intelligente personer. Selv om Murphy ble lam, hadde svulsten ikke noen innvirkning på hjernen hans, og i perioden han var sykemeldt ga han ut en bok. Han sier at boken ga han en følelse av at hans liv fremdeles hadde verdi: *It served notice to my profession and my university that I was still alive... And it revitalized a shaken belief that I was still a person on worth, that I could still command the respect of my peers, that my life still had value*" (Murphy, 2001:80). For å opprettholde sin identitet utad, er man opptatt av og ta seg sammen når man er i det offentlige rom. Maria Gjerpe skriver om dette i sin blogg under en deloverskrift som hun kaller "sett på deg ansiktet":

Jeg tror de fleste tar seg sammen så godt de kan, både pasienter, pårørende og leger. Ikke alle lykkes like godt, hverken den syke, dennes pårørende eller behandleren. Vi mennesker er opplært til å vise vårt beste når vi er i sosiale sammenhenger. Vi sparer de dårlige sidene til våre næreste. Vi setter oppe et ansikt og later som. Når vi er sammen med andre, mobiliserer vi. Vi er opplært til å yte vårt beste. Vi gjør vårt beste i klasseromssituasjon, i ballspill og når vi ikke synes det er så mye å smile av, smiler vi likevel. Vi gjør vårt beste for å ikke vise hvor dårlige vi er, alle sammen, og kollapser gjerne etterpå. Det gjelder også for oss når vi er syke, og kanskje aller mest da. Å se på noen hvordan de virkelig har det, er derfor en vanskelig øvelse å utføre.

"Gitarkameraten" skriver:

Jeg bor på et bittelite sted, og synes det er vanskelig å oppleve sosial aksept og forståelse for ME. Jeg "viser meg fram" på gode dager, og bygdefolket ser ikke annet enn en oppegående kar som ser helt åkei ut. Men dette vet dere naturligvis alt om.

Murphy beskriver hvordan han mistet mer enn følelsen i bena sine, "I had also lost part of myself... I had changed in my own mind, in my self-image, and in the basic conditions on my existence" (Murphy, 2001:85). Murphy, som ble lam i voksen alder slet med at hans kropp ikke lenger fungerte slik som han, og omgivelsene hans, var vant til og hadde problemer med

å tilpasse seg livet som rullestolbruker. Han sier at en av grunnene til at han ikke likte å sitte i rullestol var at de er et symbol på handicap (Murphy, 2001:61). Velmenende håndsutrekninger kan slå helt feil ut hvis de oppleves som marginaliserende. Carling skriver: "Da småbilen DAF her i landet ble lansert som en bil særlig egnet for funksjonshemmede... unnlot mange bevegelseshemmede å kjøpe denne bilen. De ville ikke ha en bil som steplet brukeren som invalid" (Carling, 1991:33). Alle mennesker forskjellig, så hvordan man forholder seg til dette i det levde livet er avhengig av både person og kultur. Murphy sier at han har taklet sin forandring ganske bra, og mener at grunnen til dette er at han aldri var særlig stolt av kroppen sin (Murphy, 2001: 101). Det finnes implisitte regler for å være syk. Det er ikke bare pasienten som bestemmer hvor syk han eller hun er. Det er også en utenforstående, for eksempel en lege, som graderer sykdommen og vurderer funksjonsnedsettelsen. Også legfolk danner seg en oppfatning av hvor syk eller frisk en annen person er. Murphy sier: "If one is only slightly ill, he or she may be criticized for taking too many liberties from ordinary duties...anyone who does this too often acquires a reputation as either a shirker of a hypochondriac" (Murphy, 2001:19). Det at pasienten er ansvarlig for sin egen bedring kan føre til at det kan indikere at han eller hun, hvis det ikke er noe bedring, ikke prøver hardt nok og dermed selv er skyld i sin tilstand. Den syke skal lide i det i det stille. "The key rule for being a successful sick person is: Don't complain" (Murphy, 2001:20).

Private blogger – den individuell ordenen i en virtuell verden

Det er i private blogger jeg først og fremst opplever Jenkins individuelle orden. Her mener jeg den type blogger som har en form av private dagbøker der bloggforfatteren oftest deler av det han eller hun er mest opptatt av, mange ganger som en relativt anonym person. Det er opp til bloggeren hvor anonym en ønsker å være. Som regel har bloggene en fane der bloggforfatteren beskriver seg selv og hva bloggen skal handle om, og her kan man selv velge hvor mye og detaljert man vil skrive. Det hender i tillegg at noen legger ut personlige bilder, noe som også er med på å påvirke graden av anonymitet. Man beskriver sin personlige historie fra sitt eget ståsted og fokuset er på seg selv. I bloggene skriver privatpersoner om sin hverdag slik de selv opplever den. I en blogg som heter "Sure ville krokodiller" skriver bloggeren blant annet:

Jeg ønsker å dø i dag, om bare før et øyeblikk om gangen. Jeg holder på å gi opp inne i hodet mitt ... Men nå vil jeg bare DØ, forsvinne...fordi boblen min er borte. Og jeg

må ordne opp. Boblene mine må DØ, ikke jeg men ALLE BOBLENESOM jeg har levd i når jeg har noe annet. Jeg vil ha mere med har ingen økonomi til å overleve, jeg ønsker bare å dø.....har ingen mulighet til å betale livet mitt...enda vi bruker ikke penger, vi har jo nesten ingen! ... Kjære gud la meg stå på litt litt så skal jeg klare det!!!

I slike personlige blogger har man lite dialog med andre. Det er bare i en eventuell gjestebok eller i kommentarfeltet etter postede innlegg man kan få tilbakemeldinger, og her finnes det begrensninger. Man kan for eksempel velge om det er mulig å legge igjen kommentarer, om kommentarene kan være anonymisert og om man som bloggforfatter skal godkjenne hver kommentar før den blir publisert for offentligheten. Det er også mulig å slette uønskede kommentarer både i kommentarfeltet og i gjesteboken. Til innlegget i bloggen nevnt over, har det kommet fire kommentarer. Jeg kan ikke se at det finnes en form for presentasjon i denne bloggen, men ut fra kommentarene virker det som leserne av bloggen kjenner hverandre likevel. Muligens kjenner de ikke hverandre personlig, men de kjenner historien til hverandre og har kontakt via nettet, for eksempel gjennom ME-forumet. De bruker sine nick når de henvender seg til hverandre. Til dette innlegget har det kommet fire kommentarer. «Shadow» skriver:

Hei Lykke. Jeg må si jeg ble tatt på sengen da jeg leste hva du har skrevet, du har store utfordringer, større enn jeg ante.. Hvordan går det med deg kjære lykke?

Klem, Shadow

Selv om disse private bloggene handler om selvet sett fra det individuelle ståstedet, så oppstår selvet i følge Jenkins i et dialektisk forhold med andre. Derfor er grensen mellom når en privat blogg handler om det selvstendige individet og det sosiale individet overlappende. Det er i kontakt med andre at denne overlappingen skjer, og sosiale koder som kommuniseres gjennom bloggen forteller mottaker noe om bloggeren og hjelper dermed mottakeren å kategorisere bloggforfatteren. Bloggens tema er en slik sosial kode. Private blogger tar for seg et enormt spekter av temaer, alt fra sminke- og hårtips, til kjæledyr, håndarbeid, trening og sykdom for å nevne noe. I tillegg sier bloggerens presentasjon, eller mangel på presentasjon, noe til bloggens publikum. Det samme gjør bloggerens skriftlighet, ordvalg, grammatikk, bloggens utseende i forhold til fargevalg, skrifttype, bilder, bruk av smileys og liknende noe

om bloggeren. Bloggforfatteren nevnt over har to blogger, og den andre bloggen heter «Lykkefuria». Denne bloggen handler om sying og her er hun presentert med navn og bilder. Denne bloggen gir et helt annet inntrykk av bloggforfatteren enn det innlegget jeg refererte til over, innleggene i denne bloggen gir inntrykk av en svært livsglad og aktiv person. I bloggen er det også postet mange bilder av de kjolene som har blitt sydd. Her er et utdrag fra bloggen:

Kurset i april ble kjempebra, jeg er så glad for å ha fått til disse kursene. Det ble sydd tilsammen 22 kjoler på ei helt. Ikke alle ble ferdig med å legge opp, men kjolene er no der. Nå skal det planlegges nye kurs utover høsten og jeg gleder meg kjempemye til det. Da blir det ullkjoler og kanskje litt i flees, fløyel. Men lange hetter, jakker, glidelåser og masse band og blonder. Deilige høststoffer, tror det vil bli kjempemorro! Nå har vi begynt å sy igjen, og nå skal det syes barnekjoler. Her skal alle restestoffene brukes opp igjen :-))

Syke "selv" i et samfunn med syke

Identitet og selvet hører sammen. Men hva mener man egentlig med "identitet"? Jenkins sier at identitet er: "A multi-dimensional classification or mapping of the human world and our places in it, as individuals and as members of collectivities" (Jenkins 2008:5). Jenkins sier at flere er kritiske til bruk av "identitets-begrepet", og trekker frem Brubaker og Sinsa Malšević (Jenkins, 2008:14), men Jenkins sier at det å forkaste begrepet ikke er noen god løsning. "If we want to talk to the world outside academia, denying ourselves one of its words of power is not a good communications policy" (Jenkins, 2008:14). Han sier at identitet bare kan forstås som en prosess der man er, eller blir, sin identitet eller sine identiteter. Man har både en og flere identiteter samtidig, og en identitet er aldri endelig, den kan alltid endres (Jenkins, 2008:17).

Den sosiale kroppen i den moderne verden

I førmoderniteten, og i mange andre kulturelle systemer, har enkeltpersoner ofte mindre innflytelse på sitt eget liv enn vi har i det Vestlige samfunnet i dag. Mye var forhåndsbestemt for eksempel gjennom klasse-tilhørighet, familietilknytning og kjønn, og man visste dermed på forhånd mange av de identitetene man kunne forvente seg å inneha i livet. I det moderne samfunn stadig er i endring, lever man i en virkelighet som er preget av at man må ta sjanser og risikoer for å skape seg en identitet (Giddens, 1991: 107). Identiteten er ikke noe som i stor grad er gitt gjennom arv lenger, man skaper den gjennom sine valg og handlinger i livet. Man lever hele tiden i en frykt for å gjøre feil, slik at ens identitet får en "skrape" og at vi mister den identiteten vi prøver å skape for oss selv: "All of us dangle between loss of self and loss of others" (Murphy, 2001: 229). Jenkins sier: "We work at presenting ourselves, so that others will work out who we are along the lines that we wish them to" (Jenkins, 2008:26). Dette kontinuerlige arbeidet for å skape og opprettholde den identitet som plasserer oss i samfunnet, er det som Bourdieu kaller kamper for kapital i sosiale felt. Bourdieus kapitalformer henger sammen, og for å opprettholde den forventede materielle standarden i et middelklassehushold er det nødvendig at begge parter i husholdet arbeider, men jobben er ikke bare viktig for å opprettholde den økonomiske standarden vi ønsker oss, den definerer

også hvem vi er og hva vi føler om oss selv. Derfor er suksess i arbeidsmarkedet en kraftig indikator for et vellykket liv (Ware,1999: 309). Et annet element som definerer det moderne samfunn er fart. I det moderne samfunnet er man opptatt av at ting skal gå fort (Ware,1999: 3010). "Tid er penger" er et ordtak som tilhører denne epoken. Brevpost, refererer man i dag litt tøysete om som "snailmail" fordi den er gammeldags og langsom i en tid der man kan sende en email som når mottakeren i løpet av sekunder. Men krav i arbeidslivet er at man skal gjøre arbeidet sitt så effektivt som mulig, man tar fly istedenfor bil eller tog, man kan ta flytoget til Gardermoen som går fortere og har få stopp for å spare tid for de reisende. I det moderne samfunnet er farten tilrettelagt for friske mennesker, og i de siste årene har den akselerert. Derfor har gamle, syke og handikappede problemer med å følge med i hverdagslige aktiviteter. Et tredje kjennetegn med det moderne at samfunnet er at det er preget av planlegging. Dette innebærer at personer som er ansatt nesten på enhver arbeidsplass må være forberedt på at de må være på jobb til bestemte tidspunkt, og arbeidsdagen er preget av planlagte aktiviteter til bestemte tidspunkt, for eksempel arbeidstider, lunchtider og møtetidspunkt. Personer med sykdommer, som for eksempel ME, har store problemer med å planlegge sin hverdag siden sykdommen gjør at dagsformen er så uforutsigbar (Ware, 1999: 311). Selvrealisering er viktig, enhver jobber med å skape seg en best mulig status i forhold til hvordan andre ser en. Dette kaller Giddens *Life Politics* (Giddens, 1991: 9). Dersom man mislykkes mener Giddens at dette kan føre til det han kaller *Personal Meaninglessness* (Giddens, 1991:9). Følelsen av at livet ikke har noe spesielt å gi, blir et fundamentalt psykisk problem i moderniteten. Man ønsker å kunne kontrollere hendelsene i livet sitt, ha en viss grad av suksess i fremtiden, og leve med et sosialt referansesystem som er relativt konstant, slik at man har et trygt utgangspunkt for sine aktiviteter i livet (Giddens, 1991:202. Særlig, sier Giddens, er unge voksne er i en kritisk fase når det gjelder å bygge seg en identitet. Giddens bruker anorexia nevrosa som et eksempel på trangen – og ansvaret – den enkelte har til å skape og opprettholde en spesiell selvidentitet i interaksjon med andre mennesker (Giddens, 1991:105). Anorexi representerer en kamp for trygghet i en verden der man har mange, men tvedtydige muligheter. Giddens sier sykdommen på en måte er en samfunnsprotest (Giddens, 1991: 106). Slik setter en jente som lider av anorexi ord på det Giddens beskriver: "It was a façade: underneath I was scared and lonely but I desperately wanted to be myself, to define who I was, to express my very nature" (Giddens, 1991:103). Ware sier også at de kulturelle standardene for det sosiale livet – konstant aktivitet, fart, "skjemahet" - trigger marginaliseringsprosesser. Derfor, sier hun, lager mennesker med CFS seg strategier for å klare å motvirke den marginaliseringen de risikerer å bli utsatt for. Hun

beskriver fire viktige strategier har laget seg: «prioritizing work», *compensating for deficits*, *passing* and *finding flexibility* (Ware, 1998:394). Hun sier at å prioritere arbeid handler om at kronisk syke utelukker andre aktiviteter for å opprettholde energien som er nødvendig for å klare å gjøre jobben sin. Dette kan for eksempel bety at man bruker ettermiddagene til å sove, at man ikke er sammen med venner, at man slutter å trene eller at man ikke vasker og rydder like ofte som tidligere. Å kompensere for underskuddet sitt kan for eksempel innebære at man begynner i en mindre krevende jobb, eller man kan jobbe med hjemmefra og kutte ned på oppgaver som strengt tatt ikke er nødvendige, for eksempel å ta på seg ekstraoppgaver. *passing* er strategier som skjuler sykdommen for andre. For noen betyr det å legge stor vekt på sminke, klesstil og det å se frisk ut, for andre kan det bety at man ikke deltar i situasjoner der begrensningene kan komme til syne. Å finne fleksibilitet, sier hun, kan bety at man korter ned arbeidsuken for eksempel ved å finne en deltidsjobb, eller at man bruker de sykedagene og feriedagene som er tilgjengelige for å kjøpe seg noen fridager (Ware, 1998: 397-98). Murphy beskriver hvordan han opplevde å miste sitt trygge og komfortable liv, og ble kastet inn i den usikkerheten Giddens beskriver ovenfor, når han fikk vite at han kom til å bli lam: "I listened to him in stunned silence, for my nicely ordered and rather comfortable existence was falling apart before my eyes" (Murphy, 2001:23). Om fremtiden sier han: "Most of my plans cover no more than a year. Beyond that, the future appears as a blank, impenetrable wall" (Murphy, 2001:26). "Hekla" har aldri fått sjansen til å komme inn i arbeidslivet, og har heller ikke stiftet familie eller annen symbolsk kapital som det på mange måter er forventet at man skal ha i det Norske samfunnet. Han eller hun beskriver det sånn:

Hva ville du gjort om du ikke hadde hatt jobb? Vært hjemme med familien, truffet venner? Det blir litt mindre lukrativt når man ikke har familie, når man ikke har venner. Når majoriteten av de du snakker med er folk som får betalt for å snakke med deg blir det fort annerledes. Jeg skulle gjerne gjort noe meningsfylt. Hva definerer folk i dag? Du vil kanskje si at det er bare en jobb. Men hva er det første folk spør om når du treffer dem igjen etter 5 år? Det er to ting. Hvordan går det, hva gjør du? Så da kan jeg enten si det går ikke så bra, jeg gjør ikke noe. Eller jeg kan ta på meg masken og si at joda det går greit, for det er jo det eneste egentlig akseptable svaret man gir til noen etter 5 år. Og så kan jeg komme med noen vage bemerkninger om at jeg er litt imellom forskjellige prosjekter for tiden... Å være 25 år uten jobb, uten venner, uten selv verd og uten drømmer er ikke så flott som mange vil ha det til. Og det er ikke noe fremtidsutsikt for verken rikdom eller lykke.

Gruppeidentitet

Mennesker som opplever at de har felles identitet samler seg gjerne i grupper. En gruppe, sier Jenkins, er et kollektiv med mennesker som anerkjenner dens eksistens og sitt medlemskap i den (Jenkins, 2008:9). Grupper oppleves som ekte i hverdagslivet, og alle tilhører en eller annen gruppe. Det er ingenting som sier at alle som er med i en eller annen gruppe må være samlet på ett sted, eller skal kjenne alle de andre medlemmene av samme gruppe (Jenkins, 2008: 11). Jenkins argumenterer for at det må legges like stor vekt både på kollektiv og individuell identitet når man teoretiserer identitet, fordi den kollektive og den individuelle identiteten fletter seg inn i hverandre. Begge eksisterer bare i interaksjoner mellom mennesker, og de blir skapt og vedlikeholdt på samme måte (Jenkins, 2008:38). Mennesker har behov for å kategorisere verden, og man lager kategorier i verden rundt seg hele tiden uten at man tenker over det. Måten man klassifiserer noen på er aldri nøytral, og den er hierarkisk ordnet. Identitet handler dermed like mye om å markere forskjellighet (til andre) og likhet (innad i gruppen). En verden uten å kunne vite hvem vi og andre er, er utenkelig (Jenkins, 2008:26). Uten å kategorisere verden, klarer vi ikke å forholde oss til hverandre på en meningsfull måte. Kategorisering er ikke bare noe man gjør for å plassere *andre*, men også en måte å plassere *seg selv* på. Det handler både om inkludering og ekskludering, og den største forskjellen mellom individuell og kollektiv identitet, sier Jenkins, er at den første *ekskluderer* andre, mens den siste *inkluderer* andre (Jenkins, 2008, 38) Identitet er altså noe som gir mennesker en slags likhet, solidaritet, og kollektiv selvforståelse. Den knytter mennesker sammen (Jenkins, 2008:13). På forumet ser man dette gjennom at man tar vare på hverandre, støtter hverandre og gir hverandre forståelse når noen av forummedlemmene har det vanskelig. Forumet gir i seg selv en gruppetilhørighet og en identitet, i tillegg til sykdommen de deler. Dersom ett av forummedlemmene har problemer med sin lege, er det som oftest i følge de andre forummedlemmene, legen som tar feil og pasienten som har rett. Forummedlemmene kommer gjerne med råd og veiledning til hva man kan gjøre for å få legen til å forstå, eller anbefalinger om å bytte lege og tips til hvilke leger som er "gode på" ME. Og dersom et av forummedlemmene sier at familien ikke forstår, så er det alltid noen av forummedlemmene som kan fortelle en liknende historie for å vise at man ikke er alene.

"Stjernesnuppa" sier:

Tidligere har fastlegen virket veldig forståelsesfull, men etter en lang og hard helg (med barnebursdag og masse besøk) så ligger min mann rett ut og måtte sykemeldes 100% denne uken. Denne gangen sa legen at han må prøve å ut i 100% jobb om to uker. 😞 .

"Britt" svarer henne sånn:

hei på deg Solsnuppa. Jeg vet godt hva dere nå går igjennom. Gubben min har vært igjennom det samme for ti år siden.

I en annen tråd skriver "Yin":

Samboer kom hjem i fra USA i går. Her var det ikke ryddig, jeg har ikke engang klart å pakke ut etter juleferien på hytta. Men jeg har klart å få ungene på skole i tide, og jeg har gjort så godt jeg kan å ta meg av de. Selv om nå har alt gått på tvang. Men de er så mye viktigere for meg, enn å ha et ryddig hus. Mannen min er ikke blid fordi jeg hevder at jeg kan ha nevrasteni/ME. Han hevder at da kunne jeg ikke holdt på med voltige*(som jeg gjorde i høst) Jeg ønsker veldig å begynne med det igjen, men nå etter jul har jeg ikke energi til det. Nå prøver jeg egentlig å slappe av mest mulig, for å få kroppen til å fungere igjen. Gruer meg til han kommer hjem i fra jobb i kveld, da kommer jeg til å få kjeft fordi jeg ikke har ryddet. Jeg skulle så ønske at jeg hadde energi til å rydde.

"Sol" svarer:

Hvis du får kjeft av din egen mann, fordi du ikke har ryddet huset.....og at han ikke er blid fordi du nevnte at du kan ha ME/Nevrasteni.....ja da ville jeg heller ha revurdert hele forholdet! Hva slags fundament har forholdet da...når det skal så lite til....?

Sykdomsidentitet

Måten man snakker om, og forstår kroppen på, er bestemt av en gitt kultur. På bakgrunn av dette kan man også si at måten man forstår sykdom på, og forholder seg til den, delvis er lært gjennom kulturen (Johanisson, 2010:19). I Norge er det forventninger om at man skal være slank, velstelt, frisk, oppegående, arbeidende, og være med på aktiviteter som for eksempel barnas trening og dugnader i nabolaget eller barnas idrettslag. Det er også forventninger fra familien om at man skal være en god ektefelle og bidra til familien og husholdet både praktisk og økonomisk. Kleinman og Becher sier at den sosiale kursen en sykdom tar er avhengig av slike ting som kjønn, finansiering, hva som blir sett på som moralsk riktig, diett, trening og tilgjengelige mestringsstrategier (Kleinman og Becker: 1998: 390). Når man blir syk klarer man ikke lenger å gjøre alle de tingene som er en selvfølge at vi skal klare, og dess sykere man blir dess færre oppgaver klarer man å gjennomføre. "...the usual authority and reciprocity roles are thrown completely out of kilter" (Murphy, 2001:205). Det og ikke kunne utføre selvfølgelige aktiviteter og plikter, gjør at man går fra å være en *insider* til å bli en *outsider* i det sosiale liv. Murphy sier at en som har amputert en kroppsdel ikke bare mister en kroppsdel, men også linken til den sosiale verden (Murphy, 1990:99). En viktig del av livet til mennesker er å være på vei mot noe, derfor søker syke som har mistet sin sosiale tilhørighet ny kategori å bygge opp sin nye identitet ut fra. En identitet som ME-syk kan fungere som en slik kategori. På forumet er det mange spørsmål fra medlemmer om det kan være ME de har. I underforumet "Informasjon om ME" på forumet ligger det mange tråder som handler om nettopp dette; "har jeg ME?" "Kavring" skriver:

Håper uansett jeg får bekreftet om det er eller ikke er ME slik at jeg kommer meg videre.».

"Frøken" skriver:

Jeg skal videre til psykolog for og se om jeg kan få noen diagnose, men er i forhold til dette livredd for og bli stillt feil diagnose, er det mange med ME som i første omgang blir diagnostisert feil? ... Jeg er veldig redd for og bli feildiagnostisert med beskjed om og begynne og trene enda mer for så og bli enda dårligere enn jeg er nå..

"Stille" sliter med ensomhetsfølelse i forhold til diagnosen, å har vanskelig for å godta den. Hun/han skriver:

følelsen av å være helt alene om diagnosen, er veldig framtrødende hos meg. Spesielt siden jeg ikke har noen rundt meg som støtter meg, og tror på diagnosen.

Sykdom gjør at man i mindre og mindre grad klarer å opprettholde kontakt med omverden slik at man kan ivareta en identitet som frisk og vellykket. Istedenfor får man større og større kontakt med helsevesenet, noe som gjør at den sykes andre identiteter svekkes, og han eller hun ser mer og mer på seg selv bare som syk. For mange ME-syke går denne utviklingen svært fort. "Tittentei" beskriver det slik på forumet:

tap av egen identitet er noe vi alle ME-pasienter har problemer med å takle. den er så innmari sterk fordi vi går fra å være frisk til sengeliggende på relativt kort tid.

"Eldrebølgen" skriver på forumet:

jeg gjør svært lite utenom jobb. Tar en dag om ången og bruker helgene til å hvile mest mulig. Har intet sosialt liv utenom jobb - og lite der også i grunn.

"Hekla" skriver også dette i bloggen sin:

Det blir litt mindre lukrativt når man ikke har familie, når man ikke har venner. Når majoriteten av de du snakker med er folk som får betalt for å snakke med deg blir det fort annerledes.

Identiteten følger dermed en negativ spiral fra frisk til syk og på denne måten oppstår en sykdomsidentitet. Denne endringen kaller Murphy for en metamorfose. Han sier at de handikappede, særlig de som ikke er født med uførheten, ikke bare er preget av at kroppen deres er endret, men at måten de tenker om seg selv, samt personer og ting i verden omkring også er endret. "They have experienced a revolution of consciousness. They have undergone a metamorphosis" (Murphy, 2001:87).

"Blue-eyes" presenterer seg slik:

Jeg er da 28 år, fra Hamar, bor i Oslo, og har hatt ME siden 14 års alderen. Selvsagt da uten diagnose frem til jeg var 27! Det har var enormt mange tunge år med få oppturer og mange nedturer, det var jo enten bare psykisk, eller jeg ble behandlet og diagnostisert for hvert enkelt symptom, og da jeg ble deprimert som følge av at jeg aldri ble frisk, fikk jeg selvsagt samlediagnosen "depresjon". Problemet er jo bare at depresjonen ga seg men jeg var fortsatt syk. Helt klassisk case på alle fronter. Jeg har vært syk (sånn fysisk syk, man har jo alltid sykdommen, men får knekker liksom) i 3 omganger, første som sagt i 14 års alderen, på ungdomsskolen. Alltid feber, alltid hodepine, alltid sliten, alltid mageproblemer, alltid en eller annen betennelse i kroppen. Slet gjennom hele ungdomsskolen, med vanvittig høyt fravær. Ble noe bedre på videregående, sånn at jeg nesten kunne fungere, men fortsatt enormt fravær og bunn-karakterer selv om jeg beviselig har høy intelligens. Etter videregående var jeg oppegående nok til å flytte fra Hamar og inn til Oslo for å studere videre. På en ferietur til Tenerife fikk jeg salmonellainfeksjon, og stupte rett ned igjen. Siden man fortsatt ikke fikk riktig diagnose fortsatte jeg å studere til det ikke gikk lenger, begynte å jobbe isteden, kollapset totalt og måtte flytte hjem til foreldre på Hamar. Var mer eller mindre sengeliggende i et par år, før jeg ble midlertidig uføretrygdet for depresjon og angst!! Mmhm! Uansett, iløpet av de 6 årene jeg var sykemeldt og uføretrygdet, kom jeg meg nok til at jeg igjen ville flytte til Oslo. Denne gang på et studie som var én dag i uka, hvilket gikk kjempefint. Deretter var jeg tøff nok i trynet til å begynne å studere fotografi- heltid. Dette gikk også bra i begynnelsen, men det hadde alt begynt å gå nedover da jeg fikk en enorm halsinfeksjon som varte i over 2 mnd. Jeg kunne likevel ikke kutte ned på studiene, og fortsatte som jeg hadde begynt, gjerne med 5 timer traskende gatelangs eller i studio, fulgt av 8 timer i mørkerom. Veldig fysisk med andre ord. Klarte på en eller annen måte å fullføre studiet, igjen med bunnkarakterer (som første halvåret hadde vært toppkarakterer), og beskjed om at jeg hadde dårlig arbeidsmoral! Og de visste at jeg var syk, men det kunne de beklageligvis ikke ta hensyn til. Da skoleåret var ferdig kollapset jeg helt, og tilbrakte mesteparten av høsten og denne vinteren sengeliggende. Nå, endelig, har jeg fått en lege som tar meg på alvor, som har forstått at det er ME (jeg har 6 personer i nærmeste familie som har diagnosen) og som hjelper meg deretter. Jeg har vært på

mestringskurs og fikk meg et lite nettverk av mennesker som sliter med det samme, og begynner muligens å se et lite knappenålshode av lys i enden av tunnelen.

De fleste på forumet har bygget opp sin identitet som ME-syk på omtrent samme måte som "Blue-eyes». Slik som han eller hun forteller er det et "klassisk case". De aller fleste har brukt veldig lang tid på å få diagnosen. De har i lang tid prøvd å være like aktiv som det de mener er normalt, men har ikke klart å gjøre det så godt som de ønsker eller føler at samfunnet rundt forventet. Dette henger gjerne sammen med at familie og venner forventer at man er med på daglige aktiviteter, men også til NAV sine krav til at man skal gjennomgå anbefalt behandling, og prøve utføring før man kan bli vurdert for uførepensjon. De har heller ikke klart å leve opp til sine egne forventninger, for som mange sier ønsker de bare å være "normal". De ønsker ikke å være syk, de ønsker å leve opp til det som skal til for å være et "skikkelig menneske" i det Norske samfunnet, og de ønsker ikke å leve med smerter og sykdom resten av livet. Manglende forståelse fra omverden, i tilfellet over utdanningsinstitusjonen, er også en gjenganger i sykdomshistorien til den enkelte. Samfunnet er tilrettelagt for friske mennesker, og mange syke kan føle at de opplever marginalisering og stigmatisering ved å bli satt i en kategori som de føler de ikke passer inn i. I tilfellet over som et menneske med dårlig arbeidsmoral. I tillegg har personen fått diagnosen depresjon, noe som de fleste på forumet opplever som mangel på forståelse fra legen og en bagatellisering av deres plager. Det er også viktig for "Blue-eyes", på samme måte som for mange andre ME-syke, å understreke at han eller hun er intelligent, selv om skoleresultater sier noe annet. Det er ofte sykdommen som påvirker kognisjonen, man er ikke født "dum". Det er også viktig å forklare at fravær og avbrudd av studier ikke kommer av latskap eller dårlig arbeidsmoral, som han eller hun ble beskyldt for, men av de store og altomfattende utfordringer som sykdommen medfører. Mellom de syke er dette selvfølgeligheter, men i møte med samfunnet rundt er det viktig å poengtere dette. Presentasjonstråden til "Blue-eyes" har utviklet seg til å være en dagbok, og den er pr i dag på 38 sider. Videre i tråden forteller han/hun om hverdagen med sykdom, forskjellige utfordringer som kan tillegges sykdommen; hva som er utmattende og hvor mye man klarer å gjøre, forskjellige sykdommer han/hun har hatt som kan settes i samband med ME-sykdommen, og annet som styrker identiteten som ME-syk.

"Akdaln" forteller en liknende livshistorie som "Blue-eyes":

Jeg er 1982-modell, og har så lenge jeg kan huske hatt problemer med lavt energinivå. Fikk ikke diagnose før våren 2009, men har vært dårlig minst fra 11-12 års alder. Bor i Oslo, er gift og har barn. Er nå ufør etter en syv års kamp i NAV-systemet. Ville så gjerne jobbe, men ingenting fungerte. Kroppen protesterte hele tiden, men måtte presse videre fordi NAV sa at det var enten det eller å ikke få penger. Til slutt, etter tre store krasj på like mange uker så til og med NAV at det ikke var viljen det sto på.

Denne personen forteller også om at det har gått lang tid fra symptomene begynte og til diagnosen ble satt. "Kampen" i NAV-systemet er en annen måte å beskrive mangelen på forståelse fra helsesystemet, og enda en beskrivelse av hvor lang tid det tar å få aksept for sin sykdom og at man føler at man ikke blir trodd og tatt på alvor. Mange sier at det føles som de kjemper mot systemet samtidig som de prøver å bekjempe sykdommen og sliter i livet generelt. Disse tilleggskampene gjør at de blir enda mer slitne og utmattet. I tillegg understrekes det igjen at personen ikke er lat, eller ikke gidder, men ønsker forståelse for at det er sykdom som gjør han/henne ute av stand til å oppfylle de forventningene som samfunnet har. Rett og slett en aksept for at man er syk, og at man får lov til å være det.

Forumet – den interaksjonelle ordenen i cyberspace

Forumet fungerer på det interaksjonelle planet, det som Jenkins kaller «the interaction order». Forumet utforming og funksjon er ment for interaktiv samhandling og dialog, og det fungerer som en sosial gruppe som i følge Jenkins opprettholder og forsterker sosial identitet og sykdomsidentitet. Det er noen få tråder på forumet som er ment som enveis kommunikasjon/informasjon. Disse trådene kan stenges for mulighet til diskusjon; for eksempel tråden "Hva er ME-forum" som er nevnt tidligere. De aller fleste trådene er imidlertid diskusjonstråder der man kan diskutere leger, behandling, symptomer og liknende, eller tråder der man kan fortelle om sitt daglige liv og få støtte, forståelse og råd fra andre som er i samme situasjon. Innad på forumet eksisterer det en slags rangordning. Rangordningen er implisitt, og stort sett usynlig for forummedlemmene. Rangordningen er et resultat av den symbolske makten som er nevnt tidligere. Forummedlemmer med stor grad av sosial og kulturell kapital har en høy status på forumet. God skriftlig framstillingsevne og tilsynelatende god kunnskap om emnene som diskuteres og god oversikt over hva som skjer i

"ME-saken" gir enkeltmedlemmer kulturell kapital. Disse personene får støtte fra andre sosialt sterke personer og klatrer dermed i hierarkiet. Det tar tid å opparbeide den tilliten som kreves for at de andre forummedlemmene skal anerkjenne denne sosiale kapitalen. Dersom man krever for stor grad av respekt for tidlig kan det slå tilbake på en. Når ens sosiale makt er anerkjent av de andre medlemmene forsterkes den gjennom støtte og anerkjennelse fra andre sosialt sterke medlemmer på forumet. Sosialt svakere medlemmer viser gjerne usikkerhet i svarene sine, og er mer opptatt av å bruke forumet til å spørre enn å bidra med meninger og svar. Dermed er det oftest de sosialt sterkestes meninger som blir sanne, og disse sannhetene er det forummedlemmene tar med seg i møte med leger, familiemedlemmer, venner og andre. Eksempler på dette er lister med prøver man bør kreve fra legen og lister med symptomer som viser om man sannsynligvis har ME eller ikke. Et annet eksempel er en bruker som kaller seg "doktoren" som sier han er legestudent og har kronisk utmattelsessyndrom som interesse. Han gir råd og veiledning til medlemmene om det som har med det rent medisinske å gjøre. Graden av tilhørighet til forumet er ulik fra person til person. Enkelte har «fast tilholdssted» på forumet i årevis og er svært aktiv, mens andre bruker det i en kort periode for eksempel for å innhente informasjon for dermed å forlate forumet, mens andre bruker forumet mer sporadisk.

* Voltige er en treningsform som er en kombinasjon av gymnastikk og akrobatikk gjort på hesteryggen

Makt og avmakt blant friske og syke

Den Franske sosiologen Pierre Bourdieu sa at sosial, kulturell og økonomisk kapital henger sammen med makt. For Bourdieu handlet sosial kapital om status og anerkjennelse, noe som man for eksempel får gjennom familietilknytning og andre nettverk. Disse nettverkene er ikke bare noe man har, men noe man tilegner seg, og kampene om å bygge og opprettholde nettverk er noe som pågår kontinuerlig. Utdanning og arbeidslivet er et viktig sted for å skape kontakter, men mange syke mister denne arenaen for å knytte og å opprettholde sosiale kontakter når de blir syke fordi de faller ut av arbeidslivet helt eller delvis, eller de klarer aldri å komme inn i arbeidslivet eller studere.

The Body politic og storsamfunnets makt

Mange ganger opplever syke at venner og kjente trekker seg bort fra dem, eller at de selv isolerer seg og kutter ut mange av sine venner fordi de ikke har overskudd til dem. På den måten mister de enda mer av kontakten med samfunnet (Ware, 1999:316). "QueenOfHearts" beskriver tapet av en venninne når hun ble syk slik:

Jeg drømte også om tiden jeg var frisk, om ei vennine jeg var mye med da som slettet meg på facebook fordi hun ble lei av virkeligheten.

Et annet sted beskriver "QueenOfHearts" tilknytning til omverdenen på denne måten:

Var på Facebook før jeg la meg og måtte ha en utblåsning der selv om jeg vet ingen overhodet bryr seg en dritt om andre der inne. Alle bare later som... Ikke dere, derfor jeg er her 🤪 Legg meg til på Facebook så jeg har noen ekte venner. Falske patetiske drittverden og skolemarsj meg i ræva....skolen finner til stadighet på noe som får meg til å kjenne hvor lite jeg deltar. Hater der...jeg virkelig hater det.

Siden en kronisk syk pasient ikke klarer å opprettholde kontakten med de nettverkene en hadde tidligere, risikerer denne å miste en del av sin kapital. Naturlig nok er dette noe som er vanskelig for dem det gjelder. "Trudelutt" er bekymret for hva som skal skje med firmaet han eller hun eier:

Mulig litt tidlig ute, men som selvstendig har man lært å se langt framover.. Har begynt den trege veien mot ME utredning, og er nå 50% sykemeldt. Har jobb til september, men det blir vel da til 80-90% syemelding etter det (klarer ikke helt å slippe tak i firmaet...) Nå kan det, så vidt jeg forstår, ta opptil 2 år før ME diagnosen (evnt) blir gitt. Det betyr jo for meg at fremtiden for mitt hjerte barn er veldig usikkert, og det blir litt mye å smelte sammen med muligheten for at jeg har ME

"Marit" skriver:

Sliter med masse frustrasjon, tårer, sinne og sorg. Stor sorg å gå fra full jobb i des 2011 til sengen. Sykemeldt siden. Det er skikkelig tungt...Vanskelig å akseptere at livet har snudd så kraftig.

Kapitalformene jobber sammen, og spiller på hverandre. I det Vestlige samfunnet betyr utdanning og jobb kulturell kapital, dess bedre jobb og dess høyere utdanning, dess høyere grad av kulturell kapital. Sykdom og trygd fratrer en mye av sin kulturelle kapital dersom man ikke klarer å opprettholde sin plass i arbeidsmarkedet, og samtidig blir en økonomisk byrde for samfunnet. Men dersom man først klarer å ta utdanning betyr den likevel endel i mange sammenhenger, og en utdanning som lege innehar stor respekt i det Norske samfunnet. Maria Gjerpe har dermed makt til å fungere som en brobygger mellom politikerne, legestanden, og ME-syke. Hun innehar en stor grad av sosial og kulturell kapital selv om hun er syk. Hun opprettholder sin kapital gjennom utdanning, men også gjennom sin blogg der hun aktivt jobber for ME-saken, og sitt samfunnsengasjement forøvrig. Hun blogger for legeforeningen og holder foredrag i forskjellige fora. Hun klarer, på tross av sin sykdom, å beholde en liten plass i den sosiale verden. "Surmuler" bruker, i likhet med Maria Gjerpe, en kapital han har tilegnet seg før han ble syk for å være aktiv i samfunnet når han kan. Han skriver:

Nå har det seg slik at jeg ikke har noe liv i det hele tatt.. Ingen venner, ingen barn, eneste sosiale livet jeg har iblandt er via facebook... Når jeg endelig kommer meg

litt på fote så MÅ jeg gjøre noe før jeg tørner totalt her.. Og det å ta på seg fotorollen er en måte hvor jeg faktisk får skravlet litt skjit og jobbet litt med di sosiale antennene.. Er og lettere for meg å ha en samtale under en shoot, for da driver jeg med noe jeg kan. Og klarer å holde en samtale flytende ved bruk av nettopp foto.

Kulturell kapital handler ikke bare om å rangere klassene mot hverandre. De som innehar en høy grad av kulturell kapital rangerer også hverandre hierarkisk innad i klassene (Lamont og Lareau, 1988:158). I det Norske samfunnet ligger definisjonsmakten om sykdom først og fremst hos forskere, leger og andre medisinske spesialister. Medisinske spesialister har en mer kulturell kapital enn allmennleger og Maria Gjerpe, som ikke-praktiserende lege, har en mindre kulturell kapital enn praktiserende leger. Gjennom sin utdanning har hun likevel høyere kulturell kapital enn de fleste andre kronisk syke. Institusjoner som for eksempel NAV bruker legene sin spesialistkompetanse når de behandler søknader m trygdeytelser, og legger stor vekt på hva legen uttaler i forhold til sykdom, mulighet for bedring og arbeidsevne. Dette gir legene en viktig rolle, og et stort ansvar ovenfor sine pasienter både i forhold til deres helse, og trygghet. Maria Gjerpe skriver dette i sin blogg:

Vi leger bør være tydelige i rollen vi skal ha overfor våre pasienter. Slik det er i dag, stoler pasientene på at vi er formidlere og forvaltere av evidensbasert kunnskap og at vi ikke gir råd som innebærer kommersielle eller egeninteresser eller som gjør pasientene sykere.

At legene er ekspertene gjør imidlertid ikke at samfunnet generelt godtar at sykdommen er så alvorlig at man ikke klarer å være i arbeid. Spesielt gjelder dette psykisk sykdom, og uforklarlige sykdommer som fibromyalgi og ME. I et blogginnlegg som heter "Ung og ufør" beskriver bloggforfatteren sine psykiske problemer som tyder på at han eller hun lider av en alvorlig psykisk lidelse. Blogginnlegget forklarer hvorfor det ikke er rettferdig å komme med nedsettende kommentarer om mennesker som er ufør, at de som er ufør i ung alder har prøvd mye for å komme i jobb, men at sykdommen gjør at de ikke kan fungere i en normal jobb over tid uansett hvor mye man kunne ønsket det. Det understrekes også i innlegget at det ikke er noe gode å være trygdet, heller tvert imot, og at dette ikke er en situasjon man ønsker og man prøver å jobbe seg bort ifra. Til tross for dette er store deler av kommentatorene uenig i at bloggforfatter og mange andre som mottar trygdeytelser er for syke til å jobbe.

"jordakaller" kommenterer blogginnlegget på denne måten:

det virker som du vet hvordan man skriver, så få deg en jobb som involverer det. Det er alt for lett å sitte på rævvva.

"Grøss" kommenterer også dette innlegget, og skriver følgende:

jeg nekter å tro at ikke en relativt stor porsjon av de som ikke jobber, rett og slett ikke gidder. Kjenner/vet om flere. Det å motta trygd i 2-3 måneder fordi man skal over i noe annet og ikke gidder å jobbe i mellomtiden er f.eks. nesten vanlig. Og også uføretrygd er et økende problem.

"Øya" skriver:

uansett synes jeg det er for lett å sette seg ned å erklære seg ufør på grunn av en psykisk lidelse, get over it, alle har problemer.

Pasientene er avhengig av leger og NAV, og derfor må de forholde seg til det resultatet legen kommer fram til, og måten legen forholder seg til dem og deres sykdom på. Dersom de er uenig, kjemper de en kamp mot overmakten. Mange ME-syke sier de føler seg misforstått, og maktesløs dersom de er uenig i det legen kommer fram til. Særlig dersom de føler at de ikke kommer gjennom med sine argumenter eller det de ønsker å formidle til legen. Mange av de syke gir uttrykk for at de ønsker at de og legen i fellesskap kunne kommet fram til en diagnose. Dette ser jeg også på forumet, der det legges ut lister over anbefalte blodprøver og annen info man kan ta med til fastlegen. Pasientene ønsker å kunne medvirke til at man ikke tar for lett på utredningen, men løfter på alle steiner før man gir opp letingen. "Anneli" skriver:

...jeg klarer ikke slå meg til ro med at jeg har ME, før absolutt alt er sjekket ut.

For de aller fleste personer som er kronisk syke og blir avhengig av trygdeytelser vil den økonomiske kapitalen bli svakere. Trygdeytelsene motsvarer ikke det man hadde i lønn før man ble syk, og i tillegg til at lønnen går ned går utgiftene opp. Mange av

behandlingsformene man prøver når legene ikke klarer å finne svar, koster penger som det offentlige ikke dekker. Lightning Process er et slikt tilbud, og "snø" spør:

Hvordan i all verden kan man få seg til å ta 15000,- pr pers? Spesielt når man har vært syk selv og vet hvordan man sliter økonomisk.

Kostnadene ved Lightning Process blir diskutert videre i samme tråd, og "Mumipappa" skriver:

Konklusjonen er vel at det meste er for dyrt hvis man må betale alt selv. Og det er jo nettopp ofte de med lite penger (trygd) som trenger disse behandlingene...

Men det er ikke bare enkeltpersoner som kan ha økonomisk kapital. Staten er den har størst økonomisk makt i det Norske samfunnet. Staten er den som lager og fortolker reglene for trygdeytelser. Staten behandler også klager på vedtak gjort av Statlige institusjoner. Staten regulerer til hvilke prosjekter forskningsmidler skal gis, og hvor mye det enkelte forskningsprosjekt får. På forumet skriver "Mona":

Hvorfor lærer de ikke av sine tidligere feil? Det er trolig forskningsmidler og andre underliggende årsaker. Penger og *makt* er tingen for disse psykiaterne. Den psykiatriske forskningen har fått nesten alt av tildelte forskningsmidler i de siste 25 år, og den medisinske forskningen på ME/CFS er blitt avvist med "smuler".

Menneskeskjebner og lidelser betyr ikke noe for Wessely School og deres tilhengere.

Også innad i forskningsmiljøene er det en maktkamp. Den som "får rett" øker sin symbolske kapital kraftig. Med makt og prestisje øker disse forskernes rett til å beskrive hvordan verden virkelig ser ut. "HKH" også på forumet:

Som vi har forstått så skjer det mye i forskningsmiljøene som handler om penger, makt og prestisje.

De mektiges avmakt

Selv om praksis ofte viser noe annet, så fastholder både leger og pasienter at enhver kroppslig plage en person har kan bli forklart og behandlet gjennom medisinsk behandling. Denne forventingen er ikke problematisk når en lege ikke klarer å finne årsaken til pasientens plager, men klarer å behandle symptomene. Det er heller ikke problematisk når legen finner årsaken til plagene, men ikke klarer å behandle dem tilfredsstillende. Da kan årsaken (diagnosen) gi den syke en trøst og forklaring for sine symptomer. Problemene oppstår når legen hverken klarer å finne årsaken til symptomene eller å behandle dem tilfredsstillende. Dette føles problematisk både for pasienten og behandleren (Kirmayer m.fl, 2004: 664). Helman hevder at kroniske sykdommer som leger ikke klarer å finne svar på ut fra medisinske prøver, og som er en uforutsigbar og tilbakevendende, mange ganger gjør at også legene føler seg usikre og maktesløse og ofte heller mer og mer til å forklare sykdommen som psykisk (Helman 1985: 22). Leger bruker en del strategier for å unngå det ubehaget disse situasjonene gir. Generelt, sier Risør, betyr disse strategiene at behandleren benytter seg av psykiske årsaksforklaringer. Dette nøytraliserer den trusselen som har oppstått mot legens kompetanse (Kirmayer m.fl, 2004: 664). Maria Gjerpe skriver i et blogginnlegg som hun har kalt "Uvitenhet som kilde til visdom?" at også hun som lege av og til tok på seg "barepsykiskbrillene" sine. Disse brillene, sier hun, brukte hun når testene ikke viste noen funn, og hun ble usikker. Hun skriver om andre sykdommer som ble sett gjennom disse brillene tidligere, for eksempel stoffskiftesykdommer, og magesår. Videre skriver hun at det virker som det foregår en definisjonskamp rundt ME-syke og andre diffuse eller kroniske lidelser. Hun skriver:

Noen har kalt ME-pasientene «vår tids lobotomerte» i betydningen grovt feilbehandlete, og viser til manglende biomedisinsk funderte oppmerksomhet. Andre er opptatt av «psykosomatikk» og at man, enkelt sagt, kan «tenke seg frisk». Atter andre har uuttalte setninger om at vitterlig er det en infeksjon, eller en annen fysisk årsak som har utløst tilstanden, men hjernen og kroppen, fortsetter å «tro» den er syk. Kroppen må «tro» om igjen....Å tro og tenke at pasientene agerer syke, at de ikke ønsker å bli friske, er en mye, men den elver likevel godt. Det er en feilslutning å avfeie en pasient med at «det sitter i hodet» når de diagnostiske hjelpemidlene ikke viser svar. Når ble det slik at vi endret på terrenget når kartet ikke stemmer?.

Til dette innlegget har hun fått flere kommentarer. Blant annet fra en som heter Ottar Grimstad, som også er lege og som skriver egen blogg. I bloggen presenterer han seg som: "kommuneoverlege, ektemann, far og bestefar". Han skriver blant annet:

Pasienten er ekspert på korleis han/ho opplever sin situasjon, men eg er ikkje samd i at pasiente derfor veit kva årsaka er. Når vi ikkje veit årsaka til ein tilstand, så veit vi ikkje årsaka, heller ikkje pasienten.

Både Ottar Grimstad og Maria Gjerpe er imidlertid enige i at de tror at ME i fremtiden vil dele seg opp i flere tilstander med forskjellige årsaker og behandling.

Makteliten – den institusjonelle ordenen

Ulike ekspertgrupper er en del av den institusjonelle orden som Jenkins beskriver – i forhold til kronisk syke består denne ekspertgruppen blant annet av leger og forskere, politikere og andre personer med stor symbolsk makt, og disse har på en måte monopol på sannheten. Kommunikasjon som foregår i den institusjonelle ordenen er stort sett enveis, og den er hierarkisk ordnet. Kommunikasjonen går fra ekspertgruppen, til de syke og deres pårørende, og beslutningene som blir tatt hos ekspertgruppen må de syke tilpasse seg. Andre legfolk, for eksempel saksbehandlere i NAV, underordrer seg også deres vurderinger i sin behandling av søknader om økonomiske ytelser fra de syke. Dess mer spesialiserte legene er, dess større makt har de til å definere hvordan virkeligheten er. Leger har makt i møte med kronisk syke, for eksempel gjennom fastsettelse av diagnoser, utarbeidelse av diagnosekriterier og gjennom den behandlingen man gir sine pasienter tilgang til. Staten, gjennom NAV, regulerer også hva som skal til for at man skulle kunne få trygdeytelser for sin sykdom. Den bestemmer gjennom dette hva som vurderes som sykdom og hva som ikke gjør det. Legene må ta hensyn til hva NAV sitt regelverk sier, og NAV er avhengig av å få opplysninger fra legene før de kan fatte sine vedtak. De påvirker dermed hverandres vurderinger. Den syke må underordne seg ekspertuttalelsene fra de som sitter i maktposisjoner i forhold til seg, selv om han/hun ikke nødvendigvis er enig i det som sies. Man har en klagerett på vedtak fattet av NAV, men disse klage blir behandlet av NAV klage- og ankekontor, altså gjøres både vedtaket og klagebehandlingen av Staten selv.

Brukermedvirkning er et ord som brukes mye for tiden, men om brukerne i realiteten får så mye mer påvirkning på sin sak kan det stilles større spørsmålstegn ved. Som Maria Gjerpe påpeker, betyr brukermedvirkning at maktfordelingen omdefineres:

Makt er en fast og gitt størrelse. Dersom pasienten skal få mer, som jo er det vi ønsker når vi snakker om brukermedvirkning, må nødvendigvis behandleren få mindre". Hun skriver også: " Det er et paradoks at pasienthistoriene nærmest har lavere status i behandlingsforståelsen i dag enn tidligere, samtidig som man skal legge større vekt på brukermedvirkning. Jo bedre retningslinjer for kvalitetssikring man tilsynelatende har for brukermedvirkning, desto høyere status har sykehuset eller avdelingen. Hvordan man ivaretar pasienthistoriene på individuelt nivå, blir mindre vektlagt. Er vi likevel ikke helt klare for å myndiggjøre pasienten?

NAV sier på sin hjemmeside at "Vårt mål er at du skal oppleve å bli tatt alvorlig når du oppsøker våre NAV-kontor. Vi vil legge til rette for samhandling og dialog, og bidra til at du som bruker deltar aktivt i egen sak. Du skal kunne føle deg trygg på de valg som blir tatt i samarbeid med deg... NAVs kjerneverdier er å være tilstede, tydelig og løsningsdyktig. Brukermedvirkning skal være forankret i disse verdiene, og bidra til å skape den nye forvaltningen". Brukermedvirkning handler altså ikke, slik NAV mener det, om at brukeren skal ha stor grad av påvirkning på sin sak, men mer om at han skal kunne få uttale seg i saken. Ut fra dette kan man slutte seg til at brukerens stemme, uansett brukermedvirkning eller ikke, ikke vil inneholde den samme autoritet som legens. Media er en annen del av den institusjonelle ordenen, den beskrives ofte som "Den femte statsmakten". Media har makt både oppover mot Statssystemene, gjennom å sette fokus på saker som kan få opinionen til å reagere slik at politikerne endrer sine vedtak. I en artikkel i Gudbrandsdølen Dagningen står det å lese: " Sølvsjøttberget rehabiliteringssenter nådde ikke fram i anbudsrunder om nye kontrakter med Helse Sør-Øst. Til tross for et nytt anbudstilbud fikk de avslag. De har klagemulighet, men har liten mulighet til å nå gjennom sier direktør Anne-Grethe Hoel. Det som Hoel opplever som vers med denne nedleggelsen, er at et unikt nasjonalt tilbud mestringskurs for ME-pasienter forsvinner på grunn av denne nedleggelsen (Gudbrandsdølen Dagningen 10.11.2010). På forumet etterlyser man at personer med makt tar grep.

"Frenchy" skriver:

Dette er virkelig en tragedie !!! Jeg har vært seks uker på ME-kurs, og har fått en nytt og mye bedre liv !! Jeg anbefaler alle jeg kommer over å reise dit, dette kurset er virkelig gull verdt for ME-pasienter. Her må noen med rett makt ta en reelt grep !!

"Blue-Eyes" føler på maktesløsheten ovenfor Staten, og skriver:

Staten klager og klager på at det er for mange syke i Norge, men samtidig legger de ned alt av tilbud som kan gjøre oss bedre.

"Akdaln" ser et poeng i å bruke flere kanaler for makt samtidig:

Jeg er SÅ sint nå. Er på Sølvsjøkottberget, og for ganske mange står huset på hodet i dag. Fy f***, at staten kan være så idiotiske! Har tatt dette videre til en politiker høyt opp, og håper inderlig at vedkommende engasjerer seg. Hva med om noen kan ta dette til Aftenposten, VG, Dagbladet osv?.

Rett etterpå kommenterer "Akdaln" under seg selv, og skriver:

Har tipset Aftenposten og VG om dette. Må samle krefter til lunsj og legetime nå, men har tenkt til å tipse Dagbladet senere i dag.

"Måne" har også tiltro til pressens makt, og skriver:

Har sendt mail til TV 2 nyhetene nå.

Etter å ha googlet "Sølvsjøkottberget", kom jeg fram til deres hjemmeside der det står: " Da er det stengt på Sølvsjøkottberget. Etter 41 år som helseinstitusjon er det nå slutt. Da vi ikke fikk videre avtale med Helse Sør - Øst måtte vi si opp alle de ansatte og stenge. Ledelsen arbeider med å finne nye muligheter for videre drift, men det er usikkert hva dette vil bli per i dag" (<http://www.solvsjøkottberget.no>). Til tross for aktive forsøk på motmakt, nådde altså ikke forummedlemmene fram denne gangen og behandlingstilbudet ble lagt ned. I tillegg til å fungere som en meningsformidler fra grasrota og oppover i systemet, har media også makt til

å påvirke befolkningen som helhet ved å videreformidle de "herskende klassers" virkelighetsoppfatning av verden. Gjennom media legger man stor vekt på å beskrive hva man skal og bør gjøre for å få et godt liv og hvilket mareritt som venter en dersom man ikke oppfyller de forventningene samfunnet har til deg. Frustrasjonen dersom den sunne livsstilen ikke gir ønsket effekt er stor, og man søker å finne en forklaring på hvorfor det blir sånn. "Dikter" setter det i sammenheng med sin sykdom:

Jeg hiver innpå med vitaminer, men i det siste har jeg ikke gjort det så mye, for jeg føler at det ikke blir tatt opp i kroppen? Føler liksom at det er en kanal som er stengt og ingenting kommer inn og ingenting kommer ut. Det samme føler jeg på hvordan jeg spiser. Jeg spiser ikke sukker, hvetemel, ikke en eneste rask karbohydrat. Masse sunt og masse proteiner, men får i meg karbohydrater fra frukt og grønt. Men jeg føler liksom ingen forskjell på kroppen min? Men det er vel kanskje slik med oss med ME. Huden min er tørr og fet og flasser mye og jeg har masse kviser og hudormer.. Jeg blir kvalm nesten uansett hva jeg spiser, frukt er det beste da der faktisk for det hjelper mot kvalmen. Men har masse diare og klør mye over kroppen.. Nesten som jeg er allergisk for alt jeg putter i meg. Jeg blir liksom så skuffet på en måte! For jeg gjør alt for at kroppen min skal ha det bra og være så sunn som mulig. Det er faktisk ganske deprimerende.. Så jeg lurte på om dere vet om noen vitaminer eller mineraler som faktisk fungerer for dere? Som dere faktisk kjenner utbytte av. Det er jo ikke sånn at jeg skal gi opp å spise sunt og bare kaste meg over alt som er usunt, hehe, det kommer aldri til å skje. Men jeg skulle så ønske at jeg kunne få utbytte av det.. At jeg kunne se en forskjell på hud og kropp!

Meninger som går på tvers av det aksepterte verdensbildet peker seg ut og de er ikke alltid vel tatt imot. Ihvertfall ikke av alle grupper i samfunnet. I dagsavisen er det trykt et debattinnlegg skrevet av Nina Stensrud Martin. Hun siterer sin 70 år gamle far, og skriver: "Tabloidene har en angst til oss alle. Ethvert indre organ kan når som helst kollapse og ta fra deg alt som egentlig betyr noe. Din verdighet, ditt liv." (Dagsavisen, 17. 03.2012). Stensrud Martin siterer sin far videre: " Jeg mener! sier han høyt, at man styres av angsten for kroppen. Fra ungene til din generasjon er bitte små får de høre om alt som er farlig. Sukker er farlig. Brød er farlig. Bursdagskake er farlig, for svarte. Det er farlig å klatre i trær og å gå på skøyter, det er farlig å ri på hest og farlig å sitte stille med dataspill. De ser foreldrene løpe på seg kroppsdepresjon på tredemølla og lese seg sjuke på overskrifter i avisstativene. Hva med sjela?!, han roper ut

over jordet så ekornene sikkert skvetter oppover stammen. Hvor mye tid bruker du på å engste deg for sjela di?" (Dagsavisen, 17.03.2012). Faren til Stensrud Martin er en mann som klarer å se gjennom bruken av symbolsk makt. Han sier: "De mest skremmende folka jeg vet om, sier han, er de som dømmer andre etter sine egne styrker. Det er første skritt på veien til å skape en underklasse, ei gruppe mennesker vi kan peke og si, se, der er de som skiller seg ut, de som ikke gjør som oss. Det blir helserasisme, det vet du. Det er sånt man blir sjuk av" (Dagsavisen, 17.03.2012). Ikke minst er politikerne en del av den institusjonelle ordenen. Politiske vedtak for eksempel angående utdeling av forskningsmidler, ulike behandlingstilbud, og hvorvidt disse blir finansiert av Staten eller ikke, og økonomisk praksis av Statlige midler gjennom NAVs pengebruk og saksbehandlingsrutiner er viktige elementer i Jenkins *institutional order*.

Avmakt og motmakt

Ett viktig kriterium for å kunne skape seg en identitet som ME-syk, er å få diagnosen. Som nevnt tidligere, er diagnosen vanskelig, og tidkrevende å få, for alle andre sykdommer med liknende symptomer skal utelukkes først. I tillegg er det en del leger som er kritisk til ME-diagnosen, og setter andre diagnoser som nevrasteni, depresjon og liknende. "Himmeltinden" skriver på forumet:

...men virker som om legen heller mot at ME og latskap går hånd i hånd. Er ikke lett og bli hørt, og ikke lett og bli trodd.

Det å være syk gjør noe med selvfølelsen til den enkelte. Livet blir snudd på hodet, man fungerer ikke lenger i det daglige liv, man klarer ikke å følge opp sine daglige plikter og man føler ofte skyld og skam over å være syk, og alt man ikke lenger klarer å gjøre. Giddens sier "Guilt is anxiety produced by the fear of transgression: where the thoughts of activities of the individual doesn't match up to expectations of normative sort" (Giddens: 1991:64). Han sier at skyld henger direkte sammen med det man gjør, eller ikke klarer å gjøre, mens skam går direkte på selvidentiteten fordi det egentlig er angst for at man ikke klarer å opprettholde en livshistorie som gir en sammenhengende biografi (Giddens, 1991:65).

"ego" skriver på forumet:

Tenk så mange unødig begrensninger vi legger på oss selv fordi vi er redde, fordi vi ikke opplever å ha makt i eget liv..?

Murphy sier også at nettopp en av de mest vidtrekkende forandringene for en syk person er lav selvfølelse, og en annen er at man tilegner seg en ny, og totalt uønsket identitet (Murphy, 1990: 108). "Åpen" sier på forumet:

Jeg har store problemer med å akseptere at jeg nå er sengeliggende de fleste dager i uka, og føler meg ikke verdt å elske... får mer støtte enn jeg føler jeg fortjener, men jeg føler jeg har mistet meg selv så mye, at jeg har blitt en svært usikker person».



I blogginnlegget "ung og ufør" skriver "Hekla":

Det er nok forferdelig nedslående for de menneskene som har hatt drømmer og ambisjoner å måtte la dem gå når sykdommen henter deg inn. I Disney går alle ønsker i oppfyllelse om man bare ønsker sterkt nok, i virkeligheten må man forholde seg til realitetene.


Det er viktig å ha noen man kan stole på når man er syk, for skam og tillit henger sammen. Hvis tilliten blir brutt, føler man at man ender opp: "as strangers in a world were we thought we were at home". For hver gang denne tilliten blir brutt blir verden mer og mer fremmed for oss (Giddens, 1991:66). "Founded in the social bond, pride is continually vulnerable to the reactions of others, and the experience of shame often focuses on that *visible* aspect of self, *the body* (Giddens, 1991:66). Giddens sier over kan man utlede at den manglende tilliten og mistroen fra de man er avhengig av gjør at følelsen av skam blir sterkere. Og når man blir fremmedgjort fra den verden man trodde man kjente og dermed usikker, er det naturlig å reagere med frykt og sinne. "The anger of the disabled arises in the first place from their own lack of physical functions, but... is aggravated by their interaction with the able-bodied world...They cannot show fear, sorrow, depression, sexuality, or anger, for this disturbs the able-bodied" (Murphy, 2001:107). For mange ME-syke er tilliten til det biomedisinske helsesystemet ofte svekket siden mange mener at de får feil behandling eller ikke blir trodd.

På forumet skriver "Antikk":

Føler meg mistrodd og feilbehandlet pga min fortid !. Og det er ikke bare legene hun mister tillit til: Kan ikke tro at noen som jobber med ME pasienter har gitt meg denne

"diagnosen". Jeg er rett og slett sykt forbanna!!   Jeg har aldri hatt slike problemer ang skole!! Og jeg er slettes ikke deprimert!! Og jeg har virkelig skikkelig treningsintoleranse, og det står ikke listet opp som utbrent sympt. Herregud! Samboeren vil ha det til at de har rett også og at jeg ikke kan vite det ikke er det siden jeg ikke er lege! lyst til å kaste ham ut!.

Tilliten til legen er veldig liten siden han/hun føler seg mistrodd. Sin mistillit til legen beskriver "Antikk" slik:

Fastlegen min er ei sur og arrogant kjærring som har lite peiling på noe som helst. Og stadig får meg til å føle hun tror jeg somatiserer. Og i en post litt senere: Herregud livet altså.... Ingen som tror på meg føler jeg 

I et langt innlegg der hun beskriver hvordan og hvorfor hun har mistet tilliten til behandlingsapparatet skriver hun/han blant annet:

Jeg syns det var grusomt å være der og ville bare hjem, jeg fant en brosjyre hvor det sto man ikke kunne være der hvis man ville ta selvmord, smarte meg på 10 eller 11 (husker ikke) så jo det som en utvei og fortalte jeg ville ta selvmord. Ble da sendt på Sanderud på hamar (lukket psykiatrisk avdeling) Man skulle egentlig være over tolv for å være der men de sendte meg dit uansett. Det er det værste jeg har vært med på!... Det var helt grusomt der, de ansatte mobbet meg og lo av meg hver dag... og de mobbet flere andre der... Etter de 8 jævligste ukene i hele mitt liv ble jeg sendt til seljelia på gjøvik...men en eller annen idiot der bestemte jeg skulle få Zoloft,som 12 åring... fikk bare trang til å få ut litt av hvordan jeg er blitt misshandlet i det psykiatriske.

Elitens makt speiles i pasientenes avmakt. En privat form for motmakt, er de forskjellige strategier som forminsker effekten av ulempene ME medfører som Ware har beskrevet. Ware beskriver fire av disse strategiene, nemlig *prioritizing work*, *compensating for deficits*, *passing* og *finding flexibility* (Ware, 1998:397). *Prioritizing work* betyr at man kutter ut andre aktiviteter slik at de har nok energi til å klare og være i arbeid. For noen betyr det at de bare er på jobb, og bruker resten av dagen til å sove. *Compensate for deficits*, man kompenserer for at man har mindre energi. Dette kan man gjøre ved å bytte jobb til en enklere jobb eller gjøre mer jobb hjemmefra. De kan også for eksempel kompensere for dårligere kognitiv fungering ved å skrive huskelapper. *Passing*, sier Ware, kan bety at man passer på at man ser bra ut, for eksempel ved å bruke sminke, eller man kutter ut sosiale sammenkomster i forbindelse med jobb. *Finding flexibility* kan bety at man korter ned på arbeidsuken, jobbe deltid, eller ta ut alle sykedagene som er tilgjengelig (Ware, 1998:397-398). Disse formene for motmakt gjelder på et personlig nivå, og det er ikke en form for motmakt mot hele storsamfunnet. Dette er en form for "småskala-motmakt" som finner sted i den sosiale orden. Maria Gjerpes blogg "Marias Metode", hennes facebookside og twitterkonto er kanaler for å yte motmakt til et større publikum. Disse formene for motmakt har en klar politisk vinkling. Hun skriver ikke om sin private situasjon, men uttaler seg i kraft av å være likestilt med andre medisinere. Maria Gjerpe sin form for motmakt er en del av den institusjonelle orden. Det er storsamfunnet hun ønsker å påvirke og hun henvender seg først og fremst til leger, politikere og mediene. Siden Maria er utdannet lege har hun større grad av sosial og kulturell makt enn mange andre syke. Hun er blant annet en aktiv foredragsholder blant annet i viktige medisinskpoltiske fora og hennes uttalelser er ofte gjengitt i media. I en tråd på forumet som heter "Uskikket som lege" sier "Jerry":

Jeg snuser litt på, hva skal til for at en lege skal være uskikket til å utføre sin gjerning? Eller punktere hans agenda? Må de drepe noen eller holder det med at de trenerer livet til mange tusen ME syke med tull og tøys. Etter min mening bør det være ganske lav terskel for en lege tatt i betraktning deres makt.» "Luntis" sier noe om maktesløsheten mange Me-syke føler, og grunnen til det: Er så enig med det som skrives her. Og man er vel ekstra maktesløs mot en lege, siden man har alle de andre kampene å ta med nav og hverdagen ellers.

Maria Gjerpe skriver i bloggen sin:

Jeg er stor tilhenger av oppløsning av makstrukturer. Jeg liker se barrierer bygges ned og mennesker kommunisere på et likeverdig plan, men med ulik kunnskapsbank. Til sammen kan det bli steike bra!

Hun skriver også:

Denne ukes leder i Tidsskriftet for Den Norske Legeforening, Maktskifte, tar opp et spennende tema. Hvordan kan sosiale medier brukes til å fremme et budskap eller vise fram kunnskap som ikke kommer fram gjennom tradisjonelle kanaler, og på den måten forykke maktbalansen mellom dem som definerer og den som blir definert, den som styrer informasjonsflyten og den som ikke gjør det? Den som klikket seg inn på lenken over, vil se at jeg er omtalt som en som har makt til å påvirke. For å si det kort: Jeg er ikke redd for makt. Om jeg skulle ha makt til å påvirke er det bra! Om jeg kan vise fram andre forståelsesmodeller er det supert! Jeg er overbevist om at alle borgere har en rett og plikt til å engasjerer seg i samfunnet de lever i, på de måtene de kan. Det er selve grunnstenen for demokratiet. Jeg kaller det mikropolitikk.

"Hekla" skriver:

Det jeg til stadighet leser i diverse kommentarfelt får meg ikke til å føle meg noe mer verdt.

Motmakt er en naturlig motsetning til makt, og der det blir utøvd makt vil det også bli utøvd motmakt. For at motmakt skal ha noen stor virkning må den ha tilnærmet like stor påvirkning som maktutøvelsen har. For mange vil det være en fordel å danne grupper, og å ta i bruk media for å tale sin sak. På den måten når de ut til en større del av befolkningen og får større gjennomslagskraft for sin sak. Her igjen vil mengde kapital være avgjørende for hvor stor påvirkning man har for å få aksept for sitt budskap.

Oppsummering og Avslutning

Jeg har tatt for meg tre hovedproblemstillinger for å se nærmere på hva slags innvirkning alvorlig sykdom har på livene til de som rammes. Jeg har ønsket å se på hvordan selvet, selvfølelsen og selvidentiteten blir preget av alvorlig og kronisk sykdom. Hvilken rolle dikotomien mellom kropp og sjel spiller i holdningene til sykdom og til forholdet mellom lege og pasient, og på hvilken måte maktforholdene i samfunnet påvirker de sykes selvfølelse og identitet

Jeg har tatt utgangspunkt i personer som har sykdommen ME/CFS, som er en sykdomstilstand som er preget av mange spørsmål og få svar. ME er en sykdom som ikke er dødelig, likevel stjeler den livet til de som rammes. Pasientene beskriver livet med ME som "et Helvete". Sykdommen er uforutsigbar og varierende, og selv om mange av de syke opplever gode dager innimellom de dårlige, vil aktivitet på de gode dagene måtte betales tilbake etterpå i form av forverring av symptomene. De sykes omgangskrets ser dem gjerne bare på gode dager, og på de dagene er sykdommen usynlig. Derfor opplever de syke ofte lite forståelse fra samfunnet rundt. Både venner, familie, arbeidsgiver og i mange tilfeller legen møter dem med mistro..

ME er en mystisk sykdom der man ikke har funnet noen sikker årsak til hva som trigget utbruddet av sykdommen. Det er en utbredt oppfatning blant pasientene at sykdommen har en biologisk årsaksforklaring og at utbruddet av sykdommen oftest er et resultat av en kraftig infeksjon som man har hatt tidligere i livet, for eksempel kysssyken eller en boreliainfeksjon. Fra legenes side er det stor uenighet om hva som er bakgrunnen for sykdommen, og hvordan den best skal behandles. Det er uenighet om sykdommen er psykisk eller fysisk, og om det i det hele tatt er en egen sykdom, eller symptomer på forskjellige sykdommer. Jeg har forsøkt å overskride enten - eller dikotomien som preger den Vestlige forståelsen av sykdom, og har gjort dette ved å fokusere på selvet. Alvorlig sykdom gjør at man ofte ikke klarer å opprettholde den livsstilen som man har hatt, livsstilen endres livet i takt med forverring av sykdommen, og det sosiale livet blir amputert. Mange av de som rammes av ME går fra å være sosiale og aktive personer som gjerne lever litt "på høygir", til å bli personer som er

totalt utmattet, med verk i alle ledd, konstant influensafølelse og overfølsomhet for lyd og lys. Mange ME-syke lager seg strategier for så lenge som mulig holde seg i "den friske verden", men for å klare dette må de ofre mye, og kampen for å dekke over sykdommen har store konsekvenser både for dem selv og for den nærmeste familien. Mange ME-syke hevder at ensomhet er en tilstand som følger med sykdommen, fordi en så alvorlig og utmattende sykdom som ME gjør at man ikke klarer å opprettholde like mye kontakt med sin gamle omgangskrets som tidligere. Det at pasientenes gamle omgangskrets fortsatt kan leve det livet de selv lengter etter oppleves frustrerende og nedverdiggende. Samtidig har de friske vennene ikke like stor interesse av å ha kontakt med den som har blitt syk og som ikke lenger klarer å henge med i deres livsstil. Dermed mister man mer og mer kontakt med den friske verden samtidig som kontakten med helseapparatet og andre syke øker. Identiteten som frisk svekkes proposjonalt med denne utviklingen, og man tilegner seg gradvis en ny identiteten som syk.

For å få kontakt med ME-syke, har jeg brukt Internett. Jeg har brukt flere Internettkilder, men de viktigste har vært et frittstående forum for ME-syke, pårørende og andre interesserte, og bloggen "Marias Metode" som er skrevet av Maria Gjerpe, lege og ME-syk. ME-forumet er et interaktivt samlingssted og informasjonssted for pasienter med ME. Det er et sted de syke kan møtes og utveksle erfaringer, hjelpe og støtte hverandre, og gi hverandre håp. Forumet er også en viktig kilde til informasjon. Mange av forummedlemmene bruker tid til å "forske" på sykdommen på egenhånd ved å diskutere den på forumet, google på nett og lese tilgjengelige artikler om mulige årsaker og behandling. Den informasjonen de finner, og får tilgang til, deler de med andre på forumet. Det er et sted der man møtes med likt utgangspunkt, nemlig at man er ME-syk eller tror man kan være det. Andre former for identitet enn ME-syk har ikke stor betydning på forumet. Sykdommen skaper et fellesskap mellom medlemmene, og gjør alle like stor og like liten som hverandre. Å delta i en gruppe der alle er like, alle forstår hverandre og alle støtter hverandre gir en bedre selvfølelse og en ny følelse av tilhørighet. På forumet blir man møtt med forståelse, og ikke mistillit som man ofte møter i den virkelige verden. Det å ikke klare å fungere i den virkelige verden, men å fungere fint i en virtuell verden der man møtes på de samme premissene, føles trygt. Det å bli møtt med anerkjennelse som ME-syk, bygger også opp identiteten som ME-syk, så samholdet på forumet hjelper mange til å forsterke sykdomsidentitet.

Maktforholdet mellom legene og pasientene er preget av skjevhet. Legene er noen av de menneskene i det Vestlige samfunnet med mest makt, kronisk syke er derimot noen av

samfunnets svakeste. Legene er i kraft av sin utdannelse anerkjent som eksperter på sykdom og behandling, noe som gir dem stor grad av kulturell kapital og makt i samfunnet. De syke er de som først og fremst kjenner sitt eget selv og hvordan det føles å være syk, men siden de er lekmen regnes deres meninger og erfaringer som uprofesjonelle og kan ikke veies opp mot legenes ekspertuttalelser. De syke er avhengig av det biomedisinske helsesystemet for å få tilgang til behandling, reseptbelagte legemidler og trygdeytelser. For å ha rettigheter til behandling og trygd er det viktig å få satt riktig diagnose.. Å få diagnosetisert ME er en langvarig prosess som og pasientene må gå gjennom mange tester og prøver for å utelukke andre sykdommer. Selv om både pasientene selv og legene vet at kropp og sjel henger sammen, er det lett for leger å ta på seg "barepsykiskbrillene" sine hvis de hverken klarer å finne hverken en årsak til pasientens sykdom, eller en måte å behandle hans eller hennes plager på. Til gjengjeld tar pasientene ofte på seg "barefysiskbrillene" sine, og tviholder på at sykdommen har en somatisk forklaring. Leger og pasienter mangler en felles kommunikasjonsplattform der de kan utveksle erfaringer, og derfor danner de gjerne ulike forståelser for sykdommen. Dette, sammen med mistillit mellom leger og pasienter gjør at leger og pasienter ofte ikke klarer å snakke sammen på en fruktbar måte.

Jeg har problematisert den biomedisinske dikotomien mellom kropp og sjel å forsøker og overskrive den ved å fokusere på personens selv. Uansett utgangspunkt er virkningen av kronisk sykdom alvorlig, og påvirker hele personens selv og alle aspektene ved livet til den syke. Det er viktig at leger og pasienter som forholder seg til en sammensatt sykdom som ME tar hele mennesket i betraktning når de skal behandle sykdommen.

Bibliografi

- Crossley, N.** (2001), *The Social Body, Habit, Identity and Desire*. London: SAGE Publications Ltd
- Geertz, C.** (1974), *"From the Natives Point of View": On the Nature of Anthropological Understanding*. Cambridge: Cambridge University Press
- Giddens, A.** (1991), *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford: Stanford University Press
- Handler R.** (1995), *Is "identity" a Useful Cross-Cultural Concept?* New Jersey: Princeton University Press
- Helman, C.G.** (1985), *Psyche, Soma and Society: The Social Construction of Psychosomatic Disorders*. *Culture, Medicine and Psychiatry* 9 (1 - 26)
- Ingstad, B.** (2007), *Medisinsk Antropologi: En innføring*. Bergen: Fagbokforlaget
- Jenkins, R.** (2008), *Social Identity*. Oxon: Routledge
- Kleinman, A. og Becker, A.E.** (1998), *"Sociosomatics": The contribution of Anthropology to Psychosomatic Medicine*. *Psychosomatic Medicine* 60 (389-393)
- Lamont, M. & Lareau, A.** (1988), *Cultural Capital: Allusions, Gaps and Glissandos in Resent Theoretical Developments*. *Sociological Theory*, vol. 6, No 2, pp. 153-168.
- Larun, L.** (2011), *Kronisk utmattelsessyndrom. Kunnskap, aktivitet og utfordringer*. Avhandling for graden philosophiae doctor (Phd) ved Universitetet i Bergen
- LiPuma, E.** (1998), *Modernity and forms of Personhood in Melanesia. Bodies and Persons: Comparative Perspectives from Africa and Melanesia*. Cambridge: Cambridge University Press
- Miller, H.** (1995), *The Presentation of the self in electronic life: Goffman on the Internet*. (7) Paper Presented at Embodied Knowledge and Virtual Space Conference Goldsmiths' College, University of London
- Morris, B.** (1994), *Anthropology of the Self, the Individual in Cultural Perspective*. London and Colorado: Pluto Press
- Murphy, R.F.** (2001), *The Body Silent*. New York: W.W. Norton & Company, Inc. Colorado: Pluto Press
- Nettleton, S, Watt, I, O'Malley, L, Duffey, P.** (2004), *Understanding the Narratives of People who live with Medically Unexplained Illness*. *Patient Education and Counselling* 56 (205 - 210)
- Kilmayer, L, Groleau D, Looper K.J, Dao M.D.** (2004), *Explaining Medically Unexplained Symptoms*. *Canadian Journal of Psychiatry* vol. 49 (663 - 670)
- Scheper-Huges, N. & Lock, M.M.** (1987), *"The Mindful Body": A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology*. *Medical Anthropological Quarterly, New Series*. Society for Medical Anthropology, nr 1, ss. 6-41
- Stubhaug B.** (2011), *Chronic Fatigue Syndrome: Health and impairment, treatment and prognosis*. Dissertation for the degree doctor medicinae (dr.med.) at the University of Bergen
- Tesli, A.** (1990), *Person, identitet og selvet i nyere antropologisk tenkning*. *Tidsskrift for samfunnsforskning* 1990, årgang 31, 461-480
- Ware, N.C.** (1998), *Sociosomatic and Illness Course in Chronic Fatigue Syndrome*. *Psychosomatic Medicine* 60 (394 - 401)
- Ware, N.C.** (1999), *Toward a Model of Social Course in Chronic Illness: The Example of Chronic Fatigue Syndrome*. *Culture, Medicine and Psychiatry* 23 (303 - 331)
- Wilken, L** (2008), *Pierre Bourdieu*. Trondheim: Tapir Akademisk forlag