

Hvert øyeblikk er usikkerhet

- et kvalitativt studie av MS-pasienters virkelighet

Erik Smith Thrane



Masteroppgave i sosiologi

Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi

Det samfunnsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

1. november 2006

Sammendrag

Denne oppgaven undersøker i hvilken grad kronisk sykdom kan påvirke integrasjon i samfunnet. Konkret handler oppgaven om mennesker med den kroniske sykdommen multippel sklerose (MS). Oppgaven undersøker hvordan de selv opplever og forstår sine virkeligheter, og hva de tror og føler om integrasjon i samfunnet.

Empirisk er oppgaven basert på intervjuer med 8 MS-pasienter, som i gjennomsnitt har hatt MS-diagnosen i 10 år. Intervjuene er relativt åpne, selv om de har et begrenset omfang, og de forsøker å nærme seg deler av pasientenes subjektive virkeligheter. Kapittel 2.2 gir en utdypende beskrivelse av det metodologiske arbeidet med oppgaven. Under arbeidet med det innsamlede datamaterialet oppstod punkter av teori som virket forankrende på helheten materialet beskriver. Det endelige teoretiske rammeverket er en kombinasjon av sosial konstruktivisme og fenomenologi, og det blir nærmere beskrevet i kapittel 2.1. Blant teoretikerne som er sentrale for oppgaven er George Herbert Mead og Harold Garfinkel. Forståelsen av eget selv viser seg, både i tidligere forskning og i denne undersøkelsen, å være sentral i opplevelsen av MS. Etnometodologien gir videre en forståelse av hvordan individer opprettholder sine selv i den sosiale konstruksjonen ved å søke trygghet i konstruert virkelighet. Opplevelsene som intervjuene beskriver blir behandlet i et fenomenologisk perspektiv, med et mål om forståelse basert på selve opplevelsene snarere enn på teoriene som kan beskrive dem.

Pasientene gjenskaper sine opplevelser av å bli diagnostisert med MS, og de forteller om hvordan det er å leve i nåtid med sykdommen. De forteller også om sine forhold til helsevesenet og hjelpeapparatet, og om sine syn på velferdsordninger og arbeidsliv. Kapittel 3 handler om tiden fra første sykdomstegn og frem til diagnosen, mens kapittel 4 handler om reaksjonene på diagnosen. Kapittel 5 ser nærmere på hvordan livet har endret seg for pasientene etter at de fikk MS-diagnosen, og hvordan de nå forholder seg til andre mennesker. Kapittel 6 handler om motstand mot sykdommen, og om synet på arbeidsliv og ulike offentlige ytelser. Kapittel 7 vender blikket innover og handler om deres selv og deres tid. Kapittel 8 er en konklusjon av oppgaven, og her trekker jeg linjer fra pasientenes virkeligheter og tilbake til problemstillingen omkring integrasjon. Oppgaven konkluderer med at det både er behov for og ønsker om bedre integrasjon i samfunnet hos MS-pasientene i denne undersøkelsen.

Innhold

SAMMENDRAG	I
INNHOOLD	III
1. INNLEDNING	1
1.1 UVITENDE USIKKERHET	1
1.2 SYNLIG USIKKERHET	2
1.3 PROBLEMSTILLING	4
1.4 OPPBYGGING	4
2. TEORI OG METODE	5
2.1 TEORI	5
2.1.1 <i>Fremmed kropp - fremmed samfunn</i>	5
2.1.2 <i>Tidligere forskning</i>	6
2.1.3 <i>Samfunnet i selvet</i>	10
2.1.4 <i>Opplevelsen i mennesket</i>	12
2.2 METODE	14
2.2.1 <i>Metodevalg</i>	14
2.2.2 <i>Kvalitativt forarbeide</i>	14
2.2.3 <i>Intervjuguide</i>	15
2.2.4 <i>Etikk</i>	16
2.2.5 <i>Uvalg</i>	17
2.2.6 <i>Intervjuene</i>	18
2.2.7 <i>Informantene</i>	18
2.2.8 <i>Analyse</i>	20
3. DIAGNOSE	23
3.1 FØRSTE TEGN PÅ NOE GALT	23
3.1.1 <i>Kvinnene</i>	24
3.1.2 <i>Mennene</i>	29
3.2 SELVET OG DIAGNOSEN	32
3.2.1 <i>Kvinnene og diagnosen</i>	34
3.2.2 <i>Mennene og diagnosen</i>	35
3.3 KONKLUSJON	36
4. REAKSJON	39
4.1 LETTELSE	39

4.2	TAP	42
4.3	KROPP OG SYKDOM	44
4.4	KONKLUSJON	45
5.	LIVET ETTER DIAGNOSEN	49
5.1	ENDRET LIV	49
5.2	FORHOLDET TIL ANDRE MENNESKER	55
5.3	FORHOLDET TIL NÆRE MENNESKER	59
5.4	KONKLUSJON	63
6.	MOTSTAND	65
6.1	MS-FORENING	65
6.2	LEGER OG HELSEVESEN	68
6.3	MEDISIN	73
6.4	TRENING	74
6.5	YTELSER OG ARBEID	75
6.6	KONKLUSJON	78
7.	SELVET OG TIDEN	81
7.1	SELVFØLELSE	82
7.2	FREMTID	87
7.3	DAGLIG NÅTID	90
7.4	KONKLUSJON	92
8.	KONKLUSJON	95
8.1	KROPPSLIG FUNKSJON	95
8.2	ØKONOMISK EVNE	96
8.3	SOSIAL TILHØRIGHET	98
8.4	VIDERE FORSKNING	99
	LITTERATUR	100
	VEDLEGG 1: MULTIPPEL SKLEROSE	103
	VEDLEGG 2: INTERVJUGUIDE	109
	VEDLEGG 3: INFORMASJONSSKRIV	115
	VEDLEGG 4: GODKJENNELSE FRA NSD	117

1. Innledning

Denne oppgaven handler om den kroniske sykdommen multippel sklerose (MS); spesielt om relapsing-remitting multippel sklerose (RRMS) og de individuelle og samfunnsmessige gitte konsekvensene av sykdommen¹. Det foregår stadig marginalisering av kronisk syke mennesker i Norge, på tross av statens ønske om muligheter for integrering. Kronisk sykdom og måten den forstås og håndteres på berører både samfunnsøkonomi - gjennom utgifter til velferdsordninger - og etikk, ved at marginaliseringen kan sees som et uttrykk for diskriminering. Oppgaven undersøker empirisk hvordan livet på mikronivå er for mennesker med MS, og søker å belyse hva som er bestemmende for MS-pasienters livskvalitet.

1.1 Uvitende usikkerhet

Usikkerhet fremkommer som et underliggende tema i denne oppgaven. Med usikkerhet mener jeg en eksistensiell usikkerhet. Denne usikkerheten er mer fremtredende hos mennesker med MS enn hos friske mennesker, som vanligvis ikke registrerer den. Harold Garfinkel har med etnometodologien beskrevet hvordan mennesker i det daglige unngår usikkerhet ved å forholde seg til innbilt sikkerhet. Individuer trenger å tro at det de opplever er uttrykk for virkelighet, og for noe som eksisterer utover deres definisjon av det (Collins 1988: 277). De konstruerer den sosiale verdenen, og tar for gitt konstruksjonene de har skapt. Hvis de begynner å tenke over hva en konstruksjon betyr, så ender de i en endeløs sirkel, siden konstruksjonen ikke har noen gitt betydning utover den de forstår som dens betydning i situasjonen der den brukes. Garfinkel sier individer forholder seg til indeksialiteter, altså at noe av betydning - for eksempel et ord - er en indeks for, eller en henvisning til, en bakenforliggende betydning. Hvis man ser på denne bakenforliggende betydningen, så er denne igjen en indeks for en ny bakenforliggende betydning. Dette fortsetter i det uendelige. På grunn av begrenset kognitiv kapasitet nøyer mennesker seg med å ta ting for gitt.

¹ Siden MS kan være ukjent for mange, er sykdommen beskrevet i vedlegg 1.

Individer forholder seg derfor refleksivt til det partikulære som omgir dem, og ser det som indeks til betydning i noe generelt som de antar finnes, men som de aldri opplever. De tolker sin daglige verden på bakgrunn av bakenforliggende forventninger, mens de samtidig er ute av stand til å redegjøre for disse forventningene (Garfinkel 2004: 36-37). For å forstå noe delvis ukjent, antar de at de forstår, eller at de kommer til å forstå, og bygger sin endelige forståelse på antagelsen. De benytter seg av en slags midlertidig utsettelse av forståelse, eller det Garfinkel kaller "*ad hocing*" (Garfinkel 2004: 21). De lever sine sosiale liv i en "for-alle-praktiske-formål" god nok forståelse, og de har ingen ønsker om å vite hvor skrøpelig forståelsen virkelig er.

Etnometodologien har med flere eksperimenter vist hvor kraftig en forstyrrelse av denne skrøpelige forståelse kan påvirke individer. Når individer mener at de har en god forståelse av "*What Anyone Like Us Necessarily Knows*", så skaper det dyp uro i dem hvis denne forståelsen forstyrres (Garfinkel 2004: 54). Hvis forstyrrelsen er stor nok, så kan de verken redde seg inn ved bruk av "*ad hocing*" eller ved å skape en forståelse av sine roller i forstyrrelsen. Resultatet kan bli at de mister grepet om den skapte virkeligheten og innser umuligheten av definitiv viten.

1.2 Synlig usikkerhet

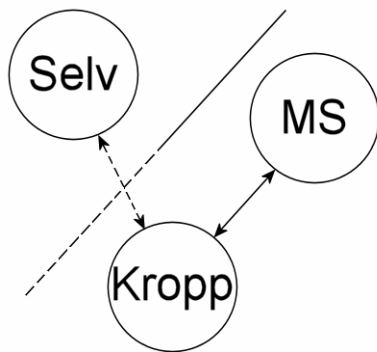
Informantene i denne oppgaven er alle MS-pasienter. Sykdommen har forstyrret livene deres, både praktisk og følelsesmessig. En konsekvens er at de tvinges til å ta stilling til det eksistensielle de som friske kunne ignorere. I dette ligger det en dyp indre uro.

I følge Garfinkel lever individet over en bunnløs avgrunn, og holder seg svevende ved å tro at egne opplevelser er uttrykk for en gitt virkelighet (Collins 1994: 272). Informantene har opplevd at mye av det de har tatt for gitt har blitt revet bort. Når informantene sier de helst ikke tenker på fremtiden, men forholder seg til nåtiden, så gir de uttrykk for å forholde seg til en konstruksjon som dekker over den realiteten de faktisk lever med. For å kunne bevare sine selv i sine liv må de skyve bort den reelle avgrunnen de stadig faller dypere ned i. Hvis de ikke tar for gitt funksjonen av kroppen i nåtid, men tar for gitt dysfunksjonen av kroppen i fremtid, så blir nåtiden uutholdelig. De tar det altså for gitt, i det daglige, at de skal fortsette

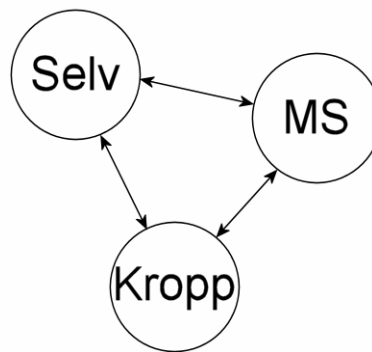
å fungere, mens de samtidig vet - mer enn andre - at dette er noe de konstruerer for å kunne eksistere i det daglige. De har mistet mye av det generelle de tidligere definerte hendelser gjennom, som arbeid og fremtidshåp. Forskjellen mellom usikkerheten i informantene og den usikkerheten Garfinkel beskriver hos alle, er at informantene har en viss bevissthet om sin usikkerhet. Likheten er at de erstatter usikkerheten med konstruksjoner som bevarer deres evne til å eksistere.

Det kommer frem i oppgaven at informantene gradvis konstruerer avstand mellom kroppen sin, sitt eget selv, og sykdommen. De isolerer sykdommen som en tredje part, som mer tilhørende kroppen enn tilhørende selvet. I friske perioder har de en vegg mot sykdommen. Denne veggen skjærer selvet og selvets forhold til sin kropp, mot definisjonen som ligger i MS. Den muliggjør konstruksjonen av en levelig nåtid. I syke perioder, der MS angriper, fjernes veggen slik at selvet og kroppen sammen kan gå til motangrep. Motangrepet skjer ved at de tre partene sameksisterer og kjemper seg frem til nok en tilstand av midlertidig fred.

Figur 1: Modell av to tilstander.



1.1: Modell av "frisk" periode.



1.2: Modell av "syk" periode.

Denne utviklingen er gradvis, og den blir gradvis synlig i oppgaven. Grunnen til at jeg presenterer den her i innledningen, er at overgangen fra den ene til den andre tilstanden kan fremstilles som en fornektelse av MS, hvilket er det motsatte av det jeg håper å få frem, og som jeg forstår som en mestring av MS.

1.3 Problemstilling

På bakgrunn av statens ønsker om integrering av kronisk syke i samfunnet, blant annet ved å åpne for mulighet til deltakelse i arbeidslivet, undersøker jeg hvordan livet er for en gruppe mennesker som er berørt av dette. Jeg studerer derfor et utvalg MS-pasienter og forsøker å belyse hva som er viktig for deres livskvalitet.

Problemstillingen er i hvilken grad MS-pasienter har tro på og ønsker om et liv som er forenlig med en større grad av integrasjon i samfunnet. En forutsetning for å svare på dette er forståelse av MS-pasienters opplevde livssituasjon, og store deler av undersøkelsen omhandler derfor deres subjektive forståelse av situasjonen.

Jeg belyser problemstillingen ved å undersøke hvordan informantene opplevde å bli diagnostisert, og hvordan de opplevde tiden etter diagnosen, og jeg gjør det med fire hovedspørsmål: Hvordan oppleves det å få diagnosen MS? Hvordan er det å leve med MS? Hvilken betydning har hjelpeapparatet? Hvilke tanker har informantene omkring offentlige ytelser og arbeidsliv?

1.4 Oppbygging

Oppgaven består av 8 kapitler. Kapittel 2 omhandler teori og metode, samt en avklaring av begreper som brukes senere. Kapittel 3, 4, 5, 6, og 7 er alle empiriske kapitler, der informantenes egne stemmer får stor plass. Kapittel 8 er en konklusjon av oppgaven i lys av problemstillingen.

2. Teori og metode

2.1 Teori

Valget av teori kom naturlig under arbeidet med analysen av materialet. Fordi teoriene beskriver forholdet mellom individ og samfunn kan de belyse noe av grunnlaget for informantenes responser. Teoriene kan også oppfattes som forklarende i den betydning at de utdyper virkeligheten slik den oppleves av informantene. De må ikke sees som et prekonstruert nettverk som denne opplevelsen tvinges inn i.

2.1.1 Fremmed kropp - fremmed samfunn

Å få MS kan sammenlignes med det Alfred Schütz (1944) beskriver i "The Stranger". Individuer lever sine liv med fire forutsetninger: At det sosiale livet vil fortsette uforandret, at de kan stole på sine sosialiserte kunnskaper og vaner, at de bare trenger en begrenset generell kunnskap i forhold til det meste, og endelig at disse forutsetningene gjelder for alle andre også. Schütz mener et brudd med en av disse forutsetningene gir en personlig "krise", der individet må stille spørsmål ved alt omkring seg selv. Ved brudd tegner han bildet av en fremmed som ankommer et nytt samfunn. Å få MS kan være, og er antakelig stort sett som å bli en fremmed i eget samfunn. Det gir brudd med alle de fire grunnleggende forutsetningene. Samfunnet sees annerledes av den fremmede. Den fremmede opplever at hans "thinking as usual" ikke lenger er gyldig i det nye samfunnet, og han må lære hvordan man er et deltakende medlem.

I eget samfunn er nivået av kunnskap gradert etter interesser og planer. Man følger ferdige skjemaer for handling uten å nøye vurdere disse. Skjemaene gir samme resultat uansett hvem som følger dem. Når man følger en forelesning, så tenker man ikke over hvordan det hele foregår. Man møter opp og følger skjemaet, som sier man skal sitte stille og følge med. Samtidig forventer man, uten å tenke over det, at foreleseren og alle andre tilhørere følger sine skjemaer. Man utfører det Schütz kaller anonym typifisert handling. Videre orienterer

man seg i det sosiale miljøet slik en orienteringsløper orienterer seg i et terreng. Man plasserer seg selv i sentrum og ser alt annet i relasjon til seg selv.

Den fremmede må vurdere sine handlinger ut fra hvordan de vil virke for ham som fremmed, som et ikke-medlem. Han kan ikke bare ha en vag kunnskap om det han deltar i, men trenger en eksplisitt kunnskap om hvordan og hvorfor noe fungerer. Han må stadig vurdere om handlinger leder til ønsket resultat. Den fremmede kan ikke bruke sine gamle skjema for handling, og de nye skjemaene er heller ikke tilgjengelige. Han kan ikke se seg selv som sentrum for sitt nye sosiale miljø, fordi han mangler et etablert ståsted. Han må holde til i utkanten og orientere seg derfra. Han må oversette nye termer til sine gamle for å forstå dem, og han må regne med fundamentale avvik i forståelsen. Som når man lærer et nytt språk, og man kan snakke og lese det, så kan man allikevel ikke tenke i det før man har følt i det. Slik må den fremmede lære å føle seg inn i sine nye omgivelser.

En MS-pasient kan oppleve at hennes sosiale liv forandres, at hun ikke lenger kan stole på gamle handlingsskjemaer, at hun vil trenge mer enn generell kunnskap om mye i livet, og at hennes nye situasjon ikke gjelder for alle andre. Hun kommer ikke som en fremmed inn i et nytt samfunn, men hennes posisjon for orientering i samfunnet er ny. Hun kan si: "Jeg er ikke lenger som dere, men jeg akter å fremstå som en av dere." Alternativt kan hun fremstå som MS-pasient og nærme seg andre MS-pasienter som en fremmed. Hun viser at samfunnet kan sees ulikt av samme individ i ny posisjon. Både hun og den fremmede viser hvordan samfunnet er en konstruksjon som oppstår i forholdet til det. Samfunnet er i forholdet mellom menneskene som utgjør det. Hvis man ikke merker noe til dette, er det et tegn på at man er integrert.

2.1.2 Tidligere forskning

Mye av forskningen omkring MS har vært kvantitativ, og det finnes til sammenligning få kvalitative undersøkelser om opplevelsen av MS. Store deler av den kvalitative forskningen omhandler hvordan pasientene kommer frem til psykologisk og sosial adaptasjon som syke, der adaptasjon sees som inkorporasjon av sykdommen i livet.

Det er mange stadieteorier og faseteorier omkring MS. Stadieteoriene ser pasientene i gjensidig utelukkende tilstander på vei mot adaptasjon, mens faseteoriene tillater friere vandring mellom overlappende tilstander. Vanlige stadier og faser er sjokk, angst, fornektelse, depresjon, internalisert sinne, eksternalisert fiendelighet, erkjennelse, og til slutt tilpasning (Antonak og Livneh 1995). Selv om faseteorier gir større mulighet for bevegelse mellom ulike tilstander enn stadieteorier, tegner de ofte MS-pasienter "lovmessig" på vei mot endelig adaptasjon. Brooks og Matson (1977, 1982) beskriver hvordan MS-pasienter veksler mellom ulike, men tidsbestemte og hierarkiske, faser i forsøk på mestring av sykdommen. Pasientene fornektet og avviste sykdommen, deretter inntar de et forsvar mot den, så følger en bekreftelse av den, og til slutt en integrasjon av den. Forfatterne fremhever integrasjonen som et mål, selv om de viser at pasienter beveger seg frem og tilbake mellom fasene. Dette er utvilsomt verdifullt for å forstå hvordan pasienter kan reagere. Det ligger derimot en fare i at slike identifikasjoner samtidig blir konstruksjoner. Det er kun tre ubestridelige forhold ved å bli kronisk syk i et samfunn. Man har en syk kropp, man har denne kroppen i et samfunn, og man må forholde seg til andre personer. Fasene er også responser på mekanismer i samfunnet, ikke bare responser på sykdom i kroppen. Den fysiske kroppens sosiale betydning for selvet ved sykdom er på mange måter et uttrykk for samfunnets definisjon av en syk kropp (Kelly & Field 1996). Samfunnet innlemmer fasene, og pasientene pålegges en egenskap av å følge dem. Samfunnet legger til rette for at kronisk syke skal passe inn i modellen for kronisk syke, fremfor å støtte pasientene i kampen de kjemper for å bevare sine selvstendige selv.

Et studie av tro omkring fremtidig rullestolbruk viser at mange MS-pasienter ser fremtiden som totalt usikker. Pasientene tipper ofte at sannsynligheten for å bli avhengige av rullestol i løpet av livet er 50 prosent, mens sannsynligheten i realiteten er 70-80 prosent (Boeije & Janssens 2004). Pasientene benytter seg av heuristiske snarveier, og baserer seg på tilgjengeligheten av informasjon og deres selv i forhold til informasjonen. Boeije og Janssens understreker viktigheten av informasjon fra helsepersonell om realistiske fremtidsutsikter, for å minske unødig frykt eller optimisme. Det er også viktig å skille mellom MS og plutselig oppstått handikap som følge av varig skade. Ved varig skade kan pasienten bygge sin tilværelse på en ny virkelighet, mens med MS vil virkeligheten stadig endre seg. For eksempel vil depresjon ved varig skade være fortidsrettet og forbundet med

tapt kroppsfunksjon. Ved MS vil den være fremtidsrettet og forbundet med frykt for tap i en usikker fremtid (Antonak og Livneh 1995: 1100).

Brooks og Matsons (1982) studie viser at selvfølelse ved MS er positivt forbundet med både god økonomi og tid som er gått siden diagnosen. Pasienter som først finner støtte i religion og familie opplever senere synkende selvfølelse, mens de som i utgangspunktet aksepterer eller kjemper mot sykdommen opplever stigende selvfølelse. Aksept forstås da som en indre kilde til kontroll, og denne indre styrken kan være avgjørende for opplevelsen av et liv med MS. Videre studier har vist at kjærlighet kan være den viktigste kilden til en slik indre styrke (Walsh og Walsh 1989). Et problem i disse kvantitativt baserte undersøkelsene er hvordan man skal definere adaptasjon. MS-pasienter kan for eksempel se sin MS som en velsignelse (Brooks og Matson 1977: 248). Dette kan være et tegn på adaptasjon, men også et tegn på eufori². Andre kjemper mot MS fordi de opplever at den gjøre dem verdiløse, og deres kamp mot sykdommen kan også sees som manglende adaptasjon.

Kathy Charmaz (1995) viser i et kvalitativt studie hvordan kronisk sykdom kan sees som en kamp i personenes selv, og at begrepet "selv" er sentralt ved slik sykdom. Resultatene fra min undersøkelse viser noen av de samme trekkene. Mine data er fra Norge, hennes er fra USA, og jeg tror likheten skyldes samfunnsstruktur fremfor noe "universelt" ved kronisk sykdom. Et vanlig trekk i vestlige undersøkelser er den stadige kampen mellom det tidligere selvet og det syke selvet, og at kampen anses som naturlig å ende med en inkorporering av sykdommen i selvet. Jeg mener dette er vårt samfunns mening om kronisk sykdom, og at reaksjonsmønster på sykdom er sosialt betinget. Selvfølgelig skal sosiologi beskrive nettopp mening og reaksjon i et samfunn, men fremstillingen blir ofte at mening og reaksjon er gitt det enkelte individ uavhengig av samfunnet. Jeg tror samfunnets syn, og individets resurser til å bevege seg innenfor synet, kan være bestemmende for reaksjonsmønsteret i sykdom. Blant andre har Kristian Aronson (1997) vist hvordan grad av sosial integrasjon og opplevd livskvalitet kan synke i takt hos MS-pasienter. Uansett om MS påvirker integrasjonen, eller integrasjonsmangelen påvirker MS, så må grunnlaget for integrasjonen legges til samfunnet som både inneholder og skapte pasienten. Charmaz (1995) behandler tilpasning til kronisk sykdom, og identifiserer tre stadier: Opplevelse og definisjon av svekkelse, revisjon av identitet ut fra ny kroppsvurdering, og endelig overgivelse ved å gi opp og flyte med

opplevelsen av sykdommen. Det å gi opp kampen fremstilles som en løsning, der man flyter med sykdommen inn i en ny definisjon av selvet, og dermed oppnår et nytt og friere liv. Skillet mellom kropp og selv forsvinner ved å la kropp og sykdom enhetlig bli del av ens egen subjektivitet. Charmaz (1995) nevner at det gamle selvet allikevel er der forankret i tidens kontinuitet, og stadig dukker opp med krav om realisering.

Min undersøkelse viser også at pasientene opplever at kroppen blir fremmed, og at de objektiverer sykdommen for å skape en vernende distanse til den. Men der Charmaz finner at de gradvis tar kontroll, gjenkjenner kroppen som seg selv, og opplever den syke kroppen som komfortabel, i det hun kaller tilpasning til sykdommen, der finner jeg at de tar kontroll for å nedkjempe sykdommen. "Surrendering" kaller Charmaz (1995: 672) det når pasientene slutter å presse kroppen, og blir ett med den og sykdommen. Dette faller sammen med Brooks og Matsons integrasjon. Mine informanter gir uttrykk for at en slik overgivelse ville være et tap. De passer i fasene for avvísning, kamp, og integrasjon. De lever med sin MS, håndterer den etter dens behov, men de kjemper også mot den, og ignorerer det de kan av den. I nærkamp, i "syke" perioder, er de ett med kropp og MS, men det er aldri noen fredfull harmoni. En forklaring kan være at mine informanter ikke har kommet til integrasjonsfasen. Men det er flere holdepunkter for at det er nettopp kampen mot MS som bringer lys inn i tilværelsen deres. Brooks og Matson (1977) mener tilvenning til MS skjer innenfor de 10 første årene. Mine informanter har hatt MS i gjennomsnitt 10 år, og det er få ulikheter i deres håndtering av sykdommen.

Andre arbeider er mindre optimistiske og viser at livet med forverret MS kan føre til at en ny biografi, et nytt selv, blir umulig. Noen pasienter finner ny mening i nye aktiviteter. De gjenoppdager seg selv i begrensningene. MS er bare noe de har. Andre finner derimot aldri noen ny modus av liv innenfor begrensningene. Synet på mulig sosial integrasjon og kroppslig forverring er utslagsgivende. Hvis man ikke har noen muligheter, så blir det vanskelig å skape ny mening (Boeije, Duijnste, Gryndonck, Pool 2002). En annen faktor som vanskeliggjør MS er at tiden før og rundt diagnosen er vanskelig. Et studie av Stewart og Sullivan (1982), basert på kvalitative data fra 1970-tallet i USA, viser at dette lenge har vært en veldig vanlig faktor.

² Optimisme og lystighet korrelert med lesjoner i frontallappene og i det limbiske system (Myhr og Nyland 2003: 484).

2.1.3 Samfunnet i selvet

Når jeg bruker begrepet "selv" i denne oppgaven, så mener jeg selvet slik Mead (1934) definerer det. Mead tar utgangspunkt i kroppen, som gjennom opptreden i sitt fysiske miljø styres av gjensidig skapende responser og stimuli. Viktige stimuli er gestikuleringer hos andre individer. Individer reagerer på andres atferd, og reaksjonen stimulerer igjen endret atferd hos de andre. Det som skiller mennesket fra andre dyr er den fysiologiske evnen til et sinn (*mind*) og språk. Språket gir mennesket muligheten til å bære med seg meningen av signifikante gestikuleringer i form av signifikante symboler. Slike ord kan skape samme respons i individet som handlingene de representerer. Denne evnen er forutsetningen for et sinn, et sted å lagre mening. I sinnet kan individet ha andres roller og holdninger ved at det forstår dem gjennom språk. Det kan bære med seg den sosiale verden som ideene om betydningen av symbolene den består av.

En forutsetning for utviklingen av sinnet er sosial interaksjon. Selvet, som har sitt grunnlag i sinnet, utvikles gjennom en prosess av lek og spill. Først leker individet roller fra sitt miljø, senere inkorporerer det andre individers holdninger gjennom interaksjon i spill. Selvet oppstår når individet er bevisst seg selv som objekt, og når det har en selvbevissthet utover en generell bevissthet. Selvbevisstheten oppstår først når individet tar andres holdninger mot seg selv i sitt sosiale miljø og inntar de samme holdningene ovenfor seg selv i seg selv (Mead 1934: 138). Evnen til å gjøre dette kan, i følge moderne forskning, fysisk forklares med funnet av speilnevroner i hjernen. De samme nevronene i hjernen fyrer av når man ser noen utføre en handling, eller man leser om handlingen, som når man utfører handlingen selv (Dobbs 2006). Speilnevronene kan forklare hvordan individet kan forstå andres holdninger. Siden individet ikke bare opplever disse holdningene som ytre stimuli, men også opplever dem som faktiske hendelser i hjernen, så opplever individet samtidig det som blir meningen med hendelsen, gesten, eller ordet. Når en person sier noe til en annen, så sier han det også til seg selv, og frembringer samme respons i seg selv som i den andre (Mead 1934: 108). Det er først når det han sier skaper en respons i han selv, som i andre, at han kan kommunisere, og si noe som bærer med seg mening.

Mead (1934: 174) skiller mellom "Jeg" og "Meg" som to deler av selvet. "Jeg" er det tenkende og umiddelbare, mens "Meg" er den delen av selvet som individet kan reflektere over. Det er i "Meg" individet inkluderer andres holdninger og andres roller. Selvet har også

en tredje del, "Den generaliserte andre", som er den organiserte summen av holdningene i samfunnet (Mead 1934: 154). Det er opp mot "Den generaliserte andre" at "jeg" kan bedømme "meg" og skape samme reaksjon i individet som i andre individ. Det er kun når et individ har den generaliserte andre, "summen" av alle de andre i sitt sosiale miljø, at det har et selv, og det er kun når alle andre også har generaliserte andre at vi kan snakke om et organisert samfunn (Mead 1934: 155). Samfunnet bidrar til å forme individene ved at det er internalisert i dem som den generaliserte andre, og skaper responser på handlinger slik handlingene skaper responser i samfunnet.

Siden vi aldri kan erfare hele kroppen, kan vi miste deler av den uten at det påvirker selvet (Mead 1934: 136). Det er når den kroppslige endringen fører til endring i holdningene til oss selv at den påvirker selvet. Selvet eksisterer kun som et resultat av interaksjon med andre selv, enten eksterne eller interne, og synet på kroppen hos disse kan endre tilbakemeldingen selvet oppfatter i interaksjonen. Hvis endringen blir permanent, vil selvet endres eller tvinges til isolasjon med kun sin indre sosiale verden, den generaliserte andre, skapt av selvets tidligere bilde. MS gjør at opplevelsen av den biologiske kroppen endres. Pasienten kan kanskje ikke lenger gå uten å tenke bevegelsene, fordi følelsen i føttene er delvis borte. Siden pasienten har et sosialt selv, tvinges hun til å oppleve endringen som sosialt betydningsfull. Hun har ikke bare fysiologiske vansker, men opplever responser fra disse reflektert i den generaliserte andre. Hennes sinn inneholder konsekvensene av atferden sykdommen bringer, og sykdom er i seg selv et signifikant symbol på noe uønsket.

Når vi definerer noe gjennom språket, så kaller vi definisjonene våre kunnskap. Vi har alle i oss allmennkunnskap om samfunnet vi lever i. Gjennom sosialiseringen har vi lært å kalle ting ved samme navn, og tro at det vi har gitt navn er det som eksisterer. Vi tar for gitt at virkeligheten i hverdagen er selve virkeligheten (Berger og Luckmann 1991: 37). Sykdom har en betydning i samfunnet, og betydningen forstår vi når vi forstår ordet sykdom. Det vil si når vi har konstruert en mening som ordet sykdom representerer. Hvis vi forstår sykdom som svakhet, og svakhet som et steg mot døden, og døden som noe vi skal frykte, så skyr vi sykdom. Hvis vi går baklengs i denne setningen, og velger døden som noe gloriøst, og svakhet som en port inn, og sykdom som en nøkkel, så kan en syk person være en portal til en Gud. I noen samfunn er for eksempel epileptiske personer nettopp personer som har kontakt med andre verdener og er derfor bærere av spesielle verdier. Dette kan virke tullete,

men mest fordi vi tar for gitt det vi selv har definert som virkelighet. Det finnes ingen absolutt mening i avvik, og da heller ikke i opplevelsen av sykdom, bortsett fra den meningen vi skaper selv (Pfohl 1994: 346). Mennesker er en kropp, som alle andre dyr, men de har også en kropp. Mennesker definerer seg selv slik at kroppen er noe de har til sin disposisjon (Berger og Luckmann 1991: 68). Denne disposisjonen er i stor grad samfunnsbestemt, og i vårt samfunn er en syk kropp ofte ensbetydende med en byrde.

2.1.4 Opplevelsen i mennesket

"Phenomenology asks for the very nature of a phenomenon, for that which makes a something what it is - and without which it could not be what it is" (Van Manen 1997: 10).

Fenomenologien innenfor samfunnsvitenskapen søker å finne meningen, eller essensen, i opplevelser eller levde erfaringer. Hva er essensen av MS, hva gjør MS til MS? Som ved enhver annen fysisk opplevelse - all opplevelse må strengt tatt være fysisk siden kroppen som har opplevelsen er fysisk - kan sykdom beskrives fysiologisk, men fenomenologien søker å forstå hva som er betydningen i opplevelsen av den. MS kan fysisk beskrives ved å vise til endrede kroppslige funksjoner som følge av påviselige skader i sentralnervesystemet, men det blir en fattig fortelling om selve opplevelsen av å ha MS.

De fleste sosiologiske teoretikerne som er nevnt anerkjenner en arv fra Edmund Husserls fenomenologi. Fenomenologien, som en åpenbaring av verden, hviler på sitt eget fundament (Merleau-Ponty 2006: xxiii). Den søker å legge til side alle forutinntatte ideer og forstå et fenomen ut fra selve fenomenet. Fenomenologien tar utgangspunkt i den dagligdagse verden, livsverden, den virkeligheten vi har skapt, og søker essensen av levde erfaringer der. Denne opplevelsen av virkeligheten er vår koeksistens med fenomenet vi opplever (Merleau-Ponty 2006: 371). Vår opplevelse av et fenomen rettes mot det, og fenomenet reflekter samtidig en måte å oppleve det på.

En del av denne oppgaven forsøker å belyse hvordan samfunnsmekanismer påvirker pasientene. Slik som for eksempel helsevesen, arbeidsliv, venner, familie, alle er uttrykk for mekanismer i samfunnet i forhold til pasienten, og som påvirker pasienten både gjennom indre refleksjon og eksterne handlinger. Jeg forsøker samtidig å nærme meg essensen av den indre opplevelsen av det å få MS i samfunnet. Denne opplevelsen, essensen av sykdom, er

ikke enkeltdelene av den fysiske persepsjonen, men er mellom selve persepsjonen og den skapte meningen (Merleau-Ponty 2006: 145). Opplevelsen av MS er mer enn den rene persepsjonen av samfunnet og kroppen, den er i den levde kroppen, som er "... *our general medium for having a world.*" (Merleau-Ponty 2006: 169). De to nivåene i denne undersøkelsen forsøker å forstå hvordan det er å være MS-pasient i samfunnet, og å belyse essensen av å være MS-pasient. Disse to nivåene er for meg like viktige å forstå. De eksisterer som den evige dialogen mellom det indre i mennesket og de sosiale objektene mennesket skaper.

Fenomenologiske studier er uløselig knyttet til skriveprosessen som produserer dem, og det er arbeidet med ordene som er metoden (Van Manen 1997: Kap. 5). Jeg har lyttet flere ganger til intervjuene, og jeg har skrevet dem ned, og jeg har lest, og jeg har igjen lyttet. Det nære forholdet til materialet fører meg fremdeles stadig nærmere informantenes virkelighet. Når jeg allikevel har valgt å la informantenes stemmer få stor plass, så er det fordi jeg mener de selv formidler sin virkelighet best, og fordi det er i deres stemmer kilden til forståelsen ligger. Hvis man, når man leser, får følelser for hva MS kan bety, slik jeg fikk slike følelser mens jeg skrev, så kan man kalle følelsene en forståelse av MS. Dette betyr ikke at jeg har unnlatt å være fortolkende, ethvert forhold til noe er dessuten i seg selv fortolkende, men at jeg har unnlatt å redusere materialet til kun mine fortolkninger.

Min undersøkelse er fenomenologisk i det den åpent søker å forstå hvordan det er å være informantene i deres tilværelse. De forteller om ulike tema ved MS, som kamp, og ensomhet, om tap, og en alltid bakenforliggende usikkerhet. Det mest fremtredende enkelttema er ønsket om å være friske. Et ønske som kan sees som det enorme behovet for å ha tilhørighet til vårt samfunn der de som kronisk syke ikke automatisk gis en opplevelse av naturlig tilhørighet. Undersøkelsen kan også sees rent sosiologisk, i det den søker å vise at disse opplevelsene er uløselig knyttet til formasjonene i samfunnet der de oppleves. Informantene tilstreber å forholde seg til det sosialt konstruerte samfunnet slik de gjorde det som friske. Samtidig må de, slik den fremmede må det, ha større bevissthet omkring slike konstruksjoner enn tidligere.

2.2 Metode

2.2.1 Metodevalg

Det var rimelig å velge intervju som metode fordi jeg var ute etter personenes egne forståelser. Siden jeg selv har diagnosen RRMS hadde jeg både en fordel og en potensiell ulempe. Fordelen var kunnskapen fra å være i samme situasjon som de jeg studerte. Ulempen ville være hvis jeg lot min forståelse av egen situasjon påvirke min forståelse av informantenes situasjoner. Jeg holdt derfor min egen person veldig tilbaketrukket og møtte informantene slik jeg ville møtt enhver annen gruppe informanter. I arbeidet med undersøkelsen var jeg ikke en MS-pasient, men en person som undersøkte MS-pasienter. Med oppriktig åpenhet har jeg forholdt meg til deres virkelighet. Min egen kunnskap har jeg tilstrebet å kun benytte som nettopp kunnskap.

2.2.2 Kvalitativt forarbeide

Intervjuene begynte med et arbeide med meg selv. Jeg forsøkte å ramme inn alle mine oppfatninger omkring emnet, og plassere alt godt synlig for meg selv. Dette gjorde jeg for at de minst mulig skulle fargelegge arbeidet mitt. Det er lettere å se virkningen av tanker hvis man ser tankene. På mange måter utførte jeg et individuelt minnearbeid slik det er beskrevet av Widerberg (2001: 41). Jeg forsøkte klargjøre for meg selv min egen viten og mine egne meninger om et liv med MS. Disse meningene var i stor grad resultater av lange perioder av nærhet med mange MS-pasienter. I denne prosessen avdekket jeg det som kunne fungere som et fundament av felles forståelse, en struktur det var mulig å kommunisere med informantene gjennom (Fog 2004). Ved å ha kategorisert store deler av mitt eget selv i forhold til det jeg skulle studere, kunne jeg møte det med stor følsomhet. Jeg kunne legge bort mye av meg selv, og forsøke å ta del i informantenes fortalte virkelighet, uten at det jeg la bort ble erstattet av usikkerhet. Jeg hadde en klarhet om hva jeg ville undersøke, og jeg hadde opplevelse av forståelse med de jeg undersøkte det hos.

Jeg la vekt på å være empirinær. Det var et mål å la tanker om relevant teori komme av forståelsen av empirien, og ikke omvendt (Widerberg 2001). Jeg gikk inn i både innsamlingen av materialet og analysen av det med et åpent og forberedt sinn. Denne

fremgangsmåten er nær det Glaser og Strauss (1967) beskriver som "Grounded Theory", der tanken er å la teori oppstå fra data. Jeg distanserte meg fra tidligere forskning og teori, etter å grundig ha klargjort dens betydning for min forståelse, og forsøkte fange inn informantenes virkelighet.

2.2.3 Intervjuguide

Forarbeidet med tidligere forskning, min egen erfaring med MS og MS-pasienter, og forarbeidet med min egen forståelse, gav meg et visst kunnskapsgrunnlag. Ved utarbeidelsen av intervjuguiden la jeg vekt på å belyse de fire hovedtemaene fra problemstillingen. Jeg fylte disse temaene med alt jeg på bakgrunn av forarbeidet kom på av spørsmål. Deretter arbeidet jeg disse spørsmålene ned til temaer, som igjen ble omformulert til spørsmål. Etter noen runder med dette gjenstod omkring ti spørsmål for hvert av de fire hovedtemaene.

Intervjuene var strukturerte, men spørsmålene var åpne. Jeg ville unngå å legge føringer på hva som var sentralt for informantene, samtidig som jeg ville vite hva de mente om det jeg lurte på. Intervjuene ligger nært opp til det Silverman (2001) beskriver som den emosjonalistiske modellen, da de søker å få frem opplevelser av emosjoner omkring MS. Dataene fra intervjuene er ofte av retrospektiv karakter. Det vil si at informantene belyser fortiden fra sitt ståsted i nåtiden. De har hatt diagnosen MS noen år, og de blir bedt om å huske tilbake og forsøke beskrive hvordan de opplevde begynnelsen på sykdommen. Det er viktig å huske at minner raskt farges av tid, og av hendelser, og at vi alle ofte har en selektiv og skapende hukommelse. Selektiv og skapende i den forstand at når vi husker, så gjensker vi i stor grad det vi forsøker - og til tider det vi ønsker - å huske, og i gjenskapningen har vi en tendens til å trekke frem det som i nåtid fremstår som viktig. Det er åpenbare vanskeligheter ved å skulle tolke begreper som sannhet og fiksjon i denne "omskrivningen" av eget selv (Freeman 1993). Dette kan også være en kilde til informasjon, siden det kan vise hva en pasient "velger" å vektlegge, og vise hvordan han i ettertid opplever å ha opplevd hvordan det var å bli diagnostisert med en alvorlig kronisk sykdom. Begrepene sannhet og fiksjon har heller ingen interesse utover det informantene opplever som sannhet og fiksjon. Målet er å forstå deres virkelighet slik de opplever den, ikke å bedømme en objektiv virkelighet.

Det var også viktig at intervjuguiden ble utarbeidet med tanke på analysen, slik at den gav svar jeg kunne bruke senere (Widerberg 2001: 59). Balansegangen mellom åpen imøtekommenhet for informantenes syn på sentrale tema, og mitt behov for svar på mine spørsmål, ble delvis løst ved å la intervjuene inneholde muligheten for å forfølge flere forhåndsbestemte sentrale tema. I praksis viste det seg at diagnosen var mest sentral, mens arbeidslivet var minst sentral. Det viktige for meg var forberedelsen på å ikke vite dette på forhånd. Jeg hadde det Repstad (1998: 66) kaller en fleksibel intervjuguide og samtidig en stø kurs.

2.2.4 Etikk

Etikk i et forskningsprosjekt er viktig både for de som er med, og for fremtidige prosjekter. Hvis de som deltar sitter tilbake uskadet og med positive inntrykk, vil deltakelse generelt lettere bli forbundet med noe positivt. Jeg mener det er en fordel å ha en ekte omsorg for informantene. Selvfølgelig kan den spilles, men å møte et menneske med ærlig følt engasjement vil ha størst mulighet for å lykkes. Trygghet og fravær av unødig ubehag var under hele prosjektet regel nummer en i behandlingen av informantene. Ved de anledningene informantene sammen med meg kom for nær seg selv, og brøt litt sammen, så tok vi en pause.

Jeg fulgte de vanlige rutinene, og innhentet godkjenning for intervjuguide og informasjonsskriv fra NSD før jeg begynte å samle et utvalg. Intervjuguiden, informasjonsskrivet og godkjenning fra NSD er vedlagt oppgaven som vedlegg 2, 3 og 4.

For å gjøre intervjusituasjonen bekvem for informantene, hadde jeg på forhånd undersøkt muligheten for bruk av møterom på lokale bibliotek. Tanken var at bibliotek er et nøytralt sted hvor man kan være skjermet, og som ideelt er tilgjengelig for de fleste. Alle informantene ønsket derimot å bli intervjuet hjemme hos seg selv. Jeg gav også mulighet til å velge tidspunkt. Siden valg kan lede til usikkerhet fikk de også mulighet til å la meg foreta valgene på deres vegne. Graden av frihet ble for stor, og jeg oppdaget fort at informantene foretrakk friheten som følger med å la andre bestemme.

Alle de 8 informantene tillot lydopptak av intervjuene. Dataene i undersøkelsen, både lyd og tekst, var alltid beskyttet med sikker datakryptering (Advanced Encryption Standard, AES). Alt materiale var låst med et tilfeldig generert passord, og jeg kunne dermed garantere informantene at ingen utenforstående fikk tilgang til materialet.

For å sikre informantenes anonymitet har de falske navn, og alderen kan variere litt fra deres virkelige alder. For å sikre videre anonymitet har jeg valgt å fjerne informantenes dialekt (Repstad 1998: 118). Jeg har allikevel i størst mulig grad bevart ordrett det de sa.

2.2.5 Utvalg

Etter godkjenning av prosjektet fra NSD kontaktet jeg en MS-forening og spurte om jeg kunne sende informasjonsskrivet dit, og om de kunne sende det til medlemmer. Informasjonsskrivet ble spredt, og jeg mottok personlige svar direkte fra de som ønsket å delta. Samtidig gav jeg muntlig informasjon til en annen kontaktperson, som igjen førte til at andre kontaktet meg. Ingen fikk vite om deltakelsen med mindre informantene selv fortalte det, og det var de selv som tok initiativet til å delta. Jeg var forberedt på å mislykkes, siden tidligere forskning om uføre har vist at å legge initiativet hos potensielle informanter kan være vanskelig (Skilbrei 2005). Jeg vet ikke hvor mange som fikk informasjonsskrivet, så jeg kan ikke uttale meg om andelen som var villig til å delta, men jeg mottok 11 seriøse svar. Av disse ble 3 valgt bort på grunn av sent diagnostisert primær progressiv multippel sklerose (PPMS). Jeg kontaktet også MS-senteret i Hakadal og spurte om de kunne formidle informasjonsskrivet til egnede pasienter, men jeg fikk ingen respons fra senteret.

Det kan være at selvrekrutteringen av informantene har hatt betydning for undersøkelsen. De som valgte å bli med kan av natur være mer villige til å uttale seg enn andre, og det kan være at mer isolerte personer har andre erfaringer. Jeg opplevde likevel at det lille utvalget inneholdt både innadvendte og utadvendte mennesker.

Målet er ikke å generalisere på grunnlag av utvalget, men å forstå bedre hvordan det kan oppleves å ha MS i Norge. Utvalget er heterogent. Informantene kommer fra fire fylker, det er fire menn og fire kvinner, og det er fire eldre og fire yngre. Gjennomsnittsalder er 40 år,

og gjennomsnittsalder ved diagnosetidspunktet er 30 år. Informantene har dermed i gjennomsnitt hatt MS i omkring 10 år.

2.2.6 Intervjuene

Alle intervjuene ble foretatt hjemme hos informantene, unntatt ett som ble foretatt over telefon på grunn av den lange avstanden. Jeg hadde ventet at telefonintervjuet skulle skille seg fra de andre, men utover tapet av øyekontakt så gjorde det ikke det. Informantene bød ellers på kaffe og noe å spise, og vi var alene under intervjuene. Alle hjemmene var rolige og velutrustede.

Intervjuene varte i gjennomsnitt omkring to timer. Det var mange spørsmål på liten tid, men det var allikevel ingen store problemer med å gjennomgå alle. Noen av informantene var i utgangspunktet mindre åpne enn andre, men det oppstod etter en tid allikevel nær kontakt. Jeg holdt meg selv tilbaketrasket i den forstand at jeg ikke ledet informantene til å uttrykke noen bestemte meninger, og at jeg som person først og fremst var en anonym intervjuer.

Jeg var ofte under intervjuene i grenselandet rundt det Fog (2004: 95) beskriver som den trojanske hest. For å fange opp informantenes opplevelser omkring MS, var jeg avhengig av at de fortalte om opplevelsene. Dette er et etisk dilemma, og en vanskelig situasjon. Noen av informantene fortalte mer enn de kanskje i utgangspunktet ønsket, og i noen tilfeller kom jeg veldig nær deres indre. Men det var nettopp deres indre monolog jeg ville høre. Jeg ønsket en mest mulig "fri" utgave av monologen innenfor begrensningene av mine spørsmål. Noen ganger bare var jeg der, som et redskap for artikulering av tanker, mens jeg krysset av etter hvert som spørsmålene jeg ikke stilte ble besvart. Andre ganger var jeg mer fysisk tilstede i rommet av samtalen vi delte. De fleste intervjuene var en blanding av dette. Jeg beundrer mine informanter for at de holdt ut det jeg på forhånd visste ville være slitsomt for dem.

2.2.7 Informantene

Her følger en kort presentasjon av de 8 informantene, og antall år de har hatt MS regner jeg som antall år de har hatt diagnosen, noe som for mange skiller seg fra antall år de har vært syke.

Mona er 29 og har hatt MS i 10 år. Hun avviker fra de andre i utvalget ved at hun ble syk allerede i begynnelsen av tenårene, og at mye av hennes sosialisering har foregått i en syk kropp. Hun lever i eget hus med ektemann og barn. Huset er noe tilrettelagt for rullestolen hun sitter i, og viser mange tegn på en aktiv familie. Mona har dårlig funksjon i ett ben, og beskriver sitt funksjonsnivå som variabelt. “(...) er fin noen dager, så håpløs noen dager, så fin noen dager, så håpløs noen dager (...) Blir litt irritert, med det hjelper ikke.”. Mona er 100 prosent uføretrygdet, har ingen høyere utdanning og liten arbeidserfaring.

Lisa er 30 og har hatt MS i 8 år. Hun har flyttet tilbake til foreldrene etter at hun ble 100 prosent uføretrygdet, fordi hun opplever at trygden ikke gir økonomisk grunnlag for et selvstendig liv. Hun er skilt uten barn. Hennes funksjonsnivå er relativt dårlig, og hun er i stor grad avhengig av rullestol. Lisa har høyere utdanning, men liten arbeidserfaring.

Else er 39 og har hatt MS i 5 år. Hun bor for tiden alene. Hun eier ikke egen bolig, er 50 prosent uføretrygdet og har en 50 prosent stilling. Hun synes hun har det ok der hun bor, men hun har en vanskelig økonomi. Else kan gå, men bruker scooter som hjelpemiddel når hun er utenfor hjemmet. Hun er mye plaget av fatigue³ og et varierende funksjonsnivå. Else har ingen høyere utdanning, men har lang arbeidserfaring.

Siri er 51 og har hatt MS i 15 år. Hun har nettopp tatt avgjørelsen å gå over på uføretrygd etter et aktivt yrkesliv. Hun er gift, har voksne barn, og hun er fornøyd med sine materielle kår. Hun sliter veldig med å takle fatigue, samtidig som hun sliter med å skulle bruke rullestol som et hjelpemiddel ute blant andre mennesker. Hun har utviklet sekundær progressiv multippel sklerose (SPMS), med gradvis forverring. Siri har høyere utdanning og lang arbeidserfaring.

Dag er 32 og har hatt MS i 6 år. Han bor alene i egen leilighet, er ugift, og han opplever å ha en relativt dårlig økonomi. Han har avbrutt sin utdanning og gått over på 100 prosent uføretrygd. Han sliter med fatigue og har et veldig varierende funksjonsnivå. Hans avbrutte utdanning er på universitetsnivå, og han har liten arbeidserfaring.

³ Fatigue (tretthet) er en opplevelse av total utmattelse, eller total mangel på energi. Fatigue oppstår brått og kan vanskelig kontrolleres. Den kan forårsakes av varme eller anstrengelse, men oppstår også som selvstendig symptom.

Rune er 47 og har hatt MS i 3 år. Han lever sammen med sin kone i eget hus og har relativt god økonomi. Hans funksjonsnivå er preget av fatigue, og han har dårlig kontroll over ett ben og en arm. Han er i stand til å gå korte avstander inne, så lenge han kan støtte seg til noe. Rune er 100 prosent uføretrygdet. Han har høy utdannelse, og lang arbeidserfaring fra før han tok utdannelsen.

Vidar er 48 og har hatt MS i 18 år. Han har god økonomi, bor i egen leilighet, er skilt og har barn. Han er uføretrygdet og har store problemer med fatigue. Han klarer normal trim, men han har problemer som ikke nødvendigvis synes utenpå. Han arbeider deltid, selv om dette sliter veldig på ham. Vidar har lang høyere utdannelse og lang arbeidserfaring.

Ole er 51 og har hatt MS i 11 år. Han eier ikke egen leilighet, men har en god økonomi. Han er 100 prosent uføretrygdet etter lang tid i aktivt arbeid. Han er skilt og har voksne barn. Ole sliter med fatigue, og han har nedsatt funksjon i ett ben og en arm. Han har ingen høyere utdannelse.

2.2.8 Analyse

At jeg hadde lydopptak av intervjuene var til stor hjelp i analysearbeidet. Det gav meg en tilnærmet fullstendig gjengivelse av uttalelser, samtidig som jeg kunne høre disse i forhold til mine egne uttalelser. Lyden gav også et møte med situasjonen, som var verdifullt på tross av at den var gjenopplevelse og følgelig ikke identisk med opplevelsen. Siden alle data var digitale kunne jeg kategorisere oversiktlig, samtidig som jeg bevarte helheten tilgjengelig. Jeg samlet uttalelser under kategorier som beskrev temaene de handlet om, og jeg samlet disse kategoriene under ytterligere kategorier. På denne måten kunne jeg lett bevege meg opp og ned i detaljnivå, og frem og tilbake mellom ulike informanter.

Siden målet med intervjuene var å bedre forstå hvordan det er å leve med MS, så var hermeneutisk fenomenologi, altså en fortolkende fenomenologi, en nærliggende fremgangsmåte i analysen (Van Manen 1997). Intervjuene var åpne og omfattende og tegnet et beskrivende, og samtidig allerede fortolket bilde. Jeg hørte hva de sa og hvordan de sa det, og jeg forsøkte å nærme meg forståelsen ved å kategorisere, tematisere og så langt som

mulig tenke uttalelsene på leting etter meningen i dem. Fortolkning er en krevende oppgave. Jeg gikk ut av dataene og formulerte min oppfattelse, for så å gå inn i dataene igjen og spørre om min oppfattelse kunne stemme. Denne bearbeidelsen tok lang tid, og den fortsatte under selve skrivingen av oppgaven. Jeg kom stadig nærmere en forståelse, eller en essens, men jeg visste også at det aldri var mulig å komme annet enn nærmere (Van Manen 1997).

3. Diagnose

Historiene om hvordan informantene merket sykdommen første gang, er samtidig historiene om starten på deres liv som syke. Jeg har kuttet minst mulig fra dem, selv om noen er lange og krevende. Informantene er vanlige mennesker, og MS er ikke knyttet til en livsstil, eller til spesifikke hendelser, eller kjente forutsetninger, den bare oppstår. De fleste kan ved å lese de fyldige historiene med innlevelse oppnå en forståelse av opplevelsene. Det er derfor et mål å ha en fenomenologisk holdning til historiene. Ved å ta opplevelsene inn og la de spille seg ut i seg selv, kan man i noen grad føle hva man selv ville følt i situasjonen. Denne følelsen, som inneholder essensen av det å få MS, presenterer informantene best selv. Informantene har sammenhengende fortellinger, fra første tegn og frem til diagnosen, og de strever ikke med å huske dem. Dette er en sentral hendelse i livene deres, og den er et endelig brudd med et friskt liv. De rekonstruerer ofte denne hendelsen med en naturlig fortellerstemme. Historiene samsvarer godt med mine erfaringer med MS-pasienter gjennom mange år, og kan derfor være representative for hvordan MS-pasienter opplever å bli syke.

3.1 Første tegn på noe galt

Begynnelsen på MS er ofte diffus og snikende, slik kroniske sykdommer gjerne er (Bury 1982: 170). Det kan være vanskelig å tolke kroppens forvrengte signaler. Informantene forteller om symptomer de selv ikke forstår, og som legene ofte ikke tar på alvor. Innenfor det lille utvalget på 8 personer var det et skille mellom mennene og kvinnene i forholdet til leger før diagnosen. Det tok i gjennomsnitt 5 år fra første symptom til diagnosen for kvinnene, mens det for mennene tok 2 år. Jeg har derfor valgt å markere et kjønnskill i dette kapittelet. At kvinner kan oppleve en større skepsis fra leger er ikke uventet (Werner, Isaksen og Malterud 2004), men med kun 8 informanter kan det også være tilfeldig. Leger blir ikke nærmere beskrevet her, og det er viktig å huske at MS er en svært alvorlig sykdom. Diagnosen er vanskelig å stille både teknisk og følelsesmessig. MS er en sjelden sykdom med alvorlige konsekvenser. Den har også et veldig variert spekter av symptomer, og diagnosen krever derfor eliminering av mange andre mulige sykdommer. Legen har i tillegg den utsatte rollen som budbringer av dårlige nyheter når sykdommen endelig er stadfestet.

Legenes handlinger må altså sees på bakgrunn av et komplisert bilde. Det jeg beskriver i dette kapittelet er hvordan informantene beskriver sin opplevelse av prosessen.

3.1.1 Kvinnene

De fire kvinnene beskriver symptomer som for dem er merkelige både i virkning og opphav. Kroppene deres oppfører seg rart, eller gir rare sansesignaler. Dette viser godt hvordan MS ofte ikke kommer som en brå og utvilsom sykdom.

Når merket du først at det var noe galt med kroppen din?

Jeg fikk diagnosen i 96 og da hadde jeg slitt med det i 5 år før dem fant ut hva det var.

Husker du hvordan det begynte?

Ja, jeg begynte å - beina mine sviktet og jeg begynte å miste - ting ut av hendene mine, det verste altså var at hvis jeg løp og sånt noe, så plutselig lå jeg så lang jeg var. Og da - var jeg litt frem og tilbake og fikk forskjellige beskjeder og - før dem fant ut hva det var for noe. Så, jeg slet 5 år før dem fant ut - at det var MS.

Var du mye hos spesialister?

Ja, jeg var hos en spesialist, og han sa at det ene beinet var kortere enn det andre, så jeg skulle få såle. Men, det fikk jeg aldri. Og så gikk jeg til en annen lege. Han sa at muskulaturen var svakere i det ene beinet enn det andre, så jeg skulle begynne å trene, gå i skogen og sånt noe. Så prøvde jeg det, men det gikk ikke noe bra. Og så gikk jeg til lege her i [hjembyen], og han trodde først at det kunne vært noe utsklidning bak i korsryggen min som lå og presset på noen nerver, så han sendte meg på røntgen. Så fant dem ikke ut noe der, sa at det var ikke noe galt bak der. Og da ble jeg sendt til nevrolog. Og da - sa han det at - han drev og undersøkte meg og lurte på om det var noe sykdom i familien og sånt noe, - så sier jeg det at - [et familiemedlem] har MS og [et annet familiemedlem] har Bekhterev. Så undersøkte han meg litt til, og så sier han "nei enten så har du MS, eller så har du svulst bak i ryggraden". Takk, sa jeg bare da. Og da ble jeg sendt til [sykehuset] og da - tok jeg den trossen og - ryggmargs - prøven, ja au! Og da fant dem ut at det - det var MS jeg hadde.

- Mona

Mona sin første setning er i seg selv interessant. Setningen kommer kort og kontant. Hun hadde slitt i 5 år. Dette repeteres som avslutning under spørsmål nummer to. Slitet, eller kampen, er fremtredene i kvinnenens historier. Mona legger her en skyld på legene. Kroppen hennes sviktet henne, og hun måtte slite fordi legene ikke forstod hva som var galt.

Setningen forteller også at "jeg" fikk en diagnose av "dem". Denne polariseringen er sentral hos informantene. Historien om diagnosen er en historie om jeg og dem. Bindeleddet

mellom disse to polene er sykdommen. Eller mer spesifikt, jegets endrede kropp. "Jeg" er syk, "dem" må bekrefte det. Mona oppsøker lege for å få en forklaring og for å få hjelp. Legen forstår ikke hva som er galt med henne, og gir henne råd som ikke hjelper. Mellom Mona og legen står MS som en forvrengende glassvegg, akkurat som den står mellom Mona og Mona sin forståelse av egen kropp. Hun godtar legens første prøvende forklaringer, men bare frem til hun ikke merker bedring av å følge hans råd. Hun har altså ingen blind tillit til legen, men er villig til å godta at hans ekspertise burde overgå hennes egen, og at hun er overgitt hans enerådende rett til å beskrive henne som syk. At diagnosen i det hele tatt foretas skyldes at hun fortsetter å oppsøke lege. Hun sliter med det, som hun sier. Kontroll er fraværende når det gjelder interaksjonen med legene, utover valget om å oppsøke dem. Hun sendes av dem til andre av dem, og de alene har makten til å legitimere at noe er galt med henne. Som hun sier, så slet hun i fem år før de gjorde det.

Det er også et merkbart fravær av nære støttespillere. Mona er alene i fortellingen. Jeg mener dette ikke er et uttrykk for det Bury (1982: 170) beskriver som å skjule sykdommen for nære andre. Hun var svært ung da dette foregikk, og det er grunn til å tro at det var bekymrede nære mennesker sterkt involvert i denne lange prosessen. Men det er ingen "vi" og "dem" i disse 8 historiene, det er bare "jeg" og "dem". Dette kan tyde på at det er personens eget selv som er i kamp. Det er selvet som sloss for en forståelse og en rettfærdiggjørelse av hvordan det opplever seg selv. Det er også selvet som i nåtid skaper seg selv i historien, og all motstanden det opplevde kan være grunnlag for ytterligere å rettfærdiggjøre nåtidens selv. Denne ekstra rettfærdiggjørelsen oppstår når selvet viser seg å ha sloss mot det som etter diagnosen fremstår som urettferdighet.

Siri forteller om opplevelse av en merkelig tunghet og nummenhet. Hun forbant dette først med en faktisk fysisk hendelse, et lite uhell, men måtte senere innse at symptomene hadde en dypere årsak. Hun forteller at legen viste liten forståelse for det hun selv opplevde som reelt.

Når merket du først at det var noe galt med kroppen din?

Jeg var ute og gikk med en liten spark og så - (...) stupte jeg over sparken - og så på veien hjem så var det tungt å løfte overkroppen, - og det var - jeg trodde jeg hadde skadet meg, men det var altså første symptom på MS. For sånn fortsatte det, at jeg var så sliten i overkroppen. Når jeg vasket gulv og - så det var det første, og så kom det en nummenhet i fingrene på vårhalvåret.

Hadde du kontakt med lege?

Ja, altså, jeg merket jo da at - at det var et eller annet som var galt med kroppen. Og så var jeg først - altså halvåret etter da, så var jeg først hos en nevrolog - på sommeren. Og han sa det at det - det var ingenting. Og jeg følte liksom at han mente at dette var psykisk. - Spurte veldig mye hvordan forholdet til mannen min var, og jeg følte liksom at jeg fikk ikke noe forståelse for dette her, og jeg visste at det var et eller annet som var galt. Så - og så hadde jeg en [utenlandsk] fastlege da, og han - følte jeg også at ikke riktig forstod hva jeg mente. Han snakket veldig bra norsk, men likevel så forstod han ikke hva jeg mente. Og så da, høsten da etterpå, da gikk jeg til en annen lege, en norsk lege, og forklarte det her på nytt med den der nummenheten og det at jeg ble så sliten når jeg gikk. Og hun sendte meg til - på nytt til nevrolog. Så kom jeg til nevrolog på - det blir vel 91 det da. Og da fikk jeg diagnosen, eller da - lå jeg først på sykehuset og tok sånn spinalvæskeprøve og da var den gal, og så måtte jeg - så jeg var vel inne 14 dager, og tok den prøven en gang til, og da var det MS da. (...) Jeg snakket med den der legen som sa at det her var ingenting. Det snakket jeg med han om etterpå. Og så sa legen det at det - han hadde mistanke om at det var MS, men han ville ikke si noe for det at han trodde at jeg hadde så mye, mye bedre liv hvis jeg ikke visste det. Og det var i grunnen veldig dumt sagt, synes jeg, og jeg - bærer nag til han enda, for det at det - det halvåret da, før jeg kom inn på sykehuset, som jeg ble lagt inn, da jobbet jeg jo kjempemye, jeg jobbet i full jobb, og [annen jobb] på kvelden. Og så gikk jeg ofte hjem fra jobb, det er 4 km, for det at - for da sa alle at jeg måtte trimme mer. Og - jeg var jo så sliten, det hjalp ikke å trimme, og - ja, så jeg presset meg veldig mye det halvåret før jeg ble lagt inn. Nei, så det å si at han hadde mistanke, men ikke ville si - det synes jeg var forferdelig dumt.

- Siri

Siri forteller om en lang og vanskelig prosess fra det første tegnet på at noe er galt, og frem til legen klarer å stille en diagnose. I likhet med Mona viser hun at det kreves mye av henne som pasient for å bli tatt på alvor. Hun bringer også inn et annet aspekt. Hun forteller om en lege som ikke spiller med åpne kort i forhold til henne. Dette synliggjør rommet mellom henne og legen. Siri opplever legens makt som en form for paternalisme. Legen lar være å fortelle om en mulig MS for å skåne henne, mens Siri mener dette skadet henne. Som nevnt er MS en alvorlig diagnose å formidle og legens motiv var neppe å hevde noen form for makt. Hadde Siri visst om en mulig MS ville hun ikke ha slitt seg ut ved å følge "alles råd" om å trimme mer. Hun viser tydelig sinne over hvordan hun føler hun ble behandlet.

Else husker litt lenger tilbake enn til da det begynte. Disse minnene blir en del av historien om diagnosen i etterkant av diagnosen. Disse tidlige tegnene som kan ha vært symptomer på det som senere fikk utvilsomme symptomer. Dette understreker hvor diffus sykdommen kan være. Når Else husker tilbake, fra sitt ståsted i nåtiden, så husker hun tegn på sykdommen

noen år før det første definitive angrepet. Først ti år senere får hun bekreftet sykdommen av legene.

Når merket du først at det var noe galt med kroppen din?

Tidlig 90-tallet. Altså, første gangen jeg vet jeg hadde et angrep - (...) Det var i 91 - jeg merket det best på kroppen første gangen, men jeg har nok antageligvis hatt noen små symptomer før det også - kanskje sent 80, men det begynte - første gangen var i 91.

Husker du hva som skjedde?

Ja. Jeg - [jobbet] (...) En morgen så våknet jeg av at jeg hadde en visnen i venstre arm, akkurat som om du har ligget på armen og så har den sovnet. Så drar jeg på jobben og så begynner det å bli litt sånn - ufølsomt i huden - mistet litt krefter, og så bare fortsatte jeg å jobbe. Så etter en uke så - begynte det i høyre fot. Og da gikk jeg til legen, for dette her, dette her er ikke normalt at du har en visnen i arm og - sånn i så lang tid, og så sa han at det var ikke noe å gjøre. Og så gikk det noen uker til og så satt det plutselig i høyre arm og venstre fot. Og så begynte det på maven, brystet, og bak på ryggen. Til slutt når jeg da gikk til legen på nytt igjen, så hadde jeg det fra halsen og omtrent helt ut til tærne. En nummen, prikkende, rar følelse, det kjentes ut som det var ytterst i hudlaget, men det ble altså stivt. Så jeg har forsøkt å forklare folk at jeg følte som jeg hadde en rustning på meg, utenpå huden, og mellom huden og rustningen så var det hulrom fullt av maur som fløy og - pitra i alle mulige retninger til alle døgnets tider. Den legen jeg hadde da, han sendte meg på nevrologen, så jeg var innlagt da for en - tre dager. Tok noen tester, - nevrologiske tester. De fant ikke ut av det den gangen, og jeg ble sendt hjem med diagnose virus på nervesystemet. Høyst sannsynlig så har det ligget en nerve i klem, eller et eller annet og det tar en par-tre måneder å lege det, sier legen. Den gangen så var det så ille på slutten før jeg ble tilsynelatende, i gåseøyne helt frisk, så var det sånn at jeg måtte ake meg opp og ned trappen i det huset jeg bodde. Jeg måtte ha hjelp til å komme meg inn og ut av badekaret, for å få badet. Klarte ikke å skjære brød med brødkniv. Knuste brødknivene under meg, holdt jeg på å si, når jeg prøvde å smøre på dem. Jeg ble jo - tilsynelatende da helt frisk.

Tok det lang tid?

3 måneder. Jeg hadde også et tilfelle i 94, hvor hele høyre side ble delvis lammet og visnet bort. (...) I 98, så hadde jeg en opprivende samtale [med et familiemedlem] på telefonen. Hvor jeg da morgenen etterpå våkner av at fingrene mine - er helt visne, rare, numne, prikkende, - litt stive og rare. Og da husker jeg at jeg tenkte, hva er dette for noe, ikke nå igjen. Ingen som hadde fortalt meg noe om MS, og ikke hadde jeg tenkt i de baner selv heller. Det varte i 3 år. I 2001 da hadde jeg så vondt at det kjentes ut som jeg hadde en eksplosiv inne i hånden, som var på vei til å eksplodere. Og jeg var jo hos min primærlege den gangen da - i løpet av 2000 var jeg hos han 8 ganger, for jeg følte at det, her er det noe galt. Men det ble fokusert veldig mye på mine nerver. Så han gav meg smertestillende, beroligende, sovemedisin - altså, you-name-it. (...) Og da - jobbet jeg fullt, 100 prosent, og jeg husker mine kollegaer, de sa til meg - jeg kom på jobben - jeg satt og gråt, jeg hadde så vondt. Så sier de, "Vet du hva? Nå syns vi du skal gå på legevakten. Få en

sykmelding, for vi ser at du har det vondt." Så gjorde jeg det. Traff på en koselig lege som - han jobbet da på legevakten, og han gav meg en sykemelding for en uke, med beskjed om å - jeg fikk med meg en epikrise, eller et notat fra han, gå til din primærlege, og - fortsett derfra. Så gjorde jeg det og da - altså, jeg kan jo ikke noe om medisinske ord og uttrykk og sånt noe, så jeg vet egentlig ikke hva som stod i den epikrisen. Men, noe må det ha vært, fordi min primærlege sendte straks en anvisning til nevrologen om innleggelse. Og jeg kom inn der 2-3 uker etterpå, - og fikk da diagnosen.

- Else

Else forteller en historie som er markert lineær, og hun ser med detaljert blikk tilbake på en lang prosess. Det kommer klart frem hvor vanskelig det er for pasienten å beskrive hva som skjer med kroppen. Else viser den vanskelige balansen personen forlanges å utføre. Balansen mellom å være en normal person uten noen påviselig sykdom, og en normal person som stanser opp og oppsøker lege når hun merker sykdommen. Else føler at legen ikke tar henne på alvor, og hun slites mellom troen på kroppens signaler og kravet om å være så frisk som legen sier at hun er.

Lisa forteller i likhet med Else en historie som er utrolig rik på detaljer. Detaljene omfatter både opplevelsen av kroppen og de ytre omstendighetene i prosessen frem til diagnosen. Historien har referanser til leger som mangler innsikt og forståelse, og den inneholder den samme kampen for forståelse som hos de andre kvinnene.

Når merket du først at det var noe galt med kroppen din?

Det første symptomet - det kom vel rett etter russefeiringen. Og - da var jeg så svimmel så jeg bare kastet opp, - og så ut som en Belsen-fange. Og så fikk jeg beskjed om, for jeg ble lagt inn på sykehuset fordi jeg skulle ut i postkassen og gikk på trynet så det sang. (...) Og kom inn på - [sykehuset], og så, hadde de sånn festlig, for jeg ble jo lagt inn og - så de veide maten min før jeg fikk den, og det som var igjen når jeg hadde spist, men det var bare det at det kom jo rett opp igjen fordi jeg var så svimmel. Så fikk jeg diagnosen akutte spiseforstyrrelser. Det er det ikke noe som heter en gang. Så ble jeg sendt på masse tester og sånn, helt til jeg kom inn på øre, nese, hals (...), og da forandret de diagnosen til virus på balansenerven. Så ble jeg sånn gradvis bedre, for jeg fikk ikke noe medisiner da. (...) Og så begynte jeg på skole. Da jeg satt og skulle lese til eksamen året etter, - da kom det igjen på øyet, for jeg hadde sittet ute i solen og lest. Og da var det bare sånn, nei, dette her går ikke bra, og dro hjem på hybelen min igjen, og så våknet jeg opp dagen etter - og - så ikke en dritt på høyre øye. Det var bare en stor grå flekk som - altså jeg kunne så vidt liksom se litt i - ytterkant. Og ringte en øyelege (...) Så dro jeg opp til han, og så tok han masse tester, - så sendte han meg på et sykehus, på en øyeavdeling. Så tok de ryggmargsprøve, hos nevrologen. Og jeg satt og ventet og ventet. Etter masse om og men så fikk jeg beskjed om at beklager du

sogner ikke til det sykehuset her. Så jeg ble sendt i taxi ut til [sitt sykehus]. Jeg vet ikke hva som skjedde, fordi jeg hadde jo tatt ryggmargsprøve (...), så ikke en lege før dagen etter. Det ble liksom bare verre og verre, og da ligge på øyeavdelingen, og det var liksom ikke så farlig og - og ikke noe som hastet. Så fant de da ut at det - nei, nye blodprøver, og så sendte de meg på MR. Så tok det ikke så veldig lang tid før bildene kom tydeligvis, til hun øyelegen, og så sa de det at han ene nede på MR-laben er 99,9 prosent sikker på at du har fått MS. Og så fikk jeg en brosjyre i hånden, som var fra MS-forbundet. (...) Jeg begynte i taxien hjem, og så satt jeg og leste i den brosjyren, og - forsiden skremte livskiten av meg. Godt voksne mennesker i rullestol, med sånn der automatgreier og sånn, så jeg bare -. (...) Det var som å få en brosjyre med "dette er dødsdommen din", vær så god.

- Lisa

Lisa forteller senere at hun oppsøkte leger for å dobbeltsjekke diagnosen, noe de andre informantene ikke forteller om. Historien bringer inn elementet av reaksjon på diagnosen, mens de andre i stor grad avsluttes med selve diagnosen. I sin videre historie beskriver hun at noe av grunnen til å oppsøke nye leger var at diagnosen er så alvorlig og endelig. En annen grunn var opplevelsen av slurvete behandling. Lisa var resurssterk og hun hadde planer, og hun hadde ikke til hensikt å slå seg til ro med en så destruktiv sykdom.

3.1.2 Mennene

Det er fire menn blant informantene. De forteller mindre detaljerte historier enn kvinnene, og de forteller mindre om skuffelser over leger. Selv om det ikke er direkte konflikt med legene, så er det ingen positive referanser til dem. Mennene har også kjempet en kamp, men de gjenskaper seg selv som mer praktiske og reserverte i sitt forhold til leger. Også mennenes historier mangler referanser til andre nære mennesker.

Rune viser at også menn kan oppleve vanskeligheter med å bli forstått. Det går flere år fra Rune merker at noe er galt og frem til legen kan bekrefte at noe er galt.

Når merket du først at det var noe galt med kroppen din?

Det var i 97-98, som jeg fikk trøbbel med nakken, når jeg drev og jobbet. Jeg har gårdsbruk rundt her. Jeg måtte gi opp det og få en til å overta det for at det ikke skulle gå galt med avlingen. Så da, trodde jeg at det var noe - skade, slitasjegrerier, eller noe galt i nakken. Så mistet jeg førligheten i - armen og - var sånn - ja, vondt i nakken og svak i armen og ble sånn - ugreit, og da var jeg til all verdens utredning for nakke - uten at dem fant noe sånn ordentlig galt. Og i 2003 begynte jeg å dra på det ene beinet. Og syns - var litt sånn

urolig for at det var liksom høyre bein høyre arm, og jeg var sikker på at det var sånn svulst i hjernen og alt mulig. Og da ble jeg utredet - og da slo dem fast at det var MS. (...)

Det gikk litt tid? Var du innom noen leger i mellomtiden?

Ja, masse. Jeg tok en nevrologisk undersøkelse på en privat klinikk, for det var jo så lang ventetid så jeg - tok de 2000 kronene det kostet jeg - og ble undersøkt. Og da spurte jeg om det kunne være MS. Og da svarte han nevrologen at "Nei, nei, MS er nok ikke sånn". Det manglet liksom at han sa "gutten min", men han sa ikke det.

- Rune

Rune forteller om tvil og usikkerhet, og at han selv må gjøre en innsats for å komme frem til en diagnose. Rune var villig til å betale ekstra for å få et svar på hva som var i ferd med å skje med han. Disse ekstra pengene gav han noe han husker som en tilnærmet ydmykelse. Rune gir inntrykk av å ikke bli tatt på alvor. Som hos kvinnene er derimot symptomene umulige å overse, og selv om han har tvil om hva de betyr, så har han liten tvil om at de faktisk eksisterer.

Når Vidar brått merker en nummenhet, så vet han den mest sannsynlige kilden. Allikevel godtar han at det ikke er noe galt, når det ikke kan fysisk bevises at noe er galt. Symptomene forsvinner, men de kommer tilbake. Vidar oppsøker legene på nytt, og denne gangen påvises det noe fysisk galt.

Når merket du først at det var noe galt med kroppen din?

I siste halvdel av 80-tallet. Da var jeg 31 år gammel.

Kan du si noe om hva du merket?

Ja, jeg merket bare ganske sånn brått at jeg ble sånn nummen utover baksiden av lårene og leggene. Og det - jeg kunne jo litt om sånt selv - så jeg så raskt at dette her kunne skyldes et problem i ryggmargen, men det var ikke åpenbart hva, akkurat hva det var. Så ble jeg utredet (...) jeg ble lagt inn, og så tok de kontrastrøntgen av ryggmargen og fant ingenting, og så tok de spinalpunksjon og fant ingenting. Og så, sendte de meg hjem og sa at dette går sikkert over, og det gjorde det jo, men så kom det tilbake igjen 3 måneder senere. Og da ble det gjort en MR, og da var det på en måte greit hva det var. Da var det gått 3 måneder siden jeg ble syk, så diagnosen ble ganske raskt stilt da.

- Vidar

Vidar er ikke negativ til leger, men han gir de heller ingen skryt. Han fikk først en kort beskjed om at ingenting var galt. Deretter fikk han en kort beskjed han selv opplevde som at livet hans var ødelagt. Denne beskjeden fikk han i form av et brev, og ikke ansikt til ansikt

med legen. Det fortelles ikke om noen konflikt, eller kamp her, men Vidar forteller videre om en manglende omsorg han håper andre slipper å oppleve.

Dag viser hvordan sykdommen kan være vanskelig å forholde seg til, i alle fall så lenge den ikke er bekreftet av leger. Dag begynner å tvile på seg selv, og på sin egen bedømmelse av situasjonen. Han forteller ikke om en langvarig kamp for å få en diagnose, og gir uttrykk for distanse i forholdet til leger. I likhet med Siri forteller han at legene har skjult sin viten for han, men han er mer reservert i kritikken av dette.

Når merket du først at det var noe galt med kroppen din?

Det var i 98 - tror jeg. Jeg hadde litt trøbbel før det, men det var da det kom helt konkrete ting.

Husker du hva som skjedde?

Ja, jeg mistet synet på det ene øyet. Satt og viftet bort hår som hang foran det, trodde jeg. Skjønte etter hvert at det ikke var hår. Det var - som en gardin som ble trekt ned. Jeg husker ikke så godt - jeg var i grunn så opptatt av andre ting da, det var mest bare forstyrrende, men jeg gikk til øyelege og han sendte meg til nevrolog, og de tok MR-bilder og sånt. Etter hvert ble det svarte borte - og det kom et hvitt lys i stedet. Husker det var vondt i øyet. Så ble det gradvis bedre - etter noen måneder - og - ja, så tenkte jeg ikke så mye mer på det.

Ble du fortalt hva som var galt?

Ja. Synsnervebetennelse. Det sa vel ikke meg stort - jeg var mest opptatt av å få igjen synet fortrest mulig. Ikke så nøye hva dem kalte det. Noen nevnte også MS, men de satt ikke diagnosen før et par år etter. Det var da - da jeg merket at det liksom var noe veldig galt med kroppen. Eller sinnet. Var litt i tvil - for det føltes så rart. Nye bilder og prøver - og så fikk jeg diagnosen. De sa de hadde visst det hele tiden, men de ville ikke skremme meg i tilfelle det ikke skjedde noe mer. Skulle ønske de hadde gjort det annerledes nå da - men det var kanskje like greit. Lærte masse av å gå rundt og tro det hadde klikket for meg. Rare sanseopplevelser og sånt. Sprøtt.

- Dag

Ole sier at han vil ha en diagnose, fordi han vet at noe er galt. Han forlanger å få en bekreftelse av legen, fordi han er lei av å fremstå som beruset. Sykdommen fører til at han oppfattes som en "fyllik". Han viser i klartekst hva det betyr for forholdet til andre rundt ham. Ønsket om en diagnose betyr ikke bare at han selv ønsker å forstå hva som skjer, men også at han ønsker å rettferdiggjøre seg selv for de andre. Ole forteller i likhet med Vidar og Dag ikke om noen store konflikter med legen. Allikevel har Ole "slitt en stund".

Når merket du først at det var noe galt med kroppen din?

Ca 12 år siden.

Hva var det som skjedde da?

Nei, det begynte med at jeg fikk det på balansen, og jeg var i arbeid så de ville gjerne - over til meg - bort å prate med deg om morgenen for å kjenne om det luktet ny eller gammel fyll. Så det var sånn det begynte.

Gikk det lang tid til diagnose?

3 måneder. Fra jeg var i arbeid til jeg var - diagnostisert og - ufør.

Ble du sendt til nevrolog med en gang?

Nei, ja, altså, jeg hadde slitt en stund i begynnelsen så, for - for det han primærlegen min han trodde først det var Bekhterev. Og - når jeg sa til han - etter at jeg ble lei av det på jobben å stadig å bli sjekket, og da gikk jeg til legen og sa at nå vil jeg ha en diagnose, jeg vet det er noe galt. Og da ble jeg sendt på [sykehus]. Og da gikk det 3 måneder.

- Ole

3.2 Selvet og diagnosen

Informantene gjenforteller seg selv i historier som handler om "jeg" og "dem". Det er mange trekk ved historiene som viser at prosessen har informantenes eget selv som hovedperson.

Historiene fremstiller også legene som roller mer enn som faktiske mennesker. Informantene forholder seg til legerollen. "Dem" må finne ut hva som er galt. Disse anonyme "dem" er et eksempel på en typifisering av en rolle (Berger og Luckmann 1991: 46). Legene er anonyme personer med en rolle som representerer en funksjon informantene har et institusjonalisert forhold til. I disse institusjonaliserte møtene er legene en ytre håndgripelig faktor det kan kjempes mot. Senere tar den legitimerede sykdommen over rollen som håndgripelig faktor. Siden sykdommen er i kroppene deres blir kampen også en kamp mot dem selv.

Informantene kjemper en kamp mot leger, mot sine kropper, mot MS, mot sine egne selv, og kampene har som mål å bevare den kjempende delen av deres selv.

MS blir merkbart for informantene som noe fremmed ved kroppene deres. Sykdommen kommer som et brudd i en normal kroppsopplevelse, og gjør gradvis kroppen mer fremmed. MS kommer ikke med alarmerende og utvilsomme symptomer. Den kommer snikende inn i sentralnervesystemet, og endrer dette på en måte som tillater tvil om hva som foregår. Denne tvilen gjenspeiles både i informantene selv og i legenes handlinger ovenfor dem.

Alle informantene forteller om kroppen sin. Spørsmålet de svarer på åpner for dette, og undersøkelsen handler om sykdommen de har, så det er i seg selv ikke merkelig. Allikevel vil jeg påpeke at de forteller detaljert om opplevelser i kroppen sin. De er personer som har en kropp som oppfører seg fremmed fra hva de selv er. Det er i historiene deres et språklig skille mellom dem selv og det som skjer med kroppene deres. De snakker ikke her om sykdommen sin, MSen sin, slik de gjør senere, men om det fremmede som skjedde med kroppene deres.

MS gir brudd med et allment sykdomsforløp, og dette kan være et opphav til et skille mellom kroppen og selvet. Når kroppen blir fremmedgjort, ved at den oppleves som fremmed, vil det kunne være vanskelig å helt gjenkjenne sitt eget bilde av seg selv. De elektriske signalene mellom kroppen og hjernen, samt signalene inne i hjernen, blir delvis forstyrret og forvrengt av skadede nervebaner. Det oppstår et nytt og ukjent kroppslig "Meg". Dette betyr ikke noen absolutt endring eller katastrofal destruksjon av selvet, men "Jeg" kjenner ikke lenger helt igjen det kroppslige "Meg". Videre viser det antatt solide og rasjonelle utenfor informantene, altså samfunnsstrukturen som legene representerer, ingen forståelse for dette ukjente. Denne fremmedgjøringen kan lede til at kroppen frastøtes av selvet.

Legene kan forsterke fremmedgjøringen av kroppen, ved å gi uttrykk for at de verken ser eller forstår symptomene. Når informantene i lang tid lever med en kropp som stadig gir forstyrrede signaler, og samtidig stadig blir fortalt at det ikke feiler dem noe, så er det grunn til å tro at dette har en virkning. I følge Mead er selvet en utelukkende sosial konstruksjon. En endret kropp gir ikke nødvendigvis et endret selv, men refleksjonen av informantene i legene kan gi opphav til det. Informantene følger sine selv når de oppsøker legene, slik man i vårt samfunn oppsøker lege når man mener noe er galt med kroppen. Legene reflekterer tilbake - og vekker dermed også i informantene - en følelse av at denne handlingen var gal. Maktforholdet mellom legene og informantene gjør det vanskelig for informantene å skape et omdefinierende samspill omkring situasjonen med legene. De har ikke makten til å vekke sine følelser i legene. Informantene reflekterer i seg selv en følelse av å være syke, og de presenterer dette i møtene med legene. Legene reflekterer derimot ikke denne følelsen tilbake. På denne måten, og fordi legene har større definisjonsmakt, blir det en enveis kommunikasjon der "Jeg" ender opp med å reflekteres i et "Meg" som inneholder legenes

negative holdning. Det foregår en indre kamp mellom opplevelsen av egen kropp, og legene som forteller at denne opplevelsen er feil. Endringene i "Meget", fra kroppen og interaksjonen med legene, gir en endring av selvet, siden "Jeget" er i dialog med et endret "Meg". Kilden til endringen er kroppen, og en distanse mellom kroppen og selvet kan oppstå som et behov for å forsvare mest mulig av selvet.

3.2.1 Kvinnene og diagnosen

Felles for kvinnene er at tiden fra de opplevde at noe var galt med kroppen sin, og frem til de fikk dette bekreftet av en lege, var lang og vanskelig. Historiene viser at diagnosen er et veiskille i livene deres. De kjempet for å komme dit, og de kjempet mot leger. De vet alle at denne diagnosen er endelig. Det de har oppnådd er å forstå litt bedre hva som skjer med kroppene deres, og en tillatelse til å være slik de har blitt. Man må også huske at de gjensker seg selv i historiene. De viser stor detaljkunnskap om hva som foregikk, og de viser ingen tvil om denne kunnskapen. Dette understreker hvor viktig denne tiden er for dem i nåtiden.

Fra historiene vil jeg trekke frem tre stadier i prosessen frem til diagnosen, som markerer brudd med et allment sykdomsforløp. Det første stadiet er der hvor kroppen svikter ved normal bruk. Mona løper, og faller. Siri vasker gulv, og blir merkelig sliten. Else arbeider, og opplever en gradvis visshet. Lisa går på trynet på vei til postkassen. Kroppen oppfører seg plutselig på en fremmed og fiendtlig måte. Symptomene fremstilles mer som fremmedgjørende enn som sykdomstegn, som noe ukjent som har sneket seg inn i kroppene deres. De føler noe skremmende rart ved seg selv som ikke har noen åpenbar forklaring, og de er usikre på hvordan dette skal tolkes.

Neste stadium er der hvor informantene forteller legene om symptomene de opplever. Igjen skjer det et brudd, ved at legene ikke viser forståelse for disse symptomene. Kvinnene forteller at de ikke blir tatt på alvor. De tar derimot selv sine vedvarende symptomer på alvor, og de kjemper mot legene. De føler ingen makt i forholdet til legene, så motstanden de yter er å benekte kvaliteten på legenes anstrengelser. Dette gjør de ved å fortsette å oppsøke legene på tross av hva de blir fortalt. De tvinger legene - med selve sin tilstedeværelse - til å

beordre nærmere undersøkelser. Det ligger i disse historiene en følelse av at "nerver" er et problem som ikke har noen verdighet. En reell fysisk forklaring på en reell fysisk skade har derimot verdighet⁴.

Det tredje stadiet er selve diagnosen. Det representerer også et brudd, fordi det er en beskjed om at det ikke finnes helbredelse. Diagnosen ved ikke-kronisk sykdom er som regel en innledning til helbredelse. MS er derimot kronisk og går sin gang. MS-diagnosen oppleves derfor ikke som innledning, men som avslutning. Selv om diagnosen er en seier over den urettferdige behandlingen kvinnene mener de har opplevd, så er den også en absolutt avslutning på livene deres som friske mennesker med forventninger om et normalt livsløp.

Kvinnene tillater seg å uttrykke følelsene mer enn mennene, og de forteller mer om forbindelser mellom kropp og følelser. De søker oftere en årsak til symptomene, slik for eksempel Else skaper forbindelse mellom en opprivende telefonsamtale og et etterfølgende MS-angrep. Det kan virke som kvinnene lettere knytter opplevelser i kroppen til følelser eller eksterne hendelser.

3.2.2 Mennene og diagnosen

Mennene gjenskaper seg selv mer praktiske i sitt forhold til sykdommen enn kvinnene. De har ikke på samme måte kjempet mot leger, men de har i likhet med kvinnene vært hos legene mer enn en gang for samme type problemer. Historiene inneholder de samme tre stadiene, og de samme bruddene med den allmenne sykdomshistorien. At de ikke gjenskaper sitt eget selv som en seirende part i en kamp betyr ikke at de ikke har kjempet. De har opplevd en plutselig endret kropp, leger som ikke forstår, og de har til slutt fått en alvorlig diagnose. Mennene er også underlagt legene for å få en diagnose, men de forteller ikke i samme grad om en maktkamp. Ut fra historiene kan man tenke seg at mennene ikke ønsker å fremstille seg selv med mindre makt enn legene. Like gjerne kan man tenke seg at legene faktisk behandler mennene annerledes enn kvinnene. Ole sier han *forlangte* en diagnose, og fikk både grundig undersøkelse og diagnose. Det er merkbart at ingen av mennene forteller om leger som forklarer symptomene med "nerver".

⁴ En mulig logikk i dette er en historisk og sosial logikk, om skam, som jeg ikke kan omhandle her, men som er beskrevet av Foucault (2003).

3.3 Konklusjon

Det er stor ensomhet i historiene om tiden før diagnosen. De fleste, og alle kvinnene, fremstiller seg selv i en form for kamp mot leger. Ingen av informantene forteller om nære andre mennesker som stod støttende ved dem. Det kommer frem senere i intervjuene at alle hadde nære andre mennesker. Det de forteller viser at sykdommen, der og da, først og fremst rammet dem selv. De gjensker dette selvet i nåtid gjennom retrospektive historier med en detaljrikdom som reflekterer en pågående indre dialog.

MS skaper brudd som blir kilder til usikkerhet. Opplevelser tidlig i kronisk sykdom regnes for å være påvirket av sosial kontekst, symptomenes natur, og persepsjon hos pasientene og andre (Bury 1991: 454). Informantene søker leger for forklaring og trygghet, men interaksjonen med legene forsterker usikkerheten når det viser seg et gap mellom informantenes og legenes syn på symptomene. De opplever at kroppen blir fremmed, slik Charmaz (1995: 662) beskriver at kroppen som en "taken-for-granted" eiendom spinner ut av kontroll, og deres selv blir stadig bombardert av signaler om tvil.

Selve persepsjonen av den lidende kroppen blir også fremmed, fordi de blir fortalt at persepsjonen er feil. Dette er særlig tydelig når kvinnenes symptomer blir beskrevet som "nerver". Deres egne opplevelser av sine selv og sine kropper settes i tvil. Bruddene med den vanlige forståelsen gir indre uro, slik Garfinkel beskriver, og i denne uroen ligger ensomhet. Informantene nekter derimot å synke ned i eksistensiell tvil, og de kjemper for å vise at deres egne opplevelser er reelle. MS gir samtidig symptomer som blir umulige å overse, men som allikevel ikke alltid er synlige. Som prediagnostiserte befinner de seg i et tvetydig og usikkert ingenmannsland, hvor de nektes å innta de sosiale rollene som symptomene deres driver dem mot (Steward og Sullivan 1982: 1402).

Historiene begynner med normale liv i normal sosial kontekst, men samtidig er sykdommen før diagnosen ikke en del av den sosiale konteksten. Symptomene gir få direkte konfrontasjoner i daglig interaksjon med andre, og det er få tegn til redsel for stigmatisering

på grunn av dem. Det er opplevelsene i deres egne selv som er i fokus. De takler usikkerheten ved å distansere seg fra den fremmede kroppen, og utad fortsette normale liv.

4. Reaksjon

For å få bedre innsikt i noe av det som ligger bak fortellingene om tiden frem til diagnosen, kan det være nyttig å se hvordan de opplevde å få den. Det viser seg at det er to sentrale trekk ved reaksjonene. Noen vektlegger en lettelse over å endelig vite hva som feiler dem, mens andre vektlegger tapet i overgangen fra frisk til kronisk syk.

4.1 Lettelse

Mona tar opp tråden fra Ole i forrige kapittel, i det hun skifter fokus litt fra seg selv og over på selvet sitt i de andres øyne. Hun har i tiden før diagnosen følt seg som en hypokonder. Hun har hatt nedbrytende følelser om sitt selvilde, og selv en så alvorlig diagnose som MS oppleves som deilig.

Hvordan var det å få diagnosen?

Det var - deilig, - å få greie på hva det feilte meg. Det var ikke akkurat noe gøy å ikke være i form og - folk - liksom, jeg følte meg liksom som sånn hypokonder, da dem ikke fant ut hva det var og - jeg kunne liksom ikke si noe om hva det feilte meg heller. Når jeg fikk greie på at jeg hadde MS så - var det egentlig en lettelse. Så hadde jeg noe å si om hva som feilte meg.

- Mona

Det Mona sier viser kraften i behovet for bekreftelse og rettferdiggjørelse av sitt eget selv. Hun får beskjed om at hun har en sykdom som aldri går over, og som i beste fall langsomt blir verre, og hun gleder seg over å endelig kunne fremstå for "folk" som legitimt syk. Mona forteller at hun på dette tidspunktet visste hvor alvorlig sykdommen er, men ellers hadde hun lite kunnskap om den. Selvet har fått tydelige merker av det andre stadiet i diagnoseprosessen. Tvilen omkring sykdommen, en tvil som ble forsterket i interaksjonen med legene, har ført til at hun har sett seg selv i andre - og dermed også i seg selv - som en hypokonder. Lettelsen over å kunne kaste av seg et så negativt ladet selvilde opplever hun som deilig.

Siri bringer også inn de andres syn på henne som viktig. Hun fremholder at diagnosen var en lettelse, fordi hun hadde levd med en redsel for at hun hadde kreft.

Hvordan var det å få diagnosen?

Ja, jeg trodde jo at jeg hadde kreft jeg da. For det at [et familiemedlem] hadde kreft og var veldig hoven i armene, og jeg følte, altså det knyttet seg jo alltid i armene mine og jeg følte at de var hovne, selv om ikke de var det. Så det var jo egentlig greit å - å vite at det ikke var kreft. (...) Men jeg syns jeg fikk lite støtte på arbeidsplassen - til å begynne med. For - altså når folk var syke så fikk jo - fikk jo de blomster og veldig mye støtte. Og jeg følte at jeg, etter hvert at, at jeg hadde en veldig, veldig alvorlig diagnose da. Og så - ja, så var det liksom ikke - ikke noe støtte å få, men det kan jo hende at jeg var, altså jeg var jo ikke noe forandret, selv om jeg hadde fått den diagnosen. Jeg var jo forandret inne i meg da, men - ikke utvendig. Og så sa jeg vel kanskje ikke så veldig mye om det heller fordi - jeg ville liksom ikke bli - assosiert med "hun med MS" på en måte da. Så jeg var kanskje ikke flink nok til å - til å fortelle - hvor alvorlig egentlig det her var da.

- Siri

Det er viktig for Siri å fortelle at arbeidsplassen gav henne lite støtte, men hun er rask til å dele skylden for dette. Hun ville ikke være "hun med MS". Men hun var blitt en kvinne med MS, og noe inne i henne hadde endret seg. Hun hadde fått en diagnose på en lidelse som hun forteller ikke var synlig. Hennes selv, som så seg selv som syk, ble fremdeles ikke reflektert gjenkjennelig i de andre. De så henne som hun alltid hadde vært. Dette er begynnelsen på noe som for mange med MS er et stort problem. Sykdommen har fått en utvilsom eksistens, fordi det medisinske apparatet har diagnostisert den, men pasienten ser helt normal ut i de andres øyne. Siri følte en voksende forståelse i seg selv for hvor alvorlig diagnosen var, og hun ønsket at de andre også skulle forstå dette. Samtidig var hun engstelig for å bli stemplet som "den syke". Det er noe ensomt i det Siri sier her. Hun aksepterer det nye i seg selv, slik det skapes av refleksjonene i henne selv, men hun vet ikke hvordan hun skal få de andre til å akseptere det. Hun ser ikke de samme refleksjonene av seg selv i de andre som de hun ser i seg selv. De andre ser ikke sykdommen i henne, og Siri klarer ikke å vise den. Hun forblir isolert i sin opplevelse av sin nye virkelighet. Den sosiale konstruksjonen av arbeidsplassen er i den sosiale interaksjonen der, men som Scheff (1990: 186) beskriver er konstruksjonen vanligvis usynlig fordi interaksjonen preges av behovet for å opprettholde status quo. Interaksjonen er for trygghet konsentrert omkring emner, ikke omkring relasjoner, og Siri mangler rom til interaksjon om sin relasjon til de andre. Hvis hun snakker om MS som et emne, slik det er rom for, risikerer hun å bli nettopp "hun med MS". Den sosiale konstruksjonen blir mer synlig for henne, men hun er usikker på hvordan hun skal orientere seg i den.

Else forteller detaljert, og viser at dette er hendelser som er en del av henne nå. Hennes reaksjon vises her, og i andre deler av intervjuet, som først og fremst en lettelse over endelig å få et skikkelig svar.

Hvordan var det å få diagnosen?

Med tanke på det at jeg hadde gått og følt meg syk, gått og følt at det var noe galt, i mange år, - spesielt de 3 siste årene -, så følte jeg en enorm lettelse når jeg fikk beskjeden. Den dagen jeg ble skrevet inn så fikk jeg en - han som var vakthavende da, det var en eldre litt alvorlig nevrolog, veldig koselig herremann viser det seg i ettertid, men vi kom på kant med hverandre. For han ville sette meg allerede - etter dag to så ville han sette meg på kortison. Og det var en fredag. Og jeg spurte pent, om jeg kunne få lov å ha fri i helgen og starte på mandag, for jeg skulle ha besøk. (...) Og - han ble litt sint på meg, men jeg fikk trumfet gjennom at vi begynner kur på mandag. (...) Min reaksjon når jeg fikk beskjeden. Altså, jeg hadde vel en sånn ut-av-meg-sjæl-opplevelse. Men jeg ble glad. Altså jeg visste ikke spesielt veldig mye om MS. Jeg hadde vel kanskje en viss formening om at var en - fæl sykdom å ha og - folk satt i rullestol og - sånn. (...) Jeg taklet dette her veldig bra, og de damene som jobbet på avdelingen der hvor jeg lå - de sykepleierne, de - hadde jo da fått vite dette her tydeligvis på rapporten på morgenen og så gikk de liksom litt rundt grøten. De gikk rundt meg og kikket på meg hele dagen, hvordan takler hun dette her. Dette merket jeg jo, så jeg når jeg da skulle reise hjem, så liksom kom det en dame bort, og så var hun vel - litt frimodig - og så spurte hun - "orker du dette her, vil du ikke heller ligge over her, er ikke det mye bedre, reise hjem og være alene, etter at du har fått en sånn melding". Vet du hva, sa jeg, dette her kommer til å gå kjempebra, jeg kommer ikke til å få noen knekk før jeg får neste schub [angrep] (...) Og det gikk jo veldig bra. I 6 uker. Så kom påsken. Da satt jeg i leiligheten min og bare gråt. Det som utløste det var at alle rundt meg reiste til fjells, for det var påske, så jeg ble, altså jeg ble jo ikke alene igjen i byen, men altså det følte sånn.

- Else

Else viser at maktforholdet mellom henne og legen blir mer i hennes favør. Hun "trumpet" gjennom en utsettelse på en kortisonbehandling. Virkningen av en slik behandling er i utgangspunktet avhengig av hvor raskt etter begynnelsen på et angrep den startes. Else forklarer at hun utsetter behandlingen fordi hun ikke ønsker å ha en nål i armen mens hun har besøk. I hennes fortelling er hun her verken underlagt legen eller sykdommen. Hun forteller i nåtid at hun var litt bråkjekk, hun mestret dette, og hun tok ansvar, og hun visste best selv. Dette varte frem til påsken, da en annen reaksjon kom med all sin kraft. Denne reaksjonen utløses av andre menneskers handlinger. De andre reiser til fjells, mens hun sitter tilbake og er en annen enn den hun hittil har vært. Det sosiale i livet hennes fremstår også

som viktig når hun utsetter behandlingen fordi den vil være forstyrrende for hennes normale sosiale selv. Distansen mellom selvet og kroppen, som jeg nevnte i forrige kapittel, kan sees i dette. Kroppen blir forstyrrende for selvet, og for å bevare seg selv så kan selvet forsøke å distansere kroppen og gjøre den til et mer atskilt objekt. Else sier at hun - hennes selv - ikke får noen ny knekk før "*neuste schub*", en hendelse som utelukkende skjer i kroppen. Det er kroppen hennes som er syk. Selvet hennes rammes bare av effektene den syke kroppen skaper. Hun vil helst forholde seg til den kroppen hun ble skapt i, en kropp som ikke eksisterer mer.

Det fremkommer at lettelsen over å kunne slette tvilen omkring sin egen kropp er viktig. Det "Meget" som oppstod på grunn av den endrede kroppen får mulighet til å integreres fullstendig som en del av selvet. Denne muligheten er ikke uten problemer. Når Siri ikke sees som den hun føler seg som, og når Else ikke lenger klarer å føle seg som den hun vil være, så går reaksjonen over fra lettelse og til en begynnende følelse av tap.

4.2 Tap

Lisa, som var den eneste som gav uttrykk for skepsis til diagnosen, er også den som gir uttrykk for å ta den tyngst. Tyngden uttrykkes gjennom markerte kroppslige handlinger. Hun visste ikke stort mer om MS enn det som stod i brosjyren fra MS-foreningen. Etter hvert som Lisa blir verre av sykdommen, kommer hennes dystre fremtidsutsikter her til å bli realitet. Lisa forteller om dette fra sitt ståsted nå. Hendelsene, følelsene, hele reaksjonen er behandlet og fortolket et utall ganger i henne selv. Hun forteller om sitt tapte jeg i forhold til de andre. Hun var den som alltid var best. Den som skulle nå langt.

Hvordan var det å få diagnosen?

Nei, jeg er ikke den som har lett for å grine med mindre jeg blir drit forbannet - og veldig såret. Og ikke drikker jeg egentlig noe i det hele tatt. Så jeg åpnet en flaske rødvin, hentet meg en ny pakke røyk, og så satt jeg bare. Det vinglasset tok meg - jeg har aldri drukket et glass så fort, for jeg bare gulpet det i meg, og røyka, og røyka, og røyka. (...) Og så kom tårene. Og jeg grein, og jeg grein, og jeg grein. (...) [Familien kom] Så satt vi og så på den brosjyren jeg hadde fått. Så sier jeg at jeg vet ikke hva jeg skal gjøre. Går jeg fra - altså jeg har vært den beste eleven i klassen. Uansett barneskole, ungdomsskole, videregående. Alltid. Og hadde veldig klare mål og veldig

bestemt på [fremtiden]. (...) Det var liksom bare sånn, hele - livet og alt av planer bare - til grus, - med en gang.

- Lisa

Rune kaller diagnosen "litt endelig". Han var aktivt søkende og til dels forberedt på en MS-diagnose. Når han får diagnosen så er søkingen over. Det var "det" det var, og det var en tøff opplevelse. Heller ikke her sier han noe om andre mennesker rundt han. Han var ikke alene, og han forteller senere i intervjuet at han savnet forståelsen fra leger om at familien hans var like rammet som han selv.

Hvordan var det å få diagnosen?

Det var tøft. Selv om jeg - hadde litt mistanke om det, selv. Så, jeg hadde vært inne på internett og lest masse om MS, og trodde - tenkte MS. Men det var litt sånn endelig når jeg fikk diagnosen.

Følte du det godt å få stadfestet hva det var?

Jeg vet ikke om det var godt, men det var liksom - ja, ja, da var det det.

- Rune

Vidar og Dag forteller om henholdsvis sjokk og tvil. Vidar visste en del om MS, mens Dag knapt hadde hørt om sykdommen. Vidar forteller at han fortsatte sitt liv, i alle fall det eksterne livet, som vanlig. Dag forteller om vanskelighetene med å akseptere at det ikke finnes noen løsning. Spesielt Dag fremstår som mer innadventt enn de andre. Han gir igjen uttrykk for å ha følt en tvil omkring sin egen bedømmelse av kroppens signaler.

Hvordan var det å få diagnosen?

Det var et sjokk å se det sånn svart på hvitt. Veldig sjokk. Men jeg samlet meg og så jobbet jeg ut resten av dagen, og jobbet jo også - var ikke noe borte sånn på grunn av det der da. Ikke før jeg ble dårligere.

- Vidar

Hvordan var det å få diagnosen?

Jeg vet ikke -. Det virket liksom litt enkelt å si alt skyldes en sykdom - som du ikke kan gjøre noe med. Samtidig var det en lettelse - å vite at det var noe fysisk galt, at jeg ikke bare hadde innbilt meg alt. Jeg mener - problemene var jo der uansett, og jeg var i grunn like langt. Det tok meg lang tid å akseptere det, - å skulle bli sånn, aldri bli bra igjen. Det hender fortsatt at jeg ikke aksepterer det.

- Dag

Ole forteller også at diagnosen var vanskelig å akseptere. Han ønsket å få en diagnose slik at han kunne rettferdiggjøre sin person i forhold til de andre, men diagnosen er mer alvorlig

enn det hans plager fremstår som. Han sitter ikke i rullestol, og er ikke lammet. Selv om han ikke sier det, så er det grunn til å tro at hans selv ikke ble reflektert mer realistisk enn Siri sitt selv. Etter lang tid kommer så det Ole kaller den "psykiske smellen".

Hvordan var det å få diagnosen?

Nei det var jo - var jo en jævla nedtur. Så -. Men jeg forbandt MS med rullestol. Så, det er derfor at jeg sier at jeg synes det var nesten flaut å - å bli - uføretrygdet, - første to, to og et halvt, tre årene. Men, nå vet jeg jo - det tok jo lang tid før at du - du aksepterte det, da fikk du den psykiske smellen. Den er nesten verre enn MSen.

Skjedde det noe spesielt?

Nei - altså når du ikke kunne være med på - det du - alle - som du tok som en selvfølge før. (...) Du blir sittende der og så -. Det var jo ikke noe problem i begynnelsen, men nå så blir det at det sosiale nettverket det blir mer og mer borte. Men det tok noen år før at du fikk deg en psykisk smell.

- Ole

Det er tapet av det sosiale nettverket som legger grunnlaget for en psykisk smell. Ole registrerer hvordan han ikke klarer å være slik han pleide å være, og han ser at menneskene rundt han gradvis forsvinner. De andre informantene registrerer tapet som ligger i den endelige karakteren som diagnosen har. De skal aldri bli bra igjen, og planene de hadde vil ikke la seg gjennomføre. Rollene informantene har som friske kan ikke fortsette.

4.3 Kropp og sykdom

Alle informantene er i nåtid godt informert om sykdommen de har. De kaller den ofte MSen sin, og omtaler den som noe tillagt dem. Den innvirker på livene deres, og den har en eksistens de har lite kontroll over.

(...) det er liksom bare venstrebeinet mitt som er dårlig. Det er liksom, jeg har ikke noe i resten av kroppen av MSen, det er liksom, det har satt seg i beina mine det er ikke noe - andre steder liksom.

- Mona

Mona vet godt at det ikke er noe fysisk galt med beinet hennes. Hun vet det er skader i hjernen, eller i ryggmargen, og at signalene som eventuelt kommer frem til musklene i beinet er forvrenget. Allikevel plasserer hun sykdommen i den kroppsdelen som er merkbart berørt av sykdommen. "Det", som noe ytre utenfor kontroll, "har satt seg i beina", som noe

synlig. Det samme sees hos Ole når han klapper seg på beinet og sier at det ikke fungerer. Det er ikke merkelig at Ole ikke klapper seg på hodet og sier at noe der inne ikke fungerer. Mest åpenbart er det jo at det er beinet som faktisk ikke fungerer, og det er slik han merker skaden. Men det er også tegn til at det ligger et tabu i at sykdommen er i hjernen. Mona understreker ettertrykkelig at hun aldri har opplevd noen form for kognitiv eller emosjonell forstyrrelse, slik andre hun vet om har. Omkring 40 prosent av RRMS-pasienter opplever kognitive forstyrrelser allerede tidlig i sykdomsforløpet (Nocentini 2006). Ingen av informantene forteller om slike problemer.

Når informantene forteller at kroppene deres ikke fungerer, så vet de altså at grunnen til dette er skader et sted i sentralnervesystemet. De vet med andre ord at sykdommen ligger så nær deres selv som det er fysisk mulig å komme. At de ofte omtaler MSen sin som kroppslige problemer kan naturlig forklares med at det ofte er kroppslige problemer den fører til. Særlig er dette forståelig når problemene er synlige. De kan også ha en tabufølelse omkring kognitiv og emosjonell endring. Uansett gir den kroppslige omtalen som effekt et grunnlag for en distanse til sykdommen.

Det var jo viktig det at ikke jeg følte meg som MS-pasient da. Altså, det var jo viktig at - at MSen ikke ble liksom hele livet.
- Siri

Det er enklere å være en person som ikke blir sykdommen sin, når sykdommen kan lokaliseres utenfor det fysiske senteret for ens eget selv. På mange måter så har de et motstridende forhold til kroppen ved at de *har* en syk kropp, mens de *er* en frisk kropp.

Jeg mener ikke å tillegge informantene dette som noe de er seg bevisst. Det er uansett ikke noe de snakker direkte om, og følgelig ikke en synlig del av virkeligheten de fremstiller. Jeg mener allikevel at denne informasjonen gir ekstra forståelse for deres situasjon.

4.4 Konklusjon

En diagnose kan brukes til å legitimere, i betydning reparere, sitt selv etter skadende angrep (Bury 1991: 456). MS-diagnosen viser at de ikke er hypokondere, at plagene ikke er

"nerver", og de får mulighet til restaurere sine interne selvbilder. Den sosiale konteksten blir også tydeligere integrert i historiene. Informantene forteller om sine opplevelser av hvordan de fremstår i de andres øyne, og hvordan de nå føler seg når de sammenligner seg selv med andre, eller med sine tidligere selv.

De fleste forteller lite om vanskeligheter med å akseptere diagnosen. En grunn kan være at de allerede har levd lenge med symptomene, og at de har investert mye for å bli tatt på alvor. De inntar med relativ letthet rollen som syke nettopp fordi de endelig får tillatelse til å være syke. Steward og Sullivan (1982) identifiserte fire positive reaksjoner på MS-diagnosen: Å kunne navngi symptomene, motta mer sosial støtte og å bli trodd av legene, føle lettelse over at det ikke var noe dødelig, og endelig en urealistisk positiv tro på fremtiden gitt av positive leger. Dette ligger nært det informantene forteller, men de fikk veldig lite informasjon om MS og de har ingen positive tanker om fremtiden. Igjen er det viktig å huske at de forteller om dette fra sitt ståsted i en nåtid som har vist seg negativ.

Roller som syk blir ikke fremstilt som noe positivt, bortsett fra at de slipper rollen som "falske" syke. Alle informantene beskriver seg selv som travle og ressurssterke mennesker på denne tiden. De arbeidet, eller var under utdanning, og de levde målrettede liv. Det de hittil har fortalt markerer det endelige bruddet med dette tidligere selvet. De har fått en kraftig knekk, og står foran et liv som statistisk sett er mer preget av tap enn av håp. Dette kan være en grunn til at de husker tilbake på begynnelsen som en kamp. De kunne valgt å fremstille seg selv kun som ofre, som maktesløse kasteballer, men de gjør ikke det. De fremstiller seg selv som selvstendige individer, som har blitt dårlig behandlet og i varierende grad krenket. I nåtid, som det blir beskrevet senere, har mange mistet veldig mye. Minnene om det de gjennomgikk før de fikk diagnosen, og minnene om hvem de var før de ble syke, lever sterkt i dem.

Deres friske selv vises også når de lokaliserer MS til i en objektivert kroppsdel. Kroppen som enhetlig fenomen er subjektivt noe annet enn objektiverte kroppsdelar (Merleau-Ponty 2004: 501). Den umiddelbare subjektive opplevelsen av den friske kroppen er uproblematisk. Et lammet ben, gjort til objekt, blir avskilt denne opplevelsen, og når MS lokaliseres til benet vil MS kunne være avskilt opplevelsen av kroppen. Den tidligere friske kroppen forblir selve kroppen, mens benet er objekt tilhørende sykdommen. MS muliggjør

dette fordi skaden kan være midlertidig, slik et gipset ben kan sees som et midlertidig objekt som bare tidvis integreres i opplevelsen av kroppen. Fatigue, som rammer opplevelsen av hele kroppen og tilværelsen, blir ikke omtalt som et tilsvarende objekt. Trettheten "lammer" hele personen. Fatigue er også det symptomet som informantene mener er vanskeligst å håndtere.

5. Livet etter diagnosen

I forrige kapittel viste informantene at det var viktig å få bekreftet opplevelsene av sine selv gjennom en diagnostisert sykdom. Dette gav grunnlag for en tilnærming mellom det subjektive og det objektive i opplevelsene. Det sosiale miljøet rundt informantene ble fremstilt som uvillige til å akseptere en lidelse som ikke var legitimert av en lege, og som ikke var synlig nok. Det var få klare henvisninger til konkrete reaksjoner fra andre. Det var mer at informantene følte og mente hvordan andre så på dem. Deres tro om dette kan stamme fra deres eget syn på seg selv, sett fra hvem de var før sykdommen. Troen ble forsterket av den mistro og skepsis de opplevde fra legene, som ikke inngav noen grunn til å tro på de subjektive opplevelsene. Etter hvert bringer informantene sykdommen inn i møtene med andre.

5.1 Endret liv

Diagnosen er en legitimering av sykdommen, og informantene føler seg mer rettfærdiggjort ved at de har fått sine opplevelser bekreftet av legestanden. Her vil jeg forsøke å se hvordan dette påvirket livene deres. Informantene får stor frihet i hvordan de vil svare på det åpne spørsmålet. De svarer nokså likt, i det de velger å fokusere på "de andre".

Mona ble syk som veldig ung, og var syk lenge før hun fikk diagnosen. Livet hennes må ha tatt en annen vending allerede før diagnosen, selv om hun sier at det ikke riktig gjorde det heller. På grunn av sin unge alder er hun mindre preget av bruddet sykdommen representerer, siden hun levde med den i store deler av ungdomstiden. Mona forteller uansett noe viktig her. Hun forklarer at livet hennes ikke har endret seg ved å vise til at hun ikke har mistet kontakt med andre mennesker. Dette er viktig, fordi de andre informantene forklarer endrede liv ved å vise til tap av nettopp slik kontakt.

Har livet ditt endret seg etter at du fikk diagnosen?

Nei. Jeg kan ikke si det.

Det er stort sett det samme?

Ja, for det at når jeg fikk, fikk det så liksom vennene mine dem dro jo meg ut og vi var ute på byen og - og sånt noe. Jeg skulle liksom ikke sitte hjemme og

sture jeg, jeg skulle ut å ha det gøy jeg også for det om jeg var syk. Så jeg kan ikke si det at det - det har forandret seg noe sånt noe. (...) Jeg manglet litt grann på utdannelsen min for å få den fullført liksom. Det er vel det eneste MS har ikke virket inn på det sosiale livet ditt da?

Nei. Det har det ikke gjort. For jeg har ikke mistet noen venner etter at jeg ble syk heller.

- Mona

Mona forteller at det var vennene som "dro" henne med seg videre i fellesskapet deres. Vennene viste aktiv vilje til å beholde henne som en del av venneflokken selv om hun var blitt syk. På tross av den alvorlige sykdommen, endret ikke livet seg, fordi de andre aksepterte henne uansett. Livet må da her forstås som det sosiale livet. Mona sier ingenting om hvordan hun opplevde sitt eget selv, eller sitt indre liv, uavhengig av de andres opplevelse av henne som syk. Hun forteller at livet ikke har endret seg fordi hun har tapt veldig lite. Mona skiller seg ikke fra de andre når hun vektlegger negativ endring som betydningsfull endring.

Hvis man ser Mona sitt intervju fra en frisk persons synsvinkel, så kan man lett få øye på tap, som av Mona ikke direkte uttrykkes som tap. Som når hun snakker om datteren sin.

Det har aldri liksom vært jeg som har drevet og løftet så mye på henne når hun var liten og sånt noe, og lekt med henne, det har jo ikke jeg fått gjort. Men det har hun jo merket, eller visst liksom, så - når det har kommet andre på besøk så liksom - da skal hun liksom leke med dem. For hun vet hun ikke kan leke med meg.

- Mona

Mona gir uttrykk for at slike ting i livet hennes er helt greit. Det kan skyldes at hun føler ubehag ved å snakke om nære ting. Det kan også være at det bare er slik livet hennes har blitt. Det mest positive hun har opplevd var å bli gift og å få datteren sin. Gleden over partner og barn kan være større enn tapet en frisk person kan lese inn i hennes gevinst. Det virket ofte som at Mona trodde det var negative ting intervjuet skulle handle om, og hun var veldig ivrig til å fortelle at ingenting egentlig var noe problem. Uansett hvordan dette tolkes så er temaene og retningen i det Mona forteller de samme som hos de andre informantene.

Viktigheten av sosial kontakt understrekes av de fleste informantene. De besvarer spørsmålet om endret liv med å fortelle om sine sosiale forhold. Siri opplever det særlig vanskelig å ikke lenger ha kapasitet til å delta aktivt i sitt sosiale miljø. Dette er et eksempel på at det

ikke bare er den sosiale kontakten som er viktig, men at også deres egen opplevelse av sin egen person i dette sosiale miljøet er viktig. Siri vegrer seg for å fremstå som så syk som hun er, det vil si å sitte i en rullestol, selv om hun da ville kunne delta mer aktivt. Hun forteller også at hun er forskjellig fra andre folk. Hun er ikke lenger som andre, og å delta blant dem på sykdommens premisser er veldig vanskelig for henne.

Har livet ditt endret seg etter at du fikk diagnosen?

Ja, det har det jo. Det har blitt - mye mindre kontakt med folk. For egentlig så har jeg alltid vært veldig sosial og sånn, men - men kapasiteten spesielt om ettermiddag, kveld når - når andre folk er opplagt til å gjøre ting, den er mye, mye mindre.

Så MS har virket inn på ditt sosiale liv?

Ja, ja veldig mye. For jeg er jo - opplagt om formiddagen, og liksom fram til middagstid og da - er jo folk på arbeid. Og så om ettermiddagen da, da har jeg veldig, veldig lite å gå på, sånn fysisk - og så har jeg vært veldig - dårlig til å akseptere at jeg eventuelt skulle bruke rullestol, så jeg, jeg har slitt veldig mye med å gå og sånn, og da har jeg heller - kuttet det ut enn å - å bruke noe hjelpemiddel.

- Siri

Lisa ble gift etter at hun ble syk. Ekteskapet var problemfylt, og det er ekteskapet hun begynner svaret sitt med. Hun mener selv at hennes muligheter både som familiekvinne og som karrierekvinne er ødelagt av sykdommen. I likhet med Mona var hun ganske ung da hun fikk diagnosen. Det følger her et litt lengre utdrag, selv om også dette er kortet ned. Det Lisa forteller viser noen av de mange sosiale konsekvensene av kronisk sykdom.

Har livet ditt endret seg etter at du fikk diagnosen?

(...) som MS-pasient så var jeg sånn, det lå liksom alltid bak i hodet at det - herregud, han har jobb, han driver eget firma, han kan være et rasshøl av og til, men du får ikke noe bedre. Det er ingen som vil ha en som kan bli handikappet, så nøy deg med det. Trygg fremtid, liksom han har penger, han har jobb, kan hende at jeg ikke får det, fordi jeg er syk. Og hvem vil ha en som sitter i rullestol? Og alle problemene som følger med den sykdommen her, det er jo helt -. (...) [Ble skilt]. Fortsatte med disse sprøytene og holdt meg sånn noenlunde, men savnet håndballen, og jeg savnet ishockeyen, jeg savnet treningen. (...) Det jeg ble kalt nede på badestranden, det var - Gasellen, for jeg var så elegant når jeg gikk på stranden og sånn. Og send meg ned på stranden nå, så går jeg på trynet. Jeg har alltid sagt at - ender jeg opp i den [rullestolen] så kommer jeg ikke opp av den igjen. Så det er sånn utfordring hver dag nå, teste meg selv. Hva greier jeg?

Var det vanskelig å begynne å bruke rullestol?

Ja. Så ble jeg så irritert på sånne gamle kjerringer med blå-lilla hår nede på kjøpesenteret og sånn, som ikke gidder å flytte seg når du kommer med

rullestol. Selv om jeg sier "unnskyld, kan dere flytte dere?" (...) Jeg har så kort lunte når jeg sitter i rullestol. Jeg blir så forbannet så jeg -

Er det folk eller stolen du er forbannet på?

Det er stolen. Og det er det som er liksom, hjemme nå også, jeg har vel verdens korteste lunte plutselig fått. Fordi jeg må jo bruke den hele tiden, og greier ikke - så det blir en del sånn - (...) Nei, så, temperamentet forandrer seg, alt forandrer seg. Og så det der at - man - har veldig lyst til å hjelpe andre med MS, og sånn. Spesielt unge, for dem har ikke sjans. Kan bare glemme å få seg jobb. Det - nei - det kan dem bare glemme. Det spiller ingen rolle hvor høy utdanning du har, og hvor mye andre mennesker skryter av deg og - jeg får så mye skryt (...) så jeg blir helt kvalm av dem av og til. Og enda så er det sånn - men jobb det får jeg faen ikke. Nei. Jeg er ikke lenger den der - sexy, lille Gasellen, og for mannen min så var jeg - den som han kunne vise frem til alle kundene sine og - i det hele tatt. Så jeg - nei.

Har MS virket inn på det sosiale livet ditt?

Ja. Mistet stort sett alt av venner. Du får en sånn diagnose og du forteller hva det er og hvorfor du går som du går, og hvorfor du ikke kommer inn på puben fordi de tror du er full, og at du da bare har drukket cola. Selv når du da sier i fra at - nei, jeg er ikke full, jeg har MS. (...) Og bestevenninnen min, som synes at dette var så forferdelig og - sånn med den sykdommen og sånn. Hun kaller seg bestevenninne ja. Ja hun var her oppe i forrige uke. En gang. Da hadde jeg ikke sett henne på to, tre måneder. Jævla god venninne. (...) Ikke noe kontakt med de jeg spilte håndball sammen med. Alle synes bare synd på meg. Og det hater jeg. Det er det verste jeg vet, det at folk skal synes synd på meg. Så blir jeg sånn, "jeg har da faen meg ikke bedt dere synes synd på meg jeg, jeg greier meg utmerket godt selv jeg." Greier meg helt fint uten - de vennene. He! "Vennene". For jeg synes ikke det er mye venner når ikke du - altså, selv om jeg har fått MS, så er jeg dessverre like klar i toppen, og jeg har dessverre samme humor. Og jeg er fortsatt like hardhaus når det gjelder kommentarer og slibrigheter, og spydigheter, og sånn, kanskje enda verre. Bitter? Ja. Sint? Ja.

- Lisa

Lisa har liten tro på sin egen evne til å være ønsket. Hun savner det sosiale rundt henne, og hun har tapt et selvbilde som i stor grad var forankret i kroppen. Hun forteller at hun opplever problemer når hun, som en syk person, er ute i samfunnet. Hun sees som en funksjonshemmet, mens hun ser seg selv som syk. Videre viser Lisa at hun reagerer med sinne på den situasjonen hun er i. Hun er pessimistisk med tanke på fremtiden, og hun tar tapet av alle vennene veldig tungt. Sinnet i henne skaper i tillegg konflikt med menneskene rundt henne. "Kort lunte" kaller hun det. Hun ikke ønsker medfølelse. Hun ønsker ikke å sees på som en stakkar. Hun ønsker forståelse for at hun, den hun var utad før hun ble syk, nå sliter med en sykdom. Inne i seg selv er hun fremdeles den samme, men atferden hennes endrer seg fordi hun reagerer på frustrerende omstendigheter. Dette selvet hennes lider under alle påkjenningene, og hun opplever at vanskelighetene tårner seg opp rundt henne.

Det kan av dette virke som om Lisa er veldig bitter. Men hun viser noe mer enn bitterhet ved å "fortelle" seg selv på denne måten. Hun forteller om tap av sitt selvbylde, som følge av håndgripelige tap av venner og aktiviteter. Disse håndgripelige tapene kommer som en følge av hennes endrede kropp. På grunn av sitt kroppslige selv taper hun mye av det som betyr noe for henne. Man kan også se det hos Vidar, som ellers er i en veldig annerledes situasjon. De forteller begge at deres selv er i konflikt med den ytre verdenen. Når Vidar forklarer tapene i livet sitt, så skylder han direkte på at han ble syk. De er personer som plages av en sykdom, av noe i dem selv som bryter ned det de er. Et skille oppstår mellom personen og sykdommen, der sykdommen er det som ødelegger både dem selv og deres forhold til andre. Sykdommen legges i første omgang til kroppen, og når selvet aggressivt distanserer seg fra sykdommen, så distanserer det seg samtidig fra sin egen kropp. Vidar forteller også om distanse som oppstår mellom han og friske personer.

Har livet ditt endret seg etter at du fikk diagnosen?

Å ja. Veldig. Det er sånn - ja, forferdelig ugreit. (...) Hvis du ser på det rent fysiske så er det klart at det, det er et, et visst fysisk forfall. Jeg har en del nevrologiske skader, av den MSen som, som kanskje ikke vises så mye utenpå, som er på innsiden. Jeg fikk i hvert fall i denne perioden - fikk mange Prednisonkurer, eller Solumedrolkurer, og de hadde jeg veldig mye bivirkninger av. Jeg ble veldig deprimert av dem, og klart det gjorde ting veldig vanskelig at jeg fikk mye sånne depresjonsproblemer, og så - ble det [krise] i familien på grunn av det, og så ble jeg separert og skilt, ikke sant, så det -, det har vært en del sånne tilbakeslag, og jeg tror ikke jeg ville vært skilt i dag hvis jeg ikke var blitt syk. Så sånn sett så befinner jeg meg jo i en helt annen situasjon. Jeg kunne ikke fullføre det utdanningsløpet jeg hadde tenkt, - måtte bytte jobb. (...)

Har det sosiale livet ditt endret seg?

Ja, det har jo det. Nå skal det jo sies at det - at når man er [yrkestittel] i en fremskutt stilling, så, da har du på en måte ikke så mye, mye tid til det sosiale livet. Det blir jobb, (...) og så skal du ha litt tid til egen familie, og da er det på en måte ikke så veldig mye tid igjen. Men, etter at jeg flyttet hit så ble det jo mer - tid, kan du si, men det er det at jeg er så sliten, at jeg orker nesten ikke å dra ut og ha noe -, i hvert fall ikke så mye kontakt med folk. Så det nettverket jeg har er at jeg har det nettverket på jobben som veldig verdifullt og veldig stimulerende, og så har jeg kollegaer her [i hjembyen]. Så har jeg et par kjenninger til som jeg, - ja noen få venner har jeg også da. Men det er jo litt sånn i forbindelse med at - (...) - når man har fått en sykdom, da er du litt tilbakeholden med å søke kontakt, for du er redd for å ta med deg din sykdom inn i huset til andre. Og det er også sånn kanskje for andre at de er litt tilbakeholdne med å komme og besøke deg, fordi de da synes de på en

måte byr fram sin vellykkethet. Slik at når det gjelder sånne mekanismer, så er det kanskje noe som - legger en viss demper på den sosiale kontakten.
- Vidar

Også Ole har opplevd at livet han hadde, og at den han var, gradvis har gått tapt. De sosiale omgivelsene har vært viktig for han gjennom hele prosessen, og det var dette som fikk han til å forlange en forklaring fra legen. Når sykdommen stadig frarøver han evnen til å være seg selv, faller livet mer og mer fra hverandre.

Har livet ditt endret seg etter at du fikk diagnosen?

Det ble snudd helt på hodet. Alt det sosiale og alt. Det fungerer sånn noenlunde om sommeren. Ellers så er det jo, du må jo ha hjelp til absolutt alt. Når du ikke kan noe annet enn å så vidt å - å rave med stokk så. (...) Men jeg - jeg fungerte jo - fint, jeg syns nesten det var flaut å gå over på uføre. For de første 2-3 årene etterpå så var jeg jo - jeg - jeg fungerte fint jeg, jeg hadde hus i [hjemby] og -. Så jeg bygde meg eget snekkerverksted, - for jeg har bestandig likt å snekre. Så jeg drev og lagde hagemøbler og postkasser og - alt mulig sånt holdt jeg på med, 2 til 3 år, tenker jeg, etterpå. Da måtte jeg gi meg med det. Da - da begynte det å komme i - jeg, jeg er rammet i venstre siden så - jeg har ikke noe kontroll på venstre armen og beinet.

Du følte det viktig å arbeide?

Ja, jeg har bestandig likt - døgnet har hatt for få timer. (...) [Jobben] var jo nesten bare hobby. Jeg hadde - mer enn nok å gjøre de andre timene i døgnet. Jeg både muret og snekret og - ja, jeg gjorde alt mulig. (...) Nå klarer jeg ikke å holde spiker eller skru i skruer.

Er det andre ting som interesserer deg, som du føler du kan gjøre?

Nei, jeg drev med - silkemaling - en stund og - men, det har bare blitt verre og verre, så nå - nå er det bare å gi opp.

Føler du at det blir lite sosial kontakt?

Ja, det er, det blir liksom til at - hva skal jeg si for noe da - at nå er jeg i gåseøyne syk, og jeg må selv ta kontakt med folk altså. For at det når det er - nå bor jeg alene, - og det blir veldig - det er ikke ofte at det en kompis tar med seg kona for å dra på besøk. For - som sagt så er jeg ikke noe til å ordne opp for dem - da blir det mye til at dem må gjøre alt hvis dem først kommer på besøk. Og da blir det lenger og lenger mellom hver gang.

- Ole

For Ole har livet vært basert på sosialt samvær og et utøvende arbeid. Han har alltid hatt stor glede av å skape noe med hendene sine, og han har justert kravet til det han skaper etter hvert som sykdommen har forverret seg, inntil han nå ikke lenger klarer å skape noe som helst. Samtidig har det sosiale også forsvunnet, slik at han ikke kan erstatte tapet på det ene feltet med forsterket innsats på det andre feltet.

Det fremgår av sitatene at diagnosen ikke gav mye av den forståelsen de søkte. Det er ikke en integrering på egne premisser i de sosiale strukturene som skjer, men en utestegning fra dem. Man ser også at skylden legges på dem selv av dem selv. De opplever sosiale tap som følge av kroppslig tap, siden mye av det sosiale i livene deres er knyttet opp mot kroppsfunksjon. Også hos Mona, som sier hun er den samme, så ser man at hun forteller dette på en måte som antyder at hun ville sett på det motsatte som det normale.

5.2 Forholdet til andre mennesker

Informantene fokuserer på forholdet til andre mennesker når de beskriver livet etter diagnosen. Dette forholdet påvirkes av sykdommen deres. Hendelser i informantenes selv, på deres mikronivå, påvirker hendelser i deres sosiale strukturer, eller deres makronivå. Disse hendelsene virker deretter tilbake og skaper merkbar effekt i selvet.

Inntil informantene ble syke hadde de sine posisjoner i ulike felt i samfunnet, og dermed også posisjoner i samfunnet som feltene gir grunnlag for. De var yrkesaktive eller studenter, altså vanlige mennesker med normalt sosialiserte selv. Det å tilhøre et felt forutsetter at man er i stand til å være aktiv i feltet. Felt er spill, og spillere som ikke spiller har liten verdi. Informantene har falt ut av sine felt, og kapitalen de hadde der er tilnærmet verdiløs utenfor. De har tapt økonomisk kapital, i direkte form av tapt mulig arbeidsinntekt. De har tapt sin sosiale kapital, sine stillinger og titler, sine posisjoner som i stor grad var knyttet til deres felt. De har også tapt den mulige økonomiske verdien av sin kulturelle kapital. Selve kapitalen har de fremdeles, men den har ingen markedsverdi. Deres habitus, og feltets doxa, lever i dem og muliggjør at deres selv tross hendelsene på deres makronivå kan bevare seg selv. Man kan se dette tydelig når de for eksempel omtaler seg selv som tilhørende en yrkesgruppe de ikke lenger tilhører. Jeg tror ikke dette er bevisst handling for å bevare inntrykkene de gir av seg selv. Det er mer at de omtaler seg som det de var definert som før de ble definert som MS-pasienter. De holder på tanken om å være det som før gav dem en eksistensiell sikkerhet, og det er uproblematisk inntil de i interaksjon må innse at de ikke har krav på denne sikkerheten. Sikkerheten er avhengig av at alle andre, ubevisst og rutinemessig, ser dem slik de ser seg selv.

Jeg vil her undersøke hvordan de opplever forholdet til andre mennesker fra posisjonene de er i nå. Hvordan interaksjonen med andre mennesker er, og hvordan de har MS blant sine medmennesker. Noe av dette kan belyses ved å spørre hvordan informantene opplever å vise sin MS. Mye forskning omkring funksjonshemming gir uttrykk for at funksjonshemmede opplever stigmatisering. Når informantene forteller om å bruke hjelpemidler ute blant folk, og når de forteller om hvordan det er å vise sin MS, eller hvordan det er å fortelle om den, så kommer det frem at andres tanker høres i hodene deres. De andre stigmatiserer ikke nødvendigvis, men informantene stigmatiserer til en viss grad på deres vegne. De har selv vært de andre, og det var ikke lenge siden, og de vet godt hvordan ting kan sees fra de andres perspektiv. Deres holdning til seg selv gjennom andre kan være en form for det Goffman (1975: 137) beskriver som "ambivalens" i forhold til sitt selvbilde som frisk og som syk.

Når Siri forteller om problemer med å skulle bruke rullestol som et hjelpemiddel, så forteller hun at problemene har rot i hva hun tror andre kan komme til å syns om henne. Grunnlaget for dette ser ut til å komme fra hvordan hun selv tidligere har sett andre i samme situasjon.

Ja, altså, jeg er i ferd med å begynne å bruke [rullestol] da. Jeg har personlig assistent da, så jeg har begynt å trene meg opp til å bruke rullestol på et sånt kjøpesenter som er 3 mil unna. For det syns jeg er forferdelig. (...) Jeg møtte en annen med MS da som - og jeg syns det var så fælt første gang jeg så henne i rullestol. Jeg tenkte, hvis alle folk syns det er så fælt hvis dem ser meg i rullestol så - ja, nei, så det, det der det er ganske vanskelig egentlig.
- Siri

Else, som har mer erfaring med hjelpemidler, forteller hvordan det er å bruke scooteren sin ute blant folk. Det er ikke nødvendigvis noen lettelse i å bringe sykdommen inn i sine sosiale omgivelser, det kan derimot kreve en ny kamp. Hun ser at de andre glør på henne. Hun distanserer seg fra hva de mener om henne, og hun gjennomfører sin rolle som MS-syk, en person som blant annet trenger hjelpemidler, på tross av meningene hun forventer at de andre har. Hun kjemper mot opplevelsen av seg selv i de andre, og som barrikade bruker hun vissheten om hvem hun er.

Det var litt merkelig i begynnelsen, for alle folk glante jo. Men jeg har - har blitt litt sånn fanden-i-volsk at, ok, jeg trenger denne her [scooter] faktisk, for at det da kommer jeg meg mye mer ut. Jeg - klarer, orker mye mer i løpet av en dag ved å sitte på den og kjøre den. For da sparer jeg beina for en del - spasmer og plager i løpet av kvelden og natten. Og så tenker jeg som så at

hva andre tenker, tror og mener om meg, altså dette høres veldig klisjeaktig ut sikkert men, altså jeg har blitt sånn at hva andre folk tror, tenker og mener om meg, det driter jeg egentlig i, for det - jeg vet hva jeg står for. Og har jeg lyst til å bruke den - i 17-mai toget, for å ta et eksempel, så gjør jeg det. For at da kan jeg være med hele veien. Da behøver jeg ikke å - sitte på sidelinjen og ikke - ta del i det, den delen der da, for å si det sånn.

- Else

Mange av de andre informantene synes dette kan være vanskelig. Det er ikke bare hvordan andre reagerer, men også hvordan man tror de reagerer. Rune beskriver hvordan han føler at de andre ser annerledes på han. Rune vet fra tiden han selv var frisk at han nok har rett i sine følelser. Dette viser at det ikke bare er de andres handlinger som har innvirkning, men at de også tillegges tanker og meninger fra den syke. De andre i butikken står som speil og viser Rune hva han har blitt. Men det er Rune som plasserer seg selv i de andre og holder speilene.

Folk jeg møter på butikken og sånn, føler jeg at dem synes synd på meg. At når dem ser meg, med rullestol og, - krongler inn i butikken med krykker og liksom. Ja, at det er trist at det - dem kjenner meg liksom sånn jeg var før. Aktiv. Sterk. Ja, pluss full jobb og (...) og små unger og vært veldig sånn synlig.

- Rune

Informantene uttrykker også at de kan oppleve det som et problem å fortelle at de har MS. De forsøker ikke alltid å skjule det, og de er ofte åpne omkring det, men det er allikevel ikke enkelt. Prosessen de var igjennom før diagnosen kan ha befestet MS i deres selvbilde, og de ønsker i utgangspunktet å være den de opplever at de er. Men de opplever seg selv annerledes enn de vet at andre opplever en MS-rammet. Vidar forteller at det å si at han har MS er noe han misliker.

Det har jeg alltid synes har vært vanskelig. (...) Det det handler om er vel å - altså hvis, eller når, du sier at du har MS så, altså jeg vil ikke si at man blir stigmatisert, men det er liksom nesten litt sånn. (...) Jeg prøver å ikke, altså alle rundt meg vet det jo da, - og når også folk [i hjembyen], i hvert fall en del av dem vet, vet jo det, og spør hvordan jeg har det, og jeg synes jo det er veldig hyggelig da. Men sånn til nye folk så, så sier jeg det ikke, hvis jeg ikke føler at det er [praktisk]. (...) Det har vel tross alt blitt litt lettere sånn etter hvert. Men, det er jo, at jeg føler sånn at jeg, i det jeg sier det, så legger jeg inn distanse i forhold til de som er friske. Føler vel det. At det på en måte blir, distansert av det, i hvert fall av det der A4 samfunnslivet som jeg synes jeg tilhørte før.

- Vidar

Distanse er et tema hos Vidar. Hvis han sier han har MS, så opplever han å aktivt legge inn en distanse i forholdet til de andre. Det er først når det er praktisk nødvendig, for eksempel ved kraftig fatigue, at han forteller om sin MS. Hvis han ikke selv avslører sykdommen, så kan han passere som frisk, slik Goffman (1975: 97) viser kan føles nødvendig. Else fortalte om en distanse hun selv skaper for å kunne være seg selv som syk. Vidar forsøker å utsette denne distansen for å være seg selv som frisk. Det er verdt å merke seg at Vidar, i motsetning til Else, tilhører et høystatusyrke. Når Vidar møter nye mennesker, på seminarer og lignende, så opplever han en vanskelig balansegang mellom å være åpen om MS, og å skjule MS. Det er først når MS forhindrer han i å utføre den naturlige rollen som frisk at han eventuelt forteller om den.

Når Lisa og Dag forteller at de fysisk isolerer seg, så kan også dette sees som en form for distansering. Informantene gir uttrykk for å verne om sine selv ved å unngå påkjenningene fra andre menneskers reaksjoner. De velger ulike strategier, som å overse reaksjonene, eller isolere seg fra dem, eller forhindre å frembringe dem, men effekten er uansett at de slipper direkte påkjenninger fra dem. De distanserer seg fra å oppleves som MS-pasienter, slik MS-pasienter oppleves i samfunnet.

Forholdet til andre mennesker preges i en viss grad av at informantene skiller mellom sin MS og sine selv. Det fortelles lite om positiv interaksjon med friske mennesker. De er syke, og de ønsker forståelse for det. Denne forståelsen opplever de at avhenger av at sykdommen er synlig. Samtidig opplever de at hvis de viser sin MS, så oppleves de av andre som noe annet enn det de føler seg som. Siri vil ikke at andre skal se henne slik hun tidligere selv har sett MS-pasienter, og slik Rune føler at han blir sett. Else trosser sine hemninger og kjører en scooter selv om hun kan gå, og distanserer seg fra andres syn på henne. Vidar er forsiktig med å vise sin MS fordi han vet at det kan skape en distanse til de andre. Hvis han sier han har MS, så sier han samtidig at han ikke er en av dem, og ikke lenger er den han var før han fikk MS. Sykdommen negerer delvis informantenes roller, siden samfunnet vanskeliggjør å ha MS og samtidig være seg selv.

Mange av vanskelighetene ved å ha MS i samfunnet kan forklares med at det følger et stigma med sykdom. Et stigma markerer at man skiller seg fra normale personer, både i seg selv og i andre (Goffman 1975: 20). Stigmaet dekker over identiteten deres. Et dilemma er at

hvis de ikke fremstår som syke, så blir de heller ikke forstått som syke. Hvis de derimot fremstår som syke, så blir de ikke forstått som seg selv. En MS-pasient i samfunnet er først og fremst en MS-pasient, og ikke en person som i tillegg til å være en person også sliter med en kronisk sykdom. Sikkerheten bevares hos friske mennesker ved at de ser pasientene som syke, og ikke lenger en del av deres friske hverdag. Pasientene forstyrrer dermed ikke den normale virkeligheten, fordi de på mange måter ikke innlemmes i den annet enn som personer som ikke passer inn i den.

5.3 Forholdet til nære mennesker

Det kan være vanskelig å bringe nære andre inn i egen sykdom, og informantene har gitt uttrykk for at mange nære mennesker har forsvunnet etter diagnosen. Behovet for å ha noen å snakke med er stort hos informantene, og de opplever det som vanskelig å formidle sine tanker til følelsesmessig nære personer. De har også behov for å kommunisere om MS, noe mennesker uten MS ofte har liten forutsetning for å kunne lykkes med. I tillegg er det slik at åpenhet er en del av det å kommunisere på en tilfredsstillende måte. Det er ikke alltid lett å være åpen om alt MS bringer med seg. Siri gir et eksempel på noen av disse vanskelighetene når hun forteller om hvem hun helst snakker med.

(...) jeg ringte psykiatrisk sykepleier her og lurte på om ikke de hadde - kunne lage et tilbud om - for folk som hadde fått snudd livene opp ned på grunn av sykdom. Og da fikk jeg til svar at jeg kan kunne få lov til å være med i en angstgruppe. Og jeg har egentlig ikke angst -, så jeg møtte aldri opp der. (...) Men jeg føler egentlig behov for å - å prate med noen som - ja, har fått snudd livet opp ned da. (...) Jeg snakker mye med en venninne. Egentlig føler jeg at jeg kan snakke med henne om alt. Men, vet du, hun forstår ikke alt, hun har ikke MS, men hører jo - hører jo mye på meg. Og så føler jeg av og til at jeg ikke kan snakke helt med mannen min, for jeg tror han blir litt redd. (...) Jeg tror han føler seg litt engstelig for det her, så egentlig så har det vært på en måte litt sånn ikke-tema lenge. (...) Jeg tror ikke jeg egentlig har sagt - sagt hvor dårlig jeg egentlig er da. Jeg har ikke lyst til å skremme han, jeg har lyst til liksom at det skal være sånn - sånn normalt.

- Siri

Det er vanskelig for Siri å snakke med personen som man kan anta at står henne nærmest. Hun skjuler MS for å beskytte mannen sin, eller seg selv i sitt forhold til mannen sin. Siri uttrykker også noe Lisa forteller videre om. Det er vanskelig å være en normal og

avbalansert person i de andres øyne, samtidig som man er en person med MS i deres øyne. Problemet ligger i følge Lisa hos de andre. I forrige kapittel fortalte Siri om hvordan hun ikke ble sett av de andre slik hun opplevde seg selv fra innsiden. Det samme sies i grunn også her, både av Siri og Lisa. De andre kan se, og de kan høre, men de kan vanskelig forstå. Den naturlige forståelsen hos de andre av hvem og hva man er uteblir.

Det jeg ikke skjønner er liksom, hvorfor skal man ikke kunne prate normalt med en som har MS. Som om MS har forandret min personlighet. Ja, til gangs, men det, det er mer - liksom fordi jeg har mistet så mye, av venner og hele vennekretsen og - alt er bare borte. Og altså, jeg hater det, følt å si det men, det er alt fra slektninger til, disse såkalte vennene, så blir jeg sånn. Hvor faen så dumme går det an å bli? Tror dem jeg bare har lyst til å prate sykdom? "Hvordan går det med deg?". Det går til helvete! Det er liksom sånn du har mest lyst til å skrike ikke sant, sånn, jeg har det faktisk bra! Det går helt fint! Jeg har ikke blitt gal! Og jeg dør dessverre ikke av dette her! Skulle gjerne gjort det, men jeg gjør ikke det dessverre! Så det er en del sanne ting.
- Lisa

Man kan se at konflikten med den ytre verdenen, og med kroppen, gir opphav til indre konflikt. Lisa kaller videre seg selv en "bitch", og anklager seg selv for hvordan hun oppfører seg, og for hvor lite flink hun er. Hun lar sin egen frustrasjon gå utover de få som er nær henne, og hun klarer ikke å ta i mot den hjelpen som tilbys. Det er mye i det Lisa sier som viser at hun føler seg fanget i en situasjon som det er vanskelig å helt kunne dele med andre. Lisa viser også at hennes indre er endret, men at dette er på grunn av alt det ytre hun har mistet.

Else forteller videre om vanskelighetene med å bringe følelsesmessig nære mennesker for nært de fysiske realitetene. Hun viser også at et behov for kontakt med andre i samme situasjon oppstår. Nære mennesker i hennes liv er viktige kilder for "reality-maintenance", særlig når samfunnet vanskeliggjør opprettholdelsen av den virkeligheten hun ønsker å opprettholde (Berger og Luckmann 1991: 170).

Hvem snakker du helst med?

Andre i samme situasjon, som jeg føler at jeg kan åpne meg til. (...) Jeg prøver jo å prate med familien min (...), men er vel ikke så åpen for å åpne meg ovenfor dem, som jeg ville være ovenfor en annen MS-pasient. (...) Jeg føler vel det at jeg burde jo være åpen - like åpen ovenfor familien som jeg prøver å være ovenfor mine MS-venner, hvis jeg kan bruke det uttrykket. Men jeg har nok tatt meg i det flere ganger at jeg har, - vært - litt mindre

informativ, eller åpen ovenfor spesielt moren min, enkelte ganger. Men det er vel kanskje, min måte å (...) beskytte henne litt også, men altså - det er ikke viljen min det skorter på, for jeg ønsker jo å informere så mye som mulig, men enkelte ting har jeg vel egentlig ville forskånet henne litt for. For jeg husker den gangen når jeg, etter at jeg flyttet hit, så satt jeg her og klarte ingenting med høyre hånd. Og jeg klarte knapt nok å - ja, gå over gulvet, altså jeg trengte hjelp til å lage mat, jeg brukte halvannen time på å dusje, altså alt så egentlig veldig svart ut. Og jeg satt og gråt foran speilet (...) -, så gikk det et par, tre uker og så satt jeg faktisk og lo av de samme tingene. Men da sier mamma på telefon at jeg kommer og hjelper deg og sånt. Så sier jeg, du holder deg der du er. Da ville jeg ikke ha henne innenfor veggene her, for jeg ville ikke at hun skulle se at jeg faktisk var så dårlig som jeg var. Så jeg var vel kanskje litt - jeg holder vel litt igjen. (...) Der har jeg vel egentlig bestemt meg for at jeg skal ikke gjøre det sånn igjen. For det, det å ta i mot hjelp på den måten, det ville jeg ikke den gangen, men det - jeg vil nok involvere henne mer neste gang. Jeg fikk en liten sånn, for det var en sykepleier som sa, "du, faktisk, så syns jeg det var ganske dumt gjort av deg. For neste gang så kan det hende at du blir enda verre, enda dårligere enn det du er nå. Hva da? Hvis hun virkelig må komme og hjelpe deg?". Så jeg fikk en liten sånn tankevekker. Så jeg kommer nok ikke til å gjøre det igjen.

- Else

Her vises tydelig vanskelighetene med å skulle takle sin egen kropp, og samtidig takle forholdet til andre mennesker. Else vil ikke, i likhet med Siri, at en nær person skal se hvor dårlig hun virkelig er. Hun klarer ikke å være så åpen som hun selv ønsker å være, og hun takler det hele i ensomhet fremfor å bringe andre bekymring. Samtidig som hun verner andre mot bekymring, verner hun sitt eget selv mot de andres øyne. Hun gråter ved sitt eget forverrede selv, men lærer seg å le av det. Det kan være at denne prosessen fra gråt til latter er lettere i ensomhet, men som sykepleieren påpeker, så er andre mennesker viktige også som fysiske resurser. Det å motta hjelp er vanskelig, fordi det innebærer at de som yter hjelpen får se en usensurert utgave av personen. Det blir vanskelig å opprettholde distansen til kroppen når man tvinges til å forholde seg til refleksjonene av den i et annet menneske. Nærheten til andre mennesker kan altså innebære en tvunget nærhet til en kropp man ønsker å ha distanse til. En nær person vil da i tillegg innebære en varig nærhet, siden denne personen ikke automatisk forsvinner, og synet personen har fått på pasientens kropp vil da måtte forbli et syn som pasienten må forholde seg til. Distanse til oppstått reaksjon er vanskelig her.

Alle informantene forteller at det er veldig viktig for dem å være selvhjulpne, og å fremstå som selvhjulpne. Graden av funksjonshemming er ofte sterkt varierende over tid ved MS.

Else vet at hun kommer til å bli verre igjen, før eller siden, og hun ønsker å være mer åpen neste gang. Neste gang kan det hende at det å være selvhjulpen ikke er en mulighet. Allikevel er hun ikke sikker på at åpenheten kan inkludere følelsesmessig nære personer. Selv om informantene forsøker å være selvhjulpne, er de ofte avhengig av hjelp til dagligdagse ting. Denne hjelpen skaffer de seg i stor grad gjennom profesjonelle hjelpere, som hjemmehjelp. De lar også være å gjøre ting de ikke klarer selv, og de tar dermed inn over seg en ytterligere opplevelse av tap.

Jeg er avhengig av andre veldig mye. Før så var jeg en sånn handyman som hjalp alle andre, og nå må jeg ha hjelp. Til veldig mye. (...) med eiendom og hus og ting så, så er det mye sånn som må ordnes med som ikke jeg får til lenger. (...) Det er mye sorg rundt det. For det -. Bare en sånn ting som i dag, som han - ste-svigersonnen min - lånte hunden med seg på skitur på skogen. I solskinn og minus 2. Kjenner den litt.

- Rune

Ole forteller at han helst snakker med profesjonelle hjelpere. Han har vanskeligheter med å få forståelse fra nære mennesker. Han viser at det å være selvhjulpen kan bli et hinder for forståelse. Når man som kronisk syk forsøker å fremstå som mest mulig oppegående og selvstendig, så vil man kunne møtes med en holdning som er motsatt av den man ønsker. Hvis man klarer å fremstå som tilnærmet frisk, så kan man umulig være særlig syk. Ole forteller at han fremstår som for frisk til at familien kan forholde seg til sykdommen hans. Forholdet til mer anonyme helsearbeidere er derimot veldig bra.

Hvem snakker du helst med?

Ja, nei, det -. Jeg prater mye med den psykiatriske sykepleieren, primær-sykepleieren. Og legen hvis jeg er der, så kan jeg godt sitte og prate om - forskjellige ting, som ikke har noe med akkurat årsaken til at jeg er der da. Og sånn er det på sykehuset også, med nevrologen. Det som er så fint for at det - nå har jeg jo blitt kjent med flere nevrologer på [sykehuset]. Dem kommer bort og begynner å prate med deg og kjenner deg igjen fra gang til gang. Det syns jeg er litt ålreit.

Hva med familien din?

Ja, [de] maser litt mye. [De] tror det er normalt, tror du orker mer enn du gjør. Men, det er som [de] sier, at det, "faen, du ser jo ikke - du ser jo frisk ut". Og så lenge du kan stå på beina, og kan kjøre bil, så da, tror folk du er frisk altså. (...) Så det blir det at du, du velger ut dem du føler deg vel med da. Så du slipper -.

- Ole

Videre forteller Ole at han har hatt profesjonell hjelp av en sosionom for å øke forståelsen for situasjonen hos familie og venner, men at dette ikke har hjulpet noe. Han opplever at de glemmer at han er syk, og at de krever en stadig synliggjøring av sykdommen for å forstå ham.

Forholdet til nære mennesker er vanskelig og anstrengt. I likhet med forholdet til samfunnet generelt oppstår det problemer med å være syk og samtidig være en person. Ole ser for frisk ut til at problemene hans blir forstått som en del av han, mens Lisa opplever at fokuset på problemene hennes hindrer forståelse for at hun som seg selv fremdeles eksisterer. I tillegg er forholdet til nære mennesker mer varig enn det nødvendigvis er til andre mennesker. Nære mennesker må tas hensyn til, både av hensyn til dem og i siste instans av hensyn til en selv, slik som hos Else. Ole beskriver en måte å løse det på når han sier at han velger ut hvem han forholder seg til.

5.4 Konklusjon

Informantenes liv er fjernt fra det idealet Charmaz (1995: 675) beskriver som "*they suffer bodily losses but gain themselves*". Informantene lider mange tap, men de vinner ingenting. Livet har endret seg som følge av MS. De har havnet i en annen situasjon både i forhold til sine selv og i forhold til andre mennesker. De hadde allerede etablert, eller var godt i gang med å etablere sine posisjoner og identiteter i samfunnet, og det er vanskelig å bevare disse etter diagnosen. I samspill rakner det sosiale og det profesjonelle og det kroppslige.

Bevaringen av selvet gjennom ulike former for distanse, slik informantene gjør, bør ikke sees som manglende selvinnsikt, eller manglende sykdomsforståelse. Det er vanlig å hevde at dette er en fornektelsesfase på vei mot full integrasjon av MS. Siri opplever for eksempel at helsepersonell mener hun ikke deler deres syn på alvorligheten av hennes MS. Men hvis man ser selvet slik Mead ser det, så er selvet forankret i det sosiale. Det sosiale er det mest sentrale for informantene, og de ønsker å bevare tilknytningen til det. Som syke opplever de at det sosiale enten forsvinner, eller blir en kilde til frustrasjon og engstelse. Informantene forsøker å være så friske som de klarer å være, og de ønsker ikke det negative stempelen de forbinder med MS-pasienter. De ønsker heller ikke at følelsesmessige nære andre skal vite

hvor syke de er. De er i seg selv den de var før de ble syke, og de ønsker at andre skal forstå dette. Samtidig er de avhengige av at andre forstår at de har en sykdom, siden de ikke alltid klarer alt på egen hånd, og ikke lenger klarer å yte fullt i arbeidslivet. Så lenge sykdom negerer normalitet i samfunnet forblir dette et dilemma.

Det er mye som tyder på at informantene har opplevd en mislykket integrering, både av sykdommen i sine sosiale miljø og av sine syke kropper i samfunnet. Det er mulig at den største hindringen skyldes reaksjonen i samfunnet. Diagnosen, som først fremstod som en løsning på mange av problemene deres, har blitt et stempel. Siden det er MS, både som en fysisk sykdom og et sosialt stempel som vanskeliggjør det videre livet, er det ikke så underlig at de forsøker å bekjempe sykdommen.

6. Motstand

Mange av informantene har fortalt at de har mistet mye sosial kontakt, og at forholdet til friske mennesker ofte er anstrengt. De har kjempet mot leger, mot seg selv, og de har kjempet i sine sosiale miljøer, men de har ikke gitt uttrykk for mange positive gevinster. I dette kapitlet vil jeg undersøke hvordan de fortsetter å kjempe. I tillegg undersøker jeg om de søker fellesskap med andre i samme vanskelige situasjon, og hvordan det tidligere anstrengte forholdet til legene har blitt etter diagnosen.

6.1 MS-forening

MS-foreninger består av mennesker som på en eller annen måte er knyttet til sykdommen MS. Det er et sted som er ment å være en kilde til informasjon og støtte, og viser med sin eksistens at det er behov for dette hos MS-pasienter. De fleste av informantene sier de har oppsøkt foreninger for å ha kontakt med andre i samme situasjon, men det er store forskjeller i hva de har fått ut av dette. Noen, som Else, forteller at hun har stort utbytte av det. Andre forteller at de heller ikke i MS-foreningen finner det fellesskapet de søker.

Else viser at prosessen hun har vært igjennom er en stor grunn til at hun oppsøkte en MS-forening. Hun har sterke følelser fra tiden rundt diagnosen, og hun har et ønske om å komme i kontakt med mennesker som kan forstå henne. Svaret hennes viser hvor viktig den første tiden hos legen var, og hvor stort behovet for forståelse er.

Er du medlem i en MS-forening?

Ja. Det var faktisk en ting som - ja, jeg bestemte meg ganske kjapt, faktisk - før, eller den samme uken som jeg fikk diagnosen. Altså før jeg ble skrevet ut fra sykehuset, så skrev jeg et brev [til formann i lokal forening]. (...) I hvert fall så vil jeg lese, - mye av dette her har jeg jo sagt, og snakket om, så, jeg har ett avsnitt i det brevet, hvor jeg skriver: "Jeg synes at min lege og mine omgivelser ikke har tatt meg på alvor, og jeg har i perioder følt meg som en hypokonder." (...)

Hvorfor oppsøkte du MS-forening første gang?

Jeg ønsket der og da, med en gang egentlig, å komme i kontakt med folk. Jeg trengte noen å snakke med, noen som var i samme situasjon, som kunne relatere - altså, som kjente seg igjen i min situasjon (....) Så det å treffe

mennesker i samme situasjon og rett og slett dra veksler på hverandre. Det var [og er] viktig for meg.

- Else

Mona forteller også om behov for sosial kontakt, selv om hun ikke har mistet noen venner etter at hun ble syk. Både Mona og Else forteller at det er kontakt med mennesker som ligner dem selv de søker. Mens Else vektlegger behovet for kontakt med mennesker som har erfaring med de samme problemene som henne, vektlegger Mona selve den sosiale kontakten med andre som er lik henne selv.

Hvorfor oppsøkte du MS-foreningen første gang?

Det var vel for å komme sammen med flere - andre som har MS, liksom. (...) Jeg har vært på alle møtene som - stort sett - etter at jeg fikk MS. (...) Jeg synes det er godt å - også det at vi prater jo ikke - altså, jeg synes det er galt å drive å prate så mye om denne sykdommen og sånt noe, men det er liksom, - kommer ut og treffer andre i samme situasjonen og prate og -, om alt mulig rart liksom.

- Mona

Andre informanter har motsatte inntrykk fra foreningene. De søker også et fellesskap hos likesinnede, men de finner det ikke i MS-foreningen. Siri og Dag gir uttrykk for negative opplevelser i møte med de andre i foreningene. De møtte andre som ikke er som dem selv.

Er du medlem i en MS-forening?

De er litt rare de der folkene, for det at det, når de har møte da, så sitter de der, og så sier de liksom ingenting, og så har de referat fra MS-forbundet. Og "that's-it". Men, jeg har jo ikke vært der så innmari mye heller da, så det er kanskje dumt å kritisere, men -.

- Siri

Er du medlem i en MS-forening?

Nei. Jeg var der en gang. Sikkert mange som er uenig med meg, men de gjorde jo ikke noe annet enn å konkurrere om å være sykest. Halvgamle folk som sitter og syter om alt mulig. Jeg kommer aldri til å gå på noe sånt igjen. Og hvorfor skulle jeg oppsøke mer av det som plager meg mer enn nok fra før?

- Dag

Rune gir uttrykk for en tredje holdning til MS-foreninger. Foreningen gir han ikke det han søker, men i mangel på noe bedre så går han dit. Denne holdningen deler han med Ole. Han

forteller også videre at han aktivt undersøker om andre MS-foreninger kanskje er mer passende for han.

Hvorfor oppsøkte du MS-foreningen første gang?

Nei, det var for å treffe andre med MS som - litt sånn selvhjelps effekt. Det er i MS-foreningen i [hjembyen] så er det veldig høy sånn "fyrstekakefaktor", hvis du skjønner hva jeg mener med det. At de kommer sammen og har det sosialt, og det er viktig for dem. Og sånn faglig foredrag og sånne ting og tang er ikke så viktig.

Er det et mindre fokus på sykdommen i gruppa?

Ja, det er litt eldre, jeg ser for meg at det er mye ensomme - folk. Som har glede av bare å treffe andre. Til sånn kaffekos. Men jeg har ikke det behovet føler jeg. Så jeg føler meg litt sånn på siden der.

Men du fortsetter å gå dit?

Ja, av og til i hvert fall. Jeg er medlem.

- Rune

Vidar forteller om en helt annen side ved MS-foreningene. Han oppsøkte den for å bidra til å gjøre behandlingen av MS-pasienter bedre. Dette er også viktig for Lisa. Det er for dem ikke bare kontakten med andre MS-pasienter som er viktig, det er følelsen av å gjøre noe for dem, og dermed også gjøre noe med situasjonen de selv er i. Som de har beskrevet før, så har de en aktiv holdning mot sykdommen. Her kommer den til uttrykk ved å innta en rolle som litt distanserte hjelpere for andre i samme situasjon. Det kan være at de opplever denne formen for distansering som en form for mestring. De sier selv at det gir dem mye å gi andre noe.

Er du medlem i en MS-forening?

Jada, jeg er med i den lokale foreningen, og litt sentralt og sånn, men jeg var mer engasjert før. Men, det er klart, livet går i faser og, sånn, og klart man er ikke like engasjert over alle år. Man er ikke det. Men jeg har hatt stor glede av å være med der (...)

Husker du hvorfor du oppsøkte MS-foreningen første gang?

Ja, det var fordi at jeg synes omsorgen og behandlingen av MS-pasienter var alt for dårlig. Så det var det jeg ønsket å gå inn og påvirke litt. Jeg synes jo det sånn sett har vært meningsfullt.

- Vidar

Det er altså forskjeller i måten informantene har forholdt seg til MS-foreningene på. Men de har alle, ut fra mer eller mindre samme behov, tatt kontakt med en forening. Fra hva de har fortalt tidligere kan man tenke seg at det er mangelen på integrering - som en syk blant friske - som har ligget til grunn. Det er tegn på at informantene faller fra deres gamle sosiale verden, og at de føler behov for å skape en ny.

I tillegg til MS-foreninger så finnes MS-sentre. Disse sentrene tilbyr rehabilitering og informasjon. Sentrene gir mulighet til en videre sekundær sosialisering, der pasientene lærer å være MS-pasienter. Denne sosialiseringen kan, så langt noe slikt er mulig, også sees som en form for ny primær sosialisering. Det å bli en MS-pasient innebærer så mange brudd med den tidligere sosialiserte rollen som frisk at det kan kreves en nær total re-sosialisering. Pasientene må lære seg å leve i en annen plassering i virkeligheten. Den varige forandringen fører til at de må re-sosialiseres inn i en ny definisjon av virkeligheten basert på nåtiden (Berger og Luckmann 1991: 182). Sentrene er viktige for mange av informantene. Der har de anledning til å leve som MS-syke blant andre MS-syke i flere uker i strekk. Ole sier om sitt MS-senter at "(...) *det er mitt andre hjem.*".

6.2 Leger og helsevesen

I kapittel 3 kom det frem at pasientene ofte opplevde et anstrengt forhold til leger før diagnosen. Her vil jeg se nærmere på hvordan forholdet til legene er i nåtid. Det kommer frem i intervjuene at det er fastlegen som er legen. Nevrologen har informantene sjelden kontakt med, og kontakten er ofte distansert. Dette kan skyldes at kontakten foregår på et sykehus, og at det er travelt der, men det kan også skyldes en distansert holdning hos nevrologene. MS-pasienter er en pasientgruppe det er svært lite legene kan gjøre noe for, og sykdommen er nokså lavt rangert blant sykehusleger (Album 1991). Det er altså i hovedsak fastlegen informantene snakker om når de snakker om leger her. Det er også dokumentert at nevrologer spiller en relativt liten rolle i hjelp og støtte for MS-pasienter (Heesen, Kolbeck, Gold, Schulz, Schulz 2003).

Det er skarp kontrast mellom forholdet til legene før og etter diagnosen. Selv om det er lite legene kan gjøre for pasientene, så er forholdet vesentlig bedre. Det er grunn til å tro at dette skyldes selve diagnosen, og at den har fjernet tvilen som lå til grunn for mange av konfliktene. Forholdet preges også av at begge parter nå vet at pasienten har lite å be om. Ved at legene indirekte heller ikke har stort å benekte pasientene, kan de fremstå som mindre autoritære. Informantene har god forståelse av sitt funksjonsnivå og de føler at legene er enige i deres vurderinger av dette. Begge parter står sammen ovenfor noe som ikke har en

løsning, og begge gjør sitt beste for å løse problemene som oppstår. De følger på et vis det Freidson (1988: 319) beskriver som "gjensidig deltakelse" modellen.

Hvordan er din kontakt med leger?

Det siste året da så har jeg jo hatt veldig mye kontakt, for da måtte jeg jo gå en gang i måneden, på grunn av sykemelding og sånn. Men før det så gikk jeg veldig lite til lege. Så hver gang jeg var hos lege så sa han, ja du må komme oftere. Men jeg føler liksom at jeg - har ikke hatt - hatt det store behovet for å gå til lege. (...) Jeg føler liksom at legen har ikke så veldig mye å tilføre meg sånn. (...) Det er ikke liksom de store dramatiske ting som skjer, det er liksom bare gradvis, bitte litte grann dårligere hele tiden. Og det er jo ikke noe som legen kan gjøre noe med. (...) For egentlig så er jeg ganske frisk skjønner du [ler]. Jeg er ikke plaget av noen ting utenom.

Føler du at legene forstår hvordan du har det?

Tja. (...) Jo, jeg tror nok egentlig han forstår hva jeg mener når jeg snakker.

- Siri

Forholdet til legene har også blitt mer praktisk enn det var. Selv om det er lite legen kan gjøre, så er det visse ting bare leger kan gjøre. Else forteller at hun nå har et uproblematisk forhold til legene, og at hun har et veldig praktisk og forenklet forhold til dem.

Jeg er hos han [fastlegen] i hvert fall en gang om året. Hvis ikke to ganger i året. Kommer an på. (...) Han hjelper meg å skriver ut resepter og sånn, det er det ikke alltid jeg tar kontakt med sykehuset for å gjøre. Men stort sett [interferon] den har blitt skrevet ut fra sykehuset. Men de andre tablettene som jeg går på, de har jeg fått resept i fra min primærlege. Så sånn sett så - har han jo litt med MS å gjøre i forhold til meg, men altså - jeg går jo ikke gjennom han (...) Jeg ringer direkte jeg nå. Til nevrologen og ber om å få snakke med vakthavende. Og åker inn, som jeg pleier å si, inn og får min hestekur [intravenøs kortisonbehandling].

- Else

Ingen av informantene forteller om store vanskeligheter i dette nye forholdet til legene. De forteller heller ikke om vanskeligheter som ikke skyldes MS. Man kan ane en selvstendighet i forholdet. De går til legen for å få det de selv føler at de trenger, og de får det. Men det kommer frem at forholdet allikevel ikke er perfekt. De har et godt forhold til fastlegen, mens de er mer kritiske i sitt syn på forholdet til sykehuslegene.

Hvordan er din kontakt med leger?

Nå har jeg kontakt med to leger. Det er nevrologen på sykehuset, og fastlegen min. (...)

Føler du at legene forstår hvordan du har det?

Jeg synes alle er veldig sånn, lite imøtekommende på det med helhet og det med - systemet mitt og meg. Det blir veldig sånn - sykdomsorientert. Det har jeg innfunnet meg med. Jeg var på [et MS-senter], her i høst. Og hun sosionomen der oppe hun spurte meg hvordan jeg hadde det. Hvordan det var å være meg. Og det var første gangen noen hadde spurt om det. (...) Jeg føler litt sånn bilreparatør. Reparere en bil, og så har han gjort jobben sin, og at en doktor, som jobber med mennesker, bør ha litt - større perspektiv.

- Rune

Vidar har et veldig godt forhold til sin fastlege, og det er fastlegen han velger å snakke med om sykdommen. Han beskriver her hva han tror kan ligge til grunn for avstanden mellom sykehusleger og pasienter.

Hvordan er din kontakt med leger?

Ja, den har vært litt opp og ned den. Jeg må jo si det jeg har en veldig, veldig bra fastlege. Mens jeg har vel opplevd sånn litt av hvert hos nevrologene, men det er klart det, det har ikke vært bare enkelt for dem heller da. For det at det er jo en vanskelig sykdom, de har i hvert fall hatt før veldig lite å stille opp med sånn behandlingsmessig. Så, det er klart det har vært vanskelig for dem også.

Føler du at leger forstår hvordan du har det?

Ja, fastlegen forstår det. Nevrologene forstår nok de også, men, men det er klart altså når du jobber på sykehus du får på en måte - i hvert fall som nevrolog - du får se så mye som er, er vanskelig og tøft og sånn, at jeg har inntrykk av at de, de ser dette veldig sånn innenfor rammen av sin avdeling. Og tar godt vare på deg der, men så tar de på en måte og abdiserer når du drar. Og det, det fungerer bra ved mange sykdommer som går over. At ligger du inne, la oss si enten du har brekt beinet eller at du, et eller annet, så ligger du inne og så blir du behandlet og så, så drar du. Men for MS så er jo problemet der hele tiden. Det går ikke over, og da er det spørsmålet om sykehusnevrologene bør ha noe blick for akkurat det. Det synes jeg jo de bør, og det synes jeg kanskje de ikke har.

- Vidar

Både Vidar og Rune forteller om at sykehuslegene, nevrologene, ikke gir inntrykk av å forstå helheten ved sykdommen. Lisa forteller at nevrologene også er lite åpne for nye muligheter innen behandling, og at holdningen deres stemmer dårlig overens med sykdommens alvorlighetsgrad.

(...) Herregud, kan dem ikke - finne ut noe. Altså, jeg har vært inne på med stamceller og har tittet masse på internett om stamceller og - om ikke det hadde vært mulig liksom, og sånn. Og spør her, så skulle du tro de aldri hadde hørt om stamceller, vet du, når du er på sykehuset her, på nevrologen,

da ser dem ut som spørsmålstegn. (...) Jeg tror jeg er en veldig plagsom pasient. Fordi jeg sitter så mye på internett og søker meg frem, og leter frem, og så kjører jeg det ut. Og så sitter jeg med markeringspenn. "I følge det og det!". Og så kommer jeg med hele stabelen når jeg skal til nevrologen. "Vet du om dette her?". (...) Dem må jo være forbannet sløve.

- Lisa

Det informantene sier viser at de ikke har gitt opp å kjempe. At Lisa bruker mye tid og energi på å finne mulige nye behandlingsmetoder viser dette tydelig. Selv om det er et visst grunnlag for konflikt i forholdet til nevrologene, så er forholdet først og fremst basert på et ønske om et samarbeid i kampen mot sykdommen. Dag, som viste et distansert forhold til legene i tiden før diagnosen, forteller om et veldig praktisk forhold til leger nå. Han forteller også at han mener nærhet er et grunnlag for forståelse.

Hvordan er din kontakt med leger?

Den er vel - helt grei. Jeg er ikke - har ikke så mye kontakt med dem. Og det blir kanskje litt sånn, at dem lar meg styre. Det kommer kanskje av de ikke kan gjøre stort uansett. Så jeg er vel der en gang i året, hvis dem kaller meg inn. (...) Fastlegen har jeg veldig godt forhold til. Han er jeg nesten aldri hos. Føler du at leger forstår hvordan du har det?

Jeg tror nevrologer forstår. De forstår hvordan kroppen oppleves, men jeg tror ikke de forstår mer - mer enn det. Men de er jo ulike de også, så noen forstår, mens andre aldri skulle vært leger. Jeg har hatt både veldig flinke og noen skikkelige drittsekker. Særlig den såkalte faste nevrologen min er flink. Det er alltid godt å snakke med henne. Men de setter jo ikke kuren [intravenøs kortisonbehandling] uansett. Faktisk tror jeg det er sykepleierne som forstår best. De er mye nærmere.

- Dag

Informantene har også kontakt med andre innenfor helsevesenet. De har ofte kontakt med ulike typer sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, for å nevne noen. Alle disse omtales på en positiv måte, og det er svært lite informantene savner fra helsevesenet. De opplever både god behandling og god forståelse. Rune forteller at han allikevel savner en dypere og bredere forståelse av hvordan sykdommen rammer han som menneske.

(...) Det var det med, med hjelpeapparatets manglende helhet, og empati og sånn, - ivaretagelse av familien. For det, når de ser på sykdommen som et sånt objekt, i kroppen min, så involverer det knapt nok meg. Og i hvert fall ikke kona mi. (...) Hun er rammet hun, om ikke hun er syk så er hun rammet. Hun har en mann som er -, som ikke kan gjøre ting, og som må tas hensyn til og som former livet hennes. Så hun også har sorger, over ting som er tapt. Og hun har fått en litt annen - fyr enn den hun forelsket seg i og giftet seg med.

(...) Jeg hadde en opplevelse når jeg tok den der spinal-"punksjonen". (...) I hvert fall så lå jeg i en sånn krok på siden, med ansiktet mot veggen, og så drev dem bak og stakk i ryggen og styret. Og så, når dem drev og tappet ut da så var det en sykepleier som kom mellom meg og veggen. Og så sa hun, "jeg får se hvordan det går bak her". "Jo, takk", sa jeg, "bare bra, men jeg skjønner at det andre siden som er forsiden. At det er det dere driver med som har fokus".

- Rune

Dette er ganske representativt for informantene. De er fornøyd med helsevesenets behandling, når behandlingen sees isolert. Men de ser ikke seg selv som isolert fra det som behandles. De er det som behandles, og hver del av dem er en del av deres helhet. Selv om hver enkelt del tas vare på etter beste evne, så summeres det ikke opp til å bli behandlet godt som en helhet.

Det er verdt å merke seg her at Rune forteller at han ønsker å fjerne distansen mellom selvet og kroppen. Han forteller i intervjuet at han har gått i terapi der det nettopp har blitt vektlagt et syn på hans helhet. Rune har innsett behovet for å kommunisere med kroppen slik den er nå, men han opplever at de som behandler kroppen overser at han selv er en del av den.

Når det gjelder andre deler av hjelpeapparatet, er informantene langt mindre positive. De fleste som har hjemmehjelp, har privat hjemmehjelp. De forteller at den kommunale hjemmehjelpen har så lav standard, og er så dyr, at de ikke vil sløse bort penger på den. De forteller at informasjon om de offentlige ordningene som skal gjøre livet deres lettere, ligger dypt skjult på lite samarbeidsvillige trygdekontor. De har også dårlig erfaring med byråkratiet rundt det å søke om hjelpemidler. De har i det hele tatt veldig lite positivt å si om dette hjelpeapparatet. Inkompetansen de opplever hos mange saksbehandlere gjør at de leter blant lover og regler på egen hånd. Legene kan til en viss grad være en slagkraftig partner i de mange slåsskampene de har med velferdsstaten Norge. Disse slåsskampene, for hjelpemidler, eller informasjon, eller behandling, er tydelige tegn på at informantene kjemper videre. De har fokus på egen situasjon, og evne og vilje til, samt behov for, opplevelse av kontroll.

6.3 Medisin

Alle informantene har erfaring med interferon⁵. Halvparten bruker det, mens halvparten har brukt det. De som har sluttet opplevde sterke bivirkninger, eller liten positiv effekt, av medisinen. Når det gjelder bruk av andre typer medisiner i det daglige gir de alle uttrykk for at de bruker lite medisin. Man kan nesten tillegge informantene en pragmatisk holdning til medisiner. De bruker det som hjelper, og de lar andre ting være. Noen har begynt med cellegift, og forteller at dette gir en del ekstra redsel og usikkerhet. Denne redselen oppleves som en liten pris for mulig utsettelse av videre forfall.

Mennesker som får en kronisk sykdom kan i desperasjon være villige til å prøve det som kalles alternative metoder. *"Tja, altså, virker ting så tar jeg det som kommer jeg. Hadde jeg blitt frisk ved håndspåleggelse, så hadde jeg tatt det også"*, svarer Rune på spørsmål om alternativ medisin. Informantene sier de vil gjøre det meste for å bli friske, men også at de er opplyste nok til å vite at de neppe blir det. De intravenøse kortisonkurene er i følge informantene den behandlingen de har best utbytte av. Kurene innebærer et sykehusopphold på noen dager, og slike store doser kortison har en merkbar effekt på kroppen. Det kan hende at denne kuren, utover at den kan bremse et angrep, også gir pasienten opplevelsen av at noe faktisk gjøres med den håpløse situasjonen. Slik sett kan den intravenøse kortisonbehandlingen ha en fordel fremfor den tilsvarende tablettbehandlingen. De får en fysisk merkbar dose, som også er veldig fysisk synlig der den i 6 til 8 timer per dag drypper inn i kroppen. I en sykehusseng, mens dette foregår, kan de muligens la kroppen og selvet være ett. De er syke i en syk kropp og de mottar en aktiv behandling for dette. På sykehuset er det ikke nødvendig å tilstrebe en forståelse av situasjonen, slik det er ute i den sosiale verdenen. I sykehussengen er de skjermet, og de kan, som på et MS-senter, oppleve en form for tilhørighet. Her er de avkledd i sin virkelighet og kan leve den ut på baksiden av scenen livet ellers foregår på (Goffman 1959).

Det som mest kjennetegner deres forhold til medisiner, er det at de fremdeles benytter seg av dem. De har ikke gitt opp. Selv om de vet at sjansene for å oppnå varig bedring er minimale, så har de en indre gnist som kan tenne håpet. Som Lisa beskrev ovenfor, så er det ofte

⁵ Interferon kan senke frekvensen og alvorlighetsgraden av angrep. Medisinen tas som injeksjoner 1-3 ganger per uke. Det har vært et vanlig krav om 1 til 2 angrep per år for å få medisinen.

pasienten selv som bringer tanken om ny medisin inn i behandlingen. De er vaksomme og ventende, og de følger med på hva som skjer i den medisinske verdenen. Rune, som har fått nyss i en ny mulig medisin sier, "*Jeg skal begynne på det. Om jeg så må - gjøre noe ulovlig for å få satt i gang, så skal jeg begynne på det.*" Man kan tolke det som desperasjon. Og det er også desperasjon, skapt av en desperat situasjon. Men det er mer enn det. Det er for dem å gripe tak der legene har sluppet. Legene har lite å tilby dem, og pasientene er ikke villige til å gi opp. Legen kan mene det er uforsvarlig å prøve en medisin når det ikke foreligger nok relevant dokumentasjon. Pasienten kan mene det er uforsvarlig å la seg selv brytes ned på grunn av slik manglende dokumentasjon. Det er en konflikt her, men den er ikke dyp. Legen må veie sitt profesjonelle ansvar mot pasientens håpløse medisinske situasjon. Pasienten har bare sin håpløse medisinske situasjon å ta hensyn til i denne sammenhengen.

6.4 Trening

Trening er på mange måter en medisin for informantene. Gjennom trening og fysioterapi oppnår de en opplevelse av å aktivt gjøre noe med kroppen sin. Dette er viktig for dem. Lisa forteller at den stramme økonomien gjør det umulig å opprettholde et anbefalt nivå av trening hos fysioterapeut. Økonomien er også et tema ved trening hos de andre unge blant informantene. Ole, som har en betraktelig bedre økonomi, forteller at han trener både hos fysioterapeut og på et treningsstudio.

Er trening viktig for deg?

Alfa og Omega. (...) Hvis du er i dårlig fysisk form, så er du dårlig psykisk også. Jeg var i fysioterapi tre ganger i uken, pluss at jeg har abonnement på [treningsstudio]. Men, jeg har trappet ned litt da altså, for jeg syns at livet bare bestod av å trene. Jeg gikk fem dager i uken. Så jeg har fysio et par ganger i uken, og trener mye på [treningsstudio]. (...) Jeg kan holde meg nesten ved like. (...) Det venstre beinet mitt, det er jo så tynt og lite i forhold til det høyre. Og da sa han fysioterapeuten at det beinet vil det ta 5 til 7 år å trene opp for å bli likt det høyre beinet, hvis jeg bare trenet det beinet. Så, det er bare å holde det ved like.

- Ole

Det er lite håp for at Ole skal bli bra igjen. Han vet også at han ikke skal bli det, men han gjør det han kan, og det han har økonomi til å gjøre, for å holde seg så bra som mulig, så lenge som mulig. De fleste av informantene forteller at de går fast til fysioterapi, og at de har

godt utbytte av det. Rune og Dag gir eksempler på at treningen ikke er noe de gjør med letthet for å føle seg bedre, men at det er noe de gjør fordi de faktisk har et fysisk behov for det.

Litt [trening] hos fysioterapeuten. Der trener jeg en halvtime og så får jeg behandling en halvtime. To ganger i uken. Men det begrenser seg på det at jeg blir jo dødssliten bare jeg har tatt på meg skoene. Jeg har ikke energi til nesten noe, - sånn fysisk - aktivitet.

- Rune

Tja. Det er viktig når det trengs. Hvis jeg har mistet funksjon et sted så er det viktig å trene den opp igjen, etter at den har begynt å komme tilbake. Hvis det er muskler som ikke har vært brukt på en stund og sånn. Men ellers så trener jeg ikke noe. Det er så vanvittig kjedelig. Og jeg blir mer sliten enn bra av det. Pluss det at jeg ikke har så veldig god råd da.

- Dag

Ingen av informantene nevner interaksjonen med fysioterapeuten spesielt. Det er den fysiske treningen de forteller om, og ikke det eventuelt sosiale i omstendighetene rundt den. De har en interaksjon med kroppen sin ved trening. De tvinger frem kontroll over kroppen, eller i det minste en opplevelse av en illusjon om kontroll over den, ved å gjenoppbygge svekkede muskler, eller ved å forsøke holde bevegelser ved like. Fysioterapeuten blir slik en arena i tillegg til en person. Her kan ikke sykdommen skjules, og det ytes mot den i fellesskap med noen som gir uttrykk for forståelse. Dårlig kontroll over kroppslige funksjoner har også en annen betydning her enn ute i samfunnet. Ole er ikke full når han sjangler hos fysioterapeuten, han er en mann som tar ansvar og kjemper aktivt mot en sykdom.

6.5 Ytelser og arbeid

Økonomi er ofte et tema i intervjuene. De som har en relativt god økonomi sier at dette gir en klar fordel, også med tanke på sykdommen. De har mulighet til å kjøpe hjelp, og de har resurser som tillater et mer verdig liv. Men som Ole forteller, så kan tapet av viktige kilder til indre verdi allikevel være hardt. For Ole er disse kildene i hovedsak kroppslige handlinger.

(...) Du vil jo prøve å klare deg mest mulig selv. For det er -. Når det har vært sånt som jeg har gjort så tar jeg det som et nederlag når jeg -, når jeg må sitte og se på det vi kalte for kvinnfolkarbeid før da. Og når jeg ikke kan slå i en spiker eller skru i skruer, ikke noe, så, jeg føler meg i hvert fall - unyttig. Jeg -, jeg lever ikke, jeg eksisterer.
- Ole

Ole uttrykker på tross av dette takknemlighet for at han ikke har en lav uføretrygd, slik mange unge med MS har. Han sier det ville tatt fra han selv det lille han faktisk har tilbake. Han ville mistet muligheten til å betale for trening, eie en bil, ha fritidsaktiviteter, og han tror han da raskt ville gått til grunne.

Alle informantene forteller at de aldri vil oppsøke et sosialkontor, og at å skulle motta noen form for sosialhjelp er uaktuelt. Det er altså et skarpt skille i hvordan de ser på uføretrygd og sosialhjelp. De eldre informantene, som har hatt et langt yrkesliv, ser på uføretrygden som berettiget, og de har få negative følelser omkring det å motta uføretrygd. De uttrykker visshet om at de er rettferdiggjort i de andres øyne når det gjelder akkurat dette. De er alvorlig syke, de har arbeidet lenge, og de fortjener å slippe mer slit nå.

Har du noen følelser omkring uføretrygd?

Altså, når jeg var på MS-senteret da, så så jeg det at det var mange som var mye, mye, mye friskere enn meg som hadde uføretrygd. Så jeg føler på en måte at jeg har - jeg gikk egentlig på overtid i jobben da. At jeg kanskje burde hatt redusert før enn det jeg gjorde. For at jeg slet veldig mye på slutten. For det at jeg -. Alle, alle sa at det var så viktig å være i jobb.

Hvordan er det å fortelle om det?

Jeg fleiper jo litt med det da, og det er kanskje måten man - [takler] (...) Men jeg føler egentlig ikke noe problem, for jeg tror folk skjønner det. Og de vet at jeg har slitt (...)

- Siri

Det som for de eldre er negativt med en uføretrygd, er at de ikke lenger kan yte noe i arbeidslivet, slik de tidligere har gjort. De har gjennom livet opparbeidet seg retten til stønaden, og som Vidar forteller, så ser de på den som en type forsikringsordning.

Har du noen følelser omkring uføretrygd?

Det er jo da ikke artig å være trygdemottaker, det er ikke det. Jeg føler vel at det, - ja, altså, jeg skulle veldig, inderlig, ønske jeg slapp. (...) Når nå ting har blitt som de har blitt, så er jeg jo veldig glad for at uføretrygdordningen finnes. Og det er jo, det er jo den eneste måten å leve på. Det kalles jo uføretrygd også, det er jo på en måte negativt ladet begrep, men det er jo som

kompensasjon fra det største, det aller største forsikringsselskapet, trygdekontoret, og det blir jo som en forsikringsutbetaling.

Det ville vært annerledes med 100 prosent?

Ja, det, jeg har jo gjort det også i perioder. Og det er klart det er, det er vanskeligere. (...) Det å være helt ute av jobb, det er vanskelig følelsesmessig, og de periodene hvor jeg var det, så kompenserte jeg det ved å gå inn i foreningen. For da var det ikke noe krav til mengdene, og så var det litt sosialt, og så fikk jeg brukt meg selv litte grann, og fagkunnskapene mine og sånt. Så det fungerte veldig godt, men det å sitte hjemme og være trygdet og ikke ha noe særlig annet å være interessert i, det må jo være [følt].

- Vidar

De yngre informantene har et litt annet forhold til uføretrygd. Mona, Lisa og Dag, forteller alle at de ønsker å komme seg ut i jobb, fordi uføretrygden de får utbetalt er for liten til å leve av. De forteller også at de verken får, eller har noen virkelig tro på at de vil kunne klare en 100 prosent stilling, og at det vil være en 100 prosent stilling som kreves for å kunne endre økonomien deres tilstrekkelig. De opplever en stor grad av håpløshet i denne situasjonen.

Else som arbeider 50 prosent, og har forholdsvis lang erfaring fra arbeidslivet, forteller at hun vurderer å trekke seg tilbake, slik Siri nettopp har gjort. Selv om det vil bety en dårligere økonomi, så mener hun at livet kan bedres av en 100 prosent uføretrygd. Hun forteller også at dette synet har oppstått med årene. Else øker sin selvfølelse ved å tillegge selvet sitt ting det kan gjøre på tross av MS. Hun viser også at legen har blitt en samarbeidspartner. Legen er der for henne, og lar hennes følelser og beslutninger ha betydning.

Har du noen følelser omkring uføretrygd?

Jeg hadde det i hvert fall det når hun da begynte å snakke om det omtrent umiddelbart etter at jeg fikk diagnosen. Da sa jeg bare stopp. Men, det tok da et års tid. Masse tanker rundt i hodet. Jeg jobbet jo i noen måneder i 50 prosent, med 50 prosent sykemelding, før jeg faktisk så at "OK, dette takler du faktisk ikke". Altså, jeg taklet den 50 prosenten, men skjønte fort at jeg klarer ikke å gå tilbake i 100 prosent stilling. (...)

Opplever du uføretrygd som en utestegning eller frigjøring fra arbeidslivet?
Begge deler, litt av begge deler. Altså, det er en ting som jeg nå på en måte er i gang å tenke på. Jeg er i en prosess hvor jeg faktisk må ta stilling til - orker jeg å strekke meg så langt at jeg fortsetter i 50 prosent stilling (...). Jeg tror ikke jeg vil ha noe - problemer med å - takle det å gå over på full uføretrygd. I perioder så vil jeg vel kanskje føle at jeg, OK du er - du er ikke til noe nytte liksom. Men - jeg føler det at jeg har egentlig såpass mange ideer og baller i luften at jeg tror ikke jeg ville føle at jeg har problemer med å fylle tiden min, hvis jeg kommer til det punktet at det blir 100 prosent uføretrygd. (...) Nei,

altså, til syvende og sist så er del vel [legen] som - på en måte vil gi meg det siste rådet (...) Hvis jeg har blitt dårligere over en periode, og [legen] foreslår det for meg, men altså, jeg fikk jo den beskjeden i dag at, "...selv om jeg kan komme med råd og veiledning og tips og -, så vil ikke jeg gjøre det. Dette her er noe du må finne ut av selv."

- Else

Ole er den av de eldre informantene som sterkest ønsker å komme ut i arbeidslivet igjen. Han forteller også hvor umulig det kan oppleves. Han er ikke lenger ønsket, og han er ikke lenger brukbar. Dette er ikke så fjernt fra hva de yngre også opplever. Men de yngre har ikke rukket annet enn å begynne på en utdanning de senere måtte avbryte, mens Ole rakk å opparbeide seg en lang erfaring som en nyttig person.

Opplever du uføretrygd som en utestegning eller frigjøring fra arbeidslivet?
Utestegning.

Det er umulig å komme inn igjen?

Definitivt. Jeg har prøvd det, for jeg har vært interessert og det - jeg trodde det skulle gå an. Jeg var på [et verksted] og jeg sa jeg kan gå og feie eller hva som helst, jeg skal ikke ha fem øre for det. Men dem turte ikke. Enda der kjente jeg sjefen og alt sammen. Dem turte ikke på grunn av forsikringen. Og ansette folk det, det er vanskelig, det gjør dem ikke. Ikke når du har den sykdommen at du plutselig en dag så er du dårlig og ikke - kan komme. (...) Nå er jeg såpass gammel -, men jeg unner ikke min verste fiende den sykdommen, det gjør jeg ikke. Hvis jeg hadde kunnet gå med aviser, så skulle jeg gjort det. Bare for å - å komme ut. Bare å ha noe -.

- Ole

Alle informantene har av nødvendighet en grad av uføretrygd. Deres holdninger til arbeid preges av at de fysisk ikke klarer kravene arbeidslivet stiller, og at de trenger både det økonomiske og sosiale som et arbeid gir. De er uføre i forhold til arbeid slik arbeid er definert i samfunnet vårt, samtidig som de både har resurser og vilje. De forstår at det bare er MS som gjør dem uønsket. De unge forstår at de får et langt liv med dårlig økonomi, mens de eldre lever i restene av et yrkesaktivt liv med en lengsel tilbake til det livet.

6.6 Konklusjon

Det er mange tegn på at informantene fortsatt kjemper mot sykdommen.. Alle har i det minste forsøkt å oppsøke en MS-forening der de ønsket å finne tilhørighet, og en ny sosial virkelighet der selvet deres passer inn. Søken etter tilhørighet er en handling som Dag

Album (1996: Kap 6) har vist at også er vanlig for sykehuspasienter. Strukturene i MS-foreningen blir - på lik linje med strukturene i sykehus - bestemmende for handlingsmønsteret der, og ikke alle føler seg hjemme. Et ønske om sosial tilhørighet bør kunne tolkes som et tegn på psykisk sunnhet, eller i det minste som en vilje til kamp. Særlig når dette ønsket omgjøres til aktiv handling, og resultatet av handlingene vurderes rasjonelt av aktørene, bør det tolkes som et tegn på sunnhet. De binder seg ikke desperat til fellesskapet i en MS-forening, men vurderer hele tiden hva det har å gi dem. De har det Album (1996: 99) kaller instrumentelle grunner til samværet. Samtidig kan kontakten med MS-foreninger og MS-sentre ha en sosialiserende funksjon. Denne funksjonen ligger latent i møtet med andre mennesker i samme situasjon, og den ligger manifest i MS-sentrenes aktive sosialisering gjennom informasjon og samvær.

Informantene er også sykehuspasienter. De kontakter selv sykehuset når de trenger en kortisonkur, og det er ingen ventetid for plass. Oppholdet inneholder derimot lite interaksjon, og er ofte en kjedelig nødvendighet for dem. Det de oppnår, bortsett fra mulig bedring, er å udelt kunne være MS-syke, men ofte i ensomhet. De får sengeplass på den avdelingen som har plass, og de føler seg på mange måter annerledes enn andre pasienter. Oppholdet og forholdet til personalet er praktisk og delvis distansert. De er selv "ekspertene" på virkningen av kuren, slik Bury (1991: 458) beskriver.

De tar fysisk aktivitet i form av trening og fysioterapi på alvor, og viser ingen tegn på å ha gitt opp kampen mot det fysiske forfallet. Forholdet til legene har blitt bedre etter diagnosen, og de har et godt forhold til resten av helsevesenet. I tillegg holder de seg oppdatert om nye medisinske muligheter og søker stadig mer informasjon.

MS fremtrer nå klarere som en tredje part i forholdet mellom kroppen og selvet. Distansen til den fremmede kroppen har blitt tingliggjort i selve sykdommen. Informantene går aktivt inn for å motarbeide sykdommen, og bevare mest mulig av kroppen slik de kjenner den fra sine tidligere liv. Denne reifiseringen av sykdommen kan minske opplevelsen av distanse mellom selvet og kroppen. Det å tingliggjøre en sykdom er omdiskutert innen sosiologien (Bury 1982: 172), men jeg mener her at sykdommen som en tredje part kan styrke selvet innenfra, og da ikke bare gjennom ekstern legitimering av en dysfunksjonell kropp. Alle informantene gir uttrykk for at det å være sykdommen, det å sette seg selv som MS-syk i fokus, er

negativt. MS skader kroppen, og dette har innvirkning på forholdet til de sosiale miljøene informantene lever i. Dette har igjen innvirkning på deres eget selv, siden selvet er et resultat av en kontinuerlig dialog mellom disse ytre strukturene og de indre bildene av dem. Når MS fremstår som et eget vesen, som de kan kjempe mot, så kan kroppen gjenerobre litt av sin tidligere status i dialogen med selvet. Selvet kan med andre ord, som den interne dialektikken mellom selv og kropp, forbli seg selv, men utvides med en tredje part. Dette kan selvfølgelig lede til en ytterligere distanse fra den reelle kroppen, siden de nå i seg selv forholder seg til en kropp de ikke lenger alltid har, og som heller ikke er den kroppen de refleksivt opplever i interaksjonen med andre mennesker. Men samtidig har de i denne situasjonen sine selv i egne kropper, mens det fremmede legges til sykdommen.

7. Selvet og tiden

I de foregående kapitlene har informantene vist hvordan diagnosen på ulike måter kan skade selvet. Før diagnosen hadde de en usikkerhet omkring hva som var galt med dem. Etter diagnosen hadde de en usikkerhet omkring hvordan de fremstod i andres øyne. Samfunnet har på ulike måter fortalt at de som syke ikke har noen særlig verdi. De har i nåtid en usikkerhet om hvor lenge kroppene deres vil vare, eller hvor lenge de klarer å holde sykdommen på avstand. De ønsker å leve slik de vet de kunne leve hvis de var friske. Dette er lett å forstå, men allikevel vanskelig å forstå. Mange med andre kroniske lidelser lever et liv med sykdommen som en del av dem selv. De har slått seg til ro med den, i den grad noe slikt er mulig.

Vidar kan gi forståelse for hvorfor MS er vanskelig å inkorporere i et helhetlig selv bilde en gang for alle. Han gir samtidig en forståelse for hvordan selvet har mulighet til å leve mer eller mindre intakt ved siden av sykdommen. RRMS, som informantene i utgangspunktet har, tillater en vekslende tilstand av relativ friskhet og absolutt sykdom.

Det er det som er med MS at det er jo på en måte ikke en sykdom du får. Det er jo en serie med tilbakeslag, hvor du på en måte - hvor hvert tilbakefall er på en måte det å få sykdommen på nytt igjen. Så det er veldig, veldig tøft sånn sett. Men - man lærer seg på et vis å leve sånn.

- Vidar

Else gir videre forståelse for kroppen som en litt atskilt del av selvet. Sykdommen er ikke alltid sentral i vurderingen av hennes selv, siden interaksjonen med den skjer gjennom kroppen. Else fortsetter å være den hun er i sitt selv, og hun presser dermed kroppen ut i konflikt med sykdommen. Dette virker tilbake på hennes selv ved at kroppen alltid taper slik konflikt.

Så fremt jeg kan få lov å bestemme over sykdommen, så ønsker jeg ikke, på mange, mange år, å havne i rullestol. (...) dette her er jo - det er jo et touchy emne for noen. Og det er touchy for meg også, men altså, hvis jeg får lov å bestemme så skal ikke jeg havne i rullestol på lenge. Men, nå, når det er sagt, så er ikke jeg noe flink til å lytte veldig etter kroppens signaler, så jeg har ofte tendens til å strekke strikken litt for langt. Altså, jeg er en stå-på person i utgangspunktet, men jeg har lært meg, delvis i hvert fall, å prøve å lytte til

kroppen, men det er ikke alltid det går altså. Det er ikke alltid jeg klarer å leve etter de reglene der.

- Else

7.1 Selvfølelse

Alle informantene gir inntrykk av at hvis deres MS ble fjernet, så ville de gjenoppstå som sine tidligere selv. Deres tidligere selv lever i dem som noe mer reelt enn et minne. Livet deres har endret seg, og selvet deres har også endret seg. Endringene i selvet kan allikevel sees mer som en dyp skyggelegging fra sykdommen, og som tilføyelser i sykdommen, enn som permanente endringer. Man kan se selvet deres som løsrevet fra tidligere forankringer, og kollisjonene de utsettes for, i møte med andre, og i møte med egen sykdom, nødvendiggjør en form for isolasjon av selvet, hvis det skal bevares. De har i seg en viten om hvem de er, skapt og befestet gjennom både primær og sekundær sosialisering som friske mennesker. Det eneste som hindrer dem i å være disse personene er sykdommen. Resosialiseringen som tilbys pasienter har som mål å inkorporere sykdommen som en del av livet. De må lære å endre sitt selv, og samtidig bevare det. Det å isolere sykdommen som en tredje part kan være en naturlig løsning på dilemmaet. Når selvet, kroppen, og sykdommen eksisterer som tre parter, vil selvet ha sitt grunnlag gjennom den generaliserte andre som allerede er dannet. På samme måte som man på en øde øy fortsetter sitt selv i ensomhet. Men samtidig vil sykdommen bryte ned kroppen, og selvet vil være under stadig større press. Når informantene forteller om angrep så er de kroppen og sykdommen som MS-syke. Deretter setter de alt inn på å kjempe, for igjen å være sine selv i sine kropper med sykdommen litt på avstand, selv om dette bare er i påvente av neste angrep. Når Lisa sier at "*(...) jeg skal tilbake på krykker, og helst uten krykker igjen.*", så hører man en Lisa som i seg selv har en kropp som kan gå.

Informantene presses av den pågående sosialiseringen som tvinges på dem fra samfunnet. De opplever stadig signaler om at de ikke er fullverdige mennesker. De er uønsket som arbeidere, og de føler seg ofte dårlig tilpasset sosiale sammenhenger. MS kan også ramme det fysiske som er uløselig knyttet til opplevelsen av selvet. MS rammer vilkårlig i sentralnervesystemet, og det er ikke bare motorisk kontroll som er utsatt. MS rammer hjernen, som er det vi opplever som oss selv, også når vi fjerner oss fra kroppen. Dette gjør

bildet mer komplisert. Jeg beskriver her bare hvordan informantene opplever sine selv, men viten om kompleksiteten kan gi en større grad av forståelse av sykdommen.

Tre av informantene snakket ved ulike anledninger direkte og uoppfordret om selvmord. Dette var et tema jeg med vilje ikke spurte om, og at nesten halvparten allikevel snakket om slike tanker og handlinger tyder på at MS kan gi kraftige påkjenninger. Det er også påvist at MS kan øke sannsynligheten for selvmord (Brønnum-Hansen, Stenager, Stenager og Koch-Henriksen 2005). De fleste informantene har, eller har hatt, kontakt med psykolog, eller psykiatrisk sykepleier, og føler at dette er nyttig. Jeg unngår her å sitere uttalelsene om selvmordsforsøk og selvmordstanker, og begrenser meg til de forenklete trekkene ved disse. Det er utvilsomt konsekvensene av sykdommen som er grunnen til et ønske om å dø. Følelsen av å ikke lenger klare å bevare selvet fordi sykdommen blir for sterk til å holdes på avstand. De klarer ikke lenger å være seg selv, verken alene eller blant andre mennesker. Ønsket om å dø må sees mer som et ønske om å ikke leve med plagene knyttet til sykdommen, enn som et ønske om å ikke lenger være seg selv. Det er nettopp ønsket om å fortsette et liv som seg selv som blir umuliggjort når sykdommen raserer både kroppen og håpet om integrasjon i samfunnet. Et liv med sykdommen som en inkorporert del av deres selv sees som et endelig og uakseptabelt tap. Dette kan være forståelig når man tenker at den stadige vekslingen mellom frisk og syk gradvis ender på permanent syk. Vekslingen kan hindre inkorporeringen, og når vekslingen opphører kan slaget oppleves som for hardt.

Dette er ekstra skjøre selv. Ved å verne om den de var før sykdommen, står de i stadig større kontrast til det som i dem og rundt dem nå definerer deres selv. Goffman (1959) mener alle mennesker søker å gi inntrykk av at de oppfyller standardene de forventer at andre bedømmer dem etter. Informantene lever med to ofte motstridende slike standarder, en tilknyttet MS-syk og en tilknyttet tidligere etablert rolleidentitet. Dette kan være spesielt vanskelig når andre bedømmer dem etter en annen standard enn de selv gjør. Vidar sier noe som kan være representativ for en mening om MS hos informantene.

Det er en del sånne syns jeg, som av og til kommer med helt sånne - tullede utsagn. Som hos MS-pasienter, altså sånn type "jeg er så glad jeg fikk MS", ikke sant. Det er enkelte som sier det liksom at "for da oppdaget jeg nye ting i livet", ikke sant, og sånn det ene med det andre. Og det, sånt er - det er hyggelig hvis folk opplever det sånn, men det å få MS er en, det er en tragedie

i livet. Det er det. Men det går an å - altså, i noen tilfeller så går det an å leve godt i livet, men det blir helt annerledes enn det du hadde tenkt.

- Vidar

MS åpner for nye ting i livet, men disse nye tingene er tragedier. Skilsmisser, tapt arbeid, tapte venner, tap av kroppsfunksjoner, tapt økonomi, tapte opplevelser, og i gjengjeld en stadig økende usikkerhet. Noen kan lukte blomster på en ny måte, eller verdsette fuglesang på en ny måte, men de må alle også forholde seg til at de tærer bort. Menneskene Vidar refererer til har redefinert sitt selv med MS som et nytt grunnlag. De har en full inkorporeringen av sykdommen, og har som Charmaz (1995) beskriver gitt slipp på sine tidligere selv. Vidar ønsker å leve som sitt tidligere selv, og han sier det går an, men at det blir veldig annerledes enn han hadde tenkt.

Siri forteller at selvfølelsen hennes er bra. Inne i seg selv har hun det komfortabelt. Hun viser at det er de praktiske og de sosiale vanskelighetene som virker hemmende på livskvaliteten hennes.

Hvordan vil du beskrive din selvfølelse?

Ja, den tror jeg nå er ganske bra. Men jeg klarer jo ikke praktiske ting i det hele tatt. Men inne i meg så føler jeg meg ganske komfortabel egentlig. Jeg føler meg - ganske bra. (...) Men, men jeg skulle på en måte ønske å - besøke arbeidsplassen min litt mer, men - også det er jo ganske tungt, for det at det er tungt å komme inn, og - ja. Det er ikke - det er liksom langt å gå og -. Også klarer jeg ikke - på egen hånd å komme meg inn. Altså hvis jeg hadde rullestol da så må jeg tilkalle folk for å få dem til å ta ut rullestolen av bilen min og - ja.

- Siri

Siri gir ofte uttrykk for at det er viktig for henne å være selvhjulpen. Hun sier at hun føler seg bra, og hun har lyst til å oppsøke sosial kontakt, men hun lar det være fordi hun ikke klarer det uten hjelp. Siri ønsker ikke fokus på seg selv som syk. Dette viser at hun har i seg et selv som ikke ser på seg selv som syk. Hun ønsker å oppsøke de sosiale arenaene som var hennes, men for å gjøre dette må hun fremstå som en som ikke lenger hører til der.

Else gir også innsyn i hvordan selvfølelsen er sterkt knyttet opp mot andre mennesker. Hun er derimot mer åpen for å fremstå som syk. Et av hennes problem er at hun ofte ikke ser syk ut. Hun sier også at hun i perioder har isolert seg. Isolasjon er vanlig ved kroniske sykdommer, slik også Siri sin motvilje er det (Bury 1982). Else går aktivt inn for å oppnå

forståelse for at hun er i en situasjon, og at det er situasjonen, altså sykdommen, som er vanskelig. Hennes selv lever og har det bra, men har havnet i en veldig tuklete situasjon. Else snakker igjen om å "stenge andre ute", som konsekvens av beskyttende isolasjon.

Hvordan vil du beskrive din selvfølelse?

Nei, jeg synes jeg har det ganske bra. Tunge stunder innimellom. Det blir jo mye - tankevirkosomhet i perioder. Spesielt nå når jeg går sykmeldt. (...) Det har jo vært perioder hvor jeg faktisk rett og slett har murt meg inne. Men, jeg er ikke en sånn person. Jeg liker meg ikke når jeg er i en sånn situasjon at jeg liksom - stenger folk ute. Altså det er ikke meg. (...) Folk tenker det verste med en gang når de hører ordet MS. Og det der vil jeg ufarliggjøre, for det er ikke sånn bestandig. Jeg prøver å fortelle og forklare folk som jeg treffer, eller som jeg har rundt meg, om det er familie eller arbeidskollegaer eller andre bekjente, at sånn og sånn har jeg det. Prøver å forklare, men ikke ned til minste detalj så klart, men altså sånn at dem kan forstå at faktisk så er jeg syk. Jeg ser uforskammet bra ut. Folk ser jo ikke på meg at jeg er syk. Hvis jeg ikke da går med en spaserstokk, eller sitter på denne stolen, ikke sant.

- Else

Rune beskriver hvordan hans tidligere selv forstst lever når han forteller at han takler sykdommen som en ekstern del. Kroppen hans fungerer dårlig, men han takler det. Det han derimot ikke takler er følelsene alt dette skaper i han. Rune gir inntrykk av å godta å være syk, men også av å ikke godta den varige endringen dette innebærer. Han har tidligere sagt at han er villig til å forsøke alt for å bli frisk igjen.

Hvordan vil du beskrive din selvfølelse?

Nei -. Jeg er -. Mye av identiteten min fra gammelt av har vært med sånne praktiske ting. Så kanskje det at jeg gikk på [skole] før jeg ble syk, at det var bra, at jeg, får litt mestringsfølelse på ting som ikke er praktiske. Jeg er nok en veldig sånn seig kar. Konen min sier at hun, på en måte er glad det er jeg som er dårlig og ikke henne. Sånn helt nøytralt sett, at hun hadde taklet det mye dårligere enn meg. At jeg takler det så - litt for bra nesten. For det, jeg har gått hos terapeut for å komme i kontakt med de der - følelsene mine. For jeg burde, jeg har jo all grunn til å være - fortvilet og lei meg, og grine og hyle og banne, og - alt mulig, men -, det får jeg ikke til.

- Rune

Lisa viser hvordan hennes selvfølelse i stor grad er knyttet til kroppen hennes. Det er ikke bare tap av kontroll over ulike kroppsfunksjoner som påvirker henne, men også hvordan hun tror kroppen oppleves av andre. Isolasjon mens kroppen har nedsatt funksjon er en løsning for henne. Hun unngår at andre ser henne, og dermed slipper hun å se seg selv reflektert i deres øyne. Hun kan være syk i det skjulte. Som nevnt er Lisa klar til å "leve" igjen straks

sykdommen på nytt trekker seg litt tilbake, og kontrollen over kroppen bedres. Frustrasjonen og usikkerheten i situasjonen er veldig merkbar hos Lisa.

Hvordan vil du beskrive din selvfølelse?

Ja, den er vel, under null et eller annet sted [ler]. (...) det ikke bare det at man - er kritisk liksom til kroppen sin fordi den ikke fungerer, som man vil. Man føler seg mindre tiltrekkende, for å si det sånn. Om ikke direkte stygg så mindre tiltrekkende og - det der, selvfølelsen er liksom så på bunn at det -. Det er liksom sånn, fy faen, hva faen har jeg gjort for noe? Hva skal jeg gjøre nå? Og da blir det sånn, jeg behøver ikke å gå ut døren, det er ingen som behøver å se meg, jeg har mamma og pappa, skal jeg ha noe i butikken så kan muttern kjøre ned og kjøpe det. Legen ja, han kan jeg alltid gå til, for det kan ikke hun for meg. (...) Så, ja, jeg hater kroppen min. Hater den! (...) og er det et sted jeg er veldig sårbar, så er det akkurat det med kroppen, og det at jeg ikke har kontroll på - alt av bevegelser og sånn -, det der å ikke kunne kontrollere kroppen lenger.

- Lisa

Et siste eksempel på hvordan kontrollen over kroppen innvirker på selvfølelsen ser vi hos Ole. Den første setningen forteller veldig mye. Ole har nedsatt kontroll over en arm og et ben, og han forteller om en angst forbundet med å spille en person med en slik kropp. Han kan fint være seg selv, så lenge han slipper å bruke kroppen sin. Han er med andre ord seg selv i seg selv, men kroppen hans tillater ikke at han oppfører seg som seg selv. Ole definerer ikke seg selv som en person med MS, men som en person, en fullverdig person, som MS tvinger til å spille en fremmed rolle som funksjonshemmet. Avhengigheten av andre er også et tema hos Ole, og han tar det svært tungt å ikke klare alt selv.

Hvordan vil du beskrive din selvfølelse?

Den - den er ålreit så lenge jeg ikke er ute blant folk. Hvis du for eksempel skal på et julebord eller et eller annet, så kan du ikke sitte å spise - jeg, ja - hvis folk spør om dem skal skjære opp maten for meg, så takker jeg ja, - men, jeg holder meg - jeg takker pent nei fremfor å være den som jubler hvis jeg blir bedt bort. I hvert fall når det er mat inne i bildet. Så, ja, der har jeg fått et - et dårlig selvbilde. Men det, det kan, det er mest - ja, det har blitt verre det siste halvannet året da, etter hvert som sykdommen utvikler seg. (...) Jeg føler meg ok når jeg er hos folk også. Så lenge jeg sitter, prater er jeg - dem kan jo ikke se på meg at jeg har MS. Det er hvis jeg først skal begynne å bevege meg - på toalettet eller - spise eller noe sånt, - da kommer angsten. Så hvis man bare kan få sitte i ro, så er det - det er helt i orden det å bare prate. (...) Jeg kan ikke kneppe knapper eller noe, jeg må jo passe på når det kommer folk, om det er sykepleier eller hvem det er da, og spørre om dem kan kneppe i en knapp. Det var - det er vel det verste, med selvbildet i det hele tatt, altså -. Når du går ut, jeg kan ikke gå og kjøpe meg en kaffekopp, da må

jeg, jeg må bestandig spørre om dem kan bære det bort til bordet og -. For det er ikke noe vits i, jeg sluttet å bære - for det endte med det at jeg, jeg klemte så hardt i glasset at jeg knuste det, eller mistet det. Så du er, på den måten så er du avhengig av hjelp hele tiden. Det er greit at du kan komme deg fra A til B da, med drosje eller et eller annet. Men, skal du ha deg en kaffekopp eller - et rundstykke eller noe i den duren der, da er du avhengig av folk med en gang.

- Ole

Så lenge Ole slipper å ta med funksjonssvikten i persepsjonen av kroppen, så føler han seg vel. Hans naturlige persepsjon av kroppen inneholder ikke symptomene fra MS. Det plutselige bruddet, når symptomene blir del av kroppen, skaper angst. Han forteller videre om vanskeligheter ute blant mennesker. Særlig har han problemer med at de tror han er full. Han har et kjært minne om en gang han ble hjulpet inn på en pub av en dørvakt. "*(...) Det var en lørdag, og da var det blues. Det var knakende fin musikk, og da stod jeg på utsiden, i den der, jeg satt i stolen da (...)*". Det Ole husker kjært er at han ble behandlet med respekt og høflighet. Han ble hjulpet inn, og hjulpet til en plass, og han fikk lov til å være der. Ole er den eneste informanten som forteller at han har legitimasjon for sin MS med seg ute.

Informantenes selvfølelse er ofte ganske bra, når den handler om selvet isolert i dem selv reflektert i den generaliserte andre, men den blir dårlig når de påminnes at den generaliserte andre de har i seg er ugyldig. De er ikke lenger slik de var og grunnlaget for selvfølelsen forvitrer. Tanken på å bevare seg selv understrekes i det informantene ser som viktig i livene sine. De tar medisiner som hjelper dem å være seg selv, og de har nærhet med mennesker som kjenner deres indre selv. Dette blir en skjør selvfølelse i hovedsak basert på hvem de er isolert fra hva de er.

7.2 Fremtid

Alle informantene har kunnskap om hva MS er for dem, og hva MS kan bli for dem. De har sett hvor dårlige MS-pasienter kan bli og hvor raskt tilstanden kan forverres. De er også klar over at dette kan skje dem, og at det kan skje dem nå. Hvert øyeblikk er usikkerhet. Denne usikkerheten er for stor til å leve med, fordi den ville sluke alt av oppmerksomhet og energi. Usikkerheten er i sykdommen, og avstanden til usikkerheten følger avstanden til sykdommen. Sykdommen gir signaler gjennom kroppen, og kroppen minner dermed

informantene om usikkerheten de forsøker å holde på avstand. Siri takler signalene ved å oppfatte dem, og delvis la dem passere videre ut i en fjernere virkelighet.

Hvilke tanker har du om egen fremtid?

Nei, egentlig, så tør jeg ikke tenke på fremtiden. Nei, altså, jeg syns, syns egentlig den er skremmende.

Hva er det som er mest skremmende?

Å bli fullstendig invalid. At jeg ikke greier å komme meg opp av sengen, for at jeg sliter jo nå for å komme meg opp av sengen, for at jeg tåler ikke varme noe særlig. Så det å sove under en dyne da blir jeg så varm, så jeg har problem med å komme meg opp. Jeg bruker veldig mye tid om morgenen for å komme meg opp. Så hvis jeg skal bli enda dårligere da, så er jeg redd for at jeg ikke greier å komme meg opp i det hele tatt. Og jeg ønsker ikke hjemmesykepleier som skal hjelpe meg om morgenen for å komme meg opp. Det er liksom, da føler jeg at jeg på en måte jeg mister styringen litt.

Plager sånne tanker deg ofte?

Ja, egentlig, når jeg lar dem slippe til så - plager det meg. (...) Jeg dytter dem vekk. Så, ja, de ligger jo der liksom. Men jeg, nei, jeg lar dem ikke slippe til. Men jeg merker, altså om sommeren og sånn, når det er varmt så - så merker jeg at alt blir jo innmari mye tyngre for det at jeg ikke tåler varme da. Så jeg tenker sånn at - bli sånn, altså - ja, jeg er redd for at jeg blir sånn at jeg er totalt avhengig av andre folk.

- Siri

Siri skyver bort redselen for fremtiden ved å ikke tenke på den. Hun forholder seg til sin nåværende tilstand, og skremmes av fremtiden. Hun klarer ikke tanken på å ikke kunne kontrollere sin egen kropp. Samtidig merker hun at dette er i ferd med å skje henne. Løsningen er å dytte tankene bort, og forsøke å leve som om hun tar det for gitt at det ikke kommer til å skje. På samme vis som friske mennesker lever som om de skulle forbli som de er fremover.

Vidar lever med den stadige usikkerheten, men også han dytter den bort. Han ser lyst på fremtiden, samtidig som han kjenner på frykten for hva som venter. Det er mulig, for å få tak i følelsene i dette, å likestille det med hvordan vi ofte skyver bort tanken på alderdom og død. Vi lever vanligvis ikke i det daglige med tanken på at i dag kan vi dø. Vidar lever med et lyst syn på fremtiden, mens han gjemmer frykten bak der et sted.

Hvilke tanker har du om egen fremtid?

Jeg håper jo at det ikke blir verre. Det er jo sånn som -. Altså, jeg vet ikke, men det -. Jeg tenker på at hvis du er helt frisk, så er du veldig redd for å bli syk. Og så har man fått en, en kronisk lidelse, og da, i hvert fall jeg, følte jeg

at da, da venner man seg til å leve med usikkerhet. Og den ligger jo der hele tiden. Usikkerheten, hva skjer rundt neste sving. Og det -. Nei, altså det vet man jo ikke, og den frykten der den ligger jo litt sånn i - den er liksom lagt litt bak. Men jeg ser sånn sett stort sett lyst på fremtiden jeg altså.

- Vidar

Frykt og usikkerhet er tema hos alle informantene. Ole har skjøvet frykten bort ved å ovenfor seg selv ha bestemt hva han skal gjøre hvis det han frykter skjer. Han har ingen planer om å leve lenger hvis han blir så dårlig som han frykter at han blir. Forskning på selvmord blant eldre har vist at økt funksjonshemming ofte oppgis som grunn for ønske om å dø (Erlangsen 2005: 17). Det å gjøre alt for å kontrollere sykdommen er derfor naturlig. Ved å kontrollere sykdommen, og holde den på avstand, så kan det de frykter også holdes på avstand. Else beskriver hvordan hun ikke akter å bli verre på lenge, samtidig som hun forbereder seg på å bli verre. Hun har i likhet med Ole tanker om hvordan dette skal takles, men hun har i motsetning til Ole tanker om å leve videre med forverringen.

Hvilke tanker har du om egen fremtid?

Jeg er jo da, som jeg da nevnte i sted, - bestemt på det at jeg vil forsøke å styre over sykdommen og ikke la sykdommen styre over meg. Jeg har jo ønske om å være sånn som jeg er nå i en del år fremover, men altså jeg ser jo for meg et liv - en gang i fremtiden - hvor jeg kan havne i rullestol. Jeg har ikke tenkt noe veldig spesielt over akkurat den situasjonen, hvis det skulle skje, men jeg tror ikke jeg vil - takle det så galt egentlig, for jeg - selv om ikke jeg tenker på det hele tiden, så ligger det jo i bakhodet og gnager. Og jeg - jeg hadde jo heller ikke problem med å - si at jeg faktisk - jeg er syk. I noens øyne, også i mine øyne innimellom, så blir jeg sett på som funksjonshemmet. Altså jeg har ikke problemer med - å tenke det, eller si det -.

Du er forberedt uten at du tenker bevisst på det?

Ja. På en måte så - så er jeg vel det. Altså, dette her med å ta kontakt med handikapidrettslag for eksempel, og melde meg inn der. Å være sammen med andre som faktisk er verre stilt enn meg. Altså, sitter i rullestol, ikke kan røre annet enn armer og hode. Altså, jeg har vært på MS-senteret, hvor det var overvekt av veldig mange dårlige, med samme diagnosen riktig nok, men mange av de trengte hjelp. Jeg hadde ikke noe problem med å - se dem og være i samme rom som dem og -, altså det - det har ikke vært noe problem for meg. Jeg hadde EN - en gang -, jeg har vært på MS-senteret to ganger, og den gang nummer to, da måtte jeg gå noen runder med meg selv når jeg kom hjem. For da fikk jeg en reaksjon, på grunn av noen som var veldig dårlige. Men -. (...) Så jeg - jeg tviler på at jeg kommer til å få problemer - veldig store problemer. Jeg håper i hvert fall. Jeg skal gjøre mitt beste - ytterste til at jeg skal - at den overgangen eventuelt skal gå så lite smertefullt som mulig. Men man vet jo aldri hva som skjer i morgen, holdt jeg på å si, og jeg vet jo

aldri hvordan det vil bli. Men jeg er i hvert fall mentalt forberedt. Føler jeg selv.

- Else

Else har sett en fremtid ved å være blant andre som er dårligere enn henne. Hun vet hun kan bli som dem, men hun avbilder dette et sted i fremtiden, et sted der hun skal være klar til å takle det. I nåtid kan møtet med fremtiden, eller de som er dårligere, ryste virkeligheten. Man kan se Elses handlinger som en form for "management devices", eller håndteringsmekanismer (Garfinkel 2004: 175). Hun behandler usikkerheten i fremtiden ved å oppsøke den i nåtid, for eksempel handikapidrettslag, og deretter avbilde, og bevare den langs en fjern horisont.

Når informantene beskriver tanker om fremtiden, så er det MS som får fokus. Fremtiden avhenger av utviklingen av deres MS. De lever sine liv som mest mulig friske, mens de samtidig mer eller mindre bevisst legger planer for et fremtidig liv som invalidiserte. Noen, som Dag, gir uttrykk for å ikke tenke på fremtiden. "*Jeg klarer ikke helt å forestille meg en fremtid.*" Dag forteller også at han ikke har noen tro på endringer i positiv retning, og han har i likhet med Lisa liten tro på egne resurser. Både for Lisa og Dag har ordet fremtid først og fremst betydningen fremgang. De er unge, og de var i ferd med å bygge sin egen fremtid da de ble syke. Denne fremtiden er nå borte, og de klarer ikke å se noen annen mulig fremtid basert på sin klare bevissthet om hvem de er når de samtidig ser hva de er.

Informantene konstruerer en fremtidig virkelighet, som de deretter i nåtid bare delvis forholder seg til. Ole og Else har planer de skal ta tak i når de kommer dit, mens Lisa og Dag konstruerer en nærmest umulig fremtid. Mona tror fremtiden blir lik nåtiden, mens Vidar, Siri, og Rune skyver den mørke fremtiden bort og bytter med en lys. Selv om MS får fokus i fremtiden, så har ingen av informantene planer om å la den bli "hele livet". De kjemper mot MS, ikke ved å fornekte den, men ved å takle livet best mulig på tross av den.

7.3 Daglig nåtid

Informantene konstruerer den daglige nåtiden slik at de minimerer det merkbare fra sykdommen og påminnelsene om usikkerheten. Det mest fremtredende temaet i en vanlig

dag er strukturering av tid og energi. Informantene lever dagene med stadige tanker om besparelse av krefter. Ordet "sliten" forekommer svært ofte i intervjuene. Det er essensielt for dem å unngå unødig fysisk aktivitet. Det gjelder fra små ting som å velge mat som krever lite forberedelse, til store ting som å trekke seg fra arbeidslivet. De velger også handlinger i dag med tanke på handlingenes betydning for morgendagens energinivå. Else unngår å gjøre stort hvis hun neste dag har planlagt å gjøre noe hun har lyst til, og slik bedrer hun sjansen til å gjennomføre det. Vidar sier at "(...) *anstrengelser du vet du ikke klarer, de lar du liksom bare være.*" Dag gjør alt husstell i en stor kraftanstrengelse, fordi når han har begynt "(...) *da er den dagen allikevel som regel ødelagt.*" Rune følger den daglige morgenrutinen med konen, men "(...) *så drar hun på jobben. Så er jeg alene da.*" En egen jobb ville bety at han ikke lenger hadde energi til å være en partner i et ekteskap. Dagliglivet kan oppleves som slitsomt også for friske mennesker. For informantene er dagliglivet mer krevende, og trettheten i fatigue kan ikke sammenlignes med trettheten friske mennesker opplever. Trusselen om den totale utmattelsen fra fatigue er delvis bestemmende for struktureringen av den daglige nåtiden. Friske mennesker takler ofte tretthet ut fra sosialiserte vaner og kjønnsrollemønster, og kan i teorien tidvis overstyre den (Lilleaas og Widerberg 2001). Informantene kan ikke gjøre annet enn å håpe at de minsker sannsynligheten for å bli slått ut av fatigue som uansett rammer dem.

Kroppslig førlighet er også et viktig tema. Else og Dag kan for eksempel gå, men hvis de går nok, så kan de ikke lenger gå. Else kjører scooter fordi hun da blant annet bevarer evnen til å gå. Hun unngår å utføre en handling for å bevare evnen til å utføre handlingen. Dag forteller at beina hans visner bort når han går, eller når han bruker kroppen for mye, eller han blir for varm⁶. Jo lenger han går, desto mindre føler han beina sine, og desto mer oppmerksom og bevisst må han være på hvert skritt. Allikevel er det utenkelig for Dag å bruke hjelpemidler, fordi "(...) *det ville sett så dumt ut, jeg kan jo gå.*" Han ser frisk ut, og han godtar forventningen om å oppføre seg som frisk. Hvis han ikke klarer å oppføre seg slik, så lar han heller fullstendig være å oppføre seg selv for andre. Alle mennesker vil ved anstrengelse komme til et punkt hvor de ikke klarer mer. Hos informantene er det sentralnervesystemet som ikke lenger i tilstrekkelig grad klarer å formidle signaler. De kan altså ha kropper som virker, men det forutsetter ofte at de ikke bruker dem.

⁶ Skadede nervetråder leder signaler dårligere ved høy kroppstemperatur. Varme kan forverre symptomene hos MS-pasienter, mens avkjøling kan lindre.

Når man møter RRMS-pasienter i "friske" perioder, så kan de fremstå som bemerkelsesverdig friske. Bak denne fremstillingen ligger det en mengde planlegging og bevisst utvalg av handling. Hvis de oppfører seg slik de ser friske nok ut til å kunne oppføre seg, så vil de ofte ikke lenger klare å fremstå som friske. Denne måten å leve dagliglivet på er for dem å mestre MS. Samtidig kan det være en kilde til manglende forståelse for problemene MS bringer med seg. De passerer ikke i det daglige primært for å skjule et stigma, men passerer indirekte som friske fordi de forsøker å minske opplevelsen av MS-symptomer. De risikerer dermed den vanskelige situasjonen at de fremstår som friske personer som passerer som syke. Slik Ole får høre fra familien sin, " (...) *du ser jo frisk ut.*"

7.4 Konklusjon

Deres identitet er fremdeles den identiteten de har fått gjennom oppveksten som friske mennesker. Både deres indre reflekterende selv, og deres indre handlende habitus er bevart, men begge har for tiden bolig i en syk kropp. MS er sterkt vekslende for en og samme person over potensielt korte tidsrom, og inkorporering av MS er dermed vanskelig. MS er mer en kilde til enorm usikkerhet, enn til et liv i en bestemt tilstand. Denne usikkerheten er for stor til å leve med, og erstattes delvis av en konstruert tro omkring egen situasjon.

Informantene gir klare uttrykk for at de har kropp, mer enn at de er kropp, og at de har en sykdom, mer enn at de er syke. For noen blir kroppen og sykdommen en for stor belastning, og de tenker på selvmord. Allikevel fremstår ikke informantene som deprimerte mennesker. De er blide og fulle av liv. Livslysten møter en vegg først og fremst i møte med andre mennesker. Konstruksjonen de lever med slår sprekker når de ser seg selv i relasjon til friske mennesker. Da blir sløret fjernet fra situasjonen, og de kan ikke "glosse" over vanskelighetene slik Garfinkel viser at individer gjør for å bevare en følelse av forståelse og kontroll.

Deres handlinger i nåtiden reflekterer en bevissthet om å beholde en ubevissthet. Dagene er tilrettelagt slik at MS, og dermed usikkerheten, forblir mest mulig umerkelig. De styrer unna atferd som gjør sykdommen synlig for dem selv. Distansen til MS er avhengig av at de kjenner sin MS. De vet hva som "vekker" den i det daglige. Når MS blir synlig i det daglige,

så formørkes også fremtiden. Siri har det bra inne i seg selv, men med opplevelsen av å ikke tåle varmen fra sengen, så kommer skrekken for fremtiden. Ole kan sitte ved et julebord og delta i allmenn sosial kunnskap (Garfinkel 2004: 76). Så kommer punktet der han skal betjene kniv og gaffel uten kontroll over armens bevegelser. Den persepsjonen han inntil da har av kroppen sparkes ut i en persepsjon av noe fremmed. Virkeligheten han befinner seg i rakner, og han opplever angst.

Fortiden bringer tanker om tap, og fremtiden bringer frykt for flere tap. Nåtiden håndteres ved å unngå MS gjennom å respektere dens krav. I tråd med Garfinkel kan en løsning på eksistensielt vanskelige opplevelser være å unngå handlinger som gjør dem merkbare. Informantene vil selvfølgelig at livet skal være mest mulig behagelig. I den grad de kan kontrollere dette, ved bevisste valg av handlinger, så kan de føle seg bra, men det oppstår da et nytt problem. De fremstår som friske, og kan oppleve en forventning om å oppføre seg som friske. Hvis de etterkommer forventningen, så blir det igjen merkbart at de er syke.

Livet kan bli uutholdelig når virkningen av MS blir en for stor del av virkeligheten. Når den ikke lenger på noe vis kan sees bort i fra, og oppleves som en permanent del av deres selv, så har de ikke lenger noe å kjempe verken med eller mot. Da er fremtiden å la MS bli "hele livet" fordi den er alt de har. Informantene ønsker å aldri havne i denne situasjonen, samtidig som de vet at de statistisk sett kan være på vei inn i den.

8. Konklusjon

De foregående kapitlene viser at informantene, som MS-pasienter, ønsker en større grad av integrasjon i samfunnet, men også at de mangler tro på at samfunnet i samme grad ønsker dem. Jeg vil fremheve tre hovedfaktorer ved MS som innvirker på informantenes tro på og ønsker om integrasjon. Kroppslig funksjon, økonomisk evne, og sosial tilhørighet. Disse virker i samspill, de er kilder til usikkerhet og tap, og de kan alle påvirke integrasjon i samfunnet.

8.1 Kroppslig funksjon

Den største kilden til usikkerhet er trusselen om tap av kroppslig funksjon. Informantene vet aldri når og hvordan kroppene deres vil fungere. Helt fra tiden før diagnosen har de slitt med kroppslig usikkerhet. Denne tiden var også preget av ensomhet og tvil omkring opplevelsene av usikkerheten. Deres sykdomskarriere startet på mange måter dårlig, og ble etter hvert verre. De opplevde et gap mellom egen virkelighet og akseptert forståelse av den samme virkeligheten. Tap av kroppslig funksjon ser også ut til å direkte føre til tapt integrasjon. Selv ikke med diagnosen som middel for legitimering av deres selv opplever de integrasjon, men snarere utestegning.

Den kroppslige funksjonen er varierende, og sentral, for alle informantene, selv om noen av dem er mer lenket til hjelpemidler enn andre. De snakker lite om sine "friske" perioder. De har forsøkt å gjøre ting på tross av MS, men de har ofte opplevd å mislykkes. Dette gjelder både arbeid og utdanning og fritidsaktiviteter. Det er vanskelig å identifisere en isolert årsak til den manglende integrasjonen av MS-syke kropp i samfunnet. Den manglende integrasjonen er derimot ikke vanskelig å observere. Informantene trekker seg bort fra samfunnet, og samfunnet skyver de på ulike måter bort fra seg. MS-pasient og samfunn blir som to likepolerte magneter. Årsaken ser ut til å stamme både innenfra informantene og utenfra i samfunnet, selv om også den indre årsaken må være konstruert av en ekstern kilde.

Jeg tror det er fruktbart å se dette i sammenheng med den eksistensielle usikkerheten som ligger latent i alle menneskers liv, slik Garfinkel beskriver. MS fører til at mange av livets

selvfølgeligheter brister, både i det indre forholdet til kroppen og i forholdet mellom kroppen og andre. Samfunnet tilbyr ikke informantene erstatninger for tapene, og det kan være en grunn til at de forsøker å beholde sikkerheten de forankrer i identiteten de hadde før de ble syke. Det de tilbys av samfunnet er en passiv eksistens i en marginalisert posisjon, mens det de søker er ny trygghet som erstatning for tapte selvfølgeligheter. Grue (2001: 126) viser at samfunnet ofte kjøper bort vanskelige pasienter med uførepensjon.

Informantene lever, som jeg viste i innledningen, med en distanse mellom selvet, kroppen, og sykdommen i "friske" perioder. I "syke" perioder, der MS angriper, trekkes kroppen og sykdommen nærmere selvet i kamp. Dette vekslingen begynte som en distanse til den fremmede kroppen. Når de senere fikk diagnosen kunne de se sykdommen som det fremmede og kroppen som forbindelsen til sykdommen. Distansen til kroppen fulgte da distansen til sykdommen. Denne distanseringen tillater et liv på tross av truslene om kroppslig tap.

Alle kan oppleve forstyrret virkelighet og skremmende usikkerhet ved alvorlig sykdom, siden den kan skape brudd med selvfølgelige "sannheter". En slik "sannhet" som mange lever med, er at man i morgen har samme kropp som i dag. Ved mange sykdommer har man derimot ofte et mål om friskhet, eller et mål om å lære å leve som svekket. MS gir få slike faste holdepunkt. Kroppen angriper seg selv, og den gjør det igjen og igjen. Kroppen sier derimot aldri i fra før den angriper, og det kan gå år mellom hvert angrep. Denne usikkerheten er så fundamental at den vanskelig kan integreres i en virkelighet som også skal leves.

8.2 Økonomisk evne

Ingen av informantene har oppnådd fredfull harmoni med MS. I kapittel 2 sa jeg at likhetene mellom andres undersøkelser og min undersøkelse kan skyldes likhet i samfunnsstruktur. Her vil jeg påpeke at også forskjellene kan skyldes samfunnsstruktur. En undersøkelse om menns takling av MS beskriver den fornyende, og delvis lystbetonte, adaptasjonen som hovedsakelig en "North American storyline". Den er, i hvert fall for enkelte, forankret i gode økonomiske forsikringsordninger, og gjennom disse også gode fysiske og sosiale muligheter

(Riessman 2003: 20-21). Dette er økonomiske muligheter som ligger fjernt fra vanlige norske forhold. Mine informanter beskriver sine liv mer i tråd med Riessmans eksempel på lavere samfunnsklasse, og deres begrensede økonomiske evne kan hindre opplevelsen av MS som en kilde til personlig vekst. Hvis man ser dette som troverdig, så kan man se at deler av informantenes vanskeligheter med integrasjon også skyldes deres dårlige økonomiske situasjon. Det er tegn på at det kan være slik. Vidar og Ole, som har brukbar økonomi, har råd til større mobilitet, mens de yngre informantenes økonomi knapt dekker det mest nødvendige. Alle informantene er uansett nærmest fattige sammenlignet med gode nordamerikanske forhold. Det er verdt å merke seg at hele 60 prosent av utvalget i Brooks og Matsons undersøkelse tilhører den såkalte "white collar" delen av samfunnet, som ofte har gunstige økonomiske forsikringsordninger.

Norge har et økonomisk sikkerhetsnett som skal fange de som faller. Nettet holdes oppe av alle, for alle, og kan derfor sees som en kollektiv innsats. Det kan ligge en mekanisme i at når man fanges opp av nettet, så er man ikke lenger en av dem som holder det oppe, men en som tynger det. Dette kan virke dempende på integrasjon enten synet er i egne øyne eller i andres øyne. Vidar understreker at han ser på uføretrygd *som en* forsikringsordning. Ole sier han skammet seg over uføretrygden før MSen ble synlig nok. Siri sier andre nok syns hun fortjener den, og at hun er sykere enn mange andre uføretrygdede. Dag føler skam ved den. Uføretrygden er med andre ord ikke alltid sosialt nøytral.

Deltakelse i arbeidslivet er økonomisk og sosialt ønskelig for alle informantene, men deltakelse er samtidig vanskelig å kombinere med MS. De opplever problemer med å få jobb, fordi ingen vil ansette dem, og de har problemer med å vite i hvilken grad de vil være i stand til å klare en jobb. Lisa forteller at hun har hatt uførepensjon så lenge at hun ikke lenger vet hva hun kan klare, og hun finner ingen som er interessert i å la henne finne et svar. Uførepensjonen hennes gir mulighet til å overleve som syk, men ikke mulighet til samtidig å ha et fullverdig sosialt liv.

8.3 Sosial tilhørighet

Informantene svarer på spørsmål om endret liv ved å fortelle om sine sosiale liv. For de aller fleste er det tap av sosial kontakt som preger livet etter diagnosen. Ofte er det tapt kroppslig funksjon som fører til tap av sosial kontakt. Jeg mener da kroppslig funksjon som det meste fra å ikke klare kroppsfunksjonene i fysisk utførelse av et arbeid, til det å ikke lenger klare å se seg selv som attraktiv for andre mennesker. Tapene er i stor grad knyttet opp mot deres selvfølelse, som de igjen knytter opp mot hva de var før. De benytter seg av ulike metoder og nivåer av distansering i forholdet til andre mennesker for å minske påkjenningen av å se seg selv slik de opplever at andre ser dem.

Det kan også være vanskelig å kommunisere om MS. Informantene snakker for eksempel ofte heller med fastlegen sin, eller andre MS-pasienter, eller med ingen, fremfor å snakke med følelsesmessig nære personer. Dette kan skyldes en kombinasjon av ønsket om å beholde distansen til kroppen, og å beholde det tidligere etablerte bildet av seg selv i andre. Samtidig kan det være grunn til å anta at ved å slippe en annen person nær sykdommen, så gir de også personen deltagelse i usikkerheten de søker å unngå. Et annet aspekt ved nære mennesker er at de ikke alltid forstår, eller aksepterer situasjonen slik den oppleves. Ole må for eksempel stadig forklare familien at han er syk, og må da på en måte igjen legitimere opplevelsen av seg selv. Friske mennesker kan også føle at det er vanskelig å forholde seg til syke mennesker, slik Lisa forteller at de ikke snakker naturlig til henne.

På denne måten blir det ikke bare sosial kontakt som går tapt, men også sosial tilhørighet. Det å tilhøre et fellesskap av andre mennesker, slik man kan oppleve på en arbeidsplass, er mer fraværende hos informantene enn selve kontakten med andre mennesker. De har noe sosial kontakt, men kontakten mangler ofte den dypere følelsen av tilhørighet. Man kan se dette når de søker nettopp tilhørighet med MS-foreninger, og kaster vrak på innholdsløs kontakt. Det Ole opplevde i sitt kjære minne om bluesaftenen var at han gjennom respekt ble tillatt tilhørighet. En dørvakt tillot han opplevelse av kroppslig funksjon likeverdig alle andre, og han ble transportert fra utenfor til innenfor.

En viktig kontakt i livene deres er helsevesenet. Legene står ved dem i kamp mot MS og mot det offentlige hjelpeapparatet. Det er forskjell i hvordan de opplever forholdet til fastlege og

nevrolog, men de har alle et godt forhold til en lege. Selv om denne kontakten kan være nær, og sikkert kan inneholde elementer av tilhørighet, så er den først og fremst en institusjonalisert kontakt som forutsetter sykdommen de ønsker å være foruten.

8.4 Videre forskning

MS-pasientene i denne undersøkelsen ønsker større grad av integrasjon i samfunnet, og gjennom integrasjonen tilhørighet. De har samtidig få grunner til å tro at denne integrasjonen er mulig. Jeg tror det vil være nyttig å se nærmere på friske menneskers forståelse av og forhold til kronisk syke, og forsøke å kartlegge hvilke mekanismer som påvirker dette.

Litteratur

Album, Dag (1991), "Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje". *Nordisk Medicin*, Vol. 106: 232-236.

Album, Dag (1996), *Nære Fremmede - Pasientkulturen i sykehus*. Oslo: Tano.

Antonak, Richard F. & Hanoch Livneh (1995), "Psychosocial adaption to disability and its investigation among persons with multiple sclerosis". *Social Science & Medicine*, Vol. 40, No. 8: 1099-1108.

Aronson, Kristian J. (1997), "Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers". *Neurology*, Vol. 48, No. 1: 74-80.

Berger, Peter og Thomas Luckmann (1991), *The Social Construction of Reality*. London: Penguin Books.

Boeije, Hennie R. & A. Cecile J.W. Janssens (2004), "It might happen or it might not: how patients with multiple sclerosis explain their perception of prognostic risk". *Social Science & Medicine*, Vol. 59, No. 4: 861-868.

Boeije, Hennie R. & Mia S.H. Duijnste & Mieke H.F. Gryndonck & Aart Pool (2002), "Encountering the downward phase: biographical work in people with multiple sclerosis living at home". *Social Science & Medicine*, Vol. 55, No. 6: 881-893.

Brooks, N. A. & R. R. Matson (1977), "Adjusting to multiple sclerosis: An exploratory study". *Social Science & Medicine*, Vol. 11, No. 4: 245-250.

Brooks, N. A. & R. R. Matson (1982), "Social-psychological adjustments to multiple sclerosis". *Social Science & Medicine*, Vol. 16, No. 24: 2129-2135.

Brønnum-Hansen, H., E. Stenager, E. Nylev Stenager og N. Koch-Henriksen (2005), "Suicide among Danes with multiple sclerosis". *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, Vol. 76: 1457-1459.

Bury, Michael (1982), "Chronic illness as biographical disruption". *Sociology of Health and Illness*, Vol. 4, No. 2: 167-182.

Bury, Michael (1991), "The sociology of chronic illness: a review of research and prospects". *Sociology of Health and Illness*, Vol. 13, No. 4: 451-468.

Charmaz, Kathy (1995), "The body, identity, and self: Adapting to impairment". *The Sociological Quarterly*, Vol. 36, No. 4: 657-680.

Collins, Randall (1988), *Theoretical Sociology*. New York: Harcourt Brace Jovanovich, Publishers.

Collins, Randall (1994), *Four Sociological Traditions*. New York: Oxford University Press.

- Dobbs, David (2006), "A revealing reflection". *Scientific American Mind*, Vol. 17, No. 2: 22-27.
- Erlangsen, Annette (2005), "Når gamle mennesker vælger livet fra". *Suicidologi*, Årg. 10, Nr. 1: 16-18.
- Fog, Jette (2004), *Med samtalen som udgangspunkt*. København: Akademisk Forlag.
- Foucault, Michel (2003), *Galskaps historie*. Trondheim: Gyldendal.
- Freeman, Mark (1993), *Rewriting the Self*. London: Routledge.
- Freidson, Eliot (1988), *Profession of Medicine*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Garfinkel, Harold (2004), *Studies in Ethnomethodology*. Oxford: Polity.
- Glaser, Barney & Anselm L. Strauss (1967), *The Discovery of Grounded Theory*. New York: Aldine.
- Goffman, Erving (1959), *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Doubleday.
- Goffman, Erving (1975), *Stigma*. København: Gyldendal.
- Grue, Lars (2001), *Motstand og mestring: Om funksjonshemming og livsvilkår*. NOVA-rapport 1/01.
- Heesen, C., J. Kolbeck, S. M. Gold, H. Schulz & K. H. Schulz (2003), "Delivering the diagnosis of MS – results of a survey among patients and neurologists". *Acta Neurologica Scandinavica*, Vol. 107, No. 5: 363-368.
- Kelly, Michael P. & David Field (1996), "Medical sociology, chronic illness and the body". *Sociology of Health and Illness*, Vol. 18, No. 2: 241-257.
- Lilleaas, Ulla-Britt og Karin Widerberg (2001), *Trøtthetens tid*. Oslo: Pax forlag.
- Mead, G. H. (1934), *Mind, Self and Society*. Morris, C. W. (red.) Chicago: University of Chicago Press.
- Merleau-Ponty, Maurice (2006), *Phenomenology of Perception*. London: Routledge.
- Myhr, K.M. og Nyland, H. (2003) "Multippel sklerose". Gjerstad, L., Skjeldal, O. H., Helseth, E. (red.) *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen*. 3. utg. Nesbru: Vett & Viten AS.
- Nocentini, U., P. Pasqualetti, S. Bonavita, M. Buccafusca, MF. De Caro, D. Farina, P. Girlanda, F. Le Pira, A. Lugaresi, A. Quattrone, A. Reggio, G. Salemi, G. Savettieri, G. Tedeschi, M. Trojano, P. Valentino & C. Caltagirone (2006), "Cognitive dysfunction in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis". *Multiple Sclerosis*, Vol. 12, No. 1: 77-87.

Pfohl, Stephen (1994), *Images of Deviance and Social Control*. New York: McGraw-Hill.

Repstad, Pål (1998), *Mellom nærhet og distanse*. Oslo: Universitetsforlaget.

Riessman, Catherine Kohler (2003), "Performing identities in illness narrative: masculinity and multiple sclerosis". *Qualitative Research*, Vol. 3, No. 1: 5-33.

Scheff, Thomas J. (1990), *Microsociology*. Chicago: University of Chicago Press.

Schütz, Alfred (1944), "The Stranger: An essay in social psychology". *The American Journal of Sociology*, Vol. 49, No. 6: 499-507.

Silverman, David (2001), *Interpreting Qualitative Data. 2nd Edition*. London: Sage Publications.

Skilbrei, May-Len (2005), *Unge uføres avgang fra arbeidslivet – en kunnskapsoversikt*. NOVA Skriftserie 5/2005.

Stewart, David C., & Thomas J. Sullivan (1982), "Illness behavior and the sick role in chronic disease: The case of multiple sclerosis". *Social Science & Medicine*, Vol. 16: 1397–1404.

Van Manen, Max (1997), *Researching Lived Experience*. Ontario: The Althouse Press.

Walsh, Anthony & Patricia Ann Walsh (1989), "Love, self-esteem, and multiple sclerosis". *Social Science & Medicine*, Vol. 29, No. 7: 793-798.

Werner, Anne og Lise Widding Isaksen og Kirsti Malterud (2004), "I am not the kind of woman who complains of everything: Illness stories on self and shame in women with chronic pain". *Social Science & Medicine*, Vol. 59, No. 5: 1035–1045.

Widerberg, Karin (2001), *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget.

Alle kilder i denne oppgaven er oppgitt.

Antall ord i oppgaven er 39565.

Vedlegg 1: Multippel sklerose

"Multippel sklerose (MS) er en kronisk, immunmediert, demyeliniserende sykdom i sentralnervesystemet. Sykdommen rammer i hovedsak unge mennesker og kan føre til tidlig invaliditet med store konsekvenser for individ og samfunn. Norge er et høyfrekvens område med 5-8 nye tilfeller per 100 000 per år, og en prevalens varierende fra 60-150 per 100 000. (...) MS klassifiseres som relapsing-remitting (atakkvis) multippel sklerose (RRMS) (80-90 %) eller som primær progressiv multippel sklerose (PPMS) (10-20 %). Om lag 40-60 % av RRMS-pasientene vil utvikle en sekundær progressiv MS (SPMS) i løpet av 10-20 år. Årsaken til sykdommen er ukjent og det finnes ingen kurativ terapi. (...) Behandlingen konsentreres om samtale med grundig informasjon og rådgiving, symptomatisk behandling, behandling av akutte angrep med steroider, samt immunmodulerende behandling for å redusere sykdomsaktivitet" (Myhr og Nyland 2003: 481).

Gjennomsnittlig debut alder for MS er 30 år, og sykdommen rammer nesten dobbelt så mange kvinner som menn. MS er mest utbredt blant den kaukasiske rase og følger til en viss grad nordeuropeernes bosettinger rundt på kloden. USA, Canada, Skandinavia, Australia, er alle høyriskoområder. Hos enkelte etniske grupper, som aboriginer, eskimoer, sigøynere, og samer, er MS nærmest fraværende. I Norge har helseøkonomiske beregninger vist at de totale individuelle og samfunnsøkonomiske kostnadene knyttet til MS er omkring 1 milliard kroner per år (Myhr og Nyland 2003: 481). Som Kobelt og Pugliatti (2005) viser, så er slike beregninger vanskelige. Interferonbehandling er for eksempel isolert sett en stor utgiftspost for samfunnet, men hvis resultatet er bedret funksjonsnivå, så reduseres utgiftene ved at pasientene kan være mer selvhjulpne og i arbeid.

Relapsing-remitting multippel sklerose (RRMS)

Myelin er et isolerende fettstoff rundt nervetråder i deler av sentralnervesystemet, eller hjernen og ryggmargen. Isolasjonen sikrer stødig og rask overføring av elektriske signaler. Å ha MS betyr å ha et immunforsvar som ser myelinklede nervetråder som fremmedlegemer. Immunforsvaret vil i perioder bryte ned myelin, og skadene fører til at signaler blir forstyrret eller brutt. Relapsing-remitting MS (RRMS) kjennetegnes ved at myelin brytes ned i avgrensede angrep. Et slikt angrep kalles et "relaps", eller et tilbakefall. Når angrepet trekker seg tilbake, kalles det "remitting". Derav navnet relapsing-remitting, som kan beskrives som

en stadig vekslning mellom forverring og forbedring. Angrepene skjer i vilkårlige områder av sentralnervesystemet, og de skjer på vilkårlige tidspunkt, og med vilkårlig varighet og omfang. Et angrep kan skje øyeblikkelig, eller gradvis, og det kan vare fra timer til dager. Frekvens på angrep varierer, fra ett til tre per år, men pasienter kan også være uten merkbare angrep i flere år. Behandling ved angrep er 1 gram store intravenøse doser kortison (steroider), som hemmer immunforsvaret og begrenser skaden det rekker å gjøre. Behandlingen foregår på sykehus over 3-5 dager, og tar fra 6-8 timer hver dag. I remittingfasen minsker, eller opphører demyeliniseringen, og skadene som har oppstått vil i varierende grad reverseres av kroppen selv. En skade vil som regel etterlate arr på nervetråder, og mange slike arr er opphavet til navnet multippel sklerose (mange forherdinger).

Det er ukjent hvorfor fasene ved RRMS oppstår, og det er derfor umulig å forutsi både begynnelsen og slutten på et angrep. Dette betyr at RRMS gir varierende funksjonsevne hos en og samme person, fra tilsynelatende frisk til potensielt sterkt hemmet, innenfor avgrensede og tilfeldige tidsrom. Primær progressiv MS (PPMS) og sekundær progressiv MS (SPMS) avviker fra RRMS ved at vekslingen mellom forverring og forbedring uteblir, og pasientene opplever en mer konstant gradvis - eller progressiv - forverring. Ved PPMS har hele sykdomsforløpet vært preget av progressiv forverring, mens ved SPMS har den progressive forverringen utviklet seg fra den vekslende tilstanden ved RRMS.

Diagnose

Det er krevende å stille en MS-diagnose. Magnetisk resonanstomografi (MR) og analyse av spinalvæske har lenge vært viktige hjelpemidler. MR-bilder kan vise lesjoner, eller skadede områder, og væsken fra ryggmargen kan inneholde tegn på MS. Et mylder av andre årsaker til lesjonene må allikevel utelukkes før diagnosen MS kan stilles med en viss grad av sikkerhet (Myhr og Nyland 2003: 487). Kriteriene for diagnosen, og graden av sikkerhet, har vært under stadig endring (Poser & Brinar 2004), og er stadig omdiskutert (Polman, Wolinsky & Reingold 2005). Den omfattende diagnoseprosessen er krevende også for pasienten. Det kan gå år fra pasienten opplever de første symptomene og frem til en diagnose. Et etisk dilemma for leger er om det er bedre å fortelle pasienter om en sannsynlig MS, eller vente til det er mindre tvil. En måte å minske tvilen er å vente til det skjer flere angrep, siden det da er mer sannsynlig at det faktisk er tilstanden MS som forårsaker

angrepene. Dette betyr igjen å passivt la pasientene bli dårligere. Leger har ingen måter å forutsi om flere slike angrep kommer til å skje, og pasientene kan leve resten av livet uten flere forverringer. Det er debatt om når det er best å gi informasjon om mulig MS til pasientene, og leger ønsker oftere enn pasienter at informasjonen holdes tilbake (Heesen, Kolbeck, Gold, Schulz, Schulz 2003).

Interferon

RRMS behandles i dag blant annet med ulike typer interferon. Denne behandlingen startes så snart som mulig etter diagnosen, men bestemmes også av samfunnsøkonomiske hensyn. Kostnadene per pasient er omkring 100 000 kroner per år. Logikken bak medisinen er forenklet sagt å tilføre kroppen "gode" immunceller, for dermed å oppfordre kroppen til selv å undertrykke "onde" immunceller. Det brukes i hovedsak 3 typer interferonpreparater, Betaferon, Avonex og Rebif, og de har alle som mål å senke antall angrep. Medisinen gis i form av injeksjoner, som pasientene i utgangspunktet foretar selv. Ikke alle pasienter har like stor toleranse for interferonbehandling, og den har heller ikke like stor grad av effekt for alle. Det er allikevel vist at interferon har relativt stor betydning for mange RRMS-pasienter (Etemadifar, Janghorbani, Shaygannejad 2006).

Nylig har cellegift blitt tatt i bruk som et alternativ til interferon. Det er ukjent hvorfor dette har effekt, men igjen er målet å redusere sykdomsaktiviteten. Medisineringen ved MS er preget av å forsøke - innenfor utvalget av vitenskapelig aksepterte medisiner - det som ser ut til å gi bedring eller bremse utviklingen. Så lenge man mangler sikkerhet om sykdommens årsak og forløp, så er det vanskelig å sette inn målrettede motangrep. Man kan gjenopprette skadet myelin ved bruk av stamceller, men det hjelper lite så lenge immunforsvaret også angriper gjenopprettet myelin. Man kan fjerne alle spor av kroppens immunforsvar, og gjenopprette et nytt, men dette er fremdeles en omdiskutert, risikabel og dyr fremgangsmåte. Det er derfor ofte symptomene man behandler. Spasmer, smerter, og andre plagsomme signaler kan for eksempel behandles med muskelavslappende, eller signaldempende medikamenter. Siden det ikke er mulig å dempe signalstyrken utelukkende i de skadede nervetrådene, vil mange slike medikamenter kunne gi uønskede effekter, som for eksempel sløvhet. Siden MS er så vanskelig å behandle, og er kronisk, så er det ekstra viktig med tidlig etablering av et stabilt lege-pasient forhold (Myhr og Nyland 2003: 490).

Symptomer

Siden angrep skjer i vilkårlige områder av sentralnervesystemet, så er også symptomene vilkårlige. Et vanlig første symptom er allikevel synsnervebetennelse. Synsnervene er store og fremtredende i hjernen, samtidig som skader på dem er veldig merkbare. Nervetrådene i ryggmargen er samlet sammen i en kompakt kabel, slik at selv et relativt lite angrep også der kan gi veldig merkbare symptomer. Siden ingen pasienter opplever nøyaktig samme angrep, så har ingen to pasienter nøyaktig like symptomer. Et angrep kan variere fra å ikke gi noen merkbare symptomer til å gi fullstendig lammelse, avhengig av hvor angrepet skjer og hvor kraftig det er. Pasientene kan også oppleve perioder med forverring av tidligere symptomer. Et oppstått symptom vil ofte følge pasienten ved at det kommer og går, men det kan også forsvinne for så å aldri oppstå igjen.

Hos en tilfeldig MS-pasient kan man forvente å finne ett eller flere av en rekke typiske symptomer som, synsforstyrrelse, fatigue, smerter, spasmer, lammelser, dårlig urinblærekontroll, forstyrret tarmfunksjon, svimmelhet, orgasmeforstyrrelser, endret hudfølelse, kognitiv svikt, emosjonelle forstyrrelser, endret kroppsfølelse, eufori, og i grunn det meste man kan tenke seg. MS er en sykdom som skader det organet som kontrollerer og opplever kroppen, og følgelig vil det meste som har med kontroll og opplevelse av kroppen være utsatt. Også områder av hjernen som er uten myelin, såkalte grå områder, er utsatt for angrep. Skader i disse områdene er mer utbredt ved progressiv MS enn ved RRMS, men omfanget er allikevel større enn tidligere antatt (Bö, Geurts, Mörk, Valk 2006).

Fatigue (tretthet) rammer omkring 80 % av MS-pasienter, og 40 % rapporterer fatigue som det mest invalidiserende symptomet. Fatigue er ikke nødvendigvis relatert til sykdomsaktivitet, men kan forverres av varme. Psykiske påkjenninger kan også medføre en uttalt tretthet utover hva som kan forklares av depressive symptomer. Fatigue er et eget symptom av organisk årsak ved sykdommen, og kan være vanskelig å forstå både for pasienten og eventuelle pårørende (Myhr og Nyland 2003: 490). Depresjon er ellers svært vanlig hos MS-pasienter, og økt funksjonssvikt kan gi økt depresjon. Det er liten forskjell mellom kjønn, men ung alder, nylig diagnostisert, lav utdanning, og liten sosial tilhørighet øker sannsynligheten for depresjon. Årsaken til depresjon ved MS er trolig et samspill mellom forstyrrelser i det limbiske system i hjernen, og de sosiale og personlige effektene av sykdommen (Chwastiak, Ehde, Gibbons, Sullivan, Bowen, Kraft 2002).

MS er i utgangspunktet ikke en dødelig sykdom. En dansk undersøkelse viser at levealderen senkes med 10-15 år, og at de fleste lever mer enn 30 år etter diagnosen (Koch-Henriksen, Brønnum-Hansen, Stenager 2006). Den samme undersøkelsen viser at halvparten av MS-pasienter dør av MS, eller MS-relaterte problemer. Pustevansker, infeksjoner, selvmord, uhell og hjerteproblemer er vanlig blant disse. Men siden pasientene lever lenge, og har mange plager fra MS, så kan andre normalt kurerbare sykdommer lett oversees og unødig utvikles. MS-pasienter er for eksempel statistisk mindre utsatt for kreft, men dette skyldes trolig at de sjeldnere undersøkes nøye nok, noe som understøttes av obduksjonsfunn (Koch-Henriksen, Brønnum-Hansen, Stenager 2006).

Kilder:

Bö, L., J. J. G. Geurts, S. J. Mörk & P. van der Valk (2006), "Grey matter pathology in multiple sclerosis". *Acta Neurologica Scandinavica*, Vol. 113, Suppl. 183: 48-50.

Chwastiak, Lydia, Dawn M. Ehde, Laura E. Gibbons, Mark Sullivan, James D. Bowen & George H. Kraft (2002), "Depressive Symptoms and Severity of Illness in Multiple Sclerosis: Epidemiologic Study of a Large Community Sample". *American Journal of Psychiatry*, Vol.159, No. 11: 1862–1868.

Etemadifar, M., M. Janghorbani & V. Shaygannejad (2006), "Comparison of Betaferon, Avonex, and Rebif in treatment of relapsing–remitting multiple sclerosis". *Acta Neurologica Scandinavica*, Vol. 113: 283–287.

Heesen, C., J. Kolbeck, S. M. Gold, H. Schulz & K. H. Schulz (2003), "Delivering the diagnosis of MS – results of a survey among patients and neurologists". *Acta Neurologica Scandinavica*, Vol. 107, No. 5: 363-368.

Kobelt, G. & M. Pugliatti (2005), "Cost of multiple sclerosis in Europe". *European Journal of Neurology*, Vol. 12, Suppl. 1: 63–67.

Koch-Henriksen, Nils, Henrik Brønnum-Hansen og Egon Stenager (2006), "Underlying cause of death in Danish patients with multiple sclerosis: results from the Danish Multiple Sclerosis Registry". *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, Vol. 65: 56-59.

Myhr, K.M. og Nyland, H. (2003) "Multippel sklerose". Gjerstad, L., Skjeldal, O. H., Helseth, E. (red.) *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen. 3. utg.* Nesbru: Vett & Viten AS.

Polman, Chris H., Jerry S. Wolinsky & Stephen C. Reingold (2005), "Multiple sclerosis diagnostic criteria: three years later". *Multiple Sclerosis*, Vol. 11, No. 1: 5-12.

Poser, Charles M. & Vesna V. Brinar (2004), "Diagnostic criteria for multiple sclerosis: an historical review". *Clinical Neurology and Neurosurgery*, Vol. 106: 147–158.

Vedlegg 2: Intervjuguide

Om personen og diagnosen MS:

1. Hvor gammel er du?
2. Når merket du først at noe var galt med kroppen din?
3. Når fikk du diagnosen MS?
4. Beskrive livet ditt på dette tidspunktet?
 - 4.1. Var du aktiv i arbeidslivet?
 - 4.2. Skole?
 - 4.3. Familie?
5. Beskrive hvordan du fikk diagnosen?
 - 5.1. Møte med legen?
 - 5.2. Informasjonen du fikk om MS?
 - 5.3. Var det skremmende?
 - 5.4. Var noe positivt?
6. Vet du hva slags MS du har?
 - 6.1. Frekvens på angrep hvis relapsing-remitting?
 - 6.2. Frekvens på innleggelser?
7. Har du noen tanker omkring medisin for MS?
 - 7.1. Fått av lege?
 - 7.2. Alternativ medisin?
 - 7.3. Trening?
8. Mottar du noen form for ytelser?
 - 8.1. Trygd?
 - 8.2. Sosialhjelp?
 - 8.3. Hjemmehjelp?
 - 8.4. Bostønad?
9. Beskrive økonomien din?

Om livet med MS:

10. Visste du noe om MS før du fikk sykdommen selv?

11. Har livet ditt endret seg etter at du fikk diagnosen?
 - 11.1. Familie
 - 11.2. Venner
 - 11.3. Arbeid
 - 11.4. Utdannelse
 - 11.5. Psykisk
12. Hva er viktig i livet ditt som MS pasient?
 - 12.1. Psykisk støtte
 - 12.2. Praktiske hjelpemidler
 - 12.3. Håp
13. Virker MS inn på ditt sosiale liv?
14. Beskrive en vanlig dag?
 - 14.1. Praktisk
 - 14.2. Følelser
15. Når er du avhengig av hjelp fra andre?
16. Hva er viktig for din livskvalitet (og følelse av velferd)?
 - 16.1. Penger
 - 16.2. Venner
 - 16.3. Bosituasjon
 - 16.4. Arbeid
17. Hva var viktig for din livskvalitet (og velferd) før du fikk MS?
18. Hvordan oppleves det å fortelle noen at du har MS?
19. Hvordan syns du andre du vet om med MS takler å ha sykdommen?
20. Har du vært på møter i en MS-forening?
 - 20.1. Hvorfor?
21. Har du kontakt med andre med MS på andre måter?
22. Hvordan vil du beskrive din selvfølelse?
 - 22.1. Hvordan er det å være deg?
 - 22.2. Hvorfor føler du det slik?

Om forholdet til hjelpeapparatet:

23. Hvordan er din kontakt med leger?
 - 23.1. Hvor ofte?

- 23.2. Hvordan oppleves kontakten?
- 23.3. Kvalitet
- 24. Føler du at leger forstår hvordan du har det?
- 25. Har du best kontakt med fastlege eller spesialist?
 - 25.1. Beskrive forskjellen?
- 26. Har du kontakt med andre innenfor hjelpeapparatet?
 - 26.1. Hvem og hvordan?
 - 26.2. Hvordan opplever du denne kontakten?
- 27. Er det noe du savner fra leger og hjelpeapparat?
- 28. Har du snakket med psykolog på grunn av MS?
 - 28.1. Beskrive forholdet til psykologen?
- 29. Hvordan vil du beskrive ditt funksjonsnivå?
 - 29.1. Hvordan syns du kroppen din fungerer?
 - 29.2. Er det stabilt?
- 30. Hvordan tror du legen din ville beskrive ditt funksjonsnivå?
- 31. Har du noen form for hjelpemidler?
 - 31.1. Følelser omkring
- 32. Hva slags holdninger møter du hos helsepersonell og hjelpeapparat?
 - 32.1. Sykepleiere versus leger
 - 32.2. Andre
- 33. Hva slags holdninger møter du hos venner og familie?
- 34. Hvilke tanker har du om din egen fremtid?
- 35. Hvem snakker du helst med hvis du har MS relaterte problemer?
 - 35.1. Helsepersonell
 - 35.2. Venner
 - 35.3. Familie

Spesifikke spørsmål omkring deltakelse i arbeidslivet:

- 36. Er du aktiv i arbeidslivet?

Hvis NEI:

- 1. Har du et ønske om å være aktiv i arbeidslivet?
- 2. Hva slags arbeid føler du at du kan utføre?
- 3. Hva slags arbeid har du mest lyst til å utføre?

- 3.1. Med tanke på at du har MS?
- 3.2. Hvis du ikke hadde MS?
4. Ønsker du mer utdanning?
5. Har du diskutert deltakelse i arbeidslivet med legen din?
 - 5.1. Fastlege eller spesialist?
 - 5.2. Hva mener legen?
6. Hva er dine følelser omkring uføretrygd?
 - 6.1. Hvordan ville det oppleves å fortelle noen...?
 - 6.2. Utestenging eller frigjøring fra arbeidslivet?
7. Hva er dine holdninger til sosialhjelp?
 - 7.1. Hvordan ville det oppleves å fortelle noen...?
8. Har du hørt om NAV?
9. Hva ville en jobb bety for deg?
10. Kommer du til å forsøke deg ut i arbeidslivet?
11. Kjenner du til ordninger som skal hjelpe kronisk syke i arbeid?
12. Hvordan føles det å bli spurt om arbeidslivet?

Hvis JA:

1. Har du fulltidsansettelse?
2. Hvordan trives du med jobben din?
 - 2.1. Med tanke på at du har MS?
 - 2.2. Hvis du ikke hadde MS?
3. Hvor viktig er jobben din for deg?
4. Har du vært sykmeldt på grunn av MS?
5. Ønsker du mer utdanning?
6. Har du diskutert fortsatt deltakelse i arbeidslivet med legen din?
 - 6.1. Fastlege eller spesialist?
 - 6.2. Hva mener legen?
7. Hva er dine følelser omkring uføretrygd?
 - 7.1. Hvordan ville det oppleves å fortelle noen...?
8. Hva er dine holdninger til sosialhjelp?
 - 8.1. Hvordan ville det oppleves å fortelle noen...?
9. Har du hørt om NAV?
10. Hva betyr jobben din for deg?

11. Kommer du til å fortsette som aktiv i arbeidslivet?
12. Kjenner du til ordninger som skal hjelpe kronisk syke i arbeidslivet?
13. Hvordan føles det å bli spurt om arbeidslivet?

Vedlegg 3: Informasjonsskriv

MS og velferd.

MS og velferd er et studie av MS-pasienters opplevelse av egen livssituasjon. Det søker å oppnå en bedre forståelse av hvordan det er å leve med MS i Norge. Pasientenes personlige opplevelser omkring sykdommen, og deres forhold til helsevesen, hjelpeapparat og arbeidsliv vil være i fokus. Hvis du har diagnosen MS, så er dine erfaringer av interesse. Det stilles ingen krav til deltakelse utover at du har diagnosen MS. Det er forsket lite på hvordan det er å leve med MS i Norge, og det vil derfor være til stor nytte for oss hvis du er villig til å delta i dette studiet.

Studiet utføres av Erik Smith Thrane, og er en masteroppgave i sosiologi ved universitetet i Oslo. Veileder for studiet er Lise Kjølørød, som er professor i sosiologi ved universitetet i Oslo. For kontakt og informasjon kan du benytte e-post adressen nederst på dette arket.

Studiet baseres på intervju av personer med diagnosen MS. Det vil bli foretatt ett intervju per deltaker i løpet av februar eller mars 2006. Ditt intervju vil bli foretatt på et sted og et tidspunkt som passer deg, og det vil vare omkring en time. Det er ønskelig å gjøre lydopptak av intervjuet for å sikre et best mulig resultat. Lyden vil bli forvrengt for å sikre din anonymitet. Du bestemmer selv om det skal bli tatt lydopptak av intervjuet.

Det vil ikke bli registrert personlige data om deg, annet enn alder og kjønn, og bare jeg som foretar intervjuet vil vite hvem du er. Alle data fra intervjuet lagres utilgjengelig for utenforstående, og det brukes sikker datakryptering under hele studiet. Dette gjelder også eventuelle lydopptak. Når studiet er avsluttet i desember 2006, vil alle data bli slettet. Ingen får vite at du har deltatt, med mindre du selv informerer om det.

Informasjonen du gir i intervjuet vil brukes til å bedre forstå hvordan det er å leve med MS i Norge. Sitat fra intervjuet vil derfor være viktig i det ferdige arbeidet. Alle slike sitat vil være anonyme, og du vil ikke bli sitert på uttalelser som kan identifisere deg.

Din deltakelse er helt frivillig, og du kan når som helst trekke deg uten at du trenger oppgi noen grunn. Etter intervjuet kan du ta kontakt med meg hvis det er noe du vil tilføye, eller noe du vil endre på. Etter studiet er avsluttet vil du få tilgang til det ferdige resultatet.

Vi som foretar studiet er underlagt taushetsplikt, og studiet er registrert hos Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Hvis du har lyst til å delta, eller det er noe du lurer på, så ta kontakt med meg på e-post: eriksth@student.sv.uio.no.

Erik Smith Thrane

Jeg har mottatt skriftlig, og muntlig informasjon, og er villig til å delta i studien.

Dato:

Navn:

For kontakt og nærmere informasjon, send en e-post til Erik Smith Thrane: eriksth@student.sv.uio.no

Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 1
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Lise Kjølsvold
Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi
Universitetet i Oslo
Postboks 1096 Blindern
0317 OSLO

Vår dato: 23.02.2006

Vår ref: 14111/GT

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.01.2006. Meldingen gjelder prosjektet:

14111	<i>MS og Velferd.</i>
	<i>Om endringene av velferdsordningene i forbindelse med omleggingen til NAV i 2006.</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Lise Kjølsvold</i>
Student	<i>Erik Smith Thrane</i>

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

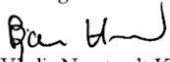
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

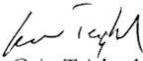
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endringskjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2006 rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdís Namtvedt Kvalheim


Geir Teigland

Kontaktperson: Geir Teigland tlf: 55 58 33 48

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Erik Smith Thrane

Avdelingskontorer / District Offices:

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