

# Foreningen for el-overfølsomme

Samhandling i en helserelatert  
interesseorganisasjon utenfor det norske  
helsevesen

Tine Johnsrud



Masteroppgave i Helsefagvitenskap  
Institutt for helse og samfunn, Avdeling for helsefag  
Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2015



# **Foreningen for el-overfølsomme**

Samhandling i en helserelatert  
interesseorganisasjon utenfor det norske  
helsevesen

Tine Johnsrud

Copyright Tine Johnsrud

2015

Foreningen for el-overfølsomme: Samhandling i en helserelatert interesseorganisasjon  
utenfor det norske helsevesen

Tine Johnsrud

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Allkopi

# Sammendrag

Denne masteroppgaven baserer seg på etnografisk feltarbeid i Foreningen for el-overfølsomme (FELO). I løpet av høsten 2014 deltok jeg på ni arrangementer: seks møter og arrangementer i FELO, to åpne seminarer og en måling av elektromagnetiske felt i en leilighet. Feltnotater fra arrangementene er utgangspunktet for datamaterialet, sammen med dokumenter jeg samlet inn under feltarbeidet og to semi-strukturerte intervjuer med medlemmer i FELO.

El-overfølsomme mener at sykdommen de opplever forårsakes av elektromagnetiske felt. Det norske helsevesen anerkjenner imidlertid ikke el-overfølsomhet som en diagnose fordi det mangler biomedisinsk forskning som beviser at eksponering for elektromagnetiske felt innebærer en helserisiko.

I denne oppgaven undersøker jeg fellesskapet i FELO. Formålet er å forstå hvordan fellesskapet påvirker den opplevde sykdommen og hvordan den opplevde sykdommen påvirker fellesskapet. Ut fra interaksjonistisk-konstruktivistisk orientert teori undersøker jeg de kollektive handlingene som jeg kaller *skjerming*, *deling av erfaring*, og *aktivisme* blant medlemmene i FELO. Kollektive handlinger blant medlemmer i FELO reflekterer at de bruker et biomedisinsk språk for å snakke om den opplevde sykdommen sin og at de mener at økende menneskeskapte elektromagnetiske felt i omgivelsene deres er årsaken til den opplevde sykdommen. Denne oppfatningen av el-overfølsomhet fostrer politisk aktive medlemmer som handler på bakgrunn av det Phil Brown m.fl. (2003) kaller «politiserte sykdomsopplevelser». Jeg viser at de kollektive handlingene ikke bare påvirkes av samhandlingen mellom medlemmene, men også av det norske samfunnet som organisasjonen eksisterer i.

# Abstract

This thesis is based on an ethnographic fieldwork in an interest organization for electrohypersensitive people in Norway (FELO). During the fall 2014 I participated at nine different events in the organization: six meetings and events in the interest organization, two open seminars that many of its members attended and a measurement of electromagnetic fields in an apartment. Field notes from these events, together with two semi-structured interviews with members of FELO and documents I collected during the fieldwork are the data material for this thesis.

Electrohypersensitive people are convinced that the symptoms they experience are caused by electromagnetic fields. Because of the lack of biomedical evidence, the Norwegian healthcare system does not accept electromagnetic fields as health risk or electro hypersensitivity as a diagnosis.

In this thesis I examine the community among members in FELO. The aim of the thesis is to understand the way the community impacts on the experienced illness and how the experienced illness impacts on the community. Using constructivist-interactionist oriented theory, I examine shielding, sharing experiences and activism as collective actions amongst the members of FELO. Collective actions amongst members of FELO reflect their use of a biomedical language to talk about the symptoms they experience and that they suggest that electromagnetic fields in their environment are the cause of their experienced illness. This perception of electrohypersensitivity fosters political activism as members act on what Phil Brown et al. (2003) calls a «politicized illness experience».

# Forord

Denne masteroppgaven handler om det norske helsevesenet og samfunnet vi lever i, så vel som Foreningen for el-overfølsomme (FELO) - en gruppe mennesker som har minnet meg på å legge fra meg mobiltelefonen og å løfte blikket.

Det hadde aldri vært mulig å skrive denne masteroppgaven uten åpenhet og tillit fra medlemmene i FELO. At jeg fikk drikke eplemost fra glassflaske på styremøtene, delta på lokallagsmøte i uisolert sommerhytte uten strøm, sitte i bilen hjem på sene høstkvelder og ikke minst høre om de el-overfølsommes bekymringer og deres forhåpninger, er det som har gjort denne masteroppgaven mulig. Jeg vil derfor takke FELO og medlemmene som lot meg komme inn i deres verden.

Jeg har satt stor pris på veileder Hilde Bondevik sine tips og innspill. De har hele tiden pekt fremover. Takk for vennlig innstilling, støtte og frie tøylar. Sammen med medstudenter har jeg lært mye det siste året ved avdeling for helsefag. Birgitte Ahlsen og Sverre Vigeland Lerum ga tilbakemeldinger på prosjektskissen. Takk for at dere hadde tro på at prosjektet var gjennomførbart. Wenche Schrøder Bjorbækmo og Gina Fraas Heinrichen ga meg et spark bak, da de brukte sine kritiske blikk på empiri og teori i forbindelse med analysekurset. Takk for det også.

Takk til Frode og Sverre for hjelp med tekniske begreper. Helèn, Bjørn Hallstein og Hanna har gitt konstruktive tilbakemeldinger og lest korrektur. Takk til Arild som hjalp til med trykk av oppgaven.

Tine Johnsrud

27. mai 2015





# Innholdsfortegnelse

<b>1. INNLEDNING</b>	<b>1</b>
<i>Bakgrunn for valg av tema</i>	3
<i>Problemstilling</i>	4
<i>Begrepsavklaringer</i>	4
<i>Oppgavens gang</i>	6
<b>2. METODE: ETNOGRAFI</b>	<b>8</b>
<i>Kvalitativ metode</i>	8
<i>Å gjøre feltarbeid i Norge</i>	9
<i>Tilgang til feltet</i>	10
<i>Feltarbeidet</i>	13
<i>Etiske betraktninger</i>	16
<i>Den analytiske prosessen</i>	20
<i>Oppsummering</i>	22
<b>3. TEORETISK INNLEDNING: EL-OVERFØLSOMHET I TRE PERSPEKTIVER</b>	<b>23</b>
<i>El-overfølsomhet i biomedisin</i>	23
<i>El-overfølsomhet som funksjonshemming</i>	27
<i>El-overfølsomhet som sosialt fellesskap</i>	28
<i>Oppsummering</i>	29
<b>4. EL-OVERFØLSOMHET SOM KOLLEKTIV HANDLING</b>	<b>31</b>
<i>Teoretisk rammeverk</i>	31
<i>Beckers avvikssosiologi</i>	33
<i>Biososialitet</i>	36
<i>Oppsummering</i>	37
<b>5. ETNOGRAFISK INNLEDNING</b>	<b>39</b>
<i>FELO</i>	39
<i>Å gjøre det usynlige synlig</i>	41
<i>Å konstituere grenser</i>	44
<i>Oppsummering</i>	45
<b>6. Å SAMLES OG Å SKJERME SEG</b>	<b>47</b>
<i>Styre- og julemøte i FELO</i>	47
<i>Å delta i en annen verden</i>	51
<i>En annen verden</i>	55
<i>Oppsummering</i>	59
<b>7. Å DELE ERFARINGER</b>	<b>61</b>
<i>«Medlemmenes hverdag»</i>	62
<i>Å dras i flere retninger</i>	67
<i>Oppsummering</i>	73
<b>8. «VI KAN IKKE BARE GJEMME OSS BORT»</b>	<b>75</b>
<i>Biomedisinsk språk og aktivisme i FELO</i>	76
<i>Å være politisk bevisst</i>	82
<i>Oppsummering</i>	89
<b>Avsluttende refleksjoner</b>	<b>91</b>
<b>Litteraturliste</b>	<b>93</b>
<b>Vedlegg 1</b>	<b>99</b>
<b>Vedlegg 2</b>	<b>101</b>
<b>Vedlegg 3</b>	<b>102</b>
<b>Vedlegg 4</b>	<b>104</b>



# 1. INNLEDNING

I det norske helsevesenet får innbyggerne hjelp med sin helse og sykdom. Gjennom fastlegeordningen, skolehelsetjenesten, helsestasjoner, legevakt-, ambulanse- og sykehustjenester arbeider helsevesenet for å gi et best mulig tilbud til innbyggerne, fra før begynnelsen av livet og til livets slutt. Innenfor kategoriene helse og sykdom innefattes komplekse og sårbare temaer som både handler om individuelle sykdomsopplevelser, faglige vurderinger og om politiske og kommersielle interesser. Ofte har forskjellige aktører motstridene interesser, forklaringer og opplevelser. I helsevesenet gis det behandling og sykemeldinger ved sykdom forutsatt at helseplagene anerkjennes som en diagnose. Karin Johannisson (2007) skriver at sykdom ikke bare er:

...en biologisk hendelse i kroppen, men også en individuell identitet, en sosial rolle og en mengde diagnostiske navn som avspeiler medisins status og kunnskapsnivå på et gitt tidspunkt. Egentlig finnes sykdom først når vi er enige om det, gjennom å fatte, svare på og navngi den (Johannisson, 2007, s. 15).

Det er en rekke historiske og kulturelle faktorer som medvirker i samfunnets oppfattelse av hva som regnes som en sykdom (Armstrong, 1993; Bondevik, 2009; Conrad og Schneider, 1992; Johannisson, 2007; Lian, 2012; Lian og Bondevik, 2015; Malterud, 2012). I sitatet ovenfor skriver Johannisson (2007) at en sykdom skapes når vi fatter, svarer på og navngir den. Det er ikke alltid enkelt å fatte eller forstå en sykdom. Hvordan en sykdom forstås av helsevesenet handler altså om noe mer enn hvordan enkeltpersoner opplever symptomene (Conrad og Barker, 2010; De Graaff og Bröer, 2012; Lipson, 2004; Nettleton, 2006; Zavestoski m.fl., 2004). Det handler også om medisinsk kunnskap og om politiske beslutninger i en gitt historisk og kulturell kontekst (se for eksempel Petryna, 2002).

Denne oppgaven handler om en gruppe mennesker som kjemper for at helseplagene de opplever, det de kaller for «el-overfølsomhet», skal betegnes som en sykdom. I fjor deltok jeg på en konferanse om «Det trådløse samfunnet» som ble arrangert av Foreningen for el-overfølsomme (FELO). Jeg meldte meg på fordi jeg var interessert i å lære mer om el-overfølsomhet. På konferansen holdt tre ulike fagpersoner og forskere foredrag om det de mente var utfordringer knyttet til økende bruk av mobiltelefoner i samfunnet. På konferansen møtte jeg både personer med el-overfølsomhet og pårørende til personer med el-

overfølsomhet. Det var stor åpenhet for å snakke om seg selv som el-overfølsom, og jeg opplevde at atmosfæren bar preg av et slags fellesskap. Rundt bordet der kaffen ble servert, men også i køen på dametoalettet spurte deltakerne hverandre: «Er du også el-overfølsom?».

Kirsti Malterud (2012) belyser grensene for det biomedisinske sykdomsbegrepet. Hun bruker medisinsk uforklarlige symptomer (MUPS) som eksempel for å vise at kriteriene for hva som er en sykdom ikke er entydige, men preget av motsigelser. Motsigelsene oppstår fordi ikke all opplevd sykdom kan fremstilles som objektive sannheter. Fibromyalgi, kroniske muskelsmerter og irritabel tykktarm sammen med myalgisk encefalopati (ME) er diagnoser som mangler årsaksforklaringer (Malterud, 2012). For eksempel er ME en opplevd sykdom som mangler årsaksforklaring og symptomene er «kraftig utmattelse som ikke forsvinner med hvile» (Lian, 2012, s. 88):

Det finnes ingen sikre biologiske markører (diagnosen stilles på bakgrunn av symptombeskrivelser), og sykdommen har ukjent etiologi (det er mange konkurrerende teorier om sykdomsårsaker) (Lian, 2012, s. 88).

Fellestrekket for MUPS-sykdommene er at årsaken til symptomene ikke er forklart eller kan forklares med en biomedisinsk årsakssammenheng. El-overfølsomhet har mye til felles med MUPS-sykdommene: Det finnes ingen anerkjent biomedisinsk forklaring til den opplevde sykdommen. Pasientene havner i en konflikt mellom opplevelse av sykdom, og manglende forklaring for symptomene. I motsetning til for eksempel ME og fibromyalgi, som til tross for faglig uenighet om årsaksforklaring, finnes i diagnosesystemet ICD-10 som brukes av det norske helsevesenet, er ikke el-overfølsomhet en diagnose (Johansson, 2006). En tidligere studie har vist at det å lide av en medisinsk uforklarlig sykdom innebærer å oppleve usikkerhet og manglende anerkjennelse fra mennesker i samfunnet rundt (Nettleton, 2006). Zavestoski m.fl. (2004) påpeker at personer med uforklarte symptomer lider på grunnlag av biomedisinsk vitenskap. Fredrik Svenaeus (2013, s. 13) spør om ikke vitenskapen er blitt vår nye religion, når vi forstår oss selv og våre liv gjennom medisinske diagnoser. «Vi lider på vetenskaplig vis. Hur går det til?» (Svenaeus, 2013, s. 32).

## **Bakgrunn for valg av tema**

I Sverige ses el-overfølsomhet på som funksjonshemming (Johansson, 2006). I følge Olle Johansson (2006) har el-overfølsomme i Sverige rett på tilrettelegging på lik linje med andre funksjonshemmede. Han viser til hvordan politikere i Stockholm undersøker muligheter for el-sanering av hus, bygging av strålefrie hus og tilrettelegging på arbeidsplasser. I Norge er FELO en del av de Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, men el-overfølsomhet gir ikke rett til tilrettelegging i det norske trygdesystemet (FELO, 2014a). El-overfølsomhet er ikke en medisinsk diagnose og offentlige myndigheter ser ikke på el-overfølsomhet som en funksjonshemming.

Som sykepleier lurer jeg på om helsevesenet kan hjelpe personer som ikke føler seg forstått av nettopp det norske helsevesenet. Å respektere pasienter og de valgene de føler at de må gjøre er grunnleggende innenfor sykepleiefaget (Kim, 2008, s. 91). Opplevelsen av sykdom blant el-overfølsomme er reell og dette skaper store utfordringer. Helsevesenet fraråder iverksetting av tiltak som el-overfølsomme selv mener at virker. I denne oppgaven får vi blant innblikk i hvordan el-overfølsomme unngår elektromagnetiske felt, noe Folkehelseinstituttet betegner som unngåelsesadferd. Folkehelseinstituttet oppfordrer helsepersonell til å redusere unngåelsesadferd i møtet med el-overfølsomme (Folkehelseinstituttet, 2012, s. 27). El-overfølsomme vil at deres opplevde sykdom skal regnes som en diagnose (De Graaff og Bröer, 2012; FELO, 2014b; Johansson, 2006).

Anna Garcia Hom m.fl (2011) mener det er behov for empiriske studier av ulike parter som har ulike oppfatninger av helserisikoen knyttet til elektromagnetiske felt. Hvordan ulike partene involverer seg i de ulike oppfatningene av helserisikoen ved elektromagnetiske felt og hvilke konsekvenser dette har, kan belyse forholdet mellom forskning, samfunn, eksperter og den alminnelige innbygger (Hom m.fl., 2011). Formålet med denne oppgaven er å forstå fellesskapet blant el-overfølsomme i interesseorganisasjonen de er knyttet til i lys av at den opplevde sykdommen el-overfølsomhet ikke er en diagnose i det norske helsevesenet.

## Problemstilling

I denne oppgaven ønsker jeg å undersøke hvordan fellesskapet i FELO kan forstås og hvilke funksjon det har for det enkelte medlem. Dette kan gi kunnskap om hvordan grenser for hva som anerkjennes som en sykdom settes og hvordan disse grensene virker på mennesker. Disse grensene blir tydelige når jeg studerer medlemmene i FELO, fordi sykdommen de opplever og samles om ikke er en medisinsk diagnose i det norske helsevesenet. Hovedproblemstillingen i denne oppgaven er som følger:

Hvordan kan fellesskapet i interesseorganisasjonen for el-overfølsomme forstås og hva slags erfaringer deles mellom interesseorganisasjonens medlemmer?

Følgende forskningsspørsmål utdyper problemstillingen:

- Hva har medlemmene i interesseorganisasjonen til felles?
- Hvilke temaer er de opptatt av?
- Faller noen medlemmer utenfor et eventuelt fellesskap?

## Begrepsavklaringer

I det følgende vil jeg gjøre rede for noen tekniske begreper som brukes i oppgaven, knyttet til el-overfølsomhet.

### Elektriske og magnetiske felt

*Elektriske* felt forårsakes av stasjonære ladninger (som ofte forbindes med spenning) og måles i Volt per meter (V/m). Jo høyere spenningsforskjellen er, jo sterkere er det elektriske feltet, og jo høyere blir tallverdien på et måleapparat som måler dette (se kapittel 5). Det er relativt lett å skjerme seg mot elektriske felt. Et *magnetisk* felt forårsakes av ladninger i bevegelse (som ofte forbindes med strøm) og måles i mikrotesla ( $\mu\text{T}$ ). Magnetfeltets styrke avhenger av strømstyrken og av avstand til kilden. Magnetfelt har stor gjennomtrengningsevne og er vanskelige å skjerme seg mot. Det magnetiske feltet vil variere med strømforbruket (WHO, 2015). Elektriske felt eksisterer selv om det ikke er noen elektrisk strøm. Elektriske felt kan forstås med en analog til vannkran. Selv om vannkranen

er stengt, og det ikke er noen strøm av vann vil fortsatt vanntrykket være tilstede. Selv om det ikke flyter elektrisk strøm, vil det fortsatt være et elektrisk felt (WHO, 2015).

### **Elektromagnetiske felt**

El-overfølsomme hevder at elektromagnetiske felt forårsaker helseproblemer for dem. Et elektromagnetisk felt består både av *elektriske* og *magnetiske* felt som kan variere i størrelse (spenning eller styrke) uavhengig av hverandre (Folkehelseinstituttet, 2012; WHO, 2015). Elektromagnetiske felt betegnes ofte som elektromagnetiske bølger. Bølgene består både av et elektrisk og et magnetisk felt med samme frekvens. Elektromagnetiske felt kan være forårsaket av menneskeskapt teknologi, men forekommer også naturlig, for eksempel de som kommer fra solen (Folkehelseinstituttet, 2012). Bølgene reiser med lysets hastighet, og som alle andre bølger, har de en bølgelengde og en frekvens. Frekvensen er antall svingninger per sekund og bølgelengden er avstanden mellom to bølgetopper. Frekvensen måles i Hertz (Hz). Jo høyere frekvensen er, jo mindre er bølgelengden (Se for eksempel figur 3.2 i Folkehelseinstituttet (2012, s. 55) sin rapport for en oversikt over de forskjellige frekvensene for elektromagnetiske bølger, hvilke egenskaper de har og hva de brukes til). Elektromagnetiske felt deles ofte opp i lavfrekvente elektromagnetiske felt og høyfrekvente elektromagnetiske felt. Denne oppdelingen handler om hvilke frekvenser og bølgelengder de elektromagnetiske feltene har. Lavfrekvente felt har forholdsvis få svingninger per sekund, og bølgelengden er derfor stor. Høyfrekvente felt har forholdsvis mange svingninger per sekund og dermed mindre bølgelengde. Det elektriske kraftnettet i Norge og apparater som er tilknyttet dette strømmettet vil gir lavfrekvente elektromagnetiske felt. Siden elektrisitetsnettet svinger med frekvens 50 Hz, svinger også det elektriske og det magnetiske felt med denne frekvensen. Lavfrekvente elektromagnetiske felt har så lav frekvens at det ikke sendes ut energi i form av stråling. Derfor omtales dette ofte som et felt.

### **Elektromagnetisk stråling**

Jeg bruker generelt begrepet elektromagnetiske felt i denne oppgaven. Medlemmene i FELO brukte ofte bare ordet «stråling». Høyfrekvente elektromagnetiske felt betegnes ofte som elektromagnetisk stråling (Folkehelseinstituttet, 2012, s. 55). Høyfrekvente elektromagnetiske felt sender ut målbar energi som strømmer fra en strålingskilde. Intensitet av elektromagnetisk stråling måles i Watt per kvadratmeter ( $W/m^2$ ). Elektromagnetisk stråling har forskjellige egenskaper og bruksområder avhengig av bølgelengden eller

frekvensen. Eksempler på elektromagnetisk stråling (oppgitt i med stigende frekvens) er infrarød stråling (varmestråling), synlig lys, UV-stråling (ultrafiolett stråling) og gammastråling. Radiosignaler, mobilsignaler, trådløse nettverk, nødnettene og røntgen er eksempler på menneskeskapt elektromagnetiske stråling (høyfrekvente elektromagnetiske felt). Ulike elektromagnetiske felt vil altså ha sine egne frekvenser som fører til ulike egenskaper, for eksempel at vi kan sende beskjeder via SMS, eller vi kan varme mat i mikrobølgeovner. Stråleintensiteten i et elektromagnetisk felt avtar med avstand fra strålekilden. Jo lenger fra strålekilden man står, jo mindre elektromagnetisk stråling vil man bli utsatt for (Folkehelseinstituttet, 2012; WHO, 2015).

Grenseverdiene for elektromagnetiske felt i Norge følger ICNIRP (International Commission on Non-Ionizing Radiation Protection) sine anbefalinger. Anbefalingene baserer seg på termisk effekt på kroppen: «Begrensningen er da knyttet til effekttetthet for å forhindre lokal temperaturøkning i kroppens overflatevev» (Folkehelseinstituttet, 2012, s. 58). Ifølge FELO burde disse grenseverdiene være lavere (se kapittel 5).

## **Oppgavens gang**

Innledningsvis har jeg gjort rede for bakgrunnen for valg av temaet, oppgavens problemstilling og noen sentrale begreper.

I kapittel 2 begrunner jeg metodiske valg. I den teoretiske innledningen i kapittel 3 plasseres fenomenet el-overfølsomhet inn i større teoretiske perspektiver. Her viser jeg blant annet hvordan el-overfølsomhet kan forstås i lys av biomedisin og som en funksjonshemming og et sosialt fellesskap.

I kapittel 4 redegjør jeg for masteroppgavens teoretiske rammeverk, interaksjonistisk-konstruktivistisk orientert teori. Det gjøres også rede for teoretiske begreper fra avvikssosiologi og biososialitet.

I kapittel 5 introduseres FELO. Jeg gir noe bakgrunnsinformasjon om medlemmene basert på en medlemsundersøkelse som FELO selv har utført. I kapitlet presenteres også to empiriske vignetter om måling av elektromagnetiske felt og måleapparater. Vignettene er historier basert på datamaterialet jeg samlet inn under feltarbeidet mitt.



I de neste tre kapitlene presenteres empiriske vignetter med analyser.

I kapittel 6, *Å samles og å skjerme seg*, presenterer jeg en empirisk vignett om hvordan medlemmene i FELO skjermer seg fra elektromagnetiske felt når de møttes på styremøte og når de møttes på julemøte i FELO. Jeg forstår skjermingen som uttrykk for funksjonshemming, en miljøsykdom og til slutt som en kollektiv handling i en gruppe som avviker fra sosiale regler. Skjermingen fører til at medlemmene lever på siden av samfunnet. Jeg argumenterer for at skjermingen kan forstås som en kollektiv handling som produserer og reproducerer el-overfølsomhet som fenomen. Diskusjoner om og praksisene rundt skjerming er med på å justere og forme forståelsen av el-overfølsomhet blant medlemmene i FELO.

Det neste kapitlet, kapittel 7, *Å dele erfaringer*, handler den empiriske vignetten om hvordan medlemmene i FELO deler erfaringer gjennom en kontakttelefon, på medlemsmøter, og i medlemsbladet *Strålevett*. Samhandling mellom medlemmene og interne forhold i FELO undersøkes. Jeg viser hvordan FELO sine medlemmer kunne forstå sin opplevde sykdom med utgangspunkt i andre medlemmers forståelse av el-overfølsomhet. Når erfaringer av el-overfølsomhet deles mellom medlemmene, justeres forståelsen av den opplevde sykdommen og det dannes en kollektiv erfaring av el-overfølsomhet. Jeg viser hvordan de interne forholdene i FELO påvirkes av større tankestrømninger om forventninger til vitenskapelig holdbarhet i samfunnet ellers.

I det kapittel 8, *«Vi kan ikke bare gjemme oss»*, følger vi medlemmene i FELO når de forsøker å samle relevant forskning som forklarer den opplevde sykdommen og hvordan de forstår sin opplevde sykdom ut i fra et biomedisinsk språk. Medlemmene i FELO arbeider for å påvirke oppfatning av el-overfølsomhet i samfunnet rundt, noe som fører til aktivisme som en kollektiv handling. Jeg argumenterer for at medlemmene i FELO tar del i noe de opplever som en krig, og at dette har innvirkning på fellesskapet blant medlemmene i FELO fordi det samler dem om en felles sak.

Masteroppgaven avsluttes med noen konkluderende refleksjoner om hvordan medlemmene i FELO hadde politiserte sykdomsopplevelser som de handlet ut i fra.

## **2. METODE: ETNOGRAFI**

Jeg brukte etnografisk metode for å undersøke fellesskapet i FELO. I dette kapitlet viser jeg hvordan jeg utforsker fellesskapet i FELO ved å observere hendelser og handlinger i sin naturlige kontekst ved å gjøre feltarbeid. I løpet av sommeren 2014 tok jeg kontakt med FELO og mulige folk utenfor FELO for å sikre nok informanter og for å få oversikt over feltet. I løpet av høsten 2014 deltok jeg på arrangementer i FELO i Stor-Oslo og på to åpne seminarer. Jeg var også på en måling av elektromagnetiske felter i en leilighet som skulle selges. Feltnotatene ble utarbeidet kort tid etter deltagende observasjon. Feltarbeidet bar preg av tillitt mellom informantene og meg. I tråd med deltagende observasjon som metode utførte jeg intervjuer med to av medlemmene i FELO. I løpet av feltarbeidet fikk jeg dokumentasjon fra medlemmene som jeg la i en mappa. Min rolle og posisjonering under feltarbeidet førte til at medlemmene i FELO ga meg stor tillitt og jeg gjør noen etiske betraktninger rundt dette. Masteroppgaven ble vurdert av ulike etiske komiteer og jeg viser at jeg følger komitéenes råd. Under deltagende observasjon kan det være utfordrende å gi informasjon og innhente samtykke, fordi det ikke alltid vil passe inn i den sosiale sammenhengen. Jeg viser hvordan informasjon og innhenting av samtykke foregikk. Jeg hadde et reflektert forhold til hva slags informasjon jeg noterte i etterkant av arrangementene med tanke på konfidensialitet.

Analysene er påvirket av prosjektets tema, problemstilling og metode. Jeg har strebet etter å presentere førstehånds- og erfaringsnær empiri som baserer seg på feltnotatene. Situasjonene som presenteres i de empiriske vignettene i de analytiske kapitlene ble bearbeidet med grunnlag i feltnotatene mine. De baserte seg på hva mener er mest interessant med tanke på å forstå fellesskapet i FELO. Dokumentene som jeg fikk av medlemmer i løpet av feltarbeidet eksemplifiserer mønstre i den sosiale settingen. Analyseprosessen startet induktivt med at jeg utarbeidet detaljerte beskrivelser av hendelsesforløpene, mens de empiriske vignettene løftes til et teoretisk nivå i analysene.

### **Kvalitativ metode**

Kvalitativ samfunnsforskning kjennetegnes ved at fenomener som ikke nødvendigvis er målbare forstås i sine sosiale sammenhenger. Konteksten som et fenomen inngår i er viktig i kvalitativ forskning, fordi konteksten bidrar til en dypere forståelse av fenomenet (Justesen og Mik-Meyer, 2012). Kvalitativ forskning er opptatt av ikke-målbare fenomener, som for

eksempel erfaringen og opplevelsen av en behandling. I kvantitativ metode er fokuset ofte heller effekten av behandlingen. Ved hjelp av kvalitativ metode kan man for eksempel finne at pasienter erfarte og opplevde en behandling som stigmatiserende til tross for at behandlingen kurerte sykdommen (se for eksempel Sagbakken, Bjune, og Frich, 2012). En kvalitativ studie om fellesskap rundt en opplevd sykdom som ikke anerkjennes som en diagnose i det norske helsevesenet, kan bidra til vår forståelse av hvordan biomedisins grenser trekkes og virker på mennesker. For personer som lider av el-overfølsomhet er forståelsen av at elektromagnetiske felt forårsaker helseproblemene deres viktig for å kunne forstå sin egen helsesituasjon. At de har en forståelse av sine helseproblemer som avviker fra medisinske og politiske forståelsesrammer innebærer en rekke utfordringer for de som er el-overfølsomme. En studie som denne er avhengig av tilliten mellom forsker og informanter, og avhengig av viljen til å forstå informantene på deres egne premisser så langt det er mulig. Etnografisk metode kjennetegnes ved at man oppholder seg i en gruppe over lengre tid og at man går inn i en fremmed verden med det formål å gjøre den forståelig (Fangen, 2011, s. 12 og 13). Det innebærer å vise hvordan personer tenker og handler på bakgrunn av synspunkter som i utgangspunktet ikke er tydelige eller forståelige for utenforstående. Jeg valgte derfor etnografisk metode. Etnografisk metode krever at man observerer hendelser og handlinger i sin naturlige kontekst, noe som også betegnes som et feltarbeid (Fangen, 2011). Formålet med å bruke deltagende observasjon var å beskrive hva folk sa og gjorde i sammenhenger som ikke var strukturert av meg som forsker (Fangen, 2011, s. 12).

## **Å gjøre feltarbeid i Norge**

Det har vært store diskusjoner i de sosial antropologiske fagmiljøer om hva det innebærer å gjøre feltarbeid i Norge (Rugkåsa og Thorsen, 2003). I studier av eget samfunn kan det være en utfordring at man må, men ikke nødvendigvis klarer å sette spørsmålstegn ved det selvfølgelig (Rugkåsa og Thorsen, 2003). Første gangen jeg hørte om el-overfølsomhet var på en forelesning under det første året på masterstudiet i Helsefagvitenskap ved UiO. Jeg husker ikke hvilken sammenheng fenomenet ble tatt opp i, men jeg husker at jeg var veldig overrasket over problemstillingen. Når vi skulle velge tema for masteroppgaven leste jeg om el-overfølsomhet og FELO på internett. Det var da jeg fant ut at FELO skulle ha en konferanse våren 2014. Som jeg nevnte innledningsvis deltok jeg på konferansen «Det trådløse samfunnet» og ut i fra denne konferansen utarbeidet jeg problemstilling som har fulgt meg gjennom feltarbeidet og analyseprosessen: hvordan kan fellesskapet i

interesseorganisasjonen for el-overfølsomme forstås og hva slags erfaringer deles mellom interesseorganisasjonens medlemmer?

I FELO møtes el-overfølsomme utenfor det norske helsevesenet. Organisasjonen er en del av omtrent 650 medlemmers liv, men det er allikevel ikke deres eneste hverdag. De bor i ulike deler av et langstrakt land, noen med familie og jobb, noen bor alene på landet, langt fra bebyggelse der det er færre elektromagnetiske felt. Organisasjoner kan beskrives som et nettverksdefinert univers, der informantene relateres til hverandre gjennom tilhørighet i organisasjonen (Frøystad, 2003). Medlemmene i FELO relaterer seg til hverandre gjennom tilhørighet til organisasjonen. Jeg ønsket å finne ut av hva denne tilhørigheten handlet om og hva medlemmene hadde til felles. For at masteroppgaven i det hele tatt skulle kunne gjennomføres måtte jeg ta noen metodiske valg. Fokuset var på medlemmer som deltok på arrangementer i FELO i Stor-Oslo i løpet av fire måneder høsten 2014. Jeg deltok også på et lokallagsmøte i en mellomstor by på Østlandet i løpet av høsten. Å gjøre feltarbeid i en interesseorganisasjon i Norge gjorde at jeg hadde god kjennskap til samfunnet interesseorganisasjonen var en del av. Det er imidlertid utfordringer ved å gjennomføre feltarbeid i eget samfunn. Man kan ta fenomenene man observerer for gitt (Rugkåsa og Thorsen, 2003; Wadel, 2012). For eksempel vil jeg som sykepleier kunne ta mye av biomedisins grenser og kriteriene for at noen symptomer kategoriseres som en diagnose for gitt. Det å kunne gjøre «det hjemlige fremmed» var en utfordring for eksempel når informantene snakket om helsevesenet og sykepleieres syn på el-overfølsomhet (Frøystad, 2003, s. 13). Siden jeg hadde vært på en konferanse baserte problemstillingen min seg på hva jeg hadde sett der. Min forståelse var preget av at jeg opplevde at det var et slags fellesskap mellom medlemmene i FELO. Det var fordeler med å gjøre feltarbeidet i nærheten av mitt eget bosted. Jeg måtte ikke bruke mye tid på å orientere meg når jeg skulle delta på møter ulike steder i Stor-Oslo. Det er en av fordelene ved å gjøre feltarbeid i eget samfunn. Bortsett fra at jeg var orientert når det gjaldt biomedisins grenser og geografiske Stor-Oslo, var jeg uvitende om de menneskene jeg skulle møte og om hva jeg skulle få muligheten til å delta på.

## **Tilgang til feltet**

Å få tilgang til et felt innebærer at informantene har tillit til meg som forsker. Katrine Fangen (2011) skriver at hvis ikke informantene har tillit til forskeren, vil observasjonene bli overfladiske. Sommeren 2014 sendte jeg e-post til ledelsen i FELO der jeg spurte om jeg

kunne gjøre feltarbeid i interesseorganisasjonen. Jeg skrev at jeg hadde vært på konferansen «Det trådløse samfunn» og at jeg hadde fått inntrykk av at det var åpenhet om de utfordringene man opplever når man er el-overfølsom. Jeg skrev at jeg hadde lyst til å skrive en masteroppgave om fellesskapet i interesseorganisasjonen og jeg spurte om det var mulig å få delta på aktiviteter i FELO. Vi avtalte et møte der vi snakket om konkrete muligheter for å delta i FELO. Jeg kunne få være med på styremøter hver fjerde uke, og kunne få tilgang til alle møtereferater og oversikt over FELOs økonomiske støtte. Jeg spurte ikke etter møtereferater eller oversikten over FELOs økonomiske støtte, fordi jeg ikke fikk tid til å se på det. Det ble også foreslått at sekretæren skulle plukke ut fem medlemmer til semi-strukturerte intervjuer, fordi hun hadde god oversikt over medlemmene. Jeg takket i første omgang ja til å bli med på styremøter og håpet på at det kom til å dukke opp flere møter. Det gjorde de også.

Styremedlemmer og lokallagsledere ble en naturlig inngangsport til feltet. Det ble nøkkelinformantene. På styremøtene kunne jeg gjøre deltagende observasjon blant ledelsen i interesseorganisasjonen. På medlemsmøter kunne jeg gjøre deltagende observasjon blant vanlige medlemmer som deltok på arrangementer. I begynnelsen ønsket jeg å delta på ulike nivåer i FELO, slik at jeg også fikk tilgang til de ordinære medlemmene. På grunn av tidsrammen gikk jeg fra å velge informanter strategisk etter informantens rolle i organisasjonen, til å la tillitt og tilgang styre valg av informanter. Dette fungerte godt. Å velge informantene på denne måten gjorde det lettere å ha uformelle samtaler med informantene og lettere å gjennomføre intervjuene, noe som ga dybde til samtalen. Jeg fulgte noen av de samme informantene på flere arrangementer, samtidig som jeg ble introdusert til andre medlemmer og personer i periferien av FELO, som familiemedlemmer og personer som deltok i foreningen for første gang. Mange av medlemsmøtene hadde tett program med foredrag, mens det var tid til løse samtaler i pausene og på begynnelsen og slutten av møtene. Å la tillitt styre hvor jeg søkte tilgang gjorde at jeg fikk dybde i observasjonene og intervjuene. I starten av feltarbeidet kontaktet jeg flere mulige personer også utenfor FELO i frykt for at tilgangen til feltet skulle bli for smal. Jeg hadde bestemt meg for at jeg ville ta imot alle muligheter til å delta i feltet, selv om kanskje ikke alle muligheter ville oppleves like relevante med en gang. Kontakten med folk utenfor FELO ble også fordelaktig. Den ga meg informasjon slik at jeg kunne få oversikt og mulighet til å orientere meg i et komplekst felt. Den første kontakten med feltet fungerte via e-post utvekslinger.

Jeg var i kontakt med Folkets strålevern som er en organisasjon som har engasjert seg for å få endret de norske grenseverdiene for stråling. Gjennom en telefonsamtale med en sentral person i denne organisasjonen ble det tydelig at organisasjonen var mer politisk orientert. Denne organisasjonen var ikke bare for el-overfølsomme, men for alle personer som ønsket at grenseverdiene for stråling skulle senkes. Dermed var ikke denne organisasjonen like aktuell for min masteroppgave som var avgrenset til fellesskap blant el-overfølsomme. Allikevel var et av arrangementene jeg deltok på et samarbeid mellom FELO og Folkets strålevern. Mange av medlemmene i FELO var også medlemmer av denne organisasjonen.

Jeg meldte meg inn i en uavhengig lukket Facebook-gruppe for el-overfølsomme for å få flere kontakter og eventuelt informasjon om arrangementer. Jeg skrev et innlegg der hvor jeg informerte om min tilstedeværelse og om at jeg ikke kom til å bruke noe fra gruppen i min oppgave. Jeg syntes allikevel det var viktig å gi medlemmene i gruppen en begrunnelse for min rolle (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). Jeg bruker ikke informasjon fra nettsamfunn i denne oppgaven og jeg har ikke registrert noen personopplysninger og heller ikke inkludert temaer fra Facebook-gruppen i feltnotatene mine. Jeg brukte Facebook-gruppen for å holde meg orientert under feltarbeidet. At jeg informerte om min tilstedeværelse i miljøet gjennom Facebook-gruppen, gjorde også at noen personer kjente meg igjen når vi tilfeldigvis møttes på arrangementer. Dette gjorde det enklere å få innpass i enkelte situasjoner og at de hadde tillit til meg. Det er ikke utelukket at det også kunne vært meningsfullt å gjøre observasjon i Facebook-grupper og nettsamfunn som kilder for å besvare problemstillingen om fellesskap, men blant de el-overfølsomme var det nok også en andel personer som ikke bruker nettsamfunn på grunn av elektromagnetiske felt fra PC.

Via e-post kontaktet jeg også et firma som tilbøy måling av elektromagnetiske felt. Formålet med dette var å bli med på en elektromagnetisk måling for å få bakgrunnsinformasjon om kilder til elektromagnetiske felt i hjemmet og å få innblikk i måter el-overfølsomme beskyttet seg på. Firmaet var et av firmaene som FELO anbefalte på sine nettsider. Vi ble enige om at elektroingeniøren informerte kunden om at en mastergradsstudent ville være med på måling av elektromagnetiske felt. Elektroingeniøren fikk tillatelse av kunden slik at jeg kunne bli med på målingen. Ingen sensitive opplysninger eller personidentifiserbare opplysninger ble hentet inn under målingen.

## Feltarbeidet

Jeg var på totalt ni arrangementer. Jeg var på seks arrangementer i regi av FELO: en konferanse, tre styremøter, et lokallagsmøte og et julemøte for medlemmer og pårørende. Jeg var også på to seminarer som ble arrangert av utenforstående aktører i samarbeid med UiO og BI, og der møtte jeg også informanter som hadde tilhørighet til FELO. Antallet personer på møtene varierte fra fem deltagere på styremøtet til hundre deltagere på konferansen. I tillegg deltok jeg på en måling av elektromagnetiske felt i en leilighet, som nevnt over. Deltagende observasjon på arrangementene ga meg et godt innblikk i hva medlemmene gjorde og hva de snakket om når de møttes. Hvert av arrangementene varte mellom tre og fire timer. Noen uker var det ingen møter, mens en uke var jeg på tre møter. I noen anledninger når arrangementene varte lenge på kveldstid, fikk jeg sitte på med informantene et stykke hjem over. På mange av arrangementene hadde jeg både penn og papir fremme for å ta notater. Jeg var ikke den eneste som tok notater, flere av medlemmene hadde også med seg penn og papir. Jeg tok ikke notater under uformelle samtaler og i pausene, for det ville føltes unaturlig.

Gjennom deltagende observasjon i FELO har jeg fått tilgang til hvordan medlemmene møtes, hvor de møtes, hva de snakker om og hva slags kunnskap som deles dem i mellom. Medlemmenes hverdagsliv som familieliv, bosituasjon, arbeidssituasjon, skolegang, hverdagssysler som innkjøp til husholdningen, matlaging, fysiske fritidsaktiviteter, fritidsysler og møte med helsevesen faller utenfor denne oppgavens tema (Wadel, 2012, s. 48). Jeg observerte heller ikke el-overfølsomhet på individnivå i en hverdagslig sammenheng, men hva medlemmene i FELO gjør når de er sammen (se også Whyte, 2009, s. 13). Jeg studerer ikke den opplevde sykdommen, men den sosiale håndteringen av erfaringene medlemmene i FELO deler. Som Fangen (2011) skriver er det vanlig å kombinere deltagende observasjon og andre datainnsamlingsteknikker slik jeg har ønsket å gjøre. I tillegg til å gjøre feltarbeid, gjennomførte jeg semi-strukturerte intervjuer med to medlemmer fra et lokallag for å kunne snakke om hva de tenkte om el-overfølsomhet og FELO. Jeg støttet meg også på medlemsbladet i FELO, *Strålevett* når jeg valgte ut de empiriske vignettene til analysene.

### Feltnotatene

Feltnotater innebærer å gjøre om hendelser som skjer i et bestemt øyeblikk til en skriftlig beskrivelse (Fangen, 2011). På noen møter skrev jeg ned noen stikkord underveis, og på

møter med presentasjonsholdere tok jeg fulle notater. Med hendelsene friskt i minne, skrev jeg beskrivelser i løpet av de første dagene etter de aktuelle møtene. Jeg skrev feltnotatene i et digitalt dokument og jeg gjør rede for etiske betraktninger senere i dette kapitlet. Hva medlemmene gjorde og hva de snakket om når de var sammen ble gjengitt i feltnotatene. Mens personlige historier ble utelatt fra feltnotatene på grunn av at mange av de personlige historiene inneholdt sensitive opplysninger om helse. Feltnotatene var beskrivende, detaljerte og grundige for at de skulle beskrive hendelsene på informantenes premisser.

## **Intervju**

Som antydnet er det vanlig å kombinere feltarbeid med intervju for å få tilgang til en helt annen type informasjon, for eksempel hvordan enkeltpersoner opplever å være i et miljø (Fangen, 2010). Jeg inviterte to medlemmer fra et lokallagsmøte i FELO til individuelle intervjuer. Jeg fikk kontaktinformasjon til personene og kontaktet en via telefon og den andre via e-post for å avtale tid og sted for intervjuene. Det ene intervjuet ble gjennomført hjemme hos personen, mens det andre ble gjort på en kafé. Dette var etter informantenes eget ønske, da det kan være problematisk å finne steder el-overfølsomme kan oppholde seg. Gjennom de semi-strukturerte intervjuene fikk jeg mulighet til å spørre om ting jeg hadde sett under feltarbeidet, men som jeg tidligere ikke hadde fått mulighet til å spørre om. Jeg tok utgangspunkt i en intervjuguide<sup>1</sup>, og lot informantene svare fritt på spørsmålene. Jeg stilte også oppfølgingsspørsmål. Intervjuene tok omtrent halvannen time. Intervjuene ble tatt med båndopptaker. Jeg valgte å ikke gjennomføre flere intervjuer fordi datamaterialet mitt med feltnotater, transkripsjoner og dokumenter etter hvert ble veldig stort.

## **Transkribering**

Intervjuene ble transkribert med fokus på at meningsinnholdet skulle komme frem. Transkriberingen ble anonymisert og lydopptaket ble slettet.

## **Dokumenter**

Jeg ser på medlemsbladet, *Strålevett* og andre dokumenter jeg samlet inn som viktig empiri for å komplementere feltnotatene som handlet om hva medlemmene i FELO gjorde og sa da jeg gjorde deltakende observasjon. Dokumenter, tabeller, annonser eller tegneserier eksemplifiserer mønstre i de sosiale settingene jeg observerte (Fangen, 2011). De samme

---

<sup>1</sup> Intervjuguiden er vedlegg 1



temaene gjentok seg i flere av dokumentene, og jeg ser på de som viktige og interessante i forhold til å forstå fellesskapet i interesseorganisasjonen. Jeg fikk kopier av avisartikler, en artikkel fra den svenske Strålskyddsstiftelsen, anbefalinger av bøker, ulike informasjonsbrosjyrer for eksempel om skjermende rør til elektriske anlegg, en bok som et av medlemmene hadde skrevet, kopi av innspill til folkehelsemeldingen, to referat fra forskningsartikler, arbeidsdokument fra European Economic and Social Committee, en motrapport og svar fra Folkehelseinstituttet, medlemsundersøkelse fra FELO og to utgaver av *Strålevett*. Noen av dokumentene jeg samlet i en mappe i løpet av feltarbeidet, vises på Bilde 1 under.



Bilde 1: Dokumenter jeg fikk av informantene i løpet av feltarbeidet

## **Etiske betraktninger**

I møtet med medlemmene i FELO var det etiske utfordringer som ikke var like praktiske som for eksempel å slette lydopptaket. Dette ble tydelig når jeg informerte om prosjektet på det første styremøtet. Når jeg presenterte bakgrunnen for at jeg hadde valgt å delta i interesseorganisasjonen var jeg opptatt av at informantene skulle sikres anonymitet og frivillig deltakelse, mens en av informantene uttrykte at hun lurte på hvem sin side jeg var på. Hun ville ikke at jeg skulle skrive noe stygt om dem. Situasjonen beskriver flere forskningsetiske utfordringer og forpliktelser. I forhold til forskningsetiske forpliktelser skal jeg sikre informantene konfidensialitet og frivillig deltakelse, men samtidig har jeg etisk forpliktelse til å utarbeide en masteroppgave som samsvarer med krav om for eksempel validitet. Min rolle og posisjonering som forsker eller masterstudent innebar at jeg ikke alltid ville dele informantenes forståelse og opplevdes til tider som etisk utfordrende (se for eksempel Fangen, 2011).

### **Rolle og posisjonering**

Fangen (2011) beskriver hvordan man kan få ulike roller når man gjør feltarbeid. Ulike roller ovenfor informantene kan gi litt ulik data. Det merket jeg når jeg vekslet mellom roller som «lærling», «infiltrator» og «hjelper» ovenfor informantene mine (Fangen, 2011). Rollene ble på mange måter uttrykk for forskjellen mellom meg og informantene. I løpet av feltarbeidet ble jeg minnet på forskjellen mellom informantene mine og meg. Når jeg ble presentert for temaer eller virkeligheter jeg ikke delte med informantene sa jeg ofte: «Åja, det kan jeg ikke så mye om». Eller så smilte jeg og nikket, og slik inntok jeg en lærling-rolle. Noen informanter søkte bekreftelse fra meg. Det kunne for eksempel gjelde hvordan utenforstående forholdt seg til el-overfølsomme, som bruk av mobil i offentlig rom eller situasjoner der naboer ikke ville skru av sine trådløse routere. I disse situasjonene forsøkte jeg å ta en mer forstående rolle og sa noe sånt som: «Det kan jeg forstå at blir vanskelig for deg». Noen ganger hadde jeg vanskeligheter med å distansere meg og skjule min personlige skepsis til for eksempel kontroversielle og kostbare behandlingsmetoder. Kun én gang ble jeg spurt om jeg merket noe til elektromagnetisk stråling, ellers virket det som om informantene var innforstått med at jeg ikke var som dem. Jeg opplevde allikevel overraskende mye tillitt fra informantene. Allikevel fikk jeg flere ganger spørsmål og påminnelser om å skru av mobiltelefonen, og ved et tilfelle ble jeg utpekt for å ha mobiltelefonen påslått, til tross for at mobiltelefonen min var avskrudd. Da følte jeg meg som en infiltrator.

Hjelperrollen var nok den rollen som var mest fremtredende gjennom deltagende observasjon. For det første kunne jeg hjelpe til med praktiske ting og for det andre kunne min oppgave fremme medlemmenes interesser. Jeg hjalp til med noen enkle praktiske ting når det skulle arrangeres julefest. Jeg hentet nøklene til lokalet og fikk i oppgave å minne legekantoret i andre etasje på at de måtte skru av de trådløse routerne. Når medlemmene vegret seg for å utsette seg selv for elektromagnetiske felt, kunne jeg hjelpe til å hente nøkler, noe som kunne være utfordrende for dem. Noen av de jeg møtte hadde store forhåpninger for hva oppgaven min skulle kunne oppnå på vegne av de el-overfølsomme. Under uformelle samtaler fikk jeg anbefalt bøker og filmer om elektromagnetiske felt og el-overfølsomhet. Flere av informantene mine ga meg informasjonsskriv, kopier avisartikler om el-overfølsomme, tips til det de kalte «uavhengig forskning», slik jeg var inne på tidligere.

Jeg opplevde at responsen til prosjektet var positiv, og flere av informantene sa at de var glad for at noen fra helsevesenet var interessert i el-overfølsomhet. En dame sa hun håpet at jeg ville få mer fokus på el-overfølsomhet og at jeg kunne stille opp på radio eller TV i etterkant av prosjektet. Noen sa at de håpet at oppgaven skulle endre synet på el-overfølsomhet i helsevesenet. Jeg på min side var glad for interessen i prosjektet fordi det gjorde det lett å komme i kontakt med informantene. Jeg tror at medlemmene var interessert i å bruke meg til å fremme sin sak og at det ga meg god innpass i feltet. Jeg håper at informantene kjenner seg igjen i de empiriske vignettene som presenteres og analysene av hvordan fellesskapet kan forstås (Ellis, 2007). Jeg støtter meg til Gullestad (2003) når hun skriver:

På grunn av den analytiske avstanden som ligger i ethvert vitenskapelig prosjekt, vil de menneskene det skrives om, nødvendigvis føle et visst ubehag over å bli gjort til objekter. Annerledes kan det ikke være. Spørsmålet er hvor mye ubehag de bør utsettes for, og med hvilke formål for øye. Å finne en god balanse mellom nærhet og distanse var derfor et ansvar som hvilte tungt på meg under arbeidet (Gullestad, 2003, s. 257).

Desember 2014 var jeg ferdig med feltarbeidet, og det var på mange måter i denne tiden at jeg virkelig hadde blitt kjent med menneskene jeg studerte. Vi spurte hverandre hvordan det gikk på et mer uformelt nivå. Jeg kunne delta mer aktivt, for eksempel ved å koke kaffe og tenne lys på julemøtet. Min rolle ble mer forutsigbar og bar preg av stadig mer tillitt og

nærhet. Jeg ble blant annet invitert på et «kosemøte», som de kalte det, i et av lokallagene. Jeg måtte takke nei på grunn av lang reisevei. Da sa lokallagslederen at jeg godt kunne sove over hos henne, men jeg takket nei allikevel. Dette viser hvordan informantene hadde stor tillitt til meg. I løpet av våren 2015 ringte noen av informantene mine meg for å fortelle om hva som hadde skjedd siden vi så hverandre sist, men ellers forsøkte jeg i løpet av våren å konsentrere meg om å ferdigstille masteroppgaven og løsrive meg fra informantenes påvirkning.

### **Konfidensialitet**

Masteroppgaven ble søkt inn til forhåndsvurdering hos Regional Etisk Komité (REK)<sup>2</sup>, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD)<sup>3</sup> og Kvalitetssikringsutvalget for godkjenning av Masteroppgaven i Helsefag ved avdelingen på UiO.

Etter vurdering av NSD ble jeg rådet til å innhente samtykke fra informanter som jeg traff flere ganger, og som kom til å bli nøkkelinformanter. På det første styremøtet informerte jeg om at jeg skulle delta på møter for å undersøke fellesskapet i organisasjonen og undersøke hva slags kunnskap som ble delt blant medlemmene. Jeg sa at de som var tilstede sannsynligvis ville gjenkjenne hverandre i oppgaven, men at ingen utenforstående ville kjenne dem igjen som individer. Informasjons- og samtykkeskjemaet<sup>4</sup> ble delt ut og informantene skrev under og ga det tilbake til meg. Jeg innhentet også samtykke fra intervjupersonene i forbindelse med intervjuene, og alle informantene fikk beholde en kopi av skjemaet med blant annet kontaktinformasjon til meg og veilederen for masteroppgaven. Ikke alle informantene var opptatt å sikre sin egen anonymitet. Noen av informantene hadde blitt intervjuet og latt seg avbilde i aviser. De fortalte meg at de var opptatt av å nå ut med budskapene sine.

Å innhente skriftlig samtykke fra alle personene jeg møtte var aldri noe mål, men jeg var derfor veldig nøye med å informere personer som jeg kom i snakk med og hvorfor jeg var tilstede. Jeg informerte om min tilstedeværelse på mindre møter der jeg lett kom i snakk med folk. De var interesserte og åpne til den informasjonen jeg ga dem. Jeg fortalte at jeg skrev

---

<sup>2</sup> Fremleggingsvurdering fra REK er vedlegg 2

<sup>3</sup> Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger fra NSD er vedlegg 3

<sup>4</sup> Informasjons- og samtykkeskjema er vedlegg 4

masteroppgave om el-overfølsomhet og at jeg var interessert i å lære om hvilke temaer de som el-overfølsomme var opptatt av. Flere av menneskene hadde et behov for å snakke om seg selv og flere ønsket å dele hvordan de opplevde elektromagnetiske felt, hva som gjorde at de ble syke og hvordan de skjermet seg. Jeg noterte ingen av disse historiene med mindre det var fra informanter jeg hadde fått skriftlig samtykke av. Jeg var nøye med å ikke notere personopplysninger fra tilfeldige personer jeg møtte og når tilfeldig personer reiste seg opp i forsamlingen og delte sensitive opplysninger om seg selv. Men jeg noterte meg heller at de fortalte «personlige historier». Jeg gjorde historien mindre sensitiv og kortere i omfang enn det den egentlig var, og anonymiserte den. Dette var viktig fordi jeg ikke alltid klarte å informere om min tilstedeværelse på møter med tett program og mange deltagere. Når man gjør feltarbeid er det ikke alle sosiale situasjoner det passer seg å informere om sitt nærvær i (Fangen, 2011). På de store møtene noterte jeg fra presentasjonsholderens foredrag og så fulgte jeg de informanter jeg hadde fått samtykke av. Ellers laget jeg bare kortere notater. På denne måten fulgte jeg prosjektvurderingen som ble gjort av personvernombudet fra NSD. Noen av de som var tilstede på møtene forholdt seg stille og avventende til mitt nærvær, og snakket ikke direkte til meg, men deltok i feltet og diskuterte problemstillinger de var opptatt av.

Alle feltnotatene og transkripsjonene ble anonymisert så godt det gikk an og informantene ble gitt nye navn. Noen av informantene ble også gitt flere navn for at jeg skulle kunne oppgi deres posisjon i en sammenheng, men ikke gjøre de gjenkjennbare i andre sammenhenger. Koblingsnøkkel og samtykkeskjema ble oppbevart i et låst skap adskilt fra feltnotatene og transkripsjonene, og makulert når feltnotatene var skrevet ferdig. Noen av opplysningene i notatene som ble gjort i dataskrevne dokumenter kunne allikevel være personidentifiserbare, fordi miljøet var lite og for eksempel kjønn og yrke ville gjøre det mulig å identifisere informanten. Dette gjaldt også transkripsjonene fra intervjuene. Alle feltnotater og transkripsjoner ble derfor oppbevart i en passordbeskyttet fil, på en passordbeskyttet PC som kun jeg hadde tilgang til. Ved personidentifiserbar informasjon i oppgaven er det også innhentet samtykke fra alle informantene som har fått fiktive navn. Det var imidlertid umulig å anonymisere interesseorganisasjonen. Det finnes for få interesseorganisasjoner for el-overfølsomme og el-overfølsomheten de hadde til felles var viktig for å utforske fellesskapet. El-overfølsomhet har en del karakteristikk, som for eksempel skjerming, som det har vært nødvendig for meg å skildre i detalj.

Noen samtaler ble utelatt fra feltnotatene etter informantenes ønske.

Ved å informere informantene om at prosjektets tema er fellesskap blant el-overfølsomme, er det en potensiell fallgrube at informantene tilpasser sin informasjon. På den annen side er fellesskap et ganske diffust tema, og som deltagende observatør sa jeg at jeg først og fremst ville finne ut av hvilke temaer de som el-overfølsomme var opptatt av. Jeg kan ikke se bort i fra at det jeg sa og hvordan jeg deltok på møtet med informantene har påvirker situasjonene. Men etter hvert ble informantene vant til min tilstedeværelse, noe som dette utdraget fra feltnotatene mine fra et styremøte viser:

Det ringer på døra og styremedlemmet kommer inn i rommet. Hun setter seg i den største stolen rundt bordet og beklager at hun er sent ute. Hun har hatt så mye å gjøre. Hun tar ut en pakke med After Eight av vesken og setter den på bordet. Så ser hun på meg og spør:

- Hvem er du? Er du et nytt medlem eller?
- Nei, ikke akkurat, sier jeg. Jeg er fra universitet og jeg skriver en oppgave.
- Ja, vi glemte helt å introdusere deg. Vi har visst blitt vant til at du er her, sier et av de andre medlemmene (Fra feltnotatene mine).

Siden interesseorganisasjonen hadde interesser på vegne av medlemmene, var jeg beredt på at jeg kunne bli brukt for å få frem organisasjonens interesser. Interessene var en utfordring i forhold til hvordan informantene henvendte seg til meg. Hvordan informantene henvendte seg til meg blir en del av den empiriske vignetten i kapittel 8.

## **Den analytiske prosessen**

Den analytiske prosessen var allerede i gang i begynnelsen av prosjektet. Valg av tema, problemstilling og metode har hatt betydning for hvordan den analytiske prosessen utviklet seg. Det er fordi etnografisk metode er induktiv og analysene tar utgangspunkt i empiri og ikke i teori (Fangen, 2011). Etnografisk metode er en induktiv vitenskapelig arbeidsform. Dette betyr at analysen formes av deltagende observasjon og feltnotatene (Fangen, 2011).

## Empiriske vignetter

Datamaterialet i oppgaven presenteres som «tykke beskrivelser» (Geertz, 1973). Hvert av arrangementene jeg deltok på ble utgangspunkt for tykke beskrivelser av episoder som oppstod i en sosial kontekst. Tykke beskrivelser ble innført som et metodisk begrep av Clifford Geertz. Det betyr at handlingene som observeres settes inn i en relevant kontekst som kan forklare handlingene (Fangen, 2011).

Når jeg var ferdig med deltagende observasjon brukte jeg opplevelsene, feltnotatene, transkripsjonene av intervjuene og dokumentene til å lage tykke beskrivelser, empiriske vignetter. Feltnotatene var utgangspunktet for vignettene, mens intervjuene og dokumentene komplementerte temaene fra feltnotatene. Intervjuene blir en stor del av datamaterialet i de to siste kapitlene, men de belyser altså situasjoner og handlinger som jeg observerte i FELO. Vignettene ble også utformet slik at jeg skulle kunne besvare problemstillingen for masteroppgaven. De beskriver samspillet mellom medlemmene innad i organisasjonen, og samspillet med samfunnet utad. I hvert av oppgavens hovedkapitler presenteres empiriske vignetter som baserer seg på feltnotatene og intervjuene. Situasjonene er systematisert, men presenteres med utgangspunkt i feltnotatene i den konteksten de forekom i, for å beholde gjennomsiktighet i oppgaven.

Ettersom jeg har satt sammen de ulike empiriske vignettene har jeg brukt min egen forståelse for å forstå medlemmenes handlinger. Jeg har forsøkt å gjøre de mer implisitte situasjonene eksplisitte ved å bruke min forståelse av det som beskrives. Fangen (2011, s. 210) skriver at «[n]år du poengterer det erfaringsnære, kan du gripe hverdagslivets *førsteordens kunnskap*, men må også tematisere den reflekterte, teoretiske, *andreordens kunnskap* må du også dra inn erfaringsfjerne perspektiver». Men de empiriske vignettene bygger i stor grad på det erfaringsnære beskrivelser. Jeg ser på de empiriske vignettene som en del av det analytiske arbeidet. I etnografisk metode er det mange måter å analysere etnografisk materialet på, for eksempel er det vanlig å systematisere og kategorisere det etnografiske materialet (Fangen, 2011, s. 210). I denne masteroppgaven etterstreber jeg å presentere førstehånds- og erfaringsnær empiri. Dette innebærer at det er informantenes egne begreper som brukes i oppgaven (Fangen, 2011). Førstehånds- og erfaringsnær empiri har vært kritisert for å gjøre trivielle ting i hverdagen store, og ikke klare å belyse større strukturelle forskjeller. Ved å presentere detaljerte og tykke beskrivelser av komplekse sammenhengene synliggjorde

egenheten ved fellesskapet. Forhold mellom tekniske begreper, subjektive sykdomsopplevelser, helsemyndigheters definisjoner, interesseorganisasjonens definisjoner, politiske saker og samfunnets økende bruk av materielle ting som forårsaket elektromagnetiske felt kunne belyse konteksten rundt den opplevde sykdommens omgivelser. Den opplevde sykdommen og hva medlemmene i FELO gjør når de møtes, og medlemmenes tanker om FELO sin funksjon sier ikke bare noe om medlemmene i organisasjonen. Det sier også noe om samfunnet medlemmene i FELO er en del av. Dagligdagse beskrivelser kan belyse og avsløre dagligdagse hendelser som kanskje tas for gitt (Fangen, 2011).

Situasjonene beskrives av meg og er preget av hvordan jeg oppfattet dem. Når jeg hadde beskrevet situasjonen fra feltnotatene, gikk jeg tilbake til feltnotatene, transkripsjonene og medlemsbladet og så om jeg kunne finne andre forhold som kunne sammenliknes med eller komplementere situasjonen jeg hadde beskrevet. På denne måten startet den analytiske prosessen induktivt med utgangspunkt i de feltnotatene som ble nedtegnet under den deltagende observasjonen. Ettersom jeg fikk avstand fra feltet og informantene i forbindelse med skrivingen av masteroppgaven kunne feltnotatene analyseres med distanse til feltet. Vignettene analyseres og diskuteres i lys av det teoretiske rammeverket og annen relevant teori som jeg støtter meg på. Teoriene gir meg mulighet til å forstå fellesskapet i en større sammenheng, samtidig som den analytiske startet tidlig i arbeidet med masteroppgaven. Jeg leste igjennom feltnotatene og valgte ut noen tema og noen situasjoner jeg syntes var særlig interessante med tanke på å forstå fellesskapet i FELO. Kapittel 5 og 6 er basert på situasjoner som blant annet illustrer hva medlemmene i FELO hadde til felles. I kapittel 7 valgte jeg ut situasjoner som viste hvordan medlemmene justerte sine oppfatninger i fellesskap og at medlemmene ikke alltid var enige med hverandre. I kapittel 8 skal de utvalgte situasjonene belyse hvordan medlemmene i FELO ønsket å påvirke menneskene i samfunnet rundt seg og særlig det norske helsevesenet.

## **Oppsummering**

I dette kapitlet har jeg gjort rede for den etnografiske metoden som ligger til grunn for masteroppgaven. Jeg har vist hvordan jeg gjennom feltarbeid kan få tilgang til hvordan medlemmene i FELO handler når de er sammen. Hva medlemmene i FELO gjorde når de var sammen er utgangspunktet for de empiriske vignettene som ble valgt ut og som analyseres i resten av oppgaven. I neste kapittel fungerer som en teoretisk innledning til oppgaven.



# **3. TEORETISK INNLEDNING: EL-OVERFØLSOMHET I TRE PERSPEKTIVER**

Jeg undersøker el-overfølsomhet i lys av biomedisin, i lys av forståelsen av funksjonshemming og el-overfølsomhet som et sosialt fellesskap. De ulike perspektivene belyser ulike måter å forstå el-overfølsomhet på. Videre er ingen av disse perspektivene uavhengige av hverandre, men de betegner forskjellige sider av samme sak.

## **El-overfølsomhet i biomedisin**

El-overfølsomhet er ikke utelukkende et norsk fenomen. Det er dokumentert at det finnes personer som hevder de er el-overfølsomme i andre land som Nederland, Canada og Sverige (De Graaff og Bröer, 2012; Johansson, 2006; Levallois, 2002). Artikler som handler om el-overfølsomhet fokuserer ofte på den uklare sammenhengen mellom årsak og symptomer. Tittelen på en artikkel lyder «Electromagnetic hypersensitivity: fact or fiction?» indikerer for eksempel det biomedisinske behovet for å oppklare noe som er tvetydig (Genuis og Lipp, 2012). Som jeg var inne på innledningsvis mener el-overfølsomme selv at de lider av en sykdom med klar årsakssammenheng. De mener at elektromagnetiske felt er årsaken til helseproblemene de opplever.

## **El-overfølsomhet som psykisk lidelse**

Jeg undersøker el-overfølsomhet i møtet med det norske helsevesenet som i stor grad har et biomedisinsk syn på sykdom og helse og følger ICD-10 for å stille diagnoser. Det norske helsevesen tilbyr kognitiv terapi til personer som opplever el-overfølsomhet. Dermed er det nærliggende å antyde at el-overfølsomhet forstås som en psykisk sykdom i det norske helsevesenet.

Folkehelseinstituttet er et forvaltningsorgan under Helse- og omsorgsdepartementet. De er en kompetanseinstitusjon som baserer seg på kunnskap og som blant annet leverer helseanalyser. I 2012 konkluderte Folkehelseinstituttet at det ikke kan vises vitenskapelig at elektromagnetiske felt fra mobiltelefoner og annet sendeutstyr gir helseplager. Dermed

oppfordres helsevesenet til å «reduere unngåelsesadferd og fraråde iverksetting av tiltak som det ikke er vitenskapelig grunnlag for. Det er samtidig viktig å respektere personene og de valgene de tar» (Folkehelseinstituttet, 2012, s. 27). Folkehelseinstituttet og FELO er uenige om hvorvidt elektromagnetiske felt kan forårsake sykdom, men de er enige om at trådløse telefoner, mobiltelefoner, mobilmaster, høyspentlinjer, varmekabler og liknende skaper store utfordringer for de som opplever el-overfølsomhet. Noen personer opplever stor begrensning i sin livsutfoldelse og har behov for å beskytte seg mot elektromagnetiske felt (De Graaff og Brøer, 2012). I følge Folkehelseinstituttet er den eneste behandlingen med vitenskapelig bevist effekt hos personer med liknende tilstander kognitiv terapi (Folkehelseinstituttet, 2012). Kognitiv terapi er behandlingstilbudet som anbefales for el-overfølsomhet. Noen av informantene jeg ble kjent med mente at helsevesenet så på el-overfølsomhet som en psykisk sykdom (se kapittel 8). Siden kognitiv terapi er en psykologisk behandlingsmetode er det nærliggende å dra slutningen om at el-overfølsomhet er en psykisk sykdom.<sup>5</sup>

### **El-overfølsomhet som opplevd miljøsykdom**

El-overfølsomhet kan forstås som en opplevd miljøsykdom. WHO kategoriserer el-overfølsomhet som en ideopatisk<sup>6</sup> miljøintoleranse og fenomenet har klare likhetstrekk til multipelt kjemisk overfølsomhet (WHO, 2005). En opplevd miljøsykdom er når noe utenfor kroppen påvirker og gjør deg syk. El-overfølsomme har en klar forståelse av at deres helseplager skyldes elektromagnetiske felt sin påvirkning på kroppen. Opplevde miljøsykdommer innebærer en biomedisinsk forklaring av helseproblemene til tross for at årsaksforklaringen er omstridte:

[Environmental illness] begins with the simple idea that people who organize themselves around changes in their bodies are also organizing their minds to produce accounts of their miseries. Most of these accounts sound like biomedical theories of the body and its relationship to the environment. People who claim they are environmentally ill are theorizing the origins of their distress and its effects on the

---

<sup>5</sup> På bakgrunn av en biopsykososial tilnærming til sykdom brukes kognitiv terapi også som behandling for kronisk biologiske sykdommer (Fjeldstad, 2010).

<sup>6</sup> Ideopatisk betyr at den opplevde sykdommen mangler en årsaksforklaring og fenomenet inngår i samlebetegnelsen MUPS (WHO, 2005).

body and are arguing for appropriate treatment strategies, using the complicated language of biomedicine (Kroll-Smith og Floyd, 2000, s. 4).

Personer som opplever miljøsykdommer bruker altså et biomedisinsk språk. Steve Kroll-Smith og Hugh Floyd (2000) understreker at grensene mellom trygge og utrygge steder blir uklare for de som lider av miljøsykdommene. Når personer opplever at de omgivelsene kan være skadelig flytter de seg til andre steder (Kroll-Smith og Floyd, 2000). Den opplevde miljøsykdommen kan virke funksjonshemmede (Kroll-Smith og Floyd, 2000).

### **De nye miljøsykdommene**

David Armstrong (1993) har skrevet en historisk gjennomgang av folkehelsens steder. Han viser hvordan folkehelsebegrepet har gått fra å handle om hvordan omgivelsene påvirker mennesker til å handle om hvordan menneskelige aktiviteter påvirker omgivelsene og dermed også menneskenes helse (se også Douglas og Wildavsky, 1983; Kroll-Smith og Floyd, 2000). Armstrong (1993) viser hvordan folkehelse har gått fra å handle om systemer for karantene og fokus på sanitære forhold til å handle om hvordan menneskelige aktiviteter påvirker omgivelsene. Han skriver:

The new public medicine has discovered that the byproducts of economic and social activity can be dangerous and had committed itself to maintain the purity of the natural environment. The dangers are everywhere and unavoidable: noxious gases from car exhausts in the air; chemicals from aerosols in the ozon layer; acid rain from industry in the water an pollution in the soil; radiation from power stations, X-rays and work environments; additives and harmful processing in food; and so on. (Armstrong, 1993, s. 406).

Armstrong (1993) argumenterer også for at individer tar større del i sin egen helse ved å endre på livsstilen sin. Mennesker som opplever miljøsykdommer endrer livsstilen sin og blir politisk aktive (Armstrong, 1993). Han skriver at som en følge av denne nye folkehelsen kreves det politisk aktivitet for å fremme miljø-vennlige retningslinjer med en økologisk tilnærming samtidig som det har betydning for individet, ved at kroppens grenser og individets psykologi utvides til å omfatte livsstil og individuelle valg.

Stedet for folkehelsen er ikke lenger bare innenfor kroppens egne grenser, men handler om hvordan vi velger å leve i kroppene våre, altså valg av livsstil. Det eksempelet som er mest brukt handler om at AIDS ikke bare har vært forstått som en infeksjonssykdom, men også i forbindelse med noen spesifikke sosiale kontekster som for eksempel kulturen blant homofile menn (Armstrong, 1993; Nettleton, 2013). Slik blir alle deltakere i samfunnet involvert i folkehelsen på en mer aktiv måte. Armstrong (1993) bygger på Foucaultianske maktbegreper når han beskriver hvordan individer selv overvåker sine egne handlinger i lys av denne nye folkehelsen:

In effect the most recent space of surveillance has been a sort of 'political awareness' which might be rendered as subjectivity. It has been the thinking, acting subject which has been both object and effect of the new public health in all its various manifestations (Armstrong, 1993, s. 407).

Ut i fra beskrivelsen av folkehelsen og det handlende subjektet kan de elektromagnetiske feltene som el-overfølsomme mener at de blir syke av forstås som et biprodukt av økonomisk og sosial aktivitet slik Armstrong (1993) beskriver. I analysekapitlene får vi innblikk i hvordan el-overfølsomme handler ut i fra forståelsen av elektromagnetiske felt som en helseisiko og engasjerer seg i aktivisme. Det å være et politisk bevisst subjekt kan innebære å delta i sosiale bevegelser for å påvirke saker man er opptatt av. Deltakere i sosiale bevegelser (*social movements*) innenfor miljøaktivisme (*environmentalism*) deler felles forståelse som handler om hvordan menneskelige handlinger potensielt påvirker biofysiske omgivelsene og hvordan endringer i det biofysiske omgivelser kan skade ting deltakerne bryr seg om (Stern m.fl., 1999). Sosiale bevegelser innenfor miljøaktivisme spesifikt rettet mot helse handler om en felles forståelse. Denne innebærer en felles forståelse om å forhindre menneskeskapte omgivelser som oppleves å ha negativ innvirkning på menneskets helse (Douglas og Wildavsky, 1983; Stern m.fl., 1999). Å forstå el-overfølsomhet som miljøsykdom handler om at menneskeskapte omgivelser forstås som årsak til den opplevde sykdommen. Det brukes et biomedisinsk språk for den opplevde sykdommen. Det opplevde forholdet mellom menneskeskapte omgivelser og opplevd sykdom gjør at menneskene ønsker å gjøre visse aspekter ved omgivelsene til en politisk sak.

## El-overfølsomhet som funksjonshemming

Å oppleve miljøsykdommer kan virke funksjonshemmede (Kroll-Smith og Floyd, 2000). En funksjonshemming er kronisk og ikke mulig å behandle (Ingstad og Whyte, 1995). I følge Benedicte Ingstad og Susan Reynolds Whyte (1995, s. 6) kjennetegnes funksjonshemming ved de sosiale konsekvensene av mangler i «organer» og mangelfulle muligheter til å utføre aktiviteter på grunn av det. Tidligere har funksjonshemming basert seg på det biomedisinske klassifikasjonssystemet for diagnoser ICD-10 (Ingstad og Whyte, 1995). I 2001 ble WHO sine retningslinjer for definisjonen av en funksjonshemming oppdatert. I tillegg til forståelsen av funksjonshemming som en biomedisinsk kategorisering skulle det tas hensyn til omstendigheter utenfor kroppen (Nettleton, 2013). Hva som regnes som en funksjonshemming og tilnærmingen til funksjonshemming varierer i ulike kulturer (Ingstad og Whyte, 1995). Mange antropologer vil foretrekke en kategorisering av funksjonshemming som er tilpasset den kulturelle konteksten funksjonshemmingen opptrer i uavhengig av universale koder (Ingstad og Whyte, 1995).

Funksjonshemming kan også innebære at enkelte personer opplever å bli funksjonshemmet av omgivelsene (Tøssebro, 2010). Denne forståelsen retter fokuset mot de barrierene og vanskene funksjonshemmede møter i sine omgivelser (Tøssebro, 2010). Når det er omgivelsene som påfører funksjonshemmingen innebærer det imidlertid en rekke praktiske utfordringer. Det å tilpasse omgivelsene kan være omfattende. Tilpasninger kan være kostbare og innebærer store endringer. I følge Jan Tøssebro (2010) brukes forståelsen av funksjonshemming som en mangel ved omgivelsene og de sosiale konsekvensene ofte som argument av funksjonshemmede når de kjemper for sine rettigheter og tilpassing av omgivelsene. I artikkelen «Electrohypersensitivity: State-of-the-Art of a Functional Impairment» viser Olle Johansson (2006) at el-overfølsomhet er en funksjonshemming i det svenske helsevesenet. Han viser at forståelsen av funksjonshemming ikke handler om individet men at det er omgivelsene som forårsaker funksjonshemmingen. Han understreker hvordan el-overfølsomme i Sverige bør kunne bo og arbeide i det han kaller et «elektrosanert» (*electrosanitized*) område (Johansson, 2006). I Norge er FELO medlem av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, som er paraplyorganisasjon for 75 medlemsorganisasjoner. El-overfølsomhet ikke er en medisinsk diagnose i helsevesenet og

el-overfølsomhet regnes ikke som en funksjonshemming av offentlige myndigheter. El-overfølsomhet gir ikke rett til tilrettelegging i Norge<sup>7</sup>.

## **El-overfølsomhet som sosialt fellesskap**

FELO kjemper for at el-overfølsomhet skal anerkjennes som en sykdom og som en funksjonshemming. Deres visjon er at det skal tas hensyn til el-overfølsommes situasjon og at det tilrettelegges for at el-overfølsomme kan leve og arbeide i samfunnet (FELO, 2014b). Tilrettelegging innebærer blant annet begrenset bruk av mobiltelefon og fjerning av trådløse nettverk. Interesseorganisasjonen har 760 medlemmer (pr. 01.01.2013) og arrangerer kurs, seminarer og møter. De låner ut måleapparater og skjermende baldakiner (kapper som beskytter sengeområdet mot stråling) til sine medlemmer (FELO, 2014b).

Liknende grupper har blitt betegnet som «grupper for gjensidig hjelp» (*patient mutual-help group*) og kjennetegnes ved at deltakerne deler felles forståelse av sykdommen og yter gjensidig hjelp seg i mellom (Rabeharisoa, 2003, s. 2129). Grupper for gjensidig hjelp tilbyr hjelp som fungerer på siden av det profesjonelle støtteapparatet. Liknende grupper har videre blitt betegnet som interesseorganisasjoner. «Interesseorganisasjoner» (*advocacy groups*) arbeider aktivt for at deres problem ikke skal forsømmes av autoriteter, og arbeider i motsetning til grupper for gjensidig hjelp også utadrettet mot autoriteter (Rabeharisoa, 2003). Utadrettet virksomhet kan betegnes som sosiale bevegelser. Deltakelse i sosiale bevegelser innebærer engasjement som å delta i demonstrasjoner. Det innebærer også mindre synlig engasjement. Det å være en aktiv statsborger ved å skrive brev til offentlige instanser, bidra med midler til organisasjoner som driver med sosiale bevegelser og å lese bevegelsens litteratur er slike mindre synlige engasjementer (Stern m.fl., 1999). Sosiale bevegelser og aktivisme innenfor helse handler om å skape nye måter å være pasient på eller nye diagnoser som kategorier innenfor helsevesenet (Landzelius, 2006; Zavestoski m.fl., 2004). Disse sosiale bevegelsene fører med seg en rekke utfordringer og setter spørsmålsteget ved konvensjonelle regler:

---

<sup>7</sup> Dette fremkommer av en skriftlig besvarelse fra arbeids- og sosialminister Robert Eriksson til stortingsrepresentant Olaug V. Bollestad på en forespørsel om retningslinjer for behandling av el-overfølsomme i NAV-systemet. Svarbrev med referanse 14/2338 trykket i *Strålevett* (FELO, 2014a).

Among the myriad and wide-ranging effects of the politics of vitality, we suggest, are the challenges posed to conventional ways of mediating and managing pathologies and bodies, identities and moralities, subjectivities and agencies (Landzelius, 2006, s. 529).

Og kanskje særlig utfordrer sosiale bevegelser rundt medisinsk uforklarte symptomer det biomedisinske systemet fordi de fokuserer på symptomer som biomedisinen mangler forklaringer på (Zavestoski m.fl., 2004). Stephen Zavestoski m.fl. (2004) argumenterer for at mobilisering innenfor medisinsk uforklarte symptomer som gulfkrig-syndromet, multippel kjemisk overfølsomhet, kronisk utmattelsessyndrom og fibromyalgi fører med seg selvdiagnostisering. De argumenterer for at det er et behov for at helsevesenet også anerkjenner medisinsens begrensninger og omfavner det ukjente ved å anerkjenne pasienters opplevelser. Mobilisering blant pasienter aktivisme forstås ikke bare ut i fra hvordan man er pasient i forhold til mektige institusjoner og konkurrerende interesser:

... but [as] a site for examinations of sociality and morality, nature and culture, freedoms and duties, and for conctellation of inscriptions from human rights to consumer rights to legal rights to citizen rights (Landzelius, 2006, s. 536).

Grupper av personer med medisinsk uforklarlige symptomer, psykiske lidelser og sjeldne diagnoser har i de senere år arbeider for å påvirke kategoriene de samles om (Brown m.fl., 2004; Dumit, 2000; Rabeharisoa, 2003; Rabeharisoa og Callon, 2004; Rabeharisoa, Moreira, og Akrich, 2013). Kunnskap om hvordan medlemmer i organisasjoner samles og former fellesskap er viktig for å forstå hvordan medlemmene forstår og rekonstruerer sin identitet (Rabeharisoa, 2006, s. 575). I denne oppgaven undersøker jeg hvordan medlemmene i FELO samles og former fellesskap, og hvordan den opplevde sykdommen formes, når de deler erfaringer i organisasjonen.

## Oppsummering

I dette innledende teoretiske kapitlet har jeg gjort rede for tre teoretiske perspektiver på el-overfølsomhet. Helsevesenet kategoriserer ikke el-overfølsomhet som en diagnose. Det finnes ingen vitenskapelige bevis for at elektromagnetiske felt forårsaker el-overfølsomhet (Folkehelseinstituttet, 2012). Og i et biomedisinsk perspektiv kan el-overfølsomhet forstås

som en psykisk lidelse fordi behandlingen som tilbys er kognitiv terapi. Jeg har vist at el-overfølsomhet har mye til felles med opplevde miljøsykdommer, noe som innebærer å unngå omgivelsene som man opplever som farlige (Armstrong, 1993; Douglas og Wildavsky, 1983; Kroll-Smith og Floyd, 2000) Forståelsen av el-overfølsomhet som en miljøsykdom tar utgangspunkt i den opplevde sykdommen (Kroll-Smith og Floyd, 2000). Det innebærer blant annet å aktivt å endre sin livsstil og forsøke å påvirke omgivelsen (Armstrong, 1993). Videre fikk vi innblikk i hvordan opplevde miljøsykdommer kan oppleves funksjonshemmede, men at hva som regnes som funksjonshemming ofte baserer seg på biomedisinske diagnoser (Ingstad og Whyte, 1995). Forskning viser at mennesker med ulike opplevde sykdom samler seg i sosiale fellesskap og arbeider for å endre sykdomskategorier, ved å drive aktivisme (Brown m.fl., 2004; Dumit, 2000; Rabeharisoa, 2003; Rabeharisoa og Callon, 2004; Rabeharisoa m.fl., 2013). Sosiale fellesskap utfordrer biomedisinske grensene og blir grunnlag for måter å forstå seg selv på. Vi har fått innblikk i at grensene for disse ulike perspektivene er glidende. I kapittel 6 kommer jeg de ulike perspektivene på el-overfølsomhet opp i mot en empirisk vignett.



## 4. EL-OVERFØLSOMHET SOM KOLLEKTIV HANDLING

Jeg gjorde deltakende observasjon i FELO fordi jeg var opptatt av hva medlemmene gjorde når de var sammen. Det er viktig å beskrive hva medlemmene gjorde når de var sammen for å forsøke å forstå hvordan fellesskapet og opplevelsen av sykdom former hverandre. Det vil si hvordan fellesskapet formes av opplevelsen av sykdom og hvordan opplevelsen av sykdommen formes av fellesskapet. Jeg vil beskrive hva medlemmene i FELO har til felles og si noe om hvilken funksjon fellesskapet har for medlemmene. Som teoretisk rammeverk tar jeg utgangspunkt i interaksjonistisk-konstruktivistisk orientert teori som presenteres i dette kapitlet. I det første underkapitlet tydeliggjør jeg relevant teori og understreker at jeg ikke tar stilling til hvor vidt elektromagnetiske felt forårsaker helseplager eller ikke. Videre gjør jeg rede for Howard Becker (1973) sin avvikssosiologi og Paul Rabinow (1996) sine beskrivelser av biososialiteter. Jeg gjør rede for relevante teoretiske begreper fra disse teoriene.

### **Teoretisk rammeverk**

Innledningsvis i oppgaven refererte jeg til Karin Johannisson (2007) når hun beskriver at en sykdom avspeiler medisins status og kunnskapsnivå på et tidspunkt. I denne oppgaven tar jeg ikke stilling til om elektromagnetiske felt forårsaker helseplager. Jeg støtter meg til interaksjonistisk-konstruktivistisk orientert teori fordi jeg analyserer el-overfølsomhet i lys av den sosiale konteksten fenomenet inngår i og formes av. I interaksjonistisk-konstruktivistisk orientert teori analyseres alle fenomener i lys av en sosial kontekst. Phil Brown (1995, s. 37) understreker at medisinsk kunnskap konstrueres med utgangspunkt i profesjonelle tankesett og tanker om diagnoser i et biomedisinsk rammeverk og større strukturer i samfunnet (se også Lian og Bondevik, 2015). Det biomedisinske tankesettet som presenteres som verdinøytral kunnskap innebærer ofte normative vurderinger (Lian, 2012; Lian og Bondevik, 2015). Konstruktivistisk teori kan belyse normative vurderinger som blir tatt for gitt som verdinøytral kunnskap.

Vanlige menneskers opplevelser av sykdom (*illness*) og har stort sett vært studert gjennom interaksjonisme. Hvordan den opplevde sykdommen konstrueres i samhandling med

samfunnets strukturer er blant annet viktig for å forstå hvordan sykdomsopplevelser konstrueres (Brown, 1995). Ut i fra et interaksjonistisk-konstruktivistisk orientert perspektiv kan man studere hvordan vanlige menneskers opplevelser av sykdom for eksempel påvirkes av biomedisinsk tankesett. Det vil si at måten vi forstår og handler på påvirkes av ulike former for kunnskap, erfaringer og maktrelasjoner som stadig er i endring (Brown, 1995, s. 37).

Uavhengig om el-overfølsomhet kan dokumenteres biomedisinsk viser denne oppgaven hvordan fellesskapet i FELO har stor betydning for hvordan el-overfølsomhet konstrueres blant medlemmene i FELO. Når medlemmene i FELO slukker elektriske lyse og tenner stearinlys tar jeg ikke stilling til om el-overfølsomhet kan bevises biomedisinsk eller ikke. Idet øyeblikket de praktiserer el-overfølsomhet på denne måten skapes også el-overfølsomhet for de som er involvert (Nordtvedt og Grimen, 2004, s. 157). Dette inkluderer FELO sine medlemmer, deres familie og venner, meg som forsker, kommuner, nasjonal og global politikk. I denne oppgaven undersøker jeg samhandling innad i interesseorganisasjonen og også hvordan samhandling påvirkes av samfunnet medlemmene i FELO tar del i. Ut i fra et interaksjonistisk-konstruktivistisk orientert perspektiv kan jeg beskrive hvordan samhandling blant medlemmer i FELO konstruerer felles sykdomsopplevelser. Medlemmenes kollektive handlinger og fellesskapet medlemmene tar del i ses i lys av samfunnet de er en del av.

### **Interaksjonisme**

Jeg retter fokus mot hvordan medlemmene handler i fellesskap i interesseorganisasjonen, men undersøker også hvordan medlemmenes handlinger og tankesett påvirkes av det samfunnet de lever i. Slik får interaksjonistisk teori stor innflytelse på hvordan el-overfølsomhet forstås i denne oppgaven. Oppgaven handler om samhandling i interesseorganisasjonen og ikke om medlemmenes personlige erfaringer. Oppgavens teoretiske anliggende er inspirert av den sosiologiske chicagoskolen (Fangen, 2011, s. 446). Samhandling i en organisasjon sier noe om hvilke handlinger menneskene som er en del av organisasjonen forventes å gjøre. Fokuset på det som skjer i fellesskapet blir viktig fordi det skaper disse forventningene. I likhet med andre teoretikere innen chicagoskolen, mente Becker (1973) at mennesker handler sammen:

They do what they do with an eye on what others have done, are doing and may do in the future. One tries to fit his own line of actions of others, just as each of them likewise adjusts his own developing actions to what he sees and expects others to do (Becker, 1973, s. 182).

Utgangspunktet for teorien er dermed at vi handler ut i fra hva vi ser at andre gjør og hvordan vi forventer at andre reagerer på det og handler. Samspillet mellom ulike personer og grupper og deres forståelse av handlinger har konsekvenser for hvordan personer ønsker å handle og hvordan de velger å handle. Interaksjonistisk teori har stor innflytelse på hvordan datamaterialet i oppgaven analyseres. I oppgaven beskriver jeg fellesskapet i FELO på bakgrunn av det teoretiske begrepet «kollektiv handlinger», og analyserer hvordan kollektive handlinger påvirker merkelappen el-overfølsomhet i lys av avvikssosiologi (Becker, 1973). Jeg viser hvordan el-overfølsomhet kan forstås ut i fra Becker (1973) sitt begrep om avvik.

Rabinow (1996) har beskrevet hvordan mennesker i større grad handler på bakgrunn av «biologiske sannheter». Biologiske sannheter om gener og muligheter for gentesting gjør at mennesker handler på bakgrunn av sykdommer de er disponert for å få, selv om de ikke har noen symptomer som kan knyttes til sykdommene. Vitenskapens objektivisme dyrkes i det fulle når gentester kan avsløre disposisjon for biomedisinsk sykdom. Imidlertid betyr ikke en påvist disposisjon for sykdom gjennom gentesting at alle vil utvikle den biomedisinske sykdom. Dette innebærer at dermed at biologiske sannheter som gentester endrer forståelsen av sykdom og risiko (Rabinow, 1996). Rabinow (1996) har argumentert for at biomedisinsk tankesett påvirker måten vi forstår oss selv på, måten vi handler og samhandler på.

## **Beckers avvikssosiologi**

I *Outsiders* undersøker Becker (1973) ulike måter å avvike fra sosiale regler på. Han beskriver hvordan noen mennesker i samfunnet defineres som avvikere fra flertallets sosiale regler, og selv bruker han empiriske eksempler om marihuanabrukere og musikere. Hvis man bryter sosiale regler om hvordan man skal handle innenfor en større sosial gruppe, betraktes man som en avvikere fra gruppen. Og man får «merkelappen» (*label*) som avvikere (Becker, 1973, s. 1). Vi skal se hvordan medlemmene i FELO ikke aksepterer medisinske og politiske regler for hva som regnes som en sykdom og en diagnose og hvordan de kan forstås ut i fra Becker (1973) sin teori om avvik. Becker (1973) sin interaksjonistiske teori gir meg

muligheten til å beskrive handlinger innad blant medlemmene i FELO og å se disse i relasjon til storsamfunnet.

Becker (1973) tar utgangspunkt i at avvik er noe man får eller tildeles av den sosiale gruppen man avviker fra og teorien refereres ofte til som «stemplingsteori» (*labeling theory*). Denne måten å tenke om avvikende oppførsel på kan forstås som om at det er den sosiale gruppen som definerer noen mennesker som «utenforstående» (*outsider*) (Becker, 1973, s. 1). Når de «stemples» som avvikere oppfører de seg slik det forventes og blir utenforstående (Becker, 1973). Deres avvikende handlinger skapes av den sosiale gruppens forventninger om å at noen mennesker ikke følger de sosiale reglene (Becker, 1973, s. 1). Stemplingsteori har møtt kritikk fordi det å bli stemplet som en avviker ikke nødvendigvis skaper avvikende oppførsel og avvikende handlinger (Becker, 1973, s. 179). Stemplingsteori gir på ingen måte en årsaksforklaring på hvorfor noen mennesker har avvikende oppførsel, men er heller en måte å forstå hvordan merkelappen plasserer mennesker i en situasjon der de ikke kan utføre dagligdagse gjøremål uten at det forstås som en «unormal» handling (Becker, 1973, s. 179). Becker (1973, s. 183) uttrykker også sin misnøye med begrepet stemplingsteori og uttrykker at «interaksjonistisk» er et mer passende begrep for å beskrive samhandlingene som er med på å forme avvik. Jeg har derfor valgt å bruke ordet merkelapp som oversettelse for Becker (1973) sitt engelske begrep *label*. Jeg mener at merkelapp er et mer åpent begrep enn stempel, der innholdet kan variere avhengig av tid og sted. En merkelapp kan endres og byttes ut i større grad enn et stempel. Ved å bruke begrepet merkelapp ønsker jeg å distansere meg fra forståelsen av stemplingsteori der man blir stemplet som avvikende. Jeg forstår avvik som noe som skjer i samhandling mellom sosiale reglene og de som ikke følger de sosiale reglene. De som avviker fra sosiale regler ikke nødvendigvis vil betegne seg selv som avvikere. Allikevel beskriver Becker (1973) hvordan de som defineres som avvikere må bryte sosiale regler for å kunne fortsette sine handlinger, fordi samfunnet ikke legger opp til denne type handlinger:

Put it more generally, the point is that the treatment of deviants denies them the ordinary means of carrying on the routines of everyday life open to most people. Because of this denial, the deviant must of necessity develop illegitimate routines (Becker, 1973, s. 35).

Studier av avvik utfordrer de med autoritet og makt og kan være viktig for å belyse sosiale regler som blir tatt forgitt.

### **Kollektiv handling**

Becker (1973, s. 38) beskriver hvordan individer som avviker fra sosiale regler samles i organiserte grupper og hvordan individene presses til å rasjonalisere sin posisjon som avviker eller utenforstående. I organiserte grupper kan de rettferdiggjøre sine avvikende handlinger og fortsette å utføre dem (Becker, 1973). Han sier også at gruppen kan fungere slik at individer fortsetter med avvikende handlinger i større grad når de tar del av en gruppe (Becker, 1973). I gruppen lærer man også hvordan man fortsetter med avvikende handlinger med et minimum av vanskeligheter, fordi andre i gruppen har blitt konfrontert med vanskeligheter tidligere. Becker (1973, s. 39) argumenterer for at individer som deltar i en organisert gruppe sannsynligvis vil fortsette å handle avvikende mer enn noen gang tidligere. Hvordan samhandling i gruppen påvirker den avvikende handlinger kan forstås ut i fra begrepet «kollektiv handling» (*collective action*) (Becker, 1973, s. 182). Kollektiv handling innebærer at man tilpasser sine handlinger til andres handlinger og at man justerer handlingene sine etter hva man ser og forventer at andre skal gjøre:

One tries to fit his own line of action into actions of other's, just as each of them likewise adjusts his own developing actions to what he sees and expects others to do. The result of all this adjusting and fitting can be called a collective action... (Becker, 1973, s. 182)

Becker (1974) understreker at organisasjoner ser ut som de gjør fordi menneskene som deltar i organisasjonen påvirker organisasjonen gjennom sine handlinger. I lys av dette rammeverket studerer jeg kollektiv handling i FELO. De interne kollektive handlingene i FELO kan dog ikke forstås adskilt fra de sosiale reglene som el-overfølsomme avviker fra. Dermed kan kollektive handlinger i FELO også belyse hvordan sosiale regler er med på å sette noen mennesker utenfor et større fellesskap i Norge.

### **El-overfølsomhet som merkelapp**

Bert De Graaff og Christian Brøer (2012) har viser hvordan el-overfølsomme prøver å etablere el-overfølsomhet som en ny sykdomskategori (*a disease category*) og som en ny

helseisikio (*health risk*). De beskriver hvordan el-overfølsomme i Nederland unngår elektromagnetiske felt eller skjerner kroppene sine fra dem. Siden trådløse nettverk og bruk av mobiltelefoner lager høyfrekvente elektromagnetiske felt og strømlinjer lager lavfrekvente elektromagnetiske felt, eksisterer elektromagnetiske felt overalt. El-overfølsomme tar del i en dobbel mislykkethet i møtet med statlige helseinstitusjoner: de lider både av medisinske uforklarlige symptomer som ikke er etablert som en medisinsk kategori og identifiserer seg med en politisk og medisinsk avvikende merkelapp (De Graaff og Bröer, 2012, s. 137). Her får vi innblikk i hvordan el-overfølsomhet ikke forstås som en diagnose, men betegnes som en merkelapp i lys avvikssosiologi av De Graaff og Bröer (2012). El-overfølsomhet kategoriseres som et avvik fra politisk og medisinske regler og kan betegnes som en merkelapp i lys av for eksempel Becker (1973) sin teori om avvik.

I kapittel 3 når jeg introduserte el-overfølsomhet innen et biomedisinsk perspektiv, perspektiv på funksjonshemming og et sosialt fellesskap, brukte jeg teori om politisk aktivisme. Individuelt og kollektivt handler er el-overfølsomme i Nederland politisk aktivistisk (De Graaff og Bröer, 2012). I likhet med el-overfølsomme i Nederland arbeider FELO for at el-overfølsomhet skal anerkjennes som en medisinsk kategori og som en funksjonshemming (FELO, 2014b). El-overfølsomme i Nederland mottar offentlig hjelp på bakgrunn av el-overfølsomhet. De Graaff og Bröer (2012) mener at det er for å avpolitiserer temaet. De argumenterer også for at el-overfølsomme i Nederland oppnår delvis anerkjennelse når de mottar offentlig hjelp for å for eksempel minimere elektromagnetiske felt. Samtidig argumenterer de for at nederlandsk offentlig håndtering av temaet kan føre til at el-overfølsomhet etableres som en helseisikio (De Graaff og Bröer, 2012). I Sverige legges det til rette for at el-overfølsomhet er en funksjonshemming, men det er ingen medisinsk diagnose i Sverige (Johansson, 2006). Til tross for den politiske og medisinsk avvikende merkelappen el-overfølsomme identifiserer seg med, tilrettelegges det altså for el-overfølsomme i noen land.

## **Biososialitet**

Begrepet «biososialitet» (*biosociality*) handler hvordan nye nettverk av identiteter organiserer seg og engasjerer seg på bakgrunn av nye genetiske sannheter (Rabinow, 1996). Rabinow (1996) beskriver hvordan disposisjon for noen sykdommer kan stadfestes ved hjelp av

gentester lenge før sykdommen oppstår og hvordan individer samles i grupper i lys av slik kunnskap:

... this remark involves a large number of issues, but the only one I will underline here is the likely formation of new group and individual identities and practices arising out of these new truths. There already are, for example neurofibromatosis groups whose members meet to share their experiences, lobby for their disease, educate their children, redo their home environment, and do on. That is what I mean by biosociality (Rabinow, 1996, s. 102).

Han skriver at slike biososialiteter har medisinske spesialister, laboratorier, narrativer, tradisjoner og «a heavy panoply of pastoral keepers» til å hjelpe dem å erfare, dele, inngripe og forstå sin helse (Rabinow, 1996, s. 102). Selv om el-overfølsomme opplever det som kategoriseres som medisinsk uforklarlige symptomer, kjemper el-overfølsomme selv for at deres helsetilstand skal forstås som en konsekvens av hvordan nye teknologier påvirker menneskekroppen (De Graaff og Bröer, 2012). Deres forståelse av el-overfølsomhet er forankret i forståelsen av hvordan nye teknologier påvirker biologi. Derfor mener jeg at medlemmene i FELO kan forstås ut i fra Rabinow (1996) sitt begrep om biososialitet. Men som Adriana Petryna (2002) understreker, er ikke poenget med biososialitet linken mellom biologiske årsaksforklaringer og identiteter, men interessegruppene muligheter til å påvirke nye identitetsbaserte sykdomsbevegelser, til å generere psykiske sykdommer og til å forme nye former for statsborgerskap basert på sykdom (Petryna, 2002, s. 14). Dermed kan biososialitet handle om det De Graaff og Bröer (2012) argumenterer for at skjer når individer og kollektiver av el-overfølsomme i Nederland holder på med politisk aktivisme for å få el-overfølsomhet til å gå fra å være en politisk og medisinsk avvikende merkelapp til å bli en medisinsk kategori.

## Oppsummering

I denne oppgaven beskriver og analyserer jeg hvordan kollektiv handling gjennom skjerming og deling av erfaringer internt i FELO påvirker merkelappen el-overfølsomhet, og viser hvordan el-overfølsomme i FELO også engasjerer seg for el-overfølsomhet utad i storsamfunnet. Jeg argumenterer for at de engasjerer seg på bakgrunn av et biomedisinsk

språk og biologisk forståelse av sine helseproblemer. Og jeg undersøker hvordan de kollektive handlingene påvirker fellesskapet i FELO og FELO sin funksjon for medlemmene.



## 5. ETNOGRAFISK INNLEDNING

Innledningen gis det her et innblikk i FELO som en interesseorganisasjon med utgangspunkt i hjemmesiden til FELO. Resultater fra en medlemsundersøkelse fra FELO viser at 85 prosent av medlemmene var over 40 år og at 77 prosent var kvinner. Medlemsundersøkelsen viste også at 50 prosent av medlemmene hadde fått dårligere livskvalitet etter at de ble el-overfølsomme. FELO sine analyser av medlemsundersøkelsen viste at det sikreste tiltaket mot el-overfølsomhet var å holde avstand til kilder som skaper elektromagnetiske felt. I de to empiriske vignettene illustreres det hvordan målingene av elektromagnetiske felt gjør de usynlige elektromagnetiske feltene synlige. Videre i oppgaven skal vi se at elektromagnetiske målinger konstituerer grenser for hvor medlemmene i FELO kan oppholde seg.

### FELO

FELO er en interesseorganisasjon som ble stiftet i 1993 og er medlem av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, en medlemsundersøkelse og en måling av elektromagnetiske felt i en leilighet. FELO er en interesseorganisasjon som har som formål å «hjelp/støtte, gi informasjon og kunnskap til de som har blitt rammet av el-overfølsomhet, slik at de kan finne ut hvordan de kan fungere i samfunnet» (FELO, 2014b). De arbeider for at fenomenet el-overfølsomhet skal anerkjennes som en sykdom og som en funksjonsnedsettelse (FELO, 2014b). Det er viktig for el-overfølsomme fordi de som blir rammet ofte får andre diagnoser enn det de selv mener er riktig, når de søker offentlig støtte og hjelp gjennom helsevesenet. Det er dette som er interessekonflikten mellom el-overfølsomme og helsevesenet. FELO skriver på sine nettsider at de ønsker at flest mulig medlemmer skal kunne leve og arbeide i samfunnet ved at det tilrettelegges for el-overfølsomme. De er også en del av et internasjonalt samarbeid med liknende foreninger i andre land (FELO, 2014b). I 2012 publiserte FELO rapporten *Helsevirkninger av elektromagnetiske felt* der de presenterer forskning de mener viser at elektromagnetiske felt innebærer en helserisiko. Rapporten er en motrapport til Folkehelseinstituttets (2012) rapport som konkluderte med at svake elektromagnetiske felt ikke innebærer helserisiko.

Ettersom jeg gjorde feltarbeid i FELO fikk jeg oversikt over de ulike aktivitetene i foreningen. FELO tilbyr både medlemmer og ikke-medlemmer kunne ringe til en kontakttelefon en dag i uken. De sender ut medlemsbladet *Strålevett* til medlemmene sine fire

ganger i året, i tillegg til å sende ut månedlige nyhetsbrev på e-post. De arrangerer kurs for medlemmene og våren 2014 arrangerte de en stor konferanse i Oslo. De har egen hjemmeside og en egen Facebook-gruppe. På internettsidene deres er det en brosjyre med informasjon om el-overfølsomhet beregnet for el-overfølsomme sine pårørende og venner. De har fire lokallag som arrangerer lokallagsmøter uavhengig av FELO sentralt. I løpet av høsten av ble styremedlemmene enige om å åpne opp for at pårørende skulle kunne melde seg inn i organisasjonen, og på denne måten ville de øke medlemstallene i interesseorganisasjonen.

## Medlemsundersøkelsen

I 2007-2008 gjennomførte FELO en medlemsundersøkelse. Det var 184 respondenter. Jeg fikk tilgang til en rapport som var laget på bakgrunn av denne medlemsundersøkelsen og presenterer noen av dataene som bakgrunnsinformasjon i dette underkapitlet.<sup>8</sup> 85 prosent av medlemmene i FELO var over 40 år og 77 prosent var kvinner. 23 prosent var menn.

I 2014 var det 678 medlemmer i FELO og medlemstallene har økt siden de siste årene.

**Tabell 1: Medlemstallene i FELO de senere årene**

År	Antall medlemmer
2007	364
2010	515
2014	678

Brukerundersøkelsen viste at 14 prosent av medlemmene var sykemeldt og 40 prosent var uføretrygdet. De mest brukte diagnosene som var brukt ved sykemelding og uføretrygd blant medlemmene var: utmattelse, muskulære plager og psykiske problemer. I brukerundersøkelsen var det også kartlagt kilder til elektromagnetiske felt som medlemmene reagerte på, hva slags symptomer medlemmene opplevde og hva slags behandlinger de brukte. Typiske symptomer for el-overfølsomhet var i følge brukerundersøkelsen: «trykk» i hodet, irritasjon/sinne/aggresjon, mage/tarmbesvær, svimmelhet/ørhet, nedstemthet/angst, lyd-, lys- og luktoverfølsomhet, konsentrasjonsvansker, nummenhet, kløe/prikking/kribling, brennende følelse i huden, frost/hete, høy puls, pusteproblemer, trykk i brystet, generell uvelhet, følelse av utmattelse, kramper og ledd-/muskelsmerter (det ble også nevnt flere symptomer). Medisinske behandlingsmetoder var ernæringstiltak (tilskudd av vitaminer og

---

<sup>8</sup> Bakgrunnsinformasjonen må forstås som en medlemsundersøkelse, og ikke som biomedisinsk forskning som fyller kriterier for vitenskapelig forskning.

mineraler og sunt kosthold), tannlegebehandling (fjerning av metall og amalgam fra tennene), legebehandling (betennelsesdempende medisiner, hjertemedisiner og allergimedisiner), fysioterapi, kiropraktikk og psykolog (samtaler). Alternative behandlingsmetoder var akupunktur, homeopati, bioresonans, utrenskning/avgiftning, kvantemedisin, kinesiologi, (fot)soneterapi, healing og håranalyse. FELO sine analyser av medlemsundersøkelsen viste at det sikreste tiltaket mot el-overfølsomhet var å holde avstand til kilder som skaper elektromagnetiske felt. Medlemsundersøkelsen viste at et fåtall (10 stykker) hadde brukt måleapparater. 50 prosent oppga at de hadde fått mye verre livskvalitet etter at de ble el-overfølsomme.

## **Å gjøre det usynlige synlig**

Den første empiriske vignetten fra feltnotatene mine handler om hvordan medlemmene i FELO bruker firmaer for å måle elektromagnetiske felt i omgivelsene sine. Den empiriske vignetten handler om måling av elektromagnetiske felt i en leilighet. Elektroingeniøren vi møter har tanker om hvorfor grenseverdiene vi har i Norge er feil. Han gjør en måling av elektromagnetiske felt og har forslag til hvordan leiligheten kan skjermes fra de elektromagnetiske feltene. Vignetten viser at el-overfølsomme er uenig i grenseverdier for elektromagnetiske felt. Den viser også at elektromagnetisk målinger krever forståelse av de ulike feltene som danner elektromagnetiske felt. El-overfølsomme inngår i en kontekst der tekniske begreper og kunnskap har betydning for den opplevde sykdommen. Vi får innblikk i hvordan naboen trådløse nettverk og sikringsbokser utenfor er med på å forme el-overfølsommes hverdag.

I den andre empiriske vignetten presenterer jeg apparatene medlemmene selv brukte og som noen av medlemmene hadde med seg i veskene sine. Vignetten viser hvordan apparatene oversatte usynlige elektromagnetiske felt til synlig lys og lyd. Fenomenet elektromagnetiske felt ble mer begripelig når noe «usanselig» ble gjort sanselig.

### **Måling av elektromagnetiske felt**

(Empirisk vignett basert på feltnotater)

Jeg har sendt en forespørsel til en elektroingeniør for å høre om jeg kan bli med han på en måling av elektromagnetiske felt. Jeg avtalte et møte med en elektroingeniøren fra firmaet, og vi møttes i etterkant av et seminar begge deltok på. Han forteller hvordan ICNIRP sine

anbefalte grenseverdier også gjelder i Norge. Han forteller at grenseverdiene ikke tar høyde for langtidseksponering, og at grenseverdiene kun tar hensyn til termisk oppvarming. Han beskriver forskningen som grenseverdiene baserer seg på: ved hjelp av en bolle med vann og tilnærmet samme elektrolytter som vi har i hodet har forskere målt tiden det tar før væsken som skal forestille et menneskehode varmes opp en grad Celcius. Han understreker at elektromagnetiske felt kan påvirke elektrolyttene på andre måter enn at de varmes opp, men at dette ikke ble tatt hensyn til da grenseverdiene ble satt.

FELO forholder seg til grenseverdier som de oppgir er anbefalt av den østeriske legeföreningen som er lavere enn de gjeldene grenseverdiene i Norge (FELO, 2014b). Elektroingeniøren forholder seg til de samme grenseverdiene. Firmaet elektroingeniøren jobber for er anbefalt av FELO og jeg får lov til å bli med på en måling av elektromagnetiske felt.

En familie med el-overfølsomme voksne og barn skal kjøpe seg ny leilighet og vil sikre at leiligheten har gode forhold med tanke på elektromagnetiske felt. Mannen i familien er med på målingen og forteller at både foreldrene og barna er el-overfølsomme. Målingen er av en leilighet som familien vurderer å legge inn bud på. Elektroingeniøren har med seg to kofferter med måleapparater og forskjellig utstyr. Han har med to forskjellige apparater som måler tre ulike felt.

1. Høyfrekvente elektromagnetiske felt lages av trådløse kommunikasjonsapparater som mobil, PC, telefonsamtaler, radio og så videre.<sup>9</sup>
2. Elektriske felt som oppstår i hele strømanlegget selv om elektrisk utstyr er avskrudd. De kan skrues av ved å ta sikringen.
3. Magnetiske felt som lages av elektriske apparater når de står på, for eksempel lysstoffrør, varmekabler, komfyr og så videre.

Han har ulike antenner som kobles til apparatene, som fanger opp ulike frekvenser. Han går igjennom leiligheten tre ganger for å måle de ulike feltene og har forsikret seg om at alle trådløse sendere inne i rommet er slått av. Det viser seg at leiligheten har minimal

---

<sup>9</sup> FELO mener at grenseverdiene for høyfrekvente elektromagnetiske felt bør være  $0,1 \mu\text{W}/\text{m}^2$  mot Statens strålevern sin grenseverdi på  $9\,000\,000 \mu\text{W}/\text{m}^2$  (FELO, 2015).

høyfrekvent elektromagnetisk måling, når det trådløse internettet er skrudd av. Det måles litt høyfrekvent stråling gjennom veggen. Strålingen kommer fra naboen sin leilighet. Elektroingeniøren forteller det går an å male veggen inn til naboen med en spesiell maling.

Et annet apparatet påvirkes av menneskets felt så han må koble apparatet opp på en stang før han begynner å måle. Det neste som måles er magnetiske felt. Han måler i tillegg de elektriske feltene. Han måler alle rom, særlig de stedene vi oppholder oss i hjemmet som der sofaen står og på soverommene. «Sengas plassering er viktig på grunn av at vi oppholder oss så lenge i sengen, det er der vi får rekonvalesens», sier han. I soverommene måles det et magnetisk felt fra en sikringsboks utenfor huset og elektroingeniøren anbefaler at soverommet ikke brukes til å sove i.

## **Måleapparater**

(Empirisk vignett basert på feltnotater)

Jeg var på et av styremøtene i FELO da et av styremedlemmene tok frem et lite firkantet måleapparat og sa at hun ville måle for å se om hun kunne ta av seg det skjermende hodeplagget hun hadde på. Måleapparatet var nytt. I motsetning til det gamle apparatet hadde dette nye apparatet en antenne som hun skrudde på.

Hun fortalte de fem andre styremedlemmene at hun var veldig fornøyd. Hun hadde sammenliknet det nye og gamle apparatet og det nye viste høyere tallverdier enn det gamle når hun målte elektromagnetiske felt på det samme stedet. Hun skrudde på apparatet og resultatet kom umiddelbart. Det viste nesten ingenting, sa hun, så hun tok av seg hodeplagget.<sup>10</sup>

Hun fortalte at hun skulle bestille to like apparater til FELO, fordi hun ikke ønsket at FELO skal låne ut gamle apparater. Det nye måler bedre, mener hun. Et annet styremedlem lurte på om ikke hun kan bestille et ekstra apparat. Et tredje styremedlem tok frem sitt måleapparat fra vesken sin. Hun viste hvordan apparatet hadde en skjerm delt i seks soner, med lys fra grønt til rødt. Apparatet lyste grønt og det indikerte at det var lite stråling. Hun sa at hun hadde lært seg hva hennes kropp tålte, ut i fra lysene på skjermen. Hun fortalte at apparatet

---

<sup>10</sup> Stedet for styremøtet var skjermnet, noe som kommer frem i det empiriske vignetten i neste kapittel.

var enkelt å bruke og i butikker kunne hun raskt orientere seg om hun måtte forlate stedene på grunn av elektromagnetiske felt.

På slutten av møtet fikk jeg låne et måleapparat med meg hjem. Jeg satt på med et fjerde styremedlem hjem fra møtet og han viste meg hvordan apparatet virket. Han viste hvordan jeg kunne skifte mellom de ulike målenhetene avhengig av om jeg ønsket å måle elektriske, magnetiske eller høyfrekvente elektromagnetiske felt. Og han viste meg hvordan jeg kunne skru på lyden. Når jeg kom hjem prøvde jeg apparatet. Det kom en knitrelyd (som minnet om en geigerteller) og når jeg la måleapparatet til mobiltelefonen kom det en hvinende lyd, samtidig som lyset gikk fra å gult til oransje. Måleapparatet gjør de usynlige elektromagnetiske feltene om til en tallverdi, synlig lys og lyd.

## **Å konstituere grenser**

Elektromagnetisk målinger krever forståelse av de ulike feltene som danner elektromagnetiske felt. Tekniske begreper og kunnskap har betydning for den opplevde sykdommen. Naboens trådløse nettverk og sikringsbokser i omgivelsene er med på å forme el-overfølsommes hverdag. El-overfølsomhet innebærer en rekke med diffuse symptomer og for meg så virket det som om fenomenet elektromagnetiske felt ble mer begripelig når noe «usanselig» ble omgjort til noe sanselig, måleapparatet gjør de usynlige elektromagnetiske feltene om til en synlig lys og lyd.

Elektromagnetiske målinger av lavfrekvente elektromagnetiske felt er beskrevet i en artikkel av Lisa M. Mitchell og Alberto Cambrosio (1997). De argumenterer for at måleapparatene konstituerer grensene mellom menneskene de studerte og omgivelsene de oppholdt seg i (Mitchell og Cambrosio, 1997). I forlengelsen av Armstrong (1993) argumenterer de for at måleapparatene kan forstås som en form for sosial kontroll der innbyggere tar en aktiv rolle når de begynner å engasjere seg i politiske regler, og å overvåke aktivitetene de gjør (Mitchell og Cambrosio, 1997). På den andre siden argumenterer de for at måleapparatene blir et materielt uttrykk for kultur, som binder forholdet mellom tidligere adskilte praksiser sammen (Mitchell og Cambrosio, 1997, s. 257). De skriver at ordinære mennesker sine praksiser blandes med vitenskapelige praksiser (Mitchell og Cambrosio, 1997).

For noen av medlemmene i FELO betydde måleapparatet at de hele tiden kunne måle omgivelsene de oppholdt seg i. De usynlige elektromagnetiske feltene gjøres sanselig og grensene for hvor man kan oppholde seg konstitueres. På bakgrunn av måleapparatene vurderte medlemmene forholdene for elektromagnetiske felt, og handlet på bakgrunn av det. De kunne velge å ikke ta av seg skjermende klær, og de kunne forlate steder som hadde elektromagnetiske felt over grenseverdiene de hadde konstituert. Samtidig viskes forholdet mellom ordinære mennesker og vitenskapelige praksiser ut, når måleapparatene brukes til hverdagslige gjøremål blant medlemmene i FELO.

## Oppsummering

I den empiriske vignetten over fikk vi vite at el-overfølsomme er uenige i grenseverdiene for elektromagnetiske felt i Norge. El-overfølsomme bruker elektroingeniører for å foreta målinger av elektromagnetiske felt. I utdraget fra feltnotatene blir det tydelig hvor komplisert og teknisk en måling av elektromagnetiske felt er. Utdraget om elektriske målinger er viktig bakgrunnsinformasjon for det neste kapitlet hvor jeg beskriver hvordan medlemmene i FELO skjærmer seg fra elektromagnetiske felt.

Vi fikk også innblikk i hvordan medlemmene i FELO hadde egne måleapparater med seg i vesken som gjorde de usynlige elektromagnetiske feltene om til synlig lys og lyd. Måleapparatene hadde tre forskjellige innstillinger, for å måle flere typer felt. Mulighetene får å ha sine egne måleapparater konstituerer individuelle og kollektive grenser for hvor man kan oppholde seg (Mitchell og Cambrosio, 1997). Høyfrekvente elektromagnetiske felt eller stråling som medlemmene i FELO kalte det, tar større del i livene våre og i samfunnet vårt ettersom trådløse nettverk er tilgjengelig de fleste offentlige steder. I det neste kapitlet skal vi se at denne utviklingen innebærer at medlemmene i FELO har et større behov for individuelle og kollektive handlinger og sosial kontroll. I de tre neste kapitlene skal vi se at medlemmene i FELO, produserer og reproducerer el-overfølsomhet gjennom kollektive handlinger, rettfærdiggjør den opplevd sykdommen og at de er politisk aktive.





## 6. Å SAMLES OG Å SKJERME SEG

I dette kapitlet presenterer jeg en empirisk vignett som beskriver på hva el-overfølsomme gjør når de møtes i FELO. I forrige kapittel fikk vi innblikk i hvordan medlemmene i FELO brukte måleapparater som konstituerte individuelle og kollektive grenser for hvor man kan oppholde seg (Mitchell og Cambrosio, 1997). Den empiriske vignetten i dette kapitlet er valgt ut fordi den beskriver hvordan medlemmene oppholder seg på steder der det er få elektromagnetiske felt, og hvordan de el-sanerer steder og skjerner seg mot elektromagnetiske felt på ulike måter. Noe som resulterer i at medlemmene i FELO oppholder seg på steder der de unngår mennesker som bruker teknologier som skaper elektromagnetiske felt. Den empiriske vignetten baserer seg på feltnotatene fra to møter i FELO, og beskriver handlingen skjerming i detalj.

I siste del av kapitlet argumenterer for at skjerming skaper et skille mellom de som regnes som el-overfølsomme og de som ikke gjør det. De skiller seg fra menneskene i samfunnet rundt og jeg argumenterer for at de i likhet med multipl kjemisk overfølsomme tar del i det Pamela Reed Gibson m.fl. (2011) beskriver som en annen verden. Jeg viser hvordan kollektive handlinger i FELO kan si noe om hvordan el-overfølsomhet skapes som avvik fra sosiale regler. Når medlemmene i FELO skjerner seg fra elektromagnetiske felt følger de ikke de sosiale reglene om at elektromagnetiske felt ikke innebærer en risiko. Skjermingen kan forstås som et uttrykk for hva el-overfølsomme samles rundt, altså hva de har til felles når de deltar i en annen verden (Blume, 2000). Skjermingen i FELO har en samlende funksjon for medlemmene i FELO som skaper et skille mellom de som er innenfor og de som er utenfor og kan sammenliknes med andre grupper som for eksempel blant døve som forstås å ta del i et unikt fellesskap fordi de benytter seg av tegnspråk (Blume, 2000).

### **Styre- og julemøte i FELO**

(Empirisk vignett fra feltnotatene)

Det er september og eplene ligger strødd i hagene opp over gata i et boligfelt i Oslo. Klokka er precis halv syv og det er styremøte i FELO. Det lukter epler og rått gress, det regner ute. Utenfor inngangen til huset der styremøtet skal være står det en kurv med epler. Inne i huset klatrer en dame opp på en eldre trappestige i treverk. Trappestigen er nærmere to meter høy og rekker opp til øverste kanten av de store vinduene i spisestuen. Damen henger opp et stoff

som skjermer mot høyfrekvent stråling, hun understreker at noen av styremedlemmene er mer følsomme for høyfrekvent stråling enn det hun selv er. Hun står midt på stigen og når hun strekker seg rekker hun akkurat opp til den øverste listen over vinduene i spisestuen. Over listen på vinduet er det noen tynne spikere og der henger hun opp det tynne bomullsstoffet med metalltråder i. Bomullsstoffet ser ut som helt alminnelige gardiner, bortsett fra at de henger i spiker og dekker hele vinduer. Damen tar den elektriske sikringen for rommet, mens de elektriske lysene i naborommene fortsatt fungerer. På denne måten er rommet skjermet for både høyfrekvente og lavfrekvente elektromagnetiske felt. Vi setter oss rundt spisestuebordet. Rommet belyses av fem hvite stearinlys i en lysestake med stett. På bordet står tre ulike bokser med te: Kamille-te, nype-te og rooibos-te, en kanne med varmt vann og to glassflasker med eplemost. «Her holder vi på med ritualene våre, det ser jo nesten ut som et sånt sted, når vi dekker til vinduene og tenner stearinlys?», sier et av styremedlemmene.

På alle de tre styremøtene jeg deltok på ble det gjort forberedelser til det årlige julemøtet som ble arrangert for alle medlemmene i organisasjonen. Julemøtet skulle holdes i et lokale som var leid av et aktivitetssenter for eldre, i et bygg inntil en KIWI-butikk. En dame i styret hadde ved en anledning fortalt at hun opplevde store problemer med å kjøre bil til styremøtene, fordi det var så mange mobilantennene langs veien. På et av styremøtene bemerket hun en ny mobilmast i nærheten av der julemøtet skulle være «Dere vet at det er en mobilmast ved KIWI-butikken der?»<sup>11</sup> Hun fortalte at det stakk i øynene når hun så på antenner. En mann i styret som hadde gjort flere elektromagnetiske målinger også i lokalet for julemøtet sa at hun ikke måtte se på antennene. «Nei, det er sant. Det har jeg lært av deg. Men noen ganger så må jeg se, når jeg ser om det er satt opp noen nye antenner eller mobilmaster, svarte damen som viste sin bekymring angående mobilmasten ved KIWI-butikken» Det kom også frem at noen av medlemmene hadde klaget over stråling fra trikken tidligere år. Mannen fra styret som hadde gjort måling av elektromagnetiske felt i lokalet mente at strålingsforholdene for julemøtet var bra og at det ikke skulle være noe problem å oppholde seg i lokalet.

Tidligere år ble det holdt foredrag på julemøtene, men i år bestemte styret at det skulle være lett underholdning med musikkinnslag. De sa de ville at julemøtet skulle være et møte der

---

<sup>11</sup> Medlemmene brukte nettsiden: <http://www.finnsenderen.no/finnsender> for å finne oversikt over mobilsendere.

medlemmene møttes og snakket uformelt sammen og spiste god mat. Styremedlemmene bestemte seg for å bruke invitasjonene til julemøtet med veibeskrivelse fra tidligere år. Invitasjonen til julemøtet skulle sendes til alle medlemmene per post og invitasjonen skulle trykkes i neste medlemsblad. Det var ventet at rundt 45 medlemmer skulle komme på julemøtet, primært medlemmer i Oslo-området.

Hun som hadde pleid å hente nøklene til lokalet hadde uttrykt at hun synes det blir slitsomt å hente nøklene: «Men da må jeg reise to ganger, og det blir litt slitsomt. Først må jeg reise for å hente nøklene før de stenger, og så må jeg reise for å gjøre i stand.» Så under det siste styremøtet før julemøtet hadde jeg tilbudt meg å hjelpe til å hente nøklene. Vi hadde også blitt enige om at noen fra FELO skulle snakke med legekantoret som var i andre etasje slik at routere for trådløse nettverk ble skrudd av.

Tre måneder senere, en ukedag i desember, tok jeg bussen til et eldrecenter for å hente nøkkelen til lokalet hvor julemøtet skulle være. Jeg er først ute. Lokalet er stort, med mange bord som allerede er pyntet med duker med julemotiv og juledekorasjoner med blomster. Det er mørkt ute og jeg skrur på litt taklys. Så kommer styre- og varamedlemmene litt etter litt. En har med seg papptallerkener og plastkrus, mens en annen har med seg en duk av plast på rull og en pose full av stearinlys. Vi ordner med duk på bordet der maten skal stå. Vi ordner med kaffe, te, annen drikk og sjokolade. Vi tenner stearinlys på alle bordene. Lysene i taket blir skrudd av så godt det går. Men noen store lysspotter midt i lokalet kan ikke skrues av for da blir lokale så mørkt at man ikke kan se maten som settes ut på et langbordet. Under julemøtet kommer flere av medlemmene til å flytte seg bort fra spottene mens de står i ring og snakker.

Det kommer ca. 35 medlemmer og et av medlemmene spiller piano, mens de andre mingler. Jeg oppholder meg med ett av styremedlemmene som tidligere har snakket om mulighetene for å finne og anbefale strålefrie boliger til medlemmene. Hun har nå organisert elektromagnetisk måling av 14 boliger som ligger tre kilometer fra nærmeste bebyggelse. Nå forhandler hun eierne av boligene om mulig salg av «strålefrie» boliger rettet mot FELOs medlemmer. I utgangspunktet har styret tatt avstand til å reklamere for strålefrie boliger, så initiativet baseres på engasjement uten FELOs innblanding. Vi står i en gruppe på seks/syv stykker og styremedlemmet forteller at det nå er utarbeidet en rapport som hun gjerne kan sende til de andre på e-post. Det er flere som sier de er interessert i boligene. Under samtalen

som foregår midt i lokalet under lysspottene rygger en av deltakerne bakover og gjør tegn til at gruppen skal følge etter idet hun sier noe sånt som «disse takspottene er forferdelige kan vi flytte oss lengre bort». Flere bekrefter kvinnens utsagn og gruppen flytter seg ut av spotlysene. Det er bare kvinner som deltar i samtalen og det er også helt klar flest middelaldrende damer som har møtt opp på julemøtet. To eller tre menn i tretti-førtiårene skiller seg ut fra mengde, og ser forholdsvis unge ut i forhold til de middelaldrende damene. En mann har med seg måleapparatet sitt og går rundt i lokalet og måler strålingsforholdene.

Tapas og sushi står på bordet midt i lokalet. Når jeg henter meg mat, møter jeg en dame som sier hun ikke har sett meg før. Hun lurer på hvem jeg er og jeg forteller henne at jeg skriver en oppgave om el-overfølsomhet. Jeg sitter på bord med den el-overfølsomme damen som har tatt med seg datteren og hennes kjæreste i tyveårsalderen som ikke er el-overfølsomme. Moren vinker til seg en annen bekjent og spør om ikke hun også vil sitte ved bordet. «Hun er så hyggelig, og det er så bra å få inn litt input».

En annen dame ved et annet bord reiser seg og går frem i lokalet. Hun sier hun har en erfaring hun gjerne vil dele med de andre. Hun forteller at hun har fått en ny boks til å ha PC-skjermen i. Etter at damen har fortalt hvordan hun har fått dekket de skjermende boksene av NAV benytter et av styremedlemmene anledningen forteller alle at FELO selger en DVD med redigert foredrag fra en forsker som betegnes som fysiker, genetiker og cellebiolog som har holdt foredrag på litteraturhuset tidligere på høsten. Den koster 100 kroner og det er stor interesse og flere kjøper DVD-en.

Etter at de fleste har forsynt seg med mat flere ganger setter jeg meg på et annet bord sammen med et av styremedlemmene. Hun prøver å få oppmerksomhet fra de andre medlemmene, men lydnivået er så høyt av all snakkingen at hun ikke klarer å få oppmerksomheten. Hun tar opp en bjelle og ringer i den og det blir stille. Hun skal stå for noe av underholdningen og spiller et instrument. Det er stille i salen mens hun spiller. Hun forteller også en om noen barn som er el-overfølsomme og hvordan tilretteleggingen i klasserommet ikke fungerer blant annet fordi de andre barna har med seg mobiltelefoner i klasserommet. Hun stopper opp og sier: «Hvorfor forteller jeg dette, fordi at på tross av utfordringene med tilrettelegging i kommunen, har kommunen nedtegnet at el-overfølsomme barn skal få hjelp». I denne vanskelige situasjonen uttrykker hun takknemlighet for at det til tross for vanskelig gjennomføring finnes skriftlig vedtak om tilrettelegging for el-

overfølsomme barn i kommunen. Etter dette reiser et av styremedlemmene seg og takker for underholdningen. Hun sier at det sikkert vil være tid til at flere skal få dele noe hvis de har lyst også setter hun frem bjella slik at de som vil kan gå frem å snakke.

En mann går frem og ønsker å informere om et møte som har vært i European Economic and Social Committee. Han mener at møtet bar preg av at noen mener at el-overfølsomhet bør godkjennes som en diagnose eller funksjonshemming. Han mener at det kan bety at det skal være tilgjengelige såkalte «hvite soner» for el-overfølsomme. Han har på seg et skjerf som han peker på og sier: «Hvis vi får innført hvite soner så kanskje vi slipper å skjerme oss».

Julemøtet er ferdig nærmere elleve på kvelden. Vi begynte å rydde bordene før medlemmene hadde gått hjem, og nå sto de i klynger og skravlet, kledde på seg og sa hade til hverandre. På vei hjem sitter jeg på med et av styremedlemmene og en av lokallagslederne som skal overnatte hos styremedlemmet. Hun overnatter fordi hun har problemer med å reise den lange veien frem og tilbake på en dag. Styremedlemmet som kjører bilen har på seg et tynt skjermende nettingstoff over hele hodet og som henger ned over skuldrene og spesialsydd vanter av nettingstoff på hendene.

## **Å delta i en annen verden**

I den empiriske vignetten får vi innblikk i planleggingen og gjennomføringen av julemøtet i FELO. Vignetten viser hvordan el-overfølsomhet kommer til uttrykk gjennom det medlemmene selv betegner som «el-sanering» og «skjerming». Medlemmene skjermet seg ved å skru av elektriske lyskilder og brukte stearinlys. De gjorde elektromagnetiske målinger for å finne passende sted for julemøtet. Slike detaljer er viktig for å forstå hvor viktig skjermingen var for medlemmene i FELO og deres forhold til omgivelsene sine. Vignetten presenterer også det sosiale fellesskapet i FELO, da noen av medlemmene i FELO deltok på julemøtet sammen. Hvordan noen av medlemmene delte sine erfaringer med andre fremkommer også i vignetten. Det fremkommer også at de erfaringene medlemmene delte handlet om skjerming og de utfordringene skjermingen brakte med seg. Vi ser hvordan de sosiale samhandlingene i FELO ble preget av den opplevde sykdommen. Jeg sammenlikner materialet med liknende praksiser og forstår skjermingen som funksjonshemming, en miljøsykdom og til slutt som en kollektiv handling i en gruppe som avviker fra sosiale regler.

Skjermingen er en kollektiv handling. El-sanering, skjerming og unngåelsesadferd er også beskrevet i andre studier (Bergqvist og Vogel, 1997; Göthe, Molin, og Nilsson, 1995). Også studien om el-overfølsomme i Nederland er det beskrevet: «As far as is possible electrohypersensitivity sufferers try to remove the sources of electromagnetic fields or shield their bodies from their effects» (De Graaff og Bröer, 2012, s. 183). Å kunne bruke skjermende gardiner med metalltråder og skru av sikringer under styremøtet betegnes som å «el-sanere» et sted, mens personene skjerner seg med skjerf og luer. Elektromagnetiske felt påvirket valg av sted for styre- og julemøtet, og møtene ble holdt på samme sted hver gang. Det at de arrangerer møtene på samme sted flere ganger viser at hvor el-overfølsomme kan møtes påvirkes av mulighetene for å skjerme seg. På julemøtet ble de koffeinfrie te-typene byttet ut med kaffe og det ble servert mat og sjokolade. De vanligvis strukturerte programmene ble satt til side og medlemmene skulle få møtes uformelt, men julemøtet fortsatt bar preg av strenge praksiser for el-sanering og skjerming. Praksisene kan forstås som en måte å sosial kontroll, nye måter å ta ansvar for sin egen helse på (Armstrong, 1993; Mitchell og Cambrosio, 1997).

Når medlemmene i FELO el-sanerer steder og skjerner seg skapes det et skille mellom dem og menneskene rundt dem. Menneskene i el-overfølsommes omgivelser bruker ting som forårsaker elektromagnetiske felt som el-overfølsomme ønsker å skjerme seg mot. Stedene el-overfølsomme kan oppholde seg på bestemmes også i stor grad av mulighetene for å el-sanere steder og dette innebærer å isolere seg fra mennesker som ikke er som dem. Det skapes et skille mellom el-overfølsomme og menneskene rundt dem fordi elektromagnetiske felt som fører til el-sanering og skjermingen blant medlemmene i FELO er menneskeskapt. For de el-overfølsomme i FELO er det ikke bare materielle ting som innebærer risiko for eksponering av elektromagnetiske felt, men de materielle tingene idet de brukes av mennesker. El-overfølsomhet innebærer også å skjerme seg mot mennesker som en konsekvens av dette. El-overfølsommes skjerming i FELO er avhengig av menneskene som drar nytte av materielle ting som lager elektromagnetiske felt i hverdagen. Slik som FELO selv understreker i en bekymringsmelding til stortinget om el-overfølsommes trygderettigheter innebærer dette store begrensninger. FELO skriver hvordan el-overfølsomhet gir plager og hvordan el-overfølsomme må holde seg borte fra kilder til stråling. Videre skriver de:

I vårt moderne samfunn setter dette [å holde seg borte fra kilder til ståling] store begrensninger både for sosial omgang med andre mennesker og for deltakelse i arbeidslivet. I praksis må disse menneskene leve mer eller mindre isolert fra samfunnet (FELO, 2014a, s. 4).

FELO som interesseorganisasjonen var kjent med konsekvensene av skjermingen i hverdagslivet og at dette gikk ut over medlemmenes sosiale omgang med andre mennesker og ut over deltakelse i arbeidslivet. Den empiriske vignetten viste at medlemmene i FELO skjermte hjemmene sine og unngikk elektromagnetiske felt. Dette skaper utfordringer når medlemmene i FELO skal delta i dagligdagse gjøremål som å være sammen med andre mennesker i samfunnet og å gå på jobb.

I utdraget ovenfor forteller et av medlemmene om el-overfølsomme barn som har problemer med andre barns bruk av mobiltelefoner i klasserommet, og at kommunen har lagt til rette for at mobiltelefoner ikke skal brukes av de andre elevene. Medlemmer engasjerte seg for salg av det de kalte for strålefrie boliger, og medlemmer ønsket «hvite soner» for el-overfølsomme. På julemøtet ble det tydelig at det kunne være vanskelig å delta i samfunnet rundt samtidig som man skulle skjerme seg. Som belyst i kapittel 3 kan skjermingen forstås både som en opplevd funksjonshemming og opplevd miljøsykdom. I det følgende vil jeg utdype hvordan skjermingen som en del av el-overfølsomhet kan forstås som funksjonshemming, dernest som en miljøsykdom og til slutt som en kollektiv handling i en gruppe som avviker fra sosiale regler. Den kollektive handlingen skjerming i FELO førte til at medlemmene så på seg selv som funksjonshemmet av omgivelsene, at de mente at det var omgivelsene som var årsaken til sitt problem. På bakgrunn av konstituerte grenseverdier for elektromagnetiske felt oppholdt medlemmene i FELO på andre steder enn resten av menneskene i samfunnet og dermed deltok de i en annen verden som fungerte i tillegg til storsamfunnet.

### **Skjerming som funksjonshemming**

Høyfrekvente elektromagnetiske felt og lavfrekvente elektromagnetiske felt gjorde at el-overfølsomme satt i gang en rekke skjermingstiltak. Til enhver tid passer medlemmene på hvor de kan oppholde seg, hvilke nye mobilmaster som er satt opp, hvor det er best stråleforhold i rom, og de benytter seg av beskyttende hetter, skjerf og hansker. Vi får innblikk i hvordan el-overfølsomme el-sanerer omgivelsene sine og skjærmer seg ved å

oppholde seg på steder det er mindre elektromagnetiske felt, tilpasser sin bevegelighet på stedene for å unngå elektromagnetiske felt fra spotter i takene og skjermer kroppene sine med skjermende stoffer. De er redde for å utsette seg for elektromagnetiske felt. Hvis vi ser på funksjonshemming som en begrensning ved omgivelsene, vil årsaken til funksjonshemming ligge utenfor kroppen (Tøssebro, 2010). I det innledende teoretiske kapitlet viste jeg hvordan el-overfølsomhet forstås som en funksjonshemming i Sverige og hvordan omgivelsene kan virke funksjonshemmede (Johansson, 2006). Johansson (2006) skriver:

In Sweden, impairments are viewed from the point of environment. No human being is in itself impaired, there are instead shortcomings in the environment that cause the impairment (as lack of ramps for persons in wheelchair or rooms electrosanitized for the persons with electrohypersensitivity) (Johansson, 2006, s. 251)

Nå funksjonshemming forstås som begrensninger i omgivelsene vil de skjermende klærne forstås som de el-overfølsommes rullestol. En rullestolbruker ikke kan bevege seg uten rullestol. El-overfølsomme opplever at de ikke kan bevege seg uten å skjerme seg. Når en rullestolbruker må bevege seg i trange rom beveger han seg for å unngå å sette seg fast med rullestolen sin og på samme måte beveger el-overfølsomme for å unngå elektromagnetiske felt. El-overfølsomme unngår å være på steder der de mener det er sterke elektromagnetiske felt. El-overfølsomme opplever at ikke de kan være på steder med høye elektromagnetiske felt, på liknende vis kan ikke rullestolbruker være på steder uten ramper eller heis (Johansson, 2006). Medlemmene jeg ble kjent med vegret seg for å oppholde seg på steder der de trodde det kunne være høye elektromagnetiske felt. Denne forståelsen av funksjonshemming som en mangel ved omgivelsene innebærer en rekke praktiske utfordringer som for praktiske utfordringer ved å opprette «hvite soner» slik som el-overfølsomme ønsker. Forståelsen av funksjonshemming som en mangel ved omgivelsene brukes ofte som argument av funksjonshemmede selv når de ønsker rettigheter til tilrettelegging i samfunnet (Tøssebro, 2010). Dette kan vi kjenne igjen når medlemmet på julemøtet sier at de kanskje kan få hvite soner, og at el-overfølsomme skal slippe å skjerme seg. Uavhengig om funksjonshemming forstås som en egenskap ved individet eller som en begrensning i omgivelsene er poenget at el-overfølsomhet innebære at el-overfølsomme el-sanerer omgivelsene sine, unngår å oppholde seg på steder der de vet det er mye elektromagnetiske felt og at skjermer seg for å fungere i omgivelsene sine. Det er altså



opplevelsen og skjermingen som gjør at el-overfølsomhet er en stor funksjonshemming for individene når de el-sanere steder og å skjerme seg.

### **Skjerming som opplevd sykdom**

El-saneringen og skjermingen de el-overfølsomme gjorde i FELO kan også forstås i lys av opplevelsen av miljøsykdommer. Opplevde miljøsykdommer forstås av individene som at det er omgivelsene som gjør dem blir syke slik vi så i det innledende kapitlet (Kroll-Smith og Floyd, 2000). Når medlemmene i FELO el-sanerer steder og skjermer seg mot elektromagnetiske felt er det fordi at de mener at det er skadelig for dem å oppholde seg i elektromagnetiske felt. Dette kommer til syne når et av styremedlemmene forteller at hun opplever stikking i øynene når hun ser på mobilmaster, hun har en tydelig årsaksforklaring som kan forstås som en biomedisinsk forståelse slik som Kroll-Smith og Floyd (2000) beskriver. Igjen kan vi sammenlikne med en funksjonshemmet person i rullestol; når en rullestolbruker får begrenset fremkommelighet av å befinne seg i et trangt rom, tar ikke rullestolbrukeren fysisk skade av dette, men det mener el-overfølsomme at de gjør når de eksponeres for elektromagnetiske felt. Som vi så i den teoretiske innledningen betyr dette at også en miljøsykdom kan virke funksjonshemmende. Siden el-overfølsomhet i likhet med liknende miljøsykdommer som multippel kjemisk overfølsomhet ikke er en biomedisinsk diagnose, regnes det heller ikke som en funksjonshemming i Norge. Selv om norske helsemyndigheter ikke regner el-overfølsomhet som en diagnose eller funksjonshemming betyr ikke at ikke opplevelsen av å lide av disse sykdommene er reelle.

### **En annen verden**

I den empiriske vignetten fikk vi innblikk i at det i en kommune ble tilrettelagt for el-overfølsomme barn. Det kan virke som om myndighetene sin håndtering av el-overfølsomhet varierer og at medlemmenes opplevelser anerkjennes i noen tilfeller. Men at de sosiale omstendighetene rundt gjør at det er vanskelig å for omgivelsene å tilpasse seg el-overfølsomme sine behov. I en undersøkelse basert på deltagende observasjon og intervjuer blant personer med multippel kjemisk overfølsomhet viser Juliene G. Lipson (2004) hvordan multippel kjemisk overfølsomme endrer sin livsstil og endrer på sine omgivelser så godt det går. På liknende måter endrer el-overfølsomme omgivelsene rundt seg ved å bruke skjermende utstyr og ved å unngå å oppholde seg på steder der det er elektromagnetiske felt. Personer med multippel kjemisk overfølsomhet kan ikke leve normale liv fordi de reagerer på

vanlige kjemiske og biologiske substanser som kroppsprodukter, parfymmer, maskiner, tobakk, mugg etc. (Gibson m.fl., 2011). I en fenomenologisk studie av multipel kjemisk overfølsomhet er det beskrevet hvordan de opplever isolasjon og at de uttrykker at begrensningene for steder de kan oppholde seg på er med på at de tar del i en «annen verden»: «persons lived outside of structures as observers, oftentimes with tenuous relationships needing constant effort to maintain minimal contact» (Gibson m.fl., 2011, s. 235). På samme måte kan man argumentere for at el-overfølsomme tar del i en annen verden slik som Gibson m.fl. (2011) argumenterte for at multipel kjemisk overfølsomme gjør. Innsatsen el-overfølsomme brukte på å gjøre julemøtet fritt for elektromagnetiske felt, viser hvordan stedene de kan oppholde seg på er adskilt fra stedene menneskene i resten av samfunnet oppholder seg. Skjermingen i FELO førte til at stedene medlemmene i FELO oppholdt seg på skapte en ny stedlig verden som fungerte i tillegg til storsamfunnets steder som preges av de menneskeskapte elektromagnetiske feltene.

### **Skjerming som kollektiv handling**

I den empirisk vignetten over så vi at flere av medlemmene i FELO uttrykte at transport var vanskelig både på grunn av mobilmaster langs veien og på grunn av trikkelinjene i Oslo. Mange opplevde at det var vanskelig å reise med kollektivtransport hvor det var mange mennesker samlet og mange som hadde med seg mobiltelefoner. Medlemmene i FELO engasjerte seg for å bosette seg i boliger som lå langt fra annen bebyggelse, rommene de oppholdt seg i hadde skjermende gardiner foran vinduene og de dekket hodene sine med skjermende luer og hendene sine med spesielle vanter når de er oppholdt seg steder der de oppfattet at det var elektromagnetiske felt. På denne måten isolerte de seg selv fra menneskene i samfunnet rundt dem.

Skjermingen var med på å skape et skille til menneskene i samfunnet rundt. I de to tidligere avsnittene viste jeg hvordan el-overfølsomhet kunne forstås som en funksjonshemming eller som opplevd miljøsykdom. Videre argumenterer jeg for at el-overfølsomhet produseres og reproduseres som et avvik fra sosiale regler gjennom den kollektive handlingen skjerming i gruppen i FELO. Kollektive handlinger er i følge Becker (1973) handlinger som justeres og tilpasses i samhandling innad i grupper, slik jeg beskrev i det teoretiske rammeverket. Når medlemmene i FELO møttes på julemøtet skjermte de seg sammen og dermed justerte de og tilpasset samhandlingen innad i gruppen.

Når FELO skulle arrangere julemøtet sendte de invitasjonen i posten og ikke på e-post. Det å bruke analog kommunikasjon står i kontrast til digital kommunikasjon som e-post som ofte brukes ellers i samfunnet.<sup>12</sup> Det betyr ikke at el-overfølsomme ikke bruker e-post, for det gjør mange av dem. Men for en interesseorganisasjon som skal nå ut til alle medlemmer, ville det virket ekskluderende å bruke e-post siden mange av medlemmene har problemer med å bruke datamaskin. I stedet for å anta at medlemmene kunne bruke navigasjonsprogrammer på telefonen eller GPS dersom de fikk en adresse, tilrettela de for at medlemmene skulle finne frem til møtet ved hjelp av en veibeskrivelse. Slik jeg ser det blir det tydelig hvordan kommunikasjonen i samfunnet ellers er påvirket av mulighetene for å søke opp et kart på mobiltelefonen eller GPS-en. Dermed blir det også tydelig hvordan medlemmenes behov for skjerming ikke bare handlet om stedene de oppholdt seg, hvordan de beveget seg i rom og hvordan de kledde seg, men også om hvordan medlemmene kommuniserte med hverandre. Skjermingen, en konsekvens av den opplevde sykdommen el-overfølsomhet, var med på å definere medlemmene av FELO som en egen gruppe. Fordi skjermingen trakk en grense mellom hva man skulle gjøre og ikke skulle gjøre som el-overfølsom innad i organisasjonen, var skjerming med på å skape el-overfølsomhet. Slik samlet medlemmene i FELO seg om en felles praksis, skjerming.

Å skjerme seg mot elektromagnetiske felt er en praksis som avviker fra vedtatte sosiale regler i samfunnet. Folkehelseinstituttet (2012) i forlengelsen av det norske helsevesen har konkludert at det ikke finnes noen vitenskapelige bevis på at elektromagnetiske felt utgjør en helseisiko. Norske helsemyndigheter er en autoritet som definerer om hva som er en sannhet. Som Becker (1973) beskriver, kan studier av avvik vise hvordan grupper ikke godtar autoriteters definisjoner. Skjermingen påvirkes av medlemmene i FELO sin samhandling med omgivelsene og samfunnets sosiale regler. Det å skjerme seg i FELO kan forstås som handling på bakgrunn av politisk bevissthet, fordi medlemmene i FELO ikke godtar helsemyndighetenes definisjoner. Medlemmene i FELO har en felles oppfatning av at de må

---

<sup>12</sup> Analog kommunikasjon står i kontrast til den teknologiske og sosiale revolusjonen de siste 20 årene som baserer seg på internett. I St. Meld. nr 23 (2012 - 2013, s. 15) beskrives det blant annet hvordan den digitale agendaen skal legge til rette for at hele befolkningen kommer på nett med gode bredbåndstilbud. Og det digitale samfunnslivet blir sett på som en fordel for «den enkelte og samfunnet i sin helhet» (s. 15).

skjerme seg og at norske myndigheter ikke beskytter dem, skjerming gjør dem til politisk bevisste subjekter, slik som Armstrong (1993) og Mitchell og Cambrosio (1997) beskrev.

Diskusjoner om stråling fra mobilmaster og trikkelinjer i nærheten av lokalet for julemøtet og et av styremedlemmene gjennomførte elektromagnetiske målinger i lokalet før julemøtet for å forsikre seg om at forholdene var optimale. At de hele tiden var oppmerksomme og oppdatert på nye mobilmaster og andre mulige kilder til elektromagnetiske felt i nærheten av stedet for julemøtet, som trikkelinjen eller legekantorets trådløse nettverk, viser hvordan medlemmene i FELO diskuterte sin helse og samlet seg rundt skjerming innad i gruppen. Skjermingen medlemmene i FELO gjennomførte når de skulle arrangere julemøtet viser hvordan kontroll over elektromagnetiske felter og omgivelser hadde stor innvirkning på hva medlemmene gjorde når de samlet seg. For medlemmene i FELO var skjermingen et premiss for å kunne møtes. Uten skjerming ville det verken vært mulig å arrangere styremøter eller medlemsmøter. Når medlemmene i FELO møtes er skjermingstiltak alltid et tema. Medlemmene i FELO er på mange måter en del av gruppe som i stor grad konstitueres rundt praksisen skjerming. Når de møttes på julemøtet diskuterte de hva som var de beste praksisene for skjerming og dermed produserte og reproduserte de skjerming som en kollektiv avvikende handling knyttet til el-overfølsomhet i FELO. Når medlemmene brukte ulike stoffer på kroppene sine for å skjerme seg og når de målte stedene de var med måleapparater kontrollerte de sine egne og andres praksiser for skjerming (Armstrong, 1993; Becker, 1973).

Multippelt kjemisk overfølsomme tok del i en annen verden som en konsekvens av at de isolerte seg fra omgivelsene rundt seg. Den andre verdenen som medlemmene i FELO deltok i baserte seg på den kollektive handlingen skjerming. Skjermingen viser hvordan gruppen avviker fra resten av samfunnet som setter opp nye mobilmaster og benytter seg av trikkelinjer. Det blir tydelig hvem som er el-overfølsomme og hvordan el-overfølsomme ikke er som menneskene i samfunnet rundt dem. Skjermingen ikke er uavhengig av omgivelsene den oppstår i og de kollektive handlingene avviker fra sosiale regler som sier at man ikke trenger å skjerme seg fra elektromagnetiske felt (Becker, 1973). Dette viser at avvikere ikke bare skapes av avvikende handlinger, men også av de sosiale reglene som styrer storsamfunnet. På samme måte som de døve kan hevde at de er en del av et gruppe nettopp fordi de er døve og har sitt helt eget tegnspråk (Blume, 2000). El-overfølsomhet produseres og reproduseres el-overfølsomme som en gruppe fordi de at skjermer seg:

As Blume (2000) so rightly points out what these people fight for is the perpetuation of deafness as the basis of their communities. They bitterly defend the long term survival of a world of deaf people alongside the world of those who can hear, just as multiculturalism conceives of the co-existence of different communities (Rabeharisoa, 2003, s. 2129).

Stuart Blume (2000) viser hvordan en funksjonshemming, døvhet, ikke nødvendigvis må forstås som en funksjonshemming, men også kan forstås som deltakelse i en verden ved siden av de som kan høre. Når medlemmene i FELO samles rundt en felles forståelse som at elektromagnetiske felt er skadelige, fører dette til kollektive handlinger som gjør at de deltar i en annen verden. De produseres og reproduseres som el-overfølsomme på bakgrunn av at de har noe til felles og deltar i sitt unike fellesskap. Menneskene som deltar i fellesskapet fortsetter med avvikende handlinger Becker (1973). De styrker sin tilhørighet til gruppen ved å skjerme seg. Dermed styrkes også fellesskapet i gruppen. Skjermingen kan forstås som et uttrykk for hva el-overfølsomme samles rundt, altså hva de har til felles når de deltar i en annen verden. Skjermingen i FELO har en samlende funksjon for medlemmene i organisasjonen fordi den skaper et skille mellom de som er innenfor og de som er utenfor.

## **Oppsummering**

Som vi har lest har el-overfølsomme skjermet seg som en kollektiv handling på bakgrunn av det de mener at elektromagnetiske felt er årsaken til deres opplevde sykdom. Jeg viste hvordan skjermingen fører til at medlemmene i FELO opplevde el-overfølsomhet som en miljøsykdom og en funksjonshemming. Den kollektive handlingen skjerming er med å skape et skille mellom de som er el-overfølsomme og de som ikke er det. På bakgrunn av konstituerte grenseverdier for elektromagnetiske felt oppholdt medlemmene i FELO på andre steder enn resten av menneskene i samfunnet og dermed deltok de i en annen verden som fungerte i tillegg til storsamfunnet. Gjennom kollektive handlinger som skjerming produseres og reproduseres el-overfølsomhet som et avvik blant annet ut i fra det norske helsevesenets definisjoner. Medlemmene i FELO samlet seg rundt skjermingen, som var en av de tingene som gjorde dem forskjellige fra menneskene i samfunnet rundt.

I dette kapitlet forsøkte jeg å forstå el-overfølsomhet i lys av opplevd funksjonshemming og opplevde miljøsykdommer og argumenterte for at den kollektive handlingen skjerming styrker fellesskapet medlemmene i FELO er en del av. Videre undersøker jeg hvordan forståelsen av el-overfølsomhet merkelappen justeres gjennom deling av erfaringer mellom medlemmene internt i FELO.

## 7. Å DELE ERFARINGER

I forrige kapittel viste jeg at skjerming på møter i FELO kan forstås som en kollektiv handling og at denne kollektive handlingen var en forutsetning for at el-overfølsomme skapes som en avvikende gruppe i forhold til sosiale regler i samfunnet. Det handlet i stor grad om hvordan medlemmene i FELO var forskjellige fra andre menneskene i samfunnet rundt dem, og hvordan omgivelsene rundt dem gjorde at de skjernet seg.

I dette kapitlet presenter jeg en empirisk vignett som sier noe om hvordan medlemmene i FELO delte erfaringer. Jeg undersøker samhandlingene i mellom medlemmene og undersøker de interne forholdene i FELO i større grad enn i forrige kapittel. Hvordan FELO kunne virke som en hjelp, støtte og kilde til informasjon for el-overfølsomme ble tydelig under feltarbeidet, blant annet gjennom kontakttelefonen og medlemsbladet *Strålevett*. Jeg har valgt å presentere en situasjon fra styremøtet der styremedlemmene diskuterer innholdet i spalten «Medlemmenes hverdag» i medlemsbladet.

Videre bruker jeg transkripsjoner fra intervjuene. Intervjuene ga gode data om hva medlemmene selv tenkte om FELO og FELOs funksjon for medlemmene. Intervjuet med Kristian viser hvilken funksjon FELO fikk for han da han fant ut at han var el-overfølsom. Intervjuet med Linda viser også hvordan hun ønsker å dele sin erfaring med andre medlemmer når hun går på medlemsmøter i FELO, og hvordan hun mener at «det går an å få det bedre». Under intervjuet med Linda fikk jeg også mulighet til å spørre om noen konkrete situasjoner som jeg hadde observert flere ganger gjennom feltarbeidet. De handlet om forholdet mellom vitenskapelige sannheter, teknologi og bruk av alternative behandlingsmetoder. Jeg hadde observert at styremedlemmene stadig diskuterte årsakssammenhenger og brukte tekniske begreper som for eksempel «jording<sup>13</sup>», samtidig som de var usikre om hvilke tiltak som kunne presenteres til medlemmene. De var usikre på hvordan tiltakene faktisk fungerte og hva de kunne fremme til medlemmene.

Når erfaringer med el-overfølsomhet deles i FELO diskuteres det hvilke symptomer som tilskrives el-overfølsomhet og hvilke behandlinger som brukes. Ut i fra Becker (1973) sin interaksjonistiske teori skal vi få innblikk i hvordan medlemmene i FELO kan forstå seg som

---

<sup>13</sup> Effekten av å jorde seg ved å bruke sko uten gummisåler ble diskutert, uten at styremedlemmene var enige om effekten av tiltaket.

el-overfølsomme. Jeg diskuterer hvordan fenomenet el-overfølsomhet i FELO ikke er entydig og hvordan fenomenet dras i ulike retninger ved å se på medlemmers uformelle tilnærming til alternativ behandling og interesseorganisasjonens formelle tilnærming til alternativ behandling. Dette viser hvordan el-overfølsommes tilnærming til behandling av el-overfølsomhet tilpasses og justeres ut i fra samhandlinger mellom medlemmene internt i organisasjonen, men viser også hvordan el-overfølsomhet tilpasses og justeres ut i fra samhandlingen med storsamfunnets forventninger.

## «Medlemmenes hverdag»

(Empirisk vignett fra feltnotatene og intervjuene)

Styremedlemmene Astrid, Anne, Bjørg og Eva er alle damer fra femti år og oppover. De fire kvinnene lever fire separate liv på ulike steder på Østlandet, men en gang i måneden møtes de fire damene sammen med resten av styremedlemmene i FELO. Anne og Eva har vært medlemmer siden 90-tallet. Bjørg har fortalt meg at hun har vært el-overfølsom siden 90-tallet, men at det først er de senere årene hun har forstått at helseplagene hun har hatt i en årrekke skyldes elektromagnetiske felt. Og hun har i den senere tiden engasjert seg i FELO.

Styremedlemmene i FELO bestemmer innholdet i medlemsbladet som sendes ut til alle medlemmene fire ganger i året. I medlemsbladet er det små artikler med nyheter for el-overfølsomme, blant annet gjengivelser av personlige historier og referat fra foredrag om el-overfølsomhet. Det er annonser for skjermingsutstyr og det er annonser for strålefrie boliger til leie. I medlemsbladet har de også en spalte som heter «Medlemmenes hverdag», der medlemmer kan sende inn historier fra sine egne hverdager. Historiene omfatter alt fra ferietips til hvordan medlemmer har laget seg strålefrie hjemmemiljøer og arbeidsmiljøer. Anne har tidligere uttrykt hvordan hun til tider har sittet timevis i telefonen med fortvilete el-overfølsomme medlemmer, og at dette er samtaler som krever mye. På et styremøte oppstod det en diskusjon om innholdet i spalten Medlemmenes hverdag:

Bjørg: I det neste nummeret har vi vel ingen ting til Medlemmenes hverdag. Hva er tanken med dette? Er meningen at man skal lese hva andres erfaringer er?

Anne: Ja, det behovet er umettelig, særlig i tidlig fase av sykdommen. Det er viktig å lese hvordan andre har det og hvordan de løser problemer.

Astrid: Ja og det har noe med å *personifisere* el-overfølsomhet.



Björg: Er det inspirerende møte noen som er syke? Hva er redaksjonens linje liksom? Er det en som er blitt bedre, er det helst det vi vil ha eller er det å synliggjøre de som har det vanskelig.

Anne: Nå har vi jo hatt noen humoristiske historier, fremover er det derfor ikke utenkelig å ha en litt mørkere historie. I medlemsundersøkelsen vår var det noen felter medlemmene kunne fylle ut. Og én hadde fylt ut en så hjerteskjærende tekst, så man bare hadde lyst til å sette seg ned å gråte. Men det kan vi jo ikke bruke da.

Eva: Men hva med de som ringer inn til organisasjonene da, eller så får vi jo inn masse mail med historier, kanskje vi kan spørre om vi kan ha det med i *Strålevett*? Eventuelt etterlyse anonyme historier uten navn, kanskje flere vil dele sin hverdag? (Utdrag fra feltnotatene mine)

Hvordan erfaringer fra andre medlemmer i organisasjonen var viktig for medlemmene kom også frem i de to intervjuene jeg gjennomførte.

### **Intervju med Kristian**

Kristian og jeg har gått en tur i nærmiljøet der han bor i forkant av at jeg skal intervju ham. Vi har møttes på et medlemsmøte i FELO. Han er opptatt av å fortelle meg at han er en person med andre interesser enn å være el-overfølsom. Kristian har foreslått at vi skal ha intervjuet på en kafé. Det er et stille og rolig lokale og vi er de eneste gjestene. Vi setter oss ved et bord i enden av lokalet og Kristian synes forholdene er dårlige. Han strekker seg mot vinduskarmen og drar en lampeledning ut av stikkkontakten i veggen. - Sånn, nå tror jeg det skal gå bra, sier han.

Tine: Når ble du medlem?

Kristian: Det var nok i 2012 at jeg skjønnte at jeg var el-følsom og at det var noe som het det.

Jeg reagerte på mobiler, kokte jo hode innimellom, men da la jeg vekk mobilen. Det er vanlig å få vondt i hodet liksom, mange gjør jo det. Man regnes ikke som el-følsom for det. Det har jo vært en del rare symptomer som jeg ikke kan legge hen. Symptomer som jeg mye lettere skjønnte når jeg skjønnte at jeg var el-overfølsom. Ja, det var 2012, og da prøvde jeg å få hjelp av legen min. Han sa til meg at *det* kunne ikke han noe om, så da måtte jeg gå på nettet å se. Men da var jeg så el-følsom så jeg hadde ikke mulighet til å gå på nettet. Den gangen så hadde jeg en samboer så hun

kunne gå på nettet for meg. Hun fant ut at det var en forening som het FELO. Jeg skjønnte jo ikke. Hva er dette for noe? Helt utrolig. Er dette virkelig liksom? Er det ikke en pille mot dette her? Kan ikke jeg bare bli frisk? Det var jo ingen som ville anerkjenne det. Så det fikk jeg mer og mer opplysninger FELO og ringte til den telefonen som FELO har. Da fikk jeg masse hjelp og sånt, om hvordan dette her var, også fant hun ut at jeg var både allergisk mot høyfrekvent og lavfrekvent samtidig, så det var veldig spesielt. Jeg meldte meg inn etter å ha ringt henne. For å få mer opplysninger og få støtte og skjønne hva dette her var for noe.

### **Intervju med Linda**

Jeg intervjuet Linda på kjøkkenet i huset der hun bodde med mann og barn. Hun viste meg rundt og viste el-saneringen hun hadde gjort i huset. Hun viste meg måleapparatet sitt og viste for eksempel at kjøleskapet som var elektrisk lagde minimalt med elektromagnetiske felt og forklarte at hun derfor ikke trengte et gassdrevet kjøleskap. Hun hadde vært medlem i FELO i noen år nå. I forkant av intervjuet fortalte Linda meg at hun stort sett levde livet slik som hun selv ønsket og at el-overfølsomheten ikke lenger var en hindring for henne. Men at det ikke alltid hadde vært slik. Hun fortalte at hun hadde et ønske om å dele sine erfaringer med andre medlemmer. Hun så på det som en plikt å fortelle om sine erfaringer til andre og fortalte hvordan hun gikk ut i avisen og var aktiv utenfor organisasjonen:

Linda: Aktiv ovenfor myndighetene lokalt her og nasjonalt. For jeg tenkte at dette her må jo folk få vite om, ikke sant? Du blir jo liksom veldig sånn at du brenner for å fortelle. Hei, er det noen. Vet dere? Det går faktisk an å bli dårlig av stråling og strøm. Det er det ingen som har fortalt meg. Så jeg tenkte at det er min plikt da, å fortelle videre. Så jeg ble veldig på med en gang da, eller i noen år da. Men etter noen år da når jeg klarte å bli bedre å bli frisk, så har jo jeg tonet ned den siden og føler ikke for å fortelle om og om igjen.

Hun fortalte at lokallaget hun var en del av hadde blitt opprettet etter at hun hadde hatt en fire siders artikkel om hvordan det var å være el-overfølsom i lokalavisa. Det var flere av medlemmene i FELO som hadde latt seg intervjuet i ulike aviser.

Linda: For etter den avisartikkelen ringte det jo mange til meg som hadde samme problemer. Det var jeg lettet også over å høre, for det er ikke bare meg da. Det er andre. Det

gjorde jo også sitt i å bli interessert i å finne ut mer om det og fortelle mer om det. [Så da startet vi lokallaget.] Men da var det sånn at vi først og fremst skulle være der for hverandre, vi som var sjuke og dele erfaringer og hjelpe hverandre og få det bedre. Og noen hadde oppdagget noe ikke sant og funnet ut av noe. Og sånn driver vi også i FELO og vi har medlemssider da, hvor vi har tips til og fra medlemmer, hvor medlemmer kan fortelle om ting.

Både på de åpne møtene, på styremøtene, på lokallagsmøtet og på julemøtet diskuterte medlemmer hva slags tiltak de syntes hjalp mot el-overfølsomhet. På et av styremøtene jeg var på diskuterte styremedlemmene og ble enige om at de skulle være forsiktige med å anbefale tiltak, fordi det var uklart hva slags effekt mange av tiltakene hadde. Jeg stilte Linda spørsmål om disse alternative behandlingsmetodene som noen av el-overfølsomme benyttet seg av var upålitelige.

Tine: Men er det noen upålitelige kilder? Å måle magnetfeltet med en metallpinne med vinkel for eksempel? (Viser til et innlegg fra et medlemsmøte).

Linda: Det er ikke pålitelig. Det er ikke noe objektivt måleapparat. Det er ikke rart at man blir mistroisk ovenfor det. Mens disse (hun peker på apparatene sine), de er objektive. Det er alle enige om. Mens disse søkevinklene det er jo veldig alternativt. Ja, det er veldig alternativt, og da kan man jo fort bli uglesett. Så egentlig vil ikke FELO sånn sett ha noe med de veldig alternative å gjøre. For da får vi et dårlig rykte.

Linda utelukket ikke at det gikk an å måle elektromagnetiske felt med vinkler, men hun uttrykte at det var kontroversielt.

Tine: På et av møtene jeg var på ble fiskeolje løftet frem som å ha positiv effekt mot el-overfølsomhet.

Linda: Det er sånn generell regel igjen, det er masse måter å styrke immunforsvaret på. Det er et hav av alternative behandlingsmetoder. Også finnes det masse duppeditter du kan få kjøpt som skal visstnok ta vekk stråling men som ikke har noe målbar effekt og da virker det... (avbryter seg selv) Nei, så vi kan kun anbefale ting som har målbar effekt. Men det er klart at det kan godt hende at det virker på et eller annet vis. Da blir det jo vanskelig og du kan ikke forklare det da. Du har en haug av ting. Grønne alger, vet du hva, da kommer du inn på hele den alternative delen. De gjør jo det mange av

de el-overfølsomme, fordi at de har jo ikke noe tilbud fra legene og det offentlige. Det finnes ikke noe medisiner, men det vi vet som vår brukerundersøkelse sa er at det eneste som med 100 % sikkerhet hjelper er jo å fjerne seg fra kilden eller å fjerne selve kilden, holde avstand eller fjerne kilden. Det hjelper. Men når det gjelder sånne andre ting, prøv liksom for all del, men du kan risikere å bruke masse penger og kanskje ikke få noe hjelp, men man blir desperat og da vil man prøve. Det ligger jo i oss at vi er villige til å prøve alt.

Tine: Dere snakket om bruk av salt på møtet?

Linda: Det også er sånn kjerringråd. Men min opplevelse er at det hjelper å bade i saltvann hvis jeg har fått i meg mye stråling og det brenner. Det er jo kanskje fordi at det blir som et sånt kaldt omslag, jeg vet ikke jeg. Og det kan faktisk også hende at det hender noe med positive og negative ioner i kroppen, en sånn utligning av felt. Så det er et sånn kjerringråd som jeg kan dele videre. Og si at det er bare min, eller andres opplevelse og faktisk det er flere som synes det hjelper da. Vi kan ikke gå god for egentlig noe særlig av det. Og det er veldig problematisk, men vi har disse sidene der tips til og fra medlemmer og der kan jo alt mulig få lov til å komme frem.

Linda fortalte at hun hadde trukket seg tilbake fra å være aktiv mot myndighetene fordi hun hadde blitt frisk og når jeg spurte henne om hvor ofte hun gikk på møter i FELO svarte hun:

Linda: Jeg kan si tre ganger i året. De som jeg synes er interessante fortsatt, er møter der det er nye ting. Møter der det kommer foredragsholdere med forskere. Det synes jeg er fint å være med på. Jeg har ikke det behovet lenger da, som sagt, for å være sammen med de andre medlemmene egentlig. Jeg orker ikke høre så mye klaging.

Tine: Så du føler ikke at du har en rolle du må leve opp til? Du sa jo i stad at du følte at du måtte møte opp?

Linda: I forhold til å dele videre, det har jeg. Da vil jeg jo også kunne si noe eller hjelpe noen. Og jeg synes det er kjempefint budskap å ha at det går an å gjøre noe med situasjonen. At det går an å få det bedre. Så det vil jeg gjerne dele med folk. Sånn sett skulle jeg gjerne gått på flere møter, men jeg har ikke helt overskudd til det.

Kjerringråd, som Linda kalte det, ble stadig vekk delt på møtene jeg deltok på, enten det var snakk om å jorde seg selv ved å unngå å bruke gummisåler, bruk av alternative

behandlingsmetoder, forskjellige måleapparater eller bruk av skjermingsprodukter som luer av metalltråder, torvgarn og neoprenstoffer og oljer til å smøre på kroppen som beskyttende lag. På møter hadde medlemmene mulighetene til å dele sine historier og erfaringer, slik som vi også så i forrige kapittel. På Arne Næss seminaret som presenteres i neste kapittel uttrykte en i salen at det var mulig å ta kontakt med FELO som kunne bidra med «excellent help» i forbindelse med el-overfølsomhet, innlegget ble etterfulgt av applaus fra salen. Vi så også i forrige kapittel hvordan en av damene på julemøtet uttrykte at hun ville snakke med andre el-overfølsomme når hun sa at det var så «bra å få litt input». Delingen av ulike typer erfaringer mellom medlemmene gikk igjen på alle møtene jeg deltok på.

## **Å dras i flere retninger**

Utdraget fra feltnotatene og intervjuene over gir innblikk i hvordan det å dele erfaringer fremstår som viktig for medlemmene i FELO. Erfaringene som ble delt handlet ofte om hva slags elektromagnetiske felt som påvirket kroppen og hvilke symptomene det ga. Slik som Kristian forteller om at «hodet kokte» når han brukte mobiltelefoner og at han ble «helt utenfor» når han brukte datamaskiner. Det er kanskje slike erfaringer Linda sikter til når hun forteller at hun synes det blir mye klaging på noen av møtene i FELO, og også slike erfaringer Anne mener at det er behov for å få tilgang til i en tidlig fase av det hun betegner som «sykdommen». Det var vanlig blant medlemmene i FELO å diskutere slike erfaringer. I vignetten i forrige kapittel fortalte Bjørg om hvordan det «stakk i øynene» når hun så på mobilmaster. I FELO ble medlemmenes opplevde symptomer forstått som en konsekvens av elektromagnetiske felt. Når el-overfølsomme snakket om sin tilstand snakket de ofte om hvilke symptomer de hadde, men også hvilke råd man kunne følge.

Det empiriske vignetten ovenfor viser at erfaringene som ble delt i FELO hadde betydning for hvordan medlemmene kunne identifisere seg som el-overfølsom. Utdraget viser også hvordan merkelappen el-overfølsom ble justert og tilpasset i samhandlingen mellom medlemmene og samfunnets oppfatninger.

## **Å identifisere seg som el-overfølsom**

I den empiriske vignetten får innblikk i hvordan deling av erfaringer var viktig for medlemmene og for de som drev FELO som en interesseorganisasjon. Når et styremedlem i FELO understreker at det er et umettelig behov i FELO for å dele erfaringer, og at de som

organisasjon ønsker å dele historier på medlemmenes vegne, fører dette til en felles forståelse av el-overfølsomhet. Utsagn som: «det er viktig å lese hvordan andre har det og hvordan andre løser problemer», at medlemmene meldte seg inn «for å få mer opplysninger og få støtte og skjønne hva dette her var for noe» og at «[det var sånn at vi] først og fremst skulle være der for hverandre, vi som var syke og dele erfaringer og hjelpe hverandre og få det bedre». Også andre studier at grupper som samles på bakgrunn av spesifikke helsetilstander viser at deling av erfaring er viktig for medlemmene (Dimond, Bartlett, og Lewis, 2014; Mathews, 2000).

FELO blir kilden til informasjon om el-overfølsomhet, slik som Kristian forteller. Utdraget fra intervjuet med Kristian handlet om hvordan han fant ut at han var el-overfølsom og hvordan han kom i kontakt med FELO. Vignetten viser hvordan samhandlingene Kristian var en del av bekreftet Kristian sin forklaringsmodell om at han led av el-overfølsomhet. Han fant ut at han var el-overfølsom og kom i kontakt med FELO, samtidig om hverandre, men ikke uavhengig av hverandre. Da Kristian tok kontakt med FELO sin hjelpetelefon forteller han: «[D]a fikk jeg masse hjelp og sånt, om hvordan dette her var, også fant hun ut at jeg var både allergisk mot høyfrekvent og lavfrekvent samtidig». Dette viser hvordan han via kontakttelefonen i FELO får en merkelapp som han bruker til å sette ord på plagene sine med. For Kristian ble el-overfølsomhet og «allergien» mot høyfrekvente og lavfrekvente felt en merkelapp for symptomene han hadde. Kristian kan forstå seg selv som el-overfølsom ut i fra merkelappen han har lært gjennom samhandlinger i FELO. Det viser at FELO var viktig for ham mens han fant ut av el-overfølsomheten sin; at deres versjon av el-overfølsomhet var med på å skape hans versjon av el-overfølsomhet. Et annet styremedlem understreker hvordan det er viktig å «personifisere sykdommen», noe jeg forstår som å sette ord og uttrykk i tilknytning til konkrete helseproblemer slik at andre medlemmer kan identifisere seg med merkelappen el-overfølsom. På denne måten har erfaringer som deles i FELO stor betydning for hvordan Kristian får merkelappen el-overfølsom og hvordan han kan forstå seg selv som el-overfølsom. Vi kan se for oss at nye medlemmer raskt tilegner seg handlinger på bakgrunn av hva de ser og hva de forventer at andre i gruppen gjør. Becker (1973) skriver at å være del av en gruppe avvikere gjør det lettere å basere sine handlinger ut i fra at andre i gruppen har blitt konfrontert med liknende vanskeligheter tidligere.

## Å forme merkelappen el-overfølsomhet sammen

Det var et ønske om å hjelpe andre el-overfølsomme på bakgrunn av sine egne erfaringer i FELO. Erfaringene som ble delt kan ikke forstås uavhengig av hvem som delte dem, og i FELO er var noen av medlemmene som var viktigere for delingen av erfaringer enn andre. Dette får vi innblikk i når Linda forteller at hun følte at hun måtte delta på møtene og at hun skulle ønske at hun hadde deltatt på flere møter, for å hjelpe andre. Hun forteller hvordan hun har blitt frisk fra el-overfølsomhet og at hun ønsker å hjelpe andre. Alle informantene i utdraget over kan betegnes som medlemmer som påvirket hva slags erfaringer som ble delt i FELO. De brukte sine erfaringer aktivt i arbeidet i interesseorganisasjonen, noe som ga dem innflytelse i organiseringen av for eksempel medlemsmøter og medlemsbladene.

Vi fikk innblikk i hvordan FELO ble en kilde til det informantene selv betegner som «informasjon» for nye medlemmer på jakt etter en forklaring for sine helseplager, slik som Kristian var i 2012 da han fikk hjelp gjennom kontakttelefonen i FELO. Styremedlemmene ønsket å hjelpe medlemmene gjennom temasideene Medlemmenes hverdag i medlemsbladet *Strålevett*. Vi får innblikk i hvordan de noen av medlemmene i FELO hadde innvirkning på hva slags erfaringer som ble delt gjennom å redigere medlemsbladene, drive hjemmesiden og gjennom å organisere kontakttelefonen der andre medlemmer eller ikke-medlemmer kan henvende seg.

Erfaringene som ble delt bar preg av at noen medlemmer hadde mer erfaring med å være el-overfølsomme enn andre, for eksempel beskriver Linda sitt ønske om å hjelpe andre som opplever det samme. Dette kan forstås som at de forsøker å overføre sine egne erfaringer av el-overfølsomhet over til andre medlemmer. Dette kan forstås ut i fra Becker (1973) sin beskrivelse av hvordan mennesker som avviker fra sosiale regler samles i en gruppe drar nytte av hverandres erfaringer med problemene og løsninger. Ulike måter å skjerme seg på, ulike måter å forbedre immunforsvaret, jording, saltvannsbad og andre «kjerringråd» som Linda kalte det, ble i stor grad påvirket i samhandling med medlemmene i mellom. Når medlemmene i styret diskuterte hva slags erfaringer som skulle deles i medlemsbladet, var de opptatt av innhold som kunne «personifisere» merkelappen el-overfølsomhet. De opptatt av at medlemmene skulle kjenne seg igjen i andre medlemmers erfaringer. Det innebar både å dele mørke historier og lysere historier som kan være humoristiske. De snakker om hvordan de kan få flere av medlemmene til å dele sine historier, på denne måten rekrutterer de flere til

å dele flere erfaringer som passet inn i merkelappen el-overfølsom. Becker (1974) understreker hvordan medlemmers handlinger i en organisasjon påvirker organisasjons uttrykk. Forholdet mellom medlemmene gir gjensidig bekreftelse for at el-overfølsomhet finnes. Det er ikke bare Kristian som er på leting etter en merkelapp for den opplevde sykdommen, men interesseorganisasjonens er også avhengig av at Kristian forstår seg selv som el-overfølsom.

Erfaringene som ble delt handlet ofte om hvordan man kunne skjerme seg. Linda fortalte at hun var opptatt av hvordan man kunne bli bedre, og at hun oppfattet at det var mye klaging på møtene. Hun var opptatt av å være et forbilde ved å dele erfaringer om at det gikk an å få det bedre. Hun var opptatt av at hennes forventninger og erfaringer kunne påvirke el-overfølsomhet til noe man kunne bli frisk av. Her ser vi hvordan samhandlingene i FELO er med på å påvirke merkelappen el-overfølsomhet i FELO. En studie av kvinner med fibromyalgi i Norge viste at det å fokusere på personlig håndtering av sykdom, fokus på å nå mål og gjøre hverdagslige ting var viktig for kvinnenens opplevelse av bedring (Mengshoel og Heggen, 2004).

Linda beskriver at medlemmene ofte hadde et negativt fokus og klaget på møter. Hun hadde tanker om hvordan samhandlingene medlemmene i mellom påvirket opplevelsen av el-overfølsomhet når hun ønsket å flytte fokuset over til løsningene hun mente hjalp. Hun fortalte at hun ønsket å dele budskapet om at det går an å gjøre noe med situasjonen:

Da vil jeg jo også kunne si noe eller hjelpe noen. Og jeg synes det er kjempefint budskap å ha at det går an å gjøre noe med situasjonen. At det går an å få det bedre. Så det vil jeg gjerne dele med folk (sitat fra intervju).

I en studie av en selvhjelps gruppe for pasienter med brystkreft viser Holly F. Mathews (2000) hvordan kvinnene som deltar i gruppen har ulike syn på hva det betydde å ha brystkreft. Hun viser hvordan deltakerne forhandlet om å skape en modell for brystkreft som var meningsfull for alle basert på delte personlige erfaringer fortalt i gruppen:

A true synthesis of opposing views seems beyond the capabilities of many. Yet when individuals come together for some common purpose, they are often able to negotiate



some shared understanding of their collective experiences of the disease (Mathews, 2000, s. 411).

På samme måte forhandler medlemmene i FELO når de deler sine erfaringer og skaper en kollektiv erfaring av el-overfølsomhet. Utdraget fra feltnotatene viser hvordan erfaringer i gruppen har stor påvirkning på el-overfølsomhet som en merkelapp. Innholdet i merkelappen el-overfølsomhet justeres, tilpasses og spres mellom medlemmene i gruppen av el-overfølsomme. Hva som følger med merkelappen el-overfølsom baserer seg på medlemmenes erfaringer og samhandlingene internt i foreningen, slik jeg har vist ovenfor. Når det gjelder behandlingen og forståelsen av el-overfølsomhet dras el-overfølsomhet i flere retninger, og storsamfunnets forventninger har også innvirkning på samhandlingene innad i organisasjonen.

### **Å følge storsamfunnet forventninger**

Ovenfor har jeg vist hvordan samhandling er med på å påvirke hvordan medlemmene i FELO kan forstå seg selv som el-overfølsom. Jeg viste hvordan medlemmer i FELO hadde en særskilt innvirkning på hva merkelappen el-overfølsomhet skulle innebære. Vi får også innblikk i hvordan erfaringer deles på et uformelt plan medlemmene i mellom, når de diskuterer alternative behandlingsmetoder. Mellom medlemmene ble helt konkrete tiltak som bruk av for eksempel fiskeolje, grønne alger, saltbad delt. Linda beskrev hvordan det å styrke immunforsvaret gjorde at man tålte mer. Liknende praksiser ble også beskrevet fra undersøkelsen blant el-overfølsomme i Nederland:

People begin tinkering with their illness outside the established medical domain; strengthening their bodies through fitness, training, diet, food supplements or medicine and consulting alternative practitioners in order to improve their immune systems (De Graaff og Bröer, 2012, s. 138).

Styrking av immunforsvaret ble sett på som en metode for å opprettholde helsen slik at man tålte å oppholde seg mer i elektromagnetiske felt. Når jeg stiller spørsmål til de behandlingsmetodene sa Linda «da kommer du inn på hele den alternative delen». FELO var opptatt av å være en interesseorganisasjon som skulle bli tatt seriøst av stor samfunnet, samtidig skulle interesseorganisasjonen være et sted der medlemmene kan dele erfaringer. Dette førte til at forståelsen av el-overfølsomhet ble dratt i flere ulike retninger. Både hvordan

medlemmene var el-overfølsomme og hvordan behandlinger de brukte var tvetydig. Linda gir uttrykk for at el-overfølsomme benytter seg av kontroversielle behandlingsmetoder, men understreker hvordan det er viktig at interesseorganisasjonen ikke forbindes til «veldig alternative». Hun hadde klare oppfatninger om storsamfunnets forventninger når hun fortalte at måleapparatene hun brukte er objektive og at alle var enige om det. Slik jeg forstår henne sikter hun til at også de som mener at el-overfølsomhet ikke finnes allikevel vil være enige i at måleapparatene de bruker er objektive. På samme måte var styremedlemmene forsiktige med hva slags tiltak mot el-overfølsomhet som de ville anbefale til medlemmene.

Opplevde sykdommer som ikke lar seg definere som biomedisinske diagnoser, møter også utfordringer i behandlingstilbudene som tilbys av det helsevesenet. Det er fordi behandlingene ofte krever nye tilnærminger. Elin A. Pausewang (2001) følger en frivillig organisasjon som tilbyr behandling gjennom fokuset på psykososiale faktorer. Fra etnografisk feltarbeid i en frivillig organisasjon som skulle bidra til økt trivsel gjennom aktiviteter i et lokalt sosialt nettverk viser Pausewang (2001) hvordan formelle krav til organisasjonen kommer i konflikt med deltakernes forventninger til å kunne delta i nettverket. I den frivillige organisasjon skulle deltakerne delta i aktiviteter i det Pausewang (2001) beskriver som en «uformell sosial arena». Tilbudene skulle ikke møte mennesker på bakgrunn av diagnosen deres, men møte mennesket med en helhetlig tilnærming. Bakgrunnen for at noen valgte å arbeide frivillig for organisasjonen var enten personlig eller faglig erfaring med sykdom og helse, eller et personlig ønske som å delta i nettverket og aktivitetene. Vi har ofte idealer for sosiale relasjoner som betyr at formelle sammenhenger ofte bærer preg av asymmetriske roller som spilles ut, for eksempel forholdet mellom lege og pasient eller sjef og ansatt. I uformelle sammenhenger er ofte likhet og gjensidighet viktige idealer, noe som også var idealet for tilbudet i den frivillige organisasjonen. Pausewang (2001) beskriver hvordan det oppstår et skille mellom de som arbeider frivillig og de som benytter seg av tilbudet, til tross for at idealet for den frivillige organisasjonen var forankret i deltakelse i en uformell arena. Hun beskriver hvordan organisasjonen og de som arbeider der frivillig må styre organisasjonen etter formelle mål og rapporter om effekten av tilbudet og dermed også gjøre vurderinger som preges av asymmetriske roller.

På en måte kan dilemmaet som Pausewang (2001) beskriver mellom formelle sammenhenger som asymmetriske relasjoner og idealet av sosiale relasjoner som gjensidige også beskrive noen interne forhold i FELO. Medlemmene i FELO står i et liknende dilemma. Formelle krav

slik som at måleinstrumentene skal være objektive påvirker hva FELO kan stå for som en interesseorganisasjon samtidig som de skal skape rom for medlemmene til å dele erfaringer som er kontroversielle, slik som Linda forteller:

Vi kan ikke gå god for egentlig noe særlig av det. Og det er veldig problematisk, men vi har disse siden der tips til og fra medlemmer og der kan jo alt mulig få lov til å komme frem (sitat fra intervju).

Disse formelle og uformelle retningene som tok plass i FELO var motstridende og merkelappen el-overfølsom dras i ulike retninger. Å oppfylle formelle forventninger utenifra om å forholde seg til vitenskapelig basert kunnskap og samtidig oppfylle uformelle forventninger innenifra om å diskutere mulige behandlingsmetoder, gjør at el-overfølsomhet i FELO dras i to retninger. Linda hevdet at målingene av elektromagnetiske felt skulle være objektive. Allikevel var terskelen for å akseptere alternativ behandling og å akseptere ulike opplevelser og erfaringer av el-overfølsomhet høy. På denne måten er noen av medlemmene i FELO, kanskje særlig de som arbeider aktivt i organisasjonen for å hjelpe andre medlemmer, i et dilemma. De ønsker at deres forklaringsmodeller skal være konsekvente og logisk sammensatte, samtidig som mange av medlemmenes forklaringsmodeller for eksempel når det gjelder bruk av alternative behandlingsmetoder ikke tilfredsstillers storsamfunnets forventninger til biologiske sannheter. Hvordan medlemmene i FELO ble påvirket av storsamfunnets forventninger og hvordan dette kunne komme i konflikt med medlemmenes forståelse kan ha en sammenheng med at skillet mellom ordinære mennesker og forskere viskes ut (Mitchell og Cambrosio, 1997).

## Oppsummering

I dette kapitlet har jeg vist at medlemmene i FELO forstår seg som el-overfølsomme i lys av kollektive erfaringer som deles i FELO. Når de diskuterer behandlingsmetoder i FELOs forum, enten det er på medlemsmøter, på medlemsider på internett eller i medlemsbladet *Strålevett*, forhandler de om hvordan merkelappen el-overfølsomhet forstås. De forhandler om hvordan de kollektivt skal handle på bakgrunn av sin el-overfølsomhet. Dette viser hvordan medlemmene i FELO justerer sine erfaringer og handlinger etter hva de kan være enige om og hva de har til felles. At medlemmene i FELO til tider kan være uenige og ha ulike tilnærminger til for eksempel kontroversielle alternative behandlingsmetoder innebærer

at de hele tide juster og forhandler om det de kan være enige om. De er hele tiden i samspill med sine omgivelser og merkelappen el-overfølsomhet er i stadig endring ettersom de kollektive erfaringene og handlingene tilpasses og justeres i FELO. Vi så hvordan de interne uenighetene i FELO handlet om hvordan de skulle forholde seg til samfunnet rundt og i neste kapittel skal vi se at el-overfølsomhet på ingen måte kan ses uavhengig av samfunnet de er en del av.

## **8. «VI KAN IKKE BARE GJEMME OSS BORT»**

I det forrige kapitlet fikk vi innblikk i hvordan medlemmene i FELO påvirket merkelappen el-overfølsomhet gjennom deling av erfaringer. Delingen av erfaringer var viktig for å kunne forstå seg selv som el-overfølsom og samfunnets forventninger til objektive sannheter formet el-overfølsomhet som merkelapp.

I dette kapitlet analyserer jeg medlemmene i FELO sitt forhold til samfunnet rundt seg og hvordan samfunnet rundt dem er med på å forme fellesskapet internt i FELO. Jeg skal undersøke hvordan flere av medlemmene i FELO arbeidet for å påvirke personer som ikke er medlemmer og helsevesenet til å anerkjenne el-overfølsomhet som en diagnose og en funksjonshemming. Jeg forstår aktivisme som kollektive handlinger som utfordrer den dominerende konstruksjonen av kunnskap og ekspertise i tråd med Kyra Landzelius (2006, s. 530). Jeg skal vise at denne utadrettede aktivismen er med på å styrke fellesskapet blant medlemmene i FELO fordi det samler dem om en felles sak. I tillegg til felles opplevelse av el-overfølsomhet bygger fellesskapet i FELO også på at mange er politisk bevisste individer som sammen samhandler med storsamfunnets forventninger til biomedisinske forklaringsmodeller (Rabinow, 1996). Opplevelsen av el-overfølsomhet påvirkes også av at årsaken til sykdommen forklares av faktorer utenfor kroppen, noe som politiserer sykdomsopplevelsen (Brown m.fl., 2003).

I vignetten viser jeg først at medlemmene fikk lagt inn det de kaller en motrapport til Folkehelseinstituttets (2012) gjennomgang av studier om elektromagnetiske felt i Universitetsbibliotekets database, at medlemmene sendte inn brev til ulike politiske partier, at de sendte innspill til den nye folkehelsemeldingen og at de tidligere hadde forsøkt å samarbeide med Naturvernforbundet. Jeg presenterer et lite utdrag fra et av de to intervjuene der informantene reflekterer rundt FELO sitt forhold til forskning og helsevesenet. Resten av underkapitlet handler om to åpne seminarer hvor el-overfølsomhet ble diskutert. Det ene seminaret ble arrangert av Senter for utvikling og miljø ved Universitet i Oslo og det andre av Senter for bedriftens samfunnsansvar ved BI. En av medlemmene i FELO filmet begge seminarene, men FELO hadde ingen formell rolle under seminarene. Noen av informantene jeg hadde fulgt i andre sammenhenger var tilstede som tilskuere på begge seminarene. Jeg

fulgte også informantene når de møttes i et styremøte og et lokallagsmøte i etterkant av seminarene. Jeg deltok på begge seminarene, styremøtet og lokallagsmøtet i løpet av feltarbeidet mitt og skrev notater når jeg kom hjem. Samhandlingsdataene i feltnotatene har gitt grunnlag for å undersøke hva deltakerne i FELO gjorde når de var sammen mens samtaler med informantene og et av intervjuene har gitt meg informasjon om hvordan deltakerne i FELO tenker rundt FELO sitt forhold til ulike aktører utenfor organisasjonen.

I det analytiske underkapitlet viser jeg at medlemmene i FELO forstår el-overfølsomhet gjennom biomedisinske årsaksforklaringer. Jeg viser at el-overfølsomhet for dem også handler om menneskeskapte farer og tilhørende politiske forhold (Mitchell og Cambrosio, 1997). Og jeg viser hvordan medlemmene i FELO stiller spørsmål om hva som er myndighetenes interesser. Becker (1973) foreslår at studier av avvikende grupper kan belyse hvordan grenser trekkes (Becker, 1973). Jeg argumenterer jeg for at medlemmene i FELO kan forstås som aktivister når de jobber for å få el-overfølsomhet anerkjent som en diagnose og trekke om denne grensen. Denne aktivismen kan forstås som en kollektiv handling (Landzelius, 2006). Til slutt viser jeg hvordan aktivisme som kollektiv handling styrker fellesskapet blant medlemmene i FELO.

## **Biomedisinsk språk og aktivisme i FELO**

Både i feltnotatene fra den deltagende observasjonen i FELO og i transkripsjonene av intervjuene var det et gjentakende tema hvordan el-overfølsomme forholdt seg til Folkehelseinstituttet og politikeres avvisning av elektromagnetiske felt som årsak til opplevde sykdom. To av medlemmene i FELO skrev i 2012 det de kalte en motrapport på bakgrunn av misnøye med Folkehelseinstituttets (2012) gjennomgang av studier om elektromagnetiske felt. Motrapporten ble også tatt opp på det første styremøtet jeg deltok på. Et av styremedlemmene hadde kontaktet Universitetsbiblioteket i Oslo som er Norges største fag og forskningsbibliotek for å få lagt inn motrapporten i databasen deres. Motrapporten hadde nå blitt registrert med søkeord gjennom Universitetsbibliotekets søkeregister. Styremedlemmet er fornøyd og forteller: «Hvis en ingeniørstudent forsøker å søke på stråling skal motrapporten også komme opp».

På et av styremøtene jeg deltok på diskuterte styremedlemmene også brev de hadde sendt til ulike politiske partier som omhandlet deres trygderettigheter og både på styremøter, på

lokallagsmøte og i et av intervjuene ble norske politikere omtalt av ulike medlemmer. Politikerne som ble omtalt var Gro Harlem Brundtland og Jonas Gahr Støre. Den tidligere statsministeren Gro Harlem Brundtland var på slutten av nittitallet både direktør for WHO og el-overfølsom. En av informantene mine omtalte den tidligere WHO-direktøren på denne måten (sitat fra feltnotatene): «En slik oppegående dame og lege kan ikke bare finne på dette her». Jonas Gahr Støre ble omtalt på denne måten (sitat fra feltnotatene): «Jonas Gahr Støre har sagt at han har lest motrapporten, men det tror jeg ikke noe på, for da hadde han ikke vært så avslappet til hele problematikken». Jonas Gahr Støre var helseminister i etterkant av at Folkehelseinstituttet hadde lagt frem rapport om *Svake høyfrekvente elektromagnetiske felt – en vurdering av helserisiko og forvaltningspraksis* i 2012.

I løpet av høsten sendte styremedlemmene inn innspill til regjeringens nye folkehelsemelding. Styret i FELO hadde tidligere forsøkt å samarbeide med Naturvernforbundet i enkelte saker, da begge organisasjonene var kritiske til bygging av såkalte «monstermaster»<sup>14</sup>. Medlemmene i FELO jobbet aktivt for å påvirke helsevesenet. Dette ble også tydelig i intervjuet med Linda som deltok i et av lokallagene. Jeg spurte henne om hva de pleide å gjøre på medlemsmøtene, om de for eksempel diskuterer hvordan man skjermer seg:

Linda: Ja, også er det jo. Man vil jo helst invitere forskere som har forsket på det. Så det er jo ikke egentlig bare for de el-overfølsomme sånn bare for å vite mer om sykdommen sin, men det er også å formidle utad da til andre, helst helsevesenet. Offentlig myndigheter, vi har behov for å informere til de også. Så vi vil jo helst at det skal komme flere på møtene og folk blir jo også invitert. Men mange som ikke kommer. Og særlig nå etter den rapporten nå, da, men Jonas Gahr Støre som sier at dette her er bare psykisk. Han bare bestemte at sånn skal det være, vi [altså politikere] hører på Statens strålevern, ferdig med det (Sitat fra intervju).

Linda mente at helsevesenets tilnærming til el-overfølsomhet som en psykisk sykdom var respektløs og at det førte til det hun kalte overtramp. Hun fortalte om medlemmer som hadde

---

<sup>14</sup> I 2013 ble kraftledningene mellom Hardangerfjorden og et kraftverk i Eidfjord ferdig utbygd. Lokalpolitikere, privatpersoner og miljøorganisasjoner protesterte mot at kraftledningene som ble kalt «monstermaster» skulle bygges over den naturskjønne fjorden.

blitt tvangsinnlagt i psykiatrien og at slike episoder var veldig sårende. Imidlertid utelukket ingen av de to informantene jeg intervjuet at noen av FELO sine medlemmene også hadde psykiske lidelser.

I løpet av høsten ble det arrangert to åpne seminarer: *Arne Næss seminaret* tilknyttet Senter for utvikling og miljø ved Universitet i Oslo (UiO) og *Seminar om Mikrostråling* knyttet til Senter for bedriftens samfunnsansvar ved Handelshøyskolen BI. De to seminarene ble arrangert i samarbeid med universitetet og høyskolen, en privatperson og den amerikanske professoren som presenterte sin forskning på begge seminarene. Arrangørene av seminarene opplyste i invitasjonene at ingen av seminarene var tilpasset el-overfølsomme. På Arne Næss seminaret ved UiO ble de elektriske lysene imidlertid slått av, mens på seminaret om mikrostråling på BI var den trådløse routeren i taket pakket inn i aluminiumsfolie. Ingen av møtene var arrangert av FELO, men mange av FELOs medlemmer møtte opp på møtene. Jeg fulgte noen av informantene jeg hadde møtt i tidligere sammenhenger. I de neste to avsnittene beskriver jeg de to ulike seminarene med utgangspunkt i feltnotatene jeg skrev i ettertid:

### **Arne Næss Seminaret**

Mens lørdagens biltrafikk og fotgjengere passerte vinduene på utsiden, foregår møtet i et mørkt kjellerlokale. Det er stort oppmøte, og de som er for sent ute til foredraget setter seg på gulvet foran i lokalet for å få plass. Det er noen få mennesker i tyveårene til stede, mens flesteparten ser ut til å være godt voksne personer. En pensjonert professor fra School of Molecular Biosciences ved Washington State University har publisert en studie i et fagfellevurdert biomedisinsk tidsskrift som viser hvordan elektromagnetiske felt muligens påvirker celle-reseptorene våre (Pall, 2013). Han holder en presentasjon om hvordan forskningen hans viser at elektromagnetiske felt kan påvirke kalsiumreseptorene slik at de å åpne seg og lekker kalsium-ioner inn i cellene. Han hevder at reguleringen av kalsium mellom celleveggene har stor betydning for muskelcellene våre. Han understreker: «I am presenting you a lot of information and a lot of it will go over your heads, but I hope you will get the idea, because I am giving you an overview». Jeg har store utfordringer med å følge hans faglige argumentasjonsrekker fordi jeg verken er fysiker, genetiker eller cellebiolog. Jeg har ikke de faglige forutsetningene til å følge de faglige argumentasjonsrekkene til tross for at jeg lærte om cellereseptorer på sykepleiestudiet for to år siden. Etter foredraget åpnes det for spørsmål til foredragsholderen og en del av spørsmålene handler om hvordan man kan unngå



elektromagnetisk stråling og hvordan man kan skjerme seg, mens noen deler sine opplevelser av el-overfølsomhet. En dame reiser seg og sier hun er fra Folkets strålevern. Hun spør: «How many generations do you think it will take?, What happened to science? Is it all tobacco science today?» Hun sikter til hvordan tobakksindustrien påvirket oppfattelsen av vitenskapelige bevis for at røyking var kreftfremkallende (se for eksempel Proctor, 2004). En annen uttrykte at «krigen» var over:

Krigen er allerede vunnet. Mobiltelefonselskapene anbefaler å holde mobiltelefonene 2,5 cm fra deg selv når du snakker i mobiltelefonen. De vil ikke ha ansvaret, og de vet ikke om dette er farlig. Så hvilken hånd brukte du når du snakket i mobiltelefonen?, spør en mann, mens han understreker: «It is a house of cards, but the question is how many will have to suffer?»<sup>15</sup>

I etterkant av møtet snakker jeg med en av informantene og han var svært positiv til forskningen som ble presentert.

### **Seminar om mikrostråling**

Seminaret skulle åpne for en dialog mellom el-overfølsomme og industrien. Det var 34 stykker som var påmeldte i følge en deltakerliste, men færre som møtte opp. Jeg satt sammen med et av styremedlemmene fra FELO. Den amerikanske professoren presenterte forskningen sin. Seminaret ble avsluttet med en paneldebatt der et av FELOs styremedlem holdt et innlegg:

Hun forteller at el-overfølsomme ønsker produkter som enkelt kan slås av, fordi per dags dato er det ikke av-knapper på trådløse routere og en del annet utstyr. Hun mener at Frankrike setter eksempel fordi grenseverdiene for hva som tillates av høyfrekvent elektromagnetisk stråling er lavere enn grenseverdiene i Norge. Hun understreker at våre PC-vaner ikke ville vært lovlig i 16 franske provinser på grunn av at grenseverdiene var lavere i disse provinsene. Hun forteller at dette er et statlig ansvar, men at den norske staten anbefaler å ikke hjelpe mennesker som er rammet av el-overfølsomhet.

---

<sup>15</sup> Når jeg skrev feltnotatene oversatte jeg innlegget fra engelsk til norsk. Den siste setningen beholdt jeg på engelsk fordi jeg syntes formuleringen gjorde seg bedre på engelsk.

Det var ingen som reiste seg opp og som presenterte seg og tok ordet på vegene av helsevesenet på noen av seminarene. På Arne Næss seminaret reiste riktignok en forsker fra Det medisinske fakultet ved UiO seg og uttalte at forskningen som ble presentert var viktig. Det ingen som stilte kritiske spørsmål om el-overfølsomhet. Mens jeg gikk fra møtet på BI med en følelse av at jeg hadde vært vitne til en interessant dialog, var styremedlemmet som holdt innlegget skuffet og på det påfølgende styremøtet fortalte hun at hun følte seg nedtrykt etter møtet på BI. Hun mente at ingenting nytt var kommet ut av møtet.

### **Styremøtet i etterkant av de to seminarene**

Forskningen som ble presentert på disse to seminarene ble viderefremmet innad i FELO og professorens forskning som kunne forklare el-overfølsomhet med en biomedisinske årsaksforklaring ble tatt varmt imot. Videoen av Arne Næss seminaret ble solgt på julemøtet og videoen ble også sendt inn til en TV-kanal. Styremedlemmene i FELO interesserte seg i forskning og det ble stadig tema på styremøtene. Under styremøtene byttet de populærvitenskapelige magasiner seg i mellom, og diskuterte noe av forskningen:

På kjøkkenbordet styremedlemmene sitter rundt ligger det utgaver av magasinene: *Tenner & Helse*, *Apollon* og *Helsemagasinet*.<sup>16</sup> På fremsiden av bladene er det klistret en hvit klistrelapp med navnet til alle medlemmene i styret. Alle har tatt med seg noen blader og bytter de rundt, og krysser ut navnene sine på forsiden av bladene. Et av styremedlemmene forteller at en av artiklene i *Apollon* handler om «hjernens glemte celler». Hun forteller oss at det står om gliacellene i hjernen vår. Hun forteller at gliacellene er noen av hjernecellene som rammes av kreft, og det står også at gliacellene er hjernens rensende celler: «Hjernens vaskemaskin». Gliacellene kommuniserer ved hjelp av kalsiumsignaler. «Og der dukker altså kalsium opp igjen». (Hun har tidligere fortalt meg at annen forskning viser at elektromagnetisk stråling påvirker utveksling av kalsiumioner på cellenivå og at dette fører til

---

<sup>16</sup> *Tenner & Helse* er et tidsskrift som kommer ut fire ganger i året og som bl.a. skriver om kvikksølv og amalgam som tidligere ble brukt i tannlegebehandling. Bladet fremmer giftfri tannbehandling. *Apollon* er Universitetet i Oslo sitt populærvitenskapelige forskningsmagasin og gis også ut fire ganger i året. Mens *Helsemagasinet* er et populærvitenskapelig magasin. På nettsiden sin skriver de at de ønsker å «utbre forståelse for vitenskap, fakta og fornuft på områder som ernæring, medisin, psykologi, trening, helsepolitikk og alternative terapier».

det hun kaller «cellestress»). De går igjennom bladene for å bytte dem mellom seg og for å kaste de som er gamle.

Også på det neste styremøtet ble seminarne diskutert mellom styremedlemmene. Et av styremedlemmene forteller at seminaret var veldig spennende. Han forteller at professoren snakket om «VgCC» (Voltage-gated Calcium Channels). Elektromagnetiske felt påvirker reseptorene i cellemembranen slik at det lekker kalsium inn i cellene. Han forteller at disse cellene påvirkes ettersom hvor man eksponeres for stråling og at det er derfor el-overfølsomme opplever mange ulike symptomer. Han sier at cellene som påvirkes finnes i hjertet vårt og at professoren mente at det var grunnen til at el-overfølsomme opplever hjerterytmeforstyrrelser. «Disse cellene finnes også i øynene våre og det er nok derfor det er så mange av oss som sliter med øynene», sier styremedlemmet.

På det samme styremøtet understreker jeg at det også var invitert folk fra helsevesenet til seminaret, men at det viste seg at ingen dukket opp.

Björg: Å, var det ingen der?

Eva: Nei, ikke noen av de gamle traverne i hvert fall. Ei i foreningen ringte til [anonymisert representant fra Folkehelseinstituttet] og snakket med han, også ble han etter hvert så sint at han slang på røret.

Anne: Ja, han var også på konferansen vår [Konferansen var våren 2014, og var det første møtet jeg deltok på] og da sa han at han var der som privatperson og pårørende.

### **Lokallagsmøte i etterkant av seminarne**

På et medlemsmøte for et lokallag utenfor Oslo presenterte lokallagslederen forskningen for de 14 medlemmene som hadde møtt opp. Det var også to personer tilstede som ikke er medlemmer i tillegg til meg selv:

Lokallagsleder: I starten når folk ikke vet hva vi snakker om så kommer ting til å gå veldig sakte, men jeg ser for meg en kurve som er flat en god stund før den bratt stiger oppover i takt med at folk skjønner at elektromagnetiske felt er et problem. Det nytter ikke å stoppe folk på gata for å snakke med dem om elektromagnetiske felt, fordi det vil støte folk fra temaet. Vi kan heller legge igjen brosjyrer på legekantoret for eksempel. Det var mange av oss som var på Arne Næss seminaret. Der presenterte en

professor at el-overfølsomhet likner på kjemisk overfølsomhet når det gjelder påvirkning av kalsiumreseptorer. Han fortalte at tidligere studier er gjort på bakgrunn av at man har en strålekilde som påvirker et foton. Men dette er veldig annerledes når man har flere kilder med flere elektromagnetisk felt og ikke bare en kilde og et elektromagnetisk felt. Professoren mener at elektromagnetisk stråling påvirker kalsiumreseptorene våre slik at de blir stående åpne og lekket kalsium. Vel, det hele er ganske komplisert og jeg har laget et referat fra møtet på Litteraturhuset som jeg deler ut. [Alle får en kopi av referatet hver]

På lokallagsmøtet fikk jeg også mange dokumenter av forskjellige avisutklipp, innspill til folkehelsemeldingen og et ark med oversikt over de ulike grenseverdiene for elektromagnetisk stråling i ulike land. Damen som ga meg dokumentene peker på at grenseverdiene er mye lavere i noen sør-europeiske land. På lokallagsmøtet oppfordrer lokallagslederen alle til å melde seg inn i FELO og i Folkets Strålevern, og gjerne begge steder:

Lokallagsleder: Systemet vi sliter med, de skjønner tall. Det er det de bryr seg om. Så derfor anbefaler jeg alle å melde seg inn i begge organisasjonene. De skjønner ikke at vi er meldt inn begge steder, så da ser vi flere ut. Vi kan ikke bare gjemme oss bort. Nå vet vi at vi har levd hundre år med kablet strøm som er farlig. Skal det gå hundre år til før det skjer noe med det?

## **Å være politisk bevisst**

I forrige kapittel viste jeg hvordan medlemmene i FELO ble dratt i flere retninger i forhold til bruken av alternativ behandling og storsamfunnets forventninger om å forholde seg til biomedisinsk kunnskap. Når el-overfølsomme forholdt seg til forskning kan vi kjenne igjen noen av de samme dilemmaene. Når medlemmene i FELO deltok på to seminar som forklart el-overfølsommes symptomer på bakgrunn av biomedisinske vitenskapelige funn ble dette viderefremidlet til de andre medlemmene som ikke var på møtet. El-overfølsomme forsøkte å forklare el-overfølsomhet gjennom et biomedisinsk språk, men forble et avvik i forhold til medisinske og politiske regler.

Styremedlemmene byttet populærvitenskapelige magasiner som hevder at de ønsker å gi informasjon slik at individer kan ta de rette valgene. Det å være politisk bevisst og kritisk og ta de rette valgene når det gjelder helserisikoer og folkehelse, handler om at mennesker endrer livsstilene sine og engasjerer seg for sine interesser (Armstrong, 1993; Mitchell og Cambrosio, 1997; Rabinow, 1996). I de to tidligere kapitlene fikk vi innblikk i hvordan medlemmene i FELO livsstiler ved å skjerme seg og ved å for eksempel forsterke immunforsvaret og delte erfaringer og råd om el-overfølsomhet. I dette kapitlet ser vi hvordan medlemmene i FELO engasjerer seg for sine interesser. I FELO samles medlemmene og er politisk bevisste individer ved å delta og arrangere seminarer med forskere og ved å dele sine erfaringer ikke bare med hverandre, men også utad til personer som ikke er medlemmer og helsevesenet.

### **Bruk av biomedisinsk språk**

I de empiriske vignettene i dette kapitlet forholder medlemmene i FELO seg til biomedisinsk forskning som de mener viser at el-overfølsomhet kan forklares med et biomedisinsk språk. Medlemmene i FELO er overbeviste om at elektromagnetiske felt forårsaker deres helseplager til tross for at symptomene de ofte opplever faller innenfor kategorien medisinsk uforklarte symptomer. Dette fikk vi innblikk i fra medlemsundersøkelsen der de tre vanligste diagnosene for sykemeldte og uføretrygdete el-overfølsomme var: Utmattelse, muskel- og skjelett plager og psykiske plager. Tilgangen til forskning gjennom magasiner, internett og gjennom samtaler og videreformidling seg i mellom, gjør at el-overfølsomme i FELO kan tilegne seg forskningsfunn og bruke disse i kampen om å få anerkjent el-overfølsomhet som en medisinsk kategori. Når foreningen selv har utarbeidet en motrapport til Folkehelseinstituttets rapport, bruker de forskning de mener underbygger deres synspunkter som de mener forsømmes av Folkehelseinstituttet. Becker (1973) beskriver hvordan medlemmer i grupper rettferdiggjør sin posisjon som avviker. Når el-overfølsomme møtes på åpne arrangementer med forskere og videreformidler dette til medlemmene som ikke var på arrangementet, forsterker de og rettferdiggjør identiteten som el-overfølsom ved å overbevise seg selv om at det også finnes forskning som viser at elektromagnetiske felt kan være en helserisiko.

Når medlemmene snakker med hverandre snakker de om «Gliaceller», «kalsiumsignaler», «hjerte», «øyne», «kalsiumreseptorer», «cellemembran», «cellestress» og «lekke kalsium» i

forbindelse med eksponering for elektromagnetiske felt. Dette viser hvordan de har en helt klar biomedisinsk forståelse og et biomedisinsk språk av el-overfølsomhet. Storsamfunnets biomedisinske språk brukes av medlemmene i FELO, slik som personer som lider av miljøsykdommer også gjør (Kroll-Smith og Floyd, 2000). Professoren presenterte sin forskning på to åpne seminar og en lokallagsleder i FELO brukte ordet «foton» i etterkant av seminarene. Medlemmene i FELO er en gruppe som benytter seg av biomedisinske forskningsresultater som er tilgjengelig for allmennheten på andre måter enn tidligere (Rabinow, 1996; Rabinow og Rose, 2006).

De bruker biologiske markører og årsaksforklaringer når de snakker om helseplagene sine, og samles på bakgrunn av det. Dette likner det Rabinow (1996) kaller «biososialiteter». Hvordan medlemmene i FELO kan identifisere seg på bakgrunn av biomedisinske kategorier og hvordan de inngår i en kontekst som påvirkes av biomedisinske regler som baseres på kunnskap, teknologi og kontroll kan sammenliknes med andre etnografiske studier av «biososialiteter» (For eksempel Whyte, 2009). Studier av pasientorganisasjoner viser hvordan medlemmer av pasientorganisasjoner manøvrerer i et felt der biomedisinsk forskning påvirker hvordan biomedisinske kategorier forstås og handles ut i fra (Dumit, 2000; Rabeharisoa m.fl., 2013; Zavestoski m.fl., 2004). Når medlemmene i FELO videreformidler den biomedisinske forskningen til andre medlemmer, diskuterer forskningen på styremøtene og når de lager film som de selger på julemøtet og sender til TV2 kan dette forstås som kollektive handlinger. Som vi så i kapitlet om å forstå el-overfølsomhet som kollektiv handling innad i FELO og utad i storsamfunnet innebærer kollektive handlinger at ens egne handlinger tilpasses andres handlinger og forventningene i gruppen og at erfaring tilpasses gruppen man er en del av.

### **Å oppleve å ikke få hjelp**

De er engasjert seg og samles for å påvirke folkehelseiltak som baserer seg på deres ønske om å forhindre menneskeskapt elektromagnetiske felt. De hevdet at helsevesenet ikke anbefaler å hjelpe mennesker som er rammet av el-overfølsomhet. Flere av medlemmene fortalte om andre medlemmer som var tvunget til psykiatrisk behandling, og et av medlemmene uttrykte at dette var et overtramp og veldig sårt. Hun uttrykker at en norsk toppolitiker bare har bestemt seg for at el-overfølsomhet er en psykisk sykdom. Når medlemmene i FELO ikke har tillitt til myndighetenes definisjon av helseskadelige

elektromagnetiske felt er de et offer for biomedisinens begrensning, fordi hvordan medisinske og politiske regler defineres ikke er entydig. Medisinsk uforklarte symptomer defineres ut i fra at etiologien (sykdomsårsaken) for symptomene er ukjent og i en artikkel om medisinsk uforklarlige symptomer stilles det spørsmål til den biomedisinske diagnosen og foreslår at det i stedet bør legges mer vekt på «erfaringskunnskap» (Zavestoski m.fl., 2004):

Ultimately, what may be needed is a model for understanding how a doctor and patient can work together to arrive at a diagnosis that is medically sound and consistent with the patient's experience of illness and expectations for recovery (Zavestoski m.fl., 2004, s. 172).

Et av medlemmene i FELO påpeker at «PC-vanene våre» ikke ville vært lovlige i 16 Franske provinser. Politiske beslutninger om grenseverdiene, og ulike grenseverdier i ulike land og ulike provinser, gjør at medlemmene i FELO refererer til myndigheter i andre land som har andre grenseverdier enn Norge. Dette skjer også da jeg får oversikten over ulike grenseverdier i ulike land av et av medlemmene som deltar på lokallagsmøtet. Når hun deler kopiene av avisartikler, bekymringsmeldinger og en oversikt over grenseverdier i ulike land, prøver hun å påvirke meg som skriver om temaet el-overfølsomhet. Hun bedriver aktivisme. Hun følger med på politiske beslutninger om grenseverdier andre steder i Europa, og understreker hvordan grenseverdiene i Europa er svært ulike. Når styremedlemmet uttrykker bekymring over at teknologiselskapene ikke tilrettelegger for at trådløse routere har avbrytere noe som deltakeren på et av seminarene betegner som «Human friendly technology» - stiller hun seg spørrende til brukervennligheten og kravene til ny teknologi som danner elektromagnetiske felt. Dette viser hvordan medlemmene i FELO var politisk bevisste subjekter som ikke hadde tillitt til at lovlige elektromagnetiske felt er trygge.

Mange av medlemmene i FELO var også medlem i Folkets Strålevern som er en mer politisk organisasjon som arbeidet målrettet for å senke grenseverdiene i Norge. Navnet Folkets strålevern viser at organisasjonen er på *folket* sin side mot myndighetene Statens strålevern som følger INCRP sine grenseverdier. Vi så at et av medlemmene oppfordrer de andre medlemmene til å melde seg inn i begge organisasjonene. Medlemmene i FELO opplevde at myndighetene og markedsstyrte teknologiselskap ikke tok helseproblemene de opplevde på alvor, og feltnotatene viser hvordan medlemmene i FELO engasjerte seg i politiske saker. I forrige kapittel viste jeg hvordan medlemmene kunne kjenne seg igjen i merkelappen «el-

overfølsom». Utdraget fra feltnotatene og transkripsjonene i dette kapitlet viser hvordan medlemmene arbeidet aktivt for å forhindre elektromagnetiske felt på bakgrunn av å se på seg selv som el-overfølsom. Medlemmene i FELO kan betegnes som politisk bevisste subjekter når de engasjerer seg i forskning og politiske beslutninger og videreformidler disse innad i organisasjonen og oppfordrer til aktivisme.

### **Krigen er allerede vunnet**

Seminarene på Litteraturhuset og på BI ble arrangert som samarbeid mellom Universitetet i Oslo og Markedshøyskolen BI, professoren som hold foredragene og en privatperson. Professoren presenterte hvordan forskningen hans kunne vise at elektromagnetiske felt påvirket lekkasjer i kalsiumreseptorene i celler. Forskningen ble omtalt på alle møtene jeg var på i etterkant av seminarerne og ble godt tatt imot av medlemmene i FELO, som jeg viste i avsnittet ovenfor. En av deltakerne på seminaret på Litteraturhuset stilte spørsmålene «What happened to science? Is it all tobacco science today?». Slik uttrykte hun mistro til forskningen som viser at el-overfølsomhet ikke finnes. En annen understreker at mobiltelefonindustrien anbefaler at man skal holde telefonen 2,5 cm fra kroppen, men at dette i praksis ikke er mulig fordi man holder mobiltelefonen i hånden. Han påstår at krigen allerede er vunnet.

En artikkel som baserer seg på etnografisk feltarbeid i fire ulike pasientorganisasjoner er særlig interessant i forbindelse med dette kapitlet (Rabeharisoa m.fl., 2013). Artikkelen undersøker pasientorganisasjonenes forhold til forskning og viser hvordan pasientorganisasjoner engasjerer seg i forskning. Begrepet «krig mot sykdommer» (*war on diseases*)<sup>17</sup> har i utgangspunktet handlet om hvordan man kan få oppmerksomhet rettet mot livstruende sykdommer med manglende behandlingsmuligheter og mangel biologisk, klinisk og terapeutisk forskning for å forbedre behandlingsmuligheter (Rabeharisoa m.fl., 2013):

‘War on diseases’ has clustered around life- threatening conditions such as cancers, rare genetic diseases and HIV/AIDS, to cite but a few, for which there has been no treatment, a situation that patients and activists have related to the lack of investments and/or focus in biological, clinical and therapeutic research (Rabeharisoa m.fl., 2013, s. 4).

---

<sup>17</sup> Se også Warren (1991) om bruken av krigsmetaforer i medisinen



Artikkelen drøfter hvordan pasientorganisasjoner fokuserer på produksjon av kunnskap. Medlemmene samarbeider om å påvirke forskning fra innsiden av et forskningsmiljø når de bruker opplevelser av sykdom til å påvirke forskningen (Rabeharisoa m.fl., 2013). En krig mot sykdom forstås altså her som et metafor for at pasienter og aktivister mener at manglende forskning og/eller manglende investeringer er årsak til dårlige behandlingsmuligheter, eller i dette tilfellet anerkjennelse. En annen relevant artikkel som springer ut av det samme prosjektet belyser hvordan både forskning og «erfaringskunnskap» påvirker forståelsen av sykdom i pasientorganisasjonene, og påvirker hvilke problemer de står ovenfor og utformingen av sakene de forsvarer (Akrich, O'Donovan, og Rabeharisoa, 2013). Å kjempe for kunnskapsproduksjon om en sjelden biomedisinsk sykdom, fører til en rekke interessekonflikter mellom ulike instanser og innebærer at menneskene med helsemessige utfordringer inngår i et komplekst samspill med ulike aktører:

As patients' representatives we interviewed suggested, "war on diseases" is a multifaceted endeavor, implying a complex investigation for deciphering the diseases at stake and the problems they come with, including those resulting from the perceived deficiencies of the market, the research system and the medical and health institutions when facing rare diseases (Akrich m.fl., 2013, s. 4).

På mange måter er medlemmene i FELO slik sett deltakere i en «krig mot el-overfølsomhet». Samtidig som medlemmene i FELO engasjerte seg i forskning, engasjerte de seg i politiske saker i sine omgivelser. Brown m.fl. (2003) viser hvordan felles oppfattelse av astma som en miljøsykdom gjør at den individuelle opplevelser av sykdom omgjøres til en kollektiv identitet som handler om å eliminere ytre årsaker til astma. Han argumenterer for at den kollektive identiteten handler om å flytte ansvaret for sykdommen over til strukturer i samfunnet; fattige mennesker må bo i forurensede områder. Fokuset flyttes fra individet til ytre faktorer og forståelsen av sykdommen konstrueres som en «politisert sykdomsopplevelse» (*politicized illness experience*) (Brown m.fl., 2003, s. 454).

Medlemmene i FELO kjemper mot årsaken til sin opplevde sykdom, de kjemper mot det de mener er for høye grenseverdier for elektromagnetiske felt i Norge og de skriver motrapporter. De hevdet at relevant forskning om el-overfølsomhet var utelatt i helsevesenets rapport. De viderefremidlet forskningsresultater innad i organisasjonen. De sammenliknet

grenseverdier i ulike land og på åpne seminarer ble industriens ansvar om forbehold om helsevirkninger av elektromagnetiske felt diskutert. De hevdet også at helsevesenet ikke anbefalte å hjelpe el-overfølsomme. Medlemmene i FELO kan samles og skape en felles plattform i opposisjon mot å ulike aktører som helsevesenet, forskning og industri. Den opplevde sykdommen de forstår som el-overfølsomhet og løsningen på problemene påvirkes av fellesskapet slik vi så i forrige kapittel. Bruken av biomedisinsk forskning og et biomedisinsk språk er påvirket av samfunnet rundt som på sin side arbeider aktivt mot mer digitalisering (St. Meld. nr 23, 2012 - 2013). Samtidig forstås sykdommen som forårsaket av ytre faktorer som betyr at den kollektive sykdomsopplevelsen politiseres (Armstrong, 1993; Brown m.fl., 2003)

I underkapitlet ovenfor fikk vi innblikk i hvordan el-overfølsomme forstår el-overfølsomhet ut i fra biologiske årsaksforklaringer og hvordan de samles og handler ut i fra denne forståelsen. Jeg forstår disse utadrettede kollektive handlingene som aktivisme (Se for eksempel Landzelius, 2006; Rabeharisoa, 2006; Stern m.fl., 1999). I utraget fra de empiriske vignettene får vi innblikk i hvordan medlemmene i FELO arbeider aktivt for å påvirke myndighetene ved å skrive motrapporter, sende inn innspill til folkehelsemeldinger, sette seg inn i grenseverdier i andre land, samarbeide med andre organisasjoner og melde seg inn i flere organisasjoner for å påvirke politiske og medisinske beslutningstakere. Studier av «pasientorganisasjonsbevegelser» understreker: «No disorder seems immune from activist attention: no agenda too acute or too chronic» (Landzelius, 2006, s. 536). Jeg argumenter for at el-overfølsomme kollektive handlinger som aktivisme i FELO handler om deres «krig mot el-overfølsomhet» i den forstanden at de ønsker å eliminere de ytre faktorene som de mener er årsaken til sin opplevde sykdom.

Ut i fra det empiriske vignettene fra feltnotatene i dette kapitlet så vi hvordan det forventes at medlemmene i FELO bruker biomedisinske årsaksforklaringer og at dette er årsaksforklaringer de må kjempe om å få anerkjent. Dette viser hvordan generell biomedisinsk forståelse av sykdom og helse i storsamfunnet også påvirker merkelappen i FELO. Medlemmene i FELO er med på å arrangere egne konferanser med forskere, deltar på åpne seminarer og videreformidler forskning til andre medlemmer innad i organisasjonen. Som vi så i utdraget ovenfor engasjerer noen av medlemmene i FELO seg for sin sak ved å ha en kritisk holdning til forskning og å dele forskningsresultater med hverandre gjennom populærvitenskapelige magasiner, å skrive motrapport og å registrere motrapporten i

Universitetsbiblioteket, å gi innspill til folkehelsemeldinger, å kontakte politikere, å sende filmer til TV-kanaler, å oppfordre med-medlemmer til å legge igjen brosjyrer på legekontor og til å melde seg inn i søsterorganisasjonen Folkets strålevern. Medlemmene i FELO deler interessene sine innad i interesseorganisasjonen og utad i storsamfunnet. Dette kan forstås som aktivisme, som en del av en sosial bevegelse som kjemper innenfor biomedisinsk forståelsesrammer på lik linje med andre pasienter og deres organisasjoner uavhengig av om de lider av medisinske uforklarte symptomer eller ikke (se for eksempel Petryna, 2002; Rabinow, 1996).

## Oppsummering

I dette kapitlet har vi fått innblikk i hvordan medlemmene i FELO forsøkte å komme i dialog med politikere og andre organisasjoner som kjempet for liknende saker. Disse handlingene kan forstås som en måte å være politisk aktiv på ved å kjempe for en sak. Nettopp på grunn av at de ikke anerkjennes blir det så viktig for medlemmene i FELO å dele interessene sine innad i interesseorganisasjonen og utad til storsamfunnet.

Det kom tydelig frem i utdraget ovenfor hvordan medlemmene i FELO kunne samles og skape en felles plattform i opposisjon til de som tar beslutningen om at elektromagnetiske felt ikke innebærer en helserisiko. Medlemmene arbeider aktivt mot å avvike fra medisinske og politiske beslutninger. På de to åpne seminarene på Litteraturhuset og BI kunne hvem som helst delta. Offentlige instanser som for eksempel Folkehelseinstituttet var invitert til å delta i paneldebatt. Allikevel var det ingen som stod opp som representanter fra offentlige institusjoner. Dette resulterte i at det ikke ble stilt noen kritiske spørsmål til forskningen som ble presentert, og til behandlingsmulighetene som ble foreslått og diskutert på seminarene. På bakgrunn av forskning mener Folkehelseinstituttet og politikere at elektromagnetiske felt ikke er årsaken til symptomene el-overfølsomme opplever og dermed blir mulighetene for å diskutere løsninger og åpne for dialog med el-overfølsomme vanskelig. Det blir to steile fronter. El-overfølsomme i FELO holder fast ved at elektromagnetiske felt forårsaker deres symptomer, til tross for at forskningen er delt.

Det var ingen representanter fra offentlige instanser som tok ordet på de to seminarene. Å nå ut til helsevesenet og få el-overfølsomhet anerkjent som en sykdom og en funksjonshemming er en av de målene interesseorganisasjonen har satt. Medlemmene i FELO ønsket dialog med

offentlige instanser. Styremedlemmet som deltok utrykte sin skuffelse over at seminaret om mikrostråling på BI ikke brakte saken videre. Å komme i dialog med helsevesenet og få konkrete løsninger som er tilpasset utfordringer el-overfølsomme møter innebærer å få anerkjennelse for praksiser som å skjerme seg. El-overfølsomme forsøker å få sine synspunkter synlige utenfor organisasjonen.

Hvordan el-overfølsomme blir avvikere i forhold til toneangivende politiske og biomedisinske forhold og regler blir også tydelig i dette kapitlet (Becker, 1973). I likhet med mange andre med medisinsk uforklarte symptomer kjemper de for en biomedisinsk forklaringsmodell for sine symptomer (Dumit, 2000). Når medlemmene i FELO arbeider aktivt for å endre storsamfunnets regler og å få deres anerkjennelse, samles medlemmene om en felles sak som baserer seg på at elektromagnetiske felt virker på kroppen som et biomedisinsk fenomen. Deres forståelse av den opplevde sykdommen er ikke i tråd med de gjeldende sosiale, politiske og medisinske reglene som resten av samfunnet forholder seg til (Becker, 1973). De er politisk bevisste individer som i fellesskap stiller spørsmålstegn ved politiske og medisinske regler (Becker, 1973). I fellesskapet blir det deres oppgave å overbevise storsamfunnet om at el-overfølsommes forståelse ikke avviker fra sosiale regler. Samholdet baserer seg på grunn av fellesskapets politiske posisjon. Ut i fra medlemmene i FELO sine premisser kan aktivismen i FELO sammenliknet med andre pasienter og deres organisasjoners kamp for anerkjennelse og forståelse, uavhengig av om de lider av medisinske uforklarte symptomer. Medlemmene i FELO videreformidler forskning om el-overfølsomhet innad i interesseorganisasjonen. De arrangerer lokallagsmøter og konferanser der de inviterer forskere. Aktivismen i FELO hadde stor innvirkning på fellesskapet og samholdet også i organisasjonen fordi medlemmene arbeider for en felles sak. Når det ikke møter opp representanter fra helsevesenet på seminarene blir det ikke stilt noen kritiske spørsmål.

# Avsluttende refleksjoner

Fredrik Svenaeus (2013, s. 13) spør om ikke vitenskapen er blitt vår nye religion, når vi forstår oss selv og våre liv ut fra medisinske diagnoser og antyder at «[v]i lider på vitenskaplig vis» (Svenaeus, 2013, s. 32). I denne oppgaven har vi møtt medlemmene i FELO som selv har en forholdsvis biomedisinsk forståelse av sin sykdom. Vi har sett hvordan denne forståelsen fører til en rekke kollektive handlinger som produserer og reproducerer el-overfølsomhet blant medlemmene. FELO ble viktig for medlemmene når de forsto seg selv som el-overfølsom. Deling av erfaring blant medlemmene var med på å skape merkelappen el-overfølsomhet i interesseorganisasjonen. De har havnet på siden av samfunnet, samtidig som de kjemper for anerkjennelse for den opplevde sykdommen.

Det norske helsevesenet gir ikke medlemmer i FELO anerkjennelse for deres plager og tilgang til diagnose eller funksjonshemming. Noen av medlemmene i FELO mente at helsevesenets tilnærming til el-overfølsomme endte i overtramp når medlemmer ble tvangsinnlagt i psykiatrien. Opplevelsen av sykdom blant el-overfølsomme er reell og dette skaper store utfordringer når helsevesenet fraråder iverksetting av tiltak som el-overfølsomme selv mener bidrar til å redusere plagene og belastningene deres. Samtidig tilrettelegger en kommune for el-overfølsomme barn, men siden materielle ting som skaper elektromagnetiske felt er en så stor del av samfunnet kan dette være vanskelig å følge opp i praksis.

Kunnskap om hvordan medlemmer i organisasjoner samles og former fellesskap er viktig for å forstå hvordan medlemmene forstår og rekonstruerer sin identitet som el-overfølsom og syk (se for eksempel Rabeharisoa, 2006, s. 575). I denne oppgaven har jeg undersøkt hvordan el-overfølsomhet ble produsert og produsert blant medlemmene i FELO i samhandling med det norske helsevesen sine definisjoner og samfunnets forventninger. Analysene viser at fellesskapet i FELO ikke bare skapes internt i FELO, men at deres samhold skapes i relasjon til det norske helsevesenet. I kapittel 8 argumenterte jeg for at medlemmene i FELO led av politiserte sykdomsopplevelser, som betyr at de ikke bare led på vitenskapelig vis, de handlet ut i fra det.

Masteroppgaven gir også et bilde av helsevesenets i møte med politisk bevisste mennesker. De Graaff og Bröer (2012) argumenterer for at nederlandske myndigheter er med på å skape

el-overfølsomhet som en kategori når de tilrettelegger for el-overfølsomme. På den annen side har det norske helsevesen liten innvirkning på hvordan merkelappen el-overfølsomhet faktisk formes. Hadde det vært en bedre dialog mellom det offentlige og el-overfølsomme om mer tilrettelegging og om bruken av for eksempel alternative behandlingsformer, hadde kanskje det offentlige hatt en innvirkning på el-overfølsommes valg i en jungel av mulige behandlingsmetoder.

# Litteraturliste

- Akrich, Madeleine, O'Donovan, Orla, og Rabeharisoa, Vololona. (2013). *The entanglement of scientific and political claims: towards a new form of patients' activism*. CSI working papers 035.
- Armstrong, David. (1993). Public health spaces and the fabrication of identity. *Sociology*, 27(3), 393-410.
- Becker, Howard S. (1973). *Outsiders. Studies in the Sociology of Deviance*. New York: The Free Press.
- Becker, Howard S. (1974). Art as collective action. *American Sociological Review*, 39(6), 767-776.
- Bergqvist, Ulf, og Vogel, Evi. (1997). Possible health implications of subjective symptoms and electromagnetic fields. A report prepared by a European group of experts for the European Commission, DGV. *Swedish National Institute for Working Life*.
- Blume, Stuart. (2000). Land of hope and glory: Exploring cochlear implantation in the Netherlands. *Sci Technol Human Values*, 25(2), 139-166.
- Bondevik, Hilde. (2009). Om klorose og blodfattige jenter på slutten av 1800-tallet. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, (24), 2647- 2652.
- Brown, Phil. (1995). Naming and framing: The social construction of diagnosis and illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 34-52.
- Brown, Phil, Mayer, Brian, Zavestoski, Stephen, Luebke, Theo, Mandelbaum, Joshua, og McCormick, Sabrina. (2003). The health politics of asthma: environmental justice and collective illness experience in the United States. *Social Science and Medicine*, 57(3), 453-464.
- Brown, Phil, Zavestoski, Stephen, McCormick, Sabrina, Mayer, Brian, Morello - Frosch, Rachel, og Gasior Altman, Rebecca. (2004). Embodied health movements: new approaches to social movements in health. *Sociology of Health and Illness*, 26(1), 50-80.
- Conrad, Peter, og Barker, Kristin K. (2010). The social construction of illness key insights and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(1), 67-S79.
- Conrad, Peter, og Schneider, W. Joseph. (1992). *Deviance and medicalization: From badness to sickness*. Philadelphia: Temple University Press.

- De Graaff, Bert, og Bröer, Christian. (2012). 'We are the canary in a coal mine': Establishing a disease category and a new health risk. *Health, risk & society*, 14(2), 129-147.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2014). Ethiske retningslinjer for forskning på internett. Hentet 21.05.15, 2015, fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/etiske-retningslinjer-for-forskning-pa-internett/informert-og-fritt-samtykke/>
- Dimond, Rebecca, Bartlett, Andrew, og Lewis, Jamie. (2014). What Binds Biosociality? The Collective Effervescence of the Parent-Led Conference. *Social Science and Medicine*, 126, 1-5.
- Douglas, Mary, og Wildavsky, Aaron. (1983). *Risk and culture: An essay on the selection of technological and environmental dangers*: Univ of California Press.
- Dumit, Joseph. (2000). When explanations rest: "good-enough" brain science and the new socio-medical disorders *Living and working with the new medical technologies: Intersections of inquiry* (s. 209).
- Ellis, Carolyn. (2007). Telling secrets, revealing lives relational ethics in research with intimate others. *Qualitative inquiry*, 13(1), 3-29.
- Fangen, Katrine. (2011). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget.
- FELO. (2014a). Bekymringsmelding fra FELO til Stortinget om el-overfølsommes trygderettigheter. *Strålevett*, 2, 4-5.
- FELO. (2014b). <http://www.felo.no>. Hentet 23.April, 2015
- FELO. (2015). Grenseverdier. Hentet 27.05, 2015, fra <http://www.felo.no/straalingskilder/grenseverdier/>
- Fjeldstad, Elin. (2010). *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal.
- Folkehelseinstituttet. (2012). *Rapport 2012:3 Svake høyfrekvente elektromagnetiske felt - en vurdering av helserisiko og forvaltningspraksis*. Nasjonalt folkehelseinstitutt.
- Frøystad, Kathinka. (2003). Forestillingen om det «ordentlige» feltarbeid og dets umulighet i Norge. I Marianne Rugkåsa og Kari Trødal Thorsen (red.), *Nære steder, nye rom. Utfordringer i antropologiske studier i Norge*. Oslo: Gyldendal.
- Geertz, Clifford. (1973). *The interpretation of cultures: Selected essays*: Basic books.
- Genuis, Stephen J, og Lipp, Christopher T. (2012). Electromagnetic hypersensitivity: Fact or fiction? *Science of the Total Environment*, 414, 103-112.



- Gibson, Pamela Reed, Sledd, Lauren G, McEnroe, William H, og Vos, Abby P. (2011). Isolation and lack of access in multiple chemical sensitivity: A qualitative study. *Nursing & Health Sciences*, 13(3), 232-237.
- Gullestad, Marianne. (2003). Kunnskap for hvem? - Refleksjoner over antropologisk tekstproduksjon, formidling og tilbakeføring. I Marianne Rugkåsa og Kari Trædal Thorsen (red.), *Nære steder, nye rom - Utfordringer i antropologiske studier i Norge*. Oslo: Gyldendal.
- Göthe, Carl-Johan, Molin, Carl, og Nilsson, Carl Gustaf. (1995). The environmental somatization syndrome. *Psychosomatics*, 36(1), 1-11.
- Hom, Anna Garcia, Plaza, Ramon Moles, og Palmén, Rachel. (2011). The framing of risk and implications for policy and governance: the case of EMF. *Public Understanding of Science*, 20(3), 319-333.
- Ingstad, Benedicte, og Whyte, Susan Reynolds. (1995). *Disability and culture*. California: University of California Press.
- Johannisson, Karin. (2007). Sykdommens hjemløshet og diagnosens makt. I Engelsrud Gunn og Heggen Kristin (red.), *Humanistisk sykdomslære. Tanker om helse og velvære, sykdom og diagnoser* Oslo: Universitetsforlaget.
- Johansson, Olle. (2006). Electrohypersensitivity: state-of-the-art of a functional impairment. *Electromagnetic Biology and Medicine*, 25(4), 245-258.
- Justesen, Lise Nederland, og Mik-Meyer, Nanna. (2012). *Qualitative Research Methods in Organisation Studies*: Gyldendal.
- Kim, Suzie Hesook. (2008). Sykepleieutøvelsen. I Tone Mekki (red.), *Sykepleieboken 1*. Oslo: Akribe.
- Kroll-Smith, Steve, og Floyd, H Hugh. (2000). *Bodies in protest: Environmental illness and the struggle over medical knowledge*. New York: NYU Press.
- Landzelius, Kyra. (2006). Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood. *Social Science and Medicine*, 62(3), 529-537.
- Levallois, Patrick. (2002). Hypersensitivity of human subjects to environmental electric and magnetic field exposure: a review of the literature. *Environmental Health Perspectives*, 110(4), 613.
- Lian, Olaug S. (2012). Vitenskap og verdier i moderne medisin: Idealer og realiteter. *Sosiologisk årbok*, 2, 83-106.

- Lian, Olaug S, og Bondevik, Hilde. (2015). Medical constructions of long - term exhaustion, past and present. *Sociology of Health and Illness*, 1-16. doi: doi: 10.1111/1467-9566.12249
- Lipson, Juliene G. (2004). Multiple chemical sensitivities: stigma and social experiences. *Medical Anthropology Quarterly*, 18(2), 200-213.
- Malterud, Kirsti. (2012). Hva forteller medisinsk uforklarte helseplager om eksemplarisk sykdom og kjønn? I Anne Eriksen, Ellen Krefting, og Anne B Rønning (red.), *Eksempels makt. Kjønn, representasjon og autoritet fra antikken til i dag* (s. 253-281). Oslo: Scandinavian Academic Press.
- Mathews, Holly F. (2000). Negotiating Cultural Consensus in a Breast Cancer Self - Help Group. *Medical Anthropology Quarterly*, 14(3), 394-413.
- Mengshoel, Anne Marit, og Heggen, Kristin. (2004). Recovery from fibromyalgia-previous patients' own experiences. *Disability and Rehabilitation*, 26(1), 46-53.
- Mitchell, Lisa M., og Cambrosio, Alberto. (1997). The Invisible Topography of Power: Electromagnetic Fields, Bodies and the Environment. *Soc Stud Sci*, 27(2), 221-271.
- Nettleton, Sarah. (2006). 'I just want permission to be ill': towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social Science and Medicine*, 62(5), 1167-1178.
- Nettleton, Sarah. (2013). *The sociology of health and illness*. Cambridge: Polity.
- Nordtvedt, Per, og Grimen, Harald (2004). Realisme og sosialkonstruktivisme *Sensibilitet og refleksjon: filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Pall, Martin L. (2013). Electromagnetic fields act via activation of voltage-gated calcium channels to produce beneficial or adverse effects. *Journal of Cellular and Molecular Medicine*, 17(8), 958-965.
- Pausewang, Elin A. (2001). Syk og frisk, yter og nyter - likhetsdilemmaer i et helsefremmende fellesskap. I Marianne E Lien, Hilde Lidén, og Halvard Vike (red.), *Likhetens paradokser: antropologiske undersøkelser i det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Petryna, Adriana. (2002). *Life exposed: biological citizens after Chernobyl*. Princeton: Princeton University Press.
- Proctor, Robert N. (2004). The global smoking epidemic: a history and status report. *Clinical Lung Cancer*, 5(6), 371-376.

- Rabeharisoa, Vololona. (2003). The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the “partnership model” of patient organisation. *Social Science and Medicine*, 57(11), 2127-2136.
- Rabeharisoa, Vololona. (2006). From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. *Social Science and Medicine*, 62(3), 564-576.
- Rabeharisoa, Vololona, og Callon, Michel. (2004). Patients and scientists in French muscular dystrophy research. *States of Knowledge. The Co-Production of Science and Social Order*, 142-160.
- Rabeharisoa, Vololona, Moreira, Tiago, og Akrich, Madeleine. (2013). Evidence-based activism: Patients’ organisations, users’ and activist’s groups in knowledge society. *CSI WORKING PAPERS SERIES 033*.
- Rabinow, Paul. (1996). Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality. *Essays on the Anthropology of Reason*, 91-111.
- Rabinow, Paul, og Rose, Nikolas. (2006). Biopower today. *BioSocieties*, 1(02), 195-217.
- Rugkåsa, Marianne , og Thorsen, Kari Trædal (2003). Utfordringer i antropologiske studier i Norge. I Marianne Rugkåsa og Kari Trædal Thorsen (red.), *Nære steder, nye rom. Utfordringer i antropologiske studier i Norge*. Oslo: Gyldendal.
- Sagbakken, Mette, Bjune, Gunnar A, og Frich, Jan C. (2012). Humiliation or care? A qualitative study of patients’ and health professionals’ experiences with tuberculosis treatment in Norway. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), 313-323.
- St. Meld. nr 23. (2012 - 2013). Digital agenda for Norge - IKT for vekst og verdiskaping (2012-2013). Hentet 20.05.15, 2015, fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/4339bb2154bd4b829f1d147bb2b26da8/no/pdfs/stm201220130023000dddpdfs.pdf>
- Stern, Paul C, Dietz, Thomas, Abel, Troy, Guagnano, Gregory A, og Kalof, Linda. (1999). A value-belief-norm theory of support for social movements: The case of environmentalism. *Human ecology review*, 6(2), 81-98.
- Svenaesus, Fredrik. (2013). *Homo Patologicus: Medicinska diagnoser i vår tid*.
- Tøssebro, Jan. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wadel, Cato. (2012). *Feltarbeid i egen kultur*. Oslo: Cappellen Damm.
- Warren, Virginia L. (1991). The ‘medicine is war’ metaphor. *HEC Forum*, 3(1), 39-50.

WHO. (2005). Electromagnetic fields and public health. Hentet 21.05.15, 2015, fra <http://www.who.int/peh-emf/publications/facts/fs296/en/>

WHO. (2015). What are electromagnetic fields. Hentet 09.05, 2015, fra <http://www.who.int/peh-emf/about/WhatisEMF/en/>

Whyte, Susan Reynolds. (2009). Health identities and subjectivities - The ethnographic Challenge. *Medical Anthropology Quarterly*, 23(1), 6-15.

Zavestoski, Stephen, Brown, Phil, McCormick, Sabrina, Mayer, Brian, D'Ottavi, Maryhelen, og Lucove, Jamie C. (2004). Patient activism and the struggle for diagnosis: Gulf War illnesses and other medically unexplained physical symptoms in the US. *Social Science and Medicine*, 58(1), 161-175.

# Vedlegg 1

## Intervjuguide

Her har jeg samlet noen spørsmål som utgangspunkt for intervjuguide

- Kort presentasjon av meg selv.

(FELLESSKAP)

1. Kan du fortelle litt om deg selv?
2. Når ble du medlem i FELO?
3. Er noen familien eller omgangskretsen din el-overfølsom?
4. Hvordan ble du medlem i FELO?
5. Hva er din rolle i FELO?
6. Bruker du mye tid på FELO? – Hvor mye tid bruker du?
7. På hvilken måte er FELO viktig for deg?
8. På hvilken måte tror du FELO er viktig for medlemmene?
9. Hvilke temaer er el-overfølsomme opptatt av når det gjelder sin egen helse?
10. I hvilke situasjoner tror du de fleste el-overfølsomme synes det utfordrende å være el-overfølsom?

(KUNNSKAP)

11. Kan man som el-overfølsom søke hjelp i det norske helsevesenet?
12. Hva er viktig for el-overfølsomme når de søker hjelp i helsevesenet?
13. Kan man bli fri for el-overfølsomhet? Eller få bedring i sin el-overfølsomhet – Hvordan?
14. Hvor får man informasjon om el-overfølsomhet?
15. Er dere i FELO opptatt av hvor informasjonen dere bruker kommer fra? Finnes det noen upålitelige kilder? Hvilke?

16. Er det medlemmer i FELO som du mener at egentlig ikke burde være medlemmer?
17. Er det medlemmer i FELO som egentlig ikke er el-overfølsomme?
  - a. Hvorfor mener du at de ikke er det/ hvordan kan du vite det?
  - b. Jeg har hørt at el-ovefølsomme har fått "tilbud" om psykiatriske diagnoser som psykose og schizofreni. Er dette vanlig?
  - c. Men er det noen av medlemmene som du synes skiller seg ut? Som du mener kunne vært schizofren og ikke el-overfølsom?
18. Kan det være positivt å være el-overfølsom?
19. Hvordan er fremtidsutsiktene for eloverfølsomme?
20. Hvordan er fremtidsutsiktene for FELO?

# Vedlegg 2

**Emne:** Sv: Fellesskap blant El-overfølsomme  
**Fra:** post@helseforskning.etikkom.no  
**Dato:** 04.09.2014 11:45  
**Til:** tinejohnsrud@gmail.com  
**Kopi:**

**Vår ref.nr.: 2014/1343 A**

Vi viser til skjema for framleggingsvurdering mottatt 15.08.2014 angående prosjektet «Felleskap for El-overfølsomme». Fremleggingsvurderingen er vurdert av komiteens leder på fullmakt.

Formålet med prosjektet, slik det fremkommer av fremleggingsvurderingen, er å undersøke opplevelse av fellesskap samt form for kunnskapsutveking blant medlemmer i interesseorganisasjoner for sykdommer det strides om. FELO, Foreningen for el-følsomme er et eksempel på en slik organisasjon.

Det skal gjennomføres intervjuer med nøkkelinformanter, i tillegg til at medlemsblader og annen skriftlig informasjon som utveksles mellom medlemmer skal inngå i dokumentanalyser. Prosjektets formål er ikke å direkte innhente ny kunnskap om helse, sykdom, diagnostikk eller behandling.

Prosjektet faller dermed utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og kan derfor gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar på å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Vi gjør oppmerksom på at denne vurderingen er å anse som veiledende, jf. forvaltningsloven § 11.

Dersom dere likevel ønsker å søke REK vil søknaden bli behandlet av komite i møte og det vil bli fattet et enkeltvedtak etter forvaltningsloven.

Med vennlig hilsen  
Anette Solli Karlsen  
Komitesekretær  
[post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)  
T: 22845522

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig  
forskningsetikk REK sør-øst-Norge (REK sør-øst)**  
<http://helseforskning.etikkom.no>



# Vedlegg 3

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Hilde Bondevik  
Institutt for helse og samfunn Universitetet i Oslo  
Postboks 1130 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 24.10.2014

Vår ref: 40068 / 3 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 30.09.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>40068</i>	<i>Fellesskap blant el-overfølsomme</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Hilde Bondevik</i>
<i>Student</i>	<i>Tine Johnsrud</i>

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

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

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Tine Johnsrud [tinejohnsrud@gmail.com](mailto:tinejohnsrud@gmail.com)

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices:*

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



## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 40068

Jf. telefonsamtale 17.10.2014 skal det ikke registreres personopplysninger fra facebook eller på seminarer/møter for vanlige medlemmer. Denne delen av prosjektet faller derfor utenfor meldeplikten til personvernombudet. Vi anbefaler likevel at studenten informerer om sin tilstedeværelse og rolle. I telefonsamtalen opplyste studenten at hun allerede hadde opplyst om sin tilstedeværelse på facebook.

De fleste dokumentene som skal benyttes, skal ifølge studenten (i telefonsamtalen) benyttes som vanlig litteratur og kildehenvisning. Dokumentene skal ikke innholdsanalyseres. Dette faller etter vår vurdering også utenfor meldeplikten etter § 7 i personopplysningsloven, da vi vurderer dette til å a "litterært formål".

Uvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Revidert informasjonsskriv, mottatt på e-post 23.10.2014, er godt utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Det behandles enkelte opplysninger om tredjeperson. Det skal kun registreres opplysninger som er nødvendig for formålet med prosjektet. Opplysningene skal være av mindre omfang og ikke sensitive, og skal anonymiseres i publikasjon. Så fremt personvernulempen for tredjeperson reduseres på denne måten, kan prosjektleder unntas fra informasjonsplikten overfor tredjeperson, fordi det anses uforholdsmessig vanskelig å informere.

Vi legger til grunn at det er gjort en vurdering av om prosjektet skal vurderes av REK. I prosjektbeskrivelsen er det oppgitt at det skulle sendes en fremleggelsesvurdering til REK.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 01.06.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak

# Vedlegg 4

## Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

### *”Fellesskap blant el-overfølsomme”*

#### **Bakgrunn og formål**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie om fellesskap blant el-overfølsomme. Formålet med studien er å forstå fellesskapet knyttet til el-overfølsomhet og å finne ut hva slags kunnskap som deles mellom medlemmene. Studien fokuserer på medlemmer i Foreningen for el-overfølsomme, selv om det finnes organisasjoner for andre lidelser som kanskje har liknende funksjoner. Studien er en del av et mastergradsprosjekt ved Avdeling for helsefag, Universitetet i Oslo.

Siden du er medlem i Foreningen for el-overfølsomme ønsker jeg å spørre deg om deltakelse i mastergradsprosjektet.

#### **Hva innebærer deltakelse i mastergradsprosjekt?**

Jeg ønsker å delta på arrangementer som styremøter, konferanser, kurs og work-shops som deltakende observatør i Foreningen for el-overfølsomme. Det som skjer på møtene gjengis i ”feltnotater”. Opplysningene som innhentes baserer seg på hva som blir sagt og gjort på møtene. Det vil særlig gjelde temaer som el-overfølsomme er opptatt av og hva slags kunnskap som deles mellom medlemmene. Det vil ikke registreres identifiserende opplysninger om ordinære medlemmer i notatene, men det er ønskelig å registrere informasjon på personnivå for sentrale medlemmer av foreningen. Hvis du som sentralt medlem synes det er greit, ber jeg deg samtykke på neste side.

I tillegg vil ca fem deltagere fra arrangementene inviteres til intervju. Intervjuene gjennomføres i etterkant av arrangementene og varer ca. 1,5 time. Temaet for intervjuene vil handle om din rolle og dine tanker om Foreningen for el-overfølsomme, det vil også handle om kunnskap om el-overfølsomhet. For at informasjonen som presenteres i oppgaven blir så riktig som mulig benyttes det lydbåndopptaker under intervjuene. Intervjuene vil bli transkribert (intervjuet gjøres om til et skriftlig dokument) og anonymiseres før lydbåndopptakene slettes. Hvis du ønsker å delta i intervju, er det fint om du krysser av for det på neste side.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Som hovedregel vil jeg anonymisere opplysninger om enkeltpersoner i publikasjonen. I enkelte tilfeller kan det imidlertid bli relevant å oppgi verv/rolle i foreningen, slik at vedkommende kan gjenkjennes indirekte. Hvis dette blir aktuelt, vil jeg kontakte deg og be deg lese gjennom direkte sitater eller annen informasjon som kan tilbakeføres til deg.

Data oppbevares i en passordsikret fil.

Innhenting av datamateriell skjer i løpet av høsten 2014 og oppgaven leveres ved Universitet i Oslo 1. Juni 2015. Lyddopptak og andre personopplysninger slettes senest ved prosjektslutt.

Oppgaven som publiseres i DUO (Digitale Utgivelser ved UiO).

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Tine Johnsrud på 97630890 eller Hilde Bondevik på 22845387. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

- Jeg samtykker til å delta i intervju*
- Jeg samtykker til at det kan noteres opplysninger om meg i feltnotatene*