

«Hva er det som skjer med kroppen  
min? Det er jo absurd!»

*Pasienthistorier om å få, og leve med en  
funksjonell neurologisk lidelse*

En fenomenologisk kasusstudie

Lizbeth Fladby



Master i Helsefag  
Det medisinske fakultet  
Institutt for helse og Samfunn

UNIVERSITETET I OSLO

30/11/17

**«Hva er det som skjer med kroppen min?  
Det er jo absurd!»**

*-Pasienthistorier om å få, og leve med en  
funksjonell nevrologisk lidelse*

En fenomenologisk kasusstudie

© Forfatter Lizbeth Fladby

År 2017

Tittel: «Hva er det som skjer med kroppen min? Det er jo absurd!»

*Pasienthistorier om å få, og leve med en funksjonell nevrologisk lidelse.*

En fenomenologisk kasusstudie

Forfatter Lizbeth Fladby

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

Hensikten med denne studien har vært å belyse de erfaringer som mennesker med funksjonelle nevrologiske symptomer erfarer, hvilke konsekvenser lidelsen har hatt for deres fysiske, emosjonelle og sosiale fungering, og i hvilken grad lidelsen har innvirket på deres syn på seg selv.

Masteroppgaven er en kvalitativ studie som er forankret i en fenomenologisk og hermeneutisk forståelsesramme. Det innebefatter livsverdenintervju av to personer som metode for innhenting av data, og fenomenologi, spesielt inspirert av Maurice Merleau-Ponty som teoretiske rammeverk for analyse.

Hovedfunnene i studien er at når alvorlige symptomer oppstår, symptomer som er utfordrende å forstå både for den som har lidelsen og for helsepersonell, kan usikkerheten i forhold til årsak, progresjon og håp for fremtiden, påføre den lidende svekket tro om egenkroppen, svekket evne til sosial fungering og forverring av emosjonelle utfordringer.

Betydningen av å bli tatt på alvor av helsepersonell beskrives som vesentlig, og mangel på denne anerkjennelsen kan gjøre at verden fremstår som kaotisk, utrygg og uforutsigbar.

Å få profesjonell hjelp for sine plager, samt støtte og anerkjennelse fra ens nærmeste kan bidra til at en lettere ser hvilke grep man må gjøre for å begynne på en tilhelingsprosess.

## **Abstract**

The purpose of this study is to highlight the experiences of people with functional motor disorders, including the physical, emotional and social consequences of their disease. The study also asks to what extent their suffering has changed their self-recognition or their self-identity.

This master thesis is a qualitative study which uses phenomenology and hermeneutics as theoretical framework. The empirical material is based on two semi-structured life history interviews, which are analyzed with the help of a phenomenological theory particularly inspired by Maurice Merleau-Ponty.

The main findings in this study is that when serious symptoms appear, symptoms that may challenge both patient and health care professions, insecurity concerning etiology, illness perception and hope for the future, may cause the sufferer to lose physical, emotional and social integrity.

The recognition and support from healthprofessionals seem to be of vital importance, and the lack of mutual respect may cause the sufferer to experience their lifeworld as chaotic, unsafe and unpredictable.

By achieving professional help, and support from family and loved, the sufferer may see more clearly what they can do for themselves to start a healingprocess.

# Forord

Når jeg etter mange år som engasjert fysioterapeut tok mot til meg å søke meg inn på masterstudiet i helsefagvitenskap, tok jeg et stort sprang fra det som var trygt og kjent til noe jeg ikke visste hva var. Det har på ingen måte vært enklere enn jeg hadde forestilt meg, men det har gitt meg det jeg lengtet etter, en fordypning og en mulighet for å gruble over en del av mitt fagfelt som hadde utfordret meg i mange år. Nå jeg nå ser at jeg faktisk klarer å avrunde denne svært spennende reisen, kjenner jeg på en takknemlighet for at jeg hadde det i meg å ikke gi opp. Nå det er sagt, hadde jeg ikke klart å holde meg til tema, bevare troen, se mulighetene, uten tålmodig hjelp fra mine to veiledere Anne Marit Mengshoel og Wenche Bjorbækmo. De har klart å utfylle hverandre på en måte som har gjort at jeg har klart å gjennomføre dette prosjektet, og de har bidratt til uvurderlig kunnskap som jeg kommer til å ha glede av i de årene jeg har igjen som yrkesaktiv fysioterapeut.

Jeg vil også takke informantene, hovedpersonene i dette prosjektet. Når jeg tidvis var inne på tanken om at jeg ikke så en ende på skrive- og tankearbeidet, kjente jeg på ansvaret for å formidle betydningen av det dere hadde delt med meg. Jeg ønsket ikke at deres bidrag skulle være fånyttede. Tusen takk til dere begge!

Jeg vil benytte denne anledningen til å takke min arbeidsgiver, Oslo universitetssykehus, som ga meg mulighet for å gå i gang med studiet, samt mine kjære kollegaer som har utvist stor tålmodighet, forståelse og omtanke.

Til slutt, men ikke minst, vil jeg takke mine kjære foreldre som har støttet meg på alle mulige måter, mine gode barn som har hjulpet meg med datatrøbbel og korrekturlesing, og som har vært utrettelig optimister på mine vegne, samt søsken og venner som tålmodig har ventet på at jeg skal vende tilbake til en normalt liv.

Oslo, November2017

Lizabeth Fladby

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Innledning og bakgrunn for studien .....</b>	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2 Oppgavens relevans .....	2
1.3 Oppgavens oppbygging .....	3
<b>2.0 Innledning til studien med videre utdypning av feltet .....</b>	<b>4</b>
2.1 Funksjonelle nevrologiske lidelser .....	4
2.1.1 Presentasjon av lidelsen og dens klassifikasjon .....	4
2.1.2 Presentasjon av den medisinske forståelsen .....	5
2.1.3 Sammenfatning .....	9
2.2 Relevant litteratur om pasienterfaringer .....	10
2.2.1 Innledning .....	10
2.2.2 Jakten på en forklaring og et navn på ens lidelse .....	11
2.2.3 Kroppens endring når sykdom og lidelse oppstår .....	14
2.2.4 Oppsummering .....	16
2.3 Formål og problemstilling .....	17
2.3.1 Hensikten med studien .....	17
2.3.2 Problemstilling .....	17
<b>3.0 Teoretisk perspektiv og metode .....</b>	<b>18</b>
3.1 Vitenskapsteoretisk forankring .....	18
3.1.1 Fenomenologi .....	18
3.1.1.1 Livsverden og den fenomenologiske kroppen.....	18
3.1.1.2 Tid og rom .....	21
3.1.1.3 Kroppsskjema og kroppsbilde .....	22
3.1.1.4 Persepsjon og intensjonalitet .....	23
3.1.1.5 Oppsummering .....	24
3.2 Forskningstilnærming .....	25
3.2.1 Hermeneutikk .....	25
3.2.2 Fenomenologisk-hermeneutisk metode .....	25

3.3 Egen forforståelse .....	28
3.4 Forberedelse og gjennomføring av prosjektet .....	30
3.4.1 Godkjenning av prosjektet .....	30
3.4.2 Rekruttering og utvelgelse av informanter .....	30
3.4.3 Intervjuguide .....	30
3.4.4 Dybdeintervju .....	31
3.4.5 Erfaring fra intervjusituasjonene .....	31
3.4.6 Transkribering .....	33
3.4.7 Etske betraktninger .....	33
3.5 Analyse .....	34
3.5.1 Analyseprosessen .....	34
3.5.1.1 Temaer .....	34
3.5.1.2 Trinnene i analyseprosessen .....	34
3.6 Metodekritikk .....	37
3.6.1 Utvalg og overføringsverdi .....	37
3.6.2 Kritisk blikk på analyseprosessen .....	37
3.6.3 Validitet .....	39
4.0 Resultater .....	40
4.1 Presentasjon av deltakerne .....	40
4.1.1 Kort bakgrunnspresentasjon av Eva .....	40
4.1.2 Kort bakgrunnspresentasjon av Kari .....	41
4.2 Livsrommet endres når kroppen blir en fremmed .....	41
4.2.1 Å bli tatt ut av sine skinner .....	41
4.2.2 Når kroppen blir en fremmed .....	44
4.2.3 Fortiden innhenter deg .....	47
4.2.4 Sammenfatning .....	48
4.3 Kroppen, jeg og de andre .....	49
4.3.1 Den erfarende kroppen og mellommenneskelig fungering .....	50
4.3.2 Erfaringen med å få, og ikke få anerkjennelse .....	52
4.3.3 Betydningen av en terapeutisk relasjon .....	55



4.3.4 Sammenfatning .....	57
4.4 Diskusjon .....	59
4.4.1 Innledning .....	59
4.4.2 Lidelsen som opplevd kaos og uforutsigbarhet .....	60
4.4.2.1 Når kroppens endring ikke gir mening .....	60
4.4.2.2 Den endrede kroppen og samhandling med andre .....	62
4.4.3 Levd erfaring med å få, og ikke få anerkjennelse .....	68
4.4.4 Fortiden er et bakgrunnstykke som ligger rundt vår tilværelse .....	71
4.4.5 Å rekonstruere ens livsverden .....	74
4.4.6 Oppsummering og kritikk .....	75
4.5 Konklusjon .....	76
5.0 Studiens betydning .....	77
6.0 Videre forskning .....	77

# 1.0 INNLEDNING OG BAKGRUNN FOR STUDIEN

## 1.1. Bakgrunn for valg av tema

Dersom vi får kroppslige plager som ingen kan gi en god forklaring på, kan vi begynne å lure på om det er noe vi innbiller oss, og dersom vi ikke får anerkjennelse for at plagene er reelle, kan det påføre oss «*kroppslig tvil og usikkerhet*» (Nettleton 2006, s 1167). Funksjonelle nevrologiske symptomer er en av flere, nært beslektede lidelser som kan presenterer seg med «*the prominence of somatic symptoms associated with significant distress and impairment*» (DSM-V 2013, s 309). Selv om symptomene blant annet kan erfares som kraftsvikt i ulike kroppsdeler, som ulike sensoriske fenomener, som ufrivillige bevegelser, for å nevne noen, har man ikke kunnet påvise en strukturell sykdomsprosess (Stone 2015). Lidelsen kan ha et langtrukket forløp, og er assosiert med redusert funksjon og redusert livskvalitet (Carson et al 2012).

Min interesse for funksjonelle lidelser springer ut fra en erfaringsbakgrunn som fysioterapeut ved en nevrologisk avdeling, der jeg har vært involvert i utredning og oppfølging av pasienter med uklar sykdomsetiologi. Opplevelsen av å komme til kort, men tidvis også i å lykkes med å ivareta pasientene i utredningen, har gitt meg mange anledninger til å reflektere over egen rolle, over hva som forårsaket plagene og hvordan helsevesenet kan hjelpe denne pasientgruppen. Jeg har tenkt at dersom jeg virkelig fordypet meg i pasientenes egne refleksjoner rundt sin lidelse, ville jeg ha større forutsetning for å bidra med noe som kunne oppleves som meningsfylt for den enkelte. Jeg får støtte for denne antakelsen i de senere årenes forskning om pasienters erfaring med sykdom og lidelse. Disse studiene har vist at pasienters erfaringer bør anerkjennes som en betydningsfull og vesentlig kilde til kunnskap om ulike helsemessige tilstander (Charmaz 1999, Werner, Widing Isaksen & Malterud 2004, Hoedeman et al 2013, Lind et al 2014). Hovedfokuset i denne oppgaven er derfor på hvordan det kan oppleves å leve med en funksjonell nevrologisk lidelse og hvordan lidelsen innvirker på den enkeltes livssituasjon.

For å få kunnskap om dette har jeg valgt en fenomenologisk forskningstilnærming. Da fenomenologien alltid henvender seg til et fenomen som en mulig menneskelig erfaring, og søker å sette denne erfaringen inn i en universell forståelsesramme, vil en fenomenologisk

refleksjon i møte med aktuelle pasienter kunne utvikle kunnskap som er vesentlig for både pasienter og helsepersonell. Oppgavens empiri er generert gjennom dybdeintervju med to pasienter.

## 1.2 Oppgavens relevans

Deltakerne i denne studien lider begge av alvorlige kroppslige symptomer med smerter, kraftsvikt og bevegelsesvansker, der utredningen ikke har kunnet påvise en organisk sykdom eller skade som årsak til plagene. Lidelsen, som benevnes som «*functional neurological disorders*» (DSM –V, 2013, s. 318), men også som «*conversion disorder*» (DSM-V 2013, s. 318), er en undergruppe under «*somatic symptom and related disorders*» (s. 309), og beskriver «*the prominence of somatic symptoms associated with significant distress and impairment*» (s. 309). Disse lidelsene har lenge utfordret helsevesenet, både på grunn av de til dels svært alvorlige symptomene og på grunn av at der ikke foreligger en sikker patofysiologisk forklaring (Edwards & Bhattia 2012, Carson et al 2012, Aybek & Vuilleumier 2016). Det har også vært utfordringer i forhold til benevnelsen, noe som igjen avspeiler den usikre etiologien (Edwards& Bhattia 2012). Den senere tid har pasientgruppen fått økt oppmerksomhet, både i forhold til neurobiologiske prosesser (Vroon et al 2016, Aybek & Vuilleumier 2016), men også i forhold til å beskrive utredning og behandling (Stone 2016, Nielsen et al 2015, Nielsen, Stone & Edwards 2013). Det er ikke en homogen pasientgruppe (Nowak & Fink 2009), og diskusjonen de seneste årene har blant annet vært rettet mot å synliggjøre de kliniske funnene slik at man kunne få et tydeligere bilde av lidelsen og dermed en mer målrettet tilnærming til pasientens plager (Lehn et al 2016). Det er altså et bredt spekter av studier som retter seg mot denne, og tilstøtende pasientgrupper, allikevel har jeg funnet få kvalitative studier som spesifikt belyser hvilke erfaringer pasienter med funksjonelle neurologiske lidelser kan ha, og hvordan lidelsen virker inn på deres livssituasjon. Nå har det vært mange ulike betegnelser på lidelsen, og det var ikke før i 2013 at funksjonelle neurologiske lidelser ble sidestilt med konversjonslidelse (DSM-IV). Muligens har tidligere kvalitative studier om pasienterfaringer omhandlet samme pasientgruppe, men de har da benyttet andre betegnelser (Murray AM, Touissant A, Althaus A & Løwe B 2016, Kornelsen J, Atkins C, Brownell K & Woollard R 2016, Lind et al 2014).

Vi vet altså lite om hvordan det er å leve med det som nå betegnes som en funksjonell nevrologisk lidelse.

### **1.3 Oppgavens oppbygging**

I kapittel 1 har jeg gitt en kort presentasjon av prosjektets målgruppe, hvilken metode som skal anvendes og hvorfor jeg anser at prosjektet har en relevans.

I kapittel 2 gir jeg en kort presentasjon av hvordan den aktuelle lidelsens benevnelse har endret seg i takt med hvordan vi forstår lidelsen. Jeg beskriver også hvordan lidelsen kan presentere seg og hvilken medisinsk forståelse vi har av den. Jeg presenterer deretter aktuell litteratur på området. Dette munner ut i problemstilling og hensikten med studien.

Metoden presenteres i kapittel 3, der den vitenskapsteoretiske forankringen, fenomenologi og hermeneutikk, redegjøres for. Jeg tydeliggjør min forforståelse, og redegjør deretter for forberedelsen og gjennomføringen av studien. Jeg avslutter kapittelet med en kritisk gjennomgang av prosess og metodevalg der jeg også diskuterer i hvilken grad mitt faglige ståsted kan ha preget mine funn.

I 4. kapittel presenteres funn som har fremkommet som resultat av analysen. Analysen består av to deler:

I første analysedel skriver jeg frem min forståelse av deres erfaringer, og jeg benytter meg av rike sitater fra samtalen med de intervjuede for at leser skal kunne følge mine refleksjoner og konklusjoner. Jeg presenterer begge intervjuene samlet, med påfølgende sammenfatning der funnene etter den empirinære analysen synliggjøres.

I andre analysedel diskuterer jeg, ved hjelp av fenomenologisk teori, de temaene som den empirinære analysen har resultert i, og jeg sammenlikner også mine med funn med det tidligere studier har vist.

Konklusjonen avrunder kapittel 4.

Studiens betydning og videre forskning presenteres i kapittel 5.

## 2.0 INNLEDNING TIL STUDIEN MED VIDERE UTDYPING AV FELTET

### 2.1 Funksjonelle neurologiske symptomer og lidelser

#### 2.1.1 Presentasjon av lidelsen og dens klassifikasjon

Funksjonelle neurologiske symptomer og lidelser kan forstås som neurologiske symptomer uten patofysiologisk forklaring (Carson et al 2012), og er beskrevet som «*a grey area between neurology and psychiatry*» og «*a crisis for neurology*» (Edwards & Bhattia 2012, s 250). Disse beskrivelsene henspeiler på utfordringene med diagnostisering og behandling, men også på at hverken nevrologer eller psykiatere har sett det som sin oppgave å ivareta pasientgruppen.

Symptombildet ved funksjonelle neurologiske symptomer, som også betegnes som konversjonslidelse i DSM-V (2013), kan være svakhet eller paralyse, abnormale bevegelser som tremor og dystone bevegelser, abnormale gange, abnormale kroppsstilling. Der kan også være sensoriske fenomener der hudfølsomheten er forøket, redusert eller fraværende. Syn, stemme, svelgfunksjon og hørsel kan også være affisert. Det kan være episoder som kan likne på epileptiske anfall, eller man kan ha besvimelse eller koma (DSM-V, s 319). Dette er ikke en nyoppstått lidelse, i løpet av det siste århundret har den hatt ulike betegnelser som har endret seg i takt med det man har trodd var årsaken til lidelsen (Kanaan 2016, Stone & Carson 2015). Helt siden Freud har det vært en antakelse om at lidelsen er forårsaket av en psykiatrisk lidelse, eller i alle fall av psykologiske faktorer (Stone & Carson 2015, Kanaan 2016) og ikke av strukturelle eller nevrokjemisk sykdom (Edwards, Fotopoulou & Parees 2013). Med den kunnskapen forskerne sitter på i dag, antar man at der er «*a functional rather than a structural disturbance in nervous system functioning and where a biopsychosocial model is critical in understanding their nature*» (Stone & Carson 2015, s 818). Begrepet "funksjonell" henspeiler altså på en reversibel forstyrrelse, i motsetning til en irreversibel tilstand der en vil finne patoanatomiske, strukturelle forandringer som årsak til en lidelse (Fink & Rosendal 2012, Stone & Carson 2015), og benyttes når «*its clinical appearance as a movement disorder is significantly altered by distraction or nonphysiological manoeuvres.....and is clinically incongruent with movement disorders known to be caused by neurological disease*»(Edwards, Fotopoulou & Parees 2013). Allikevel, på grunn av den

ufullstendige forståelsen av etiologien, har der ikke vært full enighet om benevnelsen og heller ikke hva som er effektiv behandling. Av den grunn har der i det lengste heller ikke foreligget internasjonale retningslinjer som både psykiatere og nevrologer kan støtte seg på (Kranick, Gorrindo & Hallett 2011, McCormack et al 2014), men de senere årene har der fremkommet flere forslag til utredning og oppfølging ( Czarnecki et al 2011, Nielsen, Stone & Edwards 2013, McCormack et al 2014, Nielsen et al 2014, Stone & Carson 2015, Stone 2016, Carson, Hallett & Stone 2016, Nielsen 2016, Stone, Carson & Hallett 2016).

I siste utgave av DSM journalen (2013) klassifiseres «*functional neurological symptoms disorder*» (s.318) blandt "*the somatic symptom and related disorders*" (s. 309 ), men kalles også fremdeles for konversjonslidelse. De diagnostiske kriteriene for å sette diagnosen er at der er en eller flere symptomer med endret motorisk eller sensorisk funksjon, at man må kunne vise at disse symptomene ikke er forenlig med kjente nevrologiske eller medisinske lidelser, og at symptomene forårsaker «*..clinically significant distress or impairment in social, occupational, or other important areas of functioning...*» ( s.318). Kravet om at det må foreligge en psykologisk stressor er fjernet, da mange pasienter ikke har en identifiserbar stressor, og selv om den foreligger, er det vanskelig med sikkerhet å knytte den til de funksjonelle symptomene (Stone & Carson 2015, Reynolds 2012). Likeledes er kriteriet om «*not feigning*» (DSM-v 2013, s 320), altså at man måtte være sikker på at pasienten ikke later som, fjernet. En hensikt med de reviderte kriteriene, er at diagnosen skal basere seg på en klinisk undersøkelse, på positive funn, for eksempel Hoover's tegn, der svakhet i hofteekstensjon ikke lenger er til stede ved kontralateral hoftefleksjon mot motstand (NEL 2016), og ikke kun på utelukkelse av organisk sykdom (DSM-V 2013, s 318-319). I International classification of disease, ICD, har funksjonelle lidelser hittil vært presentert under psykiatri delen (ICD-10). I ICD 11, som kommer ut i 2017, vil funksjonelle lidelser for første gang presenteres under nevrologi seksjonen, selv om den også beskrives i psykiatridelen under dissosiative lidelser (ICD-11 beta draft, 2015).

### **2.1.2. Presentasjon av den medisinske forståelsen**

Vi har med oss en sykdomsforståelse i møte med ulike pasientgrupper. Den sykdomsforståelsen jeg har hatt med meg i møte med pasienter med funksjonelle lidelser, har vært uklar, men at det kan foreligge psykologiske faktorer til grunn for plagene.

Litteraturen som jeg presenterer i det følgende avsnittet skal bidra til å synliggjøre at ny kunnskap om funksjonelle lidelser er tilgjengelig for oss, og at denne kunnskapen bør gjenspeile vårt møte med den enkelte pasient.

Årsaken til funksjonelle nevrologiske symptomer og lidelser har vært forstått å ligge i pasientenes tidligere erfaringer og de psykologiske stressorer som disse erfaringene har bragt med seg ( Parees et al 2014). Selv om vonde barndomsopplevelser, depresjon og angst er mer vanlig i denne pasientgruppen enn i resten av populasjonen, gjelder ikke dette scenarior for flertallet av pasienter med funksjonelle lidelser (Edwards 2016). Nyere studier, der ulike bilde- undersøkelser av hjernen er benyttet, avviser ikke psykologiske stressorer som en medvirkende årsak til utvikling av lidelsen, men fremlegger funn som kan forklare hva som skjer i hjernen for eksempel ved en funksjonell lammelse. I en review artikkel av Aybek & Vuilleumier (2016), presenteres resultater fra flere bilde- undersøkelser rettet mot pasienter med funksjonelle nevrologiske symptomer, helt fra den første som ble utført i 1997, til den hittil siste i 2016. Alle disse studiene kunne vise til distinkte endringer i hjernens aktiveringsmønster, noe som kunne forklare en funksjonell svikt. Man fant at pasientene med en funksjonell lidelse hadde hypoaktivering av både kortikale og subkortikale motoriske baner, og hyperaktivitet i det limbiske systemet. En abnormal limbisk regulering kunne tyde på forhøyet emosjonell beredskap og amygdalaaktivitet. En av hypotesene artikkelforfatterne fremmer er at pasienter med funksjonelle lidelser har abnormal følelsesregulering, muligens på grunn av tidligere erfaringer, eventuelt i kombinasjon med arv, men konkluderer med at ytterligere utforskning er nødvendig. Endringene i området for emosjonell regulering påvises også i Vroon et al oversiktsartikkel (2016) der fokuset er på potensielle nevrobiologiske funn påvist ved ulike bildeundersøkelser. Forfatterne foreslår en «forståelsesmodell» der funksjonelle lidelser er et resultat av pasientens egen oppmerksomhet mot seg selv, «*higher- order influences*» (s186), og tidligere emosjonelle påvirkninger, «*bottom-up limbic influences*», og at dette virket inn på grunnleggende motorisk fungering. Artikkelen viser i tillegg til funn som kan forklare endringer i forhold til kognitiv fungering, motorisk planlegging og «*self-referential processing*» (s.185). Disse studiene viser altså at der er strukturelle endringer i hjernen hos pasienter med funksjonelle lidelser, men hvorfor disse endringene oppstår kan de ikke si med sikkerhet. Tidligere forståelse av konversjonslidelser (nå også funksjonelle lidelser), var blant annet at en

psykologisk stressor var utløsende for utviklingen av lidelsen, dette kriteriet er nå fjernet fra DSM/ICD manualen pga manglende bevis (2013/2017). Nicholson et al (2016) testet Freuds teori om «*secondary gain*» (s2624), at fysiske symptomer var en flukt fra stressorer, og fant at et flertall av pasientene med konversive lidelser hadde erfart «stressorer» i ukene og månedene før de begynte å utvikle symptomer. Forskerne ønsket ikke dermed å bestride de nye diagnosekriteriene, men understreket betydningen av «*thorough psychiatric evaluation*» (s 2625).

Parees et al (2014) påviste i sin kohortstudie at 80 % av de inkluderte pasientene hadde erfart en fysisk hendelse (skade/sykdom) i forkant av at plagene utviklet seg, og at panikk var vanlig i det symptomene oppsto. Forskergruppen foreslo at disse hendelsene ikke burde utelukkes i utredningen av denne pasientgruppen, da en fysisk hendelse sett i sammenheng med tidligere sykdomserfaringer, kognitive og affektive reaksjoner, muligens kunne legge grunnlaget for utviklingen av en funksjonell lidelse. Samtidig, viste Parees, Brown & Nuruki et al (2014) i sin studie at pasienter med funksjonelle lidelser, hadde hemmet «*sensory attenuation*» (s. 2916). Sensory attenuation kan forstås som fenomenet der oppfattelsen av en sensasjons intensitet forårsaket av en egen-produsert bevegelse, er redusert. Denne reduksjonen er nødvendig for at bevegelse kan igangsettes, og tap av sensory attenuation har vært assosiert med tap av «*sense of agency*» (s.2916); den subjektive opplevelsen av at en setter i gang, utfører og kontrollerer ens egen viljestyrte aktivitet. Demartini et al (2016) undersøkte i sin studie om pasienter med funksjonelle motoriske symptomer (FMS) hadde en redusert bevissthet av sin egen kropp. Denne «*self-awareness*» (s.70) definerte de som «*the ability to recognize oneself as an individual separate from the environment and other individuals....and includes the senses of body ownership and agency*» (s. 70). De fant, til sin overraskelse, at pasienter med funksjonelle motoriske symptomer ikke hadde redusert sense of body ownership, og fremsatte en hypotese om at «*interoceptive awareness and sense of ownership may be dissociated in patients with FMS*» (s.75). De fremsatte også et forslag om at pasienter med FMS hadde vansker med å identifisere og forklare emosjoner som omhandlet dem selv.

Studier finner altså funksjonelle endringer i hjernen til pasienter med funksjonelle lidelser som man ikke ser hos kontrollpersonene. Kan denne kunnskapen bidra til bedre



diagnostisering og behandling? I følge Edwards (2016) er denne forståelsen til lite nytte hvis man har en endimensjonal tilnærming til utredning og behandling av pasienter med funksjonelle nevrologiske symptomer; *«if we lose sight of the whole picture, then we will never be able to meet our goal of improving the health of those with FNS»* (s.131). Han understreker at en biopsykososial tilnærming er avgjørende i møte med denne pasientgruppen. Edwards foreslår at der er en underliggende patofysiologi ved funksjonelle lidelser, der *«an abnormal switch of attention towards the body or the symptom must be a key feature of all functional symptoms»*(s135). Han mener at symptomene påvirkes av pasientens oppfattelse av hvordan kroppen og hjernen fungerer og hva som kan gå galt. I likhet med Vroon et al (2016) mener han at *«bottom-up data meet top-down predictions»* (Edwards 2016 s.135), noe som betyr at vår persepsjon og bevegelseskontroll er påvirkbar, både gjennom våre forventninger og den informasjon vi får fra omgivelsene. I motsetning til Demartini et al (2016) beskriver Edwards (2016) at der er *«lack of sense of agency»* (s.136) hos pasienter med funksjonelle symptomer.

Det er hensiktsmessig å si noe om hva litteraturen sier om behandling av pasientgruppen, da behandlingstilnærmingen sier noe om vår sykdomsforståelse. Jeg velger her å avgrense meg til å presentere en studie som innebefatter fysioterapi. Det ble i 2013 nedsatt en arbeidsgruppe bestående av ergoterapeuter, fysioterapeuter, nevrologer, nevropsykiatere, alle med erfaring med funksjonelle motoriske lidelser (FMD), noe som munnet ut i en konsensus anbefaling presentert av Nielsen et al (2014). Arbeidsgruppen understreket at anbefalingene ikke kunne sies å være *« a guideline, due to lack of evidence»* (s. 1114), snarere et forslag til oppfølging som på sikt kanskje kunne munne ut i studier der forslagene ble etterprøvd. Anbefalingene baserte sine anbefalinger på at pasientgruppen er heterogen, men at mekanismene for utviklingen av plagene kunne ha fellestrekk. I denne modellen beskrives utviklingen av lidelsen *«as an involuntary, but learnt habitual movement pattern, driven by abnormal self-directed attention»* ( s 1114). Gruppen understreket en forståelse av at prosessen gjerne var utløst av fysiske eller psykofysiologiske hendelser som skade, sykdom eller smerte og *«is mediated by illness beliefs and expectations»* (s 1114). Anbefalingene støttet seg på den siste revideringen av DSM manualen (2013), og fjernet seg derfor fra *«an assumption that recent stress and a purely psychological model are essential to understand and treat patients with FMD»* (s.1114). Gruppen foreslo at *«physiotherapy as*

*an important role in normalizing illness beliefs, reducing abnormal self-directed attention and breaking down learnt patterns of abnormal movement»* (s.1114). Videre ble betydningen av legens anerkjennelse av lidelsen som noe reelt, og ikke noe de innbilte seg, understreket, likeledes legens evne til å forklare lidelsen for pasient og pårørende. Gruppen understreket at ikke alle pasienter med denne lidelsen er tilgjengelig, eller vil ha nytte av fysioterapi. Dette gjelder i særdeleshet de pasientene som opplever seg feildiagnostisert. I denne anbefalingen understrekes det at behandlingen må gjenspeile mangfoldet i pasientgruppen, og at det innbefatter en biopsykososial forståelse som grunnlag for ivaretakingen av den enkelte.

### **Sammenfatning 2.1.3:**

Den forståelsen vi blant annet kan trekke ut av disse studiene er at det er interesse for å forstå hva som forårsaker funksjonelle symptomer, men at man ikke med sikkerhet kan forklare hva som utløser lidelsen og hva som skjer i kroppen. Vi kan anta at strukturelle forstyrrelser i nervesystemet muligens er uttrykk for større gjennomlevde livserfaringer, som igjen kan predikere at enkelte pasienter er mer «sårbar» for brå og uforståelige endringer i sin livssituasjon. Vi kan også anta at disse funksjonelle endringer i hjernens evne til å dempe sensorisk aktivitet som forberedelse for viljestyrt aktivitet, kan forklare hvorfor pasienter opplever å miste kontroll over sine bevegelser. Jeg har også trukket frem studier som belyser pasientenes kroppsoppfattelse, der en forskergruppen, som antok at den skulle være redusert, ikke fant holdepunkter for det, mens andre igjen mente at det var endret «sense of agency». Den forskningen vi ser i dag integrerer psykologiske faktorer med nevrologiske faktorer, inkludert tidligere historie om skade og negative livshendelser, og åpner opp for erkjennelse av å møte denne pasientgruppa med en biopsykososial tilnærming. Fysioterapi behandling anbefales, med fokus på å gjenopprette bevegelse og funksjon, men også på anerkjennelse, dialog og på informasjon om lidelsen.

## 2.2 Relevant litteratur om pasienterfaringer

### 2.2.1. Innledning

I dette kapittelet vil jeg presentere den litteratur som har vært relevant for mitt arbeid med denne studien. Jeg har gjort søk på egen hånd, mer eller mindre tilfeldig, gjennom hele prosjektperioden, men for å være trygg på at vesentlig litteratur ikke glapp unna min oppmerksomhet har jeg også fått hjelp av bibliotekar som gjorde systematiske søk med utgangspunkt i PICO skjema. Jeg har søkt bredt innenfor de diagnoser og begrep som benyttes for å beskrive antatt samme lidelse: *Motor conversion disorders (MCD)*, *konversive gangvansker*, *functional movement disorders (FMD)*, *funksjonelle motoriske lidelser*, *funksjonelle nevrologiske symptomer*, *functional symptoms*, *functional weakness*, *dissosiative lidelser*, *somatoforme lidelser*, *psychogenic movement disorder*. For å fremskaffe studier om pasienterfaringer har jeg også inkludert *medically unexplained (physical) symptoms (MUPS/MUS)* da denne lidelsen er beslektet, men ikke synonym med funksjonelle lidelser (Nettleton, Watt, O'Malley & Duffey 2005, Risør 2009, Stone 2013, Stone 2009, Lian 2009), samt kroniske smertetilstander da begge deltakerne i dette prosjektet hadde hatt smerter over tid. Jeg har kombinert de ulike benevnelsene/diagnosene med *pasienterfaringer*, *patient experiences*, *experiences*, *patient narratives*.

Det sies at dersom man ikke finner tidligere forskning som søker å belyse det temaet man er interessert i, har man ikke lett godt nok, eller så har man ikke klart å se hvordan det som handler om noe litt annet, også kan være relevant for ens egen problemstilling (Fekjær 2013, s.68). Da jeg ikke kunne finne kvalitative studier som spesifikt etterspurte pasienterfaringer ved funksjonelle nevrologiske lidelser, har jeg i dette prosjektet valgt å benytte meg av kvalitative studier som omhandler mulig sammenliknbare pasientgrupper, eller som bruker andre betegnelser på antatt samme pasientgruppe (Lind et al 2014). I et forsøk på å tydeliggjøre bildet av denne svært heterogene pasientgruppa, vil jeg kort presentere et utvalg av kvalitative studier som har pasienters erfaringer i fokus.

## 2.2.2 Jakten på en forklaring og et navn på ens lidelse

De siste 30 årene har flere forskergrupper etterspurt den kunnskapen som *pasienten* sitter på, og en rekke studier er utført opp mot ulike pasientgrupper (Lind et al 2014, Liden, Bjørk-Bræmberg & Svensson 2015, Risør 2009, Aamland, Werner & Malterud 2013, Nettleton, Watt, O'Malley & Duffey 2005, Honkasalo 2000). I dette avsnittet har jeg hatt til hensikt, ved hjelp av denne litteraturen å få frem noen av de aspekter som kan prege en hverdag når man har en lidelse som ikke kan fremvise objektive medisinske funn, som er vanskelig å forstå og forklare, og som kan utfordre pasient og helsevesen (Louise Stone 2014, Harsh, Hodgson, White, Lamson & Irons 2015, Nettleton, Watt, O'Malley & Duffey 2015). Fokuset for disse studiene jeg presenterer her har vært å formidle konsekvensene av en lidelse med usikker etiologi.

Når smerter og sykdom oppstår er det naturlig å ønske og finne ut hva plagene er uttrykk for og hvorfor de har oppstått, dette for å finne en løsning, en behandling slik at vi igjen kan fungere som før, eller i alle fall best mulig (Liden, Bjørk-Bræmberg & Svensson 2015). Det er beskrevet at denne prosessen, der pasienten har diffuse plager som ikke helt passer inn i noen kategori sykdom, der der ikke foreligger et navn på lidelsen til tross for omfattende utredning, gjerne munner ut i en psykosomatisk forklaring (Kornelsen et al 2016, Honkasalo 2000). Flere kvalitative studier har beskrevet pasienters frykt for en psykologisk forklaring som årsak til plagene når en objektiv årsak ikke kan påvises (Lind et al 2014, Nettleton, Watt, O'Malley & Duffey 2005). Denne frykten har blant annet vært rettet mot at pasienten ikke har hatt et eieforhold til psykologiske faktorer, den har også vært knyttet til opplevelsen av å ikke bli trodd, at det var noe man innbilte seg eller forårsaket selv (Lind et al 2014).

Motstanden pasientene i Kornelsen et als (2015) studie om pasienter med MUPS kjente på ved å få en psykosomatisk forklaring på sine plager, hadde mange fasetter. Først og fremst fryktet de seg stigmatisert av helsevesenet, da de hadde en antagelse om at en psykiatrisk eller psykosomatisk diagnose kunne hemme en videre utredning av en lidelse de selv mente måtte ha en organisk årsak. Opplevelsen av å tvile på seg selv var fremtredende etter gjentatte forsikringer om at «*it's all in your head*» (Kornelsen J, Atkins C, Brownell K & Woollard R 2016, s 372), og flere opplevde at en kronisk tilstand uten et godt medisinsk nettverk forårsaket isolasjon og oppgitthet. Flere studier som har etterspurt

pasientopplevelser ved alvorlige symptomer uten objektive funn, har fortalt om pasienters fortvilelse over å ikke få anerkjennelse for sine symptomer (Werner & Malterud 2003, Widing- Isaksen & Malterud 2004, Aamland, Werner & Malterud 2013, Stone 2014, Lind et al 2014, Nettleton 2006, Nettleton, Watt, O'Malley & Duffey 2005). Denne anerkjennelsen handler om å bli sett, trodd og ivaretatt, ikke bare av helsepersonell, men også av familie og kollegaer. Dersom man ikke har noe rundt seg som en stoler på og som en vet anerkjenner ens lidelse som noe reelt, kan dette bli en tilleggsbelastning til de plagene en allerede har (Aamland, Werner & Malterud 2013, Nettleton 2006, Lind et al 2014), og når en omfattende utredning ikke gir en forklaring, kan situasjonen bli frustrerende for både pasient og lege (Nettleton 2006, Liden, Bjørk-Bræmberg & Svensson 2015). Langvarig utredning uten forklarende funn kan altså gjøre at pasienten begynner å lure på om det er noe de innbiller seg (Nettleton, Watt, O'Malley & Duffey 2005), og man har også sett at den usikkerheten som følger med en lang og kronglete utredning øker pasientenes følsomhet til smerte og psykologisk stress, noe som igjen kan lede til redusert livskvalitet (Kornelsen, Atkins, Brownell & Wollard 2016). Et annet moment, som blant annet ble belyst i Lind et als studie (2014) av pasienter med somatoforme lidelser var vanskene med å identifisere og kommunisere de utfordringene de sto overfor, både til familie og helsepersonell.

Betydningen av en god terapeutisk relasjon med lege ble beskrevet som avgjørende for pasientene i Kornelsen et als fenomenologiske studier av pasienter med MUPS (2016). Spesielt betydningsfullt var «*shared decision making*»(s.369) rundt planene for videre utredning, samt legens anerkjennelse for at symptomene var reelle og ikke noe pasienten selv skapte. Studien understreket betydningen av å bli lyttet til med interesse, da denne anerkjennelsen la grunnlaget for en terapeutisk relasjon som ble «*the cornerstone of healing*» (s 370). Lind et als studie (2014) som undersøkte hvilke erfaringer pasienter med somatoforme lidelser opplevde som stressende i hverdagen, støtter Kornelsens funn. Studien kunne vise at pasientene lengtet etter eksistensiell anerkjennelse fra helseprofesjoner, pårørende og samfunnet generelt fordi de hadde vansker med å anerkjenne seg selv. En «*successful existential recognition*» (s. 101) var den situasjonen der pasienten følte sett og respektert som et helt og verdifullt individ, dette som en motsetning til en «*existential misrecognition*» (s.101) der pasienten opplevde seg møtt med mistro og mangel på respekt. Pasientene i denne studien hadde vansker med å kommunisere sine

plager, blant annet fordi de var redd for å bli misforstått og mistrodd, og fordi de var redd for at de var mentalt syk når legen sa «*nothing is physically wrong*» (s.102). Denne «katastrofetenkingen» utløste en følelse av «*shame, guilt and loneliness*» (s102), noe også Sara Nettleton (2006) viste i sin studie av pasienter med medisinske uforklarlige tilstander. I hennes studie var det først og fremst fraværet av en organisk forklaring på lidelsen som gjorde at de tenkte at plagene var noe de selv var skyld i. Hun viste at usikkerhet rundt årsak og prognose kunne påføre pasientene "*kroppslig tvil og usikkerhet*" (s.1167), samtidig som de kjente på behovet for å vise omverdenen at de "jobbet" for å bli frisk da de var bekymret for at andre skulle mistenke dem for å late som. Å kjempe for å bevare troen på egenverdi, anerkjenne seg selv på tross av uttalte plager som det er utfordrende å få en god forklaring på, ser også ut til å være fremtredende blant pasienter med somatoforme lidelser (Lind et al 2014). Studien, som etterspør hvilke stressfaktorer pasientene opplever og hvordan de håndterer disse i det daglige, beskriver hvordan mistenkeliggjøring fra omgivelsene i forhold til realiteten av lidelsen eksempelvis kunne utløse paralyse hos pasienten. Forfatterne beskrev denne mistenkeliggjøringen som «*existential misrecognition*» (s. 101) og nevner flere eksempler på hvordan mistro fra omgivelsene kan innvirke på pasientenes helse: Undersøkende lege uttrykte at pasienten var «*a perfect example of malingering*» ( s 101), og formidlet at hun var en utgiftspost for samfunnet. Neste gang hun fikk lammelser i ansiktet turte hun ikke oppsøke lege. Pasienten formidlet til forskerne at, på grunn av den svært ubehagelige legekonsultasjonen, hadde hun blitt usikker på sine kroppslige opplevelser, sine tanker og følelser. Flere eksempler nevnes, der kroppslige og emosjonelle symptomer forverres på grunn av manglende anerkjennelse, og der pasientene, som en konsekvens, unngikk å dele sine opplevelser.

Behovet for å få et navn på lidelsen er altså viktig av flere grunner; anerkjennelse fra andre for at det pasienten opplever av smerte og dysfunksjon er reelt, for å få den hjelpen de trenger, og for selv å forstå hvorfor de har det som de har det.

*«Diseases are conceived as inhabiting an exact and determined objective space in the body. In order to be recognized, diseases have to be localized. Localization is necessary for the disease to exist as a disease, to be named, to be diagnosed»* (Honkasalo 1998, s. 39).

På de årene som har gått siden Honkasalo skrev disse ordene har verden heldigvis gått fremover, også vår forståelse av smerte og lidelse, men noe henger igjen. Fremdeles kan fravær av en diagnostisk betegnelse på ens lidelse begrense vår tilgangen til privilegier og rettigheter (Glenton 2003, Aronowitz 2001, Aamland, Werner & Malterud 2013), og det kan forårsake stigma og delegitimering, noe som kan bli «*an excessiv moral burden for the sufferer*» (Honkasalo 1998, s 40). Så i søken etter en betegnelse kan pasientene se behov for selv å prøve å finne ut hva som feiler dem når utredningen ikke klarer å finne et svar (Nettleton 2006). Det å tillegge sine smerte- og sykdomserfaringer mening er også beskrevet i Honkasalo (2000) sin studie av kroniske smertepasienter; «*it is necessary to produce new meaning in order to survive, to fill the pain with meaning*» (s.204), blant annet i et forsøk på å kontrollere smerten. Hun henviser til Merleau-Pontys forståelse av kronisk smerte som «*an embodied experience that is intentional and meaningful*» (s. 197), som en måte å være i verden på, men hun sier samtidig at «*it seems impossible to search for meaning for pain or any disorder without taking into account the meaning constructing power of biomedicine*» (s.204). Råheim (2002) beskriver i sin artikkel, som omhandler pasienter med fibromyalgi og kroniske muskelsmerter, hvordan betydningen av å få et navn og en forklaring på sin lidelse, som en legitimering av ens sykdomserfaringer, er av betydning for å rekonstruere ens livsverden. Hun argumenterer for nytteverdien av at klinikere etterstreber å få innsikt i pasientens livsverden. Gjennom innsikt og anerkjennelse for pasientens plager som innbefatter endring i de levde relasjonene til seg selv og andre når kroppen svikter, blir smertefull, begrensende, vil klinikerens ha større forutsetning for å kunne forstå og hjelpe. Hennes studie avdekket hvordan noen pasienter opplevde fraværet av diagnose, også som fravær av anerkjennelse av dem selv og deres situasjon. Dette opplevdes som en legitimeringskrise, som igjen gjorde rekonstruksjon av ens livsverden vanskelig.

### **2.2.3. Kroppens endring når sykdom og lidelse oppstår**

Hvilke kroppslige erfaringer beskriver pasienter med ulike «uforklarlige» lidelser? Målfrid Råheims doktoravhandling (2001) omhandler kroppserfaringer hos kvinner med kroniske muskelsmerter, og er forankret i en grunnlagstenkning om at levd erfaring både er biologi og mening. I studien så hun blant annet på om «*meningssammenhenger kan ligge til grunn for utvikling og opprettholdelse av kroniske muskelsmerter hos kvinner*» (s. 341). Hun viste at

når kvinnenes erfaringer med kroppen ikke ble vektlagt i møte med helsevesenet, ble de endrede kroppslige erfaringene vanskelig å forholde seg til. Hun fremholdt også at "*kroppen for kvinner på mange plan først og fremst er forbundet med kroppen for andre*" (s.342), med en orientering mot det praktiske i hus og hjem og "*...vekslingen mellom innsats og hvile, utfordringer til å realisere seg selv sammen med mulighet for retrett, vil nedfelle seg i kroppen til den enkelte kvinne, og fungere som et viktig grunnlag for hennes opplevelse av velvære, mestring eller plager*" (s343). Kroniske smertepasienters opplevelser av kroppen er også beskrevet som «*a hostile monster, an alien presence or enemy impossible to control or escape*» (Råheim & Håland 2006, s 753). I denne studien, som også omhandler pasienter med kroniske smertepasienter og fibromyalgi, presenterte forskerne eksempel på en beskrivelse av den smertefulle kroppen som «*extremely objectified,....experienced at a distance, pointing to an extreme disintegration between body and self, body and the practical world*» (s. 753). Smertene så altså ut til å tvinge pasienten til å fjerne seg fra den plagede kroppen, samtidig som smerten fylte pasientens bevissthet i den forstand at der ikke var plass til noe annet. Når utmattelse er et tema som løftes frem i Søderberg, Lundman & Norbergs studie (1999) gir det mening når vi forstår hvor altoppslukende smerter kan være. Deltakerne i studien om pasienter med fibromyalgi beskrev hvordan fatigue tidvis overskygget opplevelsen av smerte, og også hvordan deres sosiale liv ble innskrenket på grunn av manglende overskudd. Det ble også fremhevet hvordan konsentrasjons- og hukommelses-vansker gjorde at de mistet troen på seg selv.

I søket etter litteratur som omhandler kroppslige erfaringer hos pasienter med funksjonelle lidelser kom jeg over en artikkel av Stone, Perthen & Carson (2012) som løftet frem Oliver Sacks beskrivelse av sine kroppslige utfordringer etter en alvorlig benskade. Artikkelen er ikke basert på en studie, men er allikevel interessant sett i lys av min problemstilling, da forfatterne mener Sacks beskrivelse gir «*a unique insight in to a genuinely experienced functional/psychogenic leg paralysis following injury*» ( s 864). De beskrivelsene som ble referert viste hvordan Sacks opplevde at skaden forårsaket en opplevelse av «*a breakdown of memory, of thinking, of will-not just a lesion in my muscle, but a lesion in me*» (s.864). Han beskrev en opplevelse av å være frakoplet det skadde benet, hvordan persepsjonen av benet var fullstendig borte, noe som ikke kunne forklares ut fra skadene. Alle disse erfaringene ga ham en opplevelse av at lesjonen ikke bare satt i benet men i hele ham.



Deltakerne i dette masterprosjektet opplevde også at en fysisk hendelse kom i forkant av de uforståelige plagene, og at plagenes utvikling ikke kunne forklares ut i fra en organisk sykdomsprosess. Spesielt interessant for dette prosjektet er Sacks beskrivelser av hvordan hans oppfattelse av seg selv gradvis ble endret etter skaden.

#### **2.2.4 Oppsummering**

Det er nærliggende å spørre hvilken nytteverdi den litteraturen jeg har valgt å presentere har for forståelsen av mitt forskningsspørsmål; hvordan pasienter med funksjonelle nevrologiske lidelser erfarer sin kropp og sin livssituasjon. Jeg har hatt en antakelse om at det å leve med en lidelse som der ikke finnes en god forklaring på, som har skremmende og uforståelige symptomer, kan være utfordrende uansett hva man kaller denne lidelsen. Når jeg i ovennevnte trekker frem pasienters søken etter en forklaring på sin lidelse, er det nettopp fordi det er det litteraturen forteller mye om. Betydningen av å bli møtt, anerkjent og respektert for sine plager er behørig beskrevet innenfor flere pasientgrupperinger. Når vi forstår at manglende anerkjennelse kan forårsake forverring av symptomer, redusere livskvalitet og påføre den enkelte eksistensielle utfordringer, synliggjøres betydningen av å møte disse pasientgruppene med samme respekt som en gir pasienter med lidelser med objektive funn. Med utgangspunkt i disse studiene og i min egen faglige erfaring, har jeg en antakelse om at den ufullstendige forståelsen for etiologien, usikkerhet rundt benevnelse og opplevelse av å ikke bli tatt på alvor, har innvirkning på pasienter med funksjonelle lidelsers livssituasjon. Jeg håper å kunne belyse dette, men ønsker også å få innblikk i hvordan de kroppslige symptomene har virket inn på deres syn på seg selv og på deres sosiale fungering. Dette er belyst i Lind et als studie om somatoforme lidelser (2014), i Råheims studie om kroniske smertepasienter og fibromyalgi, samt i Råheim og Hålands studie (2006) om fibromyalgi.

## 2.3 Formål og problemstilling

### 2.3.1 Hensikt med studiet

Hensikten med dette prosjektet er å sette søkelyset på en pasientgruppe hvis diagnosetilhørighet har vært noe usikker; pasienter med funksjonelle nevrologiske lidelser, og jeg har spesielt fokus på å utvikle kunnskap om hvordan pasientgruppen opplever sin livssituasjon.

### 2.3.2 Problemstilling

Hvordan er det å leve med en funksjonell nevrologisk lidelse?

Har lidelsen virket inn på deres forhold til seg selv og andre, i så fall hvordan?

Hvordan erfarer de sin livsverden etter at lidelsen rammet dem?

Gjennom å invitere pasienter med funksjonelle nevrologiske symptomer/lidelser til intervjusamtale om hvordan de erfarer sin egen situasjon i dagliglivet, vil dette prosjektet kunne bidra med kunnskap av betydning for hvordan helsearbeidere, deriblant fysioterapeuter, forstår og møter pasientgruppen.

## 3.0 TEORETISK PERSPEKTIV OG METODE

Det empiriske materialet som denne masteroppgaven er basert på har fremkommet ved hjelp av dybdeintervju som metode. Jeg vil nå presentere studiens vitenskapsteoretiske forankring, før jeg redegjør for forskningstilnærmingen og prosessen. For å undersøke hvordan personer erfarer at det er å leve med en funksjonell nevrologisk lidelse, har jeg benyttet meg av en fenomenologisk forskningstilnærming. Ved denne metoden beskrives menneskers levde erfaringer så detaljert som mulig med den hensikt å få frem meningsstrukturene i de levde erfaringene, i fenomenet som studeres. Van Manen (1984) sier det slik: «*The understanding of some phenomenon, some lived experience, is not fulfilled in a reflective grasp of the facticity of this or that particular experience. Rather, a true thinking on lived experience is a thoughtful, reflective grasping of what it is that renders this or that particular experience its special significance*» (s.3).

Ved å vende oss mot fenomenet som studeres, og mot hvordan deltakerne beskriver og snakker om sine erfaringer, søker vi å få kunnskap «*what it is that makes this lived experience what it is?*» (van Manen 1984 s 4).

### 3.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Ulike teoretiske perspektiver gir oss ulike forståelser av et fenomen, og forskerens «håndtering» av det innsamlede materialet påvirkes av den teorien som legges til grunn for analysearbeidet (Malterud 2011). Denne studien er forankret i en fenomenologisk forståelsesramme, spesielt inspirert av filosofene Maurice Merleau-Ponty, Fredrik Svenaeus og Drew Leder, samt pedagogen og forskeren Max van Manen.

#### 3.1.1. Fenomenologi

##### 3.1.1.1 Livsverden og den fenomenologiske kroppen

Den fenomenologisk forståelsen av at det er som kropp vi eksisterer, at kroppen er grunnleggende erfarende og sosial i et uløselig, gjensidig forhold til omgivelsene, innebærer at all erfaring alltid vil være å forstå som personlig, relasjonell, og alltid kontekstuell erfaring.

I denne studien vil dermed deltakernes levde erfaring være en del av deres livsverden. Begrepet livsverden er et sentralt begrep i fenomenologien. Det ble introdusert av Husserl, og senere viderutviklet av bl.a. Merleau-Ponty, og uttrykker den dagligdagse verden personen opplever (van Manen 2007). Vår livsverden er noe de fleste av oss tar for gitt, i alle fall når livet går på skinner, da behøver vi ikke reflektere over hvordan vi skal leve, være i bevegelse, ivareta våre sosiale gjøremål. Denne, vår livsverden, bærer med seg mening, en mening som er situasjonsbestemt, og der kroppen som subjekt og objekt er integrert i personens eksistens. Det innebærer, for eksempel, at en person som har blitt rammet av sykdom ikke bare har sin objektive kropp som kontaktflate med omverdenen, men også den kroppen han lever og er: *«Den lidande fornimmer sin omvæld såsom den viser sig før personen sjælv og på samma sætt fornimmer och oppfattar personen sin kropp så som den visar sig for henne/honom»* (Bengtsson 1999, s. 135). Livsverden er prerefleksiv, det vil si at vi bærer med oss kunnskap som vi ikke har en bevissthet om, som gjør at vi handler som vi gjør i ulike situasjoner, og denne kunnskapen er et resultat av vårt samvær med andre i den verden vi alle er en del av. Selv om denne kunnskapen ikke er bevisst, har den potensialet for å bli gjenstand for bevisst refleksjon. Her ligger det førbevisste, det prerefleksive. Det refleksive har altså sin opprinnelse i en prerefleksiv tilstand. Som alle andre bærer kvinnene i dette prosjektet med seg erfaringer, bevisste og ubevisste, og det å få frem essensen i disse erfaringene, vil muligens kunne belyse hvordan det kan oppleves å leve med en funksjonell lidelse. Merleau-Ponty (1994) sier det slik: *»Netop fordi væren-i-verden er et preobjektivt syn, er den forskjellig fra enhver proces i tredje person.....enhver erkjennelse i første person, - og kan derfor virkeliggjøre forbindelsen mellom det «psykiske» og «det fysiologiske»* »(s.17).

Den levde kroppen referer til den fenomenologiske forståelsen av at vi alltid er kroppslig til stede i verden, i søvne som i våken tilstand. Merleau-Ponty var den første som satte kroppen i sentrum for å forstå menneskers livsverden, og uttrykte at mennesket er en kroppslig eksistens der vår bevissthet er forankret i kroppen. En persons fysiske tilstedeværelse (den levde kroppen) kan avsløre eller skjule en historie om et levd liv. Det vil blant annet si at vi påvirkes av, og uttrykker ulike emosjoner avhengig av hvem vi møter, og hvordan disse møtene innvirker på oss (van Manen 1997 s. 103). Kroppen og verden rundt oss er ikke adskilt fra hverandre, vi kan ikke distansere oss fra den, vi er tilstede i den, og vi møter verden gjennom den. Merleau-Ponty synliggjorde altså at menneskekroppen ikke kun er et

objekt ved å beskrive hvordan vår kropp alltid er i utkanten av vår persepsjon, «*den er med mig*» (Merleau-Ponty 1994 s 32). Vi kan ikke beskue den fra ulike synsvinkler, den er aldri rett overfor meg, slik som et bord f.eks, som kan observeres fra ulike perspektiv og som kan fremvise ulike ting fra de ulike perspektivene. Sagt med andre ord, gjør kroppens permanente tilstedeværelse og uforanderlige perspektiv at vi ikke kan sidestilles med gjenstander i omgivelsene. Merleau-Ponty så kroppen som et biologisk objekt, men samtidig også som et sosialt menings-bærende og-søkende subjekt, og han beskrev et eksistensielt sammenbrudd mellom den levde kroppen og dens omgivelser der det oppstår sykdom eller skade. Med andre ord, når kroppen endres, for eksempel ved sykdom eller skade, blir kroppen et objekt for subjektets oppmerksomhet.

Den egne, levde kroppen mottar og prosesserer erfaringer og opplevelser kontinuerlig gjennom hele livet, både gjennom direkte kroppslige erfaringer, gjennom bevisste refleksjoner og ubevisste prosesser, gjennom interaksjon med omgivelsene. Det er med kroppen vi erfarer verden, både oss selv og andre subjekters. Derfor er det sansingen, eller sanseerfaringene som er vår primære og opprinnelige tilgang til verden (Merleau-Ponty 1962/2002). Den aktive deltakelsen blir en del av vår ubevisste erfaringsbakgrunn og gir oss tilgang til kunnskap om oss selv og verden omkring oss. Begrepet «den levde kroppen» innebærer at «*kroppen er bæreren av væren-i-verden, og det at besidde en krop betyr for et levende væsen at slutte sig til et bestemt miljø, smelte sammen med særlige forehavender og uafbrudt engagere sig deri*» (Merleau-Ponty 1994, s. 20). Merleau-Ponty skilte mellom den levde kroppen-den kroppen jeg erfarer i øyeblikket og den objektive, fysiologiske kroppen. I motsetning til sistnevnte, som kan observeres og analyseres, uttrykker den levde kroppen en ikke-objektiverbar, erfarende enhet. Ikke slik å forstå at dette er to adskilte enheter, den levde kroppen er den fysiologiske kroppen og den fysiologiske kroppen er den levde kroppen (Gallagher 1986). For å presisere kan man si at en fysiologisk prosess, f.eks en plutselig opplevelse av smerte, er en opplevd endring i den levde kroppen; mennesket lever (erfarer) den endringen. Denne erfaringsbakgrunnen innebærer elementet om tid, levd tid.

### 3.1.1.2 Tid og rom

Merleau-Ponty var opptatt av å synliggjøre hvordan den egne kroppen bebor rommet og tiden, i det han mente kroppssubjektet og verden omkring er i et gjensidig forhold til hverandre (1994). Akkurat som han beskrev den subjektive kroppen som «levd», beskrev han også tid og rom som «levd»: *«I am not in space and time, nor do I conceive space and time: I belong to them, my body combines with them and includes them»* (1962/2002, s 139). Han forklarte hvordan «*vor krops tidsstruktur*» (1962/2002, s.94) innebærer en forståelse av at vår persepsjon av øyeblikket er bygget på tidligere persepsjon av en erfaring, kommuniserer en erfaring, og at dette oppfattes av kroppen selv om man ikke har en bevissthet om det. I følge fenomenologisk litteratur endres vår oppfatningen av livsrommet ved sykdom og lidelse, fra å være utadrettet til å være rettet innover mot egenkroppen (Merleau-Ponty 1994, Leder 1990, Svenaeus 1999). Med denne endringen følger en endret oppfattelse av tiden, i det kroppens endring krever vår oppmerksomhet her og nå; «*..pain reorganizes our lived space and time, our relations to others and with ourselves*» (Leder 1990, s 73). Når erfaringene med den egne kroppen endres, endres også erfaringene med det rommet vi er i og omgir oss med, med relasjonen til andre. Det fenomenologiske rommet henspeiler altså på det handlingsrommet hver enkelt av oss opplever å ha, og er preget av tidligere opplevelser. Den muligheten for utfoldelse, eller eventuell begrensning i utfoldelsesmulighet vi opplever å ha, påvirkes av de objektive tegn vi oppfatter fra omgivelsene, av våre tidligere opplevelser, av den tillit vi har til oss selv: *«The human body, and the way it structures human experience, also shapes the human experience of self, and perhaps the very possibility in developing a sense of self»* (Gallagher 2000, s 3).

Tidsperspektivet i fenomenologisk tenkning henspeiler på hvordan vi opplever tiden, om den flyr av sted, eller snegler seg avgårde. Når jeg plutselig forstår noe jeg har strevd med lenge, og kan inkorporere dette i det jeg skriver, har det plutselig gått flere timer. På den annen side vil en skrekkelig kjedelig forelesning aldri ta slutt. Det er min subjektive opplevelse av tiden "lived time" viser til, men ikke bare her og nå. Lived time innbefatter også våre tidligere erfaringer, om disse har gitt meg tro på meg selv, eller har gjort meg selvkritisk og engstelig. Den henspeiler på mitt ønske for fremtiden for mine barn, at de skal få det bra i livet. Samtidig, sier van Manen (1997), at *"the past changes under the pressure and influence*

of the present" (s. 104). Kroppen er bærer av tiden, vi er tid, i følge Merleau-Ponty (1994), med erfaringer som har satt spor og som har preget vår forståelse av oss selv og av verden omkring oss; «...tiden lukker sig aldrig fuldstændigt om sig selv, og den forbliver ligesom et sår, som vor kraft strømmer ud af» (s.24). I den fenomenologiske forståelsen av tid, smelter fortid og fremtid sammen med nåtiden, og det å skjønne at vi bærer fortiden med oss i nåtiden, kan hjelpe oss til å forstå hva mennesker opplever når de mister helse, når kroppen blir utydelig, blir smertefull. I dette masterprosjektet har kvinnene en historie å fortelle, der levde erfaringer i tråd med dette virker inn på slik de har det i dag. Med den fenomenologiske forståelsen til grunn er hensikten å undersøke erfaringene deltakerne forteller om. *Slik vil jeg «gå til saken selv», og søke å undersøke meningen i deres opplevelser og erfaringer.*

### **3.1.1.3 Kroppsskjema og kroppsbilde**

I følge Merleau-Ponty (1994, s.94) skaffer vår kropps bevegelsesopplevelse oss en måte å få adgang til verden og til gjenstander på. Når vi f.eks flytter et objekt ved hjelp av egenkroppen, så beveger vi oss uten å planlegge hva vi skal gjøre, dersom vi er friske. Vi må ikke først finne handa før vi strekker den ut for å hente glasset, det er kroppen som utfører handlingen ut i fra dens tidligere erfaring. Fenomenologien vektlegger begrepene kroppsbilde og kroppsskjema, og spesielt er Gallagher (1986) opptatt av å tydeliggjøre skille mellom disse to fenomenene som henholdsvis uttrykker vår bevisste oppmerksomhet om kroppen, og den ubevisste evnen til utførelse og bevegelse. *Kroppsskjema*, slik begrepet er beskrevet av Merleau-Ponty (1994), er et uttrykk for at min kropp er i verden, noe som uttrykker «at den er polariseret af sine oppgaver, at den eksisterer mod dem, at den samler sig for at nå sit mål» (s.44). Begrepet omhandler vår sensomotoriske kapasitet, som kontinuerlig oppdateres av vår persepsjon, og som organiserer seg på et automatisk, ubevisst nivå. Kroppskjemaet gjør at vi kan være i bevegelse uten å tenke over *hvordan* vi skal bevege oss. Sammen med begrepet om *kroppsbilde*, som innbefatter persepsjon, holdning, tro om egenkroppen, er disse to kroppslige systemer en del av vår væren og vesentlig for at vi kan ha en følelse av eierskap (sense of ownership) til egenkroppen og en følelse av at det er vi som beveger oss (sense of agency) (Gallagher 2005). Kroppsbildet er ikke medfødt, men utvikles gjennom interaksjon med andre og det å se andres ansikter

(Gallagher 2005). Når jeg velger å trekke frem disse begrepene er det for å synliggjøre at den perseptuelle, emosjonelle og kognitive oppfatningen av kroppen påvirker vår evne til å være i bevegelse. Dersom kroppsbildet gir oss en oppfatning av at vår kropp er i ubalanse, ikke fungerer, vil det gjenspeile hva vi motorisk sett presterer. Pasientene i denne studien har gjort seg denne erfaringen, og jeg ønsker å ha med meg disse betraktningene inn i diskusjonen rundt disse pasientenes erfaringer.

#### **3.1.1.4 Persepsjon og intensjonalitet**

Den naturvitenskaplige forståelsen av persepsjon er rettet mot hva en person sanser og hvordan sanseintrykkene bearbeides og oppfattes. Når man i en fenomenologisk tankegang forstår at kroppen er åpen mot verden gjennom sansene, forstår man ikke kun dette som den fysiske kontakten mellom sanseorgan og omgivelsene og de nevrofysiologiske prosessene som følger der og da, men også som en erindring om forutgående sanseopplevelser. Persepsjon er en aktiv, meningsskapende prosess og er, i følge fenomenologien, knyttet til bevegelse der rom og tid skapes gjennom prosessering av sanseopplevelsene: «...det er ikke tale om nogen perception efterfulgt af en bevægelse, perceptionen og bevægelsen udgjør et system, der modificeres som helhed» (Merleau-Ponty 1994, s 58). Her ligger kanskje argumentet for at «kroppen husker», at mennesket gir mening til en opplevelse på bakgrunn av tidligere opplevelser, det som fenomenologien omtaler som vår kropps intensjonalitet. Begrepet intensjonalitet er avgjørende for å forstå fenomenologien, i det det innebærer en erkjennelse om at alle typer erfaringer innehar et fortolkningsaspekt: Erfaringer er meningsbærende. Begrepet kan videre forstås slik at bevisstheten alltid er bevisst om noe, og retter oppmerksomheten mot dette gjennom persepsjon, hukommelse, fantasi; "kroppen og dens omverden utgjør en indre relasjon eller struktur som henviser til hverandre» (Østberg i Merleau-Ponty 1994, s 6 og 7).

Intensjonalitet, som også kan forstås som gjenstandsrettethet, er vår bevissthets oppfattelse av dette «noe», den mening vi legger i det vi ser, hører, tenker, føler. Når subjektet vi vender oss mot alltid er «riktat mot något annat æn sig självt» (Bengtsson 1999, s 11), forstår vi at det ikke er selve saken vi vender oss mot, men det saken er for noen. Vi forstår også at det er det erfarende subjektes deltakelse i den verden han er en del av som former hans oppfattelse; «I am not a spectator, I am involved, and it is my involvement in a point of view



*which makes possible both the finiteness of my perception and its opening out upon the complete world as a horizon of every perception» (Merleau-Ponty 2002, s 354).*

### **3.1.1.5. Oppsummering**

Meningen som kommer til uttrykk gjennom våre handlinger er preget av våre erfaringer. Merleau-Pontys arbeid bygget på en tanke om at kroppens forhold til omgivelsene ikke er objektiv og entydig, snarere en enhet som retter seg mot verden, og som handler på grunnlag av sitt preobjektive forhold til den verden den er en del av. Slik jeg har forstått Merleau-Ponty og fenomenologien, er jeg'et, med kropp, følelser, minner-bevisste og ubevisste, fortolkninger og strategier, uløselig knyttet sammen. Vi er den vi er, ikke bare på grunnlag av vår genetik, men også som et resultat av de erfaringer livet har gitt oss. Med denne, kroppens intensjonalitet, møter vi verden. Om samhandlingen med andre foregår lett og uanstrengt eller er krevende for oss avhenger for de fleste av oss av situasjonen og de erfaringene situasjonen minner oss om, bevisst eller ubevisst, hvilken kompetanse vi sitter på. I dette prosjekter etterspør jeg to menneskers erfaring med en lidelse som jeg antar utfordrer deres livssituasjon, kanskje også deres syn på seg selv. Jeg ønsker å benytte fenomenologiens betraktninger rundt helse og uhelse, kropp og identitet, til å få frem andre erkjennelser enn det jeg til daglig befatter meg med; kroppen som et objekt som skal undersøkes og repareres.

## 3.2 Forskningstilnærming

### 3.2.1 Hermeneutikk

Hermeneutikk er læren om tekstfortolkning, og analyseprosessen er en «frem- og tilbake-prosess» mellom helhet og deler; den hermeneutiske sirkel (Kvale og Brinkmann 2012, s.216). Denne frem- og tilbake- prosessen åpner opp for en stadig dypere forståelse av meningen med en opplevelse, en erfaring. Avhengig av hvilke spørsmål man stiller til en tekst, hvilket erfaringsgrunnlag forskeren har, hvilke briller man ser med, vil man få ulike svar fra samme tekst. Med andre ord er et fenomen bare forståelig i den sammenhengen den fremkommer i, og forskeren må plassere fenomenene som studeres i denne sammenhengen for å kunne forstå den meningen de måtte ha. Nettopp å få frem sammenhenger mellom deler og helhet er viktig for den forståelsen man kommer frem til gjennom fortolkning. Mine fortolkninger vil ikke være sannheten (kun en sannhet blant flere mulige sannheter), de må forstås ut i fra min forforståelse, konteksten, studiets teorigrunnlag og den vitenskaplige forankringen.

### 3.2.2 Fenomenologisk-hermeneutisk metode for forskning på levd erfaring

*"Hermeneutical phenomenological reflection deepens thought and therefore radicalizes thinking and the acting that flows from it"* (van Manen 1997, s. 154).

Fenomenologi som analysemetode er en måte å studere et empirisk materiale på, som kan gjøre oss i stand til å fremheve enkeltpersoners opplevelse av personlige erfaringer. «*Phenomenology is the study of essences*» (Merleau-Ponty 1962 s.vii), hvilket betyr at vi, gjennom å fange den menneskelige erfaringen som melder seg i den konkrete livsverden, søker å få en forståelse av et fenomens sanne natur (van Manen 1997). Den er både deskriptiv (fenomenologisk) da den har til hensikt å «*let things speak for themselves*» (van Manen 1997, s180) og fortolkende (hermeneutisk) da alle fenomener kan fortolkes. Hensikten er å skape en fenomenologisk tekst som gir liv til vårt forskningsspørsmål; «*writing distances us from lived experiences but by doing so it allows us to discover the existential structures of experience*» (van Manen 1997, s 127). Å finne de ordene som uttrykker det vi forstår av en annen persons erfaring kan være utfordrende. van Manen (1997) anbefaler at vi henter inspirasjon, «låner» ord fra tenkere, poeter eller andre, eller at

vi slipper til anekdotene (s.115). Dette stiller krav til forfatteren om både å se og å vise at en er orientert mot verden, så vel som mot språket (van Manen 1997, s 132). Dersom vi lykkes i å fange og uttrykke dette øyeblikket av mening, kan en setning « *suddenly swell with a meaning which overflows into the other person when the act of speaking binds them up into a single whole*» (Merleau-Ponty 1964 b, s 235, referert av van Manen 1997, s 132). I fenomenologisk forskning har vi altså til hensikt å analysere fenomenenes tilsynkomst i erfaringen *som saken selv*, gjennom fortolkning (hermeneutikk), tilsynkomsten av erfaringen viser den opprinnelige meningen. Vi kan aldri få en fullstendig forståelse av et fenomen, av et annet menneskes opplevelse, men gjennom hermeneutisk fortolkning kan man etterstrebe «*att gjøra sakerna full rättvisa*» (Bengtsson 1997, s 15) gjennom å lytte, erkjenne vår forforståelse og være åpen for å endre denne forståelsen på grunnlag av det vi hører. Denne prosessen er ikke en lineær prosess, men snarere en prosess der forskeren hele tiden beveger seg mellom helhet og deler, vender seg mot teksten igjen og igjen, skaper dybde, og det er ikke mulig uten «*writing and rewriting*» (van Manen 1997, 132).

Når jeg i dette prosjektet benytter fenomenologisk forskningstilnærming til å undersøke hvordan personer med funksjonelle nevrologiske lidelser erfarer at det er å leve med denne tilstanden, er hensikten først og fremst å fremskaffe kunnskap om den enkeltes levde erfaring. Jeg hadde i meg en lengsel etter å få en annen dimensjon i min refleksjon rundt funksjonelle lidelser, og da jeg som psykomotoriker hadde en overflatisk oppfattelse av fenomenologisk teori og Merleau-Ponty, tok jeg sjansen på å søke etter *en* mulig forståelse i fenomenologisk litteratur. Å lese og fatte Merleau-Pontys egne skrifter har vært svært utfordrende, og hadde ikke vært mulig for meg uten å samtidig lese tolkninger av hans arbeid. Gjennom å lese blant annet Svenaeus, Leder, Bengtsson og van Manen har jeg kunnet gå tilbake til Merleau-Ponty og se på hans betraktninger med et annet blikk.

van Manen snakker ikke om "metode" i fenomenologisk hermeneutisk forskning, han snakker om refleksjon. Hensikten med denne refleksjonen er å få fatt i den essensielle meningen av noe, av en tekst, et utsagn, et begrep. Dette materialet kan være en ressurs for å utvikle en dypere forståelse for et menneskelig fenomen (van Manen 1997, s 66). Vi er ute etter å få frem den fenomenologiske strukturen, essensen, i et tema, og det er en vanskelig og arbeidsom prosess: «*The insight into the essence of a phenomenon involves a process of*

*reflectively appropriating, of clarifying, and of making explicit the structure of meaning of the lived experience» (van Manen 1997, s 77).*

Merleau-Pontys tanker om hvordan vi som kropper forstår oss selv, verden og de situasjonen vi er i, åpner for muligheten til å studere og belyse hvordan mennesker med funksjonelle nevrologiske lidelser erfarer seg selv og den verden de lever i og er en del av. Det er de intervjuedes levde erfaringer, slik de snakker om det i samtale med meg, som skal få komme frem med mening og betydning. Når man i fenomenologisk forskning etterspør et individs «levde erfaring», etterspør man den før-refleksive beskrivelsen av en erfaring, og ikke de tanker den intervjuede allerede har gjort seg rundt den erfaringen. Nå er det jo slik at i det en erfaring snakkes om, for eksempel i en intervjusituasjon, vil den intervjuede gjøre seg tanker om det hun forteller, og det før-refleksive blir bragt opp på et mer bevisst kognitivt nivå. Derfor er intervjuerens spørsmålsformulering av betydning, i det hensikten er å åpne opp for en beskrivelse av erfaringen og ikke om tankene rundt denne erfaringen. For å hjelpe den intervjuede til å uttrykke sine erfaringer så detaljert som mulig, er det av avgjørende betydning at spørsmålene stilles på en slik måte at den intervjuede har mulighet for å rapportere erfaringen slik den fremstår for henne: *«The task of the interviewer is to bring the subject back to the lived experience» (Gallagher & Francesconi 2012, s 3).*

Med en fenomenologisk ambisjon om å vende oss følsomt mot saken selv, innebærer det *«...en samtidig vending mot ett subjekt. De saker vi skall gå tilbake till er alltid saker før någon, aldrig saker i seg själva» (Bengtsson 1999, s.11).* Dette har vært en viktig rettesnor for meg, der jeg prøver å ta inn over meg at det ikke er det beskrevne fenomenet i seg selv som skal forstås, men subjektets opplevelse av den levde erfaringen. Hvordan er denne erfaringen for Eva, for Kari? Vi forstår alltid noe på bakgrunn av den vi er, hvilke erfaringer vi har, altså vår forforståelse. Ut i fra et fenomenologisk perspektiv vil det å se, det å forstå, alltid innebære at det er noen som ser og noen som forstår. Det innebærer blant annet at jeg hele tiden må ha klart for meg at jeg tolker den andres erfaringer ut i fra min livsverden, min forforståelse, selv om jeg bestreber meg på å forbli *« within the phenomenological attitude» (Gallagher & Francesconi 2012, s 3).* Jeg har i dette prosjektet til hensikt å skrive kandidatenes historie frem, slik jeg oppfatter den, og jeg bruker aktivt den fenomenologiske teorien som foreligger for å vise mulige forståelser av hva de meningsbærende enhetene

kan representere. Hvorfor tror jeg så at fenomenologisk filosofi kan synliggjøre for meg hvordan mennesker med funksjonelle nevrologiske symptomer erfarer og opplever sin livssituasjon, og hvilken nytte kan mitt fagfelt ha at min forståelse av deres erfaringer kommer frem? Ved å anerkjenne at kropp er vårt middel til kommunikasjon med verden, ikke bare slik vi ser den i en fysioterapiundersøkelse, men også slik pasientene beskriver den og de erfaringene de knytter til den.

### **3.3 Egen forforståelse**

Forforståelsen er den kunnskapsbasen man tar med seg inn i forskningsprosjektet (Malterud 2011), og bevisstheten om egen forståelse for temaet som skal utforskes er viktig for å være klar på hvordan man selv påvirker kunnskapen som prosjektet genererer. Derfor må jeg ha klart for meg hva jeg vet, og hvorfor jeg tror jeg vet det jeg vet. Likeledes vil de valg av tidligere studier jeg trekker frem, og som på like måter har hatt betydning for egen forskning, være viktig å synliggjøre.

I mitt arbeid som fysioterapeut ved en nevrologisk avdeling, er undersøkelsen og anamnesen et middel for å komme frem til en forståelse av årsak til pasientens plager. Mitt fysioterapifaglige ståsted er forankret i naturvitenskapelig lære, og selv om det er mange år siden jeg fullførte min grunnutdanning, og jeg har med meg en videreutdanning i psykomotorisk fysioterapi, vedkjenner jeg at den anatomiske og fysiologiske kroppen med årsak til- og konsekvens av sykdom og skade har preget min arbeidshverdag.

Jeg møtte den første pasienten med en ikke-organisk lammelse da jeg som nyutdannet fysioterapeut skulle avtjene min turnustjeneste. Diagnosen var «hysterisk lammelse». Det må ha gjort stort inntrykk for jeg husker fremdeles den pasienten, og jeg husker hvor indignert jeg var over betegnelsen på lidelsen. Når en lidelse ikke passer inn i kjente rammer, har jeg opplevd at jeg har måtte ta frem andre sider av meg selv, og mennesket bak lidelsen har tredd tydeligere frem med sine ressurser og sine utfordringer. Den psykomotoriske undersøkelsen har vært et hjelpemiddel for å kartlegge pasientens ressurser, både de som er positive og de som er belastende. Den har hjulpet meg til å tydeliggjøre om pasienten er tilgjengelig for å endre måten han eller hun bruker kroppen sin på, om de har lyst til å bli

med på en utforskende reise for å bli kjent med det som kan ligge bak deres bevisste og ubevisste bevegelsesstrategier. Samtidig har den psykomotoriske tilnærmingen gitt meg mulighet til å ta i mot de emosjonelle svar som undersøkelsen tidvis åpnet for. Jeg har opplevd betydningen av å møte pasientene med anerkjennelse for at deres symptomer er reelle til tross for manglende objektive funn. Jeg har ikke kunnet gi dem en god forklaring på hvorfor kroppen reagerer som den gjør, og mangfoldet i de kroppslige uttrykkene har aldri sluttet å overraske meg. Samtidig ser jeg at det fagmiljøet jeg er en del av, der bio-medisinen står sterkt, har preget mine tanker om funksjonelle motoriske lidelser. Jeg har prøvd å forstå pasientens alvorlige plager ut i fra en nevrobiologisk forståelse, men har erfart at der alltid ligger en historie bak, som gjerne kommer frem gjennom den psykomotoriske undersøkelsen. Det er dette som har utløst min nysgjerrighet, mitt engasjement for å oppdage denne andre dimensjonen, og grunnen til at jeg leter etter forståelse i fenomenologiske tekster. I dette prosjektet er det *pasientenes opplevelse* av sine erfaringer med lidelsen jeg ønsker å belyse, og det er viktig for meg at jeg i denne sammenheng har klart for meg at jeg ikke skal prøve å *forklare* disse erfaringene, men prøve å *belyse* den enkeltes opplevelse av dem ved hjelp av en fenomenologisk forståelse.

Min intensjon i dette prosjektet er altså å sette i parentes min bio-medisinske forståelse så vel som min psykomotoriker forståelse, dette for å muliggjøre utforskningen av en fenomenologisk forståelse av menneskers livsverden gjennom fortellingene intervju kandidatene deler med meg. Gjennom hele forskningsprosessen vil allikevel min forståelseshorisont tre frem og virke inn på hvordan jeg tolker og forstår, så det å ha klart for meg hvilke tanker, følelser og erfaringer jeg tar med meg inn i prosjektet er avgjørende for om resultatet kan sies å være troverdig.

## **3.4 Forberedelse og gjennomføring av prosjektet**

### **3.4.1 Godkjenning av prosjekt**

Jeg visste fra starten av masterstudiet at jeg ønsket å fordype meg i temaet om funksjonelle motoriske lidelser, men brukte lang tid på å formulere en problemstilling som det var mulig å belyse metodisk. Da pasientgruppen var såpass sårbar valgte jeg å søke godkjenning ved Regional Etisk komité (REK), som ikke fant prosjektet som fremleggspliktig til dem. Jeg sendte dermed søknad til NSD, som fant at jeg måtte gjøre endringer i forhold til innhenting og oppbevaring av personopplysninger. Jeg endte opp med å ikke oppbevare noen personopplysninger som kunne identifisere intervjupersonene, og fikk dermed godkjenning for å gjennomføre prosjektet.

### **3.4.2 Rekruttering og utvelgelse av informanter**

Da jeg opprinnelig var interessert i pasientgruppen med funksjonelle lidelsers erfaringer med psykomotorisk fysioterapi, henvendte jeg meg til psykomotoriske fysioterapeuter i Oslo-området. To forespurte psykomotoriske fysioterapeuter svarte positivt, bekreftet at de hadde pasienter med funksjonelle lidelser i behandling, og sa seg villig til å spørre aktuelle pasienter om jeg fikk lov å ta kontakt. 3 pasienter stilte seg positiv til at jeg tok kontakt, jeg ringte dem og avtalte tid og sted for møte. Alle pasientene fikk skriftlig informasjon om prosjektet, samt samtykkeerklæring tilsendt på mail i forkant av møtet. Etter at det første intervjuet var gjennomført, meldte pasient nummer 2 avbud, det vil si hun trakk seg fra deltakelse i prosjektet. Den 3. pasienten unnlot å svare på mine henvendelser etter at den første kontakten var opprettet. Dermed måtte jeg ut på en ny runde. Fra en av psykomotorikerne jeg tidligere hadde vært i kontakt med, fikk jeg kontakt med 2 nye pasienter som begge var villige til å delta. Etter hvert trakk den ene av disse pasientene seg, slik at jeg totalt endte opp med 2 pasienter.

### **3.4.3 Intervjuguide**

Jeg hadde utarbeidet en tematisk intervjuguide som hadde pasientens levde liv som hovedtema, med undertemaer med utfyllende spørsmål som kunne lede meg i retningen av å svare på min problemstilling. Intervjuguiden ( ref. Nr. 1) skulle være et hjelpemiddel til å

holde meg fokusert på det jeg ønsket å finne ut av, men jeg var innstilt på at spørsmålene kun var en huskeliste dersom samtalen gikk i stå. Jeg ønsket en samtale der de intervjuede fikk komme frem med sine erfaringer, det de mente var viktig, og da ønsket jeg ikke at spørsmålene jeg hadde forberedt skulle forhindre dette. Samtidig var det vesentlig at jeg klarte å holde fokus på mitt overordnede forskningsspørsmål. Den erfaring jeg gjorde meg var at jeg i grove trekk klarte å holde meg til hovedtemaene, men også at intervjusamtalen åpnet opp for uventede temaer som jeg ikke hadde forberedt meg på. De spørsmålene jeg da stilte var uforberedte og impulsive, formulert ut i fra mitt behov der og da, for å utdype utsagn og betraktninger. Som et resultat klarte jeg ikke helt å holde fokus, men fikk annen informasjon, mer på intervjupersonens premisser, som også viste seg å gi viktig informasjon om den enkeltes levde erfaringer.

#### **3.4.4 Dybdeintervju**

Studien har et kvalitativt, fenomenologisk design, der jeg har benyttet meg av det semistrukturerte livsverdenintervjuet for å frembringe og utdype temaer forstått ut fra intervjupersonens egne perspektiv. Da denne intervjumetoden kan likne en dagligdags samtale som har til hensikt å gi utdypende kunnskap om temaet for forskningsinteressen, stiller det krav til intervjueren om å styre samtalen slik at en får frem beskrivelser og fortellinger som kan fortolkes og analyseres.

Mitt ønske for intervjusituasjonene var at de intervjuede skulle oppleve situasjonen som positiv og trygg, og således fortelle fritt om sine erfaringer, innenfor rammene av det som var temaet, noe som forutsatte at jeg klarte å gi av meg selv. Den personlige og svært fortrolige samtalen denne intervjuformen bestreber, ville også stille krav til min årvåkenhet, slik at intervjusituasjonen ikke ble en negativ opplevelse for den intervjuede. Viktige temaer skulle forfølges og utdypes, hvis mulig, men uten at hun/han følte seg «trengt opp i et hjørne».

#### **3.4.5 Erfaringer fra intervjusituasjonene**

To kandidater sa seg til slutt villig til å delta i prosjektet, og jeg kontaktet første person samme dag som jeg fikk prosjektgodkjenningen. Vi avtalte tid og møtested som intervjupersonen selv valgte. Jeg hadde på forhånd sendt informasjon om prosjektet og



Samtykkeerklæring på mail slik at det var personen i hende før avtalt møte. I informasjonsskrivet (*jmf. vedlegg nr.2*) opplyste jeg om hvordan konfidensialiteten ville bli ivaretatt, hvordan lydfil og notater ville bli oppbevart på et sikkert sted, og at ingen personopplysninger ville være nedtegnet, bortsett fra personens underskrift. Samme informasjonsflyt ble benyttet før det andre intervjuet.

Jeg opplevde de to intervjuene svært forskjellig. Jeg hadde aldri før gjort et reelt dybdeintervju (kun øvet meg på et familiemedlem), og jeg visste ikke hva jeg gikk til, hverken ved første eller andre intervju.

Jeg opplevde at jeg i det første intervjuet ble "ble fanget" av fortellingen, og at jeg tillot henne å snakke mer eller mindre uavbrutt i den første delen av intervjusamtalen. Hun hadde både skriftlig og muntlig uttrykt forventning til denne samtalen, og fortalte før intervjuet startet at hun hadde tenkt nøye gjennom sin historie før vårt møte, og at hun gjerne vil dele sine opplevelser. Jeg hadde forberedt meg på intervjuet ved å lese om fenomenologisk metode og dybdeintervju, for selv å være mest mulig tilgjengelig for intervjupersonens signaler og meningsuttrykk. Siden analysearbeidet starter under selve intervjuet, hadde jeg planlagt å skrive ned viktige temaer underveis, men der var lite som var nedtegnet da intervjuet var over. Når jeg stilte enkelte av spørsmålene fra intervjuguiden, eller utdypende spørsmål til hennes historie, virket det som om jeg ødela tankerekken hennes, forstyrret henne i hennes historie, og jeg innså etterhvert at jeg hadde inntatt en aktivt lyttende rolle. De gangene jeg stilte utfyllende spørsmål, ble disse i lite grad direkte besvart, men i stedet fulgt opp med anekdoter og fortellinger. Jeg fikk derfor ikke alltid svar på de spørsmålene jeg stilte, om hvordan hun hadde opplevd de ulike situasjonene, hvordan situasjonene og opplevelsene hadde påvirket henne.

Det andre intervjuet fant sted en god stund etter første intervju, da jeg hadde behov for å skjønne hvordan jeg skulle «angripe» materiale før jeg fikk en ny persons erfaringer å fordype meg i. Hun hadde ønsket at intervjuet skulle gjøres på min arbeidsplass, etter at hun var ferdig på jobb, og jeg traff henne i vestibylen på min arbeidsplass til avtalt tid. Vi gikk sammen til et rom der vi kunne være for oss selv, og vi småsnakket mens vi fant hver vår plass ved bordet og mens jeg plundret med å få i gang båndopptakeren. Jeg kjente på en viss uro i forhold til min egen mestring av situasjonen, og jeg lurte på om dette reflektertes i

henne der jeg strevde med å få i gang samtalen. Jeg ble i begynnelsen for fokusert på intervjuguiden, og hun svarte derfor konkret på de spørsmålene jeg stilte, men både spørsmål og svar var i starten overflatiske. Det tok en stund før jeg klarte å endre spørsmålsformuleringene slik at hun hadde mulighet for å rette fokuset mot denne før-refleksive beskrivelsen av en erfaring som jeg jo var ute etter. Allikevel ser jeg i ettertid at der var mange utdypende spørsmål jeg burde ha stilt, men som jeg ikke stilte. Da vi nærmet oss slutten av samtalen klarte jeg å slippe ned skuldrene, og i det jeg aksepterte stillheten mellom oss, lagde denne stillheten et rom, slik jeg oppfattet det, for sterke historier.

### **3.4.6 Transkribering**

I transkriberingsarbeidet hadde jeg fokus på å skrive ned samtalene så detaljert som mulig, med pauser, sukk eller andre følelsesuttrykk i parentes. Til tross for planene om å gjøre notater underveis i intervjusamtalene, var der få tanker som var nedtegnet. Derfor var det vesentlig for meg å transkriberte intervjuene så raskt som mulig etter at de var gjennomført, i et forsøk på å nedtegne det som fremsto som Eva og Karis opplevelsesaspekter, så vel som at jeg ville prøve å fange mine egne opplevelser ved intervjusamtalene. Transkriberingen av det første intervjuet var uproblematisk, da den intervjuede snakket tydelig og lydopptakeren hadde god lyd, og det ble nedtegnet samme dag som intervjuet ble utført, ord for ord. Det andre intervjuet brukte jeg adskillig lenger tid på da jeg tidvis hadde vansker med å forstå enkelte ord. Også dette intervjet ble transkribert ord for ord, selv om der var noen ord som var så utydelige at de ikke kunne forstås, dette ble markert med en stiplede linje.

### **3.4.7 Etske betraktninger**

Studien har kun to informanter, og heri påligger det meg stort ansvar i forhold til å sikre at anonymiseringen ikke glipper på noe nivå. Det innebærer også, at samtidig som jeg skal formidle mest mulig transparens, skal jeg også ivareta deres integritet ved å sikre at intervjupersonene ikke kan identifiseres av andre gjennom sin historie. Det er åpenbart at de vil gjenkjenne seg selv, og her ligger en stor etisk utfordring. Vil de føle seg misforstått? Har jeg vist dem den respekten de fortjener? Har jeg tillagt deres erfaringer en mening de selv ikke kan kjenne seg igjen i? Jeg har stor respekt for den tilliten de har vist meg, og jeg kan bare håpe at jeg har vært denne tilliten verdig.

Studien ble godkjent av NSD og kvalitetssikringsutvalget, og jeg har fulgt deres direktiver om å ikke oppbevare personopplysninger. Det innebærer at det ikke foreligger kodenøkkel som kan identifisere deltakerne, og der er heller ingen personidentifikasjon på transkripsjonene. Intervjuene, som var tatt opp på bånd, ble fjernet rett etter transkribering. Oppgaven er skrevet på egen p.c. Både p.c. og datamateriale er oppbevart nedlåst når jeg ikke har arbeidet med materialet.

## **3.5 Analyse**

Jeg har valgt å gjøre en fenomenologisk-hermeneutisk analyse, inspirert av Max van Manen.

### **3.5.1. Analyseprosessen.**

#### **3.5.1.1 Temaer**

I en fenomenologisk-hermeneutisk analyse slik van Manen beskriver det, ser vi etter fenomenologiske temaer som uttrykker de levde erfaringene slik personen uttrykker dem (1984, 2015), og disse temaene kan fremkomme gjennom « *a thoughtful, reflective grasping of what it is that renders this or that particular experience its special significance*» (van Manen 1984, s 3). Disse temaene er ikke bare ord som samlebegrep for et fenomen, snarere forskerens forståelse av det som formidles med ord, stemme, kropp og emosjoner: «*As I read over an anecdote I ask, what is its meaning, its point?*» (van Manen 1997, s 87). Å komme frem til temaer som uttrykker det vi forstår med en annen persons levde erfaringer «*is not just a skill or cognitive process that can be described and then learned or trained*» (van Manen 1997 s. 88), det er en refleksjon der vi prøver å beskrive og forstå hvilken betydning som kan ligge i en levd erfaring, uten å objektivisere denne erfaringen (van Manen 2016).

#### **3.5.1.2 Trinnene i analyseprosessen**

Hensikten med fenomenologisk forskning og skriving er; «*to construct a possible interpretation of the nature of a certain human experience*» (van Manen 1984, s 7), og jeg startet forberedelsen til denne prosessen med å gjøre meg godt kjent med det transkriberte

materialet. Jeg leste hver enkelt intervju gjentatte ganger, før jeg fulgte van Manens (1984) forslag om «*highlighting approach*» (s 21) og «*line-by-line approach*» (s.21), dette for å avdekke temaer som kunne si noe essensielt om deltakernes erfaringer. Jeg så etter meningsuttrykk, setninger eller ord som uttrykte en erfaring, et fenomen for den enkelte, og som kunne tenkes å belyse mitt forskningsspørsmål om hvordan det var å ha og leve med en funksjonell nevrologisk lidelse: «*What statements or phrases seem particularly essential or revealing about the experience being described?*» (van Manen 1984, s 21). Van Manen (1984) understreker betydningen av å identifisere det fenomenet vi er opptatt av, løfte det frem og; «*identify this interest as a true phenomenon, i.e. as some experience that human beings live through*» ( s.6). Jeg tok for meg hver enkelt av de valgte setningene og spurte som van Manen (1984); «*What does this sentence or statement reveal about the experience being described?*» (s 21), «*what is going on here? What is this example an example of?*» (s.86). Disse spørsmålene hjalp meg til å få frem temaene, ordene eller setningene, som kunne sies å beskrive noe essensielle ved de ulike fenomenene. I følge van Manen (1984) er “det essensielle” vi etterspør best forstått som “*a linguistic construction of a phenomenon*” (s.6). Videre sier han at; «*a good description that constitutes the essence of something is construed so that the structure of a lived experience is revealed to us in such a fashion that we are able to grasp the nature and significance of those experience i a hitherto unseen way*» (van Manen 1997, s 39, 1984 s. 6). Samtidig som jeg ønsker å få frem det unike i den enkeltes erfaring, ønsker jeg også å få frem muligheten for at deres erfaringer kan gjenkjennes som en mulig erfaring av andre: «*Phenomenology always addresses any phenomenon as a possible human experience. It is in this sense that phenomenological descriptions have a universal (intersubjective) character*» (van Manen 1997, s.58).

#### *Første analysetrinn.*

I den innledende fasen til analysen samlet jeg de meningsenhetene jeg oppfattet sa noe vesentlig om et fenomen som fanget min interesse, og som kunne tenkes å belyse mitt forskningsspørsmål. Jeg reviderte ordlyden slik at utsagnene fremsto som spisset, men uten at de mistet sitt meningsinnhold, og spurte meg selv om hva de ulike utsagnene handlet om. Under de fenomenene, eller temaene som da kom frem, skrev jeg frem en «historie» der Eva og Karis uttalelser om de ulike temaene kom til uttrykk. Jeg spurte dette materialet hva den

enkelte setningen, eller avsnittet kunne si om det fenomenet, eller erfaringen som ble beskrevet: Hvordan kan jeg forstå opplevelsen av å

-plutselig få kroppslige endringer som ingen kan gi en god forklaring på?

-ikke oppleve seg trodd eller anerkjent for alvoret i sin erfaring?

-se sin livssituasjon truet av sykdom?

Temaer, eller tematiske uttrykk, som kunne sies å beskrive en mening bak ulike levde erfaringer ble samlet i hovedtemaer som jeg ga et navn jeg mente kunne uttrykke den levde erfaringen.

I denne første delen av analysen så jeg altså på hvert enkelt meningsuttrykk som kunne uttrykke en erfaring, og prøvde å finne begrep som uttrykte min forståelse av det som ble beskrevet: «*In determining the universal or essential quality of a theme our concern is to discover aspects or qualities that make a phenomenon what it is and without which the phenomenon could not be what it is*» (van Manen 1997, s 107). Jeg prøvde deretter, ved hjelp av fenomenologiske tekster, å finne en ordlyd som uttrykte det jeg mente disse erfaringene formidlet: «*The phenomenologist attempts to grasp the essence of some experience in a phenomenological description*» (van Manen 1984, s.23).

En av utfordringene i denne refleksjonen er å se hvilke meningsuttrykk som faktisk belyser et tema, men dersom vi klarer det kan temaene vi løfter frem bli et hermeneutisk verktøy som kan gi oss en meningsfull forståelse av det fenomenet vi undersøker (van Manen 1997). I denne første, noe kaotiske delen av min bearbeiding av empirien, ble temaer fjernet, dukket opp igjen, meningsuttrykk flyttet fra et tema til et annet. Hele tiden arbeidet jeg med å holde kontakt med transkripsjonen, slik at meningen og sammenhengen ikke ble borte. Jeg arbeidet meg gjennom et og et intervju om gangen, før jeg satte dem opp mot hverandre for å se om der var felles temaer, om der var forskjeller og likheter. Jeg arbeidet induktivt, det vil si at jeg var bevisst på å ikke se etter temaer som kunne understøtte en allerede eksisterende teori, eller min egen forforståelse, det var datamaterialet som skulle få komme frem med sitt meningsinnhold og som senere skulle belyses av teori på et mer abstrakt nivå. Ut i fra meningsinnholdet fremkom der noen temaer som kunne sies å være felles for begge

intervjupersoner, andre som var eksklusive for den enkelte. Jeg har allikevel valgt å slå sammen Eva og Karis historier.

*Andre analysetrinn:* I det andre analysetrinn belyser jeg to overordnede temaene ved hjelp av teori og tidligere forskning: 1) Livsrommet endrer seg når kroppen blir en fremmed. 2) Kroppen, jeg og de andre.

## **3.6 Metodekritikk**

### **3.6.1 Utvalg og overføringsverdi**

Studien er begrenset til to informanter, noe som åpenbart er et begrenset empirisk utvalg, men da dette prosjektet er en kasusstudie, innebærer det at hensikten er å generere kunnskap om en avgrenset problemstilling, i dette tilfelle hvordan hver enkelt opplever sin livssituasjon, med utgangspunkt i sin lidelse. Når man i kvalitativ forskning har mulighet for å gå i dybden med et begrenset utvalgte enheter, er hensikten å utvikle kunnskap som *kan være relevant* for den gruppen utvalget representerer (Tjora 2012). Generaliserbarhet i kvalitativ forskning uttrykker altså i hvilken grad et fenomen eksisterer, og om fenomenet, eller fenomenene, kan sies å gjelde for den pasientgruppen som undersøkes. I en kasusstudie bygger kunnskapsutviklingen på en eller flere enkeltstående (pasient)-erfaringer, og historien har vist betydningen av slike enkelthistorier (Malterud 2011, s 142). Når jeg i dette prosjektet arbeider ut i fra en fenomenologisk forståelsesramme, er hensikten å få frem det unike i deltakernes fortellinger gjennom deres rike beskrivelser. Ved hjelp av et rikt materiale og fenomenologisk teori, kan en forstå hvordan det er å leve med sykdom mer alment, og på den måten kan det en lærer av to informanter også kunne ha overføringsverdi til andre som er i liknende situasjon.

### **3.6.2 Kritisk blikk på analyseprosessen**

Intervjuene resulterte i rike transkripsjoner med mye informasjon, og jeg var opprinnelig usikker på i hvilken grad den informasjonen som hadde fremkommet kunne belyse min problemstilling. Utvelgelsesprosessen, der jeg så meg nødt til å velge bort vesentlige temaer, for i det hele tatt å kunne håndtere materialet, var en smertefull prosess. I denne prosessen

så jeg meg nødt til å velge bort temaer som informantene hadde funnet det vesentlig å fortelle om, dette for å forfølge de temaene som jeg mente hadde størst betydning for å belyse min problemstilling. Jeg spurte meg selv om «*hva det er med denne historien som gjør at jeg har valgt å ta den ut som eksempel*» (Malterud 2011, s 142), og de temaene jeg valgte å forfølge ble valgt på grunnlag av den relevans jeg oppfattet at de hadde, sett i lys av min problemstilling. Jeg ser imidlertid i ettertid, at den forutinntattheten jeg har tatt med meg inn i studien kan ha preget de valg jeg har gjort. Jeg hadde en forventning om at det ville være utfordrende å stå i en slik situasjon Kari og Eva sto i, og jeg kan ha sett etter bekreftelse på dette. Nettopp nærheten til pasientgruppen, min kunnskapsbase og tidligere erfaringer kan derfor ha preget mine valg og min forståelse av deres beskrivelser. Min kunnskapsbase kan også ha vært en fordel i forskningsprosessen, da jeg er oppdatert på eksisterende kunnskap om pasientgruppen og jeg har erfaringer som har hjulpet meg til å reflektere over deres opplevelser. Ulempen har vært at jeg har en sterk biologisk sykdomsforståelse, og det har gjort at jeg flere ganger måtte «arrestere meg selv», da jeg stadig vekk så etter forklaringer på deres utfordringer og ikke fokuserte på å forstå deres erfaringer.

Da jeg tillot Eva å snakke mer eller mindre uavbrutt i den første delen av intervjuet, gikk jeg glipp av mye utfyllende informasjon som kunne gitt meg dypere innsikt i noen av de opplevelsene hun delte med meg, og vesentlige utsagn hun kom med ble ikke alltid fulgt opp med utdypende spørsmål av meg. Likeledes fant jeg at jeg ikke fulgte opp vesentlige utsagn i Karis beskrivelse. Jeg opplevde også at intervjuguiden var mangelfull, og at de spørsmålene jeg stilte ofte var for overlatiske og ikke innbød til mer inngående beskrivelser av deres levde erfaringer.

Andre potensielle feilkilder er mulige misforståelser under intervjuet, feiltolking eller overfortolking av utsagn. På tross av dette innestår jeg for de tolkninger jeg har gjort da jeg mener at jeg har fulgt van Manens veiledning i å gjøre en tematisk analyse (1994).

Når man i fenomenologisk forskning etterspør enkeltpersoners opplevelser av personlige erfaringer, er hensikten å «fange» denne erfaringen for så å belyse meningsinnholdet i fenomenet som beskrives. Det har jeg prøvd å gjøre, gjennom den systematiske empirinære analysen, der hensikten har vært å «*discover the existential structures of experience*» (van Manen 1997, s.127), altså beskrive med mine ord essensen av deltakernes opplevelser.

Jeg understreker at en annen forsker høyst sannsynlig ville funnet andre meninger og andre forståelser med innholdet, men forhåpentligvis også at mine analyser er begripelige, forståelige og sannsynlige, og at de gir et svar på min problemstilling.

### **3.6.3 Validitet**

Når man får tilgang til menneskelige erfaringer gjennom et dybdeintervju, eksisterer det et moralsk ansvar om å reflektere over, og synliggjøre de fordommer man som forsker tar med seg inn i intervjusituasjonen og analyse- arbeidet (Kvale & Brinkmann 2012). Trinnene i forskningsprosessen må være så grundig gjort rede for at leser kan forstå hvordan man har tenkt. Der skal være en rød tråd som forbinder bakgrunn, forskningsspørsmål, metode og teorier, og der skal likeledes redegjøres for begrensinger og svakhetene ved studien (Malterud 2003). Jeg har prøvd å beskrive både fremgangsmåte og personlige erfaringer med analyseprosessen, nettopp for å synliggjøre hvilke tanker som styrte retningen og utfallet av prosessen. Jeg har også beskrevet mitt faglige og personlige ståsted, dette for å synliggjøre min forutinntatthet.

Validitet er knyttet til hvorvidt studien virkelig undersøker det den har til hensikt å undersøke. I denne oppgaven er det hensiktsmessig å stille spørsmål om den informasjonen jeg har ekstrahert fra intervjuene har hjulpet meg til å utvikle en forståelse for det fenomenet jeg hadde til hensikt å studere. Svaret på dette spørsmålet er at jeg har fått en innsikt i den livsverden deltakerne erfarte da de ble rammet av sykdom, og at dette har åpnet opp for en forståelse av hva som var viktig for dem, og hva som var belastende. Dette håper jeg at jeg har klart å formidle i det kommende kapittelet.



## 4.0 RESULTATER

I dette kapitlet presenteres studiens funn. Gjennom den empirinære analysen av intervjumaterialet ble to sentrale temaer synlig: *Livsrommet endres når kroppen blir en fremmed, og Kroppen, jeg og de andre*. Disse temaene presenterer jeg i hvert sitt avsnitt, og lar tre underliggende temaer utdype det enkelte sentrale temaet ved hjelp av utvalgte utdrag fra intervjuene med Eva og Kari. Jeg belyser deretter disse funnene og temaene videre i diskusjonsdelen ved hjelp av det teoretiske perspektivet jeg tidligere har beskrevet.

For å gi leseren et bakgrunnsbilde av deltakerne innleder jeg med en kort presentasjon av den enkelte.

### 4.1 Presentasjon av deltakerne

#### 4.1.1 Kort bakgrunnspresentasjon av EVA.

Eva er en velutdannet, yrkes aktiv kvinne med flere barn. De siste ti årene har hun vært plaget med utmattelse, kraftsvikt, smerter og en opplevelse av kognitiv svikt. Hun har vært mange runder i helsevesenet for å finne årsak til plagene, uten at man har kunnet finne en forklaring, og hun har gradvis funnet en måte å leve på, for som hun sier er «*dette har blitt noe kronisk, noe jeg må leve med*». I samtalen gir hun uttrykk for takknemlighet for det livet har gitt henne, men hun uttrykker også at det ha blitt pasient er det verste som noen gang har skjedd henne.

Evas plager startet med smerter i en skulder. Denne høyre skulderen, som hadde vært vondt i mange år, lot seg plutselig ikke løfte, og utredningen avdekket degenerative forhold som krevde operativt inngrep. Da det ble påvist en betennelsestilstand i skulderen som måtte behandles før hun kunne opereres, anbefalte legen en sykemelding mens hun ventet på operasjon.

#### **4.1.2 Kort bakgrunnspresentasjon av KARI**

Kari er en ung, velutdannet kvinne. Hun har jobb, samboer, ingen barn. For noen år siden gjennomgikk hun en relativt enkel kjeveoperasjon. Etter dette inngrepet har hun vært plaget med smerter og nedsatt kontroll over ansiktsmuskulatur. Hun har vært bredt utredet uten at man har kunnet finne en sammenheng mellom plagene og det operative inngrepet, og i telefonsamtalen med meg, før intervjusamtalen fant sted, formidlet hun et ønske og behov for å fortelle om sine erfaringer med helsevesenet. I intervjusamtalen fortalte Kari om utfordrende barndomsopplevelser som hun har jobbet hardt for å legge bak seg. Dette var minner hun trodde var gjemt og glemt, men det var før de uforståelige ansiktsplagene oppsto, da minner og følelser fra barndommen igjen kom tilbake til henne og truet det livet hun hadde skapt seg.

## **4.2 Livsrommet endres når kroppen blir en fremmed**

Dette temaet handler om hvordan man kan bli tvunget ut av sin daglige rytme når kroppen endrer seg uten at man skjønner hvorfor, og hvordan kroppslige endringer kan innvirke på hele ens livssituasjon og true det livet man kjenner. Temaet omhandler også hvordan tiden vi bærer med oss preger de bevisste og ubevisste valg vi tar, og hvordan krevende opplevelser kan bringe frem erfaringer fra fortiden som gir gjenklang i den erfarende kroppen.

### **4.2.1 Å «bli tatt ut av sine skinner»**

De kroppslige endringene kom brått på for både Eva og Kari, og umiddelbart fremsto plagene som uforståelige og meningsløse for dem begge. I Evas beskrivelse er det legens forordning om sykemelding, i påvente av en skulderoperasjon, som setter i gang endringene i hennes livssituasjon, og denne forordningen om en pause ser ut til å skremme og forferde henne: »Å nei, ikke sykemeld meg!» Hun beskriver sykemeldingen som «den største skrekk», og forteller at den satte i gang uforståelige prosesser i henne, prosesser hun beskriver som en opplevelse av å spore av: »Jeg ble tatt ut av mine skinner». Så til tross for at hun hadde vondt i en skulder, opplevde Eva det å få beskjed om å ta det med ro som noe truende. Mange ville oppleve det

som en lettelse å kunne få et pusterom når kroppen ikke har det bra, så hvordan kan jeg forstå Evas reaksjon? Senere i intervjuet forklarer hun dette selv når hun beskriver at noe skjedde i kroppen da hun ble «beordret» til å stoppe opp og roe ned, når hun ikke fikk stått på slik hun pleide; *«da jeg ikke fikk gått på endorfinene mine, da raste kroppen»*, men hun sier samtidig også at; *«hadde jeg fått fortsette i mitt vanlige tempo, så hadde ikke kroppen klart å være så tydelig, og da tror jeg at jeg hadde klart å gå en stund til, men det var denne legen som sa jeg måtte sykemeldes, og det var en trussel for meg»*. Når Eva beskriver en opplevelse av at pausen fører til en avsporing, en avsporing fra det livet hun kjenner, og at avsporingen får kroppen til å klappe sammen, kan det uttrykke en opplevelse av at det rommet pausen skaper, tydeliggjør for henne at hun ikke har mer å gå på. For hun formidler en forståelse av at aktivitetsnivået hadde holdt skjult for henne at hun ikke har hatt det så bra, og at hun burde ha sett seg selv, erkjent behovet for hvile. Likeledes ser hun ut til å tilkjenne en forståelse av at sykemeldingen vil synliggjøre dette for henne, ved å hindre henne i å gjøre det hun vanligvis gjør, ved å endre den rytmen hun er kjent med og trygg på. Samtidig som hun uttrykker at det oppleves truende å bli tatt ut av dette sporet ved å ikke lenger skulle kunne fungere i sine roller og prestere slik hun ønsker, formidler hun også en redsel for at pausen og de kroppslige endringene skal synliggjøre for henne at hun ikke lenger strekker til: *«det var en trussel som hindret min livskvalitet, å være den effektive fler barns moren, den velfungerende...Identiten min var knyttet opp til hva jeg gjorde, og da ble sykemeldingen og de kroppslige endringene en trussel mot min identitet»*. Når sykemeldingen, som for andre kunne vært et pusterom, en lettelse, blir oppfattet som en trussel av Eva, kan den følelsen komme fra opplevelsen av å bevege seg ut i ukjent terreng, et terreng som vil synliggjøre at hun allerede har tøyet strikken for langt. For hun forteller også at hun, i ettertid, kan se og forstå at hun var veldig sliten på den tiden, men som hun også sier; *«så var der tegn jeg burde tatt, men som jeg ikke tok. Ingenting fikk meg til å sette ned farten før halve siden min ble tatt, da ble farten markant annerledes»*. Hennes beskrivelse, der hun ikke enser kroppens behov for å sette ned farten før hun mister kraften og styringen over høyre side av kroppen, kan også forstås som en opplevelse av å miste fotfeste i livet. For når kroppen slår benet under henne, ser hun ut til å bli tvunget til å ta opp til ny vurdering hvordan hun skal forholde seg til det kroppen sier og hvordan hun skal leve dette livet.

Kari forteller også at plagene utviklet seg da hun kom i kontakt med helsevesenet, men hennes plager oppsto etter det kirurgiske inngrepet. Hun sukker dypt når hun forteller; *«det har vært veldig mye rart, det har vært funksjonelle, rare ting, det har påvirket søvn, og det har påvirket stressnivå...»*. Hun forteller videre hvordan hun opplever at de kroppslige endringen som gradvis utviklet seg etter kjeveoperasjonen har truet det livet hun har skapt seg. For, samtidig som hun forteller at hun har hatt en utfordrende barndom; *» jeg har vært gjennom så mye vondt»*, forteller hun også at hun har skapt seg et godt liv til tross for sin ballast, og at hun nå kjenner på at den situasjonen hun er i truer dette livet: *«Jeg har kjempet hardt for å komme opp av gjørma, og jeg hadde fått livet mitt på stell, men nå kjenner jeg på følelser om at noe vondt kan skje hele tiden»*. Denne følelsen av at de uforståelige og smertefulle plagene henger som en truende sky over det livet hun har jobbet så hardt for å skape, kan forstås som en opplevelse av en nært foreståene fare, og av at alt arbeidet hun har lagt ned i å skape seg et godt liv, har vært fånyttet. Det kan også forstås som en opplevelse av kaos og ufortsigbarhet, der situasjonen gir henne en følelse av at det kan true henne på livet, noe hun ser ut til å uttrykke ved å si; *«jeg følte at det var et sammensurium inni meg, for det er en ganske sterk følelse når du kjenner på at noe er livstruende»*. Det ser ikke ut til at trøstende ord kan bøte på hennes opplevelse; *«det hjelper ikke at legen sier du ikke skal dø av dette»*, for når hun beskriver en følelse av at hele hennes eksistens er truet, forteller hun samtidig at en frykt som hun kjenner fra før har kommet tilbake med fornyet styrke: *» Ja, jeg har sikkert alltid hatt litt angst, men nå oppfatter jeg det som et problem»*. Denne opplevelsen, der en angst hun har kjent og akseptert ser ut til å uttrykke seg i nye former, kan forstås som enda en opplevelse av at situasjonen er uforutsigbar, at livet er truet. Hun ser ut til å understreke dette når hun forteller at ; *«jeg har lest om trigemninus hodepine, og slik var det også en periode, og så kalles det selvmordshodepine, og det er ikke et godt tegn. Det kan jeg forstå»*. Denne beskrivelsen, der en hodepine hun kan identifisere seg med, og som hun har forstått er kjent for å kunne være så ille at man ikke lenger holder ut, kan være et uttrykk for hvor alvorlig hun har opplevd situasjonen. For nettopp det uforutsigbare og det usikre, det å ikke vite hva hva plagene kommer av og hva det kan føre med seg, ser ut til å bringe Kari ut av balanse og gi henne en følelse av at hennes livsverden er truet.

Eva og Kari beskriver her, på ulikt vis, hvordan endringene i den kroppen de kjenner bringer med seg en opplevelse av tap, såvel som av redsel. Redselen ser ut til å være knyttet til nettopp tap, både av sosial og kroppslig fungering, men også i forhold til troen på seg selv og hva fremtiden kan bringe. Når de kroppslige endringene og situasjonen som følger slår bena under dem, beskriver de en opplevelse av å bli tatt ut av det livet de hadde skapt seg, de ble tatt ut av sine skinner.

#### **4.2.2 Når kroppen blir en fremmed**

Både Eva og Kari opplever at den kroppen de tidligere følte seg hjemme i blir et tema i deres bevissthet. Når Eva beskriver de kroppslige endringene, og sier: *«Jeg syntes det hele var rart, for jeg følte meg helt vanlig, sånn mentalt, bortsett fra disse anfallen»*, kan dette forstås som et uttrykk for at hun opplever kroppens språk mot henne som noe uforståelig, og at den objektive kroppen ikke samsvarer med den subjektive opplevelsen hun har av seg selv. Når hun beskriver en opplevelse av at den kroppen hun nå har bolig i, ikke samsvarer med den kroppen hun hittil har kjent og stolt på, kan det også forstås som et uttrykk for at hun og kroppen ikke lenger oppleves som ett, som henne. Kanskje bekrefter hun denne forståelsen når hun sier at; *«jeg skjønnte det ikke, jeg syntes det hele var absurd, hvorfor oppfører kroppen min seg sånn?»*, på den annen side kan dette også forstås som et uttrykk for en manglende mening, og at hennes erfaringsgrunn ikke har språk for denne opplevelsen. Eva beskriver videre hvordan anfall av kraftsvikt tvinger frem forsøk på mestring; *«jeg prøvde å gå med en haltende kropp, men jeg hadde ikke krefter til å holde krykkene»*, en mestringsstrategi som tapper henne ytterligere for krefter; *«jeg skjønner ikke hvor kreftene blir av»*. Dette kan forstås som en opplevelse av å bli tvunget til å bruke krefter på innordne seg en kropp hun ikke lenger har råderett over, ved å bruke krefter hun ikke har. Hun forteller senere i samtalen at denne anstrengelsen med å tvinge kroppen til å gjøre noe den motsatte seg til slutt fikk konsekvenser: *«Jeg ser jo i ettertid at det henger sammen, at når du bruker så mye krefter på å gå, og så mye krefter på det som skulle gå automatisk, så blir du så sliten at hodet glipper»*. For hun får etterhvert også kognitive vansker, vansker med å konsentrere seg og å snakke, en opplevelse som ser ut til å vekke henne, får henne til å innse at noe truer kroppen, truer henne: *«Først var det det motoriske det gikk ut over, men det var ikke før det rammet konsentrasjonen min og evnen til å snakke at jeg ble redd. Da ble jeg redd, for jeg kunne godta*

*mye med kroppen, men da hodet mitt ble truet, da opplevde jeg en virkelig trussel*». Når Eva her beskriver en opplevelsen av at de «motoriske» endringene ikke er like skremmende som de fra «hodet», kan det være et uttrykk for at den synlige, objektive kroppen er mer tilgjengelig for henne i forhold til tiltak som er kjent for henne, enn de utfordringene «hodet» byr på. Denne forståelse understøtter hun kanskje når hun sier at; *«..for jeg kan trene og jeg kan arbeide*». Trusselen hun opplever når hun får kognitive vansker kan også forstås som et uttrykk for at begeret renner over når lidelsen fortsetter å utvikle seg, og at hun ikke har mer å kjempe med. Det kan også forstås som en følelse av hjelpeløshet, for samtidig som kroppen sporer av, klapper sammen og svikter henne på stadig mer dramatiske måter, er hun inn og ut av sykehus med disse symptomene. Allikevel ler hun når hun sier at; *«plutselig er jeg virkelig pasient. Når jeg først gjør det så gjør jeg det skikkelig altså!*». Når hun her ser tilbake, og ser det latterlige i den situasjonen hun var i, understreker dette kanskje det hun tidligere har beskrevet, det absurde i situasjonen, der kroppens endringer ikke gir mening. Imidlertid sier hun også at hun etterhvert har skjønnet nødvendigheten av å se seg selv; *«jeg måtte lære å ta meg selv på alvor, og det var veldig vanskelig*». Samtidig som denne erkjennelsen kan romme en forståelse av at hun så behovet for å anerkjenne seg selv, kan den også gi en forståelse av at hun ser en sammenheng mellom plagenes utvikling og en begrenset egenomsorg. For når hun på slutten av samtalen sier at; *«jeg vet det er slitenheten som har ført meg ut i dette*», og samtidig sier at; *«jeg har det godt innenfor mine grenser i dag fordi jeg har godtatt mine grenser*», kan dette uttrykke en erfaring som både tilkjenner kroppens dialog mot henne, så vel som en forståelse at den kroppen hun har er også den kroppen hun er.

Usikkerheten Kari kjenner på er rettet mot årsak til plagene, men også til hvordan hun skal kunne ivareta seg selv og overholde sine forpliktelser. Kari beskriver det smertefulle, endrede ansiktet og sier; *»jeg har sovet med en sokk i munnen fordi det gjorde så vondt når tunga kom nær ganen, så jeg sover nesten ikke*». Hun forteller videre at; *«jeg klarte nesten ikke spise og jeg kunne ikke drikke vann uten å ha et sugerør langt ned i halsen. Jeg er jo ikke så stor, men jeg gikk ned 15 kilo*». Denne opplevelsen kan forstås som en opplevelse av fullstendig hjelpeløshet og fortvilelse over en kropp som hun ikke vet hvordan hun skal forholde seg til, fordi den både er smertefull og fremmed for henne, og fordi den ser ut til å prege hele hennes livssituasjon. Det kan videre forstås som en opplevelse av at munnen, som inngangsport til livet, truer hennes livsoppholdelse ved å hindre henne i å ta til seg

næring. Når hun i tillegg ikke skjønner hvorfor kroppen reagerer som den gjør, ser fraværet av mening ut til å fylle hennes oppmerksomhet med utrygghet; *»jeg har fått all forklaringen jeg kan få, og de sier jeg ikke kommer til å dø av dette, det kommer ikke til å progrediere. Det tror jeg bare på et visst nivå»*. Forklaringene, og forsikringen om at den endrede kroppen ikke truer livet selv, ser ikke ut til å gi gjenklang i henne, kanskje fordi hun opplever smertene både meningsløs og skremmende, og når hun forteller videre hvordan språket kroppen kommuniserer mot henne med heller ikke gir mening, formidler hun en følelse av å ikke kunne stole på kroppen heller; *«det kunne kjennes ut som om hele ansiktet skulle etses bort, og når jeg så meg i speilet så lå der en øyevipp på huden»*. Denne opplevelsen, der Kari ser at smerten hun kjenner er forårsaket av en uskyldig øyevipp når det kjennes ut som om ansiktet skal gå i oppløsning, kan forstås som en opplevelse av å ikke kunne stole på det kroppen formidler henne, fordi det hun kjenner er noe annet enn det hun ser. Kari's opplevelse av det skremmende og smertefulle ansiktet står i kontrast til hennes beskrivelse av en arm som tidvis endrer seg. Denne endringen ser ut til å forundre henne, for hun ler når hun sier: *»Jeg har en arm som er litt tafatt. Det er venstre armen min, innimellom så bare henger den der»*. Når armen vekker hennes oppmerksomhet med en opplevelse av å være fraværende ser ikke denne opplevelsen ut til å skremme henne. I likhet med ansiktet oppleves kroppen som en annen enn den pleier å være, men i motsetning til den smertefulle og truende ansiktsopplevelsen, ser hennes persepsjon av armen mer ut til å være preget av forundring og ikke av bekymring. Når hun samtidig sier at; *«jeg føler at alle deler er der, men når jeg er i et møte eller en annen sosial situasjon, så er den ikke helt med meg»*, kan dette forstås som at hun tillegger det sosiale mening for sin persepsjon av den tilbaketrukne armen. Hun forteller at hun har diskutert denne, og andre liknende opplevelser med legen: *«Han har brukt ordet sosial angst, men det er ikke et problem for det hemmer meg jo ikke, men jeg kjenner jo på ubehagelige ting»*. Når Kari får en forklaring, en forklaring som gir mening for henne, ser hun ut til å akseptere armens språk mot henne. Det endrede ansiktet derimot, gir ikke mening, der det fyller henne med uro så vel som med smerter.

### 4.2.3 Fortiden innhenter deg

Både Eva og Kari har med seg erfaringer som preger deres møte med den situasjonen de har kommet i. Noe av det som kommer tydeligst til uttrykk i Karis fortelling, er hvordan den endrede kroppen og den usikkerheten som følger, bringer med seg et kaos av tanker og følelser hun har kjent på før, som hun trodde hun var ferdig med; *«det er litt vanskelig å skille, vite hva som er hva»*. Så når tanker om liv og død hun kjenner fra barndommen dukker opp igjen, når hun mister nattesøvn på grunn av smerter, uttrykker hun en engstelse for at situasjonen skal komme ut av kontroll: *«Jeg vet jo ikke hva andre opplever, men når jeg fikk tanker om, når jeg legger meg om kvelden, at jeg vil ikke dø, jeg vil ikke ta liv av meg, men hvis jeg bare ikke våkner, så hadde kanskje det vært den beste løsningen. Jeg hadde mange sånne tanker da jeg var liten på grunn av hvordan jeg hadde det da. Det er tøft å skulle gå tilbake til sånne tanker nå som jeg har fått livet mitt på stell»*. Den stressituasjonen som ansiktsplagene skaper, ser ut til å legge forholdene til rette for tanker som får det livet hun har jobbet hardt for å skape for seg selv, til å vakle. Samtidig som hun formilder en opplevelse av et situasjonen truer hele hennes eksistens, både det livet hun hadde skapt seg gjennom å legge vonde minner bak seg, men også livet selv, formilder hun en ambivalens mellom å ville leve, og med å slippe å forholde seg til den vanskelige situasjonen hun befinner seg i. Denne ambivalensen kan være uttrykk for en opplevelse av kaos, et kaos som kanskje medfører vansker med å skjønne hvordan hun skal gripe situasjonen an. Den kan også være uttrykk for at situasjonen oppleves som uutholdelig og uhåndterbar, så vel som skremmende og truende da hun har håp og ønsker for et liv videre. Etter de vonde barndomsopplevelsene har Kari sagt til seg selv at det ikke kan skje henne mer vondt; *« jeg har hatt min dose, det vonde har skjedd meg, jeg er ferdig med det»*, noe hun selv betegner som en livsstrategi. Denne leveregelen kan forstås som et oppmuntrende tilrop til seg selv om at hun har hatt nok av problemer i livet, nå er det hennes tur til å ha det godt, slippe mer motgang. Det kan forstås som et positivt livssyn, en holdning hun bevisst eller ubevisst har tillagt seg for å hjelpe seg selv til å se fremover. Betyr det at hun ikke husket, eller var bare fortiden ikke lenger så tilstedeværende, så plagsom i det livet hun levde der og da? Når hun samtidig uttrykker fortvilelse over at fortidens erindringer kommer tilbake, og over at livet med å legge det vonde bak seg blir truet, uttrykker dette noe veldig skjørt. For når hun så opplever at livssituasjonen igjen er truet, innser hun realiteten; *«jeg har visst ikke hatt min*



*dose allikevel», en erkjennelse som også uttrykker en skuffelse, så vel som en rasjonell holdning til de utfordringene hun står overfor: «Hvis jeg opp i gjennom årene skulle høre på det kroppen forteller meg hele tiden, hadde det ikke gått an å fungere, for jeg kan sitte på T-banen og tenke at noen skal knivstikke meg, eller drepe meg. Jeg kan ikke høre på det kroppen forteller meg! For å fungere må du bare stenge det ute». Denne livssituasjonen hun er i, der kroppen melder seg så sterkt gjennom ansiktssmertene samtidig som hun må gå aktivt inn for å stenge kroppens signaler ute for å kunne fungere, kan se ut til å ha fylt begeret for Kari. For når signalene blir øredøvende, og bringer med seg både redsel for å dø og redsel for leve med smerte, ser det ut til å presse tidligere erfaringer opp til overflaten.*

Eva har med seg en erfaring fra sin barndom som hun ser ut til å ha båret med seg inn i sin egen foreldrerolle; *«jeg har selv opplevd foreldre som sviktet i barndommen min med å være syke, og jeg tenkte at da sviktet de foreldrerollen sin»*. Hun sier samtidig at; *«jeg skulle i hvertfall ikke svikte»*, noe som kan forstås som at hun selv har kjent seg sviktet, og at hun vil skåne sine egne barn fra belastningen med å ha en syk forelder. Ved å formidle en forståelse av at egen sykdom er et svik mot de hun har ansvar for, formidler hun samtidig en holdning om å anstrenge seg for å holde hjulene i gang, noe hun også ser ut til å formidle i klartekst: *«Jeg har nok kjørt i årene før jeg ble syk, med et stressnivå jeg ikke satte grenser ved. Selv om jeg kjente at jeg var sliten så tenkte jeg ikke at jeg skulle gjøre endring på hverdagen min»*. Denne motstanden mot å akseptere sin egen begrensning, ivareta sine egne behov kan blant annet se ut til å henge sammen med behovet for å skåne barna mot å oppleve det hun selv hadde erfart; *«mine barn skulle ikke ha noe psykologisk traume som de skulle ta med seg videre, ingen skulle lide her og ha det vondt fordi mor syknet hen!»*. Når Evas kropp, og hennes forutsetninger for tilstedeværelse i verden endrer seg, har hun fremdeles med seg sine erfaringer, sine holdninger og sin historie, og denne erfaringsgrunnen ser ut til å være med på å bestemme retningen hun går, også i forhold til hva og hvem hun vil være for andre.

#### **4.2.4 Sammenfatning**

Når Eva og Kari, på ulikt vis, blir tvunget til å stoppe opp, skapes det et rom der de begge blir synlig for seg selv. Der Karis livsrom blir fylt av usikkerhet og redsel for fremtiden, og påfølgende tvil om egenkroppen, synliggjør Evas livsrom at hun tidligere ikke har vektlagt sine behov, og at hun, i den situasjonen hun er i, ikke lenger klarer å være den hun pleier og

har lyst til å være. Eva uttrykker spesifikt at situasjonen er en trussel mot hennes identitet, og begge gir en forståelse av at situasjonen truer det livet de kjenner og verner om. Når de mister kontrollen over kroppen og ikke skjønner hva som skjer, oppleves kroppen som noe fremmed, og ikke som dem. I motsetning til Eva, som ikke ser ut til å ta inn over seg alvoret i de kroppslige endringene før hun får kognitive vansker, opplever Kari at de kroppslige endringene setter i gang prosesser i hennes som bringer frem vonde minner fra fortiden og truer det livet hun har skapt seg. Imidlertid er også Eva påvirket av sin fortid, i den forstand at den preger hennes veivalg og hennes prioriteringer. For hun frykter at hun, ved å være syk, skal svikte sin foreldrerolle, slik hun selv opplevde å bli sviktet da hun var barn.

### **4.3: Kroppen, jeg og de andre**

Opplevelsen av at kroppen endrer seg med tegn på sykdom, er en gjenkjennbar følelse av ubehag og usikkerhet, og dersom man har alvorlige plager ingen kan gi en forklaring på kan man begynne å lure på om det er noe man innbillen seg (Nettleton, Watt, O'Malley & Duffey 2005). Hvis man får hjelp til å identifisere plagene, gi dem et navn, kan det kanskje hjelpe oss til å plassere følelsene som følger med det kroppslige ubehaget, samtidig som det kan gi håp eller forutsigbarhet for fremtiden. For gjennom å se seg selv i en større sammenheng, kan man få mulighet til å forstå hva man kjemper med, og dermed se hva en selv kan gjøre for å vende tilbake til verden sammen med andre (Bengtsson 1999). Både Eva og Kari har i forrige avsnitt beskrevet hvordan de uforståelige kroppslige endringene virket inn på deres daglige liv og deres tiltro til seg selv. I dette avsnittet belyses deres innledende erfaringer med helsevesenet og hvordan opplevelsen av både anerkjennelse og manglende anerkjennelse for seg selv og deres lidelse innvirket på deres opplevelse og på deres mestring av situasjonen. Temaet belyser også betydningen av å kunne stole på, og involvere andre.

### 4.3.1 Den erfarende kroppens endring og mellommenneskelige fungering

På tross av de utfordringene hverdagen byr på fortsetter Eva å presse seg i et forsøk på å bevare en normalsituasjon. For betydningen av det relasjonelle, både hjemme og på jobb, skinner gjennom i Evas beskrivelse av sin situasjon; «...en jobb jeg opplevde så meningsfylt, et liv jeg opplevde så meningsfylt med flere barn hjemme...». Så når hun blir tatt ut av sine kjente rammer ved å bli sykemeldt, og erfarer at kroppen ikke lenger lystre slik at hun kan imøtekomme forventningene hun har til seg selv, blir hele situasjonen en trussel mot det livet hun kjente og vernet om: «Jeg var en person som alltid gjorde noe, og det jeg gjorde ville jeg gjøre godt, så derfor var det så viktig for meg å ikke svikte i morsrollen også». Sykdommen truer Evas oppfatning av seg selv ved at den hindrer, eller hemmer, henne i å gjøre det hun pleide å være god til, det som er viktig for henne. Hun synes å formidle en oppfatning av at hennes reduserte kapasitet er et svik, både mot seg selv og de rundt henne, og at morsrollen er den siste, kanskje viktigste skansen hun må kjempe for å ikke tape. Det kan derfor se ut til at det å fungere i sine roller er nært knyttet til hvordan hun vurderer seg selv som person, og dermed blir også det å oppfylle forventningen hun har til seg selv som yrkeskvinne og mor ekstra viktig for opprettholdelse av egenverdi. Når kroppen og kroppslige symptomer hemmer henne i å holde hjulene i gang, blir hennes sårbarhet knyttet til hennes selvbilde om å være en som har ansvar for å legge forholdene til rette for de hun er glad i, ekstra tydelig: «Jeg hadde ikke lyst til at denne situasjonen på noen måte skulle gå ut over barna mine, de skulle ikke se en sykkelig mor». Hun velger derfor å holde plagene for seg selv, og prøver å fremstå så nær sitt vanlige jeg som hun klarer. Den anstrengelsen hun gjør, i et forsøk på holde sine plager adskilt fra barnas liv, ser ut til å tappe henne for krefter, og hun beskriver kanskje dette når hun forteller om en tur hjem fra sommerferie: «Jeg hadde begynt på anfallet da jeg satt meg i bilen, så jeg visste jeg ble dårlig og det så minstemann også. Jeg satt sammen med ham og tullet med ham hele veien, så plutselig klarte jeg ikke ingenting, ikke lyder, ikke noe. Jeg hørte de andre snakke og minstemann si at mamma er dårlig (sukk), så minstemann hadde skjønt det». Når Eva her uttrykker fortvilelse, ser fortvilelsen ut til å være rettet mot at hennes vansker er synliggjort for barna. Når hun så forteller at hun allikevel tar seg sammen, kan det forstås som et uttrykk for at hun enda ikke er klar for å vise omfanget av sine plager. Anstrengelsen og kreftene det koster å ta seg sammen, ser imidlertid ut til å få konsekvenser. For når hun, til tross for at hun kjenner seg dårlig, går hun i gang med å lage mat når hun kommer hjem,

opplever hun at hennes verden blir fremmed ; « *jeg kjente meg ikke igjen på kjøkkenet mitt! Jeg fant ikke redskapen jeg trengte for å varme opp den spagettien som var gjort klar for oss. Jeg kjente ikke igjen hunden min eller familien min, og det var som om jeg var der og ikke var der*». Denne opplevelsen, der alt hun er glad i blir fremmed, også henne selv, kan forstås som en opplevelse av at hele ens livsverden brytes sammen, eller som en opplevelse av total utmattelse. Beskrivelsen kan også forstås som en opplevelse av hjemløshet, i den forstand at sykdom og lidelse kan gi en følelse av å være hjemløs i sin egen kropp, og denne opplevelsen kunne da være uttrykk for en slik opplevelse, der hun får et øyeblikks opplevelse av å ikke høre til, av å være fremmed i sitt eget liv. Når jeg spør hvordan hun opplevde denne situasjonen, sier hun:»*Panikk den følelsen der, men heldigvis varte den bare i 5 minutter*».

I motsetning til Eva, som i stor grad også rettet sin oppmerksomhet utover, ser ikke Kari lenger ut til å være komfortabel med å rette sin oppmerksomhet utover mot verden når ansiktsplagene utvikler seg; «*jeg har innsett at jeg ikke er så sosial lenger, at jeg har isolert meg. Jeg har ikke gjort det for å beskytte meg selv, men når du ikke sover... Jeg synes det er ubehagelig å ta den kontakten, det syntes jeg ikke før, de er jo mine venner*». Når Kari beskriver denne opplevelsen av å være hemmet i å ta kontakt med mennesker hun må antas å være trygg på, ser hun samtidig ut til selv å oppfatte tilbaketrekningen som noe som bare har skjedd, at det ikke har vært en bevisst, villet handling: «*Jeg tror det har gått gradvis. Jeg er fra før ikke den mest sosiale personen, jeg har det koselig i mitt eget selskap, men jeg føler nå som jeg føler meg bedre, nå som jeg har gått et år i psykomotorisk behandling, at jeg har blitt isolert*». Den forståelsen jeg kan trekke ut fra denne beskrivelsen, er at hun der og da ikke innså at hun hadde vendt seg bort fra andre, at hun var trygg og komfortabel i sitt eget selskap, og at eget selskap var nok for henne i den situasjonen. Når hun også sier at hun ikke innså at hun var isolert før hun følte seg bedre, og fikk hjelp til å se seg selv, kan det kanskje forstås som at hun ikke har hatt kapasitet til å se den siden ved seg selv. Det kan også forstås dit at når hun nå etterhvert var mer «seg selv», så klarte hun å se hva årene med plager hadde forårsaket, også i forhold til hennes relasjon med andre. Så når Kari ser tilbake og beskriver en tilbaketrekning, kan hennes opplevelse av den situasjonen uttrykke at tilbaketrekningen var en konsekvens av et ubevisst behov, og at hun anerkjente dette behovet. For denne endrede kroppen hun møtte verden med i den situasjonen hun var i, ser ikke ut til å være den kroppen hun kjente og følte seg trygg på, og hun forteller også at dette

har hemmet henne i å ivareta sine forpliktelser: *»Det har påvirket søvn, og det har påvirket stressnivå, jeg kunne ikke jobbe og jeg kunne ikke studere.* Når Kari her forteller at smerter og ufrivillige bevegelser også har tatt henne ut av en større sosial sammenheng, kan opplevelsen av å ikke lenger fungere i sine roller fordi kroppen ikke spiller på lag, forstås som en følelse av tap såvel som av ensomhet. For når Kari i sin beskrivelse har fortalt at hun både har trukket seg tilbake fra sine venner, og at hun ikke lenger klarer å utføre meningsfullt arbeid, kan man forstå at hele hennes livsverden har endret seg, skrumpet inn.

#### **4.3.2 Erfaringer med å få, og ikke få anerkjennelse**

Når Karis kropp endrer seg, uten at hun skjønner hvorfor, opplever hun at det ikke er knagger å henge plagene på, heller ikke det kirurgiske inngrepet som foranlediget ansiktssmertene og de ufrivillige bevegelsene ser ut til å kunne forklare situasjonen hun er i; *«tannlegen sa det samme hver gang, at det var helt usannsynlig at de nervene som jeg hadde plager fra kunne bli skadet under inngrepet».* Karis beskrivelse kan forstås som en opplevelse av å bli mistrodd, kanskje også som en opplevelse av at hun latet som, eller som om hun gjorde seg verre enn hun var. For når hun konfronterer tannlegene med sine plager, og de gang på gang avviser en sammenheng mellom plagene og det kirurgiske inngrepet, ser Kari ut til å stå alene om å anerkjenne sine smerter; *«jeg måtte si samme historien igjen og igjen. Jeg ble ikke trodd!».* Kari formidler en opplevelse av å hverken ha fagpersoner å støtte seg på, eller ord som er tilstrekkelig til at hun opplever å nå gjennom med sitt budskap. Når man viser seg frem for noen når man er som svakest, og ikke får gehør, kan det oppleves som en avvisning, ikke bare i forhold til plagenes betydning og realitet, men også som en avvisning av en selv: *«..og fastlegen som jeg oppfatter som en fornuftig lege, mener jeg allerede er i helsevesenets gode hender, kompetente folk som har mer kompetanse på akkurat det området som jeg har plager i, så han må nesten lene seg på at det ikke er så veldig prekært akkurat nå (sukk)».* Karis beskrivelse av sin situasjon, der hun er i et system som ikke ser seg i stand til å ivareta henne slik hun har behov for, kan forstås som en opplevelse av å møte veggen, både i sitt forsøk på å forstå plagene og å få hjelp. Denne opplevelsen av at *«kompetente folk»* hverken kunne gi henne en forklaring eller lette smertene hennes, gjorde at hun etterhvert lette etter årsaker i seg selv; *«det er sikkert ting*

*med min forhistorie, fra jeg var yngre, som gjør at de smertene som jeg har, de tar jeg mer alvorlig enn andre, men altså smertene var reelle». Samtidig som hun formidler en fortvilelse over å ikke få anerkjennelse, eller en forklaring fra helsevesenet, uttrykker hun også en fortvilelse over å måtte presisere at smertene er til stede for henne. Så når hun vektlegger smertens realitet, synliggjør hun også en skuffelse i forhold til at helsevesenet ikke kunne ta fra henne ansvaret, eller anerkjenne plagene hennes, i alle fall som noe reelt for henne, i stedet for å gi henne en følelse av å være «et element som tar tid, noe uinteressant, noe som drar ut effektiviteten». Karis opplevelse av å ikke være betydningsfull spisser seg når legen glemmer å informere henne om at henvisningen til smerteklinikk har blitt avvist fordi hun ikke har en diagnose: « Da ble jeg så sint og sa at jeg overlever hver dag i håpet om å få hjelp av smerteleger, og nå er der ingen baller i luften her!» Hun gir ikke inntrykk av å være på leting etter en diagnose, snarere en forklaring slik at hun kan tillegge sine erfaringer mening, og dermed kanskje forstå hva hun selv kan gjøre for å bli bedre; «smerten, det var ille, men det verste var å føle at det ikke var noe progresjon, ikke noe mål. Ingen kan si hvor lenge dette skal vare, det er ingen hjelp å få!», og hun må skrike høyt før hennes utfordringer blir tatt på alvor: «Det er først når jeg sitter og hyperventilerer på legekantoret, og jeg nesten ikke vet om jeg er der eller et annet sted, om jeg skal hoppe ut av vinduet eller om han skal drepe meg, at jeg blir tatt seriøst. Da først sier han at kanskje du skal gå til psykomotorisk fysioterapeut».*

Eva, på den annen side, beskriver sitt møte med helsevesenet annerledes, selv om også hun har opplevd perioden som utrygg: «Å ha opplevd det å gå gjennom den usikre perioden med usikker fremtid og og liten kontroll, det er noe av det verste som har skjedd meg». Hun har også tidligere beskrevet hvor utfordrende det var å ikke skjønne hva som skjedde med kroppen hennes, men det som skiller Eva's beskrivelse fra Kari's, er opplevelsen av å ha fagpersoner rundt seg som var interressert i henne: « Midt oppi det hele så tror jeg noe av det beste som har skjedd meg, det som har vært viktigst for meg, har vært å bli møtt av folk som har vist evne til å lytte og ta meg på alvor». Så der Kari har opplevd å stå alene, har Eva opplevd å ha blitt møtt med interesse og anerkjennelse for sine plager, noe som har gjort at hun har klart å stå i situasjonen: «Det har gjort at jeg har beholdt troen på meg selv og at dette skal jeg få til». For Eva's beskrivelse kan tas til inntekt for at å bli sett og respektert er av betydning for opplevelsen av egenverdi, og når hun sier at den positive oppfølgingen hun har fått har

gjort at hun har klart å bevare troen på seg selv og en fremtid, kan det uttrykke en opplevelse av at hun kjenner seg anerkjent. Til tross for denne opplevelsen av å være betydningsfull, forteller hun også at hun har opplevd deler av utredningen som svært krevende: *»Jeg ble utredet somatisk og jeg ble utredet psykisk. Jeg kjente meg jo harmonisk og trygg med en fantastisk familie, så når psykiateren gikk til angrep på mitt gode humør og sa at jeg ikke slapp til det som var vanskelig, ble det for slitsomt å være der. Jeg fikk vite at det var like skadelig for et barn å ha en mor som alltid er glad som å ha en mor som alltid er sur»*. Denne beskrivelsen, som kan forstås som en opplevelse av bli angrepet både som mor og individ, er altså også en del av Evas erfaring med helsevesenet, men da hun har hatt enkel tilgang til en lege som har vært interressert i henne, ser hun ut til å ha hatt den forankring hun har hatt behov for; *«jeg har blitt ivaretatt av min doktor, og han har sagt at bare ring meg hvis det er noe»*. Hun forteller også at denne forankringen etterhvert har bidratt til at hun ikke lenger tillegger årsaken til lidelsen like stor betydning som hun gjorde tidligere i forløpet, og at hun nå er mer opptatt av å mestre sine plager; *«det er det samme for meg hva dere kaller det, psyke eller soma, hva slags diagnose det er, bare dere hjelper meg ut av det»*.

Eva har også opplevd å få anerkjenelse fra sine nærmeste når hun etterhvert valgte å dele sine utfordringer med dem: *«Det tok to år før jeg klarte å vise barna at jeg ikke hadde det bra, og det gjorde jeg først etter at datteren min spurte meg om hvorfor jeg alltid var så tullete og glad når jeg åpenbart hadde det så vondt»*. Ved å bli konfontert, og ved å møte denne konfrontasjonen, ser hun ut til å kunne legge fra seg hemmeligholdelsen, og når hun ikke lenger behøver å anstrenge seg for å holde hjulene i gang, men heller imøtekommer de behov hun selv har, lar hun seg overraske av at barna gjerne deler denne opplevelsen med henne: *»Å lære seg å hvile har vist seg å være viktig for å bli bedre, og det som har skjedd er at barna har gjort det samme»*. Hun forteller videre hvordan hun tok mot til seg og ble liggende på sofaen da de kom hjem fra skolen, og ikke bare spratt opp og latet som om alt var i orden: *«Da kom barna og la seg ved siden av meg. Jeg mener, jeg er rollemodell! Hvorfor har jeg ikke gjort det før, når jeg ser hva det gjør med barna mine? Jeg ser jo at de trenger å hvile, hvorfor har jeg ikke sett at jeg trenger å hvile?»*. Gjennom å se seg selv gjennom barna, og ved å oppleve anerkjennelse for den endrede egenomsorgen, ser Eva ut til å erkjenne at ved å ta vare på seg selv, tar hun også vare på de rundt seg. Imidlertid, til tross for at hun gleder seg over anerkjennelsen, ser hun fremdeles ut til å ha sin rolle og sin funksjon i mente.

### 4.3.3 Betydningen av en terapeutisk relasjon

Kari har fortalt om opplevelsen av å stå alene med å forstå sine plager, men hun forteller også at hun har unnlatt å fortelle utrederne av ansiktsplagene om tidligere vonde opplevelser; *«for hvis jeg forteller om de vonde opplevelsene så blir det en forklaringsmodell, og da får jeg i alle fall ikke noe utredning»*. Kari ser ut til å ha med seg en erfaring som gjør at hun ikke umiddelbart legger alle kortene på bordet, noe som kanskje kan forstås som at hun vil utelukke alle andre muligheter før hun utforsker mulige sammenhenger med egne barndomsopplevelser. Hun har også fortalt at hun har lett etter svar på egen hånd; *«jeg følte jeg måtte ta saken i egne hender, så jeg begynte å google»*. Det er et utfordrende farvann å navigere i når man blir syk, føler seg alene og kjenner på ansvaret for selv å finne en forklaring og en løsning på sine utfordringer, noe også Kari erfarte: *«Jeg har prøvd å utrede meg selv, men jeg er jo ikke lege, så jeg må innom masse rart. For det er et helt annet språk enn jeg er vant til, du må lære deg et nytt språk, og jo mer du leser jo verre blir det»*. Ved å søke på nett og i litteratur med utgangspunkt i de plagene hun har, ser hun ut til å få innsyn i mange og skremmende muligheter som kanskje kan forårsake plagene. Hun forteller hvordan dette har tydeliggjort for henne at hun trenger noen som kan løse henne gjennom utredningen, og som også kan hjelpe henne med de subjektive opplevelsene. Hun ser etterhvert ut til å få den støtten hun trenger fra fastlegen, en forankringen som har hjulpet henne til å finne en terapeut, en terapeut som er interessert i henne og som hjelper henne å rydde: *«Hensikten var å få hjelp med det som plaget meg i ansiktet, men så er det jo komplekst, så vi startet med vonde ting jeg opplevde da jeg var liten»*. Når Kari forteller at hun, med utgangspunktet i ansiktsplagene, ser hensikten med å åpne opp for tidligere opplevelser, gir hennes beskrivelse også en forståelse av at terapeutforholdet oppleves trygt. Hun beskriver videre hvordan hun, gjennom samarbeid med terapeuten, har forstått hvordan utløsende faktorer i hverdagen kan gi ubehagelige kroppslige opplevelser: *«Jeg hadde flash-backs, det er første gang når jeg tenker på det nå at jeg ikke kan se bildene og situasjonene på samme måte, før kunne jeg se alle elementene, farger og alt. Når jeg tenker veldig hardt på det så kan jeg se det, men jeg kan også tenke mer om det»*. Gode relasjoner kan gjøre uklareheter tydelige, bidra til å dempe opplevelsen av kaos, og kan bli «the cornerstone of healing» (Kornelsen et al 2016, s.370). Ved å vende seg mot, og utfordre de vonde barndomsopplevelsene, ser Kari ut til å oppleve at minnene blekner og mister sitt



truende uttrykk, og hun beskriver hvordan dette endrede trusselbildet har gitt kroppen en mulighet for å vise seg for henne med et nytt og ufarlig språk: *«Jeg har begynt å kjenne på tørst og sult, det kunne jeg ikke før, jeg visste ikke hva det var. Det er ganske rart, lære om det i voksen alder!»* Karis erfarende kropp har tidligere i livet vært rettet mot mer presserende behov, så når hun får hjelp til å erfare kroppen som noe mer enn et rom for fortvilelse og kaos, gir det plass for andre, mer grunnleggende behov: *» Nå klarer jeg mer å skille hva som er hva, skille tanker og følelser. Det er lettere nå, å tenke før jeg reagerer, før jeg ser etter en fluktvei. Jeg skjønnte etterhvert at det er andre måter å gjøre dette på, og så fikk det større og større plass»*. Når Kari får hjelp til anerkjenne sine utfordringer, ser hun samtidig ut til å bli kjent med nye muligheter, ikke bare i forhold til hvordan hun kan ha det bedre i sin egen kropp, men også hvordan hun kan finne seg til rette i verden, sammen med andre.

I tillegg til legen som har fulgt Eva opp gjennom det meste av sykdomsprosessen, har hun opplevd at fysioterapeuten har vært betydningsfull for de fremskritt hun har gjort: *«Hun har vært min store støtte på veien tilbake, men hun har også lært meg å respektere og forstå kroppens språk. Hun har sagt at hvordan er du i dag, så tar vi det derfra. Så hun har trent meg, helt konkret, men hun har også vært støttende»*. Eva har tidligere beskrevet hvordan hun enten ikke har forstått det kroppen har signalisert henne, eller at hun ikke sett seg i stand til å respondere på en måte som var hensiktsmessig for henne. Hun forteller at hun, gjennom en terapeutisk relasjon som ikke har hatt ensidig fokus på de objektive kroppslige utfordringene, har lært hvordan hun kan forstå og respektere kroppens signaler. Hun ser også ut til å ha fått hjelp til å bli kjent med sine muligheter så vel som sine grenser. For nettopp det å vite hvor grensene går ser ut til å ha vært en av Evas utfordringer med den sviktende kroppen; *«tidligere hadde jeg ikke grenser, da kunne jeg få til alt»*. Så når hun samtidig sier at; *« jeg har fått nye grenser, og jeg har godtatt disse grensene»*, kan dette uttrykke en respekt for seg selv som kanskje har kommet til henne gjennom støttede erfaringer med egenkroppen, selv om hun også forteller at : *«Når jeg har kommet til henne med et ben jeg ikke kunne bevege, kunne jeg bevege det når jeg gikk fra henne, men jeg var også like sliten, og jeg vet at det er slitenheten som har bragt meg ut i dette, men jeg klarer å komme meg hjem og finne hvilen jeg trenger, og jeg klarer å bevare bevegelsen i benet»*. Eva beskriver en opplevelse av at, til tross for støttende opptrening og egeninnsats, går ikke

tilhelingen i en jevn, oppadstigende kurve. Hun har fremdeles utfordringer i forhold til å finne overskudd, men hun ser også ut til å ha lært seg til å anerkjenne og etterkomme sine egne behov;»*det har blitt en veldig viktig lærdom, det å erkjenne grenser, erkjenne at du trenger å hvile*», og understreker denne nyvunne kunnskapen med å sitere Ole Brum: «*Hvis du føler deg sliten og nedfor, så er det ikke et tegn på svakhet men at du har vært sterk for lenge*».

Eva og Karis beskrivelser av den terapeutiske oppfølgingen er ulike, men de beskriver begge en opplevelse av at denne kontakten har bidratt til selvinnsett og endret fungering. De gir en forståelse av at terapeutrelasjonen har vært preget av trygghet og tillit, og at de har blitt sett som individer med en reell utfordring.

#### **4.3.4 Sammenfatning**

Der Kari vendte seg innover mot seg selv, mot egenkroppens behov, og prøvde å ivareta seg selv, har Eva også rettet seg utover mot omgivelsene, og satt sine krefter inn på å ivareta sine nærmest. For det å skåne barna fra å se en syk mor har vært vært like viktig for Eva som det å bevare troen på seg selv. Eva har beskrevet det å bli syk som et svik mot de hun har ansvar for, og en trussel mot sitt selvbylde, mot sin identitet, og hun har derfor holdt plagene for seg selv. Så der Kari anerkjente egne vansker og vernet om seg selv, har Eva i det lengste skjøvet unna realiteten, noe som ser ut til å ha kostet henne mye krefter. Både Eva og Kari har opplevd at plagene fikk konsekvenser for deres oppfatning av seg selv og for deres samhandlingen med andre. Eva og Kari har ulike erfaringer med helsevesenet. Der Kari har opplevd å bli mistrodd, ikke hørt, og opplevd seg avvist både som person og for sine plager, har Eva opplevd seg sett, hørt og anerkjent. Den anerkjennelsen Kari ikke opplevde å få da plagene oppsto, ser ut til å ha forverret hennes opplevelse av situasjonen, der hun ble både redd og utrygg. For da hun opplevde å ikke bli trodd og at det ikke var hjelp å få, prøvde hun å utrede seg selv, noe som både viste henne mange skremmende, mulige årsaker til plagene, såvel som at hun lurte på om noe av problemet lå i henne selv. Eva, derimot, har opplevd at anerkjennelsen fra utrederne har gjort henne i stand til å bevare troen på seg selv og en fremtid. Eva har også opplevd at hun fikk uforbeholden anerkjennelse fra barna når hun tok

mot til seg og fortalte om sine plager, noe som også har medført at hun i større grad har klart å anerkjenne egne behov. Begge har erfart betydningen av en terapeutisk relasjon. Eva har beskrevet betydningen av å ha enkel tilgang til en lege som er interessert i henne, og også Kari har etterhvert opplevd å få denne forankringen. De beskriver også betydningen av å jobbe med en fysioterapeut som ser ut til å ha hjulpet dem på noe ulikt vis. Kari har fått hjelp til å identifisere og forstå hvordan utløsende faktorer i hverdagen kan innvirke på kroppslige opplevelser. Dette har gjort henne i stand til å erfare kroppen som noe mer enn et rom for fortvilelse og kaos, og hun ser ut til å ha klart å lære seg og skille nåtid fra fortid, og å tenke seg om før hun reagerer på en situasjon hun potensielt kunne reagert på med engstelse og frykt. Eva har, gjennom arbeid med fysioterapeuten, lært å forstå og respektere kroppens signaler og grenser, men også at det er et langt lerret å bleke, og at slitenhet og mangel på krefter henger igjen.

Både Eva og Kari vender seg mot den sviktende kroppen og prøver å forstå hva som skjer med dem, og begge beskriver hvordan lidelsen blir et kaotisk møte med en ny livssituasjon som hemmer dem i praktisk og mellommenneskelig deltakelse. I neste kapittel vil jeg diskutere og analysere videre kvinnenenes erfaringer ved hjelp av teori, og jeg har valgt å se nærmere på følgende:

1. Hvordan kan jeg forstå lidelsen, der kroppen svikter, som en opplevelse av kaos og uforutsigbarhet?
2. Hvordan kan jeg forstå deres levde erfaring med anerkjennelse og manglende anerkjennelse?

## 4.4 Diskusjon

### 4.4.1 Innledning

I denne studien har jeg hatt til hensikt å forsøke å forstå informantenes erfaringer med å få en lidelse som ikke bare i seg selv kan være skremmende og uforståelig for den som opplever det, men som også er vanskelig å forstå for helsevesenet (Carson et al 2012). Jeg har også ønsket å få innblikk i om lidelsen har innvirket på deres forhold til seg selv og til andre, og hvordan de erfarer sin livsverden etter at lidelsen rammet dem. De funn som kom frem gjennom den empirinære analysen, viste at de to kvinnene som ga stemme til dette prosjektet erfarte at smerte, dysfunksjon og usikkerhet skapte et brudd med livet slik det var kjent for dem. Dette bruddet førte med seg endret syn på-, og tro om egenkroppen, noe som innvirket på deres samhandling med andre. Endringen i deres livssituasjon så også ut til å føre med seg at minner om tidligere opplevelser kom tilbake, ikke bare som konkrete erindringer, men også som ubehagelige følelser de hadde kjent på før, og som bevisste og ubevisste mestringsstrategier. Analysen viste også at å bli sett og anerkjent for sin lidelse, både av helsevesenet og av betydningsfulle andre var avgjørende for tilhelingen av lidelsen, likeledes ble mangelen på denne anerkjennelsen beskrevet å være medvirkende til at lidelsen fikk utvikle seg. Deltakerne beskrev også at en terapeutisk relasjon i form av lege og fysioterapeut var av avgjørende betydning for en tilhelingsprosess.

Jeg vil i denne diskusjonsdelen utforske disse opplevelsene videre ved hjelp av den fenomenologiske forståelsen av tid, rom, kropp og relasjon til andre, de fire eksistensielle kategorier som påvirker hverandre, som danner en enhet som er vår livsverden (Merleau-Ponty, referert av van Manen 1997, s.100, 105). Jeg vil også se mine funn opp mot den forskningen på pasienterfaringer som jeg har presentert i litteraturkapittelet.

## 4.4.2 Lidelsen som opplevd kaos og uforutsigbarhet

### 4.4.2.1 Når kroppens endring ikke gir mening

Opplevelsen av å miste kontroll over egen kropp og over livet slik en kjenner det er en skremmende erfaring (Honkasalo 1998). Når ens livssituasjon endres brått pga sykdom eller skade, kan livssituasjonen fremstå som truende og uforutsigbar, ikke bare fordi man kan frykte selve utfallet av sykdommen, men også fordi den kan innvirke på vår tilstedeværelse i verden. I følge Svenaeus (1999) kan en smertefull eller syk kropp oppleves som en fiende som det er vanskelig å forstå seg på og identifisere seg med, i det man kan miste sammenhengen i tilværelsen når kroppen ikke lenger fremstår som forståelig og meningsfull (s 163). Eva og Kari har beskrevet hvordan den kjente balansen i livet forrykkes når kroppen fremstår som fremmed og til hinder, og når de ikke skjønner hvorfor den oppførte seg som den gjør. Den opplevelsen kan forstås som en følelse av at kroppen ikke lenger er til deres disposisjon, eller som Gallagher (1986) sier, den er «*absently available*» (s. 153). Ved helse er der allikevel ulike grader, eller former for vår tilstedeværelse i verden, der den tilstedeværelsen som er spesiell for den enkelte, gjenspeile fortiden, nåtiden og fremtiden. Det er kanskje derfor Freud og Heidegger (referert av Svenaeus 2000) hevdet at «*to become a human being means to be born to homelessness*» (s.125). Argumentet for denne betraktningen var at vi aldri fullt ut kan kjenne oss selv, og at nettopp denne uforutsigbarheten, som vi ved helse mestrer, er en av utfordringene ved det å være menneske. Den identiteten Eva og Kari bar med seg, og som var under påvirkning av det livet de var i, så også ut til å være knyttet opp mot det de presterte, det de viste frem i det offentlige rom, de arbeidsoppgavene de hadde forpliktet seg til, og for Eva sin del, de menneskene hun hadde omsorg for. Den var også knyttet opp til en fysisk fungering de var kjent med. Dersom vi tar inn over oss at vår livsverden har basis i kroppens sansemessige erfaring (Merleau-Ponty 2002), at det er gjennom kroppen vi gir mening til erfaringer, bevisst og ubevisst, kan det gi mening til Evas uttalelse om at hun «*ble tatt ut av sine skinner, og da raste kroppen*». For når ingen kunne gi henne en forklaring på hvorfor kroppen «*oppfører seg sånn*», og hun selv ikke hadde en preobjektiv kunnskap om disse reaksjonene, så hennes verden ut til å bli utrygg og uoversiktlig. For da kroppen er det stabile utgangspunkt for vårt møte med verden, kan en sviktende kropp gjøre vår forbindelse med verden problematisk (Leder 1990, s. 88) der den ikke lenger er «*dis-appearing*» (Leder 1990,

s.26) fra vår bevissthet slik den er når den fungerer slik den pleier, men «*dys-appears*» (Leder 1990, s.69) som et tema i vår bevissthet. Ved sykdom er dermed den kroppen vi retter oss utover mot verden med en annen kropp enn den kroppen den var før den endret seg, og de etablerte vaner og funksjoner er ikke lenger tilstrekkelig (Leder 1990 s. 88-89). I det den syke vender seg innover mot seg selv, er fraværet rettet mot det personen ikke lenger er, eller det den ikke klarer: «*No longer absent from experience, the body may yet surface as an absence, a being-away within experience*» (Leder 1990, s. 91) I følge Leder (1990) er ikke dette bare en situasjon vi kan erfare ved sykdom, men også i vår habitual situasjon, men når sykdom oppstår er ikke kroppen lenger fraværende, men «*a sharp and searing presence threatening the self*» (s. 91). Både Eva og Kari har beskrevet hvordan den objektive kroppen ble et tema i deres bevissthet, både på grunn av smerte og dysfunksjon, men også på grunn av at den sviktende kroppen sto frem for dem som noe annet enn den kroppen de identifiserte seg med. Merleau-Ponty (1962) har beskrevet hvordan den intensjonelle forbindelsen mellom kroppen og verden er basert på forbindelser, eller erfaringer i den levde kroppen (referert av Leder 1990, s. 87). Denne funksjonen, som ikke er avhengig av vår bevissthet, kan gjøre at kroppen fremstår som fremmed og truende når man erfarer et sammenbrudd i denne synergien, når vår persepsjon av oss selv i verden er endret (Leder 1990, s. 91). Med denne forståelsen til grunn, kan Eva og Karis opplevelse med en sviktende kropp både ha bragt med seg en følelse av at de som individer var endret, eller fremmed, så vel som verden rundt dem. I et forsøk på å forstå denne opplevelsen, der kroppen endrer seg på truende vis, har jeg også vendt meg mot Gallagher (2005) og hans betraktninger om kroppsskjema og kroppsbilde. Kan dette tydeliggjøre Eva og Karis opplevelse av kroppslig endring? Som nevnt i teorikapittelet skiller han mellom vår bevisste opplevelse av egenkroppen, «*body image*», ( s. 24) og den ubevisste sensomotoriske prosessen som konstant regulerer holdning og bevegelse, «*body schema*» (s.24). Dersom vi erkjenner at «*although body schema is not itself a form of consciousness, or in any way a cognitive operation, it can enter into and support or undermine intentional activity, including cognition*» (Gallagher 2000, s.4), kan vi kanskje forstå Karis beskrivelse av en tafatt arm, hennes vansker med å bevege ansiktet, eller Evas opplevelse av kognitiv svikt såvel som hennes sviktende høyre kroppshalvdel. Leder (1990) beskriver dette bruddet som oppstår ved sykdom og skade, som en «*intentional disruption*» (s. 73). Slik jeg forstår ham, henspiller dette på at et plutselig, ikke-fungerende kroppsskjema tvinger oss til å vende vår

oppmerksomhet bort fra omgivelsene, og inn mot egenkroppen. Dersom vi anerkjenner at Eva og Kari's «*body image*» og «*body schema*» (Leder 1990, s. 24) endret seg, kan vi også forstå at det ville gi dem en manglende «*sense of ownership*» (Gallagher 2000, s 17), altså en sviktende opplevelse av kontroll over egenkroppen. Da «*kropsskjema er et uttrykk for at min krop er i verden*» (Merleau-Ponty 1994, s. 44), kan vi også forstå deres opplevelse av kroppslig endring som en opplevelse av å ikke ha den tilhørighet de til vanlig har. I en studie, der man undersøkte om pasienter med funksjonelle motoriske symptomer (FMS) hadde redusert bevissthet om sin egen kropp (Demartini et al 2016), kunne man ikke vise at pasientgruppen hadde redusert sense of ownership. De spurte derfor om disse pasientene kanskje hadde vansker med å identifisere og forklare emosjoner som omhandlet dem selv, og at dette var uttrykk for at «*interoceptive awareness and sense of body ownership may be dissociated in patients with FMS*» ( s 75). I Kari og Eva sin beskrivelse av sin kropp og sin livssituasjon var begge tydelig på hva lidelsen hadde påført dem av utfordringer, både emosjonelt, kroppslig og sosialt. Nå var deres sykdomdebut noe bak i tid, og deres beskrivelser var preget av deres refleksjon rundt årsak såvel som hva lidelsen hadde resultert i, og dette kan ha påvirket deres beskrivelse av de opprinnelige opplevelsene.

Litteraturen har beskrevet hvordan en ulykke, eller skade, kan forårsake at en mister kontakten med en skadet kroppsdel, også etter at den er erklært «frisk» (Sacks 1984, Parees et al 2014). Denne opplevelsen, der en kroppsdel ikke lenger erfares som en del ens egen kropp, ble beskrevet av Sacks (1984) som «*not just a lesion in my muscle, but a lesion in me*» (Referert av Stone et al 2012, s 864). Både Eva og Kari hadde opplevd et operativt inngrep i forbindelse med sykdomdebut. I Kari's beskrivelse av at ansiktet ikke lystret etter det kirurgiske inngrepet, formidlet hun en fremmedgjøring mot ansiktet, og en fortvilelse over å ikke skjønne sammenhengene og å frykte konsekvensene, mens hun i beskrivelsen av den «*tafatte armen*», hverken formidlet fremmedgjøring eller frykt, kun forundring, da armen hverken var smertefull eller skadet. Erfaringen med den fraværende armen kan forstås som en opplevelse av at når hennes kropps funksjon endret seg i sosiale situasjoner, var hennes persepsjon av kroppen ikke like tilgjengelig for henne som den pleide å være. Merleau-Ponty (1994) sier at: «*Ganske vist er perceptionen af kroppen og genstande der berører kroppen, også uklar hos den normale, hvis han ikke bevæger sig*» (Merleau-Ponty 1994, s 54), så når Karis arm ligger i ro, er den mindre fremme i hennes bevissthet enn når hun bruker den.

Samtidig kan vi forstå at «*the human being experientially leaves his body behind in order to lose himself in the world, in his affairs, in the practical business at hand*» (Sartre, referert av Gallagher 1986, s 147), altså at kroppen blir utydelig for oss i dagligdagse aktiviteter der alt fungerer som det skal, noe også Leder beskriver (1990). For kroppen eksisterer i forhold til omgivelsene, mot noe, mot en oppgave (Merleau-Ponty 1994, s. 45). Så hvordan vi beveger oss, eller ikke beveger oss, er preget av «rommet» vi er i, hvem som befinner seg i rommet, hvilken betydning rommet har for oss. Ikke desto mindre *opplever* Kari at armen ikke er like tilgjengelig for henne når hun er i sosiale situasjoner. Vår persepsjon av situasjonen, av øyeblikket, kan jo reflekterer tidligere persepsjon, og vår grunnleggende måte å være i verden på er preget av å forstå seg på de meningssammenhenger vi til enhver tid er en del av og handler i forhold til (Engelsrud 1990, ref. av Råheim 2001 s. 171). «*Det er altså aldri vor objektive krop vi bevæger, men vor fenomenale krop...*» (Merleau-Ponty 1994, s.51). Med denne forståelsen til grunn kan vi forstå at i de beskrevne situasjonen der både Kari og Eva mistet kontakten med kroppen, er det deres *levde* kropp som blir utydelig for dem, og at den har med seg en erfaring som preger den oppgaven som ligger foran dem; «*den er polariseret af sine oppgaver, den eksisterer mod dem..*» (Merleau-Ponty 1994, s. 44).

#### **4.4.2.2 Den endrede kroppen og samhandlingen med andre.**

Når Svaeneus (1999), i et fenomenologisk perspektiv, tematiserer helse versus sykdom, benytter han begrepene "*homelikeness*" og "*homelessness*" (s.158) for å forklare hvordan mennesket som har helse finner seg til rette i sin livsverden, er i balanse, uten å reflektere over det. Han beskriver videre hvordan helse handler om en tilstedeværelse i verden, sammen med andre, i aktiv og givende aktivitet, og at de fleste av oss ikke er oppmerksom på vår "*homelike being -in -the world*" (Svenaeus 1999, s 160) når kroppen fungerer som den skal. Uhelse, derimot, kan sies å være forbundet med en grad av fravær av mening, et sammenbrudd av en persons «*væren i verden*» (Svenaeus 1999, s. 196), for når kroppen ikke lenger fungerer som den pleier, blir ens livsverden gradvis "*unhomelike*" (Svenaeus 1999 s.162) der vi ikke lenger er trygg på vår egen kapasitet. Denne sviktende egenkroppen kan forårsake at vi opplever å miste vår frihet, i verste fall også vår identitet og vår autonomi (Boss (1975 s.444, referert av Svenaeus 1999 s 154), noe Eva ser ut til å formidle når hun sier at sykemeldingen og de følgende plagene truer hennes identitet. For når hun ikke lenger



klarer å leve opp til sine egne forventninger fordi kroppen og den nye situasjonen hun er i legger begrensninger på hennes mulighet til å være den hun vil være for seg selv og andre, da rakner hennes selvbilde og truer det livet hun verner om og er glad for. Råheim (2001) beskriver i sin studie, om kroppserfaringer hos kvinner med kroniske muskelsmerter, at kvinners fokus «*på mange plan er forbundet med kroppen for andre*» (s.342) med en praktisk orientering mot hus og hjem, og at det derfor er utfordringer i forhold til å kunne trekke seg tilbake, ivareta seg selv. Kan Evas beskrivelse, der hun finner det vanskelig å se og ivareta seg selv og egne behov være uttrykk for en slik prioritering? Eller er hennes opplevelse av å fungere i sin rolle som mor så vesentlig for henne, for ikke å miste troen på seg selv, at hun strekker seg langt for å ikke falle ut av denne rollen? Jeg skal komme tilbake til dette spørsmålet.

Når Eva og Karis kropp, og deres erfaring med denne, endrer seg så dramatisk og skremmende, endrer også deres erfaring med den verden de er en del av. Deres oppmerksomheten er ikke lenger rettet utover mot verden fra et utgangspunkt der deltakelse er i sentrum, fokuset er nå på egenkroppen. Råheim (2001) beskriver hvordan et slikt endret fokus kan få konsekvenser for ens opplevelse av livsrommet så vel som av ens tidsoppfattelse (s. 298). Jeg har tidligere nevnt at Leder (1990) har beskrevet det samme, hvordan det bruddet som oppstår når smerte og sykdom erfares endrer ens subjektive utadrettethet, og at han kaller denne endringen i vårt samspill med omgivelsene for «*the intentional disruption*» (s.73). Denne bevisste eller ubevisste oppmerksomhet som ikke lenger er rettet fra kroppen til omgivelsene, men fra den subjektive kroppen mot den objektive kroppen (s.72), beskrives også av Honkasalo (1998) i sin studie av kroniske smerte pasienter. Hun viste at pasientene erfarte at en del av kroppen som tidligere ikke hadde vært fremme i bevisstheten fikk all oppmerksomhet; «*..the experience of one's own body becomes present in a way it normally never does*» (s. 43). Både Eva og Kari beskriver hvordan smerte og bevegelsevansker tvinger blikket innover mot egenkroppen, mot dem selv, og at det de opplever som et kaotisk møte med en ny livssituasjon hemmer dem i praktisk og mellommenneskelig deltakelse. De beskriver også hvordan livsrytmen endres og fremtiden fremstår som uforutsigbar og utrygg, så når Leder (1990) sier; «*in the face of pain, ones whole being is forcibly reorientated*» (s 73), gir det gjenklang i både Eva og Karis beskrivelse av sin situasjon. For når smerter og ufrivillige bevegelser rammer dem er det ikke bare

kroppen som er truet, det er hele deres livsverden, deres oppfattelse av seg selv, det livet de har skapt seg, og deres kapasitet til å samhandle med andre. Honkasalo (1998) støttet seg på Merleau-Ponty (1962/2002) når hun beskrev smerte som «*..neither a first person nor a third person phenomenon, but a way of experiencing and perceiving*» (s. 37), et utsagn jeg forstår dithen at kroppslig smerte får sosiale så vel som eksistensielle konsekvenser, og Eva beskrev jo hvordan den endrede situasjonen tvang henne til å tilpasse seg en sviktende, fremmed kropp der hun ikke lenger klarte å leve opp til sine egne forventninger. Honkasalo (1998) har beskrevet at: «*not being able to manage produce intense shame. Because of the shrinking of space in chronic illness, one can also feel the self-diminishing along with the space and body*» ( s.37), altså en opplevelse av at fysisk lidelse legger begrensninger på vår tillit til oss selv så vel som på den fysiske sfæren rundt oss. Både Eva og Kari har, i ulik grad og på ulikt vis, beskrevet hvordan den hverdagslige fortroligheten de hadde til seg selv før plagene satt inn, klappet sammen. Deres levde relasjon til seg selv og til omgivelsene hadde endret seg, og de uttrykte en usikker tilhørighet til sin kropp og til den verden de var en del av. Det kan forstås som et uttrykk for at å bære med seg smerte, innfinne seg med den, ikke kunne rømme fra den, er slitsomt, ikke minst fordi omgivelsene kan ha en forventning om at vi skal mestre våre plager, jobbe for å bli frisk (Nettleton et al 2006), men også fordi vi kan føle oss hjelpeløse i forhold til det som forårsaker smerten (Svenaesus 2014). Samtidig som plagene er med oss, ligger det i oss et behov for å bevare en «normalsituasjon» i vår livsverden: «*The tendency of pain to disrupt our intentionalities never leads to a complete collapse of the world. It is our nature, as being-in-the-world, to inhabit a significant continuum of space and time, projects and goals*» (Svenaesus 2014 s75). Evas beskrivelse av sin intensive mestringsstrategi, der hun både rettet seg utover mot omgivelsene for å bevare normalsituasjonen, og innover mot seg selv for å prøve å forstå sine plager, kunne kanskje være uttrykk for en slik tankegang. For da endringen i livssituasjonen oppsto, fortsatte hun å strekke seg etter sine mål og oppgaver for å bevare et mest mulig normalt liv for seg og sine, samtidig som hun aktivt prøvde å skjønne hva som var galt med henne. Denne høye aktiviteten kan kanskje også forstås som «*..a centrifugal movement in which we seek to escape this hold of pain by focusing outward upon the world..*» (Leder 1990, s 76), altså en strategi for å utvide livsrommet med den hensikt å unnslippe den virkeligheten kroppen formidler. Dersom vi fortsetter denne tankegangen og støtter oss på Svenaesus (2014), kan vi

forstå at «...whereas pain potentially alienates me, not only in terms of my way of being embodied but also in terms of my relations with other people and my core goals in life, work is the possibility of transforming my way of being embodied, my engagement in the world together with others...» (s.414). Eva mestringsstrategi kan altså også forstås som et forsøk på å bevare en meningsfull tilværelse, nettopp ved å engasjere seg i meningsfull aktivitet. Dersom vi også tar inn over oss at Eva's mestring var et resultat av både bevisste og ubevisste valg, at det både var en måte å bevare troen på seg selv og normalsituasjonen i hjemmet, samt at den høye aktiviteten gjorde henne i stand til å stå i smerten og lidelsen, ser vi at bildet er komplekst. Råheim & Håland (2006) har belyst liknende mestringsstrategier: «*Holding on to participation on important arenas seems to be an essential part of successful coping strategies*» (s.756), men de har også beskrevet at «*the development of habits and routines that prevent pain and exhaustion from dominating, is understood as imperative to be able to do so*» (s. 756), altså at de strategier som benyttes i seg selv ikke bør tappe en for krefter eller påføre en ytterligere vanskeligheter. I Evas situasjon, ble kanskje nettopp hennes anstrengelse med å mestre i seg selv en belastning.

Når vi møter et annet menneske, og vi møter det først og fremst gjennom vår og den andres kropp, er dette møtet preget av vår egen oppfattelse av oss selv, så vel som den andres oppfatning av oss. I denne kroppslige tilstedeværelsen avslører og skjuler vi, i gjensidighet, noe om oss selv (van Manen 1997, s. 103). I følge Heidegger (referert av Svenaeus 2011), er mennesket åpen til verden og det den har å by på: «*This openness is a kind of hospitality of the self to the world, always trying to find a place in the meaning pattern for new phenomenon in order to make sense of them*» (s.334-335). Der Eva både rettet seg utover mot omgivelsene og innover mot seg selv, opplevde Kari at hun hadde trukket seg tilbake fra samvær med andre, at hun følte seg mest vel i eget selskap når livet var preget av smerter og ufrivillige bevegelser. I følge Honkasalo (1998) innbyr hjemmet til; «*safety, individuation, privacy and preservation*» (s.48). Hun sier også at: «*Home is a cosmological basis for our meaning-given and the center of life's values and self-defenition*» (s. 47), altså at det vi kaller hjemme, kan være et rom for egenomsorg der vi kan prøve å skape mening av den situasjonen vi er i. Isolasjon som konsekvens av en lidelse som er vanskelig å identifisere, er også beskrevet av Nettleton et al (2005) ;«*the biggest thing is the isolation, you feel you are on your own and nobody understands you*» (s.208). Vi kan forstå at smerten har med seg et

element av tid så vel som av rom; «*as it pulls us back to here, so severe pain summons us to the now*» (Leder 1990, s75), for når oppmerksomheten er på den objektive kroppen her og nå, er det utfordrende å rette vår oppmerksomhet utover mot verden, og å være en aktiv del av den. Dersom vi også tar inn over oss at kroppen som subjekt er knyttet til verden med intensjonelle tråder (Merleau-Ponty 1962/2002), kan vi forstå at «*the body is intentional, directed and open to its world, and committed and projected towards space, time and other bodies*» (Honkasalo 1998, s 51), altså at vår tilværelse er knyttet sammen med andre i den tilværelsen vi er en del av, eller at «*kroppen er til i rommet*» (Merleau-Pony 1994. s 104). Samtidig skaper vi, og eier, våre egne «rom», og disse rommene beveger vi oss fritt mellom når vi har helse. Sykdom, der vår bevegelse av ulike grunner blir innskrenket, blir likeledes vårt levde rom. Svenaeus (2011) beskriver at sykdom og lidelse kan gi oss en opplevelse av at vi ikke lenger har «*a transparent quality as the point of access to the world in understanding activity*» ( s 333). Også med denne forståelsen til grunn kan man forstå at Karis forutsetning for sosial deltakelse hadde endret seg i det hennes kropp fremsto truende og forutsigbar. I det kroppen hadde endret seg hadde også Karis verden og hennes identitet endret seg; «*I am my world*» (Svenaeus 2011, s 336), altså Karis *oppfatning* og den mening hun tilla seg selv og sin verden.

I et forsøk på å skåne barna prøvde Eva i det lengste å holde plagene for seg selv. Hvilken forventning hadde hun hatt til deres reaksjon? «*The action of others are always understood through my own*» (Merleau-Pony 1962/2002, s. 406), eller som leder (1990) sier: «*My self-understanding always involves the seeing of what others see in me*» ( s.92). Den empirinære analysen viste at Evas erfaring med egne foreldres sykdom, der hun opplevde at de sviktet sin foreldrerolle, preget hennes forventning til sine barns reaksjon. Da Eva etterhvert tok valget om å dele sine utfordringer med barna, og deres reaksjon ikke stemte med hennes forventning der de møtte henne med anerkjennelse og ikke med engstelse, endret det hennes persepsjon av situasjonen. Elaine Scarry (1985) sier at «*sympathy lessens the power of sickness and pain, counteracts the force with which a person in great pain or sickness can be swallowed alive by the body*» (Referert av Honkasalo 1998, s 46). Åpenhet og mot til å dele vonde opplevelser så ut til å lage grobunn for nye erkjennelser hos Eva, noe som gradvis hjalp henne til å anerkjenne egne behov, ta seg selv på alvor. Med de nye, gode erfaringene,

der hun så at hun ikke måtte være alene med sine plager, så hun ut til å kunne skape ny mening med sitt levde rom.

#### **4.4.3 Levd erfaring med å få, og ikke få anerkjennelse for sin lidelse**

*«Pain as necessarily sharable, embracing the possibility of being acknowledged and recognized through human language, and when thus embraced and acknowledged, having a home in language and body»* (Honkasalo 1998, s.47, refererer Wittgenstein 1953).

Eva beskriver hvordan kroppens endring var absurd, den ga henne ikke mening. Heidegger (1996 s.151) uttrykker at *«..only what is unmeaningful can be absurd»* (Referert av Svenaeus 2011, s 335), og treffer dermed Eva's beskrivelse av sin situasjon der hun uttrykker at den sviktende kroppen er truende for både hennes livssituasjon og hennes identitet, eller der Kari opplever at fremtiden er usikker når hun ikke får en forklaring på sine plager. Å være syk, eller bli skadet, er grunnleggende forskjellig fra det å være frisk, det endrer livsrytmen, og dersom en utredning ikke kan påvise en objektiv årsak til en pasients plager kan dette bli en ekstra belastning (Nettleton 2006, Lind et al 2014, Aamland et al 2013), noe deltakerne i denne studien også beskrev. Det kan være vanskelig å se for seg en fremtid, spesielt der det er snakk om kronisk smerte, og det kan være utfordrende å huske hvordan det var å leve uten smerte. Smerten kan variere i intensitet, men så lenge smertens utgangspunkt er uendret, vil den vedvare ( Leder 1990 s.72). Når smertene i tillegg ikke gir mening, slik som i Karis tilfelle, der tannlegene ikke kunne bekrefte hennes antakelse om at de var påført henne som resultat av det kirurgiske inngrepet, eller Eva, som opplevde de kroppslige endringene som «absurde», blir det uvisse en ekstra belastning. Når sykdom ikke kunne påvises, rettet Kari blikket mot seg selv og sin fortid, og stilte spørsmål om årsaken lå i henne selv. Den manglende forklaringen gjorde at hun så behovet for selv å ta ansvaret for og forstå sine plager; *«jeg begynte å google»*. Leder (1990) sier at *«suffering gives rise to a search for interpretation and understanding»* ( s. 78), og beskriver at behovet for å forstå årsaken til en lidelse ligger i behovet for å tillegge den mening og for å mestre både det eksistensielle , så vel som det fysiske ubehaget. Råheim (2001) beskriver hvordan smerte som *«forblir navnløs, ordløs og møtt med skepsis forkrøpler mer enn om den får et navn og et hjem i den intersubjektive verden»* (s. 305). Samtidig sier hun at det er viktig å vedkjenne

seg smerten, anerkjenne seg selv i en situasjon som bringer med seg sorg og tap. Eva og Karis anerkjente sine utfordringer, men som individer med ulik erfaringsbakgrunn, ivaretok de seg selv og sin kropp på ulikt vis. Begge var på søken etter en objektiv årsak til sine plager, og da denne ikke kunne påvises uttrykte spesielt Kari at dette var en stor belastning for henne; «*jeg ble ikke trodd!*», selv om også Eva formidlet fortvilelse over å ikke skjønne hva som skjedde med henne; «*hvorfor oppfører kroppen min seg sånn?*» Svenaeus (2014) sier at «*suffering have little to do with material processes as such and have more to do with how we understand and interpret the things we have to endure*» ( s 408). I Karis utredningsprosess fant hun i det lengste ingen som ga henne en opplevelse av å bli sett, hørt, anerkjent og trodd, og hun kjente på en følelse av å være alene om å prøve å forstå sine plager. Hun formidlet også en opplevelse av å bli mistrodd, og at utrederne opplevde henne som plagsom;«*et element som tar tid, noe uinteressant, noe som drar ut effektiviteten*».

Honkasalo (1998) beskriver at smerte uten påviselig årsak har en utfordrende kommunikatív dimensjon: “ *..communicability is based on visibility of causal connections and location, the parameters of adequate diagnosing. If they fail, as in chronic pain, people’s intensive experiences are not taken seriously..*” ( s.40). Nettleton et al (2005) løfter likeledes frem utfordringen med å finne de ordene som uttrykker en kroppslig opplevelse av å være syk, uten at det kan påvises en sykdomsprosess; «*how can you discuss something that you feel, but which isn’t there?*» (s.207), og problematiserer utfordringen med å ha en udiagnostisert lidelse. Honkasalo (1998) beskriver også, i sin studie av kroniske smertepasienter, hvordan manglende anerkjennelse for pasientens opplevelse av sin situasjon kan lede til; «*stigma and delegitimation, an excessiv moral burden for the sufferer*» (s 40). Det er også beskrevet hvordan fravær av diagnose kan vanskeliggjør prosessen med å rekonstruere ens livsverden (Råheim 2002) og hvordan usikkerheten rundt årsak og prognose kan påføre pasienter «*kroppslig tvil og usikkerhet*» (Nettleton 2006 s. 1167). Kari tvilte ikke på sin egen smerteopplevelse, men hun ga uttrykk for at smertene og det uforståelige i situasjonen innvirket på hennes oppfattelse av seg selv og egen kapasitet. Kari ser ut til å etterspørre en anerkjennelse for at det hun opplever er reellt, i alle fall for henne. Lind et al (2014) beskriver i sin studie av somatoforme lidelser, at pasienten rapporterte «*difficulties with self-recognition of bodily sensations.....and due to lack of self recognition, recognition from others seemed crucial*» (s.101). De kalte denne anerkjennelsen for «*existential recognition*»

(s.101), og de beskrev den som avgjørende for hvordan pasientene mestret den situasjonen de var i. Kari har beskrevet hvordan en opplevelse av manglende anerkjennelse fra sine utredere har påført henne ekstra belastninger. Eva, på den annen side, har beskrevet hvordan det å ha fått en slik anerkjennelse har gjort henne i stand til å stå i situasjonen, og å bevare troen på seg selv. Vi kan forstå behovet for å skape mening av sin lidelse ved å få et navn, en diagnose, for på den måten å få en behandling, bli frisk (Svenaesus 2011), men det har altså også i seg et eksistensielt aspekt. Lind et al (2014) synliggjorde at nettopp anerkjennelsen av både fysiske og psykologiske utfordringer ved lidelsen var av vesentlig betydning, og at pasientene beskrev en opplevelse av å være *«caught between a fear of dying and a fear of going insane»* (s.102) der de hadde vansker med å beskrive de følelser og behov som var knyttet til lidelsen. Nå uttrykte ikke Kari, og heller ikke Eva, at de hadde hatt et behov for å få en diagnose, men de søkte begge en forklaring, med den hensikt å få hjelp for sine plager. Det de imidlertid uttrykte var betydningen av å få, og ikke få anerkjennelse for de plagene de hadde. Nettleton's studie (2006) viser også dette, at diagnosen ikke er det viktigste, men *«what people feel strongly about is having their symptoms acknowledged to be genuine by friends, family, and most especially health professionals»* (s.1170). Tidligere studier har altså beskrevet hvordan nettopp anerkjennelsen for lidelsen og en god relasjon til behandlere var avgjørende i utrednings- og tilhelingsprosessen (Råheim 2001, Lind et al 2014, Kornelsen et al 2016). Denne anerkjennelsen handlet om å få et navn på sin lidelse så vel som å få mulighet til å dele ens sykdoms- og livshistorie med noen som var interessert. Mens manglende anerkjennelse for ens lidelsen kan oppleves som en manglende anerkjennelse for individet, kan anerkjennelse, der helsearbeideren sammen med pasienten søker å binde sammen erfaringer og hendelser til en historie med mening, bidra til å rekonstruere ens livsverden (Råheim 2001, Svenaesus 2011). Da Kari understreket i samtalen at *«smertene er reelle»*, kunne dette forstås som et rop om anerkjennelse for sin smerte, en bekreftelse på at det var ikke noe hun innbilte seg. Mangelen på objektive funn og de utfordringer det kan medføre har vært belyst i flere studier (Aamland, Werner & Malterud 2013, Kornelsen, Atkins, Brownell & Woollard 2016, Lind et al 2016), der Lind et al (2016) mener å kunne vise at *«interactions, based on successful recognition seems to have a high healing potential, which could be essential for curing the disease»* (s.103). Svenaesus beskriver også dette ansvaret helsearbeidere har: *«It is the mission of health care*

*professionals to try to understand such unhomelike being-in-the-world and bring it back to homelikeness again, or at least, closer to home»* (Svenaesus 2011, s. 336). Når Eva uttrykker at «*det er det samme for meg hva dere kaller dette, psyke eller soma, hva slags diagnose det er, bare dere kan hjelpe meg ut av det»*, formidler hun en erkjennelse hun har kommet frem til etterhvert. For i motsetning til Kari, har hun har opplevd å bli sett og anerkjent, og det ser ut til å har vært betydningsfullt for utfallet av lidelsen, i alle fall for hennes opplevelse.

#### **4.4.4 Fortiden er et bakgrunnstepp som ligger rundt vår tilværelse**

«... *To perceive is not to remember»* (Merleau-Ponty 2002, s.26).

Når man har helse, kan en oppfatte at livet går på skinner, og man forventer ikke at det blir brudd eller skade på disse skinnene. Når man mister denne helsen, dannes nye erfaringer, eller kjente situasjoner får ny drakt, da tar vi i bruk vår "tause kunnskap" for å møte disse nye situasjonene. I følge Svenaesus (2011), gir tidligere erfaringer mening til hvordan vi oppfatter og møter en ny situasjon, likeledes at fortiden preger forventningene om hva utfallet av den nye situasjonen kan bli; «*..the temporal structure of illness can be conceptualised as an alienation of past and future, whereby one's future appear alien, compared with what was the case before the onset of illness»* ( s 333). Kari hadde med seg flere vonde erfaringer, erfaringer hun mente hun hadde bearbeidet og for det meste lagt bak seg, men da kroppen sto frem for henne med skremmende symptomer, stiftet hun ny kjennskap med vonde følelser fra barndommen. Da hun fikk vansker med å plassere de ulike følelsene, og tilværelsen fremsto kaotisk og truende, forverret angsten hun hadde kjent gjennom store deler av livet seg. Selv om tiden går, forsvinner ikke vonde erindringer. De er en del av det bakgrunnsteppet som som ligger rundt vår tilværelse, og selv om man ikke har klare tanker rundt en vond opplevelse, er erindringene en del av vår væren (Merleau-Ponty 1994, s 22). Gadammers (1993) begrep «*horisontsammensmelting»* (s. 306) uttrykker hvordan vi bærer med oss kunnskap generert over tid inn i nye situasjoner. Disse fordommene, eller denne meningshorisonten, fortolker nye situasjoner ut i fra disse tidligere erfaringene, og er alltid med oss. Kan Kari's beskrivelse av hvordan minner og følelser fra fortiden, som hun har vansker med å plassere, som hun trodde hun hadde lagt bak seg, være uttrykk for en slik



sammensmelting? Hennes beskrivelse av den endrede kroppen og utryggheten som fulgte, uttrykker jo en redsel for at den nye situasjonen skal velte over ende det livet hun møysommelig har skapt seg; «...det å skulle gå tilbake til sånne tanker nå som jeg hadde fått livet mitt på stell...», og hun ser ut til å fortolke disse erfaringer innenfor sin erfaringshorisont. Merleau-Ponty (1994) beskriver hvordan tiden vi bærer med oss aldri slutter å innvirke på den vi er; «tiden lukker seg aldri fullstendig om seg selv, og den forbliver ligesom et sår, som vår kraft strømmer ut af» (s. 24). Denne betraktning kan kanskje hjelpe oss å forstå opplevelsen av at tanker og følelser, fortid og nåtid blander seg sammen for Kari; "alt var et sammensurium inni meg". For den skremmende situasjonen hun er kommet i kan se ut til å gi næring til tidligere erfaringer, som igjen påvirker hennes forståelse av nåtiden. Når hun ikke skjønner hvordan hun skal mestre sin nye livssituasjon, forstå årsaken til sine plager, blant annet fordi fortidens erindringer gjør seg gjeldende i hennes liv der og da, kan dette også være et uttrykk for at de kroppslige plagene fyller hele hennes livsrom. Råheim (2001) har belyst hvordan kroniske smertepasienter kan erfare at "alt flyter sammen og blir en grenseløs smerte» (s. 299). I sin studie har hun beskrevet at smertepasienten kunne oppleve å «miste taket på å organisere sitt livsrom" (s.299), og hun spør om denne begrensningen i livsrommet er et forsvar mot «fullstendig kaos» (s.299). Kari har formidlet en opplevelse av å ikke vite hvordan hun skal gripe situasjonen an, både fordi smertene i seg selv og uforutsigbarheten i forhold til den gjør henne utrygg, men også fordi skremmende tanker og følelser fra barndommendet har gjort henne usikker på seg selv .

Eva hadde gått med smerter over tid, og hadde kjent på at dette tappet henne for krefter, allikevel hadde hun presset seg til å møte sine forventninger til seg selv. Honkasalo (1998) henviser til Honkasalo(1991) når hun sier at ; »*tiredness and fatigue can modify perceptions of past and future; pain can be understood and interpreted as a symptom that joins together separate spheres of life, such as job and home*». De ufordringene Eva så ut til å ha med å ta hensyn til seg selv, kunne forstås ut i fra en slik sammenheng, der hun ikke klarte å skille egne behov fra de behov hun oppfattet at familien hadde, men det har også et tidsaspekt i seg, der hennes erfaringer med egne syke foreldre så ut til å prege hennes håndtering av egen sykdom; «*jeg har selv opplevd foreldre som sviktet i barndommen med å være syke, og da tenkte jeg at de sviktet foreldrerollen sin*». Merleau-Ponty's (1994) beskrivelse av hvordan væren-i verdens flertydighet gir seg uttrykk i kroppens flertydighet som igjen må forstås ut i

fra tidens flertydighet ( s 25) kan gi meg *en* forståelse av Eva's behov for å skjule lidelsen for barna, og Karis opplevelse av at det var vanskelig å skille fortid fra nåtid. Eva's hemmeligholdelse og Karis gjensyn med tidligere tanker og følelser kan oppfattes som *«gammel nutid..som på ny åpner den tapte tid og oppfordrer os til at overta den situation, den fremkalder»* ( s 25), for både Kari og Eva er del av sin egen historie, de er sin fortid, sin fremtid og sin nåtid, og ikke bare sin egen men også den de har levd, og lever sammen med andre. Merleau-Pontys (1994) beskriver også hvordan nye erfaringer, eller persepsjoner, vil fortrenge gamle persepsjoner, og med dem minnene som hører til (s.22). Han forklarer dette med at det er erfarings-innholdet og ikke -strukturen som endres, og beskriver videre at i det tiden stopper opp og vi fokuserer på en del av vår livsverden; *«mister denne privilegerte verden sin substans og ender med blot at udgøre en viss angst»* (s.22). Da Kari gjentatte ganger opplevde redsel for å bli knivstukket på T-banen, slo hun mot signalene om å flykte. For erfaringen hadde lært henne at dette ikke var en reell trussel, og den bevisste delen av henne visste dette, allikevel reagerte kroppen. Hun hadde lært seg å undertrykke dette behovet, fortrenge de kroppslige signalene, men da hun var en del av en verden der ulike stimuli «krydret» slike dagligdagse situasjoner på ulikt vis, endret betingelsene seg for hver gang. Kari sin *«erfarings tidsstruktur»* (Merleau-Ponty 1994, s 24) hadde lært henne å mestre, og hun stengte derfor ute disse skremmende følelsene. Hun problematiserte dette temaet om å kunne stole på det kroppen signaliserer da hun uttrykte at *«jeg kan ikke høre på det kroppen forteller meg hele tiden. Hvis jeg skal høre på at noen skal knivstikke meg, hvordan skal jeg kunne høre på at jeg er tørst da? For å fungere må du bare stenge det ute!»* I denne beskrivelsen synliggjør Kari hvordan hun distanserer seg fra kroppen, fra det meningsløse i situasjonen, kanskje fordi hun vet at hennes persepsjon at kroppens reaksjoner ikke kan stoles på, eller som Ricour skal ha sagt: *«when I am moved by emotions, I do not think of my body at all...being afraid does not mean feeling my body shake or my heart beat; it is to experience the world as something to shun, as an impalpable presence»* (referert av Leder 1990, s 21).

#### 4.4.5 Arbeidet med å rekonstruere ens livsverden gjennom kroppen

Gjennom de forutgående avsnittene har vi kunnet forstå betydningen av å skape mening av sine erfaringer når man er i en utfordrende situasjon der kroppen endrer seg uten av vi skjønner hvorfor. Vi har også forstått betydningen av å få anerkjennelse for symptomene til tross for at det ikke foreligger objektive funn, og at det betydningsfulle i denne anerkjennelsen ligger i det grunnlaget som lages for å begynne en prosess der man kan begynne arbeidet med å rekonstruere sin livsverden (Råheim 2002). Kari hadde fått hjelp av psykomotoriker til å løfte frem ubehagelige kroppslige opplevelser, knytte sammen kropp og mening, og hadde erfart at hun etterhvert lettere kunne skille mellom nåtid og fortid, «*skille det litt*». Hun hadde fått anledning til å øve seg på å tenke over betydningen av det hun opplevde og forankre det i kroppen, noe som kunne synes å ha gitt henne viktige holdepunkter for selvregulering. Denne endrede fungeringen kunne være uttrykk for at hun hadde klart å gjøre «*adjustements in the meaning patterns of her self and environment*» (Svenaesus 2011, s 338), og på den måten tilpasse sin forståelse av seg i den situasjonen hun var i. Eva, på sin side, opplevde at fysioterapeuten «*hadde vært hennes store støtte på veien*». En terapeuts rolle kan altså være å åpne opp for pasientens muligheter til å forstå og utforske måter å forholde seg til kroppen på, bli kjent med nye måter å handle på. Denne nye kunnskapen kan hjelpe pasienten til å relatere sine plager til sin livssituasjon og sin livshistorie (Rosberg 2000, referert av Råheim 2003). I Kornelsen, Atkins, Brownell & Woollard sin studie om MUPS (2016), beskrives betydningen av en terapeutisk relasjon som «*the anchor for navigating*» (s.370), og studien henspiller da på det terapeutiske forholdet til «*their primary care provider*» ( s 370), her i betydningen av en lege. Eva har beskrevet hvor betydningsfullt det har vært å ha lett tilgang til «sin» lege; «*han sa bare ring meg hvis det er noe*», mens Kari ikke opplevde denne legetilknytningen i utredningsprosessen. Studier har vist betydningen av at lege og pasient sammen utforsker pasientens symptomer, og i fellesskap danner en forståelse av hvilke utfordringer pasienten står over for, men også at dette samarbeidet forutsatte en gjensidig respekt, en; «*effective communication, careful listening to stories and appropriate investigation*» (Kornelsen et al 2016 s.374), noe de også fant støtte for i eksisterende litteratur.

#### 4.4.6 Oppsummering og kritikk

Den bildet jeg har tegnet av Kari og Eva sin opplevelse av å miste helse, viser deres forsøk på å forstå og mestre de kroppslige endringene som viste seg for dem med stadig mer skremmende uttrykk, hvordan plagene preget deres samhandling med andre, og hvordan fortidens erindringer satte sitt preg på deres liv. Deres erfaringer, som uttrykt her, viser også betydningen av å få eller ikke få anerkjennelse for sin lidelse, og at denne anerkjennelse, eller manglende på dette, ble oppfattet som en anerkjennelse eller en avvisning av dem selv. Det viste også at når kroppen endret seg uten at de skjønnte hvorfor, ble deres livsverden utrygg og uforutsigbar der de mistet troen på seg selv og sin egen fungering. De funnene som den empirinære analysen gjorde synlig, og som jeg har belyst videre her, viser at Kari og Evas erfaringer med en endret kropp, såvel som deres erfaringer med den verden de er en del av, ikke er unik. For andre studier som omhandler liknende, eller tilsvarende pasientgrupper, så vel som den teori jeg har benyttet for å belyse min problemstilling, har vist at når kroppen blir en fremmed, endres livrommet på en måte som både er skremmende og truende. Likeledes har også andre kunne vise at den mening man legger i sine erfaringer, er preget av det livet man har levd, de erfaringer man har med seg, og at denne erfaringbakgrunnen er med på å prege ens oppfattelse av situasjonen og de veivalg man tar.

Spørsmålet er så hvorvidt jeg kan stole på disse resultatene. Hvordan kan jeg være sikker på at denne forståelsen representerer deltakernes faktiske opplevde erfaringer? Som nevnt i kapittelet om metodekritikk, er analysen et resultat av mitt arbeid, men det er et arbeid der jeg har forholdt meg lojalt til deltakernes uttalelser, samt at jeg har prøvd å følge van Manens «oppskrift» på å gjøre en analyse. Det jeg imidlertid har tatt innover meg, er at selve intervjusamtalen var preget av min begrensede evne til å be om utfyllende opplysninger om deres levde erfaringer. Det har resultert i at materialet ikke har blitt så dyptgripende som det kunne ha blitt dersom jeg hadde turt, eller skjønt hvordan jeg skulle legge forholdene til rette for en grundigere utdypelse av disse erfaringene. En annen mulig feilkilde er de valg jeg har gjort i forhold til meningsuttrykk og setninger, og at dersom jeg hadde tatt andre avgjørelser så hadde resultatet sansynligvis sett annerledes ut, eller kanskje vært mer nyansert. Jeg har også, gjennom nesten hele prosessen, strevd med å legge til side mitt

behov for å skjønne årsaken til deres erfaringer, det har vært et gjennomgående problem. Jeg mener imidlertid at jeg nå, i den avsluttende fasen, har fått inn en mer fenomenologisk tankegang, og at det jeg presenterer her kan sies å ha fokus ensidig på deltakernes egne erfaringer.

#### **4.5. Konklusjon**

Eva og Karis beretning i denne studien har synliggjort at lidelser som ikke kan forklares gjennom objektive funn, og som derfor er utfordrende å forstå både for helsepersonell og for pasienter, kan påføre den som erfarer lidelsen betydelige belastninger. Disse belastningene har i denne studien blant annet vist seg som opplevelser av å miste tillit til sin egen kropp og til de signalene den kommuniserer, og til avstenging av disse signalene for i det hele tatt å kunne fungere. Den endrede tilliten til seg selv, til egenkroppen, har resultert i endret syn på seg selv, der lidelsen ser ut til å true både ens identitet og det livet en kjenner, så vel som til utrygghet og bekymring for fremtiden. Lidelsen er også beskrevet å ha hatt innvirkning på deltakernes relasjon til andre, der den har ledet til isolasjon, og til bevisste og ubevisste mestringsstrategier som i seg selv har vært belastende. Det har også gitt seg til uttrykk ved at tidligere sterke opplevelser fremstår som skremmende og uforståelige følelser når de symptomene som oppleves ikke gir mening, og når ingen kan gi en god forklaring på hvorfor kroppen oppfører seg som den gjør. Å bli møtt med anerkjennelse for sine plager har fremkommet som betydningsfullt for å kunne bevare troen på seg selv, likeledes hvor belastende det er å oppleve at en ikke blir møtt slik man har behov for, blant annet fordi man kan begynne å lete i seg selv for å forstå årsaken til sine plager. Det har fremkommet at en fysioterapeutisk relasjon er av betydning for å bli kjent med og forstå sine kroppslige reaksjoner og for å nyttegjøre seg disse ressurser på en hensiktsmessig måte.

## 5.0 Studiens betydning

I den senere tid har det vært en økende interesse for å forstå den bakenforliggende årsaken til hvorfor man utvikler funksjonelle symptomer og lidelser, og flere studier har også beskrevet pasienters erfaringer med å få ulike lidelser med usikker etiologi. Denne studien har befattet seg med å belyse to individers erfaring med en funksjonell neurologisk symptom lidelse, og deres beskrivelser kan være et lite bidrag til å danne et bilde av hva en slik lidelse kan bringe med seg av fysiske, emosjonelle og sosiale utfordringer. For meg personlig har studien vært betydningsfull da den har gitt meg kunnskap både om levde erfaringer og om avansert forskning i forhold til nevrobiologiske prosesser, men viktigst av alt har den gitt meg større innsikt i hvordan enkeltindivider kan oppleve sin livssituasjon under en utredningsprosess. På min arbeidsplass er det nå igangsatt et arbeid med å lage et godt pasientforløp for denne pasientgruppen. Dette arbeidet har kommet i gang uavhengig av denne studien, men de erfaringer jeg har med meg fra dette arbeidet kan være av betydning inn i denne arbeidsgruppen.

## 6.0 Videre forskning

Kvalitativ forskning, der fokuset er på pasienters opplevelser og erfaringer med sin lidelse, må kunne sies å være et betydningsfullt bidrag inn i den helhetlige forståelsen av alle lidelser. Når denne pasientgruppen nå har fått tydeligere kriterier å diagnostiseres ut i fra (DSM-V/ICD 11), ville det være hensiktsmessig å foreta en større undersøkelse der pasientene fikk komme frem med sine erfaringer, slik at helsepersonell får en bedre forutsetning for å bidra positivt inn i deres utredningsprosess, så vel som inn i deres tilhelingsprosess. Som psykomotoriker, som henviser pasienten til psykomotorisk behandling etter endt utredning, ville det også være svært nyttig å vite om dette er en tilnærming som pasientene har nytte av, og i så fall hvorfor.

## Litteratur.

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: 5<sup>th</sup> ed.* Washington, DC: American Psychiatric Association
- Aybek S & Vuilleumier P (2016). Imaging studies of functional neurological disorders. *Handbook of Clinical neurology*, Vol.139 (3<sup>rd</sup> series)
- Bengtsson J (1999) *Med livsværden som grund*. Studentlitteratur. Lund, Sweden
- Carson AJ et al (2012) Functional (conversion) neurological symptoms: research since the millenium. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*; 83:842-850
- Carson A, Hallett M & Stone J (2016) *Assessment of patients with functional neurological disorders*. Handbook of clinical neurology, Vol 139 (3<sup>rd</sup> series). Functional neurological Disorders
- Charmaz K (1999) Keynote addresses from the fourth qualitative health research conference. Stories of suffering: Subjective Tales and research Narratives. *Qualitative Health Research*. Vol 9 No3. May. 362-382
- Czarnecki K et al (2011) Functional Movement disorders: Successful treatment with a physical therapy rehabilitation protocol. *Parkinson and related disorders* 18; 247-251
- Demartini et al (2016) Psychogenic non-epileptic seizures and functional motor symptoms: A common phenomenology? *Journal of the Neurological Sciences* 368; 49-54
- DSM-V (2013) *Diagnostic and Statistical manual of mental disorders. Fifth edition*. American Psychiatric publishing Washington, DC & London, England
- Edwards MJ (2016) Functional neurological symptoms: Welcome to the new normal. *Pract.neurol*; 16:2-3
- Edwards MJ (2016) *Neurobiologic theories of functional neurological disorders*. Handbook of Clinical Neurology, Vol. 139 (3<sup>rd</sup> series)
- Edwards MJ & Bhatia KP (2012) Functional (psychogenic) movement disorders. Merging mind and brain. *Lancet Neurol*; 11:250-260
- Edwards MJ, Fotopoulou A & Parees I (2013) Neurobiology of functional (psychogenic) movement disorders. *Curr Poin neurol*; 26:442-447
- Fekjær SB (2013) *Hvordan bli en lykkelig masterstudent. Masteroppgavehåndboken*. Gyldendal Akademisk, Oslo
- Fink P & Rosendal M (2012) *Funksjonelle lidelser-utredning og behandling*. Forlaget Munksgaard, DK

- Gallagher S (1986) Body Image and Body schema: A conceptual Clarification. *The institute of mind and Behaviour, Inc. The Journal of Mind and Behaviour*. Autumn, Volume 7, Number 4, Pages 541-554
- Gallagher S (1986) Lived Body and Environment. *Research in Phenomenology* 16. P. 139-170
- Gallagher S (2000) Phenomenological and experimental research on embodied experiences. *Atelier phenomenology et cognition*. Paris.
- Gallagher S (2005) How the Body Shapes the Mind. *Oxford University Press*.
- Gallagher S & Francesconi D (2012) Teaching Phenomenology to Qualitative Researchers, Cognitive Scientists, and Phenomenologists. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, Volume 12. Special Edition, September.
- Harsh J, Hodgson J, White MB, Lamson AL & Irons TG (2015) Medical Residents' Experiences With Medically Unexplained Illness and medically Unexplained Symptoms. *Qualitative Health Research*, Vol. 26 (8): 1091-1101
- Hoedeman R, Blankenstein AH, Koopmans PC & Groothoff JW (2013) What bothers the sick-listed employee with severe MUPS? *Scandinavian Journal of Public Health*; 41:256-259
- Honkasalo ML (1998) Space and Embodied Experiences: Rethinking the Body in Pain. *Body & Society* Vol 4 (2):35-37. SAGE Publications, London, Thousand Oaks and New Dehli
- Honkasalo ML (2000) Chronic pain as a posture towards the world. *Scandinavian Journal of Psychology*: 41; 197-208
- Kanaan, R.A.A (2016) *Freud's hysteria and its legacy*. Handbook of Clinical Neurology; vol. 139 (3<sup>rd</sup> series). Functional Neurological Disorders. Elsevier B.V.
- Kornelsen J, Atkins C, Brownell K & Woollard R (2016). The Meaning of Patient Experiences of Medically Unexplained Physical Symptoms. *Qualitative Health research*, Vol 26 (3) 367-376
- Kvale S & Brinkmann S (2009/2012) *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. Utgave. Gyldendal Akademisk
- Kranick SM, Gorrindo T & Hallett M (2011) Psychogenic Movement Disorders and Motor Conversion: A roadmap for collaboration between neurology and Psychiatry. *Psychosomatics*;52(2): 109-116.doi10.1016/j.psym.2010.12.017
- Leder D (1990) *The absent Body*. The University of Chicago Press
- Lehn A et al (2016) Functional neurological disorders: mechanisms and treatment. *J Neurol* 263:611-620



- Liden E, Bjørk-Bræmberg E & Svensson S (2015) The meaning of learning to live with medically unexplained symptoms as narrated by patients in primary care: A phenomenological-hermeneutic study. *Int J Qual Stud Health Well-being*; 10:10.3402
- Lind AB, Delmar C & Nielsen K (2014) Struggling in an emotional avoidance culture: A qualitative study of stress as a predisposing factor for somatoform disorders. *Journal of Psychosomatic Research*; 76:94-98
- Malterud K (2011) *Kvalitative metoder imedisinsk forskning. En innføring*. 3. Utgave. Universitetsforlaget, Oslo
- McCormack R et al (2014) Specialist inpatient treatment for severe motor conversion disorder: a retrospective comparative study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*; 85: 893-898
- Merleau-Ponty M (1962/2002) *Phenomenology of Perception*. Great Britain: Routledge&Keegan Paul. Ltd
- Merleau-Ponty M (1994) *Kroppens fenomenologi*. Pax Forlag as Oslo
- Murray AM, Touissant A, Althaus A & Løwe B (2016). The challenge of diagnosing no-såpecific, functional, and somatoformdisorders: A systematic review of barriers to diagnosis in primary care. *Journal of psychosomatic research* 80; 1-10
- Nettleton, S (2006) "I just want permission to be ill": Towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social Sciences & Medicine* 62; 1167-1178
- Nettleton S, Watt I, O'Malley L & Duffey P (2005) Understanding the narratives of people who live with medically unexplained illness. *Patient Education and Counselling* 56; 205-210
- Nicholson TR et al (2016) Life events and escape in conversion disorders. *Psychological Medicine* 46: 2617-2626
- Nielsen G, Stone J & Edwards MJ (2013) Physiotherapy for functional (psychogenic) motor symptoms: A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research* 75; 93-102
- Nielsen G et al (2015) Physiotherapy for functional motor disorders: a consensus recommendation. *J. Neurol Neurosurg Psychiatry*; 86: 1113-1119
- Nielsen G (2016) *Physical treatment of functional neurological disorders*. Handbook of Clinical neurology, Vol 139 (3<sup>rd</sup> series) Functional Neurological Disorders.
- Parees I, Brown H & Nuruki A et al (2014) Loss of sensory attenuation in patients with functional (psychogenic) movement disorders. *Brain*: 137;2916-2921
- Parees I et al (2014) Physical precipitating factors in functional movement disorders. *Journal of the Neurological Sciences* 338: 174-177

- Reynolds E (2012) Hysteria, conversion and functional disorders: A neurological contribution to classification issues. *The British Journal of Psychiatry* 201: 253-254
- Risør MB (2009) Illness explanations among patients with medically unexplained symptoms: different idioms for different contexts. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, Vol. 13 (5): 505-521
- Råheim, M (2001) Kvinners kroppserfaring og livssammenheng. En fenomenologisk-hermeneutisk studie av friske kvinner og kvinner med kroniske muskelsmerter. *Institutt for klinisk psykologi*. Det psykologiske fakultet. Universitetet i Bergen. ISBN 82-497-0078-4.
- Råheim, M (2002) Kroppsfenomenologi-innsikt relevant for klinisk praksis. *Tidsskrift for den norske legeforening* nr. 25, 122: 2477-2479
- Råheim, M & Håland, W (2006) Lived experiences of Chronic pain and Fibromyalgia: Womens' Stories From Daily Life. *Qualitative Health Research*, Vol.16 No 6: 741-761
- Stone J, Perthen J & Carson AJ (2012) "A leg to stand on" by Oliver Sacks: a unique autobiographical account of functional paralysis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*; 83:864-867
- Stone, J & Carson, A (2015) Functional Neurological Disorders. *Continuum* (Minneapolis Minn); 21(3):818-837
- Stone J (2016) Functional neurological disorders: the neurological assessment as treatment. *J Pract Neurol*; 16: 7-17
- Stone J, Carson A & Hallett M (2016) *Explanation as treatment for functional neurological disorders*. Handbook of Clinical Neurology, Vol 139 (3<sup>rd</sup> series)
- Stone L (2013) Making sense of medically unexplained symptoms in general practice: a grounded theory study. *Mental health in family medicine*; 10:101-11
- Svenaesus F (1999) The Hermeneutics of Medicine and the Phenomenology of Health. Steps towards a Philosophy of Medical Practice. *Health and Society*, Lindköping University, Sweden.
- Svenaesus F (2000) The body uncanny-Further steps towards a phenomenology of illness. *Medicine, Health Cares and Philosophy*; 3:125-137. Kluwer Academic Publishers, Netherlands.
- Svenaesus F (2011) Illness as homelike being-in-the-world: Heidegger and the phenomenology of medicine. *Med health care and Philos* 14: 333-343
- Svenaesus F (2014) *The Phenomenology of suffering in medicine and bioethics*. *Theor Med Bioeth* 35:407-420
- UpToDate (2016) *Functional movement disorders*. [www.uptodate.com/contents/functional-movement-disorders](http://www.uptodate.com/contents/functional-movement-disorders)

- van Manen M (1984) "Doing" phenomenological research and writing: an introduction. *Monograph No.7, Curriculum Praxis*. Dept of secondary Education, University of Alberta.
- van Manen M (1997) From meaning to Method. *Qualitative Health Research*, Vol.7 No.3, August; 345-369
- van Manen (2007) Phenomenology of Practice. *Phenomenology & Practice*, Volume 1, No.1, pp. 11-30
- van Manen M (2015) *Researching Lived Experiences. Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. Second Edition. Left Coast Press, INC. California.
- Vroon V et al (2016) Functional Neuroanatomy and neurophysiology of Functional Neurological Disorders (Conversion Disorder). *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 28:168-190
- Werner A & Malterud K (2003) It is hard work behaving as a credible patient: Encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine* 57:1409-1419
- Werner A, Widing Isaken L & Malterud K (2004) "I am not the kind of woman who complains of everything": Illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Social Science & Medicine* 59:1035-1045
- World health Organisation. ICD-11 beta draft: joint linearization for mortality and morbidity statistics. [apps.who.int/classifications/icd11/browse/l-m/en](https://apps.who.int/classifications/icd11/browse/l-m/en).
- Aamland Aa, Werner EL & Malterud K (2013) Sickness absence, marginality and medically unexplained physical symptoms: a focus-group study of patients' experiences. *Scandinavian Journal of Primary health Care*; 31: 95-100





## **Vedlegg**

1. Intervjuguide
2. Pasientinformasjon
3. Brev fra NSD