

# **Legitimitet og merkevarebygging**

*En studie av to pasientorganisasjoner*

**Trine Elveseter**



**Masteroppgave i Sosiologi**

**Det Samfunnsvitenskapelige Fakultet**

**Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi**

**UNIVERSITETET I OSLO**

**15.09.2009**



## Sammendrag

Noen pasientorganisasjoner er mer kjente og har mer gjennomslagskraft enn andre. Hvorfor er det slik? Hvilke sosiologiske forklaringer kan ligge bak dette? Jeg vil i denne oppgaven se på disse spørsmålene. Jeg ser spesielt på om den/de sykdommene en pasientorganisasjon representerer, kan ha betydning for slike forskjeller. Temaet i denne oppgaven er sykdommers prestisje, og hvordan det påvirker pasientorganisasjoner.

Det finnes et prestisjehierarki for sykdommer i Norge. Årsakene til slik prestisjefordeling er mange, men man kan trekke frem kjønn, sykdommens påvisbarhet og samsvar med den medisinske logikk som faktorer som spiller inn på prestisjen (Album og Westin 2008). Øverst på denne listen finner vi hjerte- og karsykdommer, og nederst finner vi den relativt ukjente sykdommen fibromyalgi. På grunn av det har jeg valgt å fokusere på Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) og Norges Fibromyalgi Forbund (NFF) .

Jeg setter søkelyset på pasientorganisasjoner fordi de spiller en viktig rolle som bindeledd mellom det offentlige og det private. De oppfyller en viktig rolle på makronivå som velferdsyter, i tillegg til å være en viktig støtte for medlemmer og individ på mikronivå. De fleste blir berørt av sykdom i løpet av livet, enten personlig eller gjennom sine nærmeste, og stadig flere blir med i pasient- og interesseorganisasjoner.

Denne oppgaven er et kvalitativt studie inspirert av case-metoden. Jeg viser et helhetsbilde av organisasjonene, men fokuserer ekstra på noen områder. Mål, omgivelser, kommunikasjon, kultur og kjønn er sentrale tema. Datamaterialet er organisasjonenes medlemsblad, informasjonsbrosjyrer og hjemmesider. Jeg har også intervjuet en fremstående leder fra hver organisasjon. Ved å bruke et komparativt element viser jeg forskjeller og likheter mellom organisasjonene. Jeg ønsker å vite om sykdommers prestisje påvirker hvordan organisasjonene jobber, og om det påvirker *målsetninger, forhold til omgivelser og gjennomslagskraft*. I begrepet omgivelser inkluderer jeg blant annet forhold til media og det politiske liv, samt forholdet til kommersielle aktører og generell kommunikasjon til omgivelser. I tillegg til å se på om sykdommers prestisje påvirker organisasjonene, ser jeg nærmere på om det er andre trekk ved organisasjonene som kan forklare hvorfor noen har mer gjennomslagskraft enn andre.

Teoretisk befinner oppgaven seg mellom medisinsk sosiologi, organisasjonsteori og generell sosiologi. Jeg er spesielt inspirert av Album og Westins(2008) prestisjeliste og Sellerberg(1993) som har forsket mye på pasientorganisasjoner i Sverige.



## **Førord**

Vi fikk for litt over ett år siden høre at arbeidet med en masteroppgave gjerne går opp og ned. Det var ikke en underdrivelse. Dette året har vært en berg- og dalbanetur av de sjeldne. Med stor grad av høydeskrekk sier det sitt..

Men nå ser jeg lyset i enden av tunnelen, og i den forbindelse er det noen mennesker jeg vil takke.

Først vil jeg takke Landsforeningen for hjerte-og lungesyke og Norges Fibromyalgi forbund for at de stilte opp, og ville være en del av denne oppgaven. Jeg setter stor pris på at dere tok dere tid. Videre vil jeg takke min hovedveileder, Rannveig Dahle og biveileder, Dag Album. Min frustrasjon har til tider vært til å ta og føle på, men dere har støttet meg og gitt meg verdifulle tips og råd. Av og til trenger man oppmuntrende ord, og det har dere på hver deres måte kommet med.

Min kjære familie, dere er fantastiske. Takk for at dere alltid støtter meg og tror på meg.

Og så, til min kjære venninne gjennom hele studietiden, ”mi tia”, Benedicte. Hva skulle jeg gjort uten deg ved min side? Takk for de utallige kaffepausene, all støtte, råd, sosiologiske diskusjoner, og latterutbrudd fra tørre munnene dette året? Takk.

Til mine andre venner vil jeg si takk for tolmodigheten, snart kan vi ha det gøy igjen.

Sist, men ikke minst, vil jeg takke min klippe Juan. Du får meg alltid til å le når jeg er trist og se fremover når jeg er lei. Takk for all oppvarming, gjennomlesning og uendelig mange timer med massering av stive skuldre. Jeg hadde virkelig ikke klart det uten deg.

*Oslo september 2009*

*Hilsen Trine*

# Innholdsliste

## *Forside*

<b>Sammendrag</b> .....	<b>3</b>
<b>Forord</b> .....	<b>6</b>
<b>1 Innledning</b> .....	<b>10</b>
1.1 Problemstilling.....	12
1.2 Bakgrunn for valg av tema.....	13
1.3 Samfunnsmessig og sosiologisk relevans .....	14
1.4 Oppgavens gang .....	15
<b>2 Teori og Tidligere forskning</b> .....	<b>16</b>
<b>2.0 Prestisje og legitimitet</b> .....	<b>16</b>
2.1. Hva er prestisje?.....	16
2.1.2 Legitimitet - akseptert makt? .....	17
2.1.3 Sykdommers prestige .....	19
2.2 Sosiologiske og kjønnede problemstillinger til helse .....	21
2.2.1 Menn og kvinners helse.....	22
2.2.2 Menn og kvinner er forskjellige pasienter.....	23
2.2.3 Vanskelige møter .....	24
2.3 Frivillige organisasjoner - teoretiske perspektiver .....	25
2.4 Pasientorganisasjoner - begrepsavklaring.....	28
2.4.1 Mellom det offentlige og det private .....	29
2.5 Organisasjonsteori - begrepsavklaring .....	30
<b>2.5.1 Mål</b> .....	<b>30</b>
<b>2.5.2 Organisasjonskultur</b> .....	<b>31</b>
<b>2.5.3 Omgivelser</b> .....	<b>33</b>
2.5.4 Institusjonelle omgivelser .....	34
<b>2.6 "Handikapp och organisering"</b> .....	<b>34</b>
2.6.1 "Kategorisering" .....	35
2.6.2 "Slik er vi" .....	36
2.6.3 Legitimering og konkretisering .....	37
2.6.4 Medisinsk legitimitet .....	38
2.6.5 Sosialpolitiske rettigheter.....	39
<b>2.7. Internett i pasientorganisasjoner</b> .....	<b>40</b>
2.7.1 Internettbaserte selvhjelpsgrupper.....	41
<b>3 METODE</b> .....	<b>42</b>
<b>3.1 Metodiske refleksjoner</b> .....	<b>43</b>
3.2 Case-studie .....	44
3.3 Utvalg og utvalgskriterier .....	45
3.4 Nærhet og distanse .....	46
3.5 Datagrunnlag .....	48

3.6 Informasjonsbrosjyrer .....	48
3.7 Organisasjonenes hjemmesider .....	49
3.8 Medlemsblad.....	49
3.9 Intervju .....	50
3.10 Forarbeid og intervjuguide .....	51
3.11 Intervjuene .....	51
3.12 Forskerrolle og etiske betraktninger .....	53
3.13 Veien videre.....	54
3.14 Validitet og reliabilitet .....	55
3.15 Generaliserbarhet eller overførbarhet .....	56
<b>4 ORGANISASJONENE .....</b>	<b>56</b>
<b>4.1 Norges Fibromyalgi Forbund (NFF).....</b>	<b>57</b>
4.1.2 Sykdommen/syndromet fibromyalgi.....	58
4.1.3 En omstridt diagnose.....	59
4.1.4 Fibromyalgi, en kvinnesykdom? .....	59
4.1.5 Hva jobber de med? .....	60
4.1.6 Hva er viktig for medlemmene .....	61
4.1.7 Informasjonsbrosjyrer, medlemsblad og internettside.....	62
<b>4.2 Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL).....</b>	<b>64</b>
4.2.1 En organisasjon, mange sykdommer.....	65
4.2.2 LHL som møteplass.....	66
4.2.3 Hva jobber de med .....	66
4.2.4 Informasjonsbrosjyrer, medlemsblad og internett .....	68
<b>4.3 Sammenfatning.....</b>	<b>70</b>
<b>5 Analyse - Legitimitet og merkevarebygging.....</b>	<b>70</b>
<b>5.1 Mål og verdier.....</b>	<b>71</b>
5.1.1 Presentasjon av mål .....	73
5.1.2 Åpenhet rundt mål .....	74
<b>5.2.0 Organisasjonenes forhold til omgivelser. ....</b>	<b>76</b>
5.2.1 " Media er lite mottagelig på det som kommer fra vors" .....	76
5.2.2 Eksperten vs nykomlingen.....	77
5.2.3 Politisk virksomhet .....	79
5.2.4 Sykdommens betydning for gjennomslagskraft? .....	82
5.2.5 Økende interesse for diffuse sykdommer .....	85
5.2.6 Mange forklaringer til gjennomslagskraft .....	86
5.2.7 Merkevaren LHL .....	86
<b>5.3.0 Kommunikasjon ved hjelp av medlemsblad, informasjonshefter og internett .....</b>	<b>89</b>
5.3.1 Medlemsblad – intern kommunikasjon.....	89
5.3.2 Informasjonsbrosjyrer .....	90
5.3.3 Medisinske begrep som legitimeringsverktøy.....	91
5.3.4 Internett .....	94
5.3.5 LHLs hjemmesider .....	94
5.3.5 NFF `s hjemmeside .....	95
5.3.6 Diskusjonsforum .....	96



<b>5.4.0 Kultur og kjønn.....</b>	<b>98</b>
5.4.1 “Å dleve ved sykdommen” .....	99
5.4.2 Sykeliggjøring.....	100
5.4.3 LHL - en aktivistisk organisasjon .....	102
5.4.4 Kjønnssammensetning i organisasjonene .....	103
5.4.5 Kjønn som struktur .....	105
<b>6 Avslutning.....</b>	<b>106</b>
<b>Litteraturliste .....</b>	<b>112</b>
<b>Vedlegg 1 .....</b>	<b>116</b>
<b>Vedlegg 2 .....</b>	<b>119</b>

Antall ord i denne oppgaven er: per nå: 38 833

# 1 Innledning

Noen pasientorganisasjoner er mer kjente og har mer gjennomslagskraft enn andre. Hvorfor er det slik? Hvilke sosiologiske forklaringer kan ligge bak dette? Jeg vil i denne oppgaven se på disse spørsmålene. Jeg ser spesielt på om den/de sykdommene en pasientorganisasjon representerer, kan ha betydning for slike forskjeller.

Sykdommer har forskjellig prestisje, og prestisje har betydning for pasienters møte med helsevesen og behandlingstilbud (Album og Westin 2008, Dahle og Skilbrei 2005).

Begrepet prestisje har flere betydninger i sosiologien, og status blir ofte brukt (Scott og Marshall 2009, Martinussen 2001, Eriksson 2006). Min forståelse av begrepet prestisje er samfunnets fellesoppfatninger rundt hva som gir *ære, respekt og anseelse* (Eriksson 2006).

Sykdommer blir rangert i et prestisjehierarki. Noen sykdommer har mer prestisje enn andre (Album og Westin 2008). Det man dør og blør av, rangeres høyere enn mindre alvorlige sykdommer (NOU 1999). Medisinen har definisjonsmakt over hva som blir ansett som sykdom. Det man kan påvise med vitenskapelige tester og diagnostiske metoder er i det medisinske miljøet ansett som "virkelige" sykdommer. Prestisje henger tett sammen med den medisinske logikk. Det som kan påvises og "repareres" blir ansett, fra et medisinsk ståsted, som mer prestisjetungt enn, diffuse lidelser (Album og Westin 2008). Sykdommer som rammer menn, ser også ut til å ha mer prestisje enn sykdommer som oftest rammer kvinner. Kjønn er dermed et viktig aspekt både i den medisinske logikk og prestisjeplassering. Jeg har av den grunn også sett nærmere på kjønn i denne oppgaven.

Sykdom er personlig. Sykdom er individuelt. Men sykdom påvirker også samfunnet vårt og omvendt. De fleste samfunn utarbeider en måte å pleie, støtte og hjelpe sine syke på. I enkelte samfunn er dette et statlig ansvar, og i andre samfunn er det et familiebasert ansvarsområde. Mange syke bruker også hverandre for å forstå sykdommen og hjelpe hverandre. En slik interaksjon og gjensidig utveksling foregår i pasientorganisasjoner. Det har etter hvert blitt mange pasientorganisasjoner. De fungerer som et bindeledd mellom det offentlige helseapparatet og private omsorgstjenester, i tillegg til å være et tilholdssted for syke eller tidligere syke mennesker. "*Pasientorganisasjonene fyller noen viktige funksjoner både for medlemmene og som helsepolitisk diskusjonspart for det offentlige*" (Dahle og Skilbrei

2003:27). Pasientorganisasjoner er dermed sentrale i mange menneskers liv både på mikro og makronivå.

Noen pasientorganisasjoner er velkjente aktører, og vi kjenner både sykdommene de representerer og organisasjonen. Andre organisasjoner er mindre kjent. Det er likevel enkelte fellestrekk som karakteriserer en pasientorganisasjon. De er private og drevet av og for sine medlemmer og pårørende. De kjemper for sine medlemmers rettigheter, og frivillighet er en viktig komponent i pasientorganisasjoners eksistens. Men organisasjonene er på mange områder også ulike. De representerer forskjellige sykdommer og har ulik ressurstilgang og historisk bakgrunn. Noen organisasjoner representerer en sykdomsgruppe, mens andre representerer flere. Medlemsantallet varierer fra små til store organisasjoner, og tusenvis av mennesker er med i pasientorganisasjoner bare i Norge. Men pasientorganisasjoner er på lik linje med andre organisasjoner, avhengig av aksept og legitimitet fra sine omgivelser for å oppnå sin funksjon. Legitimitet er også et sentralt begrep i denne oppgaven. Prestisje og legitimitet kan se ut til å være ganske like begreper. De bygger begge på samfunnets fellesoppfatninger, men legitimitet er mer knyttet til makt (Jacobsen og Thorsvik 2007). Organisasjoner må oppfylle "visse krav" for å bli ansett som legitime. Når jeg refererer til legitimitet forstår jeg det som *organisasjonenes* anseelse.

Enkelte organisasjoner ser ut til å ha mer gjennomslagskraft og anseelse enn andre. Hvilke mekanismer ligger til grunn for slike forskjeller? Og hva er konsekvensene? Slike spørsmål ga grobunn til et ønske om å utforske pasientorganisasjoner.

Jeg brukte sykdommers prestisjehierarki som utvalgsriterie, men også som utgangspunkt for oppgaven. På bakgrunn av litteratur på området og teorier fremsatt av Album og Westin (2008), ble jeg interessert i om sykdommers prestisje også kan få konsekvenser for pasientorganisasjoner og deres gjennomslagskraft og legitimitet i samfunnet.

Et utdrag fra en rapport pirret nysgjerrigheten min ytterlige:

*"Når en mann med hjerteproblemer har en helt annen legitimitet på helsefeltet enn en kvinne med den diffuse lidelsen fibromyalgi, påvirker dette hvilke midler organisasjonene må bruke for å nå sine mål. Vi antar at pasientorganisasjonenes fokus og innhold preges av hvilken lidelse det gjelder"* (Dahle og Skilbrei 2003:33).

Kan sykdommers prestisje i neste omgang påvirke organisasjonens legitimitet? Og har dette betydning for organisasjonenes mål, arbeidsmetoder og gjennomslagskraft?

### **1.1 Problemstilling**

På bakgrunn av dette formulerte jeg følgende forskningsspørsmål:

*Kan sykdommers prestisje påvirke hvordan organisasjonene jobber, deres forhold til omgivelser og gjennomslagskraft?*

Jeg har foretatt en komparativ analyse av to organisasjoner. For å få frem hvordan *prestisje* kan påvirke organisasjonene, valgte jeg to meget forskjellige organisasjoner.<sup>1</sup> Hjertesykdom befinner seg øverst på sykdommers prestisjeliste<sup>2</sup>, og på grunn av det valgte jeg og se på Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL). LHL har en lang fartstid som pasientorganisasjon, eller interesseorganisasjon som er betegnelsen de selv bruker. De drifter institusjoner og helseforetak, og de er en viktig samfunnspolitisk stemme. Organisasjonen har ca 53 000 medlemmer og betegnes som en viktig og anerkjent frivillig- og interessepolitisk aktør (Kultur- og Kirkedepartementet 2006-2007).

Nederst på prestisjelisten finner vi sykdommen fibromyalgi. Norges Fibromyalgi Forbund (NFF) representerer mennesker som er rammet av denne sykdommen. Organisasjonen har eksistert siden midten av 1980-tallet og har rundt 6000 medlemmer. Sykdommen rammer i hovedsak kvinner og er en relativt ukjent og belastet lidelse. Sykdommen er vanskelig å diagnostisere etter vitenskapelig medisinsk standard og blir ofte omtalt som en ”diffus” lidelse (Wigers 2002, NOU 1999). Overrepresentasjon av kvinner med diagnosen og sykdommen diffuse karakter bidrar nok til sykdommens lave plassering.

LHL og NFF er to veldig forskjellige organisasjoner. Størrelse, ressurser og historisk forankring er stikkord som skiller dem. Men de ønsker begge bedre behandlings- og rehabiliteringstilbud for sine medlemmer. Jeg ser nærmere på LHL og NFF i denne oppgaven, og jeg har valgt ut enkelte temaer som jeg har sett nærmere på:

---

<sup>1</sup> I kapittel 3 gir jeg en mer dyptgående presentasjon av organisasjonene.

<sup>2</sup> Heretter omtalt som prestigeliste når jeg refererer til prestigelisten over sykdommer fremsatt av Album og Westin (2008).

- Hvilke mål har de, og hva er deres viktigste oppgave som organisasjon? Kan man se at prestisje er en del av deres symbolske eller reelle mål?
- Hvilket forhold har de til sine omgivelser, og påvirker sykdommenes prestisje dette forholdet? Kan man forklare bedre forholdet til omgivelser med opparbeidet legitimitet?
- Kjønn. Er kjønn sentralt for sykdommers prestisje, og påvirker organisasjonenes kjønnssammensetning og andre kjønnete aspekter, deres legitimitet?
- Kultur. Påvirker sykdommene prestisje pasientkulturen, og påvirker kulturen i neste omgang organisasjonenes legitimitet?

Ved å fokusere på enkelte aspekter ved organisasjonene, håper jeg å synliggjøre forskjeller og likheter mellom dem. Målet er også å se om det er *andre trekk* ved organisasjonen som kan forklare hvorfor de jobber forskjellig, eller om prestisje er en viktig forklaring. Det ser også ut til å være en tett kobling mellom hvordan organisasjoner fremstår og presenterer seg for omgivelsene, og *legitimitet*. På grunn av denne koblingen ser jeg nærmere på hvordan organisasjoner nettopp fremstår og presenterer seg ved hjelp av mitt datamateriale.

I og med at pasientorganisasjoner i seg selv er et interessant fenomen, ønsket jeg en generell forståelse for hvordan organisasjonene jobbet. I møtet med feltet ble fokuset forandret, og jeg gikk bort fra generell organisasjonsanalyse. Organisasjonsanalyse var innfallsporten til organisasjonene, men prestisje og legitimitet ble to nøkkelbegrep. Det innebærer at jeg vektlegger enkelte sider ved organisasjonene og nedtoner andre som ikke er relevant i forhold til problemstillingen. Som resultat er oppgaven litt utradisjonell i formen.

## **1.2 Bakgrunn for valg av tema**

Jeg har lenge vært interessert i helse og dets implikasjoner for individet og samfunnet. Noen blir møtt med forståelse i helsevesenet, og de får nødvendig behandling. Andre blir stående på sidelinjen. Jeg har selv kjent på kroppen hvordan ”vanskelige” møter med helsevesen kan utarte seg. I forbindelse med et fag i sosiologi, ble jeg introdusert for prestisjelisten til Album og Westin (2008). ”Listen” genererte mange interessante spørsmål: Når noen sykdommer har mye prestisje, kan det få praktiske konsekvenser for de som har disse sykdommene, og kanskje også for økonomiske bevilgninger? Spørsmålene var mange, og jeg startet arbeidet med denne oppgaven fordi jeg ville se nærmere på hvorfor enkelte sykdommer ikke oppnår

den samme prestisjen som andre. Jeg synes også at pasientorganisasjoner er et interessant og viktig tema på bakgrunn av neste avsnitts begrunnelser.

### **1.3 Samfunnsmessig og sosiologisk relevans**

Allerede fra slutten av 1960 årene begynte myndighetene å anse pasientorganisasjoner som politiske medspillere (Hjelmtveit 1984).<sup>3</sup> Den økte interessen for pasientorganisasjoner henger sammen med økonomiske oppgangstider og større grad av samfunnsvitenskapelig interesse rundt lokalsamfunn, nettverk og uforemelle hjelpetiltak (Hjelmtveit 1984). Når man i slutten av 1960 årene også innførte tilskudd til organiserte velferds- og trivselstiltak til funksjonshemmede, har det vært med på å bidra til opprettelsen av flere organisasjoner. Det har vært en stor vekst i antall pasientorganisasjoner siden (Hjelmtveit 1984, Sellerberg 1993).

Også dagens myndigheter erkjenner pasientorganisasjonenes rolle i samfunnet (Kultur- og Kirkedepartementet 2006-2007). De vektlegger at en sterk offentlig sektor går hånd i hånd med en omfattende og aktiv frivillig sektor. Frivillige organisasjoner utfører en lang rekke viktige oppgaver på omsorgsområdet. Eksempler på slike oppgaver er likemannsarbeid, besøkstjeneste, samtalegrupper, pårørende grupper, telefonlinjer med helseinformasjon, sosionomi-tjeneste etc. Frivillige organisasjoner er også en viktig aktør innen arbeidet for en bedre folkehelse (Kultur- og Kirkedepartementet 2006-2007).

Fra et sosiologisk perspektiv oppfylder pasientorganisasjonene en viktig funksjon i vårt samfunn, og det er viktig å få en dypere forståelse for deres rolle i samfunnet.

Pasientorganisasjoner påvirker individet, eller den enkelte syke, samtidig som deres arbeid har relevans for samfunnet og samfunnets funksjon.

Medisinen definerer hva ”sykdom” er, og alt som faller utenfor deres definisjon, blir ansett som diffust og uklart. Hypokondri eller hysteri blir også nevnt (Bondevik 2007). Dette gjelder spesielt kvinnesykdommer. Kvinnesykdommer blir ikke prioritert like mye som sykdommer som rammer menn. Den medisinske fortolkningen av hva som er ”riktig” sykdom påvirker pasienter, men kanskje også pasientorganisasjoner? Denne oppgaven kan således være med på å forklare hvorfor enkelte sykdomsgrupper og pasientorganisasjoner ikke har gjennomslagskraft eller støtte i samfunnet, mens andre har oppnådd nettopp dette. Jeg retter

---

<sup>3</sup> Hjelmtveit (1984) er en ”gammel” kilde, men hans arbeid eksemplifiserer den historiske utviklingen av pasientorganisasjoner. Han har også en fortsatt fruktbar definisjon av pasientorganisasjoner som jeg kommer tilbake til senere.

søkelyset mot pasientorganisasjonene fordi de er en viktig møteplass for mennesker med tidligere sykdommer eller med kroniske sykdommer, og vi kan lære mye av å se nærmere på dette fenomenet.

På et eller annet tidspunkt vil vi alle kjenne sykdom på kroppen, enten personlig eller i form av at noen nær oss blir syke. Oppgavens relevans ligger i samspillet mellom individ og samfunn og viktigheten av å belyse den skjeve fordeling av prestisje og legitimitet som blir tydelig i pasientorganisasjonene. For at vi skal kunne se et fenomen i et nytt lys, vil jeg belyse det som ofte blir tatt for gitt og naturalisert. Det er kanskje ikke noe nytt at hjertesykdom har mer prestige enn fibromyalgi, men mitt mål er å belyse hvordan prestigeforskjeller også manifesterer seg i pasientorganisasjonene. Konsekvensene av dette kan være at enkelte sykdomsgrupper ikke blir hørt eller tatt på alvor. Jeg har lært mye og fått mange interessante innfallsvinkler mens jeg har jobbet med denne oppgaven. Jeg har måttet begrense meg til noen hovedtemaer, og det fører til at jeg ikke kan gjengi det mangfoldet av spennende funn og interessante aspekter som pasientorganisasjonene tilbyr. Men jeg håper likevel å kunne gi et lite innblikk i en spennende verden av medlemmer, politisk engasjement, frivillighet og dugnadsånd.

#### **1.4 Oppgavens gang**

I *kapittel 2* tar jeg for meg relevant teori og tidligere forskning. Det har ikke blitt forsket mye på pasientorganisasjoner i Norge, og av den grunn har jeg valgt å inkludere tidligere forskning i teorikapittelet. Jeg har laget en tematisk inndeling, og teoretiske perspektiv står sammen med tidligere forskning etter tema. Jeg begynner kapittelet med å se nærmere på begrepene prestisje og legitimitet, for å deretter ta for meg prestisjelisten til Album og Westin (2008). Fordi jeg har valgt organisasjoner der den ene representerer en "kvinnesykdom" og den andre representerer sykdommer som ofte rammer menn, ser jeg deretter på kjønnete problemstillinger til helse. Analyseenheter mine er to organisasjoner, og jeg fortsetter derfor kapittelet med å redegjøre for frivillige organisasjoner generelt og pasientorganisasjoner spesielt. Videre ser jeg nærmere på tidligere forskning som blir benyttet i analysen. Sentralt i denne delen står arbeidet til den svenske sosiologen Ann-Mari Sellerberg.

*Kapittel 3* handler om metodiske refleksjoner jeg har gjort underveis. Her redegjør jeg for valg av metode, utvalg og andre metodiske spørsmål. Jeg reflekterer også over min egen forforståelse og bruk av minnearbeid.

I *kapittel 4* presenterer jeg LHL og NFF. Fordi jeg ønsker å gi et helhetsbilde av organisasjonene som et grunnlag for analysen, tar jeg for meg mange aspekter ved organisasjonene. Spesielt vektlegges temaer som er knyttet til mine data og videre analyse. Jeg valgte å ta med noen analytiske refleksjoner også i empirien (som informasjonsbrosjyrer og medlemsblad) for å kunne utdype de mer i analysen.

I analysen som er *kapittel 5*, sammenfattes empiri og teori til en diskusjon rundt mine funn. Mål, omgivelser, kultur og kjønn er sentrale temaer i analysen. De tre første er vanlige organisasjonsteoretiske analyseområder, og på bakgrunn av teori og empiriske funn er temaene sentrale for oppgaven. Avslutningsvis oppsummerer og konkluderer jeg i *kapittel 6*.

## **2 Teori og Tidligere forskning**

### **2.0 Prestisje og legitimitet**

#### **2.1. Hva er prestisje?**

Innen sosiologien kan man også bruke begrepet status om prestisje (Scott og Marshall 2009). Status, eller sosial status, har flere betydninger i sosiologien. Begrepet prestisje har sin opprinnelse i Webers distinksjon mellom klasse, stand (eller status) og parti. I tillegg til økonomiske klasser, skilte Weber mellom partier og stender. Han mente at en person eller gruppes maktposisjon også kunne være basert på politisk organisering og sosial *prestisje* (Martinussen 2001). Weber definerte status posisjon som ”*the effective claim to social esteem*” (Scott og Marshall 2009:730). Status kan også være en form for sosial lagdeling eller stratifikasjon, der sosiale posisjoner er rangert og organisert etter formelle, politiske og kulturelle kriterier (Scott og Marshall 2009). Martinussen (2001) definerer sosial status som blant annet å være summen av et menneskes makt, rikdom og anseelse. Den enkleste betydningen refererer til den posisjonen en person har i den sosiale strukturen, eksempelvis et yrke eller en stilling som prest eller lærer (Scott og Marshall 2009).

Basert på en funksjonalistisk tanke er stratifikasjon en nødvendighet for samfunnet (Eriksson 2006). Man finner hierarkier i samfunnet fordelt etter over- og under posisjoner, og den funksjonalistiske tanken er at alle posisjonene har en nødvendig funksjon. Noen posisjoner har mer verdi i samfunnet enn andre, og et prestisjehierarki er et logisk resultat av en slik tanke (Eriksson 2006). Treiman (i Eriksson 2006) bruker prestisje til å forklare arbeidsdelingen, og nedsetter fire påstander. Kort fortalt mener Treiman at arbeidsmarkedet



har forskjellige funksjoner som skal fylles, og dermed blir de som er beste kvalifisert og de med best egnet personlige egenskaper, rekruttert til de jobbene (Treiman i Eriksson 2006). Differensiering av arbeidskraft fører i neste instans til at enkelte yrker belønnes bedre enn andre, som igjen fører til at enkelte mennesker får større kontroll over ressurser. Ressursene kan være av økonomisk karakter, og i form av kunnskap og ferdigheter som igjen leder til mer autoritet, samt kontroll over andre. Kunnskap er makt, sier han (Treiman i Eriksson 2006:39). Sist men ikke minst, mener Treiman at å verdsette og anerkjenne er et fundamentalt behov for mennesker. Noen ting blir verdsatt høyere enn andre, og man snakker ikke om smak, men delte normer, mener han. *“Prestige ses av Treiman (1977:20) som synonym till ära, respekt och ställning. Makt och privilegier har en koppling till prestige, därför att prestige alltid följer med makt* (Eriksson 2006:40).

Eriksson kobler prestisje til yrker og arbeidsmarked, men den grunnleggende tanken om at noe har mer verdi kan også overføres til andre aspekter i samfunnet, i denne sammenheng, sykdommers - og organisasjoners prestisje. Det er denne forståelsen av prestisje jeg vektlegger i oppgaven, prestisje som *ære, anseelse og respekt*. Det foreligger ikke et nullpunkt i en slik rangering, og noe blir ansett som å være mer prestisjefyllt enn andre ting. Enkelte yrker har mer prestisje enn andre, ambassadør og lege er eksempler på yrker som har mye prestisje, mens kunstnere har mindre (Eriksson 2006). Som vist i avsnitt 2.3, kan også sykdom rangeres etter prestisje (Album og Westin 2008).

Det ser også ut til at mennesker stort sett, uansett bakgrunn eller status, deler de samme oppfatningene av hva som er prestisjefyllt, så man kan snakke om delte fellesoppfatninger (Eriksson 2006).

Spørsmålet om sosial status og stratifikasjon er stort og sammensatt, og man kan nevne kjente teoretikere som Weber, Bourdieu og Marx (Scott og Marshall 2009, Eriksson 2006, Skirbekk 2009). Vårt samfunn kan lenger ikke beskrives ut fra kjennetegnene til et klassesamfunn, men man kan fortsatt finne varianter av sosial lagdeling. Nye begreper som ønsker å beskrive sammensatte dimensjoner av lagdeling, har kommet til, og man kan trekke frem begreper som sosioøkonomisk status og kulturell kapital (Stirbekk 2009 og Eriksson 2006). Men prestisjehierarki er likevel et relevant begrep i vårt samfunn og i denne oppgaven.

### **2.1.2 Legitimitet - akseptert makt?**

*”Legitimation refers to the process by which power is not only institutionalized but more importantly is given moral grounding”* (Scott og Marshall 2009:411). Man kan også si at

legitim makt, eller autoritet, er når maktbruk oppfattes som riktig av de som blir utsatt for den (Jacobsen og Thorsvik 2007).

Begrepet legitimitet har sin opprinnelse i Max Webers tredeling av makt (Jacobsen og Thorsvik 2007). Makt kan være tvungen, men makt kan også anses som legitim. Han mente at man kan hevde legitimitet når man innehar makt på bakgrunn av tre former for autoritet. Den første, *legal autoritet*, er når maktbruk aksepteres fordi den har sitt utspring i allment aksepterte lover og regler. Det er sentralt at lovene og reglene blir oppfattet som *riktige* og *gode*. Man adlyder ikke personer, men regler, og denne formen for autoritet er nært knyttet til byråkratiet (Jacobsen og Thorsvik 2008). *Tradisjonell autoritet* handler om en tro på at de styringsordninger og den makt som eksisterer fra gammelt av, er slik den bør være (Jacobsen og Thorsvik 2007). *Karismatisk autoritet* kan sies å være en form for autoritet som innebærer at man "lystrer" en leder fordi personen oppleves som å ha en spesiell utstråling eller andre positive egenskaper. Denne autoriteten kan knyttes direkte til personlige egenskaper. I tillegg til Webers tre former for autoritet trekkes *profesjonell autoritet* frem. Dette betyr at en aktør aksepterer maktbruken fordi den som utøver makten, regnes for å ha den riktige kunnskapen (Jacobsen og Thorsvik 2008). Her kan man trekke inn lege-pasient relasjonen som er sentralt innen medisinsk sosiologi.

I ettertid "godtas" ikke Webers makt-inndeling av alle, og man kan ikke bruke makt og klassebegreper på samme måte. Maktfordelingen er mer skjult enn tidligere. Styring skjer i større grad gjennom offentlige budsjetter, innebygde markedsmekanismer, kontraktsforhold mellom personer og organisasjoner og andre institusjoner (Martinussen 2001). Selv om man ikke bruker legitimitet i forbindelse med en rendyrket form for makt, kan man si at legitimitet handler om en etablert rett til at noen styrer over andre (Martinussen 2001:323). Det må foreligge en form for konsensus, og Webers tredeling kan i enkelte tilfeller være fruktbare for å forklare autoritetstildeling.

Begrepet legitimitet er aktuelt for denne oppgaven fordi legitimitet er noe du må få, og fortjene. En organisasjon for eksempel, er avhengig av at omgivelsene anser den som legitim. Legitimitet handler om en kollektiv konsensus om at noe fortjener legitimitet. For en organisasjon handler *legitimering* blant annet om å vise hvilke mål de har, og rettferdiggjøre midlene som brukes for å oppnå disse målene (Martinussen 2001, Jacobsen og Thorsvik 2007). Hvis omgivelsene anser målene og midlene som akseptable, riktige og rettferdige, blir

de ansett som legitime. Man kan også koble organisasjonenes legitimitet sammen med begrepet *institusjonelle omgivelser* som jeg kommer tilbake til i avsnitt 2.5.4 (Jacobsen og Thorsvik 2007). Omgivelsene har forventninger til organisasjonene, og for å bli oppfattet som at man gjør ting på den riktige måten er det viktig hvordan organisasjonene fremstår. Enkelte organisasjoner forsøker å påvirke oppfatningene av hva som gjør en organisasjon legitim ved og bevisst fremme et spesielt bilde av seg selv til andre. Dette bildet trenger ikke stemme overrens med ”virkeligheten”, men det er et ledd i en legitimeringsprosess.

I henhold til problemstillingen spør jeg om sykdommers prestisje kan ha betydning for hvordan organisasjonene arbeider, deres forhold til omgivelsene og deres gjennomslagskraft. Bakgrunnen for oppgaven var blant annet at jeg lurte på om sykdommers prestisje i neste omgang kan påvirke organisasjoners legitimitet. Legitimitet er i min oppgave spesielt sentralt i forhold til omgivelser og gjennomslagskraft, og det kan tenkes at manglende legitimitet påvirker forholdet til omgivelsene. Men jeg refererer likevel ofte til prestisje og legitimitet sammen, som noe organisasjonene ”ønsker å oppnå”.

### **2.1.3 Sykdommers prestige**

Album og Westin(2008) la frem en liste over sykdommers prestisje. Jeg ble inspirert av denne listen til å se nærmere på pasientorganisasjoner som representerer sykdommer med lav og høy prestige. Kanskje har sykdommers prestisje relevans for hvordan pasientorganisasjonene arbeider og presenterer seg selv? Jeg drøfter dette mer inngående i analysekapittelet.

Jeg skal nå kort redegjøre for Album og Westins (2008) forskning. De kaster lys over de forskjellige prestigeplasseringene og potensielle forklaringer til hvorfor det er slik.

Den medisinske kulturen har gjennom sin praksis vist at spesialiteter rangeres etter prestisje (NOU 1999: 35, Album og Westin 2008). Tidligere forskning fant en hierarkisk ordning blant legene, der enkelte spesialistretninger var mer prestisjefylte enn andre. Det er for eksempel mer prestisjefylt å være hjertespesialist enn spesialist innen pediatri. Album og Westin (2007) undersøkte om det også sykdommer ble rangert etter prestisje. De fant belegg for at også sykdommer var ordnet hierarkisk.<sup>4</sup> Undersøkelsen kan først og fremst fortelle oss hvilken prestisje sykdommene har i det medisinske miljøet, men jeg diskuterer senere i oppgaven

---

<sup>4</sup> De brukte spørreskjema som de sendte til eldre leger, allmennpraktiserende leger og medisinstudenter.

hvorvidt man kan se at medisinsk prestisje skaper ringvirkninger utover det medisinske miljøet.

Album og Westin drøfter mulige forklaringer til sine funn. Hvor i kroppen sykdommene befinner seg, type behandling og særtrekk ved pasienter påvirker prestisjerangeringen. Mer konkret sier de at sykdommer som befinner seg i ”overkroppen”, som hjerne, hjerte eller andre vitale organ, har høy prestisje. Alvorlighetsgrad og potensiell dødelighet spiller også inn. Sykdommer man dør og blør av rangeres høyere enn mindre alvorlige sykdommer (NOU 1999, Album og Westin 2008). Hvis sykdommen krever rask og aktiv medisinsk intervensjon, gjerne ved bruk av teknologi, er det også noe som hever prestisjen. Sykdommer uten såkalte objektiv diagnostiske tegn har på en annen side veldig lav prestisje (Album og Westin 2008). Sykdommen fibromyalgi befinner seg nederst på prestisjelisten, mens hjertesykdommer er øverst på listen. Lungesykdommer ligger midt på. Kjønn, alder, utdanning og sosioøkonomisk status også kan påvirke hvilken prestisje sykdommene har (Album og Westin 2008).

Også kjønn kan forklare fibromyalgi sin lave plassering i følge Album og Westin (2008). Sykdommer som rammer kvinner får lavere prioritet enn sykdommer som rammer menn. Rapporten om Kvinners Helse (NOU 1999:35) tar opp denne tematikken når de spør: ”*Hvis det er slik kan det være knyttet til at forståelsen og bildene som formidles gjennom ekspertspråket, selekterer menn og menns sykdommer?*”

Det kan tenkes at menn og menns sykdommer blir favorisert. Øgar (2000) mener at vi har et helsetilbud som er best tilpasset middelaldrende menn med klart definerte somatiske sykdommer. For disse pasientene har vi et behandlingstilbud. Dette sammenfaller med hva som blir ansett som å ha høy prestisje, og hvilke spesialistretninger som er mest attraktive. Ved bruk av høyteknologi og avanserte teknikker, kan pasienten behandles og ofte friskmeldes. Fibromyalgi og mange ”typiske kvinnesykdommer” kan ikke kureres ved bruk av ny teknologi eller andre behandlingsteknikker. Man kan heller ikke påvise sykdommen med tradisjonell medisinsk kunnskap eller undersøkelsesmetoder. Legene har ikke noen ”løsning” på problemet, og det kan også føre til at fibromyalgi ligger lavt på prestisjelisten. Hjerte- og karsykdommer krever rask og effektiv behandling, bruk av teknologi og ofte klarer legene å redde pasientene eller gjøre dem friske (Folkehelseinstituttet 2009). Selv om sannsynligheten for dødelig utfall er mye større for denne kategorien pasienter, påvirker det prestigen i positiv retning.

Lungesykdommer er rangert høyere enn fibromyalgi. En sykdom som for eksempel KOLS<sup>5</sup>, blir ofte koblet til røyking, men i følge Album og Westin(2008) har ikke livsstil negativ påvirkning på prestisjen. Fra opplysningene om hva som fører til høy og lav prestisje, ser det ut til at KOLS har mange kjennetegn som tyder på lav prestisje. En viktigere begrunnelse til lav prestisje enn livsstil ser ut til å være at man ikke kan ”kurere” KOLS på samme måte som man kan kurere hjertesykdommer. Det er en kronisk sykdom uten helbredende behandlingstilbud, men legene kan holde sykdommen i sjakk eller gjøre hverdagen enklere for pasientene. Men lungesykdommer og KOLS er medisinsk sett objektivt observerbare sykdommer, og det kan være årsaken til at de er høyere rangert enn fibromyalgi. Det er per dags dato flest menn som har KOLS, selv om trenden ser ut til å snu mot flere og flere kvinnelige pasienter. Sykdommer som rammer flest menn, scorer ofte høyere på prestisjelisten, og det kan tenkes at kjønn også her spiller en rolle til hvorfor KOLS og lungesykdommer blir høyere rangert enn fibromyalgi (Folkehelseinstituttet 2005).

Det kan se ut som prestisjelisten reflekterer medisinenes kjerne og ideal, og hva medisinerne selv oppfatter som verdifull medisin(NOU 1999). Alle overnevnte faktorer kan være med på å forklare sykdomsrangeringen. Men man skal ikke undervurdere legens følelse av avmakt som kan oppstå i møte med ”diffuse sykdommer” og andre kvinnesykdommer som ikke kan kureres eller fikses. Parsons fremhever at legens oppgave i henhold til rollebeskrivelsen lege-pasient-forholdet, er å få pasienten friskmeldt og ut i arbeidslivet (Bury 1997). Når legen ikke makter å gjøre dette, kan det påvirke relasjonen og kanskje forklare hvorfor mange kvinner rapporterer om vanskelige møter med helsevesenet (Malterud 1990, Werner 2005).

## **2.2 Sosiologiske og kjønnede problemstillinger til helse**

I og med at kjønn kan være en sentral forklaring til hvorfor mine utvalgte pasientorganisasjoner er rangert øverst og nederst, har jeg inkludert et kjønnsperspektiv. Med det mener jeg at jeg ser på om de kjønnede strukturene vi finner i samfunnet og innen det medisinske, i neste instans kan påvirke hvordan pasientorganisasjonene jobber. Bakgrunnen for det er først og fremst at LHL og NFF på langt nær representerer henholdsvis mann- og kvinnesykdommer. Jeg ser nærmere på noen utvalgte felt der kjønn kan ha en betydning for helse og sykdom. En kjønnstilnærming til helse betyr ikke at man bare skal fokusere på

---

<sup>5</sup> Kronisk obstruktiv lungesykdom, eller KOLS, kjennetegnes ved redusert evne til å ta opp oksygen og generell redusert livskvalitet som følge av betennelseforandringer i lungene. Røyking er den vanligste årsaken til KOLS.

kvinner helse, eller utelukke andre relevante årsakssammenhenger, men heller innse at det på enkelte områder hersker store forskjeller mellom kjønnene, og at det må anerkjennes. Først og fremst har jeg sett litt nærmere på menn og kvinners møte med helsevesenet, for deretter å diskutere menn og kvinners forvaltning av sykdom og sykerollen.

### **2.2.1 Menn og kvinners helse**

Det er forskjell på kvinners og menns helse (Malterud 1990, Øgar 2000, NOU 1999). Menn og kvinner forholder seg også ulikt til helse, sykdom og bruk av helsevesen (Anderssen 2008). Mange forskere anser det som viktig å ha et kjønnsperspektiv på helse i Norge (Malterud 1990, NOU 1999, Sundby 2001, Woon 2004). Likevel har ikke kvinner blitt inkludert i den medisinske forskningen i stor grad (NOU 1999). Først de siste årene har man fokusert på kjønnsaspektet innen forskning og i helsevesenet generelt. Det har for eksempel kommet nasjonale retningslinjer for å få kvinner inkludert i forskningen og enhver forsker må se om det kan foreligge kjønnsforskjeller i sine funn (Sundby 2001).

Fra et fra et sosiologisk perspektiv er det er fruktbart å se på de kontekstuelle rammene som en forklaring på helsetilstand, i tillegg til den biomedisinske siden av kroppen (Malterud 1990, NOU 1999). Sykdom og helse er sosiale fenomen i den forstand at de påvirker samfunnet vårt i tillegg til å være individuelle forhold (Bury 1997:1). Innen medisinsk sosiologi er det vanlig med en sosiokulturell tilnærming til feltet sykdom og helse (Bury 1997).

Som Bury (1997:4) sier, kan et sosiologisk blikk på helse og sykdom åpne et viktig vindu til generelle sosiale prosesser. ”*The examination of the social patterning and experience of health and illness provides a mechanism for examining such matters as social inequalities, the nature of professional expertise and power and the links between self and society*”.

Ved å inkludere denne tilnærmingen åpnes en mulighet til å se andre mekanismer enn rent biologiske som forklarer sykdom og helse. Det gjør det mulig og for eksempel å implementere en kjønnsstilnærming til sykdom og helse, i tillegg til andre kulturelle og normative forklaringer.

Fra et biologisk synspunkt er kvinner og menn forskjellig. Kjønnene har ulik anatomi og biologi, og ulik struktur helt ned på cellenivå (Sundby 2001, NOU 1999, Malterud 1990). Det er en klar overrepresentasjon av kvinner innen enkelte sykdomsgrupper, på samme måte som

det er mange menn innen andre sykdomsgrupper (NOU 1999). Men flere forskere ser at forskjellene ikke bare ligger i medisinsk diagnostisering og biologi. Kjønn er også et sosialt fenomen (Woon 2004). Kjønn kan handle om identitet, og hvordan vi opplever oss selv som mann eller kvinne. Kulturelle aspekter som hvordan kvinnelighet og mannlighet assosieres, og hvilke normer og forventninger som er tilknyttet kjønn i vårt samfunn er også relevant (NOU 1999:4). Man må også vektlegge kjønnsmessige forskjeller på et strukturelt nivå i samfunnet. Ved å se på om fordelingen av makt, ressurser og arbeid er systematisk forskjellig koblet opp mot kjønn, kan det bidra til å forklare eventuelle kjønnsforskjeller innen helse (NOU 1999:4, Bury 1997).

*”Mange av de helseskadelige faktorene som fører til kvinners avmakt, underordning, belastning og verdighetstap henger sammen med de forskjeller mellom kjønnene som fortsatt gjelder i vårt samfunn angående makt og innflytelse” (Malterud 1990:223).*

Også Dahle og Skilbrei (2003) vektlegger nødvendigheten av å se nærmere på kvinner og versjoner av positiv kvinnelighet i vår kultur hvis man vil forstå for eksempel pasientorganisasjoners prioriteringer.

*”Bestrebelsene dreier seg i hovedsak om å vinne troverdighet og dermed utløse rettigheter i velferdsstaten. NFF sitt fokus og aktiviteter gjenspeiler kvinnes legitimitetsproblem med fibromyalgi (Dahle og Skilbrei 2003:31).*

Selv om likestillingen har kommet langt i Norge, er det på mange områder stor forskjell mellom menn og kvinner. Man kan gjennomgående se at kvinner har lavere inntekt enn menn. De har flere underordnede posisjoner på arbeidsmarkedet og større arbeidsbelastning både på hjemmebane og i yrkeslivet (NOU 1999, SSB 2009). Selv om det nesten er like mange yrkesaktive kvinner som menn, velger kvinner i stor grad det vi kan kalle tradisjonelle kvinneyrker med hard arbeidsbelastning. Dette er med på å opprettholde et kjønnssegregert arbeidsmarked (SSB 2009). Slike aspekter kan også bidra til helseforskjellen mellom kjønnene.

### **2.2.2 Menn og kvinner er forskjellige pasienter**

Talcott Parsons er kjent for sitt bidrag til medisinsk sosiologi med begrepet *sykerollen* og fokus på forholdet mellom doktor og pasient (Bury 1997, Album 1991). Han var en av de første som anså sykdom og medisin som et sosialt anliggende i tillegg til et biologisk eller naturlig fenomen (Bury 1997). Han mente at man kunne se sosiale strukturer på makronivå

ved å fokusere på relasjoner på mikronivå. Parsons var også opptatt av hvilken funksjon sykerollen hadde som institusjon i samfunnet, og mente at sykdom var et legitimt sosialt avvik. ”Sykerollen er en institusjon som gjør avviket tillatt, samtidig som den forplikter den syke til å gjøre sitt for å bli frisk og ta opp igjen sine normale rolleforpliktelser (Album 1991:29). Videre mente han at det var nedfelt enkelte normer og regler i rollen som syk. I henhold til doktor-pasientrelasjonen er doktorens mål å få pasienten frisk og ut i arbeidslivet, og pasienten må oppfylle sin rolle ved å gjøre det han kan for å bli frisk (Bury 1997). I forbindelse ved kroniske sykdommer har Parsons teoretiske rammeverk blitt kritisert fordi han fremstilte sykdom som et midlertidig problem. Parsons svar på kritikken var at relasjonen lege-pasient blir mer komplisert hvis kronisk sykdom er med i bildet, og at man ikke kan utnytte det fulle ”repertoaret i sykerollen” (Bury 1997).

Album (1991) har studert sykerollen og gitt en empirisk beskrivelse av den. Han fant at menn og kvinner utøver og konstruerer pasientrollen forskjellig. En forklaring er at menn og kvinner uttrykker forskjellige normer for pasientatferd (Album 1991). Man kan tillegge pasientrollen et kulturelt aspekt der noe er ”kvinnelig” og noe er mannlig” pasientatferd. Personalet på de forskjellige avdelingene Album forsket på, mente at kvinner var passive og ville ha hjelp til nesten alt, mens menn hjalp til og var positive. Kvinnene forvaltet en klassisk utforming av pasientrollen som innebærer å overlate ansvar til personalet og å bli bedre ved hjelp av hvile og ro. Mennene fulgte ikke de klassiske idealene ved at de var mer aktive. Dette kan man også se overfor hjertesykdommer der aktivisering og trening har tatt over en hvile-seg-frisk-modell (Album 1991:38). For pleierne på sykehuset var mennenes pasientrolle å foretrekke fordi de kvinnelige pasientene innebar mer jobb. Album fant belegg for at man kunne se klare forskjeller i hvordan kjønnene forvalter sin sykerolle og sin sykdom. Normer, forventninger og rolletilpasning påvirker kjønnene. Som allerede nevnt kan man anta at både biologi, kultur, historie og strukturelle føringer ligger til grunn for en kjønnforskjell.

### **2.2.3 Vanskelige møter**

Kvinner rapporterer om negative erfaringer i møte med helsevesenet. Det er flere kvinner som rapporterer om vanskelige møter med helsevesenet enn menn (Werner 2005). Noe av årsaken kan være at det er spesielt kvinner som blir diagnostisert med “diffuse” sykdommer. Spesielt gjelder dette kvinner med sykdommer som fibromyalgi, psykiske plager og samlivsproblemer. Slike sykdommer er vanskelig å gjøre noe med, helbrede eller påvise. De blir ikke forstått og



trodd (Werner 2005). Den medisinske kultur sier at legen skal fylle en rolle som aktiv, handlekraftig og mestrende (NOU 1999). Legene forholder seg også til det som til enhver tid blir definert som sykdom og medisin, og det begrenser seg gjerne til objektivt påvisbare organforandringer (Malterud 1990:223). I møte med ”diffuse” sykdommer er det vanskelig for legen å oppfylle ”legerollen” nettopp fordi mange av sykdommene ikke er mulig å påvise. Fra et medisinsk synspunkt er det dermed vanskelig å forholde seg til disse pasientene. I stedet for å forholde seg til en streng biomedisinsk forståelse av sykdom, må man benytte et samfunnsmedisinsk, eller sosiokulturelt blikk der også kjønn er en viktig faktor. For at situasjonen skal bli bedre, må dermed legene se på kvinnes situasjon i sin helhet (Malterud 1990).

Kvinner og menn forvalter sykdom og helse på forskjellig måte (NOU 1999). Hvordan menn og kvinner snakker om sykdom og håndterer sykdom, er forskjellig og kan påvirke hvorfor flere kvinner opplever ”tunge møter” med helsevesenet. Malterud (1990) mener at det er stor forskjell på hvilke forventninger og roller kvinner og menn inntar i forbindelse med en legekonsultasjon. Spesielt har kvinner i vår kultur lavere forventninger til egne prestasjoner enn menn. Dette kan manifestere seg i mestringssituasjoner som f. eks konsultasjon hos legen, og kvinner aksepterer lettere negativ informasjon om seg selv og ser bort fra positiv informasjon.

Mitt analysefokus i denne oppgaven er ikke på individnivå, men som Parsons og Bury (1997) mener jeg at sosiale strukturer kan bli tydeliggjort gjennom fokus på individnivå. I den forbindelse kan Parsons begrep ”sykerolle” og forholdet lege-pasient belyse viktige mekanismer på makronivå. Parsons teorier om ”sykerolle” har blitt kritisert mye i ettertid, og man kan se at teorien ikke er like anvendelig i forbindelse med kronisk sykdom som foreksempel fibromyalgi. Men jeg anser begrepet som en teoretisk interessant forankring for å belyse mannlig og kvinnelig ”sykerolle. Kanskje kan en utøvelse av sykerollen eller disharmoni mellom lege- pasientrollen påvirke medlemmene i pasientorganisasjonene? I neste instans kan det også tenkes at mannlig og kvinnelig forvaltning av sykdom påvirker hvordan organisasjonene jobber. Jeg ser nærmere på dette i kapittel 5.

### **2. 3 Frivillige organisasjoner - teoretiske perspektiver**

Frivillige organisasjoner har blitt mer og mer interessante for både forskere og myndigheter (Wollebæk, Selle og Stømsnes 2008). Man ser at frivillige organisasjoner og frivillig innsats

spiller en viktig rolle i vårt samfunn. Frivillig innsats har spesielt tre hovedfunksjoner: økonomi, sosial integrasjon og demokrati (Wollebæk et. al) 2008). Forskjellige forskere fokuserer på forskjellige aspekter ved frivillige organisasjoner, og man definerer og kategoriserer dem forskjellig. Noen analyserer frivillige organisasjoner etter hvilken verdi de har for samfunnet og medlemmene, andre ser på hvilken økonomisk nytteverdi de har som et bidrag til velferdsstaten (Wollebæk et.al 2008). Mye av forskningen snakker om frivillige organisasjoner som et fellesbegrep, og man kategoriserer deretter forskjellige typer organisasjoner etter spesifikke kriterier.

Wollebæk et. al (2008) har tatt for seg *teoretiske perspektiver* på verdien av frivillighet og frivillige organisering. Forskerne skiller mellom hvilken økonomisk funksjon de frivillige organisasjonene har, og deres rolle i sivilsamfunnet. Det *økonomiske perspektivet* er viktig og interessant og det fokuserer på det økonomiske utbyttet av frivillig innsats og frivillige organisasjoner er. Jeg vektlegger ikke dette perspektivet i denne oppgaven. Det *samfunnsorienterte perspektivet* er mer relevant for meg fordi det er med på å plassere pasientorganisasjoner i en kontekst. Jeg anser det som viktig å gi leseren en dypere forståelse av pasientorganisasjonens rolle i samfunnet, men jeg vil ikke utdype det mer i analysen.

Dette perspektivet tar for seg hvordan frivillig innsats påvirker sosial integrasjon og demokratiet (Wollebæk et.al 2008). *Integrasjonsperspektivet* fokuserer på organisasjonenes mulighet til å motvirke marginalisering og sosial isolasjon.

*”De frivillige organisasjonene blir sett på som noe som tilbyr varighet, autensitet og stabilitet mens alt rundt oss er i endring”* (Wollebæk et. al 2008:10).

Nettopp gjennom deltakelse i frivillige organisasjoner kan man få sosial tilhørighet (Wollebæk et. al 2008). Frivillige organisasjoner kan også stille opp der det er behov for omsorg, oppmerksomhet, ekstra omtanke og tid til å lytte (Heiberg 2008). Dette kan også være en del av forklaringen på hvorfor det blir flere og flere pasientorganisasjoner. Gjennom frivillige organisasjoner kan vi motvirke vår egen passivitet, sier Heiberg (2008). Hun fortsetter videre med å si at enkelte opplever organisasjonslivet som det egentlige demokratiet.

*”I de frivillige organisasjonene kommer vi nærmere beslutningene. Vi kan ta initiativ selv, få andre til å være med på det og få det gjennomført i løpet av overskuelig tid”* (Heiberg 2008).

Det demokratiske perspektivet kan deles inn i den eksterne rollen og den interne rollen i demokratiet. Førstnevnte beskriver rollen frivillige organisasjoner spiller som bindeledd mellom individ og offentlige myndigheter. Man fokuserer på den rollen organisasjonene kan spille som en formidler mellom de to ved at individet er representert i offentlige utvalg, i høringssaker og i planleggingsråd gjennom organisasjonsrepresentanter. De frivillige organisasjonene fungerer også som kritiker til stat og næringsliv. De er en alternativ kanal for påvirkning og en arena for offentlig debatt. Organisasjonene kan samle mange stemmer og kanalisere de mot de rette instanser (Wollebæk et. al 2008). Mange organisasjoner ser det som en viktig oppgave å formidle medlemmers ønsker og behov, og at organisasjonen fungerer som talerør for sine medlemmer.

Den interne rollen fokuserer på dynamikken mellom organisasjonen og medlemmet. De fleste organisasjoner har en formell organisering som skal sikre at deres medlemmer blir hørt. Man formaliserer dette gjennom medlemskap som også er et kriterium for økonomisk finansiering(Wollebæk et. al 2008). Det eksisterer strukturer som skal tilrettelegge for medlemsinnflytelse, alt avhengig av organisasjonens størrelse, hvorav medlemmene kan ytre seg, påvirke og forme organisasjonen (Wollebæk et. al 2008). Både LHL og NFF har denne demokratiske komponenten i sine organisasjoner. Alle kan delta på landsstyremøter og de kan delta i sentrale beslutninger og vedtak.

Man kan også skille mellom *individorienterte* og *samfunnsorienterte* organisasjoner. Wollebæk et.al (2008:12) benytter David Horton Smiths begreper: ”public benefit og member benefit”. Organisasjoner som er member benefit er spesielt opptatt av å støtte og tjene sine egne medlemmer, mens public benefit organisasjoner sitt hovedmål er å støtte offentligheten, altså ikke- medlemmer. Med alle klassifikasjoner kan man finne unntak og gråsoner. Også her kan man se organisasjoner som ikke bare er opptatt av medlemmene, men som også kan ha viktige offentlige funksjoner. Mange organisasjoner er både individorienterte og samfunnsorienterte. LHL er et eksempel på sistnevnte fordi de spiller en sentral rolle i helsevesenet med drifting av institusjoner og helseforebyggende arbeid samtidig som medlemmene er deres fremste prioritet.

Grunnen til at jeg har valgt å ta med slike perspektiver er, fordi jeg anser det som relevant å få en teoretisk tilnærming til frivillige organisasjoner generelt, og pasientorganisasjoner spesielt.

For å kunne forstå hvordan de jobber og hvorfor de jobber som de gjør, er det viktig å forstå den organisatoriske og samfunnsmessige konteksten de befinner seg i.

## **2.4 Pasientorganisasjoner - begrepsavklaring**

Jeg skal nå skissere noen fellestrekk ved pasientorganisasjoner for å få et bedre innblikk i hvordan pasientorganisasjoner arbeider og hvilke funksjoner de har for medlemmene og samfunnet forøvrig.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon er en paraplyorganisasjon som representerer de fleste pasientorganisasjoner i Norge <sup>6</sup>. På deres egne nettsider sier de at deres medlemsorganisasjoner er interesseorganisasjoner som arbeider for samfunnsmessig likestilling og deltaking for funksjonshemmede. De fleste organisasjonene er landsdekkende organisasjoner med et demokratisk styresett, og de er bygd opp rundt individuelle medlemskap hvor medlemmene og de pårørende har kontroll over organisasjonen (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon 2008). Arbeidet til de fleste pasientorganisasjoner kan deles inn i to hovedområder: virksomhet rettet mot medlemsmassen og medlemsgruppen, og interessepolitisk arbeid overfor offentlige myndigheter (Hjelmtveit 1984). Dette samsvarer også med Wollebæk et. al(2008) sine perspektiver på frivillige organisasjoner som nevnt tidligere.

Hjelmtveit (1984) mener vi kan trekke frem *tre kjennetegn* ved interesseorganisasjonene eller funksjonshemmedes interesse- og selvhjelpsorganisasjoner som er betegnelsen han bruker. Det første er at de består av medlemmer fra avgrensede interessegrupper som arbeider for egne saker. Det vil si at de ofte består av og arbeider for den gruppen de representerer. Organisasjonene er private og de er relativt varige og stabile organer med en formell struktur. (Hjelmtveit 1984). Tross noen fellestrekk ser man også store forskjeller mellom organisasjonene. De ulike grupperingene har forskjellig utbredelse, historie, tradisjon og de vektlegger forskjellige ting (Hjelmtveit 1994). Man kan også se en stor forskjell i mobiliseringsevne og medlemstall. Som også Dahle og Skilbrei (2003) poengterer, kan

---

<sup>6</sup> Jeg har valgt å benytte samlebetegnelsen pasientorganisasjon for å markere et skille mellom andre organisasjoner som også går under betegnelsen interesseorganisasjon. Dette er min betegnelse, ikke alle "slike" organisasjoner benytter begrepet pasientorganisasjon. LHL kaller seg interesseorganisasjon, mens NFF sier at de er en pasientorganisasjon. Bakgrunnen for dette kommer jeg tilbake til i empirikapittelet.

aspekter ved medlemsmassen som kjønn, status, utdanningsnivå, alder og generelt ressursnivå påvirke organisasjonen og dens prioriteringer.

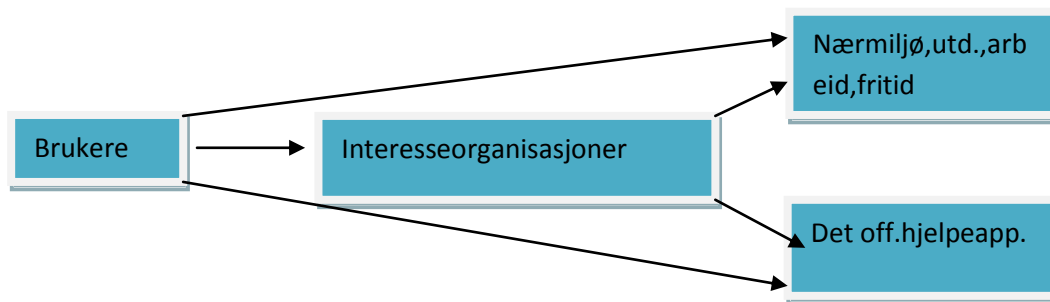
Det er viktig å skille mellom andre humanitære, frivillige og veldedige organisasjoner. Et tydelig skille er at interesseorganisasjoner som representerer funksjonshemmede arbeider for sin egen gruppe i motsetning til de fleste andre frivillige og humanitære organisasjoner som arbeider for mer generelle oppgaver på vegne av andre (Hjelmtveit 1984). Som også Funksjonshemmedes Fellesforbund trekker frem, har gjerne medlemmene og pårørende kontroll over organisasjonen (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon 2008). Igjen kan man se at dette samsvarer med Wollebæk et al. (2008) sine perspektiver.

#### **2.4.1 Mellom det offentlige og det private**

Velferdsapparatet i Norge er sammensatt. På den ene siden har man private grupperinger som jobber for å hjelpe mennesker i nærområdet, eller seg selv. På den andre siden har man det offentlige helse- og velferdstilbudet. Pasientorganisasjoner har stort sett en formell struktur og de er relativt stabile og varige av natur (Hjelmtveit 1984). Dette punktet skiller pasientorganisasjoner fra de private grupperingene eller det ”uformelle hjelpeapparatet”.

En annen karakteristikk er at pasientorganisasjonene er private (Hjelmtveit 1984). Mange interesseorganisasjonenes eksistensgrunnlag henger sammen med den økonomiske støtten myndighetene gir, selv om kontingent og gaver i mange tilfeller også spiller en viktig rolle. Men det private aspektet er noe svekket ved at enkelte organisasjoner man har fått sterke økonomiske og politiske bånd til myndighetene. Men tross støtteordninger og bevilgninger *er* organisasjonene av privat karakter (Hjelmtveit 1984).

Fordi pasientorganisasjoner oppfyller en viktig rolle for mange enkeltmennesker, men også utfører en viktig jobb for samfunnet, er det viktig å sette de i en samfunnsmessig kontekst. Som vi kan se av modellen under, befinner de seg midt i mellom det offentlige og det mer private hjelpeapparatet. Man kan si at pasientorganisasjoner fungerer som et bindeledd mellom individet og staten. Hjelmtveit (1984) mener pasientorganisasjoner befinner seg mellom de to ”sektorene”. Det kan tenkes at denne plasseringen er en av de fremste styrkene til pasientorganisasjoner/interesseorganisasjoner. De blir mer formalisert enn uformelle private tiltak og kan dermed oppnå større og bedre resultat.



1. Modell over hvilke grupper bruker hvilke kanaler med hvilket velferdsmessig resultat (Hjelmtveit 1984:141).

## 2.5 Organisasjonsteori - begrepsavklaring

NFF og LHL fremstår i første omgang som meget forskjellige i henhold til historikk, medlemsmasse, økonomiske rammer og størrelse. Derfor fant jeg det nyttig å inkludere organisasjonsteoretiske prinsipper som et ledd i mitt forarbeid. Ved å fokusere på noen hovedelementer innen organisasjonene, var det enklere å se de store linjene. I følge Hatch er det seks kjernebegreper organisasjonsteoretikere bygger på: organisasjonens omgivelser, strategi, teknologi, sosial struktur, kultur og fysisk struktur (Hatch 2004:79).

Med mitt analysefokus og problemstilling var det hensiktsmessig å avgrense til noen elementer. For meg er *mål*, *kultur* og *omgivelser* relevant. Jeg vil se om sykdommers prestisje manifesterer seg i organisasjonenes mål, kultur og forhold til omgivelser. Begrepene er hentet fra et rikt teorifelt, men jeg vil her gi noen korte definisjoner.

### 2.5.1 Mål

*”En organisasjon er et sosialt system som er bevisst konstruert for å realisere bestemte mål”*  
 (Etzion i Jacobsen og Thorsvik 1997:11)

Mål er en ”en beskrivelse av ønsket fremtidig tilstand” (Jacobsen og Thorsvik 2007:31). Målene kan være i klare i varierende grad, de kan være komplekse, og de kan variere i tid og konkretisering.

Hvorfor studere mål? Mange har en antakelse om at mål har en effekt på atferden i en organisasjon og på forholdet mellom organisasjon og omgivelser. Man kan her skille mellom reelle og symbolske mål. Reelle mål er målsetninger som skal påvirke atferden til de ansatte eller medlemmene. Symbolske mål benyttes først og fremst for å formidle et bilde av organisasjonen man ønsker at omgivelsene kan se (Jacobsen og Thorsvik 1997). Mål kan også

ha en positiv og motiverende effekt på medlemmene i organisasjonen, eller de ansatte som Jacobsen og Torsvik (2007) bruker. Hvis man har mål, er det enklere å vite i hvilken retning man ønsker å gå, og hva man arbeider for. Målene kan også fungere som en veiviser i den forstand at de gir retningslinjer og legger begrensninger for arbeidet. Jacobsen og Torsvik (2007) skriver også at mål kan fungere som beslutningspremisser for de ansatte i den forstand at man ut fra mål og strategier skal kunne si hvilke kriterier som skal vektlegges over andre. Målene er med på å stake ut kursen for organisasjonen.

Sist men ikke minst, kan mål fungere som en legitimitetsfaktor for omgivelsene. Ved at organisasjonen er åpen om sine mål, og omgivelsene godtar disse målene som gode og riktige oppnår organisasjonen legitimitet (Torsvik og Jacobsen 2007). For mitt vedkommende er det interessant å se om mål kan fortelle oss noe om organisasjonenes forhold til prestisje og legitimitet. Dette ser jeg nærmere på i analysen.

## **2.5.2 Organisasjonskultur**

En sterk organisasjonskultur kan i likhet med for eksempel organisasjonsstruktur påvirke atferden til medlemmene i organisasjoner og føre til større tillit i organisasjonen (Jacobsen og Torsvik 2007). Organisasjonen kan jobbe for å fremme en spesiell kultur, og den kan skape en sterk følelse av tilhørighet og felleskap (Jacobsen og Torsvik 2007).

Når jeg bruker betegnelsen kultur, er det ment i en institusjonell sammenheng. En organisasjonskultur utvikles innenfor organisasjonens rammer. Man kan si at det er:

*“et eksplisitt fokus på opplevelser, tanker og meninger som er felles for flere personer i en bestemt sosial sammenheng”* (Jacobsen og Torsvik 2007:120).

Organisasjonskultur kan være vanskelig å skille fra de generelle prosessene som foregår i omgivelsene våre. Organisasjonen påvirkes av yrkesmessige samarbeid, nasjonale forhold og generelle prosesser i omgivelsene. Men mest påvirkes organisasjonskulturen av de ansatte, eller i mitt tilfelle, medlemmene.

*”Før de slutter seg til en organisasjon, er de ansatte allerede påvirket av en lang rekke institusjoner i kulturen, deriblant familien, nærmiljøet, nasjonen, staten, kirken, skolesystemet og andre arbeidsorganisasjoner, og disse forbindelsene former deres holdninger, atferd og identitet. Alt dette har de med seg når de slutter seg til en organisasjon (Hatch 2004:225).*

På mange måter kan det være vanskelig å skille selve organisasjonskulturen fra de mer generelle kulturelle prosessene, men organisasjonsteoretikere fremholder viktigheten av å gjøre nettopp dette (Hatch 2004).

Organisasjonskultur er et vanskelig begrep å definere både på samfunnsnivå og på organisasjonsnivå. Det finnes mange definisjoner, men teoretikerne knytter gjerne kulturbegrepet til grupper. Man snakker også om noe som er felles for gruppemedlemmer, eller noe de er enig om. Eksempler på det kan være meninger, grunnantakelser, forståelser, normer, verdier og kunnskaper (Hatch 2004).

*”Organisasjonskultur er et mønster av grunnleggende antakelser utviklet av en gitt gruppe etter hvert som den lærer å mestre sine problemer med ekstern tilpasning og intern integrasjon - som har fungert tilstrekkelig bra til at den blir betraktet som sant, og som derfor læres bort til nye medlemmer som den riktige måten å oppfatte på, tenke på og føle på i forhold til disse problemene”* (Edgar Scheen i Jacobsen og Torsvik 2007:120).

Helt konkret kan organisasjonskultur også defineres som:

*”...organisasjonskultur kan oppfattes som det limet som holder en organisasjon sammen gjennom et meningsmønster som deles av medlemmene. Kulturen fokuserer på de verdiene, overbevisninger og forventninger som medlemmer er sammen om.”* (Siehl og Martin i Hatch 2004:231).

Man kan også trekke en parallell til begrepet prestisje. Som vist i avsnittet om prestisje er det ofte mange felles oppfatninger om hva som anses som prestisjefyllt, det kan være yrker, organisasjoner eller sykdommer (Eriksson 2006). Man kan si at kultur består av et sett grunnleggende antakelser som blir ansett som ”sannheter” og som blir internalisert i den grad at de blir usynlige og tatt for gitt. Mange av disse grunnleggende antakelsene er ikke bevisst for den enkelte medlem i organisasjonen og er på den måten også vanskelig å avdekke (Hatch 2004, Jacobsen og Torsvik 2007).

Det finnes altså mange ulike definisjoner av kultur. En organisasjonskultur kan være vanskelig og “få fatt ” i og beskrive. Album skriver at menneskers symboler er offentlige, og at kulturens meningssystem er tilgjengelig for forskere, ikke bare for kulturen eller gruppens medlemmer (Album 1996). Hvis man tenker tilbake til definisjonen av organisasjonskultur, er det kort og enkelt sagt noe en gruppe har til felles. I pasientorganisasjoner omgås man på en



annen måte enn i en ”typisk” organisasjon. Sosialiseringen skjer i hovedsak ikke daglig og innenfor faste rammer. I pasientorganisasjonene møtes man på andre arenaer, men gjennom internett, medlemsblad og lokallag foregår en kommunikasjon som kan være sentral i forhold til kultur og som jeg har prøvd å få ”fatt i”. Dette ser jeg nærmere på i analysen. Jeg drøfter kulturelle aspekter ved pasientorganisasjonene og hvorvidt man kan se at kulturen blir preget av prestige. Kanskje kan nettopp kulturen bidra til å opprettholde ”lav prestisje”, eller omvendt. Og kanskje kan organisasjonskultur bidra til økt aksept fra omgivelsene.

### 2.5.3 Omgivelser

”Generelt kan vi si at omgivelser er alle forhold utenfor en organisasjon som kan ha en potensiell effekt på organisasjonen (Jacobsen og Torsvik 2007:183).

En organisasjon fungerer i en kontekst. Omgivelsene eller konteksten man arbeider innenfor påvirker selve organisasjonen. De fleste organisasjoner er avhengig av ressurser fra omgivelsene, som kapital, arbeidskraft, råvarer osv, og de er avhengig av oppslutning og legitimitet fra omgivelsene (Jacobsen og Torsvik 2007). Omgivelsene kan omfatte andre organisasjoner som leverer tjenester eller varer til organisasjoner, konkurrenter og andre samfunnsmessige forhold som økonomi og kulturell utvikling. Det politiske landskapet både på lokalt, nasjonalt og internasjonalt plan kan også ha en direkte og indirekte påvirkning på organisasjonens situasjon. Noen av disse aspektene er vanskelig å måle og tolke betydningen av, men summen av samfunnsmessige forhold påvirker organisasjonene og må derfor utforskes.

En måte å analysere organisasjoners omgivelser er å dele de inn i tre nivåer: Det første nivået er *domene*, og kan forklares som de spesielle omgivelsene som en organisasjon er plassert i og virker innenfor. Det andre nivået er *nasjonale forhold* og avslutningsvis er det *internasjonale forhold* (Jacobsen og Torsvik 2007). Det første nivået er nok det som har mest direkte effekt på organisasjoner. Eksempler på de viktigste aktørene i organisasjoners domene er kunder, konkurrenter, leverandører og offentlige organer. Andre interesseorganisasjoner og *media* kan påvirke meningsdannelsen omkring organisasjonen og er også en viktig del av omgivelsene. På nasjonalt og internasjonalt nivå kan vi snakke om mer generelle forhold som økonomisk eller teknologisk utvikling, offentlig politikk og demografiske og sosiale forhold. De to siste nivåene er likevel på mange måter overlappende som følge av globaliseringer og internasjonalisering (Jacobsen og Torsvik 2007).

Pasientorganisasjonene opererer innenfor et domene der konkurranse fra andre interesseorganisasjoner, offentlige organ, tilgang til økonomiske ressurser og arbeidskraft (i enkelte tilfeller i form av ansatte, og i andre tilfeller i form av medlemmer) står sentralt. Og oppslutning og legitimitet fra omgivelsene har stor påvirkning på organisasjonen (Jacobsen og Torsvik 2007). Disse elementene er kanskje noe av det viktigste for en bærekraftig pasientorganisasjon, og er slik sett interessant å se nærmere på. Kanskje kan forhold til omgivelser bidra til å forklare eventuelle forskjeller mellom pasientorganisasjoner?

#### **2.5.4 Institusjonelle omgivelser**

Begrepet institusjonelle omgivelser viser tilbake til en interesse av å studere hvordan kulturelle trekk i omgivelsene kan påvirke organisasjoner. Med det menes at man finner visse grunnleggende antakelser, verdier og normer i omgivelsene som preger hvilke forventninger man har til organisasjonene. Det kan eksistere oppfatninger om hvordan man bør lede, organisere, etablere og koordinere en organisasjon. Slike oppfatninger kan også være forankret i lover og bestemmelser som regulerer virksomhetene (Jacobsen og Torsvik 2007). Hvis man ikke følger ”spillereglene” og gjør det som forventes av de institusjonelle omgivelsene, kan organisasjonen få legitimitetsproblemer. Som Jacobsen og Torsvik(2007:198) sier:

*”Det blir rett og slett viktig hvordan organisasjonen ”ser ut”, hva slags signaler de sender til omgivelsene”.*

Også for pasientorganisasjoner er legitimitet viktig, og Sellerberg (1993) tar opp denne tematikken. Det hersker normer og forventninger i pasientorganisasjoner til hvordan organisasjoner for eksempel bør ”henvende” seg til media. Jeg ser nærmere på hvordan pasientorganisasjonene ”presenterer seg” i kapittel 5.

### **2.6 ”Handikapp och organisering”**

Den svenske sosiologen Ann-Mari Sellerberg gjorde en omfattende forskning på pasientorganisasjoner <sup>7</sup> (Sellerberg 1993,1994,1996). Hun la merke til den raske fremveksten av pasientorganisasjoner, og ble interessert i hvilke årsaker som lå bak. Sellerbergs forskning

---

<sup>7</sup> Hun utførte en innholdsanalyse av medlemsblad og tidsskrifter til mange pasientorganisasjoner, intervju med medlemmer, deltakende observasjon under møtevirksomhet og spørreundersøkelse med 40 forskjellige foreninger.

er relevant for denne oppgaven fordi hun har sett at pasientorganisasjoner må presentere seg på en spesiell måte for å oppnå legitimitet.

Selv om Ann-Mari Sellerberg skriver om svenske forhold og svenske pasientorganisasjoner, kan vi dra en parallell til norske forhold. Likhetene er mange. Også her i Norge finnes et høyt antall pasientorganisasjoner, og antallet har vokst de siste tiårene. Sveriges Fibromyalgi forbund har et medlemstall 4500, noe som nært opp til medlemstallet til NFF.<sup>8</sup> Internettssidene ligner hverandre, og de har også nærmere 50 lokallag spredt rundt i landet. Selv om man selvfølgelig må ta høyde for nasjonale forskjeller, mener jeg at jeg kan dra nytte av Sellerbergs forskning i min oppgave. Jeg drar paralleller til norske forhold, men er samtidig klar over at det eksisterer mulige nasjonale forskjeller. Jeg vil nå presentere noen relevante poeng i Sellerbergs forskning som jeg går nærmere inn på i kapittel 5.

### **2.6.1 ”Kategorisering”**

Tross profetier om at stigma og sykdom hindrer effektiv organisering, mener Sellerberg at pasientorganisasjoner klarer nettopp dette (Sellerberg 1994:4). Bakgrunnen for at det finnes mange pasientorganisasjoner, kan man også finne på individnivå. Involveringen i pasientorganisasjoner er viktig for pasientene, og det handler om at man selv er syk, eller at noen nær en selv er syk. På denne måten fungerer pasientorganisasjonene som et identitetskapende engasjement (Sellerberg 1994). Mange pasientorganisasjoner generaliserer individuelle opplevelser, og på den måten blir ikke handikap eller sykdommen noe som bare gjelder en selv. Dette reflekterer også teorien om pasientorganisasjoner/interesseorganisasjoner (Wollebæk et al. 2008).

Sellerberg gir mange eksempler på prosesser der medlemmene prøver å forstå, og tolke de personlige vanskelighetene en diagnose medfører, ”negotiating personal difficulties” (Sellerberg 1994). Hun omtaler denne prosessen som den sosiale konstruksjonen av sykdom som foregår i mange pasientorganisasjoner. Den individuelle ”kunnskapen” om sykdommen bruker mange pasientorganisasjoner ”utover” fordi de må være mobiliserende, politisk aktive og utadvendte for å oppnå noe i ”pasientjungelen.” Ved at man sier ”slik er vi”, skiller man seg også fra andre organisasjoner. Sellerberg merket seg at mange medlemmer omtalte seg selv som om de tilhørte en bestemt kategori ”Scoliosare, SLE-are, Bechtreware ” osv (Sellerberg 1994:2). Man presenterer seg selv og ”selger” seg selv innen faste rammer på den

---

<sup>8</sup> Det er likevel viktig å presisere at Sverige har nesten dobbelt så mange innbyggere enn Norge.

sosiale arena. Går man for hardt ut, mister man troverdighet (Sellerberg 1994).

Pasientorganisasjoner konkurrerer om sosiale myndigheters, politikers og allmenn interesse. Til tross for at de har blitt flere, kjemper de om de samme midlene. Hvordan man presenterer seg utad er da meget viktig. For å forstå hvordan pasientorganisasjoner jobber, er det viktig og ikke bare se på hva som skjer internt i organisasjonene, men man må også se på konteksten organisasjonene må forholde seg til (Sellerberg 1994). Dette er noe av bakgrunnen til at jeg har involvert forhold til ”omgivelser” i denne oppgaven.

### **2.6.2 ”Slik er vi”**

Mennesker som får en sykdom, har mange spørsmål. Slike spørsmål som: Er det vanlig å ha det slik? Er alle plagene et symptom på sykdommen? Hvordan skal jeg forholde meg til helsevesenet, og hva har jeg rett på? Disse individuelle spørsmålene skaper behov for en kollektiv gruppering (Sellerberg 1993). Den subjektive opplevelsen en pasient har av å være syk, har man alene. Uten at man er eller har vært i samme situasjon, har man ikke forutsetninger for å forstå, sier de. Mange mennesker blir med i pasientorganisasjoner fordi de søker mot andre som har opplevd det samme. I disse organisasjonene dannes det kollektive svar: ”Slik er vi.” Fordi vi er sosiale mennesker, konstruerer vi sosiale svar (Sellerberg 1993). Sellerberg argumenterer for at pasientorganisasjoner fungerer som institusjonaliserende muligheter til kollektive svar (Sellerberg 1993). Zola sier også at det er naturlig å vende seg til personer med samme type handikapp eller sykdom i en fase der man prøver å tolke hva som skjer med en. De syke må forholde seg til normer og regler, hva som er rimelig og urimelig, og det er lettere å gjøre med noen som er i samme situasjon som en selv (Zola i Sellerberg 1993:64). Også Dag Album fant at pasienter søker sammen, men i hans studie foregikk interaksjonen på sykehus (Album 1996).

I den kollektive grupperingen blir man en representant for organisasjonen. Men den sosiale konstruksjonen av sykdommen påvirker også selvoppfatningen til pasientene. Sellerberg mener å se mønstre som tyder på at den sosiale konstruksjonen av sykdommen påvirker hvordan pasientene forholder seg til omverdenen, medmennesker og helsepersonell (Sellerberg 1993). Dahle og Skilbrei (2003) beskrev det samme i sin rapport. De mente at pasientorganisasjonene påvirker pasienters bruk av helsetjenester, og de har betydning for hvilken kunnskap pasientene møter legen med. Når man kan se at forhold ved pasientorganisasjoner påvirker individenes forhold til omverden og helsepersonell,

understreker det hvorfor det er viktig å se nærmere på pasientorganisasjoner. Og dette er som nevnt noe av bakgrunnen for valg av tema.

Sellerberg hevder at pasientorganisasjonene har en viktig funksjon i "å definere" sin egen sykdom, behov og muligheter. Men de er også avhengige av omgivelsenes samtykke for å bli ansett som legitime (Sellerberg 1993:68). Sellerberg(1993) beskriver hvordan organisasjonens identitet stadig forandres, fastsettes eller forandres i en utbytteprosess med omgivelsene. I denne prosessen fastsettes også sykdommens sosialpolitiske identitet.

*” Handikappade och sjuka har idag vida större möjligheter än vad man tidigare haft att påverka och styra omgivningens bild av handikappet. Organisationerna har varit viktiga i denne förändring. Organisationen presenterar aktivt handikappet/sjukdomen på skilda sätt (Sellerberg 1993:120).*

### **2.6.3 Legitimering og konkretisering**

Sellerberg så nærmere på hvordan mange pasientorganisasjoner presenterer seg overfor omgivelsene, og delte presentasjonen og prosessen i to kategorier.

Den første var *legitimitetsprosessen*. Organisasjonen henvender seg til omgivelsene og sier at de er verdt oppmerksomhet. Det gjør de gjerne ved å spille på aspekter som gir legitimitet for omgivelsene. De sier: ”vi er mange, vi er glemt, vi er en gruppe som øker raskt, vi er en gruppe man kan gjøre noe for, og vi er unge og gamle ”(Sellerberg 1993). Å vise til *antall medlemmer* er en måte å legitimere sin organisasjon. Ved å vise at de har mange medlemmer eller en raskt økende medlemsmasse, kan de signalisere at dette gjelder mange. Små organisasjoner spiller på at man antar at det er flere som har sykdommen. -

Organisasjonen og sykdommen kan være ukjent, men det gjelder mange mennesker. Slik sett søker de å øke legitimiteten (Sellerberg 1993).

Andre spiller på *alder*. Spesielt ungdom og barn blir nevnt så sant det finnes mulighet for det. Andre igjen fremhever organisasjonens utbredelse ved å vise til organisasjonsavdelinger over hele landet, som lokallag og fylkeslag (Sellerberg 1993). Dermed blir sykdommen noe som gjelder mennesker fra hele landet, og ikke noe avgrenset og spesifisert. Ved å fremheve visse særtrekk, viser man at man er verdt den sosialpolitiske legitimiteten organisasjonen arbeider for å oppnå (Sellerberg 1993).

Den neste presentasjonen kaller hun *konkretisering*. I denne presentasjonen velger man tydelige eksempler og tilfeller av urettferdighet og uverdighet for medlemmene. I flere intervju sier medlemmer i pasientorganisasjoner at det er viktig å vises, reagere og selge sin sykdom (Sellerberg 1993). Man fremhever situasjoner og opplevelser som kan være tunge og vanskelige. Man prøver å gjøre sykdommen forståelig og gi utenforstående mulighet til innlevelse. Dette skjer gjerne ved hjelp av enkeltmenneskers skjebne, historie eller fortellinger (Sellerberg 1993).

Enkelte sykdommer får mer forståelse hos befolkningen enn andre. Eksempler på slike sykdommer er blindhet og døvhet, MS, kreft og Parkinson for å nevne noen. Omgivelsene og folk flest vet hva det er, og de kan tenke seg hvor hardt det kan være å leve med slike sykdommer (Sellerberg 1993).

Andre diagnoser møter mindre forståelse. Man kan her snakke om ukjente sykdommer som har en godtatt diagnose, men som likevel fremstår som ukjent for andre (Sellerberg 1993). Dette gjelder sykdommer som er relativt ukjente, eller som har en svak forankring i det medisinske. Fibromyalgi er et eksempel på en slik sykdom. For slike organisasjoner er det viktig å fremheve individuelle eksempler som kan styrke legitimitet og skape innlevelse og forståelse fra omgivelsene. Men Sellerberg peker på at man må ikke bli "usaklig" eller for sentimental, for det kan svekke sykdommens legitimitet. Andre pasientorganisasjonene forventer også at holder seg "innenfor rimelighetens grenser" og ikke "syter" når man henvender seg til omgivelsene (Sellerberg 1993).

#### **2.6.4 Medisinsk legitimitet**

De fleste pasientorganisasjoner representerer velkjente og medisinsk "godtatte" sykdommer. Men det finnes enkelte sykdommer som ennå ikke anerkjennes. I slike tilfeller er det ikke nok å opplyse om sitt eksistensgrunnlag, hvilke symptom man har og hvem som kan bli rammet av sykdommen. Når sykdommen ikke er anerkjent, må organisasjonen legge frem "bevis" for sykdommen. De må bevise sin medisinske legitimitet for omgivelsene. Forholdet til leger blir her relevant. Mange "jakter" på den rette legen, en lege som støtter sykdommen og som støtter pasienten (Sellerberg 1993). Leger og helsepersonell kan gi medfølelse og erkjennelse til sykdommen på et mellommenneskelig nivå. Men også på makronivå har legenes rolle stor betydning. Legene har definisjonsmakt, og kan påvirke hva som blir anerkjent. Legenes og helsepersonalets holdning er spesielt viktig fordi medisinsk legitimitet åpner veien til

sosialpolitisk legitimitet mener Sellerberg (1993:90). Mange organisasjoner håndterer derfor spørsmålet om medisinsk legitimitet utad ved å henvise til leger som er støttende, mens de kritiserer leger som er skeptiske. Man henviser også til relevant forskning som ”bevis”.

### **2.6.5 Sosialpolitiske rettigheter**

Sosialpolitiske rettigheter er et viktig mål for de fleste pasientorganisasjoner. Slike rettigheter styrker legitimiteten i andre instanser, og gjør rettigheter og økonomiske bevilgninger mer oppnåelig. Sosialpolitiske rettigheter ”beviser” at man er syk og at man ikke innbiller seg sykdommen. Anerkjennelse gir menneskeverd.

Utover medisinsk legitimitet hevder Sellerberg at pasientorganisasjoners sosialpolitiske identitet står og faller på hva medlemmene kan ”gi” organisasjonen (Sellerberg 1993). I prosessen der sosialpolitisk identitet skapes, må pasientorganisasjonene gjøre sine egne medlemmer til ressurser. Eksempel på dette kan være å fremheve hvor mange de er, og om man er tydelige, og for omgivelsene forståelige tilfeller. Det er også viktig at man bruker disse ressursene i relasjon til myndigheter, leger og allmennheten i sin utadgående presentasjon. Her kommer vi igjen tilbake til hvordan pasientorganisasjoner presenterer seg utad, og til omgivelsene. Det er viktig at medlemmene fungerer som en representant for organisasjonen. Man må snakke om det, og snakke på ”rett” måte. Omgivelsene anser en viss type tilpasning for de syke som rett og positiv, mens andre handlingsstrategier er negative (Sellerberg 1993).

Medlemmenes egne ressurser kan spille en stor rolle for pasientorganisasjonens sosialpolitiske identitet. Sellerberg sier:

*”Vissa omständigheter blir resurser som stärker legitimiteten. Andra verkar i motsatt riktning. En del inverker öppet och självklart- som t.ex antal, hur stora problem man har, hur effektiva hjälpinsatserna kan bli. Andre faktorer verkar latent t.ex att medlemmar har så olika bakgrund (Sellerberg 1993:120).*

Andre bakgrunnsvariabler som utdanning, kjønn, økonomiske ressurser og generell helsetilstand kan altså her spille en avgjørende rolle med tanke på hvilken sosialpolitisk identitet organisasjonene har.

Hvordan organisasjonene forholder seg til alle disse aspektene varierer, men Sellerberg valgte å trekke de store linjene og fokuser på likheter (Sellerberg 1994). Jeg sammenligner to meget forskjellige organisasjoner, og det at hun fant sammenfallende mønstre på tvers av

organisasjonsstørrelse og sykdomsbakgrunn, gjør at jeg håper at også mine funn kan være relevante for andre organisasjoner. For meg er det spesielt interessant å se på hvordan pasientorganisasjonene presenterer seg og forholder seg til sine omgivelser. Medisinsk legitimitet og ønske om økte sosialpolitiske rettigheter er også noe jeg ser nærmere på, blant annet under segmentet ”organisasjonens forhold til omgivelser” i analysen. Jeg tar for meg flere aspekter ved organisasjonene, men fokuserer ikke på de individuelle spørsmålene Sellerberg tar opp. Jeg ser mer på de kollektive svarene pasientorganisasjonene gir.

## **2.7. Internett i pasientorganisasjoner**

Siden Sellerberg forsket på pasientorganisasjoner i 1993, har mye forandret seg. Man kan spesielt se dette i bruk av teknologi generelt, og datateknologi spesielt. På begynnelsen av 1990-tallet ble internett mer tilgjengelig. I 2008 hadde hele 84 % av husstandene i Norge bredbånd (SSB 2009a). Man ser også at stadig flere tjenester blir tilbudt over internett; nettbank, elektronisk innlevering av selvangivelsen, søknad om skattekort og mange andre tjenester. Selv om det fortsatt er en liten andel som ikke benytter internett, er det i dag tilgjengelig for de fleste. Jeg har sett på organisasjonenes hjemmesider, og bruk av diskusjonsforum. På grunn av det vil jeg nå presentere forskning om bruk av internett i pasientorganisasjoner.

Det har blitt forsket mye på medisinsk informasjon på internett. Eksempler på forskningstemaer er: hvilke implikasjoner kan pasienters bruk av internett få i møte med legen, hvordan enkeltmennesker benytter internett som medisinsk oppslagsverk og eventuelt hvorvidt kvaliteten på denne informasjonen er god. Men få har forsket på pasientorganisasjoners bruk av internett. Berit Haugen (2001) har gjort dette. Hun mener at bruk av internett i pasientorganisasjoner kan ha store implikasjoner for medlemmer og organisasjonene:

*”Det er imidlertid nærliggende å anta at pasientorganisasjonene kan utnytte internett som informasjonskilde og formidlingskanal og derved legge til rette for at deres medlemmer kan utvide og forberede sitt beslutningsgrunnlag” (Haugen 2001:27).*

Internett og hjemmesider har gjort pasientorganisasjoner mer tilgjengelig. Også andre forskere mener at internettbaserte selvhjelpsgrupper blir sett på som et av de mest lovende aspektene ved e-helseutviklingen (Sandaunet 2008). Videre fører internett til rask, effektiv og rimelig kommunikasjon og informasjonsutveksling i organisasjonene, både av intern og ekstern



karakter. Man ser spesielt nye kommunikasjonsmuligheter i form av ”virtuelle møteplasser” eller diskusjonsforum, der medlemmer kan kommunisere seg i mellom. 38 av de 52 pasientorganisasjonen Haugen (2001) fokuserte på, brukte internett i større eller mindre grad. De fleste organisasjonene brukte e-post og web, mens noen benytter "chattegrupper" og forum. De fleste hadde imidlertid planer om å bruke slike tjenester.

Lett og tilgjengelig informasjon er en av årsakene til at mange benytter hjemmesider. Haugen(2001) finner fire hovedforklaringer til at pasienter benytter organisasjoners hjemmesider. Først og fremst benytter mange hjemmesidene fordi de er på jakt etter relevant informasjon om diagnosen sin. De ønsker informasjon om behandling og mulige bivirkninger, eventuelle hjelpemidler og de ønsker å vite mer om hvordan de skal opptre i forhold til myndighetene og hvilke rettigheter de har (Haugen 2001:99).

Haugen forsket på et stort antall pasientorganisasjoner og jeg bruker derfor hennes funn for å få et mer dekkende bilde av internettbruk i pasientorganisasjoner. Teknologit utviklingen har gått fort, og selv om vi nå befinner oss i slutten av tiåret, antar jeg at funnene fortsatt er relevante. Man kan til og med anta at bruken av internett i pasientorganisasjoner har økt siden 2001, og at hennes funn er forsterket (Statistisk Sentralbyrå 2009). Internett i pasientorganisasjoner belyser en ny side av pasientorganisasjonens virke som ikke var like tydelig i 1993 når Sellerberg forsket og er derav et viktig supplement til den forskningen.

### **2.7.1 Internettbaserte selvhjelpsgrupper**

Selvhjelpsgrupper eller diskusjonsforum kan være til stor hjelp for syke mennesker. Sandaunet (2008) tok for seg internettbaserte selvhjelpsgrupper for kvinner med en kreftdiagnose. Mange mennesker med kreft opplever en form for uro, eller usikkerhet i forhold til fremtiden som Sandaunet kaller isolerende. Denne følelsen kan best forstås av mennesker som har opplevd det samme. Sandaunet trekker frem at et av de beste bruksområdene for internettbaserte selvhjelpsgrupper, er at de representerer et ”separat” rom eller en befrielse fra isolasjonen mange opplever på andre sosiale arenaer (Sandaunet 2008:141). De fleste kvinnene i Sandaunets studie var motivert av et ønske om å utveksle erfaringer med andre kvinner med brystkreft. Men frafallet i slike grupper er stort. Årsakene til det er mange, og Sandaunet trekker frem noen viktige forklaringer.

En begrunnelse var at de ville skjerme seg fra ”vanskelig informasjon” om kreft. De ønsker kunnskap og informasjon, men etter et visst punkt blir mange redd for å miste håpet om å bli

frisk. Mange ble spesielt redde av historier om for eksempel spredning av kreft. En annen begrunnelse var følelsen av og ikke ”passe inn” eller være ”syk nok”(Sandaunet 2008). I slike selvhjelpsgrupper er noen svært aktive og andre er mer passive. Noen er svært syke, mens andre kanskje er på bedringens vei. Dette førte til at mange følte at temaene som ble diskutert i gruppen ikke hadde relevans for deres situasjon - det var alltid noen som var verre stilt. Andre trakk seg ut av selvhjelpsgruppen fordi de følte at de hadde bearbeidet sykdommen nok, og at det var på tide å komme videre. De opplevde at enkelte deltakere dvelte for mye ved sykdommen (Sandaunet 2008).

Sandaunet trekker dette opp mot teori om medisinsens fokus på restitusjon og behov for å kurere (Sandaunet 2008). Mange kvinner konstruerer et bilde av seg selv som skaper distanse til ”sutring og klaging”, og som står i samsvar med den normative biomedisinske forventningen av hva sykdom er (Werner i Sandaunet 2008). Videre trekker hun frem at dette kan henge sammen med at forventninger til hvordan man ”gjør” sykdom, er dypt forankret i pasientkulturen. Man har en vegring mot og ”dvele” ved sykdommer, og heller tilpasse seg forventninger om normalitet og restitusjon (Album i Sandaunet 2008).

Sandaunet konkluderer med at selv om internettbaserte selvhjelpsgrupper mangedobler muligheter til å utveksle informasjon og sosial støtte i forbindelse med sykdom, er det nært knyttet til helsebehov (Sandaunet 2008). Man ser også at selv om selvhjelpsgruppene er nyttige for mange, er det mange som trekker seg ut på grunn av nevnte forklaringer. For mange kvinner dreier det seg om å kunne opprettholde andre praksiser som er viktig for kvinnene - å være en god mor, ektefelle eller arbeidskollega- og dermed ikke dvele ved sykdommen.

Jeg diskuterer Sandaunets funn opp mot mine empiriske funn i analysen.

### **3 METODE**

En masteroppgave starter som en ide, og går deretter gjennom flere prosesser. Valg av tema og metode er noe av det første som må på plass. I dette kapittelet reflekterer jeg over mine valg underveis. Jeg begrunner tema, datagrunnlag og valg av analyseenheter. Videre tar jeg for meg arbeid med intervjuguide og generell arbeidsprosess før jeg ser nærmere på intervjuene. Jeg reflekterer også over forforståelse og forklarer valg av forprosjekt. Underveis i prosjektet forandret premissene seg noe, og jeg skriver litt bakgrunnen til det.

Avslutningsvis tar jeg for meg forskerrollen og etiske betraktninger før jeg ser på validitet, reliabilitet og generaliserbarhet.

### 3.1 Metodiske refleksjoner

Hvis man bruker sin sosiologiske fantasi og lærebøker innen metodefaget, finner man en stor variasjon av metoder. Mange er spennende, utfordrende og interessante. Jeg måtte likevel forholde meg til sakens kjerne: *Hva er det jeg vil finne ut og hvordan går jeg frem?*

Helse har lenge vært et interesseområde for meg. En rapport om Fastlegeordningen (Dahle og Skilbrei 2003) førte blikket mitt mot pasientorganisasjoner. Jeg prøvde å finne mer informasjon om hvordan pasientorganisasjoner jobbet, hva deres viktigste oppgaver var og forskjellen mellom de mange pasientorganisasjonene. Noen svar førte til nye spørsmål og det ble nærliggende å fokusere på dette temaet: pasientorganisasjoner. Videre ble min interesse vekket når jeg ble introdusert for Album og Westins (2008)<sup>9</sup> prestigeliste. Sykdommers prestige genererte mange interessante spørsmål: Hvilken betydning kan prestisje spille for fordeling innen offentlige helsevesen, merker pasienter prestigeforskjellen i møtet med helsevesenet og sist men ikke minst kan man se at sykdommenes prestisje også påvirker pasientorganisasjonene? Jeg bestemte meg for å se på det siste. Kan prestisje også påvirke pasientorganisasjoner? Å se på sykdommers prestisje i lys av pasientorganisasjoner var en av mine første ideer, men jeg var usikker på hvordan jeg skulle gå frem, om jeg kom til å finne noe og hvilken vinkling jeg skulle ta. Derfor valgte jeg en generell tilnærming til pasientorganisasjoner og forholdt meg til prestisje først og fremst som et utvalgsriterie. Videre vil jeg vise hvordan jeg kom frem til nåværende problemstilling og temaer i oppgaven.

Spørsmål som fremsto som interessante, kunne vanskelig besvares ved hjelp av kvantitativ metode, og jeg flyttet fokuset over på kvalitative metoder. Jeg ville gå i dybden på fenomenet pasientorganisasjoner, og dette ønsket var også forenelig med bruk av kvalitativ metode. Som Tove Thagaard sier: *”Kvalitative metoder søker å gå i dybden, og vektlegger betydning, mens kvantitative metoder vektlegger utbredelse og antall”* (Thagaard 2002:16).

Jeg ønsket å få en bedre forståelse av pasientorganisasjoner, og hva som karakteriserer de, og som Widerberg (2001:15) sier, er kvalitativ forskning nyttig for å klargjøre et fenomens karakter eller egenskap(er). Men innen det kvalitative metodefeltet er det også mange metoder

---

<sup>9</sup> Jeg utdyper prestigelisten i teorikapittelet.

å velge mellom. Noen av de mest brukte metodene er intervju og observasjon. En masteroppgave er begrenset i både tid og sideantall, men siden jeg bestemte meg for at mitt fokus skal være pasientorganisasjoner må også min metode reflektere dette. Jeg ønsket å fokusere på organisasjonene, og intervju og observasjon av *medlemmer* ble av den grunn forkastet. Men individene i pasientorganisasjonene er ikke dermed uviktig eller urelevante, heller tvert i mot. Mitt mål er å se på strukturelle elementer for å se om det også kan si noen om individuelle trekk. Dette kommer jeg nærmere tilbake til senere i oppgaven.

### 3.2 Case-studie

For å kunne danne meg et bilde av pasientorganisasjonene bestemte jeg meg for å benytte flere datakilder, eller såkalt triangulering (Creswell 2007). Og for å få frem et komparativt element, valgte jeg å fokusere på to forskjellige pasientorganisasjoner.

Jeg benytter case-metoden som en inspirasjonskilde i denne oppgaven. Jeg følger ikke en ”oppskrift”, men fokuset er å fremstille to caser på en interessant måte. Jeg har for eksempel sett nærmere på og blitt inspirert av Bjørn Hvindens case-studie ”Kolleger imellom.

Arbeidskulturen i servicebedriften” fra 1986 der han har skrevet en interessant bok om to forskjellige servicebedrifter (Hvinden 1986). Før det var mye forskning viet industribedrifter, men lite om den voksende servicenæringen. Han viser at man finner stor forskjell i praktisk daglig håndtering, eierskap til bedriften, motivasjon blant arbeiderne og andre aspekter ved sine utvalgte bedrifter. Jeg ble spesielt inspirert av måten han bygde opp boken på, fordi han ”presenterte” bedriftene først og ga et innblikk i dem: hvordan arbeider de, hvilke rutiner har de osv, for å deretter presentere sine analytiske refleksjoner.<sup>10</sup> Han viste på en interessant måte, at ved å bruke case-tilnærming, kan man løfte frem noen hovedtrekk ved organisasjonene.

Case-studier som begrep er svært omdiskutert. Man har likevel en felles forståelse at et case-studie omhandler en empirisk avgrenset enhet, en gruppe eller en organisasjon (Thagaard 2003:47). Noen mener det er ikke er en metodologi, men heller et valg av hva som skal studeres, det vil si en ”case” innen et avgrenset system. Andre mener det er en undersøkelsesstrategi, eller en omfattende forskningsstrategi. Creswell mener det er litt av alt, men også en metodologi. Han sier:

---

<sup>10</sup> To organisasjoner genererer store mengder materiale og empiri, og jeg fant det hensiktsmessig å gjøre som Hvinden, presentere organisasjonene først for at analysen skulle bli mer ”oversiktlig”, og gi leseren mer ”kjøtt på beina” i forhold til å forstå organisasjonene og hvordan de jobbet.

*”Case study research is a qualitativ approach in which the investigator explores a bounded system (a case) or multiple bounded systems (cases) over time, through in-depth data collection involving multiple sources of information (e.g., observation, interviews, audiovisual material and documents and reports), and reports a case description and case-based themes.”(Creswell 2007:73).*

Også Tove Thagaard(2003) skriver at et case-studie ofte baserer seg på flere kilder data og fenomener som studeres i sin naturlige sammenheng. Det er også et kjennetegn ved case-studier, i følge Thagaard, at man retter fokus mot enheter som representerer studiens case. Dette kan være personer, grupper eller organisasjoner (Thagaard 2003). Fokuset i mitt case er organisasjoner, og da er det organisasjonene som enhet og helhet som står sentralt, og ikke enkeltmennesker jeg har fått informasjon fra. Man kan også benytte komparative element i case-studier som jeg har benyttet meg av.

På bakgrunn av nevnte årsaker bestemte jeg meg for å bruke en case-tilnærming i oppgaven.

### **3.3 Utvalg og utvalgskriterier**

Vi har mange pasientorganisasjoner i Norge, og jeg var lenge usikker på hvilke organisasjoner jeg skulle velge. Jeg bestemte meg for å benytte prestisje som utvalgskriterie, og valgte pasientorganisasjoner som representerer sykdommer som befinner seg henholdsvis øverst og nederst på prestisjelisten til Album og Westin (2008). Fibromyalgi har lav prestisje, og er nederst på listen. Jeg valgte derfor å se nærmere på organisasjonen NFF som representerer mennesker med fibromyalgi. Hjerte- og karsykdommer har høy prestisje. LHL ble derfor valgt ut til å være den andre organisasjonen på grunn av sitt arbeid for hjerte- og lungesyke.

Jeg var lenge i tvil om jeg skulle velge disse organisasjonene. Først og fremst fordi organisasjonene er meget forskjellige. På mange måter valgte jeg to ytterpunkter. LHL har en stor medlemsmasse, de forvalter store verdier og de har en innholdsrik historie. NFF har en mindre medlemsmasse, er relativt ukjent og har en kort historie. Forskjellene kan være både positive og negative. Å ta utgangspunkt i to så forskjellige organisasjoner kan gjøre sammenligning vanskelig, men det kan også føre til at man får frem spennvidden i forståelsen av pasientorganisasjoner. Vi har mange pasientorganisasjoner som spenner fra store til små. Mine valg kan nyansere bildet av pasientorganisasjoner i Norge. Men den viktigste begrunnelsen for å velge NFF og LHL ligger i prestigeaspektet. Jeg ville få frem kontrasten

mellom sykdommer som har mye prestisje versus sykdommer med liten prestisje, og valget ble dermed enkelt tross store forskjeller dem i mellom.

Jeg ble også inspirert av å skrive denne oppgaven på bakgrunn av en rapport skrevet av Dahle og Skilbrei (2003). De tok for seg tre pasientorganisasjoner og to av dem var LHL og NFF. For å løsrive meg fra deres syn på organisasjonene og pasientene, og heller bygge videre på deres funn og finne min egen vinkling, valgte jeg å se rapporten som en ressurs og en utfordring i tillegg til annen forskning og teori jeg benytter i denne oppgaven.

### **3.4 Nærhet og distanse**

En annen årsak til at jeg var usikker på om LHL og NFF var de rette organisasjonene å analysere, handler om begrepene nærhet og distanse.

Jeg har selv fått diagnosen fibromyalgi to ganger. Første gang var jeg ca 15 år, og noen år senere fikk jeg den igjen. Jeg fikk diagnosen to ganger fordi jeg ikke følte meg hjemme i beskrivelsen av en ”typisk” fibromyalgipasient, og ville ha en ”second opinion”. For meg var en stereotypisk fibromyalgipasient en hjemmeværende husmor med lite utdanning, lav inntekt og en bakgrunn med depresjoner og angst. Statistikken har alltid unntak, men jeg distanserte meg fra sykdommen, og har ikke vektlagt diagnosen mye i mitt liv.

Men jeg har fulgt med på den generelle debatten rundt diffuse sykdommer, prestisjelister og sosialpolitiske vedtak. Og interessen for medisinsk sosiologi generelt og pasientorganisasjoner spesielt, henger nok sammen med mitt og min families møte med helsevesenet. Også LHL har jeg kjennskap til på grunn av en familie med arvelige hjertelidelser. Jeg vurderte lenge om jeg hadde for stor nærhet til NFF og sykdommen fibromyalgi. Jeg kunne ganske enkelt valgt en annen organisasjon. Men på en annen side var det mest nærliggende å ta utgangspunkt i sykdommene som ligger nederst og øverst på prestigelisten. Jeg bestemte meg for at jeg kunne bruke kunnskap jeg har på feltet til min fordel. Men tematikken nærhet og distanse er viktig å ta stilling til, og kanskje spesielt innen kvalitativ metode.

*”En forsker som ikke kommer nær nok, vil ikke kunne forstå de utforskedes verden. En forsker som ikke kommer fjernt nok, vil ikke kunne klare å oppdage og sette ord på det selvfølgelige, heller ikke løfte analysen fra det trivielle” (Album 1996:241).*

Også Karin Widerberg skriver i boken et ”Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt” at all forskning handler om en balansegang mellom nærhet og distanse.

*”Har man distanse, for eksempel ingen egen erfaring på området, så må man etterstrebe nærhet, og vice versa” (Widerberg 2005).*

Karin Widerberg (2001) bruker minnearbeid som et virkemiddel som skal øke bevisstheten rundt egen forforståelse. Man kan også kalle det et individuelt forprosjekt. Som Karin Widerberg skriver:

*”Det er viktig å klargjøre hvilke forestillinger (fordommer) og erfaringer man selv har om det aktuelle temaet før man går ut og observerer eller intervjuer andre” (Widerberg 2001).*

Jeg bestemte meg for og utforske min egen forforståelse. Jeg skrev ned mine tanker rundt det å få en omstridt diagnose, og hvordan jeg har opplevd de 10 siste årene siden jeg fikk diagnosen. Jeg holder sykdommen hemmelig, og forteller bare de aller nærmeste. Likevel er det mange tanker som melder seg når man setter seg ned og skriver minnearbeid. Hvorfor har jeg ikke meldt meg inn og deltatt aktivt i organisasjonen NFF? Hvorfor *har jeg* en så stor distanse til sykdommen? Hvorfor er det en vanskelig diagnose å få? Hva tenker jeg om de som er aktive i organisasjonen? Hvilke opplevelser har jeg hatt med helsevesenet? Jeg ønsket å forstå mine egne tanker, og å sette ord på dem. Jeg skrev også ned mine tanker om LHL. Selv om jeg ikke har like nært forhold til LHL, fokuserte jeg på hvilke assosiasjoner navnet LHL gir og hva jeg forbinder med organisasjonen. Hvor ofte har jeg ”støtt på” LHL og i hvilken forbindelse?

Cato Wadel sier at forskerens forståelse og måter å betrakte omgivelsene på har betydning for hvordan de observasjoner og utsagn som studeres blir forskningsdata. Slik sett konstruerer altså forskeren data, det er ikke noe som bare kan innhentes eller som finnes der ute (Wadel i Thagaard 2003:27). Sagt på en annen måte tolker man data i forhold til den forståelsen man har av samfunnet. Forforståelsen kan altså ikke bare påvirke møte med feltet og informanter, men den kan påvirke hvilken type data man får. Kanskje det påvirker hvilke ”briller” man ser materialet med. Mange ubevisste tanker og mekanismer kom til overflaten når jeg gjorde minnearbeidet. Jeg gjennomgikk mange spørsmål, og jeg fikk innsikt i min egen forforståelse. Prosessen var lærerik, og ga meg en trygghet på at jeg hadde et reflektert forhold til temaet.

### **3.5 Datagrunnlag**

Når jeg hadde bestemt meg for hvilke organisasjoner jeg skulle se nærmere på, gjensto spørsmålet: Hvordan kan jeg finne ut mest mulig om organisasjonene? I begynnelsen ønsket jeg en helhetlig forståelse av hvordan organisasjonene arbeidet. Inspirert av Sellerberg(1993) var jeg også nysgjerrig på hvordan de kommuniserte med omgivelsene og medlemmene, og hvordan de ”presenterte” seg selv. Etter å ha tatt en nærmere titt på pasientorganisasjonene, bestemte jeg meg for å avgrense datamaterialet til følgende moment: pasientorganisasjonens internettsider, medlemsblad, informasjonsbrosjyrer og intervju av ledere i organisasjonene. Jeg valgte disse momentene fordi de til sammen kanskje kunne gi et helhetsbilde av organisasjonene. Fordi jeg ville se på hvordan organisasjonene kommuniserer med medlemmer og omgivelser ble kommunikasjon med en ”sender og en mottaker” et viktig kriterium, og årsrapporter og landsstyrevedtak og lignende ble dermed nedprioritert. En bakenforliggende årsak var også at jeg ønsket å se om sykdommenes prestisje, og organisasjonenes legitimitet implisitt ble kommunisert i datamaterialet. Jeg hadde en antakelse om at prestisje påvirket organisasjonene, men jeg hadde ingen sikkerhet for at det ville komme tydelig frem, og derfor gikk jeg bredt ut i forhold til datamaterialet. Prestisje og legitimitetsaspektet ved materiale ble mer fremtredende etter hvert, og det kommer jeg tilbake til under avsnittet ”*Veien videre*”. Jeg valgte å fokusere på medlemsblad fordi jeg ville se på hva organisasjonene kommuniserer til sine medlemmer. Informasjonsheftene valgte jeg fordi de henvender seg til både omgivelser og medlemmer. Internettsidene ble valgt på samme grunnlag.

Spesielt internettsidene ble en viktig kilde til informasjon i begynnelsen av datainnsamlingen, de ga et overblikk over organisasjonene. Med et så stort og variert datagrunnlag kunne jeg ikke foreta en innholdsanalyse av all skrevet tekst, men heller bruke alle komponentene for å få en bedre forståelse av organisasjonene.

Datainnsamlingen startet i august 2008 og har pågått kontinuerlig mens jeg har jobbet med oppgaven. De første månedene besto av aktiv datainnsamling, men analyseprosessen og bearbeidelse av materialet har pågått hele tiden.

### **3.6 Informasjonsbrosjyrer**

Begge organisasjonene har informasjonsbrosjyrer som de lager både for medlemmer og ikke medlemmer. Informasjonsbrosjyrene har en bred tematisk tilnærming, og de tar for seg



generell informasjon om sykdommen/sykdommene til mer konkret tilrettelegging for de syke/tidligere syke. Man finner treningstips og kostholdsråd i enkelte, og medisinske definisjoner i andre. Jeg valgte ut tre brosjyrer fra hver organisasjon.<sup>11</sup> Jeg har ut fra blant annet disse dannet meg et inntrykk av organisasjonene og sykdommene.

Informasjonsbrosjyrene handler om hvordan pasientorganisasjonene kommuniserer til sine medlemmer og omverden generelt, og derfor anser jeg informasjonsbrosjyrene som viktig materiale. Man kan hevde at jeg ikke har gått dypt nok utvalgt materiale. Men med ønsket om å få en bred forståelse av organisasjonene var det nærliggende å foreta en mangfoldig datainnsamling, hvor informasjonsbrosjyrer også var en del av materialet. Dette valget ligger også nært opp til case-metoden som innebærer mangfoldig datainnsamling.

### **3.7 Organisasjonenes hjemmesider**

Jeg begynte å se på hjemmesidene til LHL og NFF sommeren 2008. I en periode på et par måneder var jeg daglig innom hjemmesidene for å få et inntrykk av aktiviteten på sidene. Videre var jeg med jevne mellomrom innom for å kontrollere om nye moment var kommet til. Jeg noterte likheter og forskjeller, og tanker som dukket opp mens jeg studerte internettsidene, og implementerte de i intervjuguiden for å få en bedre forståelse for hvorfor internettsidene var som de var, hva de eventuelt vil forandre og hva de er fornøyd med<sup>12</sup>.

### **3.8 Medlemsblad**

Jeg bestemte meg også for å fokusere på organisasjonenes medlemsblad. Begge organisasjonene utgir medlemsblad fire ganger i året. Jeg valgte det nyeste medlemsbladet fra LHL og NFF (i august 2008).<sup>13</sup> Medlemsbladene gir god innsikt i organisasjonene og hvordan de jobber. Alle medlemmene får medlemsbladet og det er dermed en viktig kommunikasjonskanal for organisasjonene. Spesielt derfor valgte jeg å bruke medlemsblad som datamateriale.

---

<sup>11</sup> 1. "Fibromyalgi" av Jan Tore Gran. 2. "Fibromyalgi, hva er det?" 3. "Fibromyalgi. Smerter i ledd og muskler, men uten diagnose? Kanskje har du fibromyalgi". Informasjonsbrosjyrer fra LHL: 1. Å leve med lungesykdom. 2:Hjertesvikt.3: Faktahefte om høyt blodkolestrol i samarbeid med LHL og Landsforeningen for kosthold og helse

<sup>12</sup> Link til hjemmesidene står i referanselisten

<sup>13</sup> "Fibromyalgibladet". Nr 2/2008 og "Det nytter" Et magasin fra LHL Nr 3/2008

### 3.9 Intervju

Jeg bestemte meg også for å intervju lederne i organisasjonene, eller andre med god kjennskap til organisasjonene. Heldigvis stilte begge organisasjonene opp, og jeg fikk intervju forbundsleder i NFF, Anna Aalberg, og assisterende generalsekretær i LHL, Stig Terje Tolo.

Et kvalitativt intervju er ikke standardisert og en stiller ikke de samme spørsmålene til alle. *”Intervju innebærer at forskeren benytter samtaleformen for å få andres muntlige opplysninger, fortellinger og forståelse rundt et gitt tema”*(Widerberg 2001:16).

Kvalitativ forskning handler om at en søker å utdype og nyansere fenomen. Under et intervju kan man stille mange spørsmål og bruke oppfølgingsspørsmål der det trengs. Man kan få økt forståelse for et fenomen, og man kan oppleve og tolke underveis i intervjusituasjonen.

Jeg fikk en god forståelse av organisasjonene ved å analysere det skriftlige materialet. Men i forbindelse med analyse av materialet, meldte det seg mange spørsmål. Jeg ville høre med organisasjonenes egne ord hva de vektla og hvorfor. Jeg ville spesielt høre hva de tenkte rundt spørsmål som prestisje og legitimitet, samt forhold til media og myndigheter. Slik informasjon er ikke alltid eksplisitt tilgjengelig. Det skriftlige materialet kunne for eksempel fortelle meg at Landsforeningen for hjerte og lungesyke fortsatt har et stort fokus på tuberkulose. Materialet kunne også fortelle meg at de hadde skiftet fokus fra å behandle tuberkulose i Norge til å drive med bistandsarbeid og behandling av tuberkuloserammede i andre land. Assisterende generalsekretær kunne fortelle at dette var et bevisst valg. LHL ønsker å utnytte sin kunnskap på området til å hjelpe andre og for å fastholde det organisasjonen er tuftet på, solidaritet.

Intervjuene gav meg en bedre forståelse for hvorfor de fortsatt vektlegger tuberkulose. Det var nettopp dette jeg ville oppnå med intervju. Intervjuene ga analysen en ny dimensjon, ikke bare som et supplement til resten av materialet, men som en sentral del i mitt datamateriale. Fordi jeg ikke er ute etter individuelle meninger, men organisasjonens ”stemme”, anser jeg det som tilstrekkelig at jeg intervjuet en fra hver organisasjon. Av samme grunn benytter jeg ikke ledernes navn videre i oppgaven, men forholder meg til deres titler: assisterende generalsekretær i LHL og forbundsleder i NFF. I og med at foreligger et komparativt element i denne oppgaven, ville elementet av sammenligning falle bort ved anonymisering. Lederne er sentrale personer i organisasjonen, og det innebærer at jeg måtte anonymisere begge

organisasjonene for å unngå at de ble gjenkjent. Men lederne representerer organisasjonene, og de godtok ikke-anonymiserte intervju

### **3.10 Forarbeid og intervjuguide**

Jeg ville at intervjuene skulle foregå på et tidspunkt hvor jeg hadde opparbeidet meg tilstrekkelig kjennskap til organisasjonene.

Intervjuene fant sted i oktober.<sup>14</sup> Jeg søkte i tiden før oktober å få oversikt over organisasjonene. Hva jobber de med, og hvor lenge har de eksistert? Er de synlige i media? Slike spørsmål så jeg nærmere på. Jeg studerte tidligere forskning, teori og annen relevant litteratur parallelt med å lese på det skriftlige materiale fra organisasjonenes (som jeg hadde fått tilsendt i forkant av intervjuene). Under dette arbeidet begynte temaer og tre frem. Jeg visste ikke om det kom til å bli sentrale temaer senere i analysen, men det var enkelte spørsmål og aspekter jeg ville se nærmere på. Denne interessen påvirket hvordan jeg utformet intervjuguiden. Eksempler på temaer jeg ”dekket” i intervjuguiden var kultur, frivillighet, hvordan organisasjonen ble til, forklaringen bak eventuelle verdier og mål, struktur, kjønn, omgivelser, generell aksept og forståelse i samfunnet, samt veien videre og deres tanker rundt prestisjelisten<sup>15</sup>

### **3.11 Intervjuene**

Intervjuguiden ble utformet med spesifikke spørsmål etter bestemt rekkefølge, men målet var et semistrukturert intervju. Jeg konfererte med intervjuguiden underveis, men jeg prøvde å være løsrevet fra intervjuguiden for å få et samtalepreget intervju. Intervjuene varte rundt en og en halv time, og selv om jeg til tider stilte ledende spørsmål, gikk det stort sett bra. Begge informantene var imøtekommende og hyggelige. I ettertid ser jeg at jeg kunne stilt flere oppfølgingsspørsmål.

Jeg følte meg velkommen i begge intervjusituasjonene, men NFFs forbundsleder var skeptisk til bruk av opptaksutstyr. Jeg forsikret henne om at lydopptaket var til mitt personlige bruk, det skulle ikke publiseres, og at hun sto helt fritt til og bare svare på de spørsmål hun selv

---

<sup>14</sup> Etter klarsignal fra NSD fikk jeg avtalt intervju i slutten av september.

<sup>15</sup> Se vedlegg.

ville.<sup>16</sup> Jeg fikk deretter klarsignal. Bortsett fra enkelte spørsmål, var intervjuguidene oppbygd på samme måte. Men intervjuene ble på ingen måte like. Under intervjuet hos LHL følte jeg at assisterende generalsekretær til tider tok styring over samtalen. Her er et eksempel der *han* tok ”kontrollen”:

*S: Ellers så har vi ikke vært inne på.. og jeg må si noe om det så vi ikke glemmer å få med det perspektivet, hele bakgrunnen for organisasjonen, tuberkulose og den lungesykdommen som det også er.*

Her ser man at det var et tema eller perspektiv han ville ”dekke” i sin fremstilling av organisasjonen.

Under intervjuet i NFF merket jeg ved enkelte anledninger en motvilje til å ”tømme temaet”, og jeg opplevde at det til tider hersket en litt anspent atmosfære. Med det mener jeg at interessen for å gå dypere innom enkelte temaer ikke var stor. Jeg spurte om noe, fikk svar, men på oppfølgingsspørsmål fikk jeg enstavelserord. Det kan tenkes at hun ikke hadde ytterligere kommentarer, men jeg tolket det som et signal om at dette var et tema hun ikke ville snakke mer om. Her er et eksempel fra intervjuet:

*T:men sann som, hvis vi bare skal fortsette litt til på den retninga vi er no, det her er ikke ment som kritikk, men for å forstå det litt bedre.. i en rapport som ej he tatt utgangspunkt i, ble skrevet av Nova, du kjenne til den? Den er skrevet av May-Len Skilbrei og Rannveig Dahle, og det e om fastlegeordningen for nåkren år sida og så brukte dei blant annet informanter fra NFF, og i den rapporten var det et intervju med en dame som sa hun hadde fibromyalgi, men at hun ikke ville melde seg inn for hun ville ikke fokusere så masse på diagnosen. Og selv om hun savna å snakke med likesinnede følte hun at hun ikke kunne ”gi” seg hen til lidelsen, hva tenker du om det, trur du det er mange som tenker slik?*

*A:Nei, det trur jeg er enkelttilfeller.*

*T:ja, det var derfor ej ville spørre dette spørsmålet fordi det blei...(avbrutt)*

*A:nei det er enkelttilfeller, det er ikke noe generelt i medlemsmassen altså..*

---

<sup>16</sup> I forkant av intervjuene hadde jeg sendt en skriftlig forespørsel om ikke-anonymiserte intervju, og andre relevante aspekter ved intervjusituasjonene. Jeg valgte å bruke skriftlig materiale for å få informert samtykke fordi jeg ville ha et ryddig forhold til mine informanter.

*T:Nei, ej tenkte bare at siden det ble dradd frem i rapporten, var det litt viktig for meg å spørre om det, om du følte det var..(avbrutt)*

*A:nei.. (svakt).*

Som man ser her blir jeg nesten avbrutt og slik jeg opplevde det, avfeid. Kanskje var det et følsomt tema, men det kan også tenkes at jeg ordla meg dårlig, og at en annen intervjuer, eller bedre spørsmålsformulering ville fått et bedre og mer utdypende svar.

På en annen side ble intervjuet med NFF mer personlig både fra informantens side og fra intervjuerens side, så intervjuet inneholdt begge ytterpunktene. Det personlige aspektet stammer nok fra at jeg nevnte min egen kjennskap til sykdommen.

### **3.12 Forskerrolle og etiske betraktninger**

Forskerrollen er særdeles viktig innen kvalitativ forskning, og den kan nok påvirke relasjonen til informantene og i enkelte tilfelle påvirke resultatet av datainnsamlingen. Når intervjuene ble så forskjellige, kan det i tillegg til forskjeller mellom organisasjonene også skyldes forskjellig relasjon mellom forsker og informant. Bakgrunnsvariabler som kjønn, alder og utdanning kan påvirke denne relasjonen (Thagaard 2003). Jeg var ekstra bevisst min rolle under intervjuet med forbundslederen i NFF. Mitt inntrykk var at mange av medlemmene og de som er aktive i styret og sentraladministrasjon, ikke har høy utdanning, og jeg var redd for å fremstå som en bedreviter på grunn av min egen utdanning. Det er ikke sikkert at det er grunnlag for en slik tanke, men jeg var uansett bevisst på det.

Min rolle hos LHL var mer ”underlegen”. Assisterende generalsekretær har høyere utdanning, og han har mye erfaring innen organisasjonen og som talsperson. Jeg, en ung kvinnelig student, intervjuet en voksen mann, og kjønnsaspektet kan ha spilt en rolle. I forkant av intervjuet forsto jeg at det hersket interne konflikter i LHL. Men det var ikke før jeg foretok intervjuet at jeg forsto hvor stor den interne krisen var. Kort fortalt ble det iverksatt en ekstern granskning av organisasjonen på bakgrunn av varsling fra syv ansatte som hadde fått innsyn i økonomiske disposisjoner som ikke sto i samsvar med organisasjonens formål. På bakgrunn av den granskningen, valgte daværende generalsekretær å fratrukke seg sin stilling. Det var viktig for organisasjonen med åpenhet for å bygge ny tillit til medlemmene og de mange aktørene LHL samarbeider med, sa assisterende generalsekretær. De har i etterkant foretatt en organisatorisk opprydning, og omstrukturering er et av de viktigste virkemidlene. Jeg hadde på intervjutidspunktet gjort datainnsamling fra internettsider, brosjyrer og medlemsblad, men

noe av det var ikke lenger relevant.<sup>17</sup>På grunn av det, følte jeg meg i begynnelsen av intervjuet som en novise som får ”opplæring”. Situasjonen forbedret seg etter hvert.

I forhold til forskerrollen min har jeg også hatt stor nytte av mitt forprosjekt. Interessante spørsmål dukket opp i prosessen, og jeg fikk løftet blikket opp og forbi min egen diagnose. Jeg har nærhet til feltet, men jeg føler at jeg har klart å distansere meg på grunn av bevisstgjøringen forprosjektet medførte. Jeg valgte å inkludere mitt kjennskap til feltet i oppgaven, og under intervjuet med NFF, fordi det er en del av mitt verdenssyn, min forforståelse og bakgrunn. Og jeg ser det som etisk problematisk å utelate slik informasjon.

### **3.13 Veien videre**

Etter endt datainnsamling begynte en mer konkret analyseprosess. Jeg transkriberte intervjuene, skrev ned viktige moment og sammenlignet enkelte svar. Videre delte jeg materialet i ulike analysekategorier, og disse forandret seg fortløpende etter hvert som jeg ble bedre kjent med materialet. Jeg jobbet parallelt med flere kapitler, og jeg forandret kontinuerlig både analysefokus og teori.

Min første ide handlet om å forsøke å forstå hvordan pasientorganisasjoner jobbet, i en ”hvordan gjøres pasientorganisasjon” analyse. For å oppnå det ville jeg legge min analyse på mesonivå, til en form for institusjonell- eller organisasjonsanalyse. Jeg hadde organisasjonsanalyse som utgangspunkt, og brukte mye tid på å lese om organisasjonsteori og forskjellige analysemetoder som ofte brukes på organisasjoner. I møtet med feltet ble dette endret. Etter hvert som jeg analyserte dataene, ble en generell organisasjonsanalyse ikke tilstrekkelig. Funnene genererte spørsmål som førte til at jeg forandret fokus underveis i oppgaven. Begrepene prestisje og legitimitet ble tydeligere, og jeg bestemte meg for å fokusere mer på hvordan slike aspekter påvirket organisasjonene direkte og indirekte. Prestisje var først et utvalgs-kriterium og bakgrunn for valg av tema, men det ble nærliggende å fokusere mer på dette temaet. Kjønn var en variabel jeg ikke vektla i begynnelsen. Jeg var bevisst på kjønns mulige påvirkning på prestisje, men nedtonet dens betydning for organisasjonene. Etter hvert fant jeg flere moment i mitt materiale som omhandlet kjønn, og

---

<sup>17</sup> Siden varslingssaken førte til omstruktureringer var jeg lenge i tvil om hva jeg skulle vektlegge, før eller etter omstrukturering. Men som jeg kommer tilbake til senere i kapitlet ble dette mindre problematisk når jeg skiftet fokus vekk fra generell organisasjonsanalyse. En av de største forandringene var strukturelle, men det vektlegges ikke i denne oppgaven. Mange av de forandringene organisasjonene har foretatt har ikke fått direkte innvirkning på mitt materiale, men jeg kommenterer hvorfor de ville forandre hjemmesiden sin.

jeg så at jeg ikke kunne utelate betydningen av kjønn, og implementerte dette i og teori og analyse. Jeg vil likevel presisere at jeg ikke har en gjennomgripende kjønnsanalytisk tilnærming i denne oppgaven.

Analyseenhetene er fortsatt organisasjonene, men jeg har gått bort fra generell organisasjonsanalyse og over til å se på utvalgte aspekter ved organisasjonen som er relevant for problemstillingen. Basert på mitt materiale og mine funn vektlegger jeg mål, omgivelser og kultur og kjønn. Utfordringene har vært mange, og spesielt utfordrende har det vært å skrive en oppgave som ikke er direkte sammenlignbar med andre. Hvis jeg hadde ”holdt” meg til en mer spesifikk organisasjonsanalyse, finnes det flere ”oppskrifter” og anbefalinger på hvordan man kan strukturere oppgaven i tråd med fagfeltet. Resultatet har blitt en kombinasjon av enkelte organisasjonsteoretiske trekk samt case-studiets triangulering og komparative element. Enkelte moment ved organisasjonene blir fremhevet og diskutert, mens andre aspekter blir nedtonet. Det er mange spennende temaer ved organisasjonene jeg gjerne skulle sett nærmere på, men jeg har avgrenset på den måten som er mest hensiktsmessig i forhold til problemstillingen.

### **3.14 Validitet og reliabilitet**

Validitet og reliabilitet har en historisk bakgrunn innen kvantitativ forskning. Mange benytter nå troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet i stedet (Thagaard (2003)). Spesielt innen kvalitativ forskning er det stor uenighet rundt tolkningen av disse begrepene. Men det forventes at man er åpen og reflekterende, bevisst sin egen rolle og dokumenterer forløpende i forskningsprosessen (Widerberg 2001). Det viktigste for meg i denne prosessen har vært å ha en transparent oppgave. Jeg ønsker at leseren skal følge prosessen jeg har vært igjennom. Jeg har forsøkt å reflektere over valg og gi tydelige begrunnelse for de valgene jeg har foretatt. Jeg har også valgt å gjøre rede for min nærhet til feltet. Dette anbefaler for eksempel Creswell (2007) og Widerberg(2001). Jeg samtykket til at mine informanter, etter eget ønske, kunne få se og godkjenne direkte sitater før oppgaven var ferdig. Denne tilnærmingen er det uenighet om blant kvalitative forskere. Enkelte ser det som en måte å oppnå kredibilitet og validitet på, mens andre mener det påvirker forskningsprosessen i negativ forstand (Creswell 2007 og Silverman 2005). Jeg ser både positive og negative konsekvenser av denne fremgangsmåten, men i og med at jeg opererer med ikke anonymiserte intervju av fremtredende ledere i

pasientorganisasjoner, forstår jeg deres ønske om og ”godkjenne” sitater.<sup>18</sup> Og selv om informantene kan lese sitatene har de ingen kontroll eller påvirkning over hvordan de blir brukt. Jeg anser det som viktig at mine informanter føler seg trygg på at jeg har behandlet datamaterialet etisk og moralsk riktig. På en annen side gjør det meg muligens mer selektiv til hvilke sitater jeg velger fra mitt datamateriale. Det er viktig at sitatene ikke er tatt ut av sammenheng og bevisst fremstilt feil, men det har ikke påvirket analyseprosessen. Jeg har derimot ikke godkjent at informantene skal lese igjennom selve oppgaven og godkjenne ”utfallet” av analysen.

### **3.15 Generaliserbarhet eller overførbarhet**

De to pasientorganisasjonene er som nevnt svært ulike, og funn fra den ene eller den andre organisasjonen kan ikke nødvendigvis overføres til alle pasientorganisasjoner i Norge. Case studier omhandler som nevnt en eller flere enheter: cases. Men ofte har case-studier et generelt siktemål om å kunne si noe utover den enheten/de enhetene man utforsker. Ved å velge to ytterpunkt der den ene organisasjonen er velkjent og sykdommene har mye prestige, mens den andre er ukjent og har liten prestige, forsøker jeg å si noe om det som også er mellom disse. Først og fremst er altså dette en studie av to pasientorganisasjoner, men ved hjelp av tidligere forskning, teori og empiri, trekker jeg noen linjer til andre pasientorganisasjoner, og som kan peke på mer generelle trekk i samfunnet.

## ***4 ORGANISASJONENE***

I dette kapittelet presenterer jeg empiri om organisasjonene, men enkelte aspekter blir i større grad diskutert og analysert i kapittel 5. Jeg ønsker med dette å gi leseren et helhetsinntrykk av organisasjonene for å bedre forstå mine analytiske refleksjoner. Jeg begynner med fakta om organisasjonene, for å så si litt om sykdommene/sykdommen de representerer. Fordi sykdommen fibromyalgi er mindre kjent, skriver jeg mest om den. Deretter fortsetter jeg med hvordan de jobber, hva de ønsker å oppnå, forhold til omgivelser og medlemsmasse. Jeg tar også for meg medlemsblad, informasjonsbrosjyrer og organisasjonens hjemmesider. Jeg forsøker her å dekke mange aspekter ved organisasjonene som indirekte og direkte kan kobles

---

<sup>18</sup> Jeg vil presisere at sitatene er hentet fra et intervju, og intervjusituasjonen vil i enkelte tilfeller medføre at man uttrykker seg mer ”muntlig” og mindre presist enn hva offisielle uttalelser fra organisasjonene normalt er. På vegne av mine informanter er det viktig å fremheve dette.



opp mot prestisje: som forhold til omgivelser, gjennomslagskraft, mål og kjønn. Disse er også hovedpunktene i analysen.

#### 4.1 Norges Fibromyalgi Forbund (NFF)



Fibrosittforeningen ble stiftet i 1985. Senere ble navnet endret til Norges Fibromyalgi Forbund. I 1985 ble noen leger interessert i sykdommen fibromyalgi, og sammen med noen pasienter kalte de inn til et møte. Det var i overkant av 80 personer som møtte på det første møtet, og det ble starten på organisasjonen. Senere vokste organisasjonen seg gradvis større. De hadde på et tidspunkt over 10 000 medlemmer. Kriteriene for at organisasjonen skulle få statstilskudd ble endret, og alle medlemmer måtte ha diagnosen fibromyalgi. Dermed sank medlemstallet fordi familiemedlemmer og andre pårørende ikke lenger kunne være medlem i organisasjonen.

De har per i dag ca 6000 medlemmer, men NFF anslår at det er 150 000 pasienter med fibromyalgi bare i Norge. NFF driver per nå ingen aktiv medlemsrekruttering fordi de ikke har et stort nok organisasjonsapparat for og ”å takle” en rask tilvekst. Men som forbundsleder sier: *”En jevn stigning hele tida er det mest positive”*. Videre sier hun at: *”de som melder seg inn i vårt forbund, de gjør det fordi de ønsker å være med å få den informasjonen de kan få om sin egen sykdom, og de vil gjøre det fordi de vil støtte sin egen sykdomsgruppe.”*

Organisasjonen består av et forbundsstyre med syv personer, inkludert forbundsleder. De har også tre varamedlemmer i forbundsstyret. Alle i forbundsstyret er kvinner, med unntak av en mann. De har videre 19 fylkeslag og over 50 lokallag. Hvert fylkeslag og lokallag har egne ledere og styre. Alle medlemmene kan møte på landsstyret en gang i året, og der har de mulighet til å drøfte saker og ta avgjørelser om organisasjonen.

På forbundskontoret jobber det tre lønnete ansatte. Forbundsleder og styret får kjøregodtgjørelse og mobilgodtgjørelse, men ikke utbetalt lønn. Forbundslederen ønsker at hele forbundsstyret skal få lønn eller større kompensasjon for sitt arbeid. Men spørsmålet har

blitt lagt frem for landsstyret, og ble nedstemt. Tross mye jobbing og reising fortsetter styret og lederen likevel i frivillighetens ånd, med nye år i sine verv.

#### **4.1.2 Sykdommen/syndromet fibromyalgi**

Ordet fibromyalgi betyr smerte i fibrøst og muskulært vev (Gran 2001). Enkelte har mange symptomer, andre har færre. Fibromyalgi er en sammensatt lidelse, og kan best forstås som en biopsykososial lidelse der biologiske, psykologiske og sosiale forhold kan bidra til å utløse og opprettholde den (Wigers 2002). Forskning viser at smerten er reell, og sykdommen er av fysisk og ikke psykisk karakter, som man før antok. Depresjon og angst er likevel utbredt blant pasientene. Hvorvidt depresjon er en utløsende faktor eller kommer som følge av å leve med kroniske smerter og nedsatt livskvalitet, er fortsatt uklart. Fibromyalgi lar seg ikke påvise ved vanlige kliniske prøver/tester som blodprøver og røntgen, og man stiller derfor diagnosen ut fra en helhetsvurdering basert på sykehistorie, kroniske smerter og ømme punkter, eller såkalte ”Tender Points”<sup>19</sup> Mange pasienter sliter med smerter av varierende intensitet og lokalisasjon. Man ser også at intens tretthet, stivhet, hodepine, svimmelhet/kvalme og søvnproblemer er utbredte plager(Wigers 2002). Man kan kort si at fibromyalgi i hovedsak er kroniske smerter i muskler, bindevev, sener og senefester.

Fibromyalgi blir omtalt både som en sykdom og som et syndrom.

*”Sykdom oppfattes gjerne som en ensartet tilstand, ofte med klare sykdomsmekanismer og en enkel årsak. Syndrom derimot brukes for å karakterisere en tilstand hvor flere årsaker kan føre til det samme symptombildet” (Gran 2001).*

Syndrom blir ofte brukt om en samling symptom eller tegn (Norsk Helseinformatikk AS 2007). Grunnen til at mange bruker begrepet syndrom, bunner nok i at fibromyalgi på mange måter er en individuell sykdom, og plagene varierer fra pasient til pasient.

De lærde strides altså om man kan kalle fibromyalgi sykdom eller syndrom. Men i 2006 ble fibromyalgi kategorisert av WHO til å høre under muskel-, skjelett-og bindevevssykdommer, med diagnose nr.ICD-10 og med et eget sykdomsnummer M79,7. Jeg kommer derfor til å omtale fibromyalgi som en sykdom videre i oppgaven.

---

<sup>19</sup> Diagnosekriteriene som blir brukt ble etablert av American College of Rheumatology i 1990 og de har definert 18punkter på kroppen, hvorav 11 må være trykkfølsomme for å kunne snakke om fibromyalgi (Wigers 2002).

### **4.1.3 En omstridt diagnose**

NFF representerer en sykdom som er lite anerkjent, og fibromyalgi ligger som nevnt nederst på prestigelisten over sykdommer i Norge (Album og Westin 2008). Fra legens synspunkt er fibromyalgi en sykdom som er vanskelig å påvise. Man kan ikke påvise fibromyalgi ved hjelp av blodtrykk eller blodprøver, og man ser ikke synlige misdannelser eller andre tegn på sykdom. Det har blitt utviklet et sett kriterier ved stilling av diagnose, men også disse er svært omdiskuterte. Fordi sykdommen er vanskelig å påvise, blir mange pasienter møtt med mistro (Werner 2005). Fibromyalgipasienter får heller ikke de samme mulighetene til rehabilitering og behandling som mange andre sykdomsgrupper får, og de må kjempe for å få økonomisk støtte og uføretrygd.

Selv om diagnosen er omdiskutert, er forbundsleder i NFF opptatt av at man ikke må skamme seg over diagnosen, men heller snakke åpent om det:

*”..på nesten samtlige kurs og samlinger som jeg er på, så oppfordrer jeg medlemmene egentlig til å være stolt av at de har fått en diagnose, Vår herre sendte en krok som vi skal henge nesen vår i og løfte hodet.*

### **4.1.4 Fibromyalgi, en kvinnesykdom?**

Fibromyalgi forekommer på alle alderstrinn, men for de som får fibromyalgi i voksen alder er så mye som 90 % av pasientene kvinner (Wigers 2002). Helsestatistikk fra forskjellige land viser at mellom 1,2 og 6,6 % av den voksne befolkningen lider av fibromyalgi (Forseth 2008). De internasjonale epidemiologiske studiene har blitt utført forskjellig, og resultatene er derfor litt avvikende, men vi kan likevel se et kvinneoverskudd. Og forekomsten av fibromyalgi er i alle folkegrupper (Wigers 2002).

Det er mange forklaringer til hva som utløser sykdommen, men lavt utdannede kvinner med tunge jobber og lite økonomiske ressurser ser ut til å være mer utsatt for å få sykdommen. Sosial status, arv og personlighet antas også å spille en rolle (Wigers 2002). Menn får også fibromyalgi, men det er klart flere kvinner som har diagnosen. Dette gjenspeiles i NFF som er en kvinnedominert organisasjon. Bakgrunnen for at det er flest kvinner med diagnosen fibromyalgi er kompleks, mener forbundslederen. I følge henne finnes det store mørketall på hvor mange menn som har fibromyalgi. Jeg tar for meg denne tematikken kapittelet 5.

#### 4.1.5 Hva jobber de med?

*”Forbundets mål er å arbeide for å bedre situasjonen for alle som lider av Fibromyalgi, gjøre sykdommen kjent, forstått og akseptert ” (NFF 03.september 2008).*

På spørsmål om de har andre mål, eller vedtatte delmål var svaret nei.

*”Nei, vi har ikke satt noen sånn type hovedmål annet enn det målet jeg nevnte innledningsvis. Vi kan ikke begynne å sveve oppi skyene, men vi må være realistiske.”* Når det er så stort innslag av frivillighet, nytter det ikke å sette opp det hun kaller urealistiske mål, spesielt fordi formålet med organisasjonen er en visjon som nesten er uoppnåelig. Men hun sier at det er mye spennende i tiden som kommer, og de setter opp delmål hvis de finner det nødvendig.

Gjennom dialog og samarbeid med offentlige myndigheter arbeider forbundet for at pasienter med fibromyalgi skal oppnå samme rettigheter som andre kronisk syke (NFF 2008). De arbeider også aktivt for å støtte forskning på fibromyalgi. De har blant annet et forskningsfond som deler ut stipend til personer eller grupper som bidrar til å øke kunnskapen/forståelsen rundt sykdommen fibromyalgi. I dette fondet sitter det fem personer hvorav minst to må være leger med nær kjennskap til sykdommen fibromyalgi.<sup>20</sup>(NFF 2008).

NFF er en ren pasientorganisasjon og alle medlemmer må ha diagnosen fibromyalgi.

Pasientene og sykdommen er hovedfokuset, men organisasjonen er også tuftet på interesse og frivillighet. Dette stemmer også overrens med teori om pasientorganisasjoner (Hjelmtveit 1984). Man kan se frivillighets aspektet på det mangfoldige tilbudet organisasjonen har til sine medlemmer. Gjennom lokal- og fylkeslag kan medlemmene nyte godt av tilbud som opplysningsmøter, kurs og likemannsordninger. Likemannsarbeid i lokallag er et lavterskeltilbud hvor medlemmene tilbringer tid med mennesker i samme situasjon.

Mennesker med mye erfaring rundt sin egen sykdom hjelper mennesker med lite erfaring.<sup>21</sup>

En grunnleggende ide bak likemannsarbeid er at den som fungerer som likemann/-kvinne selv må kjenne problemene på kroppen (Dahle 2008). Denne høsten hadde de 6 aktuelle kurs for medlemmer. I januar 2009 var det planlagt 15 kurs fra sentralt hold dette året. Kursene

---

<sup>20</sup> Per nå sitter forbundsleder, og to pasientrepresentanter i tillegg til to forskere innen medisin Dr. Dag Bruusgaard og Dr. Karin Øien Forseth i styret. Sistnevnte to er blant landets fremste eksperter på fibromyalgi.

<sup>21</sup> Likemannsarbeid er vanlig i mange pasientorganisasjoner, også i NFF og LHL. Likemannsarbeid skal drives av og for medlemmene, det skal reflektere medlemmenes behov, og det skal åpne for gjensidig informasjonsutveksling og rådgivning (Dahle 2008).

varierer fra mestring- og motiveringskurs til organisasjonsskolering, deriblant likemannsoppgaver og andre stillinger i organisasjonen.

NFF arrangerer Fibromyalgidagen den 12.mai. Den dagen oppfordres alle lokallagene til å dele ut informasjonsmateriell om fibromyalgi. Forbundslederen mener at denne dagen bidrar til mer åpenhet og forståelse rundt sykdommen. Det at mennesker i lokalsamfunnet får mulighet til å snakke med aktive medlemmer i lokallagene, kan bidra til mer forståelse og aksept, mener hun.

Kunnskapsøkning er viktig for organisasjonen, og de sender informasjonshefter til relevante institusjoner og helseforetak. De har tidligere sendt informasjonsbrosjyrer til barne- og ungdomsskoler med tips og råd om hvordan tilrettelegge skoledagen for barn og unge med fibromyalgi. De har også sendt informasjonsbrosjyrer til alle NAV- og trygdekontorer i Norge, og planlegger å sende ut informasjon til allmennleger i Norge i 2009<sup>22</sup>. Som resultat av dette, har flere NAV-kontor og opptreningscentre henvendt seg til forbundskontoret med ønske om mer informasjon, og med ønske om å få en representant fra forbundet til å snakke om sykdommen. Forbundsleder mener at det ser ut som aksept for sykdommen har flyttet seg i positiv retning, selv om de fortsatt har en lang vei å gå.

#### **4.1.6 Hva er viktig for medlemmene**

NFF får tilbakemeldinger fra sine medlemmer om hva de er opptatt av og trenger hjelp til.

*"de er jo veldig opptatt av behandlinger, og rehabilitering, tilbud om det."* ( Forbundsleder NFF).

Behandling, både alternativ og tradisjonell, er noe medlemmene er opptatt av. Fordi tradisjonell medisin ikke kan helbrede fibromyalgi, er det mange som søker alternative løsninger. Dette ser man også på forumet de har på hjemmesiden. Alternativ medisin og behandling blir mye diskutert. Forbundslederen forklarer dette med at mange må vente lenge på utredning, behandling og rehabilitering. I påvente av tradisjonell behandling, blir alternativ medisin- eller behandling et alternativ. Andre har prøvd alt innen tradisjonell medisin, uten dokumentert effekt, og alternativ behandling er siste utvei. For mange medlemmer er det vanskelig å akseptere at ikke noe kan gjøres, og de leter etter mulige løsninger.

---

<sup>22</sup>Ikke 100 % avklart på det tidspunktet intervjuet forelå.

Behandling og tilbud om rehabilitering er også en viktig kampsak for organisasjonen. Men forbundslederen sier at de stiller bakerst i køen for å få nettopp dette. Myndighetene ønsker å unngå de store økonomiske konsekvensene et større fokus på de mange pasientene med fibromyalgi og andre muskel- og skjelettplager vil medføre. En bedre tilrettelegging for mennesker med fibromyalgi og andre muskel- og skjelettplager kan gjøre det lettere å leve med sykdommen. Og med riktig tilrettelegging og behandling kan nok flere fortsette i arbeid i stedet for å ende opp som uføretrygdet eller med lange sykmeldingsperioder, sier hun.

Forbundsleder mener også at satsning fra helsevesen og myndigheter avhenger av hvilken sykdom en organisasjon representerer i tillegg til økonomiske konsekvenser. Noen sykdommer blir prioritert fremfor andre, og sykdommen i seg selv kan ha betydning for politisk og samfunnsmessig gjennomslagskraft. Dette påvirker også hvordan de som organisasjon jobber fordi de prøver å rette søkelyset mot denne skjevheten.

Mange medlemmer ønsker tips og råd til hvordan de skal forholde seg til leger, og mange av de henvendelsene de får på forbundskontoret, gjelder lite ”støttende” leger. Fordi mange medlemmer blir møtt med lite forståelse og kunnskap av helsevesenet, er de opptatt av hva de kaller gode og dårlige leger. Gode leger er de som er støttende og forståelsesfulle til diagnosen fibromyalgi. Dette temaet går også igjen på forumet til NFF.

Mange medlemmer er opptatt av hvilke rettigheter de har, hvordan de skal gå frem og om mange andre har det som dem selv. Det kan være vanskelig for fibromyalgipasienter å få innvilget uførepensjon, og mange medlemmer synes NAV og deres kompliserte uføreregler er vanskelig å forholde seg til. Men likevel utgjorde fibromyalgi diagnosen hos henholdsvis 4,1 % og 5,4 % av nye uføretrygdede i Norge i 1993 og i 1995. Fibromyalgi var slik sett den hyppigste enkeltdiagnose ved uførepensjon (Gran 2001).

#### **4.1.7 Informasjonsbrosjyrer, medlemsblad og internettside**

Jeg har undersøkt tre forskjellige informasjonsbrosjyrer fra NFF.<sup>23</sup> Det første er et informativt hefte som tar for seg definisjoner av sykdommen, symptomer, behandling og annen informasjon rundt sykdommen. Heftet er skrevet av en lege, og bærer preg av det, med et saklig og akademisk språk. Det andre er kortere, enklere og mer oversiktlig. De benytter

---

<sup>23</sup> 1. ”Fibromyalgi” av Jan Tore Gran. 2: ”Fibromyalgi, hva er det?” 3: ”Fibromyalgi. Smerter i ledd og muskler, men uten diagnose? Kanskje har du fibromyalgi”

stikkord for å forklare symptomer og annen informasjon om fibromyalgi. Hva er fibromyalgi, diagnostikk, behandling, hjelp og tilbud og hvordan leve med sykdommen? Informasjon om sykdomsnummeret er også med.

I den siste brosjyren henvender man seg til de som lurer på *om* de har sykdommen. Her er språket noe annerledes fordi de henvender seg til mennesker med mange spørsmål, og som kanskje er skeptisk til sykdommen. Her konfronterer de skepsisen direkte ved å si at enkelte leger *er* skeptiske, og det er en sykdom det kan være vanskelig å forstå. De presiserer også at fibromyalgi ikke primært er en psykisk lidelse selv om mange hevder det. De henviser mer til forskning i denne brosjyren: ”*Forskning viser, forskning underbygger, forskning støtter osv.* De har også mer informasjon om organisasjonen i dette heftet. De har for eksempel skrevet hva NFF jobber med punktvis, og at NFF gjerne hjelper med tips og råd hvis man har spørsmål.

Organisasjonen har et medlemsblad som kommer ut fire ganger i året. Medlemsbladet tar for seg:

*”lokalt og sentralt organisasjonsstoff, stoff om sosiale rettigheter og om nye medisinske fremskritt som gjelder sykdommens årsak, utvikling og behandling (NFF 2008).”*

Jeg studerte ett medlemsblad fra NFF.<sup>24</sup> Kort fortalt inneholder bladet en leder skrevet av forbundsleder, bokomtaler om bøker om fibromyalgi, generell helsenytt, informasjon om nye resepter, advokatens spalte og en spalte skrevet av en lege. Noen av artiklene er egenproduserte, men de fleste er hentet fra andre steder.<sup>25</sup> De har også en del reklame for alternativ medisin, helsereiser og rehabiliteringssentre. Siste del av medlemsbladet inneholdt nytt fra organisasjonen, nytt fra forbundet, nytt fra lagene og oversikt over likemenn rundt om i landet. De har også en oppsummering fra landsstyremøtet og konferanser, samt bilder fra kursvirksomhet og aktiviteter i lokallagene.

---

<sup>24</sup> Fibromyalgibladet. Nr 2/2008

<sup>25</sup> <http://forskning.no/>

<http://www.lhl.no/>

<http://ffo.no/no/Sidemeny/Aktuelt/>

NFF har også en hjemmeside<sup>26</sup> På denne siden har de informasjon om organisasjonen, sykdommen, forskning og linker til andre relevante artikler og internettsider. De har også en kort beskrivelse av organisasjonens formål og medlemsantall. De har et forum for sine medlemmer og det postes mange diskusjonstråder hver eneste dag.<sup>27</sup> På dette forumet tar de opp spørsmål vedrørende diagnosen, behandlinger, rehabilitering, NAV og helsevesenet forøvrig. Mange bruker forumet til å gi hverandre støtte og råd og for å få ut frustrasjon.



## 4.2 Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL)

LHL er en interesseorganisasjon for hjerte- og lungesyke og deres pårørende<sup>28</sup>. Det er en stor og aktiv organisasjon med en lang og innholdsrik historie<sup>29</sup>. Organisasjonen ble først stiftet i 1943 under navnet Tuberkuløses Hjelpeorganisasjon (THO). På den tiden var tuberkulose en folkesykdom, og så mange som 10 000 mennesker ble syke hvert år. Dette skapte et behov for en organisasjon som kunne kjempe for de sykes rettigheter. De kjempet blant annet for bedre behandlingstilbud, innføring av arbeids- og trygderettigheter og yrkesskoler for funksjonshemmede. Med den kompetansen de hadde opparbeidet seg i forbindelse med arbeidet for de tuberkuløse, utvidet organisasjonen sitt arbeidsområde til også å omhandle hjerte- og lungesykdommer. I 1961 skiftet THO derfor navn til Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke. LHL anser tuberkulose som et viktig satningsområde selv om sykdommen nesten er utryddet i Norge. De bidrar derfor med sin kompetanse i form av bistandsarbeid rettet mot tuberkuloserammede ellers i verden. Fokuset på tuberkulose er et ønske om å fastholde på en av kjerneverdiene i organisasjonen og dette blir implementert i slagordet

---

<sup>26</sup> NFFs hjemmeside: URL: <http://fibromyalgi.no/>

<sup>27</sup> De har et forum som heter "Hverdagsprat", og et som heter "Ung med FM" (FM er medlemmenes egen forkortning av fibromyalgi). Sistnevnte er for medlemmer/ registrerte brukere på forumet under 40år

<sup>28</sup> LHLs hjemmeside: URL: <http://www.lhl.no/>

<sup>29</sup> Jeg kan ikke gå inn på alle aspektene ved deres virke fordi de har mange tilbud både til pasienter, medlemmer og andre samfunnsmedlemmer. Men jeg vil prøve å gi et sammendrag av de viktigste aspektene ved organisasjonen i forhold til mitt analysefokus.



”solidaritet over landegrensene”. LHL sammenfatter deres samlede visjon med ordene: livsglede, meningsfylt liv og solidaritet.

LHL er i dag en stor organisasjon med ca 53 000 medlemmer (anno 2008). Det forventes at medlemstallet går noe ned i 2009 på grunn av den interne ”oppvasken”, men det er ennå for tidlig å si. De har 12 fylkeslag og over 300 lokallag. De 300 fylkes- og lokallagene driver med trim/treningsgrupper, likemannstjeneste i sykehus og i lokallagene, samtale- og erfaringsgrupper, studieringer, helse- og sosialpolitikk, ferieopphold og turer. I 2007 var 35 % av alle dødsfall knyttet til hjerte- og karsykdommer, og mange mennesker i Norge har direkte eller indirekte kjennskap til hjerte- og lungesykdommer (Folkehelseinstituttet 2008).

Landsmøtet er LHLs øverste organ og avholdes hvert 3. år. Landsmøtets oppgaver er å velge LHLs styre, kontrollere resultater og trekke opp de store linjene for virksomheten i LHL.

<sup>30</sup>Mellom landsmøtene er landsstyret høyeste myndighet. De har ansvar for at virksomheten blir drevet etter LHLs og landsmøtets vedtekter. Landsstyret har to møter årlig og blir drevet av sentralstyret og to representanter fra hvert fylke. Sistnevnte sentralstyre har ansvar for å drive virksomheten LHL, og å følge vedtektene fra landsmøtet og landsstyre. Sentralstyret har ansvar for den daglige driften, og i sentralstyret er det en leder og en nestleder. <sup>31</sup> LHL opererer også med et regionsstyre, og det følger de geografiske inndelinger fra LHLs regionskontorer. Hver region har et regionstyre som består av medlemmene i landsstyret fra fylkene i regionen. Lokallagene samles i fylkeslagene. Generalsekretæren leder LHLs administrasjon og har hovedkontor i Oslo. <sup>32</sup>

#### 4.2.1 En organisasjon, mange sykdommer

LHL er en interesseorganisasjon for hjerte – og lungesyke. I motsetning til NFF representerer ikke LHL *en* sykdom. <sup>33</sup>Angina, hjerteinfarkt, hjertefeil, hjerteflimmer og høyt kolesterol (som kan øke risikoen for hjerte- og karsykdommer) er eksempler på sykdommer mange medlemmer i LHL har. Andre medlemmer har lungesykdommer som astma, KOLS og

---

<sup>30</sup> Landsmøtet består av en representant fra hvert lokallag og fylkeslag, samt landsstyret, sentralstyret og kontrollkomiteen.

<sup>31</sup> De har også 8 styremedlemmer med 8 varamedlemmer med seg i styret.

<sup>32</sup> Kilder er hentet fra hjemmesider, informasjonsbrosjyrer, medlemsblad og intervju.

<sup>33</sup> På grunn av plassmangel velger jeg og ikke komme med medisinsk bakgrunn (som med sykdommen fibromyalgi) for sykdommene fordi LHL representerer mange og meget ulike sykdommer både av kjent og ukjent karakter. Fellesnevneren er at det er sykdommer i forbindelse med hjerte eller lunger.

punkttert lunge. Noen har foretatt hjerte- eller lungetransplantasjon og trenger hjelp til rehabilitering og andre praktiske ting. Tuberkulose er som nevnt også en sykdom LHL representerer, men mer i form av bistandsarbeid utenfor Norges grenser.

Lidelsene er ofte av alvorlig karakter, og kan i mange tilfeller føre til livstruende kriser eller død. Som tidligere vist, er mange av sykdommene LHL representerer, høyt opp på prestisjelisten. Spesielt hjertesykdommer har høy prestisje (Album og Westin 2008). LHL sier selv at de merker en statusforskjell mellom hjerte- og lungesyke. Så selv om LHL i hovedsak representerer prestisjefylte sykdommer, er det store variasjoner. Dette temaet blir diskutert i kapittel 5.

#### **4.2.2 LHL som møteplass**

Under intervjuet med assisterende generalsekretær spurte jeg hva som var deres viktigste oppgave som organisasjon. Han henviste først til vedtektene som har klare og presise defineringer av hva LHL står for som organisasjon. Videre sa han at den viktigste oppgaven til LHL er å skape en *møteplass* for mennesker med hjerte- og lungesykdommer. På den *møteplassen* kan man på individnivå gi informasjon og kunnskap til medlemmene og legge forutsetningene til rette for at folk skal kunne håndtere sitt eget liv. Videre mente han at det er viktig å bruke kunnskapen fra møteplassen til å skape en bedre hverdag for medlemmene, og å påvirke resten av samfunnet. Man kan da få belyst konsekvensene av at folk som har hjerte og lungesykdom, ikke får den rehabiliteringen de trenger. Han mente også at det er viktig å gjøre det politisk grunnleggende arbeidet på makronivå for å gi en bedre hverdag for disse menneskene. De fokuserer på både mikro og makro nivå, og mener at begge nivåene er viktig for å oppnå resultater. Assisterende generalsekretær sier videre at rehabilitering er den saken de prioriterer høyest i LHL. Nettopp på det området er det et utilstrekkelig tilbud i Norge, mente han. Tilbudene varierer og mange institusjoner er ikke faglig dyktige nok.

#### **4.2.3 Hva jobber de med**

Kurs og studieringer er viktige aktiviteter for lagene. Bare i 2007 arrangerte LHL 810 kurs. LHL mener at det å lære noe nytt og møte andre for å utveksle erfaringer, gir en følelse av mestring og glede. Kursene varierer i innhold og spenner fra praktisk opplæring til organisasjonsopplæring. Likemannsarbeidet vektlegges som viktig<sup>34</sup> Assisterende generalsekretær mener at likemannsarbeid er grunnsteinen i all rehabilitering.

---

<sup>34</sup> Likemannsarbeid står ytterligere forklart på side 53.

Likemannsarbeid kan forebygge angst, ensomhet og andre bieffekter av en diagnose. I forbindelse med likemannsarbeid får hjerte- og lungesyke og deres pårørende anledning til å dele erfaringer om det å bli syk og leve med sykdommen. Man får tilbud om fysisk aktivitet sammen med andre som har vært gjennom de samme utfordringene, og man blir tryggere på hvor langt man kan strekke seg i forhold til egen helse. Man kan også være med på samtalegrupper og andre aktiviteter.

LHL driver per dags dato flere helse og rehabiliteringsinstitusjoner. Institusjonene deres er åpne for alle, og det foreligger ingen medlemskriterier for å benytte de tilbudene LHL har i helsevesenet. LHL drev flere institusjoner i 2008 enn i 2009. På grunn av den interne krisen i LHL, foretok de en grundig granskning av hele organisasjonen. Resultatet var et nedslående økonomisk resultat i 2008. På grunn av millionunderskudd, har de avviklet noen klinikker som hadde små forutsetninger for økonomisk overskudd. Men de driver fortsatt mange klinikker og institusjoner (LHL 1:2009)<sup>35</sup>

Klinikkene er privateide, men selv om medlemseide LHL driver klinikkene, betaler staten for driften ved og ”å kjøpe” behandling, rehabilitering og operasjoner av LHL. Kunden er dermed helseforetakene i Norge, og klinikkene er åpne for alle.<sup>36</sup> Organisasjonen får også statsstøtte. Men i forhold til det samlede budsjettet deres, er det i følge assisterende generalskretær, en mindre sum.<sup>37</sup> Begge organisasjonene (NFF og LHL) er stort sett fornøyde med statsstøtten, selv om begge kunne tenke seg mer. LHL fremholder spesielt at de først og fremst må få orden på sin egen økonomi før de kan kreve mer.

LHL fokuserer også på politisk påvirkning. De ønsker å bedre forholdene i samfunnet ved å jobbe for politisk forandring og økte bevilgninger. De oppfordrer politikere og andre maktinnehavere til å fokusere på helsesituasjonen i samfunnet. De ønsker et samfunn for sine

---

<sup>35</sup> LHLs virksomheter er: Glitreklinikken, Feiringklinikken, Krokeidesenteret, Rehabilitering på Nærland, Røros rehabiliteringssenter og Skibotnsenteret. De driver også LHL bygg og Travelnet Helseiser (deleid) som jobber med funksjonstilpassing og økt livskvalitet for medlemmene.

<sup>36</sup> Artikkelen viser LHLs sterke posisjon som drifter av Feiringklinikken, og deres tette bånd til myndigheter.

[http://www.rb.no/lokale\\_nyheter/article4524642.ece](http://www.rb.no/lokale_nyheter/article4524642.ece)

[http://www.nrk.no/nyheter/distrikt/troms\\_og\\_finnmark/1.6732542](http://www.nrk.no/nyheter/distrikt/troms_og_finnmark/1.6732542)

<http://www.klassekampen.no/56319/article/item/null>

<sup>37</sup> Jeg har forsøkt å få tallfestet statsstøtten til LHL, men det har jeg ikke fått tilgang på. Regjeringen var heller ikke behjelpelig med disse tallene.

medlemmer og andre som er syke, og de ser nødvendigheten av å samarbeide med politikerne for å oppnå dette. Men de skiller mellom begrepene medlemmer og hjerte- og lungesyke. De sier at de ikke kan nå alle hjerte -og lungesyke, og selv om de selvfølgelig ønsker flest mulig medlemmer, har de også tilbud til de som ikke er medlemmer. Dette preger den samfunnspolitiske satsningen deres der de sier at de ønsker å arbeide for å styrke fellesskapet og solidariteten ellers i samfunnet.

LHL er også en viktig aktør i media, og i det offentlige søkelys. I saker som omhandler rehabilitering, behandling for hjerte -og lungelidelser eller helserelaterte saker, blir LHL ofte kontaktet av media. LHL har en synlig profil. I forbindelse med høytider sender de ut postkort til landets husstander, de har LHL-logoen på sunne matvareprodukter, de arrangerer hjerte- og lungedager, samarbeider med produsenter av helsepreparat og de gir ut sunne kokebøker.

LHL er en mannsdominert organisasjon. Og spesielt hjertesyke er aktive i organisasjonen. I følge assisterende generalsekretær får menn hjertesykdom tidligere enn kvinner, og mange blir helt friske. Av den grunn er det flest aktive menn i organisasjonen. Mange av disse mennene deltar aktivt i organisasjonen fordi de vet at det er stor fare for tilbakefall. Denne tematikken blir diskutert i kapittel 5.

#### **4.2.4 Informasjonsbrosjyrer, medlemsblad og internett**

Jeg valgte ut tre informasjonsbrosjyrer fra LHL.<sup>38</sup>

Den første brosjyren er en informasjonsbrosjyre om astma og KOLS. Brosjyren inneholder tips om hvordan best mulig leve med sykdommen, hvordan andre har taklet sykdommen og hvordan leve med den uten at den skal styre livet. De kommer også med tips om medisiner. De bruker en aktiv ”du” og ”deg” tilnærming i brosjyren og skriver direkte til den syke leseren: *”Selv er du høyst sannsynlig lei deg for de tingene du ikke lenger kan gjøre”*.

Det neste heftet omhandler hjertesvikt, hva det er, og hvordan leve med det. Det er informativt, men litt annerledes enn ”Å leve med lungesykdom”. For eksempel brukte de ikke ”du” tilnærming, de skriver mer generelt. Heftet er også mindre. Dette kan skyldes at det er beregnet på en mindre gruppe pasienter, og at det er en mer spesifikk sykdom.

---

<sup>38</sup> Informasjonsbrosjyrer fra LHL: 1. Å leve med lungesykdom. 2:Hjertesvikt.3: Faktahefte om høyt blodkolesterol i samarbeid med LHL og Landsforeningen for kosthold og helse

Det siste hefte ”Faktahefte om høyt blodkolesterol” er informativt og henvender seg til denne gruppen. Heftet fokuserer på livsstil og kosthold, forebygging av høyt kolesterol, eller tips for å senke et allerede høyt kolesterolnivå. Høyt kolesterol er en av årsakene til hjerte- og karsykdommer, og det er et forebyggende hensyn bak dette heftet. Jeg ser nærmere på informasjonsbrosjyrene til både LHL og NFF i kapittel 5.

Også LHL har et medlemsblad<sup>39</sup>. Fordi medlemsbladet går ut til alle medlemmer, er det også for LHL en viktig kommunikasjonskanal. Medlemsbladet kommer ut fem ganger i året og består av leder, medlemsnytt fra lokallagene og organisasjonen forøvrig, aktuelle nyheter innen kosthold og helse, en spalte som heter ”Dine rettigheter” og andre relevante artikler. LHL skriver hovedsaklig artiklene selv, og reklamerer også for egne produkter eller andre produkt som står i samsvar med deres helseprofil. I denne utgaven var det også et langt intervju med, den på den tid nyinnsatte, generalsekretæren i LHL.

Medlemsbladet er informativt, kunnskapssøkende og interessant. De lager egne saker, og får frem hva som rører seg i organisasjonen fra sentralt hold og i lokallagene. På bakgrunn av granskningssaken, var antakelig artikkelen om den nye generalsekretæren ekstra viktig for å skape tillit og gjøre seg tilgjengelig for medlemmene. I den artikkelen presiserte generalsekretæren at det er den enkelte medlem som er med på å drive organisasjonen fremover.

LHL har foretatt en del organisatoriske forandringer det siste året. Blant annet har de forandret hjemmesidene fra januar 2009.<sup>40</sup> I 2008 postet de kontinuerlig informasjon om organisasjonen, relevante nyhetssaker og generelle helse- og kostholdsrelaterte saker. Spesielt var linken som heter ”nyheter” aktiv. De hadde også informasjon om klinikkene, vedtekter, organisasjonskart, litt historikk og oversikt over kurs, konferanser og lokallag. LHL utnytter hjemmesidene sine til å informere om organisasjonen og andre relevante aspekter ved sitt virke. Man får et godt overblikk over hva de driver med og hva de ønsker å oppnå. De hadde også en lenke som het diskusjonsforum. Når jeg tok en nærmere titt på forumet (man kan lese innholdet uten å være medlem eller innlogget) visste det seg at det ikke var et aktivt forum. Dette og mye mer, kommer jeg tilbake til i kapittel 5.

---

<sup>39</sup> LHLs medlemsblad: Det nytter. Nr 3/2008. Sommerutgave

<sup>40</sup> Jeg forholder meg til hjemmesidene slik de var i starten av min analyseprosess, altså 2008.

### **4.3 Sammenfatning**

Vi ser at organisasjonene er svært forskjellige. Organisasjonshistorie, økonomisk utgangspunkt, medlemsmasse og antall sykdommer de representerer, er opplagte forskjeller. Også kjønns sammensetning og historisk bakgrunn er relevante forskjeller. På en annen side kan man se at organisasjonene har mange likhetstrekk. Menneskene i organisasjonene er medlemmer fordi de vil ha mer informasjon om sin egen sykdom, de vil støtte opp om sin sykdomsgruppe og de søker sammen for å få støtte og råd. Mange ønsker også å delta i sosiale aktiviteter med mennesker som har samme erfaringsgrunnlag. Det har et felles referansepunkt, sykdom, eller ønsket om å bli frisk. De har også mange like aktiviteter i organisasjonene. De har medlemsmøter og landsmøter, internettsider, og de utgir medlemsblad og informasjonsbrosjyrer. Likemannsarbeid er også et viktig tilbud begge organisasjonene tilbyr sine medlemmer. Organisasjonene holder kurs i livsmestring, sykdomsmestring, mosjon og helse relaterte saker, samtidig som de oppfordrer til organisasjonsskolering og studieringer. Som assisterende generalsekretær i LHL sa, sitter organisasjonens kultur i veggen hos lokallagene. Med det mente han at mye av interaksjonen mellom medlemmene foregår i lokallagene, og at medlemskulturen stammer fra lokallagene. Frivillighet er også viktig komponent i begge organisasjonene. Dette er eksempler på aktiviteter som er typiske ved pasientorganisasjoner, og man ser hvorfor pasientorganisasjoner blir anerkjent som et viktig tilskudd til helsevesenet. De tilbyr en arena for sosialisering med likesinnede. Men det som blant annet er interessant i forhold til problemstillingen, er organisasjonenes forhold til media og det politiske liv. Hva kan det fortelle oss om organisasjonenes forhold til omgivelser? Også innen målsetninger ser man at fokusområdet for organisasjonene er meget forskjellig. Dette er temaer jeg drøfter mot prestisje i neste kapittel. Man kan også se at LHL har en tett kobling mot staten i forbindelse med drifting av institusjoner, og mot “markedet” som benytter LHLS -logo. NFF på sin side er mer opptatt av kunnskapsøkning mot helsevesenet. Hva kan dette være tegn på og kan man sette det i sammenheng med prestisje og legitimitet?

## ***5 Analyse - Legitimitet og merkevarebygging***

Så langt har jeg skissert i grove trekk hva organisasjonene jobber med, hva de ønsker å oppnå og hva som er viktig for dem. Bakgrunnen for at jeg valgte å skrive om LHL og NFF er som nevnt at de sykdommene de representerer har forskjellig plassering på en prestisjeliste (Album og Westin 2008). Jeg vil finne ut hvordan prestisje påvirker organisasjonene. Blir det

for enkelt å si at sykdommens prestisje påvirker en hel organisasjon bestående av mange individer og et stort organisasjonsapparat? På mange måter ja, på andre måter nei. Det er nettopp denne komplekse dualismen jeg viser i dette kapittelet når jeg sier at sykdommens prestisje, og i neste omgang legitimitet kan påvirke organisasjonene og hvordan de jobber. Album og Westin (2008) presenterte mulige forklaringer til sykdommenes rangering, og kjønn ble blant annet brukt som forklaring. I og med LHL representerer ”sykdommer som i hovedsak rammer menn”, og NFF representerer en sykdom som oftest rammer kvinner, inkluderer jeg kjønn. Jeg har ikke en gjennomgripende kjønnsanalytisk tilnærming i denne oppgaven, men kjønn er en relasjon til alt, kjønn er en del av vår identitet og vårt samfunn og er derfor viktig. Det er også et tett samspill mellom kjønn og andre samfunnsmekanismer, blant annet prestisje og legitimitet. Jeg har likevel valgt å ta diskusjonen om kjønn avslutningsvis i dette kapittelet.

Jeg har delt kapittelet inn i tre hoveddeler. Underveis presenterer jeg ”forklaringer” til organisasjonenes prestisje- og legitimitetsforskjeller. Første del tar for seg hvordan prestisje er synlig i *organisasjonenes mål*. Deretter ser jeg på organisasjonens forhold til *omgivelser*. Jeg har sett nærmere på deres forhold til media og det politiske liv fordi det er viktige komponenter i organisasjonenes omgivelser. Som Sellerberg (1993) peker på er det viktig hvordan organisasjonene presenterer seg overfor omgivelsene. For å oppnå legitimitet, må organisasjonene balansere mellom å ”selge seg selv” samtidig som de ikke må ”syte og klage”. Under avsnittet *kommunikasjon*, ser jeg nærmere på dette aspektet i lys av mitt datamateriale. Avslutningsvis ser jeg nærmere på *kjønn og kultur* og hvordan det påvirker organisasjonene på mikro og makronivå.

## **5.1 Mål og verdier**

De fleste organisasjoner, også pasientorganisasjoner, blir dannet med tanke på og nå bestemte mål eller viktige funksjoner for medlemmene.

I teorien diskuterte jeg at mål blant annet er en beskrivelse av ønsket fremtidig tilstand (Jacobsen og Torsvik 2007:11). NFF sitt mål er å gjøre sykdommen fibromyalgi kjent, akseptert og forstått. De ønsker at fibromyalgipasienter skal få samme rettigheter som andre

kronisk syke. LHL har mange mål, men man kan oppsummere organisasjonens mål med mottoet de selv bruker: ” *Alltid solidaritet – for helse og arbeid*” (*Hjemmesiden deres*).<sup>41</sup>

Ved siden av de formelle målene beskrev organisasjonene noen uformelle mål. NFF ønsker å være et *talerør* for mennesker med fibromyalgi. LHL på sin side ser det som viktig å danne en *møteplass* for sine medlemmer, samtidig som de jobber for å bedre behandlingstilbudet for hjerte- og lungesyke.

Jacobsen og Thorsvik (2007) skiller mellom symbolske og reelle mål. Symbolske mål benyttes først og fremst for å formidle et bilde av organisasjonen man ønsker at omgivelsene skal se. Det betyr ikke at organisasjonene ikke vektlegger symbolske mål, men det trenger likevel si noe om hva som faktisk skjer i en organisasjon. Hjemmesider, informasjonshefter og medlemsblad er ”presentasjonskanaler” hvor symbolske mål blir presentert til omgivelsene. Det samme kan sies om en intervju situasjon. De målene som er beskrevet overfor, både formelle og uformelle mål, tolker jeg til å være symbolske mål. Selv om jeg fikk bedre forståelse av de skriftlige målene under intervju situasjonen, kan det tenkes at organisasjonene var bevisst på hvordan de presenterte seg, og at det dermed er formelle eller symbolske mål jeg har fått tilgang til. Jeg mener likevel å kunne si at det er sammenheng mellom deres formelle mål og handling på noen områder, og dermed ikke bare symbolske mål, og det skal jeg se nærmere på nå.

Som vist i kapittel 4 er organisasjonene aktive på mange områder. LHL viser i praksis at de har ”solidaritet over landegrensene” ved å fokusere på tuberkulose i andre land. Bistandsarbeid er en sentral del av deres arbeid, og de viser til at 80 000 mennesker årlig får behandling på grunn av LHL. De jobber for sine medlemmers rettigheter ved å samarbeide/ presse politikere, og det er dermed ikke bare et av deres formelle mål, men noe som påvirker arbeidet deres. Det kan man se i deres kontinuerlige dialog med myndighetene, og at de fungerer som en høringsinstans. De har en egen samfunnspolitisk avdeling i LHL, og det forteller meg at de også praktisk fokuserer virksomheten mot myndighetene. Det samme kan sies om deres ønske om å lage en møteplass for hjerte -og lungesyke. De mange lokallagene og den høye kurs- og møtevirksomheten tilsier at det er en viktig del av deres arbeid. Men akkurat det er ikke spesielt for LHL. De fleste pasientorganisasjoner, har lokallag, kursvirksomhet og andre aktiviteter. Også NFF.

---

<sup>41</sup> Jeg gjengir LHLs mål og verdier i empirikapittelet mitt så jeg velger og ikke å gjenta disse her.



NFF har færre ”formelle” mål, og i empirikapittelet viser jeg at NFF ønsker å komme i dialog med myndigheter, de har fibromyalgidagen som de håper skal føre til økt kjennskap til sykdommen, og de jobber bevisst med kunnskapsheving i helsevesenet ved å sende ut informasjonsbrosjyrer og annen informasjon. Slik jeg tolker det er dette eksempler på aktiv jobbing for å oppnå aksept og legitimitet som er deres mål. Hvorvidt de klarer å oppfylle målene kommer jeg tilbake til. De eksemplene jeg har nevnt viser at det på noen sentrale felt er samsvar mellom organisasjonenes mål, og hvordan de arbeider. Og spesielt for NFF ser målene ut til å være preget av sykdommens lave prestisje.

### **5.1.1 Presentasjon av mål**

*Hjemmesidene* var en av flere viktig innfallsporter for å studere organisasjonenes formelle mål. Førsteintrykket av organisasjonene på deres hjemmesider ble bekreftet da jeg jobbet med dataanalyse og intervjumaterialet: ”Det er stor forskjell på organisasjonenes mål.”

Spesielt ser man dette på hvordan de presenterer sine mål og verdier. LHL har klare vedtekter og formålsparagrafer. De forklarer utfyllende hva de ønsker å oppnå og hvordan de jobber for å få det til. Man får en god forståelse av hva organisasjonen står for. NFF har oppsummert sine mål og arbeidsmetoder med noen setninger på hjemmesiden sin. Denne forskjellen er i seg selv er interessant. I og med at LHL har utfyllende målbeskrivelse, fremstår NFF sine mål som noe avkortet og lite utfyllende. Hvilke følger har en slik vaghet for måloppnåelse?

Forbundslederen i NFF mener det ikke er viktig å formulere mange abstrakte mål fordi selve organisasjonens mål i seg selv nesten er uoppnåelig. Dette kan på mange måter oppsummere forskjellen mellom LHL og NFF og deres målsetninger: -NFF er i en situasjon der nettopp manglende prestisje og anerkjennelse er deres største problem, noe som reflekteres gjennom målsetningene. Som forbundsleder i NFF sa, henger sykdommens prestisje direkte sammen med organisasjonens fokus: de jobber først og fremst for å gjøre sykdommen kjent, forstått og akseptert. NFF bekrefter dermed min hypotese. Når en sykdom har lav prestisje, påvirker det i dette tilfellet hvordan organisasjonen jobber. ”Jakt på legitimitet og prestisje” er et viktig satsningsområde. En tolkning er at for NFF er ønsket om økt prestisje og legitimitet både et symbolsk mål, og et reelt mål. Det kan være vanskelig å oppnå andre mål uten prestisje. Dette er også i samsvar med Sellerbergs funn: uten en medisinsk forankret diagnose er sosialpolitiske rettigheter vanskelig å oppnå (Sellerberg 1993).

Når man sammenligner med LHL sine målsetninger, forsterkes inntrykket. LHL har differensierte og utfyllende målsetninger. Fokusområdet er også annerledes. Slik jeg ser det,

viser LHLs målsetninger at anerkjennelse og prestisje ikke er noe de nå *må* jobbe direkte med. De er anerkjent og kan bruke tid og ressurser på andre viktige områder. De kan fokusere på bedre behandling for sine medlemmer, rehabilitering og solidaritet blant medlemmer og i samfunnet forøvrig.

Organisasjonen LHL har oppnådd legitimitet i samfunnet, men de representerer ikke bare prestisjetunge hjertelidelser. Som navnet tilsier, representerer de også lungesyke. Lungesykdom er lavere rangert enn hjertelidelser. Men mange forbinder LHL med hjerte -og karsykdommer. Denne gruppen er mest synlig. Selv om organisasjonen er bevisst på statusforskjellen mellom hjerte og lungesyke, reflekteres ikke dette utad. En mulig tolkning er at det er et bevisst valg og en strategisk overveielse fra organisasjonens side. Ved å unngå å fokusere på sykdommer med lavere prestisje ”utad i målsetninger og verdier”, konsentrerer de seg om mer generelle behandling -og rehabiliterings spørsmål. Når de ikke går spesifikt inn på de forskjellige sykdomskategoriene eller problemer tilknyttet forskjellige grupper innad i organisasjonen, kan det være med på å opprettholde organisasjonens felles legitimitet. Hvis sykdommers prestisje i neste instans påvirker organisasjonens legitimitet, virker det klokt av LHL å ikke fokusere på de mer ”belastede” lidelsene i organisasjonen. På en annen side kan det rett og slett tenkes at de må fokusere ”bredt” i og med at de representerer mange forskjellige mennesker og sykdomsgrupper i organisasjonen. Jeg har ingen holdepunkter for at en slik strategisk overveielse er et bevisst valg fra organisasjonens side. Men det kan likevel tenkes at det er en fordel at de har et bredt fokus i sine målsetninger med tanke på å opprettholde organisasjonens legitimitet.

### **5.1.2 Åpenhet rundt mål**

I følge Jacobsen og Torsvik (2007) kan mål i seg selv fungere som en legitimerende faktor for omgivelsene. Ved at man er åpne om målene sine og de blir ”godtatt” av samfunnet, kan det gi økt legitimitet. Man kan også trekke inn begrepet institusjonelle omgivelser (Jacobsen og Thorsvik 2007). Innen institusjonelle omgivelser er der noen tatt-for- gitt oppfatninger om hvordan ting bør gjøres for å sikre organisasjonens legitimitet. For å bli oppfattet som at man gjør ting ”riktig” er det viktig hvordan man *fremstår*. For å oppnå dette, må man kunne vise til noe synlig. Det som i all hovedsak er synlig i organisasjonene er formelle elementer som *mål*, strategier og struktur (Jacobsen og Thorsvik 2007:201). Jeg har lagt vekt på mål.

Både NFF og LHL er åpne om målene sine, men man ser en klar forskjell i hvordan disse presenteres. LHL gir *innsikt* i hvilke mål de har, hvorfor de har det og hvordan de har tenkt å oppnå målene sine. Man får altså vite hvordan LHL jobber og hva de ønsker å oppnå, selv om dette kan være symbolske mål. Fordi de har mål som inkluderer bedre behandlingstilbud for alle med hjerte- og lungesyke, og ikke bare medlemmer i LHL, kan det også gi en god gjenklang i befolkningen. LHL har en profesjonell tilnærming til presentasjon av mål som er synlig for medlemmer og andre samfunnsaktører, og dette kan igjen bidra til økt legitimering av organisasjonen. En tolkning er at mål, både symbolske og reelle, kan bidra til å styrke organisasjoners legitimitet og anerkjennelse. Og kanskje kan LHLS profesjonelle tilnærming til målpresentasjon også bidra til å forklare deres sterke posisjon i samfunnet. Sellerberg peker også på viktigheten av presentasjon for å få legitimitet, og hun henviser blant annet til legitimerings og konkretiseringsprosesser (Sellerberg 1993).

Et interessant spørsmål i kjølevannet av dette, er hva som er bakgrunnen til LHL og NFF store presentasjonsforskjell? LHL har tilgang til mer ressurser både økonomisk og i form av kvalifisert arbeidskraft. Med en lengre historie har de bygget opp organisatorisk erfaring over tid. De har hatt klare verdier og mål i mange år, og de er bevisst sin identitet. Slike erfarings- og tidsavhengige faktorer kan i tillegg til mer ressurser også forklare hvorfor de er ”flinkere” til å kommunisere målsetninger og vedtekter. Hvis man skal legge forbundsleder sine svar til grunn, kan det også se ut som NFF ikke ser viktigheten av en slik ”klargjøring” av målsetninger. De ser kanskje ikke nødvendigheten av å skrive mer utfyllende om målsetningene sine. Som en digresjon er det interessant at deres mål kan sies å være nettopp abstrakte: Jakt på aksept og forståelse kan kanskje oppfattes som mer abstrakt enn bedre behandlingstilbud og rehabiliteringstilbud som er blant LHL sine mål.

Selv om NFFs forbundsleder mener det ikke er hensiktsmessig å ha ”abstrakte mål”, kan det tenkes at tydeligere målsetninger, og en mer utfyllende presentasjon av mål og måloppnåelse, kan ha positiv effekt på deres legitimitet som organisasjon. Som vist kan organisatoriske aspekter kanskje forklare hvorfor de presenterer målsetningene så forskjellig. Ressurser, identitet og organisasjonshistorie er aktuelle stikkord. Men siden LHL og NFF representerer sykdommer med forskjellig prestisje, påvirker det hvordan de jobber. NFF må bruke sine ressurser på å gjøre sykdommen forstått, akseptert og godkjent, mens LHL kan fokusere mer praktisk på behandling og rehabilitering for sine medlemmer og andre som lider av hjerte -og lungesyke. Prestisje og aksept er nøkkelord. Fordi NFF må jobbe for å få aksept for

sykdommen, ser man at sykdommens prestisje påvirker organisasjonenes målsetninger og arbeidsoppgaver helt direkte.

## **5.2.0 Organisasjonenes forhold til omgivelser.**

Alle organisasjoner fungerer i en kontekst og i relasjon til sine omgivelser (Torsvik og Jacobsen 2007). I seg selv er dette både selvsagt og ikke noe nytt. Alle organisasjoner er avhengig av ressurser og aksept fra sine omgivelser. I henhold til problemstillingen min lurer jeg på hvorvidt sykdommens prestisje påvirker hvilken gjennomslag organisasjonene har i samfunnet. For å kunne se litt nærmere på det, har jeg valgt å benytte meg av det organisasjonsteoretiske begrepet *omgivelser*. I og med at omgivelser rommer mange samfunnsmessige aspekter, har jeg valgt ut noen momenter som jeg ser nærmere på. Først ser jeg på hvilket forhold organisasjonene har til media. Blir deres stemme hørt? Gjennom media kan mange normer og forventninger kanaliseres, og det kan virke som en pekepinn på hvordan samfunnet forøvrig reagerer. Videre vil jeg se på en viktig aktør som de aller fleste pasient- og interesseorganisasjoner er avhengig av, myndighetene og det politiske liv. Avslutningsvis ser jeg på hvordan organisasjonene presenterer seg og kommuniserer med omgivelsene.

### **5.2.1 ” Media er lite mottagelig på det som kommer fra vors”**

LHL har i dag et godt forhold til media. I følge assisterende generalsekretær i LHL blir de kontaktet vedrørende så mange saker at de har blitt mer restriktive til hva de uttaler seg om. Denne restriksjonen kommer på bakgrunn av at media gjerne er ute etter spissformuleringer, mens LHL vil fronte saker de kan ”stå for”.

NFF er i en helt annen situasjon. Selv om NFF kontakter media, får de sjelden presseomtale. En sjelden gang blir pressemeldinger etter landsmøter og lignende trykt i mindre aviser, men i hovedsak er det liten interesse fra mediabransjen. Som forbundsleder i NFF sa: “*Media er lite mottagelig på det som kommer fra våre*”.

Media er en viktig kanal hvis man ønsker å nå ut til et stort publikum. Men media har også definisjonsmakt i den forstand at de på mange måter kan bestemme hva som blir satt på dagsorden (Lattimore et. al 2007). ”...*although the media can't tell people what to think, they are stunningly successful in telling them what to think about*” (Cohen i Lattimore et. al 2007: 52). Satt på en annen måte kan kanskje media bidra til å forme omgivelsenes inntrykk av hva som er viktig. Satt i sammenheng med pasientorganisasjoner kan det tenkes at organisasjoner

som får mye mediaeksponering blir ansett som viktige og hvis fremstilt på rett måte, at det kan styrke legitimiteten deres.

LHL er en organisasjon som bruker media aktivt, og media bruker LHL. Når deres kampsaker som bedre behandlingstilbud ved Norske sykehus for hjerte- og lungesyke og bedre rehabilitering får mediadekning, er det først og fremst med på å gjøre organisasjonen og deres saker kjent. Dernest kan det tenkes at eksponeringen er med på forsterke bildet av en organisasjon som er handlekraftig og "får ting gjort". Det forsterker også bildet av en organisasjon som kjemper for sine medlemmers rettigheter i helsevesenet. I og med at LHL også fokuserer på generelle helsesaker, bidrar det kanskje til at man føler at organisasjonen jobber for hele befolkningen. Slike faktorer kan ha positiv effekt på forholdet til omgivelsene. En tolkning er at LHLS mediaeksponering ytterligere forsterker organisasjonens legitimitet. Gjennom mediadekningen blir LHL en kjent aktør for folk flest, og mediadekningen er med på styrke merkenavnet "LHL". LHL er likevel klar over at forholdet med media er en balansegang. Hvis eksponeringen blir preget av kvantitet i stedet for kvalitet kan det bidra til å svekke organisasjonens legitimitet (Jacobsen og Thorsvik 2007). For å unngå dette sier de at de bare vil uttale seg om saker de kan "stå for". Jeg tolker dette som at LHL har et reflektert forhold til media og foretar strategiske overveielser i forhold til bruken av media for å ikke miste legitimitet eller troverdighet.

I og med at hovedmålene til NFF er å gjøre sykdommen fibromyalgi kjent, forstått og akseptert, kan media være en nyttig kanal for organisasjonen. Gjennom media når man ut til mange mennesker på samme tid, både syke og ikke syke mennesker. Organisasjonen NFF og fibromyalgi kunne dermed blitt mer kjent for de fleste. I henhold til teorien om institusjonelle omgivelser kan media spille en viktig rolle, og man kan kanskje påvirke de normene og forventningen som omgivelsene har til organisasjoner gjennom media (Jacobsen og Thorsvik 2007). Media kan kanskje også bidra til å ta vekk noen av "fordommene" mot fibromyalgi som eksisterer i samfunnet. Når de ikke får mediadekning, blir måloppnåelsen vanskeligere for dem.

### **5.2.2 Eksperten vs nykomlingen**

Det som slår meg som interessant med organisasjonenes mediadekning, er nettopp kontrasten mellom en organisasjon som kan velge hva de skal uttale seg om, og en organisasjon som "ingen" vil høre på. Hva kan være årsaken til den manglende interessen fra medias side?

Først kan man se på den *historiske forskjellen* mellom LHL og NFF. LHL har eksistert siden 1943 <sup>42</sup> og har mange resultater å vise til allerede fra den tiden. LHL drifter egne sykehus- og rehabiliteringsinstitusjoner og har opparbeidet seg mye ekspertise på hjerte- og lungesykdommer. Kanskje er dette med på å gi LHL et ”ekspertstempel”. Med deres bakgrunn er det kanskje ikke unaturlig for media å henvende seg til LHL når de vil ha uttalelser om saker som LHL har ekspertise på. NFF på sin side har ikke eksistert som organisasjon like lenge, og sykdomsgruppen de representerer er mer snever. De er heller ikke aktivt inne i drifting av institusjoner eller lignende rehabiliteringstiltak. I seg selv kan dette være fullverdige forklaringer til hvorfor media er mer interessert i LHL. Men det kan også tenkes at det ligger strukturelle og kulturelle føringer til grunn for denne forskjellen.

Man kan igjen knytte medias interesse opp mot begrepet institusjonelle omgivelser (Jacobsen og Thorsvik 2007). Institusjonelle omgivelsene sier noe om hvilke forventninger ”samfunnet” har til organisasjonen. NFF representerer en sykdom som er ukjent og lite anerkjent. Mange fibromyalgipasienter er uføretrygdet, og det kan være vanskelig å finne rett behandling, om noen i det hele tatt. For media kan det dermed være vanskelig å finne en vinkling av sykdommen som ikke er ”for tragisk”, og som bryter med de institusjonelle omgivelsenes forventning om en ”saklig fremstilling” som Sellerberg(1994) skriver om. Saker som omhandler manglende behandlingstiltak, smerte og mistillit til leger og helsevesenet, er ikke ”gladsaker”. Det er heller ikke naturlig å kontakte NFF i forbindelse med temaer som sykehusdrift, operasjoner og rehabiliterings spørsmål når man kan kontakte ”eksperter som LHL”. LHL spiller også på flere strenger fordi de representerer mange medlemmer og det er mange i samfunnet som er direkte og indirekte preget av hjerte- og lungesykdom. De er slik sett en mer ”tilgjengelig” organisasjon for media og generelle omgivelser.

Organisasjonene må heller ikke bli for ”emosjonelle i sin fremstilling av sykdommen”. Sellerberg (1993) skriver at omgivelsene og de andre pasientorganisasjonene ikke vil ha en ”sytekultur” der man går ut og forteller om sykdommen. Man må være ”saklig”. Og når det er fibromyalgi de vil gjøre kjent, forstått og akseptert, viser det seg vanskelig å oppnå medias interesse. Som gruppe er fibromyalgipasienter ansett som ”ressurssvake” der mange har liten eller ingen utdanning, de er lavtlønnede, og de aller fleste med diagnosen fibromyalgi er kvinner. Fra medias standpunkt kan det tenkes at dette er vanskelig å ta stilling til. Man må

---

<sup>42</sup> Under navnet THO, se empiri.

balansere en nøytral holdning, samt peke på vanskelige moment uten å ha sikre holdepunkter som anerkjent forskning å vise til. Hvis man skal skrive om fibromyalgi, må man innom belastede temaer, og man må veie sine ord. Det kan tenkes at også dette kan være med på å forklare responsen fra media.

Denne aversjonen mot usakelighet og syting kan også henge sammen med sykdommens prestisje. Som Sellerberg (1993) påpeker, er det ekstra vanskelig for sykdommer uten medisinsk legitimitet. De må "bevise" at de er syke, og det er ikke kompatibelt med omgivelsenes aversjon mot det som er "tragisk og sytete". Det at de må bevise at det handler om sykdom, kan dermed føre til at de ikke opprettholder forventningene som omgivelsene har til dem. Resultatet kan være at media ikke viser interesse for organisasjonen NFF og deres kampsak i mangel på en "mediavennlig" vinkling av sykdommen. Selv om NFF ønsker å fremlegge sakene på en nøytral måte, er de først avhengig av at media er interessert.

Den forskjellige responsen fra media forteller om LHLs sterke posisjon i samfunnet, og NFFs mer usynlige rolle. LHL har blant annet ved hjelp av medias interesse, klart å skape en plass i offentligheten gjennom merkevarebygging, drifting av helseinstitusjoner og en sterk og offensiv organisasjon. NFF har ikke medias interesse, og det kan igjen gjøre det vanskelig å styrke sykdommens prestisje og organisasjonens legitimitet.

### **5.2.3 Politisk virksomhet**

Myndighetene og det politiske liv er en sentral del av organisasjonenes omgivelser. De fleste pasientorganisasjoner/interesseorganisasjoner jobber todelt, mot egne medlemmer og mot det politiske systemet (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon 2008, Hjelmtveit 1984). Først og fremst er de fleste organisasjoner avhengig av staten for offentlige midler. Fordi staten og myndighetene kan iverksette tiltak med nye lover og regler, er de også avhengig av å henvende seg til staten hvis de vil bedre behandlingstilbud eller bedre generelle forhold for sine medlemmer.

Selv om de fleste pasientorganisasjoner retter fokus mot myndigheter og staten, er det stor forskjell i måten de jobber på og hvilke resultater de får. Staten anser for eksempel LHL som en viktig interesse- og sosialpolitisk organisasjon. Spesielt fremhever de at LHLs er en pionerer innen styrking av folkehelsen (Kultur- og Kirkedepartementet 2006-2007). På grunn av sin historiske bakgrunn og mange resultater, samt sin brede samfunnstilnærming, blir LHL ansett som en viktig og sentral frivillig organisasjon i Norge. LHL er klar over at deres

stemme blir hørt. Generalsekretæren utalte seg om organisasjonens politiske påvirkning: *”Han er ikke i tvil om gjennomslagskraften til organisasjonen. LHL blir lyttet til i det politiske miljøet, og vi har god kontakt med de ulike partiene”* (Det nytter 2008). Det er et sentralt poeng at staten anerkjenner LHL og jobben de gjør, og det kan se ut som å være en viktig del av organisasjonens legitimitet. Jeg mener at anerkjennelsen fra staten tydeliggjør deres sterke posisjon i samfunnet.

LHL har representanter som er på Stortinget og arrangerer jevnlige møter med representanter fra ulike parti. De har også en eget sosialpolitisk avdeling som stort sett jobber fulltid med å utvikle LHLs politikk. Man kan her se en utveksling som går begge veier: LHL jobber for å bli hørt og er aktivt innen det politiske miljøet, og det politiske miljøet er også interessert i deres bidrag.

Også NFF hevder at de jobber ”utover” mot det politiske miljø.

*”Gjennom dialog og samarbeid med offentlige myndigheter arbeider forbundet for at pasienter med Fibromyalgi skal oppnå samme rettigheter som andre kronisk syke”* (NFF 2008). Som man kan se her, skriver de at de samarbeider med offentlige myndigheter for å oppnå bedre rettigheter for sine medlemmer og andre syke. I mitt datamateriale kan jeg imidlertid se en stor forskjell på hvordan LHL og NFF jobber. I realiteten får ikke NFF mye oppmerksomhet fra myndighetene. I løpet av den tiden jeg har jobbet med oppgaven har de hatt ett møte med Helsedirektoratet sammen med andre ”små” organisasjoner. Det kan tenkes at det har foregått møtevirksomhet jeg ikke har kjennskap til, men man ser likevel at LHL har en mer kontinuerlig dialog med myndighetene og det politiske miljø.

*En nærliggende forklaring til hvorfor LHL er mer aktiv på dette området, kan handle om tilgang til ressurser både av økonomisk og menneskelig karakter. Som en liten organisasjon har ikke NFF de samme økonomiske mulighetene. Hverken forbundsleder eller forbundsstyret får lønn for sitt arbeid i NFF, tross mye arbeid og reising. Frivillighet er dermed en sentral komponent i organisasjonens eksistens. Konsekvensen kan være at de må bortprioritere enkelte satsingsområder. Det kan tenkes at kontinuerlig bearbeidelse av det politiske miljø er arbeidskrevende, og at de av den grunn ikke kan prioritere det. Det kan også tenkes at LHL har profesjonalisert lobbyvirksomheten og vet hvordan de skal forholde seg til politikerne; de kjenner makten og snakker samme språk som maktøverne.*



En *annen* forklaring kan rett og slett være at det politiske miljø ikke er interessert i NFF. De representerer en sykdom med liten prestisje i det medisinske miljø, og det er ikke utenkelig at lekmenn og samfunnsborgere forøvrig deler den samme klassifiseringen av sykdommen. Samfunnet vårt definerer gjerne sykdom som koblet opp mot en godkjent medisinsk diagnose. Uten denne ”godkjente” diagnosen er det ekstra vanskelig å oppnå ”sosialpolitisk legitimitet” som Sellerberg (1993) sier. I mange år har man fått høre at det ikke er en sykdom, og man kan ikke påvise ”objektive funn” som tilsier at det er en sykdom. Sellerberg (1993) sier også at begrepet medisinsk legitimitet er ukjent for de fleste pasientorganisasjoner. Men for de organisasjonene som mangler medisinsk legitimitet, er det et relevant begrep. Det krever at de må jobbe ekstra hardt. De må *bevise* at de er syke (Sellerberg 1993). Den medisinske logikk tilsier at man skal kunne påvise og kurere sykdommer. Usikkerhet om hvorvidt det er en *reell* sykdom fører til en konflikt med den medisinske logikk, som i neste instans kan føre til lavere prestisje. Slike holdninger reflekteres gjerne utover det medisinske miljøet, og muligens også til det politiske miljøet. Sykdommers prestisje ser ut til å være et premiss for deltakelse, gjennomslagskraft og makt i offentligheten.

Man kan se en tett kobling mellom den medisinske logikk, prestisje og legitimitet. Det kan se ut som prestige må komme fra det medisinske miljøet før det manifesterer seg i de politiske miljøene og ellers i samfunnet. Men selv om NFF ikke får mye respons i media, eller i det politiske miljøet, er NFF opptatt av å øke kunnskapen rundt fibromyalgi blant fastleger, helseinstitusjoner og sykehus. Og når de henvender seg til helsevesenet og legestanden kan det tenkes at de gjør det som er mest hensiktsmessig for å få økt aksept for sykdommen fibromyalgi. De starter med å få aksept i det medisinske miljøet, og kanskje får det positive ringvirkninger i samfunnet.

Begge organisasjonene sier at de samarbeider med myndigheter for å bedre hverdagen til pasienter og medlemmer, men man kan i realiteten altså se store forskjeller i dette samarbeidet. Det ser ut til at LHL og NFF har forskjellig ”forhold” til myndigheter og politiske virksomheter, og det kan tenkes at det får konsekvenser i form av forskjellig grad av gjennomslagskraft. Mine funn underbygger at den organisasjonen som har mest prestisje og legitimitet, også er den organisasjonen som ”jobber” mest aktivt på den politiske arena. De blir anerkjent, de blir hørt og de får utrettet ting. Det er en dynamisk prosess som er påvirket av hva organisasjonene ”gjør” og hvordan de blir mottatt. Arbeidet de utfører alene forklarer ikke alt, men også hva de får ”lov” til. Som også forhold til media er et eksempel på, er det

ikke bare hva organisasjonen gjør som spiller en rolle, men om noen vil høre på dem. Man kan her trekke en parallell til den teoretiske forståelsen av legitimitet. Weber mente at makt er noe man innehar på bakgrunn av forskjellige former for autoritet. Selv om jeg ikke har den samme rendyrkede forståelsen av makt, kan det se ut som organisasjonen LHL, har enkelte ”trekk” som ligger nær Webers inndeling. Lang historie, karismatiske ledere og et organisasjonsapparat som tilpasser seg byråkatiets fremgangsmåte kan fungere som legitimerende trekk. Jeg mener det også er aktuelt å trekke inn begrepet profesjonell autoritet i sammenheng med organisasjonen (Jacobsen og Thorsvik). De er ”eksperter” på organisasjonsdrift og institusjonsdrift og innen temaene helse og forebygging.<sup>43</sup> Når LHL har flere slike legitimerende trekk mener jeg det kan bidra til å styrke legitimiteten, og til en viss grad også være litt av forklaringen til deres sterke posisjon.

Hvorvidt NFF kunne oppnådd ”bedre” resultat ved å legge inn mer resurser på lobbyvirksomhet og politisk påvirkning, er vanskelig å si. Det kan tenkes at en kombinasjon av kunnskapsøkning mot helsevesenet som de gjør nå, og noe mer fokus på lobbyvirksomhet; ville hatt positiv effekt på gjennomslagskraft og legitimitet.

Men hva kommer først, legitimitet eller handlekraft/gjennomslagskraft? Må man ha gjennomslagskraft for å få legitimitet, eller må man ha legitimitet for å være handlekraftig? Spørsmålet er preget av en høna eller egget-problematikk, men begge aspektene er viktige. Har man legitimitet, er det lettere å være handlekraftig. Og omvendt, hvis man er handlekraftig, er det kanskje lettere å få legitimitet. For LHL sitt vedkommende er det nok en kombinasjon som har ført til at de gjennom mange år har styrket både handlekraft og legitimitet.

#### **5.2.4 Sykdommens betydning for gjennomslagskraft?**

I de siste årene kan man se en økt interesse hos myndighetene og helsevesenet for kvinners helse. Offentlige utvalg har tatt for seg muskel- og skjelett lidelser, kvinners helse generelt og sykdommer uten klare diagnostiske trekk, også kalt diffuselidelser (NOU 1999). Interessen for slike sykdomsgrupper ser ut til å være til stede. Likevel opplever NFF at de står bakerst i

---

<sup>43</sup> Selv om det økonomiske underskuddet LHL hadde i 2008, og varslingssaken gir uttrykk for at heller ikke de er ”eksperter” på alle områder, er de likevel en anerkjent organisasjon. Men kanskje nettopp derfor var det viktig for organisasjonen i etterkant å fokusere på åpenhet, for å nettopp ikke miste legitimiteten og støtten fra medlemmer og omgivelser.

køen. Behandling og tilbud om rehabilitering er viktig for organisasjonen. Men forbundslederen sier at de dessverre stiller bakerst i køen for å få nettopp dette.

T: *Ka trur du e grunnen til at man eh, som du sier, står bakerst i køen?*

A: *Nei, grunnen til det er sentralt styrt.*

T: *Ja?*

A: *Rett og slett , det er en vågal påstand, men jeg står for det jeg sier nå.*

T: *Ja, ler*

A: *..... det er så mange av Norges befolkning som lider av fibromyalgi eller muskel og skjelettplager at jeg tror ikke myndighetene tør å innrømme det fordi de da blir klar over at det blir en stor økonomisk konsekvens.*

Forbundslederen i NFF mener altså at selv om myndighetene i større grad sier de vektlegger sykdommer som fibromyalgi, skjer det ikke mye i praksis. Det er et sprik mellom retorikk og handling. Hun mener at fibromyalgi rett og slett blir nedprioritert på grunn av økonomiske hensyn. De økonomiske konsekvensene av å fokusere på denne store gruppen er for stor mener hun. Andre store organisasjoner tar mye av resursene, og det er spesielt de som representerer sykdommer man kan gjøre noe med. Hun henviser til hjerte- og kar sykdommer og kreft.

A: *Ja, mens vi får gå her med vondtene våre.*

NFFs syn på prioriteringer innen helsevesenet kan se ut til å stemme overrens med forskning på området. Helsevesenet vårt er best tilpasset middelaldrende menn, og spesielt de med definerte medisinske sykdommer (Øgar 2000). Pasienter som har sykdommer som lar seg behandle, blir prioritert foran mer ”ulønnsomme” pasienter med sammensatte lidelser (Lian 2008). Fibromyalgi og andre ”kvinnelidelser” blir ikke prioritert i like stor grad som for eksempel hjerte- og karsykdommer (Malterud 1990, Werner 2005, NOU 1999).

Prestisjelisten over sykdommen reflekterer også hva som blir ansett som medisinsk viktige områder (Album og Westin 2008). Også LHLs assisterende generalsekretær er inne på dette temaet. Selv om hjertesykdom har høy prestisje, mener han at det er en statusforskjell på hjerte – og lungesykdom. Det kan man se på hvordan man blir møtt av helsevesenet og på

rekrutteringen til spesialistretningene, mener han. Spesielt fra et medisinsk synspunkt hersker det en klar forskjell.

*”Hjertet er jo skikkelig luksussykdom sånn sett, det er jo så dramatisk, og så kan du bare gjøre noen få grep og så redder du et liv og så får du status og blir beundret og kasserer inn masse good-will,”* sa assisterende generalsekretær i LHL.

Det assisterende generalsekretær sier er nært knyttet til Album og Westins (2008) teorier om sykdommers prestisje. Lungesykdommer som KOLS kan ikke behandles, og sykdommen blir gradvis verre og verre. Man kan ikke kurere KOLS eller foreta effektive inngrep som hos mange hjertepasienter. Assisterende generalsekretær mener også at den sosiale statusen til pasientene kan påvirke prestisjen. Sykdommen blir linket til røyking og pasientgruppen har statistisk sett en lav sosial status med lite utdanning og liten inntekt (Folkehelseinstituttet 2005). Selv om sykdommen KOLS ikke står spesifisert i prestisjelisten over sykdommer, ser sykdommen ut til å ha enkelte trekk som karakteriseres til å ha lav prestisje.

Det er interessant å se at begge organisasjonene gir begrunnelser til sykdommenes prestige som ligger nær den teoretiske bakgrunnen fra feltet. De anerkjenner forskjeller mellom sykdommer og hvilken prestisje de har i det medisinske miljøet, og slik jeg ser det også hvilken prestisje de har i samfunnet. NFF peker også på at dette er nært knyttet opp mot bevilgninger innen helsevesenet. Det kan tyde på at et ”prestisjehierarki over sykdommer” er allmenn kjent blant organisasjonene og kanskje i samfunnet forøvrig. Som nevnt i teorien, har mennesker ganske lik oppfatning av hva som er prestisjefylt. Noen utdanninger har mer anseelse og prestige enn andre, enkelte jobber er mer prestigefulle enn andre, og enkelte organisasjoner og selskap har mer anseelse enn andre (Eriksson 2006). At noe har mer prestige enn andre ting er et velkjent fenomen. Kjønn, makt, sosial status, ressurser, handlekraft og politisk påvirkning, er mekanismer som bidrar positivt til prestisje. Kjønn, samsvar med den medisinske logikk og sykdommers påvisbarhet er ekstra sentralt for sykdommers prestisje. En mulig tolkning til at fibromyalgi har lav prestisje, og organisasjonen ”relativt liten gjennomslagskraft”, kan også handle om en interessemotsetning mellom NFF og det medisinske systemet. De ”stamper i motbakke” fordi de ikke får legenes og medisinenes ”godkjennelse”. På den andre siden finner vi LHL som har et interessefelleskap med medisinen, de drar hverandre opp. Drifting av sykehus og institusjoner med et nært bånd til stat og myndigheter er et eksempel på dette, men også sykdommenes

påvisbarhet står sentralt. Det kan man se ved at lungesykdommer som blir linket til livsstil blant annet likevel skårer høyere enn fibromyalgi. Lungesykdommer kan påvises.

Men hvis samfunnet anerkjenner en slik prestisjefordeling, kan det også tenkes at dette påvirker bevilgninger og legitimitet. Hvorvidt det er sentralt styrt at NFF bevisst er bakerst i køen skal jeg ikke utdype, men det kan tenkes at det er en sammenheng mellom sykdommers prestisje og hvilken økonomisk prioritering det blir møtt med. Slik sett kan man også se hvorfor jakt på prestisje og legitimitet er viktig for NFF. For å få mer støtte og hjelp til sine medlemmer, må sykdommen anerkjennes først, og det kan kanskje i neste instans føre til at de får mer gjennomslagskraft og legitimitet.

### **5.2.5 Økende interesse for diffuse sykdommer**

Til tross for NFFs inntrykk, er myndighetene interessert i å finne ut mer om sykdommer som fibromyalgi og andre lignende ”diffuse” lidelser. Denne interessen kan man også se i forskermiljøene (NOU 1999). Men det kan være vanskelig å iverksette tiltak for sykdommene fordi man ikke har tilstrekkelig kunnskap. *”Det er så ukjent og ingen vet hva det er, og er det noe egentlig og.. ”*Dette sitatet fra assisterende generalsekretær i LHL om fibromyalgi illustrerer dette poenget. –Er det noe egentlig?

Assisterende generalsekretær ga ikke her uttrykk for sin egen eller LHLs mening, men pekte på en allmenn oppfatning av diffuse sykdommer, og hvorfor fibromyalgi for eksempel har liten prestisje. Når man ikke kan identifisere objektive medisinske funn som grunnlag for diagnose, er mange usikre på om det kan kalles en sykdom. Behandling, hvordan den oppstår og hva som utløser den, det er ubesvarte spørsmål og omstridte spørsmål.

Før man har en ”definisjon” av sykdommen og er enig om man kan kalle det en sykdom, er det vanskelig å iverksette medisinske tiltak mot sykdommen. Det kan også forklare hvorfor myndighetene sier de prioriterer slike sykdommer, men uten at det skjer noe i praksis. De vet ikke nok. Myndighetene anerkjenner riktignok at denne - og andre lignende sykdommer har store implikasjoner for samfunnet, og at de må fokusere mer på slike sykdommer (NOU 1999). I seg selv er det et skritt i riktig retning. Men jeg tolker det også som en forklaring til hvorfor fibromyalgi ikke ”rykker fremover i køen”. I en medisinsk og samfunnspolitisk kontekst vet man ikke nok, og derfor lar tiltak vente på seg.

Kjønn kan også ha en betydning for hvilke grupper som blir prioritert. Historisk sett har ikke kvinnesykdommer blitt prioritert av den sterkt representerte mannlige legestanden eller samfunnet. På 1800-tallet ble mange av de symptomene kvinner sliter med i dag omtalt som hysteri. Hysteri ble faktisk sett på som en medisinsk diagnose, men også som en metafor for det kvinnelige. ”*Hysteriet fremsto som uorden konfrontert med den medisinske orden*” (Bondevik 2007). Igjen er vi i spenningsfeltet mellom den medisinske logikk, sykdommenes karakter og kjønn. Selv om vi selvfølgelig har kommet langt siden 1800-tallet, kan det tenkes at kjønn fortsatt har en stor betydning for hva som blir prioritert. Jeg tar for meg kjønnsproblematikken senere i dette kapittelet. Diskusjonen over belyser forhold som kan ha betydning for bevilgninger fra myndigheter og helsevesenet i første omgang. Det kan også ha betydning for politisk aksept og gjennomslagskraft. Dette inntrykket har også NFF. På mitt spørsmål om hvorvidt de tror at hvilken sykdom en organisasjon representerer har betydning for politisk og samfunnsmessig gjennomslagskraft, svarte forbundsleder et klart og tydelig ja.

#### **5.2.6 Mange forklaringer til gjennomslagskraft**

Kombinasjonen av hardt arbeid fra LHL sin side og interesse fra de politiske miljøene, kan være med på å forklare hvorfor deres stemme blir hørt. Det kan også tenkes at LHL har et ekstra pressmiddel mot de politiske miljøene fordi at de har medias interesse. Man kan kanskje si at LHL fungerer som et opposisjonsparti når det gjelder helsevesen og behandlingstilbud i Norge. De lufter sine meninger i media og det bidrar til at ”folket” får kjennskap til deres saker. Fordi media ikke er interessert i NFF eller fibromyalgi, når ikke de ut til like mange mennesker. Lite lobbyvirksomhet og liten interesser fra det politiske miljø til å iverksette tiltak kan også forklare at NFF har liten gjennomslagskraft i forhold til LHL. Men mange av begrunnelsene er tett koblet til nettopp sykdommens prestisje. I forhold til spørsmålet om det kan påvirke organisasjoners gjennomslagskraft, mener jeg man kan hevde at det er en sammenheng. Men NFF er også en mindre profesjonalisert organisasjon og slike organisatoriske trekk i kombinasjon med at de representerer en såkalt ”diffus kvinnesykdom”, er nok en betydelig del av forklaringen til de ser ut til å ha mindre gjennomslagskraft. Man ser altså en kombinasjon av organisatoriske trekk på den ene siden, og prestisje og kjønn på den andre. Men det er nok mest fruktbart å se på samspillet mellom disse.

#### **5.2.7 Merkevaren LHL**

LHL har blitt en merkevare. Man kan finne LHL -logoen på flere produkter i dagligvarer og på kiosker og bensinstasjoner. Grunnen til at de har benyttet seg av slike virkemidler er, i

følge assisterende generalsekretær, todelt. På den ene siden mener de at de kan påvirke folks kostvaner i riktig retning ved å logomerke sunne matvarer. På den andre siden har logobruk et kommersielt hensyn ved at de får penger fra selskapene som får bruke LHL- logoen. Når kommersielle aktører i markedet er villig til å betale for å bruke LHL sin logo, forteller det litt om deres posisjon i markedet og i samfunnet. Det forteller oss at LHL blir ansett som et sterkt merkenavn og en ”ekspert” på områder som kosthold, helse og sykdomsforebygging. Kommersielle aktører vil bruke logoen fordi de forventer at det kan føre til økt salg av deres varer. LHL er likevel svært kritisk til hvilke produkt som får lov å bruke deres logo. De har for eksempel en helsefremmende avdeling som tar stilling til hvilke produkter de kan assosieres med. De har egne krav og retningslinjer for sunnhet, og de følger også retningslinjer fra statens ernæringsstilsyn. Det er et ufravikelig krav at produktene oppfyller disse retningslinjene til enhver tid. Hvis produktet ikke oppfyller kriteriene LHL har satt, blir samarbeidet brutt.

*”Det koster oss en del, men vi kan på en måte ikke gi kompromisser i forhold til logo for det er på en måte identiteten vår. ”.*

På spørsmål om logobruk også er et identitetsfremmende middel, svarte han:

*”Ja, det er klart at det at flere folk ser den logoen rundt omkring, gjør at flere folk vet hvem vi er, de kjenner igjen logoen og får et bevisst forhold til det..” Han fortsetter: ”*

*Identitetsskaping og gjenkjenning i samfunnet er viktig, men så er det kanskje vel så viktig at våre medlemmer ser oss og vet hva vi holder på med og får et bevisst forhold til oss”.*

Her kan man se at LHL har et todelt fokus. De er opptatt av å gjøre navnet LHL, og LHLs logo kjent i samfunnet, men de anser det også som en viktig identitetsbygger for medlemmene. LHL er også opptatt av å ikke sverte merkenavnet sitt ved å være forbundet med ”usunnne” varer. Den sterke kvalitetskontrollen opprettholder legitimiteten og ”ekspertrollen” uten at det går på bekostning av merkevaren. Man kan igjen bruke betegnelsen ”kvalitet fremfor kvantitet”. Hvorvidt de har en like sterk kvalitetskontroll som de hevder vet jeg ikke, men dette forteller meg at de har et bevisst forhold til sin egen merkevare, navnet LHL. Ved å spille på kvalitet fremfor kvantitet, viser de at de ikke ”selger seg selv til markedet”. Selv om det selvfølgelig er et økonomisk belegg for at de lar markedet ”bruke” logoen deres, blir det slik jeg ser det, tonet ned til fordel for mer ”aksepterte” forklaringer. De fremhever at logobruk kan ha en identitetsskapende effekt blant medlemmer,

og at de ved å bruke logoen på sunne produkter veileder ”befolkningen”. Ved å peke på og fremheve forebyggende arbeid innen kosthold og helse, og å vise at de ikke glemmer medlemmene sine, legitimerer de logobruken for omgivelsene. Hvis de ikke er kritiske, kan det føre til nedsatt legitimitet fra omgivelsene og svekking av merkevaren LHL.

Merkevarebygging ser ikke ut til å være på NFF sin agenda. NFF fokuserer på sykdommens legitimitet, og med det, sin egen legitimitet. Det at de er en liten og relativt ukjent organisasjon, gjør det nok vanskeligere å få ”markedet” til å benytte deres logo. LHL har mye fokus på kosthold og helse, og det er dermed lettere å knytte logoen til for eksempel helsepreparat, matvarer og sunn mat. LHL er også en profesjonalisert organisasjon som har ressurser til rådighet for å jobbe med nettopp kosthold, ernæring og merkevarebygging. LHL har legitimitet. Det er en dynamisk prosess og et samspill med markedet som legger premissene, og mange tiår med organisasjonserfaring. Det gjør det mulig å forsterke legitimiteten ytterligere gjennom tiltak som bruk av logo på produkter. Dette kan videre føre til økt gjenkjennelse i samfunnet, økt legitimitet og ytterligere forsterkning av ”ekspertstempelet” og merkevaren LHL.

LHLs logobruk er interessant fordi det forteller om organisasjonens posisjon i samfunnet. Det tegner et bilde av to forskjellige organisasjoner både med hensyn til prioriteringer og status. Hvis man mangler prestisje og legitimitet i utgangspunktet, kan det være vanskelig å oppnå det LHL har klart, og gjøre LHL til et merkenavn. Det er sammensatte årsaksforklaringer til hvorfor LHL har klart nettopp det, men kombinasjonen av hvilke sykdommer de representerer, i tillegg til den historisk sterke posisjonen organisasjonen har Norge kan forklare mye. Det at de er en aktiv og anerkjent interessepolitisk aktør som drifter sykehus og institusjoner og kjemper for bedre behandlingstilbud for hjerte -og lungesyke i Norge, har nok også bidratt til at de har blitt en merkevare. Men en tolkning er at det også viser at LHL er klar over hvor viktig det er å legitimere sine valg. Når de forklarer bakgrunnen til logomerkingen som de gjør, legitimerer de bruken av det. Jeg setter ikke spørsmålstegn med hensikten bak logobruk, men for meg eksemplifiserer dette at LHL vet hvordan de skal presentere seg og kommunisere med omgivelsene. Det styrker i neste instans nettopp merkevaren deres.



### **5.3.0 Kommunikasjon ved hjelp av medlemsblad, informasjonshefter og internett**

Sellerberg skriver om viktigheten av at pasientorganisasjoner presenterer seg på ”rett måte” til omgivelsene. Presentasjonen kan påvirke organisasjonenes legitimitet (Sellerberg 1993, Jacobsen og Thorsvik 2007). I analysen av internettsider, informasjonsbrosjyrer og medlemsblad fant jeg noen viktige forskjeller i hvordan organisasjonene forholder seg til omgivelsene. Jeg fant også eksempler på at sykdomsprestisje ser ut til å påvirke utformingen av informasjonshefter og hjemmesider. Det er mange interessante momenter å trekke frem, men jeg fokuserer på det som er mest relevant i forhold til min problemstilling.

#### **5.3.1 Medlemsblad – intern kommunikasjon**

NFF og LHL har forskjellige ”kanaler” de kan benytte for å kommunisere med medlemmer og omgivelser. Medlemsbladene er i hovedsak rettet mot medlemmer. Det kan man også lese av materialet, som omhandler lokalstoff, informasjonsartikler og helserelaterte artikler.<sup>44</sup> Det mest interessante med medlemsbladene er ikke forskjellene, men heller likhetene. Jeg forventet å se forskjeller mellom organisasjonene manifestere seg i medlemsbladene. Men medlemsbladene er overraskende like, selv om LHL har flere egenproduserte artikler enn NFF, og selve medlemsbladet er noe større. At LHL har tilgang på mer ressurser og flere ”temaer” og ta av, kan forklare hvorfor LHL produserer flere artikler selv.

Men man kan se at mye av stoffet i NFFs medlemsblad omhandler forskning indirekte og direkte, samt informasjon rundt behandlinger, medisiner og bøker skrevet om emnet fibromyalgi. I følge forbundsleder er dette temaer medlemmene er svært opptatt av. LHL synes å være noe mer opptatt av livsstil - og kostholdstips. De vinkler mange av artiklene som ”gladsaker” der mange syke (diabetikere, hjertesyke og lungesyke) har fått et bedre liv på grunn av kostholdsendring, trening og nye behandlingsmuligheter. LHL hadde i den aktuelle utgaven også et langt intervju med den, på det tidspunktet, nye generalsekretæren Frode Jahren. Artikkelen tar for seg hvilke planer den nye generalsekretæren har for fremtiden, samt hvilke utfordringer organisasjonen står overfor. Jahren vektlegger lokallagenes viktige rolle i organisasjonen når han sier: ”*Lokallagene er grunnmuren i LHL*” (Det nytter 2008:8). Den nye generalsekretæren posisjonerer seg i denne artikkelen, og viser at han setter pris på alt arbeidet som blir lagt ned i lokallagene. Han snakker ”direkte” til medlemmene, og fremhever

---

<sup>44</sup> Se empirikapittelet for mer detaljoversikt over innhold i medlemsblad, brosjyrer og internettsider.

mange kulturelle aspekter og sier indirekte: ”Vi må stå sammen, vi klarer det ikke uten hver og en av dere”. Min tolkning er at han kommer med en appell om felleskap som drivkraft for å oppnå innflytelse i samfunnet.

Måten begge organisasjonene kommuniserer i medlemsbladene er mer lik enn ulik, selv om man altså kan se noen forskjeller. De har leder, informasjon om sykdommer og forskning på feltet, medlemsnytt, nytt om hva som skjer i lokallagene og bildeserier fra forskjellige aktiviteter i lokallagene. Begge organisasjonene kommuniserer mot medlemmer, og det ser ut til at de bruker medlemsbladene som en kulturbygger innad i organisasjonene. Dette er i samsvar med Sellerbergs(1996) funn om kommunikasjon innover, og som et ledd av å lage en felles oppfatning av ”slik er vi”. En mulig tolkning til at prestisjeforskjellene ikke vises tydeligere i kommunikasjonen med medlemmene, er at medlemsbladene handler om å stryke *pasientkulturen*. Kanskje betyr det at slike spørsmål blir tonet ned til medlemmene, og heller fremhevet i kommunikasjon med omgivelser.

### 5.3.2 Informasjonsbrosjyrer

I informasjonsbrosjyrene <sup>45</sup> fant jeg imidlertid større forskjeller. Jeg kan knytte funnene opp mot Sellerbergs(1993) legitimerings- og konkretiserings prosesser. I *legitimeringsprosessen* spiller organisasjoner på aspekter som gir legitimitet for omgivelsene. Hun skriver at det ofte er enkelte trekk ved organisasjonen, sykdommen eller medlemsmassen som blir fremhevet for å sikre legitimiteten. Spesielt i NFFs informasjonsbrosjyrer og internettsider finner jeg eksempler på hvordan dette gjøres. NFF skriver at det antas at over 150 000 mennesker har fibromyalgi. De vektlegger her at sykdommen berører langt flere enn medlemstallet tilsier. De legitimerer sin egen eksistens ved å vise til at det ikke er en sykdom som berører en liten minoritet, men langt flere. Både LHL og NFF spiller på organisasjonenes utbredelse ved å vise til antall lokallag og fylkeslag. De fremhever at de har lokallag spredt over hele landet og sier implisitt at sykdommen kan ramme alle, overalt, og ikke bare i utvalgte deler av landet.

Alder blir også nevnt. NFF fremhever at dette kan ramme alle, og rammer både unge og gamle. De sier videre at det er flest kvinner som får sykdommen, men de presiserer og fremhever at dette også gjelder menn. Kanskje er det spesielt viktig for NFF å fremheve at det

---

<sup>45</sup> Hvem organisasjonens henvender seg til (medlemmer, syke ikke-medlemmer eller andre) varierer litt, men de fleste brosjyrene er tilgjengelig for ”folk flest”.

ikke ”bare” er en kvinnesykdom? Begge disse aspektene, kjønn og alder, er variabler mange pasientorganisasjoner trekker frem for å styrke legitimiteten sin i følge Sellerberg (1993).

Vi er mange, vi er forskjellige og vi er glemt, går igjen i NFFs informasjonsbrosjyrer. De fremhever enkelte aspekter som er nært knyttet opp mot en legitimeringsprosess. Men informasjonen er også relevant for de som vil ha en bedre forståelse av hvem som får sykdommen og hvor stort problem det er. Hvorvidt dette er et bevisst grep fra organisasjonens side er ukjent, men det er interessant å se at slike virkemidler er tydeligere hos NFF enn hos LHL.

### **5.3.3 Medisinske begrep som legitimeringsverktøy**

Det som også utmerker seg spesielt med NFF er fokuset på forskning og medisinske begrep. De trekker frem at WHO har klassifisert fibromyalgi til å høre under kategorien bløtvevsrevmatisme. Videre tar de for seg forskningsfunn som påviser at fibromyalgipasienter har for lite av et viktig signalstoff- serotonin- i nervesystemet, høyt nivå av smertefremkallende – substans P- i ryggmargen og forstyrrelser i den dype søvnfasen for å nevne noen. Informasjonen er detaljert og de benytter medisinske begrep ved flere anledninger. LHL har ikke tatt i bruk medisinske begrep eller henvisning til sykdomskategori i medlemsblad, brosjyrer eller internettsider. Hva kan være årsaken til at NFF velger å gjøre det?

Det medisinske miljøet mener at sykdom skal kunne påvises vitenskapelig eller biologisk. Den medisinske sosiologen Freidson for eksempel mener at sykdom også er et sosialt produkt, og at legene eller medisinen som profesjon definerer hva som er legitim sykdom (Freidson 1970). Helseplager som bryter med medisinenes forventninger til hva sykdom er, fører til en konflikt mellom det objektive og det subjektive, og fibromyalgi er en slik sykdom. Bruken av medisinske begreper er et gjennomgangstema i NFFs måte å kommunisere på. Jeg tolker dette som et ledd i NFFs prosess for å skape legitimitet. Som også Sellerberg (1993) diskuterer, er det vanlig at pasientorganisasjoner som mangler medisinsk legitimitet, henviser til relevant forskning for å legitimere sykdommen/sykdommene. NFF legger frem ”bevis” på at sykdommen er reell ved å benytte det medisinske miljøets begreper. I og med at det ikke foreligger forskningsresultat som kan påvise objektive sykdomstrekk ved en fibromyalgipasient, fremhever NFF funnene sine ved å presentere de på en klinisk måte. Sellerberg (1993) mener at lav medisinsk anerkjennelse gjør det vanskelig og oppnå

sosialpolitisk anerkjennelse av sykdommen. Kanskje er det tilfellet også her. Man ser tegn til at ”diffuse” sykdommer har lavere anerkjennelse enn påvisbare sykdommer, og det er også vanskelig for slike sykdomsgrupper å få tilgang til behandling og rehabiliteringstilbud. Som forbundsleder i NFF sa ”vi står bakerst i køen”. Kanskje prøver de å overbevise det medisinske miljøet ved å snakke samme språk og å legitimere sykdommen på den måten?

Et annet aspekt de fremhever, men på hjemmesidene sine, er at WHO har gitt fibromyalgi et eget diagnosenummer ICD-10, med sykdomsnr. M79,7. Grunnen til at de fremhever det, har nok sammenheng med de samme legitimerende faktorene som bruken av medisinske begrep. Forbundsleder i NFF trodde sykdomsnummeret skulle få større implikasjoner for sykdommens prestisje når det kom for noen år siden. Når WHO foretok kategoriseringen, anså de det som et skritt i riktig retning mot anerkjennelse. Det har vist seg at effekten har vært liten.

*A:Og vi kan ikke se noen fordel med å ha et eget sykdomsnummer. Altså det som er fordelene med det er det at vi har en kategori som sykehusene bruker, ja vel, det er greit, men utover det har vi ikke noen hverken fordeler eller rettigheter fordi om vi har fått et sykdomsnummer.*

*T:Nei, og det har dere kanskje kjempa for i noen år.*

*A:Ja, det har vi kjempa for i noen år. Det har jo vært milepælen gjennom hele organisasjonshistorien.*

*T:Trodde dokke da at det skulle bli en forandring? At dere skulle få mer aksept?*

*A:Ja, vi håpa det, vi håpa det. For vi er klar over at for eksempel allmennlegene de opererer med et helt annet sykdomsnummer enn det som verdens helseorganisasjon opererer med. Og hvem er det som skal styre dette? Og sette noen direktiver der, nei det lurere jeg på.*

Hun hevder mange fastleger i Norge ser bort fra sykdomsnummeret og fortsetter å knytte fibromyalgi til en ”sekkediagnose”. Hun mener også at mange fastleger fortsatt ikke anerkjenner fibromyalgi som en reell sykdom. Men NFF fremhever likevel diagnosenummeret blant annet på internettsidene sine i det jeg tolker som et forsøk på å få nettopp mer aksept og legitimitet.

LHL bruker ikke sykdomsnummer eller medisinske begrep i mitt materiale. De sykdommene de representerer er i hovedsak anerkjente og velkjente sykdommer. Selv lungesyke som lider

av den litt mindre prestisjefylte diagnosen KOLS, trenger ikke sykdomsnummer fordi sykdommen er påviselig gjennom ”objektive funn”. LHL *trenger* dermed ikke å fokusere på medisinske begrep eller sykdomsnummer. De kan fokusere mer på sykdomsmestring. I form av kostholdstips, treningstips og behandlingsteknikker fremhever de at man kan leve et godt liv til tross for sykdom. Forebygging er også et tema som går igjen. De benytter også en mindre formell ”du-tilnærming” og sier at ” ”*Selv er du høyst sannsynlig lei deg for de tingene du ikke lenger kan gjøre.*” (LHL:Å leve med lungesykdom). Dette er også viktige områder å fokusere på, og er nok viktig for å forebygge sykdom, angst og stress.

Sellerberg (1993) snakker også om *konkretiseringsprosesser*. Det handler om at man prøver å gjøre sykdommene forståelige og gi utenforstående mulighet til innlevelse. Dette skjer gjerne ved bruk av enkeltmenneskers skjebne, historie eller fortellinger. En slik konkretisering finner jeg lite av i mitt materiale. LHL har noen artikler i medlemsbladet som fokuserer på enkeltmennesker, men medlemsbladene henvender seg hovedsakelig til medlemmene og er dermed ikke en legitimerende faktor for omgivelser og samfunnet generelt. Men det kan likevel være med på å styrke medlemskulturen i LHL.

NFF kunne ha nytte av å benytte konkretisering som verktøy for å vise hvordan en fibromyalgipasient har det i hverdagen. Men på en annen side kan det komme i konflikt med den ”saklige” fremstillingen som forventes av omgivelsene. Det er en hårfin balansegang, og hvis NFF skulle velge å bruke en personlig historie, må de passe på at de overholder omgivelsenes forventning om en saklig fremstilling. Sellerberg henviser også til viktigheten av å gjøre sine medlemmer til ressurser. Ressurssterke medlemmer kan bidra positivt for prestisje (Sellerberg 1993) Medlemmene blir ressurser for organisasjonene når de gjør seg synlig for omverden og til leger og helsepersonell. For mange fibromyalgipasienter er det vanskelig å snakke om diagnosen. Mange blir møtt med skepsis, og representanter fra helsevesen og arbeidsliv er i mange tilfeller lite forståelsesfulle (Werner 2005). Selv om forbundslederen altså oppfordrer til ”å henge nesen i en krok og være stolt”, kan det tenkes at det ikke er like lett i praksis. Men en åpen og ærlig pasientgruppe kunne kanskje påvirke organisasjonens legitimitet på sikt og fjerne eksisterende fordommer. Selv om NFF i mindre grad enn LHL bruker konkretisering som verktøy, kan det tenkes at de hadde vært tjent med å bruke det mer.

Som vist over, kommuniserer organisasjonene på forskjellig måte, og gjennom forskjellige kanaler. Det som fremstår som mest sentralt, er at også på dette feltet ser man at sykdommers prestisje *påvirker* hvordan organisasjonene presenterer seg selv og kommuniserer med omgivelsene. Spesielt NFF bruker et medisinsk språk, henviser til sykdomsnummer og bruker mange legitimeringsverktøy i sin kommunikasjon med omgivelsene. Fordi fibromyalgi ikke er anerkjent, må de forholde seg til temaer som LHL ikke *trenger* å fokusere på.

#### **5.3.4 Internett**

I begynnelsen av 90-tallet utforsket Sellerberg (1993) hvordan pasientorganisasjoner presenterte seg. Behov for å skape kollektive svar og for enkelte, manglende informasjon fra helsevesenet førte til at pasientorganisasjoner fikk en enorm vekst i Sverige på den tiden. Også her i Norge har man hatt en stor medlemsoppslutning i pasientorganisasjoner, og man får stadig flere organisasjoner. Ett nytt og spennende aspekt som har kommet til siden Sellerberg forsket på pasientorganisasjoner, er bruken av internett.

Internett muliggjør en mer effektiv kommunikasjon til medlemmer og omgivelser (Haugen 2001). Internett kan også gjøre organisasjonen mer kjent, samt rekruttere nye medlemmer (Haugen 2001). Hvilke signaler sender hjemmesidene til omgivelsene og medlemmene? Og hva er det organisasjonene kommuniserer? Det siste er spesielt interessant fordi det kan tenkes at organisasjonenes presentasjon er viktig for legitimitet og prestisje.

Som jeg nevnte innledningsvis i dette kapittelet ble hjemmesidene en viktig innfallspport. Ved hjelp av hjemmesidene får man et bilde av hvordan organisasjonene er strukturert, hvordan de jobber, medlemstall, kurskalender, historikk og mål. Men Haugen (2001) skriver i sin hovedoppgave at det ikke er nok at pasientorganisasjonene har en internettside, det er viktig at de synliggjør seg på riktig måte.

#### **5.3.5 LHLs hjemmesider**

Assisterende generalsekretær i LHL var flau over deres hjemmeside.<sup>46</sup> Den var for uoversiktlig og det var for lite fokus på informasjon om det å leve med hjerte- eller lungesykdom. Deres mål er å være en av de beste hjemmesidene for de som ønsker informasjon om hjerte- og lungesykdommer og som lurte på om de er syke. Vi har vært for opptatt med å kommunisere til oss selv og hva vi gjør på, sa assisterende generalsekretær.

---

<sup>46</sup> LHL forandret hjemmesiden sin i januar 2009 etter at jeg hadde påbegynt min analyse av internettsidene.

*”Vi har nok hatt en tendens til å snakke for mye til menigheten og bruker alle kanaler til det, også internett.”* LHL jobber nå med en ny kommunikasjonsstrategi der man skal fokusere på den interne kommunikasjonen ved hjelp av e-postsystemer i lokallagene, og et mer utadgående fokus på hjemmesidene, for at mennesker som trenger informasjon om sykdommer, skal få det.

Man kan se at LHL har et bevisst forhold til kommunikasjon, også i forhold til internettsidene sine. Dette impliserer at de også er opptatt av ikke-medlemmer og omgivelsene generelt. De anser hjemmesidene som en viktig kommunikasjonskanal for andre samfunnsmedlemmer. De signaliserer at de ikke bare arbeider for sine medlemmers rettigheter, men også andre hjerte- og lungesyke i samfunnet. Dette skal fremheves ved hjelp av en ny kommunikasjonsstrategi. En mulig tolkning er at LHL forstår viktigheten av å ”fremstå” på en spesiell måte, også gjennom sine internettsider. De fremhever at ikke-medlemmer også skal være en prioritet, og kanskje gjør de det fordi det kan virke som en legitimerende faktor for omgivelsene ved å signalisere at man ikke må være medlem i LHL for at de skal tale de sykes sak.

Jeg kan være enig at LHLs hjemmeside hadde forberedningspotensiale, og at de kommuniserte mye til medlemmer. Men sett med utenforstående øyne kommuniserer de også til omgivelsene. De har mye informasjon om organisasjonen, hva de jobber med, hva de ønsker å oppnå, vedtekter og formålsparagrafer, samt helserelevante nyheter. LHL gir dermed omgivelsene et innblikk i organisasjonens virke og formål på en oversiktlig og innholdsrik måte. Dette er faktorer som kan bidra til legitimitet (Jacobsen og Thorsvik 2007). Gjennom hjemmesiden fremstår LHL som handlekraftig, reflektert, profesjonalisert og transparent, og kanskje bidrar det til å ytterligere styrke organisasjonens legitimitet.

### **5.3.5 NFF`s hjemmeside**

Forbundsleder i NFF mener at internett og mediateknologi fører til at flere får kjennskap til organisasjonen og sykdommen fibromyalgi. Hun tror det er mange, også de som ikke har diagnosen selv, som benytter hjemmesiden for å få mer informasjon om sykdommen. NFF har en solid hjemmeside med linker til relevant forskning og annen litteratur rundt temaet fibromyalgi, samt en presentasjon av organisasjonen og relevante nyheter. Nyhetene oppdateres ikke ofte, men kanskje har de ikke like mange nyheter og ”komme med” som LHL. LHL har tilgang til mer ressurser og arbeidskraft som kan jobbe kontinuerlig med internettsidene. Hvorvidt NFF er like bevisst på hva de kommuniserer på sine hjemmesider,

kom ikke frem under intervjuet, men NFF kan antakelig utnytte hjemmesidene mer enn de gjør. Hjemmesidene er lett tilgjengelig for folk flest, og er en viktig kommunikasjonskanal for forbundet, og kanskje det er den viktigste hvis de ønsker å kombinere informasjon til medlemmer og omgivelser. De kunne med fordel bruke hjemmesiden sin til å gi et bedre innblikk i hvorfor hverdagen er vanskelig for mange fibromyalgipasienter, og dermed gi en bedre forklaring av deres mål som er en viktig legitimeringsfaktor.

Men selv om det ikke ser ut til at NFF har et like bevisst forhold til kommunikasjon gjennom internettsider, må det presiseres at de har satset stort og vellykket på ett område, nemlig *diskusjonsforum*. For en "liten organisasjon" uten store økonomiske muligheter, er det slik jeg ser det, en viktig satsning. Jeg ser nærmere på bruken av diskusjonsforum under.

### **5.3.6. Diskusjonsforum**

Hver eneste dag skriver mange medlemmer på NFFs diskusjonsforum. LHL har ikke et aktivt forum. Assisterende generalsekretær i LHL mener at det er mange forklaringer til hvorfor de ikke har et aktivt forum på sin hjemmeside. Han trekker frem alderssammensetning som en potensiell forklaring. Mange av deres medlemmer representerer en generasjon som ikke er vant til å benytte internett og data. Videre mener assisterende generalsekretær at det er vanskelig å få til et samlet diskusjonsforum fordi det finnes så mange fora på internett.

*S: "VG og Dagbladet og disse treffplassene og helsesidene er store konkurrenter for oss på den type informasjon"*

Han fremholder videre at slike fora heller ikke er noe de har løftet frem. Andre ting har blitt prioritert fordi de etter flere forsøk ikke har merket noen respons på diskusjonsforumet.

Forbundsleder i NFF er fornøyd og positiv til forumet:

*A: Jeg synes det er kjempebra at medlemmer kan utveksle sine erfaringer på forumet, det synes jeg er kjempekult. De leiter frem informasjon for hverandre andre steder på nettet og jeg synes egentlig.. de trøster hverandre når at det er noen..de gir hverandre oppmerksomhet når at det er bursdag, og jeg ser på det som positivt.*

Å se nærmere på diskusjonsforumet ga meg et interessant innblikk i fibromyalgipasienters liv. De deler frustrasjon, støtte og råd på forumet. Sammen prøver de å finne lyspunkt i tilværelsen og forstå sin egen situasjon.



Diskusjonsforumet er åpent for alle, også ikke medlemmer. I likhet med hjemmesidene mener forbundsleder mange, også ikke-medlemmer, er innom forumet, og at det bidrar til å spre kunnskap om sykdommen. Her kan man igjen trekke inn Sellerbergs konkretiseringsprosesser (Sellerberg 1993). NFF trenger kanskje ikke presentere livshistorien til en person for å søke empati og forståelse eksplisitt, da man får tilgang til mange livshistorier gjennom forumet. Som en digresjon er det interessant å se at selv om NFF presiserer at forumet er åpnet for alle, og dermed kan føre til økt kunnskap rundt fibromyalgi, er hjemmesidene ”innadvendte” i forhold til LHL sitt mer utadgående fokus.

Diskusjonsforumet skaper en arena der medlemmene kan diskutere, trøste hverandre og få råd. Responser tilsier at medlemmene har behov for en slik arena. I teorikapittelet viser jeg at behovet for å kommunisere med andre i samme situasjon blir forsterket hvis man blir syk. Familie og venner er ikke nok (Sandaunet 2008, Sellerberg 1993). Mange søker mot pasientorganisasjoner for å få utløp for vonde følelser, utveksle erfaringer og få støtte og råd (Sellerberg 1993 og 1996). Organisasjonenes lokallag tilbyr en ramme for slik interaksjon. Diskusjonsforumet er en annen, og kanskje for enkelte, mer tilgjengelig arena. For mennesker med kronisk sykdom kan det være vanskelig å komme seg ut på grunn av varierende dagsform, og et tilgjengelig forum tilbyr andre kommunikasjonsmuligheter. Et dikt skrevet av et medlem om hvorfor man benytter forumet, eksemplifiserer nettopp dette:

*For meg betyr det:*

*Møte likesinnede, føle fellesskapet vi har.  
Støtte hverandre gjennom godt og vondt.  
Stor del av min sosiale kontakt og omgang  
med omverdenen. (Siden jeg ofte ikke er  
i form til ut blant folk)*

*Forumet er min venn i godt og vondt.  
Takk til dere som er med gjør det  
så bra det er*

Konkurrerende forum har ikke påvirket responsen på NFFs sider, så kanskje ligger det andre forklaringer bak den forskjellige bruken av forum? En tolkning er at det handler om forskjellig behov for medisinsk informasjon. Fibromyalgipasienter mangler prestisje i helsevesenet og er kanskje mer avhengig av å finne informasjon selv. Som jeg viser i empirien, føler mange medlemmer i NFF at de ikke møter forståelse og aksept i helsevesenet. Werner (2005) kaller mange fibromyalgipasienters møte med helsevesenet for ”vanskelige møter”. Det vanskelige i møtene stammer blant annet fra en ubalanse mellom subjektiv smerte

og legens biomedisinske utøvelse av legerollen, og mange fibromyalgipasienter må ta saken i egne hender hvis de vil finne ut mer om sykdommen. Forumet ser ut til å være en arena for utveksling av slik informasjon. Mange bruker også forumet for å få ut frustrasjon etter nettopp ”vanskelige møter”, og leger er et vanlig samtaleemne. Som en liten digresjon vil jeg nevne at det ser ut som betegnelsen av en god lege er en som aksepterer fibromyalgi og som er støttende og forståelsesfull. Medisinsk kunnskap er ikke nødvendigvis utslagsgivende for om man blir omtalt som en god eller dårlig lege. Det samme mønsteret finner Sellerberg (1994) blant fibromyalgipasienter i Sveige.

Men ikke alle pasienter har like stort behov for, eller ønske om, medisinsk informasjon (Sandaunet 2008). LHL representerer i hovedsak anerkjente og objektivt definerbare sykdommer, og det kan tenkes at de lettere får den medisinske oppfølgingen de trenger. Hjertesykdommer blir prioritert i helsevesenet, og hjertespesialist er et prestisjetungt yrke. I og med at det er samsvar mellom hva den ”medisinske verden” definerer som sykdom og sykdommene LHL representerer, kan det i seg selv være en forklaring til hvorfor LHL ikke har et aktivt diskusjonsforum. De har kanskje ikke et like stort behov for å finne informasjon om sykdommen sin selv. Diskusjon om gode og dårlige leger er nok ikke et tema fordi ”vanskelige møter” gjerne handler om en kontrast mellom det subjektive og objektive. Når LHL i hovedsak representerer påvisbare sykdommer, oppstår ikke det samme problemet i møte med helsevesenet som hos mange fibromyalgipasienter eller andre pasienter med diffuse sykdommer. Men man skal heller ikke undervurdere hjerte -og lungesykes behov for å snakke om sykdommen sin, eller om angsten som ofte medfølger en alvorlig diagnose. Men hvis det er tilfellet, ser det ut til at medlemmene har funnet en annen arena enn på LHL sin hjemmeside.

#### ***5.4.0 Kultur og kjønn***

Behov for informasjonsutveksling, støtte og råd er noen av begrunnelsene til hvorfor NFF har et aktivt diskusjonsforum på sine hjemmesider. Men det kan også handle om kultur og kjønn. Jeg skal nå se nærmere på disse aspektene. Først i forhold til diskusjonsforum, for å videre diskutere hvorvidt en kjønnnet forvaltning av sykdommer kan påvirke sykdommenes prestisje og organisasjonens legitimitet. Jeg peker deretter på kjønnssammensetning i organisasjonene, og hvilke forklaringer og forståelser de selv har rundt det temaet. Som jeg sier innledningsvis i denne oppgaven, tar jeg for meg sykdommers prestisje og hvordan det påvirker organisasjonen, men jeg vil også peke på andre faktorer som kan forklare organisasjonenes

gjennomslagskraft og legitimitet. Kjønn er en slik faktor, og det ser jeg nærmere på i resten av kapitlet.

#### **5.4.1 “Å dvele ved sykdommen”**

I NFFs tilfelle ser man at de har et aktivt og velfungerende diskusjonsforum, men ikke alle medlemmer eller fibromyalgipasienter er aktive. Forbundsleder mener det kan forklares med at ikke alle mennesker er like informasjonstrengende. I ett annet studie kommer det frem at enkelte fibromyalgipasienter mener at de vil ikke delta aktivt i organisasjonen eller på diskusjonsforumet fordi de ikke ”vil gi seg hen” til sykdommen (Dahle og Skilbrei 2003). I sitt studie av selvhjelpsgrupper for kvinnelige kreftpasienter finner Sandaunet(2008) belegg for det samme. Mange faller fra blant annet fordi de ikke vil ”gi seg hen” til sykdommen. Selvhjelpsgrupper kan gi pasienter et ”separat rom ”hvor de kan få støtte og råd, men mange bruker det bare i en begrenset periode, eller i spesielle tidspunkt i sykdomsprosessen(Sandaunet 2008). Mange kvinner i Sandaunets studie ga uttrykk for at de ikke orket mer informasjon om sykdommen fordi de ikke ville miste håpet om å bli frisk. Andre følte de hadde bearbeidet sykdommen tilstrekkelig, og at de ikke ønske å dvele ved sykdommen (Sandaunet 2008). Ønsket om å unngå å dvele ved sykdommen kan henge sammen med de normer og forventninger samfunnet og medisinen har om normalitet og restitusjon. Mange kvinner vil også unngå å fremstå som sytete og klagete i møtet med helsevesen og omgivelser (Sandaunet 2008, Werner 2005). Fibromyalgipasienter befinner seg i en litt spesiell situasjon i forhold til de normene og forventninger samfunnet har. Smertene fibromyalgipasienter opplever, *er* subjektive, og det kan for mange pasienter være nødvendig å vise litt *tydeligere* at man har vondt for at omgivelsene skal forstå at de er syke. Hvis man trener og opptar nærmest en ”normal” livsførsel, kan det svekke bildet av å være syk som man har bygget opp (Ursin 1995). De ”*må*” dvele ved sykdommen for å bli trodd. Man kan dermed se at mange fibromyalgipasienter må forholde seg til sykerollen på en litt annerledes måte. Man kan si at de på mange måter *må* forvalte en klassisk sykerolle for å bli trodd, samtidig som de må balansere sykerollen i møtet med helsevesenet for å unngå å bli stemplet som sytete. Samtidig som de inntar en sykerolle, vil de bli friske, og de bruker hverandre for å finne ut mer om behandling, kosthold og medisiner. Dette foregår blant annet i diskusjonsforumet. Slik sett kan man si at de fra et medisinsk perspektiv ”tviholder” på sykerollen, samtidig som de individuelt sett ønsker å bli frisk. Deres vanskelige ”sykerolle” kan også bidra til å forklare hvorfor NFF har et aktivt diskusjonsforum.

LHL er mannsdominert organisasjon, og spesielt hjertesykdom er forbundet med menn. Mannen er på en måte bildet av en hjertesyk (Album 1991). Som assisterende generalsekretær sa er ” *en hjertesyk, i hvert fall sann floskete sagt i bilder, er en foretningsmann med full fart og mye ressurser*”. Man ser også at hjertesyke er de mest aktive i organisasjonen, og kanskje også normforvaltere. Hvis man på grunnlag av dette generaliserer og sier at hjertesyke forvalter en mannlig sykerolle, og at fibromyalgipasienter forvalter en kvinnelig sykerolle, kan det også være med på å forklare den forskjellige bruken av diskusjonsforum. I forhold til en mannlig forvaltning av sykdom kan det tenkes at å delta aktivt i diskusjonsforum, blir en måte ”å dvele ved sykdom” på.

Som jeg har vist over, kan det tenkes at en kjønnnet forvaltning av sykerollen og sykdom påvirker bruk av diskusjonsforum. En mulig tolkning er at individuell forvaltning av sykdom synlig på organisasjonenes internettsider. Men det kan tenkes at en kjønnnet forvaltning av sykdom også ligger til grunn for sykdommenes prestisje. Som vist før, møter fibromyalgipasienter ofte lite forståelse hos legestanden, og det at de må ”dvele ved sykdommen”, kan kanskje være en faktor som forklarer hvorfor så mange fibromyalgipasienter og andre med diffuse sykdommer rapporterer om vanskelige møter med helsevesenet (Werner 2005). Min tolkning er at fibromyalgipasienters forvaltning av sykerollen får ringvirkninger på grunn av at det ikke samsvarer med de normer og forventninger om tilpasning, restitusjon og normalitet som samfunnet og omgivelsene har. I neste instans påvirker organisasjonens legitimitet.

Jeg vil likevel presisere at ikke alle NFFs medlemmer bruker diskusjonsforumet, og jeg kan ikke tallfeste hvor mange medlemmer som aktivt bruker forumet. Individuelle begrunnelsene fra medlemmer har jeg heller ikke tilgang på, men i forhold til teori og empiri ser jeg mønstre som kan tyde på at en kjønnnet tilnærming til diskusjonsforum foreligger. Forskjellig forvaltning av sykerollen kan også bidra til å forklare responsen på diskusjonsforum. Men det kan også forklares med forskjellige behov for medisinsk informasjon, og det kan se ut som informasjonsutveksling via internett ikke er like presserende for LHLs medlemmer

#### **5.4.2 Sykeliggjøring**

Man kan også se denne aversjonen mot ”å dvele ved” sykdommen på organisasjonsnivå. LHL definerer seg selv som en interesseorganisasjon, og ikke en pasientorganisasjon. Fordi de representerer mange forskjellige sykdommer, noen av kronisk karakter og andre ikke, har de

valgt å benytte betegnelsen interesseorganisasjon om seg selv. Menn får gjerne hjerteproblemer i yngre alder og kan etter endt behandling ha et aktivt liv. De definerer seg selv som å være med i en interesseorganisasjon, men de ser ikke på seg selv som syke. ”De er operert og ferdig med det, men så har de en større sjanse for å få det igjen og så har de en bevissthet i forhold til å være aktiv med å trene og likemannsarbeid og sånn, som gjør at de engasjerer seg” sier assisterende generalsekretær i LHL.

Når mange medlemmer ikke ser på seg selv som syke, vil ikke LHL bidra til økt sykeliggjøring ved å benytte begrepet pasientorganisasjon, sa assisterende generalsekretær. Som man kan se, uttrykker LHL et eksplisitt ønske om å unngå ”sykeliggjøring” av medlemmene. Det er interessant at de har en bevissthet rundt dette. En tolkning er at LHL vet hvordan de bør ”presentere” seg selv for å få legitimitet. De legitimerer hvorfor de vil unngå begrepet ved å vise til at mange medlemmer anser seg selv som friske. Man kan dermed se at det er de hjertesyke som har mest ”påvirkning” i organisasjonen. Mange lungesyke har kroniske sykdommer, men det er likevel de ”friske hjertesyke” som blir normen. Det kan se ut som LHL har et indre prestisjehierarki, der lungesykdom blir ”neddysset” og hjertesykdom fremhevet. Til tross for at LHL hevder de fokuserer på lungesykdom for tiden, er det de ”friske” hjertesyke som legger premissene og som er mest synlig utad i dette tilfellet.

NFF sier de først og fremst benytter begrepet pasientorganisasjon fordi de representerer sine syke medlemmer. Men de befinner seg også i en posisjon der de nettopp må understreke at de er syke fordi sykdommen mangler prestisje. Man kan kanskje si at de bygger opp under en sykeliggjøring fordi samfunnet ikke anerkjenner de som syke.

Dette ser man også på logoene deres. LHL benytter initialene sine, samt en blomsterlignende illustrasjon. LHLs logo er kjønnsnøytral og ”sterk”, mens NFFs logo tegner bildet av et sykt menneske<sup>47</sup>. Selv om personen ikke har tydelig kvinnelige trekk, får man assosiasjoner til en kvinne som krøller seg sammen i smerte. Det tegner et bilde av en ”sårbar” person med bøyd hode og innadvendt kroppsholdning. Logoen spiller på sykdom og smerter. Hvis ønsket er å tegne et bilde av en person med mye smerter, får de det effektivt frem i denne logoen. Deres mål er å vise omgivelsene at det er en reell sykdom med mye smerter, og til det er logoen passende. Men det eksemplifiserer også skillet mellom en organisasjon som spiller på sykeliggjøring, og en organisasjon som ønsker å unngå det.

---

<sup>47</sup> Se kapittel 4 for organisasjonenes logo.

Å ville unngå sykkeliggjøring ligger tett opp mot hvordan kvinner og menn forvalter sykdom. Menn inntar ofte en holdning som Album(1991) kaller ”trene-seg-frisk-modell”. Annen forskning sier også at menn inntar en tradisjonell maskulin holdning til sykdom (Anderssen 2008). Det kan dermed tenkes at individuell tilpasning til sykerollen manifesterer seg på makronivå i organisasjonene. Dette kan vi blant annet se på LHLs ønske om å unngå sykkeliggjøring av sykdommer og sine medlemmer. Det faktum at mange hjertesyke faktisk blir friske, er også en viktig faktor, men jeg anser deres sterke ønske om å unngå sykkeliggjøring likevel er et holdepunkt for at de ikke vil ”dvele ved sykdom”, og heller fokusere på å forebygge, trene og holde seg friske. I et samfunnsperspektiv er dette holdninger som gir god klang, og kanskje bidrar det til å styrke organisasjonens legitimitet.

### **5.4.3 LHL - en aktivistisk organisasjon**

LHL uttrykker flere kulturelt sett ”maskuline” trekk i sin organisasjon. De spiller på at de er *handlekraftige og aktivistiske*. Generalsekretæren i LHL uttrykker om organisasjonen: *”Den er aktivistisk ved at den tar saken i egne hender og ikke bare sitter ventende og roper på myndighetene.”* (Det nytter 2008). Bildet av LHL som en handlekraftig og ”tøff” organisasjon blir også understreket i organisasjonens historie. På åtti-tallet hadde man ikke et tilfredsstillende tilbud for hjertepasienter her i Norge. De hadde ikke personalet eller kunnskapen som skulle til for å foreta hjerteoperasjoner i Norge. LHL appellerte til politikerne og regjeringen, men de kom ingen vei. De tok saken i egne hender å arrangerte en såkalt ”hjertebro” over til England som hadde kompetente institusjoner og hjertespesialister. *”Økonomisk sett var det nok ikke en forsvarlig løsning, men det var en sterk markering på at her er det en ting som er viktig.”* sa assisterende generalsekretær. *”Denne handlekraften førte til en sterk indre kultur i LHL om at vi ikke er redd for å satse, og vi redder folk,”* sa assisterende generalsekretær. Senere besluttet LHL å bygge et hjertesykehus<sup>48</sup>. Det ble en voldsom mobilisering landet over, og de fikk samlet inn penger til det nye sykehuset. De begynte å bygge Feiringklinikken uten å ha et øre i garanti for at staten ville sende pasienter dit eller betale for det. Men når tilbudet først var på plass, kunne endelig hjertepasienter få operasjon i Norge. Denne prosessen har blitt omtalt som at ”LHL bygger søknader”. Bygging av Feiringklinikken illustrerte en ny og viktig allianse mellom LHL og Staten. Dette er et eksempel på LHLs forhold til myndighetene og det politiske liv, et interessefelleskap.

---

<sup>48</sup> Feiringklinikken

Denne historien eksemplifiserer handlekraften LHL viser når politisk press ikke fører til resultater. Da ”gjør man det selv”. Denne mentaliteten har nok bidratt til den respekten de har i samfunnet. De sitter ikke bare ”å venter på hjelp”, de order opp selv. Det kan omtales som maskuline normer: aktiv i stedet for passiv, tøff og pågående i motsetning til mer tilbakeholden og avventende. Som assisterende generalsekretær er inne på, er slike holdninger blitt en del av LHLs indre kultur, og dermed internalisert i deres medlemmer.

Som kontrast mot en tøff og handlekraftig organisasjon, fremstår NFF som en passiv organisasjon. Kanskje kan man si at organisasjonen på makronivå forvalter en kulturelt sett kvinnelig måte og jobbe på. Men det må likevel presiseres at andre faktorer som medlemsmasse, økonomiske muligheter og historisk forankring, også kan være en forklaring til hvorfor NFF ikke fremstår som like ”aktivistisk”. Samfunnets kjønn - og maktstrukturer kan også gjøre det vanskelig for NFF å ”komme på banen”. Igjen kan man komme tilbake til høna -og egget metaforen. Hva kommer først, handlekraft eller legitimitet?

#### **5.4.4 Kjønnssammensetning i organisasjonene**

Begge organisasjonene mener det er naturlige og praktiske årsaker til hvorfor det er flest kvinner i NFF, og mest menn i LHL. I og med at vi lever i et samfunn som på mange måter er mannsdominert, vil en organisasjon av LHLs størrelse også gjenspeile samfunnet, mener assisterende generalsekretær. Men han vektlegger også at selv om LHL er en mannsdominert organisasjon, har de mange kvinnelige medlemmer. De jobber også aktivt for å få flere kvinner på banen og oppfordrer kvinner til å påta seg verv i organisasjonen. Men kjønnssammensetningen i organisasjonen kan også henge sammen med diagnostikk og hvem som får hvilke sykdommer. Selv om mange kvinner også lider av hjerte -kar sykdommer, blir ikke disse oppdaget like tidlig. Statistisk sett får menn infarkt 10 år før kvinner (Folkehelseinstituttet 2003). Menn og kvinner har også forskjellige symptomer. I mange tilfeller oppdager man det for sent når kvinner har hjerteproblem eller hjerteinfarkt. Når mange kvinner får hjerteproblem senere i livet enn menn, setter alder naturlige begrensninger for organisasjonsmedvirkning. Menns hjerteproblem blir gjerne oppdaget tidligere, og flere og flere blir friske. Det kan være med på å forklare hvorfor det er så mange menn som tar på seg verv og deltar aktivt i organisasjonen. De har helse og resurser til å delta aktivt. LHL fremhever her ”logiske” forklaringer til kjønnssammensetningen, og nedtoner eventuelle makt -og kjønnsstrukturer.

Det samme gjelder for NFF. Forbundsleder mener at fibromyalgi også rammer mange menn. Hun vektlegger at de har menn i organisasjonen selv om det store flertallet er kvinner. Men grunnen til at fibromyalgi er kjent som en ”kvinnesykdom”, mener hun henger sammen diagnostisering. Fibromyalgi blir blant annet diagnostisert ved hjelp av såkalte ”tender points”<sup>49</sup>. Hun mener at menn ikke har de samme ømme punktene, hverken i antall eller plassering. Slik sett blir mange menn ”feildiagnostisert” mener hun. NFF antar dermed at det finnes flere menn som har fibromyalgi enn hva helsevesenet har registrert. Når organisasjonen fremhever at også menn har sykdommen, og kommer med antakelser om at det er flere menn som har sykdommen enn hva som er registrert, tolker jeg det som at de prøver å komme bort fra stempelet ”kvinnesykdom”. Som Sellerberg (1993) skriver, er det mange organisasjoner som fremhever aspekter som kjønn for å få legitimitet, og det kan tenkes at det å fokusere på menn er et ubevisst eller bevisst ledd i en legitimeringsprosess.

Forbundslederen i NFF forsøker også å vise andre forklaringer til hvorfor det er et kvinneoverskudd. Hun henviser til at fibromyalgi kan utløses av traumer og vanskelige opplevelser i barndommen, samt de belastninger som dobbeltarbeid og graviditet kan føre med seg.

*A: Nei, ja, traumer har og opplevelser, ja, ja i høyeste grad, og slitasjer og sånt no, det har de som kan gi det, men akkurat graviditet og bekkenløsning og de tinga der det har de jo ikke. (mannen)*

Også genetiske årsaker trekkes frem som forklaring til hvem som får fibromyalgi. Som man kan se, gir hun ”naturlige og medisinske” forklaringer til hvem som får fibromyalgi. Hun trekker også frem kjønnete forklaringer når hun henviser til graviditet, bekkenløsninger og dobbeltarbeid. Hun vektlegger forskjeller mellom menn og kvinner, men fokuserer ikke på hvordan kjønn også kan være en sosial og kulturell faktor. Også aviser hun at det skal være vanskeligere for menn å melde seg inn i den kvinnedominerte organisasjonen NFF:

*A: Men det ække så mange menn.*

*T: men, det, slik jeg har forstått det er det jo flest kvinner som har sykdommen, og så det er jo sånn sett naturlig. Men har du noen inntrykk av at de som får diagnosen, er det lettere for kvinner å melde seg inn enn for menn?*

*A: Nei, det er akkurat like dann*

---

<sup>49</sup> Se kapittel 4



Kanskje har forbundslederen rett, men med tanke på at NFF er ”kjent” som en kvinnesykdom med lav prestisje, er det interessant at hun avviser muligheten totalt ved å si at det ikke er noe vanskeligere for menn å melde seg inn enn for kvinner. Forbundsleder vektlegger heller ikke kjønn som forklaring til hvorfor NFF står bakerst i køen med hensyn til bevilgninger. Hun mente at fibromyalgi og andre muskel- og skjelettlidelser blir nedprioritert til fordel for hjerte-karsykdommer og kreft som kan ”fikses”.

Forklaringene som organisasjonene gir, bidrar til et mer nyansert bilde av hvorfor det er mange aktive menn i LHL, og hvorfor det er flest kvinner NFF. Det kan likevel se ut som NFF i mindre grad enn LHL forklarer dette med kjønnsstrukturer i samfunnet. Samspillet mellom kjønnete strukturer i samfunnet og individuell kjønn forvaltning av sykdom og sykerollen, er nok også en viktig faktor til kjønns sammensetningen i organisasjonene. Som LHL er inne på, lever vi i et mannsdominert samfunn, og dermed er konsekvensene av kjønns sammensetningen også viktig. Spesielt for en organisasjon som ønsker å oppnå mer prestige og legitimitet er kjønn en faktor man må ta hensyn til.

#### **5.4.5 Kjønn som struktur**

Som jeg har vist over, tyder mye på at menn og kvinners forvaltning av sykdom på individnivå manifesterer seg i organisasjonene. I henhold til problemstillingen spurte jeg om sykdommers prestisje kan ha betydning for hvordan organisasjonene jobber, hvilke målsetninger de har og gjennomslagskraft. I forhold til mitt materiale var ikke kjønn tilsynelatende en like fremtredende faktor. Jeg tenkte at fokus på prestisje og legitimitet var fullverdige forklaringer til hvorfor den ene organisasjonen har blitt et merkenavn og har anseelse. Men kjønn og prestisje henger sammen. Det er vanskelig å skulle se på den ene dimensjonen uten å involvere den andre. Først og fremst er kjønn en viktig forklaring til hvorfor enkelte sykdommer har lav prestisje. Fibromyalgi, som er en ”kvinnesykdom, er et eksempel på dette. Album og Westin(2008) trekker også frem kjønn, men ikke kjønn alene<sup>50</sup>. Hvorfor enkelte sykdommer har mer prestisje enn andre, er sammensatt og nært knyttet til den medisinske logikk. Sykdommer som kan kureres ved bruk av teknologi og vitenskap, har mye prestisje. Den medisinske logikk henger i neste instans sammen med kjønn. Menn har i mange år vært fremtredende innen helsefeltet, og først de siste årene har kjønn blitt en faktor som flere tar hensyn til. Kvinnesykdommer har ikke blitt prioritert like høyt som sykdommer som

---

<sup>50</sup> Se teori for mer utfyllende beskrivelse av Album og Westins (2008)funn.

rammer menn. Bruken av hysteri som medisinsk diagnose, eksemplifiserer dette (Bondevik 2007). Helsevesenet er best tilpasset menn, og det kan man også se på prioriteringer innen helsevesenet (Øgar 2000). Kjønn er altså også en strukturell faktor som ikke bare forklarer prestisjeforskjeller, men det kan også være med på å forklare organisasjonenes forskjellige posisjon i samfunnet. En ”kvinnelig” og ”mannlig” forvaltning av sykdom og sykerollen, kan også skape kjønnete strukturer på makronivå, og som deretter manifesterer seg i organisasjonene. En kjønnert organisasjonskultur, der styrke og handlekraft beskriver LHL, kan påvirke omgivelsenes syn på organisasjonen. Det at LHL er en mannsdominert organisasjon mot den kvinnedominerte NFF, er heller ikke uten betydning. Det er et samspill mellom kjønn og prestisje, samt andre strukturelle og organisatoriske trekk som kan forklare hvordan organisasjonene arbeider, hvilke målsetninger de har og hvilken gjennomslagskraft de har. Men jeg mener å vise at kjønn altså er en av faktorene i det samspillet mellom samfunnsmekanismer som utgjør og forklarer organisasjonenes legitimitet og sykdommers prestisje.

## **6 Avslutning**

Så tilbake til problemstillingen. Kan sykdommers prestisje påvirke hvordan organisasjonene jobber, deres forhold til omgivelser og gjennomslagskraft?

I denne oppgaven har jeg tatt for meg ulike temaer tilknyttet sykdommers prestisje. Men selv om jeg har kommet med forklaringer underveis, vil jeg nå oppsummere funnene for å gi et helhetsinntrykk av hvordan sykdommers prestisje påvirker organisasjonene. Mange av de temaene jeg har vært innom er eksempler på faktorer som virker inn på prestisjehierarker og legitimitet. Hver og en forklarer de ikke alt, men sammen forklarer de mye.

Først og fremst kan man se at prestisje påvirker NFFs *målsetninger* og hva de fokuserer på. Helt konkret handler NFFs sine mål om sykdommers prestisje, når de sier at de vil ha aksept og forståelse for fibromyalgi. Fibromyalgi har lav prestisje, og det ser ut til å være en sammenheng mellom hva den medisinske verden anser som reell sykdom, og prestisje. For at medlemmene skal få flere rettigheter, må organisasjonen først få aksept og støtte for diagnosen. De prøver å oppnå dette ved å arrangere fibromyalgidagen, fokusere på kunnskapsøkning til helsevesenet og komme i dialog med myndighetene. Prestisjen til fibromyalgi påvirker slik både målsetningene til NFF og hvordan de jobber.

Litt forenklet kan man si at LHL ikke *trenger* å fokusere på aksept og forståelse fordi sykdommene har prestisje. Selv om LHL også representerer mindre prestisjefylte sykdommer, som KOLS, er hjertesyrke normen i organisasjonen og det som fremheves. Hjertesykdom har prestisje. Et viktig stikkord er likevel *påvisbarhet*. LHL representerer sykdommer som er mulig å påvise, og konflikten mellom det subjektive og objektive er ikke like tilstedeværende i møtet med helsevesenet som hos fibromyalgispasienter og andre med ”diffuse lidelser”. Sykdommer man ”dør og blør av”, er også sykdommer som blir prioritert (NOU1999). Omgivelsene vet at sykdommer som omfatter hjerte og lunger er alvorlig, og organisasjonen må ikke bruke tid på å forklare sykdommens alvorlige karakter. De kan dermed fokusere på andre viktige oppgaver som rehabilitering, medlemmers rettigheter, politisk påvirkning og å skape en møteplass for sine medlemmer.

Men *hvordan de* presenterer målsetningene, er også sentralt. LHL har et bevisst forhold til kommunikasjon, og det kan tenkes at måten de formidler målsetningene og arbeidsoppgavene sine på, styrker organisasjonens legitimitet. Jeg anser det som interessant at sykdommers prestisje ser ut til å påvirke målsetninger i organisasjonene, spesielt for NFF. Det er også interessant at dette *ikke* er synlig i LHLs målsetninger, nettopp fordi de har prestisje. Men hvordan en organisasjon fremstår og presenterer målsetninger, kan også bidra til å nyansere forklaringen av organisasjonenes forskjellige ”posisjon” i samfunnet.

I problemstillingen spør jeg også om sykdommers prestisje kan påvirke *gjennomslagskraft* og forhold til *omgivelser*. Dette kan vanskelig forklares med årsak og virkning. Det er heller en dynamisk prosess av legitimerende faktorer som igjen fører til økt legitimitet. Men sykdommers prestisje ser ut til å være en faktor i denne prosessen. Det har jeg forøkt å vise ved å se på noen momenter ved organisasjonenes omgivelser. Jeg har blant annet sett på deres forhold til media fordi de kan fungere som en viktig kommunikasjonskanal. Det er mange årsaker til at media ”*ikke er interessert i NFF*”, som forbundsleder sa. Men det kan tenkes at det er vanskelig for media å gi en nyansert fremstilling av fibromyalgi uten å ha klare medisinske holdepunkter å forholde seg til. Sykdommens ”diffuse” karakter kan bidra til å forklare hvorfor media ikke viser interesse for sykdommen eller organisasjonen. I tillegg til at LHL representerer sykdommer som er lettere å påvise, kan LHLs kontakt med media henge sammen med at de har ”et ekspertstempel”. De drifter sykehus og institusjoner, gir ut kokebøker, og de er en pioner innen arbeidet for bedre folkehelse.

Jeg har også sett på organisasjonenes forhold til myndigheter og politiske partier. LHL har over tid bygget opp en sterk relasjon til myndigheter og staten, blant annet igjennom drifting av institusjoner og andre rehabiliteringsklinikker. Men de fungerer også som en høringsinstans. De er aktivt inne på Stortinget for å skape relasjoner til regjeringen og de andre partiene. LHL fremhever at de er en aktivistisk organisasjon som ikke ”sitter å venter på myndighetene”. Når de fremhever ”aktivismen”, og sier at de blir lyttet til i de politiske miljøene, så er dette med på å underbygge ekspertstempelen. Slike faktorer sammen med et stort organisasjonsapparat og økonomiske ressurser, bidrar nok til deres sterke posisjon i samfunnet og forholdet til omgivelsene. LHL *underbygger* ekspertstempelen, i det jeg tolker som et ledd i deres legitimering og merkevarebygging. Logomerking og forbedring av internettsider er også et ledd i denne prosessen. LHL er bevisst på hvordan de fremstår, og hvilket forhold de har til omgivelsene sine. I lys av teorien om legitimitet, sammenfaller LHL med flere av Webers autoritetseksempler. De har et historisk grunnlag, samt kunnskapsrike og karismatiske ledere. Slike aspekter er legitimerende trekk ved organisasjonen. Fordi de også har et ekspertstempel innen blant annet helse, kan man også sette deres legitimitet i sammenheng med profesjonell autoritet (Thorsvik og Jacobsen 2007).

En av mine opprinnelige spørsmål var om sykdommers prestisje også kan påvirke organisasjonens legitimitet. En organisasjons legitimitet, er som vist komplekse og dynamiske samspill mellom omgivelser, tilgang til ressurser, kjønn, og historisk forankring. LHL har mange slike legitimerende trekk. De har også et bevisst forhold til merkevarebygging. Jeg mener derfor at hvordan en organisasjon jobber, presenterer seg og kommuniserer med omgivelsene, påvirker legitimiteten. Man kan derfor ikke *bare* se på sykdommens prestisje som forklaring til hvorfor for eksempel LHL har mer gjennomslagskraft og anseelse i samfunnet. Man må se på helheten.

Sammenlignet med merkevaren og eksperten LHL, er NFF en relativt ukjent og liten organisasjon. De har ikke de samme økonomiske mulighetene. De har heller ikke mange tiår med organisasjonserfaring bak seg. Jeg mener likevel å kunne hevde at en dårlig medisinsk forankret diagnose, gjør det vanskelig for NFF å komme dit LHL er. Et eksempel er at selv om myndighetene begynner å interessere seg for fibromyalgi og andre ”diffuse” lidelser, er det vanskelig å igangsette tiltak når det ikke foreligger behandlingstilbud eller ”medisinske funn”. Selv om de har fått diagnosenummer, har det ikke fått reell innvirkning på hverdagen til fibromyalgipasienter. De har heller ikke de samme rettighetene som mange andre syke. Jeg

viser også at det kan se ut til at hvilken sykdom en organisasjon representerer har betydning for gjennomslagskraft, og økonomiske bevilgninger. *Bevilgninger* til sykdomsgrupper kan også henge sammen med sykdommens påvisbarhet. Igjen kan man se en konflikt mellom den medisinske logikk og sykdommen fibromyalgi. Fordi organisasjonen må fortsette å jobbe for aksept og forståelse, har de ikke ressurser til å drive med ”lobbyvirksomhet” og annet politisk arbeid. De retter blikket mot det medisinske aspektet ved sykdommen, og fokuserer på kunnskapsheving i helsevesenet. Uten interesse fra media og marked er det også vanskelig å opparbeide et ”ekspertstempel”, eller en merkevare. De må ”jakte” på prestisje og legitimitet. Jeg mener at man slik kan se at fibromyalgi, og den lave prestisjen, påvirker organisasjonens legitimitet og hvordan de jobber.

Også i måten organisasjonene kommuniserer og henvender seg til omgivelsene, kan man se at sykdommers prestisje spiller inn. Spesielt ser man det på NFFs bruk av *medisinske begrep* og *sykdomsnummer*. De bruker slike begrep i det jeg tolker som legitimerende verktøy. De må gjøre dette for å ”bevise” at det er en reell sykdom. Sellerberg (1993) mener dette er legitimeringsverktøy organisasjoner uten medisinsk forankring tar i bruk. NFF spiller også på *antatt* antall fibromyalgipasienter i Norge. Alder, geografisk utbredelse og kjønn fremheves også. De to siste eksemplene spiller også LHL på.

En annen interessant forskjell på organisasjonene, er bruk av diskusjonsforum. NFF har et aktivt forum der medlemmene hjelper, trøster og støtter hverandre. De bruker hverandre for å finne ut mer om sykdommen, behandlinger og rettigheter. LHL har ikke et aktivt forum. Jeg mener det finnes flere forklaringer til dette. *En* forklaring er at fibromyalgipasienter har mer behov for medisinsk informasjon og kunnskap. Mange pasienter blir møtt med skepsis i helsevesenet, og så lenge effektiv behandling ikke foreligger, blir det opp til dem selv å finne informasjon om sykdommen (Werner 2005). Diskusjonsforumet er *en* arena for informasjonsutveksling. Jeg mener at sykdommens karakter og prestisje i helsevesenet bidrar til at NFF har et aktivt diskusjonsforum. De må bruke hverandre i mangel på andre steder å gå. Det kan tenkes at LHL sine medlemmer får bedre oppfølging fra helsevesenet, og at de ikke har like stort behov for å bruke et diskusjonsforum. Jeg knytter derfor forskjellig bruk av diskusjonsforum til sykdommers prestisje.

En annen forklaring til ulik bruk av diskusjonsforum kan handle om forskjellig forvaltning av sykdom. Manglende prestisje og anerkjennelse av fibromyalgi, fører til et annerledes forhold

til sykerollen. Fibromyalgipasienter *må* dvelde ved sykdommen for å bli trodd. Men i andre studier av diskusjonsforum, og hvorfor man ikke ønsker å delta, oppgir mange at de ikke ønsker å dvelde ved sykdommen (Sandaunet 2008). Fibromyalgipasienter ønsker nok ikke å gjøre det, men de må forholde seg til sykerollen på en annerledes måte enn mange andre syke. Selv om de individuelt sett ønsker å bli frisk, må de opprettholde en ”sykerolle” for å bli anerkjent som syk. I kjølevannet av dette opplever nok mange pasienter et behov for å diskutere med andre i samme situasjon. Man kan også snakke om en mannlig og kvinnelig forvaltning av sykerollen. LHL er en mannsdominert organisasjon og menn ønsker ikke å ”dvelde ved sykdommen”(Album 1991). Et diskusjonsforum kan bli oppfattet som nettopp en måte å gjøre dette på, og det kan kanskje bidra til å forklare hvorfor ikke LHL har et aktivt diskusjonsforum. Eksempler på individuelle forskjeller mellom fibromyalgipasienter og hjertepasienter som nevnt over, kan også ha betydning for gjennomslagskraft og forhold til omgivelser. Man kan kanskje også snakke om forskjellige pasientkulturer. En pasientkultur som samsvarer med omgivelsenes forventning om tilpasning og restitusjon, kan være positivt for organisasjonenes legitimitet.

Men man kan også se ønsket om å unngå ”å dvelde ved sykdom” på organisasjonsnivå. LHL ønsker å unngå sykelliggjøring av sine medlemmer, mens NFF må *fremheve* det (i lys av at fibromyalgi skal bli anerkjent som en reell sykdom). Jeg mener dette, sammen med bruk av diskusjonsforum og individuell forvaltning av sykdom, kan påvirke deres forhold til omgivelsene. Dette kan i sin tur også påvirke organisasjonenes legitimitet..

Gjennom arbeidet med denne oppgaven har kjønn fått en mye tydeligere plass enn jeg tenkte da jeg startet, og det er en dimensjon som hadde fortjent å bli utforsket mer i fremtiden. Jeg har ikke vektlagt en kjønnsanalytisk tilnærming i denne oppgaven, men jeg har forsøkt å peke på at kjønn gjør en forskjell. Spesielt i forståelsen av hva som har lite og mye prestisje, er kjønn sentralt, og det blir brukt som en av flere forklaringer til hvorfor fibromyalgi har lite prestisje. Men kjønnete strukturer i samfunnet der mannlige normer har forrang, kan også forklare hvorfor NFF ser ut til å ha mindre gjennomslagskraft enn LHL. Kjønn er også sentralt i forhold til hvilke ”grupper” som blir prioritert. Helsevesenet vårt er best tilpasset menn. Historisk sett har menn hatt definisjonsmakt innen medisinen, og det kan være litt av forklaringen til hvorfor fibromyalgi har lite prestisje. Jeg peker også på at en ”kjønnet forvaltning av sykerollen”, kan ha innvirkning på sykdommers prestisje. Men også på organisasjonenes legitimitet.

Jeg tar for meg mange kompliserte og sammensatte temaer i denne oppgaven. I min sammenligning av forskjellige organisasjoner har jeg vært nødt til å generalisere og ”forenkle” mer enn ønskelig. Organisasjonsstruktur og hvordan også den er relevant når man skal forstå organisasjoner, er et tema jeg gjerne skulle sett nærmere på. Hvordan pasientorganisasjoner bruker diskusjonsforum kunne også vært et tema for videre forskning. Kanskje har man fått en ny arena for samhandling og utvikling av pasientkultur? Sellerberg (1993) tar også opp mange interessante spørsmål rundt den sosiale konstruksjonen av sykdom som hun mener finner sted i pasientorganisasjoner. Med et annet datamateriale og mer tid, ville dette være spørsmål av interesse.

Jeg mener å ha vist at sykdommers prestisje påvirker pasientorganisasjonene på indirekte og direkte måter. Som oppgavens tittel refererer til, jakter den ene organisasjonen på *legitimitet*, mens den andre kan fokusere på *merkevarebygging*. Jeg mener sykdommens prestisje er sentral i forklaringen til hvorfor det er slik. Men det må ses i sammenheng med andre samfunnsstrukturer og trekk ved organisasjonene. I tillegg til sykdommers prestisje, mener jeg organisasjonenes legitimitet er sentralt i forståelsen av hvorfor enkelte organisasjoner har mer anseelse og gjennomslagskraft. Og i mitt tilfelle, hvorfor LHL har mer gjennomslagskraft enn NFF. Legitimitet er ikke noe man har. Man må få det og jobbe for det. Men det kan tenkes at det er lettere å komme dit for organisasjoner som representerer prestisjefylte sykdommer.

## Litteraturliste

Album,D (1991):” Det kjønnsdelte pasientfelleskapet” i ”Mellom idealer og realiteter. Studier i medisinsk sosiologi” red Album,D og Georges Midrè ss 27-55. Ad Notam Oslo

Album, D(1996): ”Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus” Tano

Album,D,Westin,S (2008): ”Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among Physicians and Medical Students” i Social Science and Medicine 66, ss 182-188

Anderssen, J (2008):”Mannen som motstridende pasient” i *Den moderne pasienten*. Red. Tjora, Aksel. Gyldendal Akademisk

Bondevik,H (2007):” *Medisinens orden og hysteriets uorden : hysteri i Norge 1870-1915*” hentet fra KILDEN, Informasjonssenter for kjønnsforskning den 22.07.09 fra <http://kilden.forskningsradet.no/publikasjon/vis.html?tid=46305>

Bury,M (1997):”*Health and Illness in a Changing Society*”. London: Routledgde

Creswell,J,W (2007): “*Qualitative inquiry and research design. Choosing among five approaches.*” SAGE Publications

Dahle,R og Skilbrei, M-L (2003):”*Fastlegeordningen og pasienter med store legebehov.*” Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, Nova rapport 3/03

Dahle, R (2008):”*Foreldreringer- ringer i vann*”. Notat nr.7 /08 fra NOVA-Norsk institutt for forskning av oppvekst, velferd og aldring.

Eriksson, Y,U (2006):”*Yrke, status og genus: en sosiologisk studie om yrken på en segregert arbeidsmarknad*”. Doktoravhandling fra Universitetet i Gøteborg. Institutt for sosiologi. Hentet 04.05.09 fra <http://gupea.ub.gu.se/dspace/handle/2077/16843>

Forseth, KØ (2008). “*Fibromyalgi*” Nor J Epidemiol,18(1) 111-118

Folkehelseinstituttet (2005):”*KOLS-Fakta om kronisk obstruktiv lungesykdom*”. Hentet 06.08.09 fra

[http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft\\_5670&MainArea\\_5661=5670:0:15,3102:1:0:0:::0:0&MainLeft\\_5670=5544:55604:::1:5675:2:::0:0](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_5670&MainArea_5661=5670:0:15,3102:1:0:0:::0:0&MainLeft_5670=5544:55604:::1:5675:2:::0:0)



Folkehelseinstituttet (2008): ”Hjerte-karsykdommer – dødelighet”. Hentet 29.09.08 fra [http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft\\_6039&MainArea\\_5661=6039:0:15,4576:1:0:0:::0:0&MainLeft\\_6039=6041:70806:::1:6043:9:::0:0](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_6039&MainArea_5661=6039:0:15,4576:1:0:0:::0:0&MainLeft_6039=6041:70806:::1:6043:9:::0:0)

Folkehelseinstituttet (2009): ”Hjerteinfarkt - fakta om infarkt og annen iskemisk hjertesykdom”. Hentet 05.08.09 fra [http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainArea\\_5661&MainArea\\_5661=5631:0:15,2700:1:0:0:::0:0](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainArea_5661&MainArea_5661=5631:0:15,2700:1:0:0:::0:0)

Freidson,E( 1970):”*Profession of Medicine:A study of the Sociology og Applied Knowlegde* “. New York: Harper and Row.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (2008): ”Medlemsorganisasjoner”. Hentet fra <http://www.ffe.no/no/Medlemsorganisasjoner/> 20.august 2008

Gran (2001): ”*Fibromyalgi*”. Utgitt av Norges Fibromyalgi Forbund

Hatch,M J (2004): ”*Organisasjonsteori. Moderne,symbolske og postmoderne perspektiver*”. Abstrakt forlag.

Haugen,B (2001): ”*Internett i norske pasientorganisasjoner* ”Hovedoppgave i informatikk ved UiO hentet fra DUO 16.05.08 <http://www.duo.uio.no/publ/informatikk/2001/864/haugen.pdf>

Heiberg,A,N ( 2008):Frivillige organisasjoner i ”*Samfunnsmedisin*”,redigert av Larsen,Øivind,Alvik,Anne,Hagestad,Kristian og Nylenna, side 621- 628. Gyldendal Akademisk

Hjelmtveit, V (1984). Om interesse- og selvhjelpsorganisasjoners sosialpolitiske rolle. I ”*Privat eller offentlig velferd?: Privatisering i helse-og sosialsektoren,*” redigert av Lorentzen, Håkon, side 132–150. Universitetsforlaget, Oslo.

Hvinden,B (1986): ”*Kolleger imellom. Arbeidskulturen i servicebedriften.* ”.Universitetsforlaget

Jacobsen, DI, Thorsvik,J( 2007): “*Hvordan organisasjoner fungerer*”. 3.utg. Fagbokforlaget.

Lattimore,D,Baskin,O,Heiman,S og Thoth,E (2007):”*Public Relations. The profession and the Practice*”. McGrawHill.

Lian, O,S(2008); ”Pasienten som kunde” i *Den moderne pasienten*. Red. Tjora, Aksel. Gyldendal Akademisk

Kultur-og Kirkedepartementet (2006-2007): ”*St.meld nr. 39. Frivillighet for alle.*” Hentet 10.10.2008 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kkd/dok/regpubl/stmeld/2006-2007/Stmeld-nr-39-2007-/17.html?id=478407>

NOU (1999): ”*Kvinnens helse i Norge.*” Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning, Oslo: 1999:13. Lest 05.10.08  
<http://www.regjeringen.no/Rpub/NOU/19991999/013/PDFA/NOU199919990013000DDDPDFA.pdf>

Malterud,K( 1990):”*Allmennpraktikerens møte med kvinnelige pasienter.*”. Institutt for allmennmedisin. Universitetet i Oslo. Tano.

Martinussen, W(2001):”*Samfunnsliv. Innføring i sosiologiske tenkemåter*”. Universitetsforlaget.

Norsk Helseinformatikk AS (2007):”Fibromyalgi. Hva er fibromyalgi” i *Pasienthåndboka* hentet 05.08.2008 fra  
<http://www.pasienthandboka.no/default.asp?mode=document&documentid=1193>

Sandaunet,A-G(2008):”Pasienten som ikke passer inn” i *Den moderne pasienten*. Red.Tjora,A. Gyldendal Akademisk.

Scott,J,Marshall,G (2009):” *Oxford Dictionary og Sociology*”. Oxford University Press

Sellerberg, A-M(1993) ”*Handikapp och organisering – en sociologisk tolkning*”. Research Program in Medical Sociology. Lund University

Sellerberg, A-M (1994) ”*Jag är en glad paniker*” *Om dagens handikapporganisationers raison d'être*”. Socialvetenskaplig Tidskrift 1:1.

Sellerberg,A-M: (1996):”*Att konkurrera med sitt handikapp*”. Sosiologisk Årbok 2 Blindern,Oslo.

- Silverman, D (2005): "*Doing qualitative research : a practical handbook*". London: Sage
- Skirbekk,S (2009):"*Sosial lagdeling*" i Store norske leksikon, hentet 25.08.09 fra [http://www.snl.no/sosial\\_lagdeling](http://www.snl.no/sosial_lagdeling)
- SSB( 2009a):"*Informasjonssamfunnet*" hentet 13.04.09 fra Statistisk Sentralbyrås temaside <http://www.ssb.no/ikt/>
- SSB( 2009b): "*Likestilling*" hentet 05.05.09 fra Statistisk Sentralbyrås temaside <http://www.ssb.no/likestilling/main.shtml>
- Sundby,J (2001):" Kvinner, kjønn og medisin" i *Tidsskrift for den Norske legeforening* nr. 24 hentet 03.05.2009 fra [http://www.tidsskriftet.no/index.php?vp\\_SEKS\\_ID=409395](http://www.tidsskriftet.no/index.php?vp_SEKS_ID=409395)
- Thagaard,T (2003):"*Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*". Fagbokforlaget.
- Ursin, H(1995):"Psykobiologiske tilnæringsmåter til fibromyalgi" i *Fibromyalgi? En bok om muskelsmerter*. Red. Abusdal, U,G og Natvig,B. TANO
- Werner,A(2005): "*Kampen for (tro)verdighet. Kvinner med 'ubestemte' helseplager i møtet med legen og dagliglivet*". Senter for kvinne- og kjønnsforskning og Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin. Universitetet i Oslo.
- Widerberg,K (2001): "*Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*". Universitetsforlaget
- Wigers, S,H(2002). "Fibromyalgi – en oppdatering. " *Tidsskr Nor Lægeforen* 2002; 122: 1300–4
- Wollebæk,D, Selle,P, Stømsnes,K (2008): "*Endringsprosesser i norsk frivillighet: En kunnskapsoversikt*. " Rapport til Kultur- og kirke departementet i forbindelse med kunnskapsoppsummering knyttet til frivillighetsarbeid" i Stein Rokkan senter for flerfagelig samfunnsstudier. Universitetsforskning i Bergen. Hentet 24.01.09 fra [http://www.rokkansenteret.uib.no/rPub/files/222\\_Rapport\\_0608.pdf](http://www.rokkansenteret.uib.no/rPub/files/222_Rapport_0608.pdf)
- Woon,L,L(2004):" Er likestilling det samme som likebehandling?" i *Tidsskrift for den Norske*

## **Vedlegg 1**

### **Intervjuguide til LHL**

Hva er deres viktigste oppgave som organisasjon?

Hvordan vil du karakterisere deres organisasjon, frivillig organisasjon, interesseorganisasjon, begge deler osv..

(Hva er den viktigste oppgaven til en pasientorganisasjon generelt. Hvorfor trenger vi pasientorganisasjoner?)

Vil dere være enig at dere er en interesseorganisasjon? )

Hva tror du er viktigst for deres medlemmer? Har dere foretatt noen undersøkelse på det? Får dere tilbakemeldinger om hva de vil og hva som er viktigst for de?

LHL er en stor organisasjon og føler du at dere på ledernivå vet hva som skjer i grasrota med tanke på hva medlemmene dere vil og ønsker?

---

Jeg ser ut fra internettsidene deres hvilke visjoner og mål dere har, men hvorfor har dere akkurat disse målene og visjonene? Hva ligger bak, ligger bak, hvordan ble disse målene utarbeidet. Og hva gjør dere rent praktisk for å oppnå disse målene?

Hvordan rekrutterer dere til de ledende stillingene? Er det en fordel hvis kandidatene har førstehåndskjennskap til det å ha hjerte- og kar sykdommer?

Hva tror du ligger bak suksessen deres?

Dere har et kjent ”merkenavn” i LHL, hva er årsaken til det tror du? Jobber dere bevisst for å gjøre organisasjonen kjent på generelt nivå i tillegg til for pasienter og det samfunnspolitiske nivået?

Får dere offentlig tilskudd og i såfall hvor mye årlig? Hva er dine tanker rundt det?

Tidligere organisasjonsforskning bruker ofte å snakke om kommunikasjon som går utover og innover. Dvs at man jobber mye utover mot media, den politiske arena osv hvis man jobber

utover, mens andre organisasjoner fokuserer mest på medlemmene og kommunikasjon mellom de og til de. Hvordan vil du si dere jobber i forhold til dette?

---

Skjer det mye frivillig arbeid i organisasjonen deres? Og på hvilken måte? Hva betyr eventuelt dette frivillige arbeidet for dere som organisasjon?

Kommer mye av forslagene og aktiviteten i lokallagene som initiativ sentral fra landforeningen?

Jeg registrerer at dere har flere debatthefter, hvor noen er ment å brukes i studieringer. Oppfordrer dere til studieringer? Og hvorfor det? Hva er hensikten med debattheftene?

Føler du at det er et godt samhold mellom medlemmene, og jobber dere for å ”påvirke” eller styrke et slikt samhold eller felleskap? Altså forsøker dere aktivt å slåe et samhold?

---

Deres virker å være en stor og viktig stemme på samfunnspolitikken og en stor kritiker av ”staten” og måten penger blir bevilget på. Har det alltid vært slik?

Vil du si at dere har innflytelse og makt på den samfunnspolitiske arena? Kan du si noe om hva som skal til for å oppnå innflytelse på et politisk plan? Har dere noen strategier?

Et sitat: LHL krever at pasienter med hjerteflimmer får lovfestet rett til behandling. Men hva blir gjort for at det blir satt ut i livet med tanke på bruken av ordet krever?

Også i en annen sak om korridorpasienter krever dere at det helsepolitiske målet om å unngå korridorpasienter blir realisert. Dere forventer at ekspertgruppen til helseministeren finner frem gode grep for å styrke samhandlingen, blant annet endringer i finansieringsordningen. Hvordan går dere videre etter en slik sak? Blir det skrevet brev, deltar dere i debatter med de politiske aktørene eller er det bare en uttalelse i media? Og i slike tilfeller som jeg nå nevnte ovenfor, er det journalistene som tar kontakt med dere eller er det omvendt?

Har du oversikt over kjønnsfordelingen blant medlemmene i organisasjonen? Eksempelvis, er det mest menn blant medlemmene deres? Hva tenker du rundt det? Hvem er mest aktive?

---

Hva er ditt/deres inntrykk av hvordan medlemmene deres blir møtt i helsevesenet? Rent bortsett fra underbemanning eller nedskjæringer, føler du at de får den hjelpen de har krav på? Får de forståelse og støtte?

Dag Album og Steinar Westin presenterete en presigeliste over sykdommer for noen år siden, der de klassifiserte utvalgte sykdommer, og hvor mye ”prestige” de har blant legene og helsevesenet. Tror du at det faktisk at mange av de sykdommene dere representerer kommer langt opp på listen har noen betydning for hvordan medlemmene deres blir motatt av helsevesenet eller av legene?

Tror du at hvilken sykdom/sykdommer en organisasjon representerer har noen betydning for politisk gjennomslagskraft og generell legitimitet i samfunnet? Og på hvilken måte i såfall.

---

Hva er planene for fremtiden, og hva ønsker dere å oppnå?

## Vedlegg 2

### Intervjuguide NFF

Hvordan vil du karakterisere deres organisasjon, frivillig organisasjon, interesseorganisasjon, begge deler osv.. Jeg ser dere bruker betegnelsen pasientorganisasjon på internettsidene deres.

(Vil dere være enig at dere er en interesseorganisasjon? )

Hva er deres viktigste oppgave som organisasjon?

Og hvorfor kaller dere organisasjonen for ”forbund” som i Norges fibromyalgi forbund?

Hva tror du er viktigst for deres medlemmer? Har dere foretatt noen undersøkelse på det? Får dere tilbakemeldinger om hva de vil og hva som er viktigst for de?

Hva er den viktigste oppgaven til en pasientorganisasjon generelt. Hvorfor trenger vi pasientorganisasjoner?

---

Det hevdes at rundt 90% av de som er rammet av fibromyalgi er kvinner. Men hvor mange mannlige medlemmer har dere?

Er det vanlig at de som er ansatt i organisasjonen har sykdommen fibromyalgi selv? Og hvordan fungerer det i såfall på både godt og vondt?

Hva tenker du om den formelle strukturen i organisasjonen, fungerer den optimalt?

Får dere offentlig tilskudd , og i såfall hvor mye årlig? Hva er dine tanker rundt støtten?

Skjer det mye frivillig arbeid i organisasjonen deres? Og på hvilken måte? Hva betyr eventuelt dette frivillige arbeidet for dere som organisasjon?

Kommer mye av forslagene og aktiviteten i lokallagene som initiativ fra forbundet?

Ønsker dere å være en organisasjon for alle`??

Vil du si at medlemmene er aktive medlemmer? På hvordan måte er de aktive? Er det vanskelig å få folk til å ”jobbe i NFF?

---

Hva vil du si er det viktigste målene deres? Og hvordan jobber dere for å oppnå de målene?

Jobber dere aktivt med å utarbeide mål og visjoner? Skjer denne jobben kontinuerlig?

Tidligere organisasjonsforskning bruker ofte å snakke om kommunikasjon som går utover og innover. Dvs at man jobber mye utover mot media, den politiske arena osv hvis man jobber utover, mens andre organisasjoner fokuserer mest på medlemmene og kommunikasjon mellom de og til de. Hvordan vil du si dere jobber i forhold til dette?

Føler du at det eksisterer en pasientkultur innad blant medlemmene, og jobber dere for å ”påvirke” eller styrke en slik kultur? Hvordan vil du i såfall karakterisere pasientkulturen i NFF? ( er det mye samhold? Er det godt å være med her? Har du inntrykk av at det er mye felleskap og samhold, blir folk kjent med hverandre her?) Dere er jo en interesseorganisasjon, jobber dere aktivt for å fremme samhold

Vil du si at dere har innflytelse og makt (på den samfunnspolitiske arena? ) utover i samfunnet? Kan du si noe om hva som skal til for å oppnå innflytelse på et politisk plan? Er det lett å nå frem med dere vil si?

Hvilket forhold vil du si at dere (NFF) har til samfunnet og media? Hvordan blir organisasjonen møtt i forskjellige steder? Hva er utfordringene? Hva er det største utfordringene?

---

Det er en stor andel kvinner som får diagnosen fibromyalgi, hva tror du er årsaken til det`?

Tror du kjønn har noen betydning for hvordan sykdommen blir oppfattet og hvor mye fokus den får i forskning og samfunnet generelt. Er dette noe dere har spesielt fokus på, eller jobber med? Jobber dere spesielt med dette?

I følge en prestigeliste over sykdommer utgitt av Dag Album og Steinar Westin (2008) befant sykdommen fibromyalgi seg nederst på listen. Tror du at sykdommen/sykdommene en organisasjon representerer har noen betydning for politisk gjennomslagskraft og generell legitimitet i samfunnet? Og hva tenker du om den rangeringen? Har det noen påvirkning på deres arbeid tror du?

Det blir antatt at det finnes mellom 100-200 000 mennesker med fibromyalgi i Norge. Hva tenker du om medlemstallene deres i forhold til det? Er det lite eller mye, kanskje forventet?



Man skulle tro at mange flere av de med diagnosen ville benytte seg av deres organisasjon for informasjon, søtte og råd. Har du noen synspunkt på hvorfor det ikke er slik? Har du noen formening om hvorfor mange velger å ikke melde seg inn?

Hvordan ser du på forholdet mellom antall med diagnosen i forhold til hvor mange medlemmer dere har? Er den lite kjent? Det er veldig mange som har diagnosen men ikke så mange som er medlemmer, hva kan det komme av? ER det noen grupper som du vet som ikke vil være med i organisasjoner.

Jeg selv har diagnosen, men er ikke medlem. Jeg har likevel vært på internettsidene deres og lest all informasjon som står der. Tror du det er mange som meg, som benytter internettsidene deres, men som likevel velger å ikke melde seg inn?

I en rapport skrevet av Nova har de intervjuet blant annet pasienter med fibromyalgi i forbindelse med fastlegeordningen. En av informantene de trekker frem er en som har valgt å ikke melde seg inn i NFF. Hun sier ikke til mennesker hun møter at hun har fibromyalgi, og er redd for å fokusere for mye på diagnosen hvis hun skal fortsette i lønnsarbeid. Hun savner å snakke med likesinnede, men mener at hun ikke kan "gi seg hen til lidelsen" og ofrer slik sett å delta. Hun vil ikke bli en "slike kvinner som har fibromyalgi". Hun er altså redd for at alt for sterke bånd til en pasientorganisasjon gjør at hun forstås på en negativ måte av omgivelsene og at det på mange måter innebærer et stigma. Hva tenker du om det? Tror du mange tenker slik?

---

Andre aspekter som blir dratt frem i diskusjonen rundt fibromyalgi er at mange av de som får fibromyalgi har lavere eller ingen utdanning, gjerne liten inntekt og dårlig tilknytning til arbeidslivet? En Oslo undersøkelse sier at sannsynligheten for å få muskelsmerter er størst for mødre i 45-54 år imed lav utdannelse,dårlig økonomi og bosatt på østkanten. Hvor mye vektlegger dere dette? Da tenker jeg ikke på hvorvidt det nødvendigvis henger sammen med hvorfor man får fibromyalgi, men hvorvidt det påvirker medlemmens gjennomslagskraft både politisk og privat. Tror du medlemmenes posisjon eventuelt gjør jobben vanskeligere for dere som organisasjon?

Me ( eller kronisk utmattelsesyndrom) har fått mye oppmerksomhet i media de siste årene. Sykdommene er på mange måter like i den forstand at det ikke er så lett å diagnostisere eller

skille fra hverandre for den del. Hva tror du er årsaken til at den sykdommen kommer relativt ofte i media? Føler du at den sykdommen blir ansett som mer ”legitim” på samfunnsnivå?

Hva er planene for fremtiden, og hva ønsker dere å oppnå?