

## Sammendrag

Denne masterstudien tar for seg hvordan det er å leve med en sjelden, arvelig og allment lite kjent muskelsykdom. Hvordan påvirkes hverdagen og hvordan håndtere utfordringer sykdommen gir.

Alvorlig nevromuskulære sykdommer som, Limb-Girdle muskeldystrofi (LGMD), Charcot Marie-Tooths sykdom (CMT) og Beckers muskeldystrofi (BMD), er alle genetiske sykdommer. Situasjonen i dag er at det ikke finnes medisinsk behandling som kan stoppe eller forsinke at sykdommen progredierer. Etter hvert som sykdommen progredierer vil personen kunne bli avhengig av ulike hjelpemidler, i tillegg til praktisk og personlig hjelp i hverdagen.

Nevromuskulært kompetansesenter ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF tilbyr bevegelsesterapiopphold for pasienter med nevromuskulære sykdommer.

Det er gjennomført en kvalitativ studie med sju informanter fra disse gruppene.

Mine problemstillinger er følgende:

*Hvordan opplever personer med alvorlig nevromuskulær sykdom sin hverdag og hva mener de kan bidra til økt mestring?*

Informantene har levd med sykdom over flere år. Flere har opplevd at det har tatt tid å få stilt riktig diagnose. Sosiale aktiviteter blir redusert etter hvert som sykdom progredierer. Når gangfunksjonen endres, og en blir avhengig av eksempelvis rullestol, påvirker det adkomst til både familie, venner, sosiale aktiviteter og jobb.

Det blir utfordrende å ivareta de roller en har hatt tidligere. Det har blitt behov for å gjøre endringer både hjemme og på jobb. De fleste informanter uttrykker å ha akseptert egen situasjon, fordi dette er en sykdom de er født med. Etter hvert blir det behov for endringer både hjemme og på jobb. Informasjon om sykdommen og behandlingsopphold vil være noen faktorer som kan bidra til økt mestring, ifølge informantene.

**Nøkkelord:** Biografisk brudd, tap av selvet, mestring, akseptering, stigmatisering, alvorlig nevromuskulær diagnose.

## Abstract

This master thesis is a study of how it is to live with a genetic progressive disorder within the neuromuscular field. How it impact on daily life and ability to cope with the effects of the disease. Severe neuromuscular diseases as limb-girdle muscular dystrophy (LGMD), Charcot Marie-Tooths disease (CMT) and Beckers muscular dystrophy (BMD) are all genetic diseases. So far, there is no medical treatment that can stop these diseases from developing or slow down the progress. The disease will progress and after a while the effected person(s) could be dependent on using different kinds of walking aids as well as require practical and personal help in daily life.

Neuromuscular competence center at the University Hospital in North-Norway provides a physical treatment group for sufferers of various types of neuromuscular diseases.

A qualitative study has been conducted consisting of seven participants from these groups.

My research questions are:

*How is the experience of daily life among people with severe neuromuscular diseases and what do they think can benefit them with coping with the disease?*

The participants have lived with their diagnose for several years. A few of the participants experienced a long wait with finding their correct diagnose. Social activities are affected as the disease progress. When the participants ability to walk diminishes a wheelchair will become necessary. The participants mobility will be significantly impaired and will ultimately affect the social dynamic with friends, family and the workplace.

At this stage the disease will change their way of life. Every day personal chores and tasks will become challenging as well as the ability to work. Further onset of the disease will ultimately mean changes both at home and work. The participants accept their situation, because it is a disease they are born with. They have all found ways of coping with daily life. Information about the disease and a stay at treatment center are factors that can contribute to coping, according to the participants.

**Keywords:** Biographical disruption, loss of self, coping, acceptance, stigma, severe neuromuscular disease.

## Forord

Det har vært en lang prosess å ferdigstille masteroppgaven og det er mange som bør takkes.

Jeg vil rette en stor takk til Nevromuskulært kompetansesenter, ved leder Irene Lund. Takk for at du viste meg tillit og hadde tro på at mitt prosjekt kunne være viktig for det gode arbeidet dere gjør for de som lever med nevromuskulære sykdommer. Takk til Britt Helene Aas som har bidratt til at jeg har kommet i kontakt med aktuelle kandidater til denne studien. Jeg vil også takke min arbeidsgiver ved leder Kari Thingelstad, som har lagt til rette for studiepermisjon slik at det skulle bli mulig å komme i havn med prosjektet.

Uten gode tilbakemeldinger, klar struktur og gode råd fra min veileder John-Arne Skolbekken hadde nok ikke denne oppgaven sett dagens lys.

Tusen takk til de personer jeg har fått møte, som vet hvordan det er å leve med en alvorlig nevromuskulær diagnose, og som har gitt av sin tid til meg, slik at jeg skulle få et innblikk i deres liv. Uten dere hadde ikke dette prosjektet blitt til.

Videre vil jeg takke min familie, venner og kollegaer som har heiet meg frem. Min kjære ektefelle, Bjørn-Tore, har vært støttende og oppmuntrende i de tyngste stunder og bidratt med næringsrik kost for å holde hodet mitt noenlunde klart og fokusert.

Denne oppgaven dedikerer jeg til minnet om min katt gjennom snart 17 år, Baghera. Hun kom inn i vårt liv når jeg startet på bachelor i sosialt arbeid. Hun har i alle mine studieår fulgt meg tett og gitt av sin nærhet. Den dagen jeg skulle ha mitt første intervju til dette prosjektet døde hun, og jeg måtte fullføre prosjektet uten hennes tilstedeværelse på skrivepulten eller i godstolen sammen med meg.

Tromsø, oktober 2019

Anne Siri Albrigtsen

## Innholdsfortegnelse

<b>SAMMENDRAG</b> .....	<b>I</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>II</b>
<b>FORORD</b> .....	<b>III</b>
<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	3
1.2 PROBLEMSTILLING .....	3
1.3 OPPBYGGING AV OPPGAVEN .....	3
<b>2.0 NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR SJELDNE DIAGNOSER</b> .....	<b>5</b>
2.1 NEVROMUSKULÆRE SYKDOMMER, EN SJELDENHET .....	5
2.2 CHARCOT MARIE- TOOTH'S SYKDOM (CMT) .....	6
2.3 LIMB-GIRDLE MUSKELDYSTROFI (LGMD) .....	7
2.4 BECKERS MUSKELDYSTROFI (BMD) .....	8
<b>3.0 TEORETISKE PERSPEKTIVER</b> .....	<b>9</b>
3.1 KRONISK SYKDOM SKAPER FORSTYRRELSE .....	10
3.1.1 <i>Mestring</i> .....	12
3.1.2 <i>Strategier som benyttes</i> .....	16
3.1.3 <i>Mestringsstil – Hvilke strategier en tar i bruk</i> .....	18
3.2 KRONISK SYKDOM UTFORDRER IDENTITETEN .....	18
3.2.1 <i>Erfaring med sykdom</i> .....	21
3.2.2 <i>Når fremtidsmål må endres</i> .....	23
3.2.3 <i>Akseptere egen situasjon</i> .....	24
3.3 STIGMA.....	26
3.3.1 <i>Stigmaets avhengighet av makt</i> .....	27
3.4 ARBEIDSLIVET SOM EN FRISKFAKTOR .....	28
<b>4.0 METODE</b> .....	<b>32</b>
4.1 VITENSKAPSTEORETISK STÅSTED .....	32
4.2 FORFORSTÅELSE.....	32
4.3 METODEVALG.....	33
4.3.1 <i>Intervjuguide</i> .....	34
4.3.2 <i>Uvalgskriterier og informasjonsstyrke</i> .....	35
4.3.3 <i>Rekruttering</i> .....	36
4.4 INNSAMLING AV DATA .....	37
4.5 DATABEHANDLING.....	39
4.5.1 <i>Transkribering</i> .....	39
4.5.2 <i>Dataanalyse</i> .....	40
4.6 ETIKK.....	42
<b>5.0 RESULTATER</b> .....	<b>45</b>
5.1 Å STÅ I DET UKJENTE .....	45
5.1.1 <i>Være et barn med annerledes gangmønster</i> .....	45
5.1.2 <i>Det oppstår en indre konflikt</i> .....	46

5.1.3	Å bli definert som noe en ikke er .....	47
5.1.4	Jakten på et svar .....	47
5.2	EN NY HVERDAG -MED DIAGNOSE.....	48
5.2.1	Kunnskap om egen diagnose.....	49
5.2.2	Fremtidsplaner står for fall.....	50
5.3	KONSEKVENSER AV SYKDOM .....	50
5.3.1	Når uavhengigheten blir satt på prøve .....	51
5.3.2	Når sosiale aktiviteter blir krevende.....	53
5.3.3	Konsekvenser for studier og yrkesliv.....	54
5.3.4	Opplevelsen av stigmatisering i samfunnet.....	56
5.4	OPPLEVELSEN AV MESTRING.....	59
5.4.1	Akseptering.....	60
5.4.2	Hva kan bidra til økt mestring .....	62
<b>6.0</b>	<b>DRØFTING OG KONKLUSJON .....</b>	<b>63</b>
6.1	NÅR DET ER VANSKELIG Å FORSTÅ.....	63
6.2	NÅR LIVET SNUR .....	66
6.3	OPPLEVDE KONSEKVENSER .....	69
6.3.1	Opplevde konsekvenser på sosiale arenaer .....	73
6.3.2	Opplevelse av konsekvens for yrke og studier .....	78
6.4	HVA KAN BIDRA TIL ØKT MESTRING.....	81
6.5	OPPSUMMERING .....	83
6.6	AVSLUTTENDE REFLEKSJONER .....	85
6.6.1	Validitet.....	85
6.6.2	Reliabilitet.....	85
6.6.3	Generaliserbarhet.....	86
6.6.4	Refleksjoner i etterkant av egen forskning .....	86
	<b>LITTERATURLISTE .....</b>	<b>89</b>
	<b>VEDLEGG .....</b>	<b>93</b>
	VEDLEGG 1: GODKJENNING FRA NSD PERSONVERNOMBUDET .....	93
	VEDLEGG 2: INTERVJUGUIDE.....	98
	VEDLEGG 3: INFORMASJONSSKRIV .....	100
	<b>FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET .....</b>	<b>100</b>
	HVA INNEBÆRER PROSJEKTET? .....	100
	MULIGE FORDELER OG ULEMPER.....	101
	FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE .....	101
	HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG? .....	101
	GODKJENNING .....	101
	<b>SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET .....</b>	<b>103</b>
	JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET.....	103

## 1.0 Innledning

Interessen for å prøve å forstå hvordan det er å leve med sykdom har vært tilstede gjennom svært mange tiår. Talcott Parsons var blant annet opptatt av rollen pasienten fikk og hvilke fordeler og krav som lå til denne rollen. Kritikken mot den tidlige forskningen var at det var for lite fokus på de som levde med langvarige sykdommer som ikke nødvendigvis lot seg helbrede (Nettleton, 2013).

Med økt fokus på langvarige sykdommer kom også interessen for hvordan identiteten til den som er syk både påvirkes og oppstår i samhandlingen med andre. Hvordan hverdagen håndteres og hvilke strategier som brukes er, ifølge Erving Goffman (1963), også noe som påvirkes av samspill med andre, og rettet i sitt arbeid oppmerksomheten på at den som er syk opplever å bli stigmatisert.

For å øke forståelsen for hvordan sykdom og dens konsekvenser påvirker hverdagen, så er det nødvendig å få historier direkte fra de som kjenner situasjonen best, i forhold til hvordan de både tolker og opplever sin hverdag. Michael Bury (1982) har i sine intervju funnet at det å oppleve sykdom skaper brudd i hverdagen. Både kunnskap og strategier som tidligere har vært brukt virker ikke nødvendigvis like godt lenger. Bury (1991) mener at hvordan sykdom tolkes avhenger av hvilken betydning praktiske konsekvenser får og hvilke assosiasjoner og bilder som skapes av den gitte tilstanden. De opplevelsene personen får, sammen med reaksjoner fra andre har betydning for selvbildet. Hvordan personens identitet påvirkes av sykdom har også Kathy Charmaz (1983) vært opptatt av. I sine studier fant hun at de som opplever langvarig sykdom erfarer at selvbilde en hadde om seg selv smuldrer bort, uten at det automatisk dannes et nytt og verdifullt selvbilde. Og påpekte at for å utvikle vår identitet og selvbilde trenger vi sosiale relasjoner. Fokus på mestring som begrep ble aktualisert på 1970 tallet, med noen få artikler frem til interessen økte fra midten av 1980 tallet. Lazarus & Folkman (1984) tenker stress, følelser og mestring ikke må sees på som adskilte prosesser. Når viktig verdier for personen blir truet eller utfordret vil personen prøve å håndtere situasjonen på ulike måter. For å kunne studere mestringsprosesser må vi kunne beskrive hva personen tenker og gjør i hver fase og hvilken kontekst det foregår i (Lazarus, 2009).

Telford, Kralik & Koch (2006) har i sin studie sett på begrepene aksept og benektelse. De påpeker at helsepersonell må være bevisst sine tanker om disse begrepene, for å unngå å tolke

atferd til pasienter som aksept eller benektelse av sykdom. Telford et al. (2006) har kommet frem til at disse begrepene ikke vektlegger hele den sosiale konteksten som personene lever i. Prosessen med å lære seg å leve med kronisk sykdom er kompleks og involverer endringer på mange områder og får stor betydning for selvidentiteten. For de som skal lære seg å leve med sykdom, er det viktig å ikke få negative assosiasjoner om sin håndtering av situasjonen. Helsepersonell har autoritet, og ved å tolke personens forsøk på å håndtere situasjonen som aksept eller benektelse, vil dette kunne gjøre noe med personens refleksjon over jeget. Telford et al.(2006), har kommet frem til at akseptering av sykdom er ikke ønskemålet, en må heller se på hvilke perspektiver den enkelte har. Det finnes ikke noe entydig perspektiv som er å foretrekke, alt avhenger av konteksten, om det er sykdom eller egen helse som er i fokus. Et perspektiv er preget av personens livssyn, oppfatninger, forventninger, holdninger, behov og oppfatning om å leve med kronisk sykdom i en bestemt kontekst. Om det er sykdommen som er i fokus vil det bety at personen ikke vil klare å ivareta andre aspekter i livet like effektivt, og kan gi en opplevelse av å være overveldet av sykdom. Når egen helse er i fokus vil personen kunne se sykdommen som en mulighet for vekst. Det er en opplevelse av kontroll og kroppen er distansert fra jeget. Når egen helse er i fokus har en ofte fått mye kunnskap om sykdommen og har utviklet nettverk og ressurser som gir gjensidig støtte og forståelse. Istedenfor å hjelpe personer med å akseptere sine begrensninger og tap, bør helsepersonell prøve å forstå og støtte personens unike perspektiv. For å klare det må helsepersonell aktivt lytte til den enkeltes historie, noe som vil kunne gi personen en verdsatt følelse av seg selv (Telford et al.,2006).

Mye av den forskningen som har vært gjort de siste tiår har hatt fokus på sykdommer som er kronisk. Begrepet kronisk sykdom har et bredt spekter, fra de som kan motta medisinsk behandling som gir lindring og tidvis bedring, til de som lever med sykdom hvor det ikke finnes medisinsk behandling og en må forvente progresjon av sykdommen.

Fokuset i denne oppgaven vil være på personer som lever med genetisk sykdom innen det nevro-muskulære fagfeltet. Genetisk sykdom som nødvendigvis ikke oppdages ved fødsel, men som blir mer uttalt gjennom gradvis svekkelse av muskulaturen. Det finnes i dag ingen medisinsk behandling som kan bremse utviklingen eller forbedre helsesituasjonen for de informantene jeg har møtt. Med progredierende sykdom vil en etter hvert kunne bli mer avhengig av hjelpemidler og hjelp fra andre for å få hverdagen til å fungere.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg er klinisk sosionom med videreutdanning innen psykisk helse og kognitiv terapi. Har jobbet ved Universitetssykehuset Nord-Norge som sykehussosionom de siste 14 år. Mine arbeidsoppgaver er primært å ivareta voksne med ulike revmatiske og nevrologiske diagnoser. Det er ofte støttesamtaler hvor fokus er på hvordan sykdom påvirker hverdagen i forhold til familie, sosiale aktiviteter og jobb. Andre tema som kan bringes opp i samtaler er sorg over egen situasjon, psykiske reaksjoner i form av negative tanker og følelser, samt stress rundt økonomisk situasjon. Jeg møter ofte personer som strever med å finne en god balanse mellom sykdom og egne krav, og har gjort meg en del tanker om hva skal til for at personer skal oppleve økt balanse i hverdagen.

Det kom forespørsel fra nevrologisk kompetansesenter om jeg ønsket å gjøre en forskning rettet mot de som lever med alvorlig nevrologisk diagnose. Dette er et fagfelt jeg kan lite om og har møtt i underkant av 10 personer med en nevrologisk diagnose de siste 14 år. Til dette forskningsarbeidet bringer jeg med meg inn noen hypoteser og vil presentere de gjennom mine forskningsspørsmål til studien: Hva vil være viktig for de som har fått en endring i sin hverdag på grunn av sykdom? Hva kan øke deres evne til egenomsorg? Hvordan kan helsetjenesten tilby støtte til personer i en slik prosess?

## 1.2 Problemstilling

Mine problemstillinger er:

*Hvordan opplever personer med alvorlig nevrologisk sykdom sin hverdag, og hva mener de kan bidra til økt mestring?*

## 1.3 Oppbygging av oppgaven

Opgaven har 6 kapitler, hvor hvert kapittel er delt i underkapitler. Innledning til oppgaven starter med kapittel 1. Her forteller jeg om bakgrunnen for valg av tema til studien og presenterer problemstillingene.

Kapittel 2 skal gi deg som leser en forståelse for hva sjelden genetisk sykdom innen det nevrologiske fagfeltet er. Du som leser vil få en beskrivelse av de diagnosene mine informanter har.

Kapittel 3 tar for seg ulike teorier og forskning som jeg tenker er sentral for oppgaven. I kapittel 4 vil valg av metode og refleksjon rundt egen forskningsprosess presenteres.



Resultatene presenteres i kapittel 5. Her har jeg valgt å presentere resultatene i form av egen tekst, som suppleres med sitater fra mine informanter.

I kapittel 6 drøftes resultatene opp mot teori og forskning som ble trukket frem i teorikapitlet, og gjennom det prøve å svare på mine problemstillinger. Avslutningsvis vurderes validitet, reliabilitet og generaliserbarhet, samt refleksjon over egen forskning.

## 2.0 Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Nasjonal Kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) ble etablert januar 2014 ved Oslo Universitetssykehus og samordner ulike kompetansesentre rundt om i Norge (Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2016). NKSD skal sikre at de som lever med diagnoser som er sjeldne og lite kjent, skal få et tilbud som er tilpasset den enkeltes behov og som ivaretar helheten. Målgruppen til NKSD er både den enkelte som lever med diagnosen, familien og tjenesteapparatet. De ønsker å innhente og få dokumentert erfaringsbasert kunnskap fra brukerne selv (NKSD, 2016).

Definisjonen på sjelden diagnose er når færre enn 1 av 2000 har diagnosen. I Norge vil en slik beregning si at en diagnose er sjelden når færre enn 2670 personer har den (NKSD, 2019). For å prøve å få et fullstendig tall på hvor mange i landet som lever med en sjelden diagnose, er det opprettet Norsk register for sjeldne diagnoser (NKSD, 2019). Sjeldne diagnoser omfatter oftest medfødte, arvelige og komplekse diagnoser. Symptomene er ikke alltid synlig og kan oppstå alt fra fødsel til litt eldre. For de aller fleste diagnoser som defineres som sjelden vil det ikke eksistere noe tilbud om kurativ medisinsk behandling (NKSD, 2016). Selv om sykdommen i seg selv ofte ikke kan behandles, kan symptomer forebygges, begrenses og behandles, slik at personen får en bedre overlevelse og at hverdagen kan bli bedre. Dette krever langvarige og koordinerte tjenester for mange. Det ordinære tjenesteapparatet har ofte mangelfull kunnskap om diagnosene, noe som fører til at behovene til personene ikke blir godt nok ivaretatt og de føler seg alene om situasjonen, manglende kunnskap påvirker muligheten for god livsmestring (NKSD, 2019). Til tross for at det stadig blir etablert nye behandlingstilbud for de med sjeldne diagnoser, påpeker NKSD (2016) at perspektivet på hvordan leve med sykdom fortsatt vil være viktig for de personer som lever med en sjelden diagnose.

### 2.1 Nevromuskulære sykdommer, en sjeldenhet

Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) Ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) er ett av kompetansesentrene som er samordnet gjennom NKSD. Kompetansesenteret tar imot pasienter med sjeldne nevrologiske sykdommer fra hele landet. I 2016 var det beregnet at mellom 4000- 5000 personer i Norge lever med arvelig nevrologisk sykdom ( Ørstavik, Torp, Rønningen, Rasmussen, Lund & Arntzen, 2016).

NMK sitt tilbud skal være helhetlig og individuelt tilpasset den enkelte person. Målgruppen er både brukere, deres familie, og tjenesteapparat på ulike nivåer i hele Norge (Nevromuskulært kompetansesenter, 2019). De har spesialkompetanse på diagnostikk og behandling, de tilbyr pasientopplæring og ivaretar sine pasienter i forhold til et livsløpsperspektiv (NMK, 2019). De tilbyr også opphold på UNN i to uker for bevegelsesterapi, hvor målet er å skape best mulig effektiv bevegelse for pasienten. De som får opphold kan ha ulike typer av muskeldystrofi og ulike varianter av arvelig perifer nevropati og spinal muskelatrofi. Det kan være ulike typer arvegang, alvorlighetsgrad og utviklingshastighet. Hovedfokuset under oppholdet er spesialisert fysioterapibehandling som er spesielt tilrettelagt for den enkelte pasient (NMK, 2019).

Jeg vil videre gi en nærmere presentasjon av de diagnosene som mine informanter har.

## **2.2 Charcot Marie- Tooths sykdom (CMT)**

Charcot-Marie-Tooths sykdom (CMT) er arvelig genfeil i de perifere nerver og gir nedsatt muskelkraft og følesans i føtter og armer (NKSD, 2018a). I Norge anslås det at ca. 2000-4000 personer har sykdommen (NKSD, 2018a).

Symptomene kan bli synlig fra barndommen, de fleste er i slutten av tenårene når symptomene dukker opp. Det kan være som å snuble ofte, redusert følesans og leddsans i hender og føtter, blir mer trett og kan utvikle feilstilling i føttene (NKSD, 2018a). Også andre nerver kan påvirkes og kan gi hørsel -og svelgevansker. Også omfattende muskelsvekkelse kan oppstå, samt drop-fot (NKSD, 2018a).

Det blir bare påvist genfeil hos halvparten av pasientene, til tross for at det er kartlagt 40 ulike gener som kan gi symptomer (NKSD, 2018a).

Dominant arvegang, hvor det er svekket isolasjonsmateriale rundt nervene, betegnes som CMT type 1.

Dominant arvegang, hvor selve nervetråden svekkes, betegnes som CMT type 2.

Undergrupper av disse typene blir klassifisert ut fra hvilket gen som er rammet.

Den vanligste formen CMT1a, betyr at det er feil i genet som koder for perifert myelinprotein. Recessiv arvegang er sjeldent, men om begge foreldre er bærere av en genfeil, uten at de har sykdommen selv, kan barnet få CMT (NKSD, 2018).

Det finnes ingen behandling som kan stoppe sykdomsutviklingen. For noen kan det bli aktuelt med operasjon av feilstillinger i føtter og rygg, for andre kan ortopediske hjelpemidler minske

plagene i føttene. Det er viktig, og anbefalt, å få oppfølging av fysioterapeut. Funksjonsevnen kan økes gjennom balansetrening. Funksjonsnedsettelse kan gi ulike behov for tilrettelegging både i hjemmet og på jobb (NKSD, 2018a).

### **2.3 Limb-girdle muskeldystrofi (LGMD)**

Limb-girdle muskeldystrofi (LGMD) er en samlebetegnelse for ulike sjeldne arvelige muskelsykdommer som gradvis gir en svekkelse av muskulaturen i hofte- og skulderpartiene. Dominant arvegang er Limb-girdle type 1. Barnet arver sykdom fra en av foreldrene. Recessiv arvegang er Limb-girdle type 2. Begge foreldrene er friske bærere av en genfeil som barnet arver (NKSD, 2018b).

Det finnes mange undergrupper i forhold til hvilket gen som er rammet. Disse undergruppene benevnes med tall og bokstaver, som for eksempel LGMD 1a og LGMD 2b. Sykdommen arter seg ulikt, også for de med samme mutasjon, i forhold til sykdomsdebut, symptomdebut, progresjon og alvorlighetsgrad. Forekomst oppgis til 1 pr.30 000-50 000 innbyggere. Dette utgjør i Norge en plass mellom 100 – 200 personer.

Symptomer kan oppstå i barndommen, hos ungdom og i voksen alder. Symptomene kan være økt tretthet, gangvansker, utfordring med å gå i trapp, problemer med å reise seg opp fra stol eller seng, utfordringer med å løpe og delta i idrett. Dette på grunn av at muskelcellene svekkes gradvis og blir ødelagt. Det vil være stor variasjon i forhold til blant annet utvikling og følgetilstander av sykdommen, det er derfor viktig å finne frem til helt nøyaktig undergruppe av LGMD. Selv om diagnosen i flere tilfeller kan stilles ved en blodprøve er det for mange en kompleks utredning som involverer flere fagfolk (NKSD, 2018b).

LGMD kan verken helbredes eller forebygges. Oppfølging kan gi mindre plager og komplikasjoner. Avhengig av hvilken sykdomsgrad en har vil det være variasjon på hvilket behov det er for hjelp og hjelpemidler. Det vil være variasjon i både forløp og sykdomsutvikling. Det er følgetilstandene av sykdom som krever oppfølging og behandling. Regelmessig oppfølging av fysioterapeut er noe alle bør ha. For å kunne opprettholde best mulig helse er det viktig med fysisk aktivitet og trening. For de som bruker rullestol må sittestilling tilpasses. Pustemuskulatur kan rammes ved langt kommet sykdomsforløp, for noen kan det være behov for pustehjelpemidler, oftest om natten. Lungefunksjonsundersøkelse for

alle anbefales. Hjertemuskelen kan påvirkes med hjerterytmeforstyrrelse eller nedsatt funksjon. Spesielt for de med LGMD type 2i og 1b. Regelmessig hjertekontroll er nødvendig. For de med muskelsykdom kan medisiner som er smertestillende, beroligende og avslappende påvirke åndedrettet og virke uheldig, bør derfor ikke tas uten å ha snakket med lege (NKSD, 2018b).

## **2.4 Beckers Muskeldystrofi (BMD)**

Beckers muskeldystrofi (BMD) er det i hovedsak gutter som får. Det er feil i DMD-genet som gir nedsatt produksjon av dystrofin som bygger opp muskelcellene, og gir gradvis svekket muskelkraft. Alvorlighetsgrad vil variere, symptomene kan være lett muskelsvikt til større vansker. Hjertemuskulaturen blir påvirket av dystrofinmangel. Det kan komme symptomer på hjertesvikt i tidlig voksen alder, for noen kan dette være det første tegnet på BMD. Svakhet i hofter- og lår-muskulatur gir en vaggende gange og redusert gangfunksjon. Vil oppleve det vanskelig å gå i ulendt terreng. Det å hoppe og løpe vil være utfordrende. Gang- og ståfunksjon kan bevares hele livet. Men, flere vil få behov for hjelpemidler ved forflytning over lengre avstander. Gutter med BMD går ofte på tærne på grunn av at akillessener er korte og stramme. Muskulatur i skuldre og overarmer kan svekkes. Når det tapes muskelstyrke i overkroppen og det er manglende gangfunksjon, kan det øke risikoen for å utvikle skoliose (NKSD, 2017).

Forekomst av Beckers muskeldystrofi blir på verdensbasis beregnet til mellom 1 og 9 personer per 100 000 innbyggere.

For de med alvorlig grad av BMD kan pustemuskulaturen rammes. Det kan da være aktuelt med pustehjelpemidler, spesielt på natten og ved infeksjoner. Over tid kan det utvikle seg forstørret hjerte og hjertesvikt, i mer sjeldne tilfeller kan plutselig død forekomme. Sykdommen kan i noen tilfeller også gi kognitive utfordringer, både i forhold til utvikling og læring. Det å ha en sykdom som gir opplevelsen av å være annerledes og erfare manglende fysisk mestring kan gi utfordringer i form av atferdsproblemer, angst og depresjon (NKSD, 2017).

### 3.0 Teoretiske perspektiver

Innen sosialpsykologi er utgangspunktet hvordan enkeltpersonen samhandler med og påvirkes av sine omgivelser, samt hvilke sosiale betingelser som ligger til grunn for menneskelig samhandling. Samfunnsstrukturer kan både begrense og gi muligheter til personens atferd, synspunkter på og opplevelser av seg selv og verden (Midtbøen & Orupabo, 2014).

Det som bidrar til hvordan vi oppfatter oss selv er våre egne tanker og følelser om oss selv og om verden rundt oss. Det som danner grunnlaget er våre tidligere sosiale erfaringer (Ekeland, 2010). Georg Herbert Mead var en viktig bidragsyter for forståelsen av at vår identitet og egen bevissthet skapes i møte med andre mennesker, spesielt påvirkes vi av personer som er betydningsfulle for oss. Vi skapes som et sosialt vesen gjennom at vi lar oss sosialisere inn i ulike roller og vi påtar oss roller, samtidig er vi med å opprettholder kulturens normer og verdier. Tradisjoner blir videreført gjennom oss (Ekeland, 2010).

Levin & Trost (2005) påpeker at sosialiseringen skjer både gjennom muntlig språk og kroppsspråk. De viser til begrepet signifikante andre for å forklare betydningen enkelte personer har for oss. Signifikante andre er personer vi bryr oss om, de har stor betydning for oppbyggingen av vårt selv og vår forestillingsverden, og hvordan vi definerer situasjonen i ulike sammenhenger (Levin & Trost, 2005).

Hvordan en velger å tolke situasjonen sier ikke bare noe om hvordan vi oppfatter den, men også hvordan vår atferd blir påvirket av vår oppfatning. Det er en prosess som endres hele tiden og vi justerer oss etter omgivelsene. Den sosiale virkeligheten er subjektiv, som betyr at den kan oppfattes på mange ulike måter. Om en velger en negativt formulert definisjon skaper det sterke følelsesmessige reaksjoner hos personen, som kan lede til handlingslammelse og nedstemthet (Levin & Trost, 2005).

Det er ikke bare personene vi samhandler med som påvirker situasjonen. Hele konteksten spiller inn, både hvordan vi har det med oss selv, fysisk og psykisk, samt ytre faktorer. Dette støttes også av Telford et al.(2006), som skriver at det å leve med sykdom gjør personen klar over at det finnes negative holdninger i samfunnet, når det blir gitt signaler som kan tolkes negativt, vil det påvirke egen oppfatning av seg selv.

Kultur handler om mye mer enn nasjon og samfunn. Vestlig kultur har som samfunnsverdi at enkeltindividet skal ha mulighet og frihet til selvrealisering, selv på bekostning av fellesskapet. Et slikt fokus kan bidra til at vi ikke helt forstår hvor mye vi påvirkes av sosiale media, reklame og forbrukersamfunnet og hvilken betydning disse kreftene har på oss

(Ekeland,2010). Identitet og egenverdi formes gjennom vår fortolkning av hva vi tror andre mener om oss. I et individorientert samfunn blir vi kanskje enda mer avhengig av hverandre og mer sårbare for å bli sett. En forutsetning for å kunne se seg selv er å bli sett av andre. Forbrukerindustrien opphøyer individets frihet og den unike særegenheten, dette er i samsvar med en kulturell forventning om å være unik. Ekeland (2010) spør om dette med å være unik egentlig handler om et grunnleggende ønske om å søke et fellesskap. Det er fellesskapet vi utvikler og utfolder oss i, der vi utvikler verdier, normer og roller. Innenfor fellesskapet finner vi primærgruppen som har størst påvirkning i forhold til identitet, utvikling av selvfølelse og mening. I primærgruppen finner vi en samhørighet, omsorg, hjelp og støtte, men samtidig stilles det krav til deltakeren om å by på seg selv, vise følelser og være seg selv. Den andre gruppen innenfor fellesskapet er sekundærgruppen, som har mindre betydning for den enkelte. Deltakelse er ut fra et bestemt formål og når målet er oppnådd oppløses gruppen. Det er lettere å trekke seg ut av en slik gruppe (Ekeland, 2010). Levin & Trost (2005) bruker betegnelsen inn -og utgrupper. Inn grupper er du medlem av. Utgrupper kan vi hige etter å bli medlem av om de har høy status, har de lav status ønsker en ikke å være en del av gruppen.

### **3.1 Kronisk sykdom skaper forstyrrelse**

Bury (1982) ga en beskrivelse av hvordan hverdagen endret seg med sykdom. Fra det å gå inn i en sykerolle som var ukjent og uønsket, til hvordan dette preget både personen og familien. Sykdomsopplevelse handler om å studere menneskets opplevelse uten å referere til organiske årsaker. Den som har sykdom skal lære seg å leve med situasjonen, samtidig som hverdagslige gjøremål skal opprettholdes, som kanskje det å være i jobb, ivareta familie og delta i sosiale aktiviteter.

Bury (1982) viser til tre måter å forstå hvordan sykdomsutbrudd forstyrrer hverdagen. Når symptomer på sykdom oppstår er det ikke nødvendigvis slik at det blir forstått som sykdom og noe en bør oppsøke lege for. Symptomene gis forklaringer som ikke handler om sykdom, men egenskaper hos personen. Noen kan skjule symptomene for andre svært lenge, og det er kanskje begrenset hva nære personer kan forstå av symptomene, slik at de ikke forstår at det kan handle om sykdom.

Når en til slutt bestemmer seg for å oppsøke lege og får bekreftet at symptomene faktisk handler om sykdom, påpeker Bury (1982), at det for noen kan oppleves som en lettelse, mens for andre skaper det frykt.

Når diagnose er stilt oppstår ofte usikkerhet om situasjonen, som kan handle om hvordan sykdom vil påvirke livet. Når sykdom gir økt funksjonsnedsettelse, kan dette skape utfordringer i hverdagen som igjen gir negativ innvirkning på selvfølelsen. Bury (1982) påpeker at det er viktig med medisinsk kunnskap for å bedre kunne forstå hvordan sykdom har oppstått og hva som kjennetegner sykdommen. Ved å få kunnskap om at det ikke er egne handlinger som er årsak til at sykdom har oppstått vil en kunne styrke selvfølelsen. Sykdom skaper ikke bare forstyrrelser i oppfatning av sykdom, men skaper også forstyrrelser i relasjoner og gir praktiske konsekvenser for dagliglivet.

Når sykdom oppstår skjer det endringer i personens involvering på det personlige og samfunnsmessige plan. Tilstedeværelse eller fravær av et støttende sosialt nettverk gjør en betydelig forskjell etter hvert som sykdom skaper funksjonsendringer. For kvinner kan venner ha en svært stor betydning. Når det skapes forstyrrelser i vennskapet og sosial involvering handler det ikke bare om at sykdommen har gitt større utfordringer, som for eksempel utmattelse, men også fordi personen selv kan føle seg skamfull overfor de konsekvenser sykdommen har gitt. Om en ikke klarer å sitte så lenge av gangen, men må opp å bevege seg innimellom, så kan det å gå på kino være noe en unngår fordi en føler ubehag ved å reise seg opp så alle andre ser det. Økt bevissthet om hvilke utfordringer en står overfor kan oppleves både frustrerende og utmattende, og til slutt kan en tenke at det er ikke verdt det. Det som tidligere var aktiviteter som ble tatt for gitt, krever nå så omfattende planlegging at det blir noe en lar være å gjøre (Bury, 1982). Den sosiale verden snevres inn, for å unngå blikk og spørsmål fra bekjente og ukjente, så holder en seg mer hjemme eller blant sine nærmeste som kjenner situasjonen. Kjennetegnet på kronisk sykdom er nettopp å trekke seg unna sosialt fellesskap og økende sosial isolasjon. Kronisk sykdom kan få store konsekvenser for jobb, ved at det blir vanskeligere å håndtere alle oppgavene i samme omfang og tempo som tidligere, noe som kan skape utfordringer i relasjonen til både kollegaer og ledelse (Bury, 1982).

Williams (2000) påpeker at den tidlige forskningen til Bury (1982) om biografisk forstyrrelse var mer rettet mot personer midt i livet og eldre. For eldre personer er sykdom nok mer forventet, noe også Bury selv har kommentert i senere forskning (Bury, 1991). Williams viser til at når en snakker om biografisk forstyrrelse, så må også barn og unge tas med i betraktning (Williams, 2000). Williams hevder at det istedenfor å snakke om en forstyrrelse, så bør det snakkes om tidspunkt for når sykdom inntreffer, konteksten personen er i og omstendigheter for å forstå om sykdom blir normalisert eller problematisert (Williams, 2000). Dette er noe



som også Telford et al.(2006) viser til i sin forskning. De påpeker at for å kunne forstå situasjonen så må den brede sosiale konteksten personen lever i også vektlegges.

Locock, Ziebland & Dumelow (2009), viser til at for de som får alvorlig motonevron sykdom, vil tilstanden etter hvert defineres som terminal tilstand. De hevder en kan beskrive diagnosen som en biografisk forstyrrelse, og tenke tilpasning av et nytt liv, men foreslår betegnelsen biografisk bråstopp, som et tillegg for bedre å forstå situasjonen.

Det ble gjort en omfattende kvalitativ forskning av hverdagen til de med sykdom, og Bury så betydningen av å se på hvordan personer tilnærmer seg livet med sykdom (Bury, 1991). Bury har sett på hvilke konsekvenser det får for personen når symptomer på sykdom oppstår, både i hverdagen og på jobb. Om sykdom kan komme til å gi stereotype holdninger om en person, vil det ha negative konsekvenser for hvordan personen oppfatter seg selv og tror andre ser dem (Bury, 1991). Han påpeker samtidig at sykdom vil ha ulik betydning i forhold til når i livet sykdom oppstår. Når symptomer endres over tid kan det påvirke responsen fra andre, som igjen vil innvirke på opplevelsen. Bury har kommet frem til begrepet *når betydnings står i fare*. Med det skriver han at personen ønsker å teste ut hvordan det de opplever får betydning for erfaringer i hverdagen, dette utgjør en risiko, de kan ikke være sikker på at deres tolkning vil deles av andre. Og noen kan oppleve å bli avvist når de ber om hjelp. Bury refererer til forskning av Robinson (1988) som har sett på at symptomer på sykdom kan misforstås og tas for å være egenskaper hos personen, og viser til at symptomer på multippel sklerose kan medføre at folk tror vedkommende er full (Bury, 1991 s. 454).

Bury (1991) viser til at informasjon og råd om sykdom kan være positivt for å godta hvordan sykdom påvirker hverdagen.

For å tilpasse seg sykdom krever ulike ressurser for å forsterke livskvaliteten, skriver Bury, og introduserer begrepene *mestring*, *strategi* og *stil* - som handler om hva en velger (Bury, 1991). De vil jeg gi en presentasjon av videre og se det opp mot andre teorier om mestring.

### **3.1.1 Mestring**

Bury (1991) hevder at hvordan man tilpasser seg et liv som kronisk syk handler om mestring i form av kognitive prosesser hvor en lærer seg å holde ut og tolerere konsekvensene av sykdom. Det å opprettholde godt selvbilde blir sett på som en viktig motstandskraft til det negative stresset som oppstår når man lever med kronisk sykdom.

Lazarus & Folkman (1984) definerer mestring som en kognitiv og atferdsmessig handling, som er under konstant endring. Den kognitive og atferdsmessige handlingen prøver å håndtere ytre og/eller indre krav, som vurderes å være plagsomme eller overskride personens ressurser (min oversettelse) (Lazarus & Folkman, 1984, s.141).

Reitan (2010) påpeker at mestring handler om hvordan vi mennesker møter livssituasjoner som oppleves belastende og hvordan vi reagerer. Vår reaksjon kan være å enten mobilisere indre og/eller ytre ressurser, eller vi kan bruke ulike forsvarsmekanismer på å fortrenge det.

Bury viser til at begrepet mestring beskrives som en overordnet tilpasningsprosess, eller som en beskrivelse av mestringsstrategier. Det vil nok ikke være mulig å komme unna en slik beskrivelse, men foreslår at begrepet mestring brukes for å rette fokuset mot ulike erfaringer av å leve med sykdom. Mestring, for å opprettholde følelsen av personlig verdi og opplevelse av sammenheng i møte med forstyrrelser, blir sett på som en viktig beskyttelsesfaktor mot stresset som kronisk sykdom skaper. Opplevelse av sammenheng handler om tillit til den stimuli som kommer fra det indre og ytre miljø, om de kan forståes, er forutsigbar og strukturert. Har en ressurser for håndtere de krav en møter og om de er verdt vårt engasjement (Bury, 1991). Lazarus (2009) har fokus på personlige ressurser, og omtaler dette som intelligens, penger, sosiale ferdigheter, utdanning, sosial støtte fra familie og venner, god helse, personlig kraft og optimisme (min oversettelse) (Lazarus, 2009, s.95).

Ifølge Bury (1991) handler mestring om å opprettholde følelsen av verdi og mening i livet, til tross for de symptomer og konsekvenser sykdom gir.

Lazarus (2009) skriver at mestring er avhengig av en vurderingsprosess, som har som formål å forsøke å finne frem til den mest hensiktsmessige meningen som er tilgjengelig i den enkelte situasjonen, og som har størst fordeler. Det er en prosess hvor mestringsalternativer vurderes i forhold til personens ressurser og konteksten. Vurderingen har innflytelse på hvordan personen oppfatter krisen den står overfor, hvilke mestringsmuligheter og begrensninger som finnes, noe som igjen påvirker reaksjonen personen får. Om en ser på situasjonen som en trussel vil en føle seg utilstrekkelig, dette kan skje om det stilles for store krav til personlige ressurser. Ved å se på situasjonen som en utfordring har en større tillit til egen evne om å kunne forsere hindringer og farer.

Telford et al.(2006) har også trukket frem at det å lære seg å leve med kronisk sykdom er en pågående og skiftende prosess, hvor også konteksten spiller en avgjørende rolle. De har sett på

to ulike perspektiv som vil ha betydning for personens oppfatning av egen situasjon. Hvilket perspektiv personen har vil kunne skifte, og det er ingen perspektiv som skal bli favorisert. Når det blir et perspektivskifte er det ofte på bakgrunn av at kontrollen oppleves truet. Har personen et sykdomsperspektiv vil det gi en opplevelse av å være overveldet av sykdommen og en har ikke overskudd til å ivareta andre områder i livet. Om perspektivet er på egen helse vil det gi en mulighet for endring, skape en følelse av kontroll og økt bevissthet om egen identitet.

Følelsene har stor betydning for vår psykiske og fysiske trivsel og hvordan vi fungerer sosialt (Lazarus, 2009). Han hevder det legges for stor vekt på vurderingen av en situasjon som må mestres, og påpeker mestring må ses som en integrert del av følelsesprosessen, fra start til slutt. Følelsene betegner et overordnet system som består av  
” ... *motivasjon (individets mål), vurdering, stress, følelser og mestring*” (Lazarus, 2009, s.128).

Det kan skapes et forvrengt bilde av følelsesprosessene om en deler opp i negative og positive følelser, begge deler krever mestring, påpeker Lazarus (2009). En stereotyp tenkemåte er at det eksempelvis er følelsene sinne, skam, sorg og angst som må mestres.

Når det oppstår en stressende hendelse, fremprovoserer dette en del ulike følelser. Om en har gått med ulike utfordringer over tid, kan det å endelig få et svar føre til en umiddelbar følelse av lettelse. Lettelse kan etterfølges av mer stressende følelser som angst eller sinne.

Der en ikke vet utfallet av en vanskelig situasjon kan håpet tennes og en får positive forventninger om fremtiden. Det er ofte de med et optimistisk syn på livet som opplever håp (Lazarus, 2009).

Lazarus (2009) hevder sorg og depresjon er tett bundet sammen. Sorgens første fase er at man håper å få det tapte tilbake. Depresjon blir ofte betegnet som en fornemmelse av håpløshet i forhold til små utsikter til å kunne få et liv som er verdt å leve etter et betydningsfullt tap. For noen kan det å få en alvorlig sykdom føre til en slik fornemmelse. Depresjon er en kompleks følelsesmessig tilstand, som er blandet sammen av en rekke følelser som kommer og går, avhengig av hvor man befinner seg i sorgprosessen, og hva som forårsaket tapet. Depresjonsfølelsene er angst, sinne, skyld og skam.

Angsten oppstår fordi tapet endrer på egen oppfatning av identitet og usikkerhet om fremtiden. Sinnet som oppstår kan være fordi en opplever urettferdighet eller sinne mot egen kropp. Skyldfølelsen kan oppstå når en tror at man kan ha oppført seg på en måte som setter egen person i et dårlig lys, eller kanskje er redd for å ha overført sykdom til egne barn. Hvis sinnstilstanden kjennetegnes av tristhet og ikke depresjon, kan det tyde på at en har akseptert at situasjonen har fått en varig endring. Den som er trist er ikke preget av fortvilelse. Først når en har akseptert situasjonen kan man komme seg videre i livet (Lazarus, 2009).

Stress har stor betydning for vår sosiale, fysiske og psykiske helse. Lazarus (2009) påpeker at stress har vært sterkest knyttet til begrepet mestring, men at det blir mangelfullt og derfor viktig og også involvere følelser. Lazarus (2009) har identifisert 15 følelser som han mener er viktig å forstå i sammenheng med stress, og hvilke faktorer som påvirker tilpasningen til ulike situasjoner. Det er gjensidig avhengighet mellom stress og følelser, og selv positive følelser kan utløse stress.

Lazarus (2009) viser til at mestring og stress er gjensidig. Om mestringen er ineffektiv vil stressnivået være høyt, og motsatt ved effektiv mestring. Han presiserer at de som opplever god mestring ofte presser seg selv ganske hardt, noe som igjen kan være en kilde til stress, men som en klarer å håndtere. For å kunne forstå hvordan mestring fungerer må vi forstå den evige kampen for å tilpasse seg kronisk stress og det stress som skapes av endring i livssituasjonen.

Kronisk sykdom som er progredierende er en stor kilde til stress. Når sykdommen er progredierende vil sykdomsutviklingen kunne påvirke både livssituasjonen, livsstilen og endring av egen kropp, noe som kan skape både psykisk og fysisk stress. I tillegg kan sykdommen både endre på, og føre til at en må gjøre nye prioriteringer både i forhold til utdanning og arbeidsliv (Reitan, 2010).

Konteksten personen står i er avgjørende for hvilken mestringsstrategi som velges. Hvilken betydning den stressende situasjonen har, både i forhold til krav og status er avgjørende, det er faktorer som vil kunne endre seg over tid (Lazarus, 2009).

Lazarus (2009) hevder det ikke finnes noen universelt effektive eller ineffektive mestringsstrategier. I noen tilfeller kan for eksempel det å fornekte være nyttig, spesielt i situasjoner med høyt stressnivå, mens i andre sammenhenger kan det å fornekte være fatalt.

### 3.1.2 Strategier som benyttes

Bury (1991) foreslår begrepet strategi som en referanse til handlinger som utføres for å mobilisere ressurser som gir gunstig effekt på situasjonen. Og mener begrepet vil være bedre beskrivelse enn mestringsstrategier. Bury argumenterer for begrepet og påpeker det kan skape større bevissthet for de konsekvenser folk erfarer i hverdagen.

Bury påpeker at måten personen mobilisere ressurser på, for å oppnå sine mål for hverdagslivet handler om ledelse. Fokuset på valg og begrensninger personer har å forholde seg til bør stå sterkt. Konteksten for de valg en tar har betydning. Når fokuset blir å opprettholde hverdagsaktiviteter på de arenaer som har stor betydning for personen, kan det føre til at personen velger å slutte i jobb eller trekke seg fra sosiale aktiviteter.

Viktige momenter i forhold til tilpasning er kommunikasjon og samhandling. Har personen manglende evne til å mobilisere sosial støtte vil dette kunne føre til økt sosial isolering.

Til slutt påpekes det at ledelse også handler om å finne frem til ressurser som kan styrke håpet og gi en opplevelse av optimisme for fremtiden (Bury, 1991).

Det en faktisk gjør for å håndtere krav eller utfordringer en står overfor er mestringsstrategier. Formålet med å bruke mestringsstrategier er at vi skal klare å bevare vårt selvbilde, finne en mening i situasjonen og opprettholde indre kontroll på både problemer, og opplevelsen av egne og andres krav. Mestring handler om å få kontroll på både tanker, følelser og reaksjoner rundt situasjonen. Det å få tilgang til informasjon gir kontroll, informasjon kan føre til opplevelse av forutsigbarhet og klarhet i situasjonen. Kontroll handler også om å få en viss oversikt over hvilke konsekvenser den spesielle situasjonen har gitt for en selv, for familie, i forhold til utdanning eller arbeid, og hva den spesielle situasjonen vil kreve av egen innsats (Reitan, 2010).

Ved sykdom skal målet for mestringen være å ikke la sykdommen styre livet. For å nå dette målet vil det kreve å ta i bruk ulike strategier ut fra hvilken problemstilling en møter.

Lazarus (2009) viser til to hovedgrupper av mestring, problemfokuset og følelsesfokuset mestring.

Gjennom problemfokuset mestring skaffer personen seg informasjon om hva som må gjøres, og foretar handlinger som endrer den utfordrende relasjonen mellom personen selv og ulike områder av sitt liv. Det kan være i forhold til sosiale forhold, yrkesliv, eller skaffe seg informasjon om sykdommen (Lazarus, 2009). Økt kunnskap om sykdommen vil føre til at

personen bedre forstår hva som skjer med kroppen og hvordan kroppen kan reagere, noe som kan bidra til en opplevelse av kontroll (Reitan, 2010).

Gjennom følelsesfokustert mestring regulerer personen følelser som er knyttet til den stressende situasjonen. Det kan eksempel være avledning, bagatellisering, sammenligning unngåelse eller revurdering. Ved følelsesfokustert mestring vil ikke personen tenke på trusselen og revurderer den heller ikke. Dette er en tenkemåte som dermed ikke endrer noe konkret mellom personen og situasjonen som påvirker hverdagslivet. Personen kan anstrenge seg for å distansere seg følelsesmessig fra potensiell risiko ved for eksempel å ikke ha kunnet planlegge på forhånd av en aktivitet.

Det å revurdere en trussel betyr at vi endrer våre følelser ved å definere den stressende situasjonen med en ny rasjonell mening (Lazarus, 2009). Det kan være vanskelig å revurdere en hendelse om en føler at selvfølelsen trues, eller at selvtilliten er redusert på grunn av situasjonen.

Revurdering oppstår når det er gjort forsøk på å mestre. Opplevs mestringen som hensiktsmessig har det skapt ro, om ikke starter en ny vurdering av de to første nivåene (Reitan, 2010). Det er balansen mellom tanke, handling og hverdagslivets realiteter som avgjør om mestringen har noen virkning (Lazarus, 2009). Ifølge Lazarus (2009) er revurdering den mest effektive mestringsstrategien, men at den kan være vanskelig å skille fra fortrenkning.

Når situasjonen oppfattes som noe personen kan kontrollere, vil den problemfokusterte mestringen være mest aktuell. Lazarus (2009) hevder likevel at en ikke kan stille disse to mestringsmåtene opp mot hverandre. Om en opprettholder en rigid problemfokustert mestring kan det føre til økt stress og belastning, enn om en hadde hatt en mer følelsesfokustert mestring. Personer benytter seg gjerne av begge funksjoner under stort sett alle stressende hendelser (Lazarus, 2009). Det er balansen mellom tanke, handling og hverdagslivets realiteter som avgjør om mestringen har noen virkning (Lazarus, 2009).

God mestring handler om å velge den mestringsstrategien som er best i den enkelte situasjonen. Er det en strategi som ikke virker må vi kunne forlate den raskt og bytte til en annen (Lazarus, 2009).

### 3.1.3 Mestringsstil – Hvilke strategier en tar i bruk

Bury (1991) hevder valg av strategi for å håndtere sykdom kan ha nær tilknytning til mestringsprosesser og strategiske handlinger. Han fremhever to stiler som kan oppstå og påpeker at de kan være betinget av kulturelle normer og verdier.

Det er aktiv-benektning, hvor personen gjør det den kan for at sykdom ikke skal bli synlig for hverdagslige aktiviteter. Personen vil fortsette livet som før og ofte i høyere tempo eller påta seg flere oppgaver enn tidligere.

Den andre strategien er tilpasning. Her hevder Bury at personen har mer fleksible valg i forhold til hvordan en fremstiller sin situasjon. Valgene utvikles gjennom et godt samarbeid med omgivelsene (Bury, 1991).

### 3.2 Kronisk sykdom utfordrer identiteten

Å stå i alle konsekvenser som sykdom gir, samtidig som en skal administrere en vedvarende og progredierende utvikling av sykdommen, spesielt når en ikke kan forvente å bli frisk, gjør etter hvert til at sykdommen får prioritet (Charmaz, 1983).

Etter hvert som personen får erfaring med sykdommens konsekvenser hevder Charmaz at den største lidelsen er tap av selvet. Det å få en diagnose kan gi en spiral av negative konsekvenser som eksempel endring av arbeidsevne, økonomiske utfordringer, belastning på familie og stigmatisering (Charmaz, 1983). Disse konsekvensene gjør noe med både selvbildet og selvtiliten hevder Charmaz. Hun kom frem til noen grunnleggende faktorer som påvirker tap av selv. Om personen lever et liv hvor de for det meste er hjemme og hvor sykdom får hovedfokuset er en viktig faktor. En annen faktor er tap av sosialt nettverk på grunn av sykdom. Samspillet med andre spiller en stor rolle, spesielt der det oppstår unyanserte definisjoner av den som er syk som skaper stigmatisering. En fjerde faktor er personens egen opplevelse av å ha blitt en byrde for andre. Dette skjer spesielt om personen opplever begrenset kontroll over egen situasjon og dårligere livskvalitet (Charmaz, 1983).

Charmaz (1991) hevder at det å leve med kronisk sykdom er en utfordring hvor personen blant annet må håndtere stigmatiserende uttalelser og hvor det skapes en følelse av å være mindre verdt.

Hvilken betydning sykdom får vil endres etter hvert som sykdommen forverres. Noen kan nesten glemme at de er syk og det er først når sykdommen progredierer at sykdommen kommer frem i bevisstheten igjen (Charmaz, 1991). Telford et al.(2006) bruker betegnelsen skifte av perspektiv. Om perspektivet på egen helse er i fokus vil en sykdomsforverring kunne

gi følelsen av å tape kontroll, noe som kan bidra til at perspektivet flyttes til et sykdomsperspektiv.

Det å leve med kronisk sykdom handler ikke bare om å lære seg å leve med den. Det streves med å opprettholde kontroll over definisjonen av selvet og over livet. Denne kampen er basert på konkrete erfaringer i det å håndtere dagliglivet, hvordan dempe sykdom og gi situasjonen en mening (Charmaz, 1991).

Også kulturelle verdier er med å påvirker selvbildet. Om en er omgitt av en kultur som fremhever at det er mer betydningsfullt *å gjøre*, enn *å være*, kan det være en negativ faktor for selvbildet for de som ikke kan gjennomføre en del oppgaver selv (Nettleton, 2013).

Charmaz (1991) påpeker at sykdom ikke kan eksistere uten en definisjon på sykdom.

Betydning av sykdom kommer fra personens kroppslige følelser, tanker og emosjoner. Noen kan se på sykdom som en forstyrrelse, hvor ønsket er å bli fort frisk. Personene har ofte liten erfaring med kronisk sykdom og funksjonshemming. De ser på sykdom som noe som skal bekjempes. Å ikke ville erkjenne sykdom er også en reaksjon hos noen. Leger kan være direkte og si hva diagnosen er, men samtidig ikke si noe om hvordan den kan oppleves. Og lar pasienten selv få erfare hva diagnosen faktisk er. Jo mer ukjent sykdommen er, jo mer sannsynlig vil personen mangle informasjon og forståelse for den (Charmaz, 1991). Det å få historier om at noen på mirakuløst vis er blitt bra, kan også være med på å forsterke benektelsen.

Hvordan en definerer sykdom kan oppfattes som at det henger sammen med personlig motivasjon påpeker Charmaz (1991), og viser til at noen kan tro at det å ha positive tanker, både om seg selv og helbredelse vil bidra til sykdom ikke fører til den forverringen som kanskje er antatt. For de som definerer sin kroniske sykdom som noe akutt, men hvor sykdommen fortsetter å progrediere, så er det med på å så tanken om benektelse.

Sannsynligvis vil disse personene strekke forståelsen av hva som er "tillatt" varighet for akutt sykdom, dette fordi de ikke ønsker å erkjenne at sykdom har blitt noe mer enn en forstyrrelse. Telford et al.(2006) argumenterer for at begrepet benektelse ikke har relevans i forståelsen av hvordan sykdom oppleves. Det ligger en del negative assosiasjoner knyttet til begrepet, noe som kan gi personen negativ oppfatning om seg selv, og skape hindringer for videre prosess. De viser til at det i noen tilfeller kan være helt nødvendig å ikke ta inn over seg sykdommens realiteter.



Kunnskap om kronisk sykdom handler om at tidligere oppsatte mål og planer kan bli for krevende og umulig å gjennomføre. Både håp og planer må forkastes og tidligere aktiviteter kan ikke lenger gjennomføres (Charmaz, 1991).

Hvordan en sykdomsforstyrrelse blir definert handler om hvordan personen tenker om sykdommen. For de som opplever en forstyrrelse, kan de for en stund forklare det som skjer med noe personlig hos dem selv, som for eksempel stress. Når en mangler en leges bekreftelse på sykdom oppleves det som ekstra belastende. For de som lever med sjelden sykdom kan legers manglende kunnskap føre til at personen kan bli oppfattet som hypokonder, fordi det ikke finnes svar på de utfordringer personen beskriver. For de som føler seg mistrodd vil det være ekstra belastende om også familie og venner tenker det samme, og til slutt begynner personen å tvile på egne kroppslige erfaringer. Det å få en diagnose blir for disse en lettelse (Charmaz, 1991).

Det å få en uventet alvorlig diagnose vil kunne skape stor krise. En går plutselig fra å være en frisk person til å bli definert som syk. Nettverket vil for noen ha en stor betydning i forhold til å definere sykdom. Noen kan oppleve å ignorere symptomer på sykdom inntil noen i nettverket påpeker disse symptomene (Charmaz, 1991).

Konsekvenser av sykdom, som ikke lenger kan ignoreres, fører til at sykdom oppleves som påtrengende. Sykdom blir en permanent del av livet, personen forholder seg til symptomer og eventuell behandling og planlegger rundt det. Personen strever, ofte med suksess, for å redusere påvirkningen sykdom får for livet som leves (Charmaz, 1991). Det å holde sykdom skjult kan bli slitsomt, selv om sykdom er usynlig (Charmaz, 1991). De som definerer sykdom som påtrengende ser på kontrollen de har, over sykdom og livet, som noe foreløpig og begrenset. Taper man kontrollen over sykdommen kan også kontrollen over selvet tapes (Charmaz, 1991). En måte å kontrollere påvirkning av sykdom er å hvile. Folk kan hevde at de aksepterer sykdom når den forholder seg i ro. Folk kan også akseptere noe uførhet i prosessen med å lære seg å leve med sykdom, men vil ikke kunne akseptere plutselige endringer hvor en ikke vet utfallet (Charmaz, 1991).

Å forsone seg med en situasjon er en vesensforskjell fra å akseptere sykdom. En kan forsone seg med nåværende situasjon ved at en tolererer de endringer som har oppstått. Det å forsone seg med sykdom betyr samtidig at en avviser å bli identifisert med oppfatninger om at de vil kunne bli verre eller kunne ende opp i rullestol. Å akseptere endrer både fremtiden og nåtiden. Evaluering av hvordan sykdom påvirker dagen i forhold til god eller dårlig dag, er tett sammenvevd med hvordan en evaluerer seg selv. Kvaliteten på dagen måles mot hvordan de anerkjenner seg selv og ønsker å være. Dette betyr at personen dømmer dagen utfra om den er

i samsvar med egen bekreftelse og slik som de ønsker å fremstå overfor andre (Charmaz, 1991). Telford et al.(2006) hevder at begrepet aksept heller ikke har noen relevans i forhold til å forstå hvordan kronisk sykdom oppleves. Aksept bør ikke være et ønskemål og viser til at akseptering kan bety at en har resignert og funnet ro med situasjonen. Spørsmålet de stiller er om det vil være mulig å finne ro der sykdom er i stadig endring. Helsepersonell kan bidra til å forsterke oppfatningen om at akseptering skal være et ønskemål, noe som kan gi personen negativ opplevelse om seg selv om de ikke aksepterer. Det vil ha større betydning for personen, som skal lære seg å leve med sykdom, at helsepersonell er opptatt av personens egen historie. Uttrykker de pessimisme eller optimisme handler det ikke om forståelsen av egen sykdom, men det kan være en indikator for hvilket perspektiv personen har.

Når sykdommen forverres vil nok mange fortsatt prøve å utføre daglige gjøremål, men disse begrenses når symptomer på sykdom dominerer hverdagen. En kan bli mer avhengig av hjelp, både privat og offentlig, og en vil kanskje måtte ta i bruk hjelpemidler (Charmaz, 1991).

Når sykdommen forverres påvirker det også sosiale aktiviteter, personen prøver å beskytte seg selv for å opprettholde kontroll over livet sitt. Sykdommen tapper energi og det er lite overskudd til å delta på aktiviteter, noe som kan føre til sosial isolasjon. Dette kan lede til et spørsmål om identitet. Hvilke konsekvenser sykdom vil få for personen, gir spørsmål om en vil fortsette å være samme person som før, og om sykdommen vil gi konsekvenser for fremtiden. Slike spørsmål kan føre til ulike følelser som både oppleves skremmende og overveldende.

Det positive selvbildet en har hatt om seg selv tidligere kan forsvinne etter hvert som sykdom blir mer fremtredende. Dette kan føre til at en lettere aksepterer andres definisjon på hvem en er. Om andres definisjon på bildet en har av seg selv, ikke er i samsvar med tidligere selvbylde, så blir spørsmålet om identitet mer aktualisert (Charmaz, 1991).

### **3.2.1 Erfaring med sykdom**

Charmaz (1995) viser til at når personer opplever at kroppen svekkes fysisk, så vil de, når diagnosen er et faktum, oppleve sykdommen som virkelig. Først da vil en begynne å se hvordan symptomer på sykdom påvirker hverdagen. Hvordan kroppen fungerte før vil være målestokken de sammenligner nåværende situasjon med.

Noen kan få en negativ opplevelse av egen kropp, som kan bidra til følelsen av skyld og skam og selvforakt for kroppen sin. Skyld kan oppstå fordi en tror å ikke passe inn i forhold til

kulturelle normer, og skam fordi en ikke oppfyller kravene. Selvforaktelse vil være med å forsterke denne ydmykelsen.

Charmaz påpeker at det er en vesensforskjell å kjempe mot sykdom og kjempe med sykdom. Når personer kjemper mot sykdom, så har de fokus på at de skal vinne kampen. De vil verken kunne møte eller akseptere et liv som syk, da deres identitet vil være som frisk (Charmaz, 1995). Når en kjemper med sykdom er fokuset på å holde kroppslig funksjon i gang og skape sin normale hverdag med sykdom. De vil gjennom dette få en ny oppfatning om seg selv og kroppens realitet. Telford et al.(2006) viser til at det å ikke ta inn over seg sykdommens konsekvenser kan være en mestringsmekanisme for å klare å håndtere stress, slik at de skal føle seg bedre og ha muligheten til å klare hverdagslige gjøremål.

For de som har levd med symptomer en stund før de fikk diagnosen, kan lettelsen over å ha fått diagnosen snu til et mer alvorlig preg, ved at en tar inn over seg hvilken betydning sykdommen får for fremtiden. Dette bidrar til å ta inn over seg diagnosen som er gitt, samtidig som en forstår symptomene som en del av sykdommen (Charmaz, 1995).

Frykten for det ukjente, eksempelvis funksjonsnedsettelse, gjør at evnen til å distansere seg, reduseres. Distansering er nødvendig frem til personen klarer å akseptere sin situasjon. Telford et al.(2006) påpeker også at det å distansere seg fra sykdom kan være helt nødvendig i enkelte tilfeller.

Ved å gi opp forestillingen om at en vil kunne mestre egen kropp vil evnen til å lytte til egen kropp øke. Kontakten med egen kropp skaper en mulighet for å gi kroppen det den trenger, slik at en opplever økt kontroll over eget liv (Charmaz, 1995).

Etter hvert vil kroppens funksjon bli vanlig og en kan føle seg trygg i situasjonen, noe som vil øke om det er andre ytre faktorer, som eksempel helseaktører, som bidrar. Den som er syk kan begynne å se på seg selv og den endrede kroppen som en enhet (Charmaz, 1995).

Sykdomsendringer som gir synlige utfall gjør at personen selv, og de som står rundt, vil merke endringer som oppstår. For andre, som kanskje har mer smerter og fatigue, vil ikke endringer som oppstår være så synlig. Det vil dermed kunne skapes forventninger hos andre om at en skal klare alt som før (Charmaz, 1995).

Noen vil kunne ønske å skjule sykdomsendring, slik at det ikke gir negative konsekvenser for sosial identitet. En vil prøve å redusere konsekvensene som funksjonsnedsettelsen får overfor de aktiviteter en har i samspill med andre. Det kan være å trekke seg fra deltakelse, eller på andre måter prøve å skjule sykdom, da en ikke ønsker å fremstå som sårbar (Charmaz, 1995).

### 3.2.2 Når fremtidsmål må endres

Når sykdommen gir konsekvenser må de målsettinger en har måtte endres. Dette kan gi mulighet for refleksjon over egen situasjon og satse på noe nytt. Selv om kroppen endres vil det ikke automatisk føre til endring av målsettinger. Følelser og sosiale relasjoner påvirker de valg en tar og de handlinger en gjør. Telford et al.(2006) har påpekt valg av perspektiv personen tar, vil skifte ut fra den sosiale konteksten. Når frykt for å mislykkes eller frykt for sykdom er tilstede, påvirker dette personens tanker. Det vanskeliggjør endring av egne mål. Om personen tror at andre er avhengig av at de fungerer som normalt, så vil personen unngå å endre på sine mål. Om en ikke er bevisst egne fysiske begrensninger kan en utsette seg selv for fare (Charmaz, 1995).

De forpliktelser og ansvar en har i kraft av å være seg selv, hvordan en definerer forpliktelser og ansvar, er påvirket i relasjon til andre, og påvirker de valg som tas. Det å endre målsettinger blir påvirket av den enkeltes definisjon av seg selv, signifikante andres synspunkter og ønsker, og den samhandling og forhandlingen som skjer i dette samspillet. Når det foretas endringer i livet for å imøtekomme de konsekvenser som sykdom gir, krever det støtte. Noen kan bare gjøre endringer når de blir tvunget til det. Det å skulle skape balanse mellom egne mål og kroppslige behov er krevende. Om en kan kontrollere sosial kontekst vil det være mulig å skape balanse, men i et ekteskap, eller samboerskap er ikke dette alltid mulig. Ikke alle opplever sosial støtte eller praktisk hjelp fra ektefelle eller partner og må finne dette hos andre i familien, venner eller helsepersonell. Der sykdom påvirker sentrale roller i et ekteskap og det tidligere har vært ekteskapsproblemer, vil ekteskapet kunne oppløses. Det kan også oppstå diskusjon mellom ektefeller om de målsettinger en setter seg i forhold til fysisk evne.

Selv om faktorer som alder, kjønn og sivil status kan være med å påvirke, så er det ikke avgjørende for om en endrer sine mål. Også livssituasjon og samhandling med andre rundt seg vil påvirke evnen til å endre mål, og tilpasse seg de endringen som gjøres.

Når det finnes økonomiske ordninger som gjør at en har muligheten for å være sykemeldt, eller redusere arbeidsmengde, vil det være enklere å endre sine mål, eller om en får hjelp til praktiske gjøremål (Charmaz, 1995).

Identitetsmål oppstår og endres i et samspill mellom egne og andres meninger. Noen kan komme til å ofre egne mål for å imøtegå andres mål. Charmaz (1995) viser til en lærer hvor sykdom førte til bruk av rullestol. Han følte et press på å vise sine kollegaer at han fortsatt var

seg selv og fortjente å være på jobb. Hvem en er som person er viktig for å kunne beskytte egen identitet, spesielt når utenforstående vil prøve på å endre på opplevelse av egen verdi. Følelsen av å være mindre verdt er ofte et resultat av at egne mål blir tilsidesatt for å imøtekomme andres syn på et mer verdsatt identitet. De kjenner på sine tap. De vurderer fordeler og ulemper ved å gi opp aktiviteter og ansvar, som vil påvirke opplevelse av egen identitet.

Det som styrker personen i troen på at de har tatt et riktig valg, er opplevelsen av støtte fra andre. Når en har tatt sitt valg vil en ofte prøve å redefinere situasjonen på en positiv måte. For de som må gjøre betydelige endringer av aktivitet og fremtidsmål er det mellom erkjennelsen av fysiske begrensninger og skapelsen av en ny identitet at spenningen ligger (Charmaz, 1995).

For å håndtere situasjonen må selvet og sykdom integreres uten at det endrer oppfatningen av seg selv. Det er da en tar hensyn, og gir omsorg til, endret fysisk helse og at du som person er en del av din kropp, uten at kroppen definerer hvem du er.

En del av å omdefinere personlig identitet avhenger av at en klarer å se seg selv som noe mer enn en person med sykdom som har funksjonsnedsettelse (Charmaz, 1995). Sykdommen blir den bagasjen en har å bære med seg.

Gjennom å finne balansen, mellom egen sykdom, å gi opp mål som er for krevende, gir en seg selv tillatelse til å skape et liv som kan verdsettes (Charmaz, 1995).

### **3.2.3 Akseptere egen situasjon**

Det å gi etter, eller overgi seg handler om å akseptere. Akseptering betyr å slutte å presse kroppens grenser. Det skaper bevissthet om egen helse og gir seg selv tillatelse til å flyte med. En vil dermed slutte å kjempe mot sykdom og den reduserte helsesituasjonen. Gjennom å ikke lenger presse egne grenser forankres kroppslige følelser i egen person, og en vil ikke lenger ignorere, pynte på eller benekte disse følelsene. Kropp og selv er en enhet.

Dette blir kritisert av Telford et al.(2006) som påpeker at istedenfor å bruke betegnelsen akseptere, så vil begrepet perspektiv være et bedre alternativ. Ved å ha perspektivet egen helse i fokus, vil det skape en opplevelse av vekst, fokuset er på jeget som atskilt fra kroppen. Gjennom å ha perspektivet egen helse i fokus vil det gi en følelse av kontroll. Kroppen er distansert fra jeget og fokuset vil være på emosjonelle, åndelige og sosiale sider av livet. Det

som bidrar til perspektivet på egen helse er ofte mye kunnskap om egen sykdom, det å ha et nettverk rundt seg og ressurser som kan gi gjensidig støtte og forståelse.

Charmaz (1995) påpeker at de forhold som må ligge til rette for å akseptere er å: erkjenne at en ikke har kontroll over egen kropp, gir opp egen overbevisning om å bekjempe sykdom, og bekreftelse, da underforstått, at selvet er en del av den syke kroppen.

De som er syk kan ha forventninger om å bli frisk i fremtiden, selv om de er tilstede i nåværende situasjon og lar seg selv flyte med vil de ikke la seg lure av falske forhåpninger. Akseptering handler ikke om å blir resignert eller gi opp, da snakker en om å la seg overvelde av sykdom, noe som ikke er et bevisst valg. Ved å resignere har en gitt etter for sykdom, da har en gitt opp håpet og opplever istedenfor passivitet og depresjon. Gjennom en slik tilnærming kan personen bli mer redusert enn den fysiske tilstanden skulle tilsi. De gir opp og lammes av frykt og fortvilelse, noen kan også miste interessen for livet.

Det å ikke lenger presse egne grenser handler om en aktiv og bevisst prosess. En tillater seg selv å stoppe istedenfor å bli overveldet av sykdom og fortvilelse.

Når personen har bestemt seg for å akseptere, vil opplevelsen være å ha skapt en ny enhet mellom kropp og selv.

For en person uten sykdom vil ikke bevisstheten mellom egen kropp og selv være aktualisert. Sykdom gir en mulighet for å utvikle en ny og dypere mening av relasjonen mellom kroppen og selvet. Etter hvert kan en falle til ro i situasjonen og bevisstheten er ikke like sterkt tilstede. Oppstår en progresjon i sykdom vil kunnskap igjen vekkes til live og en kan dra nytte av tidligere erfaringer (Charmaz, 1995).

Tilpasning handler om å ta ansvar for seg selv. Ved å tilpasse seg den svekkelsen som har oppstått vil det som i starten følte rart og fremmed bli mer naturlig. Tilpasning av nedsatt funksjonsevne fremmer en overlegen forsoning av selvet, og personen opplever at besluttsomheten øker.

De opplever fysiske tap, men vinner seg selv. Reisen fører til en dypere bevissthet om selvet, om situasjonen og sin relasjon til andre. De tror på sitt indre jeg etter hvert som sykdommen progredierer. De overvinner egen kropp når de gir opp kontrollen.

De som er syk forstår når de skal stå på og når de skal slutte å presse sine grenser. De lar seg ikke påvirke av andres meninger, og lar seg heller bli devaluert av andre. De kan møte det ukjente uten frykt og er seg selv. Det å leve med sykdom som progredierer fører til at

personene vil oppleve å møte utfordringer hver gang det oppstår ny forverring. Kanskje vil de oppleve at denne reisen ikke bare skaper hindringer, men også gi muligheten for noe nytt (Charmaz, 1995).

Bury (1991) påpeker at stigmatisering er av stor betydning for de som opplever det, men forskning viser store forskjeller i hvilken betydning det har for biografisk forstyrrelse og tilpasning.

### 3.3 Stigma

Erving Goffman sin studie av begrepet stigma og håndtering av selvet, har hatt stor betydning for utvikling av kunnskapen om det å leve med kronisk sykdom (Nettleton, 2013). Han har fokusert på stigmatisering for bedre å forstå den sosiale relasjonen mellom personen som er syk og menneskene rundt. Stigma betyr at personen har en egenskap som kan være synlig avvikende og av den grunn blir utelukket fra det sosiale fellesskapet. Stigmatisering leder til diskriminering og utestengelse fra ulike sosiale sammenhenger. Det å ikke få ta del i det vanlige sosiale livet kan få betydning for personens identitet og sosiale tilhørighet. Negative reaksjoner fra omgivelsene blir integrert i selvbildet, som kan føre til at en ikke føler seg sosialt inkludert.

Den som er syk prøver å tilpasse seg det sosiale livet ut fra de andres krav, dette vil føre til at den som er syk blir utslitt av slike sosiale forpliktelser (Nettleton, 2013).

Goffman (2009) viser til at stigmatiseringsprosessen handler om kategorisering av personer. Personlig egenskaper og kvaliteter hos personen blir ikke vektlagt, den som blir stigmatisert får lavere status og blir gitt mindre respekt. Hvilke negative oppfatninger i form av fordommer en blir møtt med spiller en helt sentral rolle i stigmatiseringsprosessen.

Hvordan stigma håndteres blir påvirket av mange ulike ting. Goffman (2009) var opptatt av hvordan personer, med enten et synlig avvik, eller et avvik som ikke er kjent for, eller synlig for omverdenen, prøver å styre informasjonen om seg selv.

Hvordan avviket påvirker samhandlingen med andre vi ha stor påvirkning på opplevelsen av seg selv. Selv om personen lykkes med å presentere et selvbilde eller en identitet som normal, vil det ikke føre til en fullstendig akseptering hos de andre (Goffman, 2009).

Det er gjennom bestemte sosiale prosesser og i sosiale situasjoner stigmatisering foregår. Det hevdes at vi alle er potensielt utsatt for å bli stigmatisert, fordi vi har egenskaper som i en eller

annen sosial situasjon eller kontekst vil kunne oppfattes som avvikende om det blir avslørt (Goffman, 2009).

Link & Phelan (2001) har i sin gjennomgang av begrepet stigma, kommet frem til at det er for stort fokus på individet alene. De påpeker at skal en klare å få en ny forståelse av begrepet, så bør fokuset også rettes mot hvordan sosiale faktorer påvirker livssituasjonen til den enkelte. Ifølge Link & Phelan (2001), er det fem punkt som de mener bidrar til stigmatisering. Det handler om at mennesker skiller og merker forskjell hos andre mennesker, den rådende kulturelle oppfatningen knytter stemplede personer til uønskede egenskaper i form av negative stereotyper. De som er stemplet blir satt i båser for å oppnå et skille mellom ”oss” og ”dem”, stemplede personer erfarer tap av status og diskriminering som bidrar til ulikhet.

Link & Phelan (2001) mener stigmatisering er helt betinget av sosial, økonomisk og politisk makt som gjør det mulig å identifisere annerledeshet, konstruere stereotyper og kategorisere folk. Dette fører til avvising, ekskludering og diskriminering.

Link & Phelan (2001) påstår at stigma er en stor kilde til mange hindringer mennesker kan oppleve i sin livsutfoldelse, som alt fra psykisk velvære, til jobb, bolig og livet generelt.

Grue (2001) viser til at det er en del stereotype holdninger som knyttes til det å være funksjonshemmet, det kan være alt fra å tro at personen ikke er like intellektuell, til å tro at de lever på uføretrygd eller ikke kan ha partner og barn.

### **3.3.1 Stigmaets avhengighet av makt**

Stigma er helt avhengig av sosial, økonomisk og politisk makt. Det krever makt å stigmatisere (Link & Phelan, 2001). Telford et al.(2006) påpeker at helsepersonell har, gjennom sin posisjon, en autoritet som innebærer makt.

Maktforskjeller er mange ganger så tatt for gitt at det oppleves som uproblematisk. Når personer er ulike, om det handler for eksempel å sitte i rullestol, så blir fokuset ofte på egenskapene som assosieres med denne tilstanden istedenfor å se på maktforskjellen mellom de som lever med å sitte i rullestol og de som ikke gjør det.

Selv om eksempel pasienter på et psykiatrisk sykehus vil bruke de samme mekanismene for stigma overfor de som jobber der, vil de som jobber der aldri oppleve seg stigmatisert. Dette fordi pasientene ikke har den sosiale, kulturelle, økonomiske eller politiske makten til at kunnskapene om ansatte gir alvorlige diskriminerende konsekvenser. Definisjon av stigma må derfor referere til maktforskjeller (Link & Phelan, 2001).



Green (2009), har vist til at graden av stigma nok er redusert i forhold til samfunnsendringer siden Goffman lanserte sin teori. Media har spilt en stor rolle i forhold til å skape en positiv endring. Publiserte historier fra de som lever med sykdom, både i TV, ukeblader og ulike sosiale medier har ført til økt forståelse og aksept (Nettleton, 2013).

Hvordan personen oppfatter seg selv og måten personen presenterer seg på har stor betydning for å redusere stigma hevder Green (2009). Om de med langvarig sykdom føler seg underlegen andre vil det være et bidrag til stigmatisering og et tap av selvet. Ved å utfordre dette direkte, gjennom fortellinger som bringer frem et positivt selvbilde, viser en at en er like bra som alle andre. På denne måten avviser man de merkelapper som blir satt om det å leve med langvarig sykdom og det unyanserte bildet som skapes som uberettiget og ikke noe som angår en selv. Selvbildet opprettholdes, en tar ikke til seg forsøket på å bli stigmatisert og selvidentiteten er intakt. Dette er en effektiv måte å stoppe den negative konsekvensen av selvstigmatisering. Selv om stigmatisering fortsatt vil oppstå vil personlig styrke være en effektiv beskyttelse for å minimere skadene stigmatisering kan skape.

Siden den personlige styrken handler om det enkelte individet, vil det derfor ha begrenset påvirkning på strukturelle forhold og maktforskjeller som er det bredere bildet av stigmatisering. Disse forhold må utfordres gjennom politiske føringer og hvordan ting organiseres. Det er en økende motstand både på politisk og samfunnsmessig nivå å se på de med sykdom som mindreverdige. De med langvarig sykdom ber om økt politisk handling for å håndtere sosioøkonomiske forhold på makronivå slik at stigmatiseringsprosessen kan stoppes. Syke og handikappede har kjempet for sine rettigheter som vanlige borgere, dette er et betydelig våpen mot, og har hatt en enorm betydning for at de med sykdom ikke blir assosiert med å bli sosialt ekskludert. Stigma i relasjon til sykdom er stadig aktuelt, men ifølge Green (2009) hevder hun at det angripes på mange fronter, så stigmatiseringen av syke og handikappede kan snart være slutt.

### **3.4 Arbeidslivet som en friskfaktor**

Regjeringen har en visjon om at Norge skal være et samfunn hvor det gis muligheten for at alle skal kunne delta og bli inkludert uansett funksjonsnivå. Regjeringen er opptatt av at Norge skal være et likestilt samfunn og de barrierer som personer med funksjonsnedsettelse møter, påpeker de, hindrer personene å leve frie og selvstendige liv (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018).

I regjeringen sitt strategidokument for å fremme likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse (Barne-og likestillingsdepartementet, 2018), vises det til at levekårene for personer med funksjonsnedsettelse har blitt forbedret. Til tross for forbedringer, er det fortsatt en del utfordringer, blant annet innen sysselsetting. Ifølge Statistisk sentralbyrå sin arbeidskraftundersøkelse er en person i Norge å anse som sysselsatt ved jobb i minst en time per uke. Tøssebro & Wik (2015) påpeker at dette er svært lavt, men grensene til arbeidskraftundersøkelsen baserer seg på internasjonal standard.

Andelen personer i befolkningen mellom 15-66 år som er sysselsatt, er ifølge arbeidskraftundersøkelsen for 2.kvartal 2018 på 74 prosent (Barne-og likestillingsdepartementet, 2018). For funksjonshemmede, i samme aldersgruppe, er sysselsettingsraten 43,8% ifølge arbeidskraftundersøkelsen av 2.kvartal 2019 (Statistisk sentralbyrå, 2019). Tøssebro & Wik (2015) har vist til at om en anser en person som sysselsatt først ved 10 timers arbeid per uke, så vil det, sammenlignet med befolkningen generelt, vise at funksjonshemmede er betydelig marginalisert. Det rettes også kritikk mot den brede aldersavgrensningen, da de fleste i alderen 15 -24 år er under utdanning og flere som nærmer seg 67 år kan ha gått av med alders- eller avtalefestet pensjon. Hvis en ser på hva som vil være forventet aldersavgrensning i forhold til livsfaser, foreslår Tøssebro & Wik at de i alderen 25-59 danner grunnlaget i en arbeidskraftundersøkelse (Tøssebro & Wik, 2015).

Hvilken type funksjonsnedsettelse en har vil ha betydning for yrkesdeltakelse. Tøssebro & Wik (2015) viser til at personer med bevegelseshemming har en lavere sysselsettingsrate enn de med for eksempel hudlidelser. Det vises forskjell på sysselsettingsrate i forhold til om en har problemer med å gå i trapper og må bruke noen forflytningshjelpemidler, eller om en sitter i rullestol. De som har store forflytningsproblemer og må benytte rullestol viser seg å ha lavere sysselsettingsrate.

Arbeidsgivere har muligheten til å utgjøre en forskjell for de med nedsatt funksjonsevne, ved å legge til rette i arbeidshverdagen. Om en har etablert en relasjon til arbeidsgiver før funksjonsnedsettelsen oppstår, kan det øke sjansene for å få fortsette i jobben (Tøssebro & Wik, 2015).

Videre har regjeringen vist til utfordringer i forhold til likeverdighet i utdanning, inkludering i arbeidslivet og utfordringer i samspill med omgivelsene. Til tross for at Norge har et arbeidsmarked med høye kompetansekrav, har personer med funksjonshemming lavere utdanning enn andre (Barne-og likestillingsdepartementet, 2018).

Tøssebro & Wik (2015), viser til at når arbeidslivet krever økt spesialisering så fører det til at funksjonshemmede med lav utdanning blir ekstra sårbare. I levekårsundersøkelsen som ble utført i Nordland i 2014, viser at utdanningsnivå ser ut til å ha større betydning for sysselsetting av funksjonshemmede enn for befolkningen uten funksjonshemming (Fylling, Bliksvær, Gjertsen & Lundhaug, 2014).

For de studenter som har en funksjonsnedsettelse kan studiestedet skape hindringer for deltakelse, det kan være utforming av rom, mangel på tilrettelagt undervisningsmateriale og mange kvier seg for å etterspørre tilrettelegging for å unngå å bli sett på som vanskelig. Dette kan være faktorer som fører til at studenter med funksjonsnedsettelse ikke alltid fullfører sine studier (Tøssebro & Wik, 2015).

Skal personer med funksjonsnedsettelse kunne være i jobb er det en forutsetning at de får tilgang til både hjelpemidler og tilrettelegging, spesielt stor betydning har det for de unge (NOU, 2019).

Nav har ansvaret for å tilby oppfølging for de som trenger hjelp for å komme seg i arbeid eller kunne fortsette et arbeidsforhold. Wik & Tøssebro (2017) viser til at Nav kan oppleves som en barriere og hvor tidligere undersøkelser peker på at manglende medisinsk forståelse av sykdommen, manglende kompetanse om tilrettelegging og en holdning om at funksjonshemming er uforenlig med sysselsetting, fører til at den som lever med funksjonshemming ikke føler seg ivaretatt på en god måte. Tidligere kunne personer med funksjonshemming bli møtt med oppfordring om å søke uføretrygd, selv om de ikke ønsket det selv. Ifølge Tøssebro & Wik (2015) er det en praksis som ikke lenger eksisterer i like sterk grad. Om en person har nedsatt funksjonsevne trenger ikke det å bety nedsatt arbeidsevne (Barne-og likestillingsdepartementet, 2018).

Funksjonshemmede starter ofte egne arbeidsplasser. Som selvstendig næringsdrivende vil det kunne være større rom for tilpasning av arbeidssituasjonen. Dette har fått svært liten oppmerksomhet, både i politikk og forskning (Tøssebro & Wik, 2015).

Hjelpemiddelsentralen er et ressurs- og kompetansesenter som kan bistå både arbeidsgivere, ulike offentlige institusjoner og privatpersoner med råd og veiledning for å kunne finne praktiske løsninger på problemer som krever hjelpemidler til både skole, arbeid og hjem (Barne-og likestillingsdepartementet, 2018).

Regjeringen vil jobbe for å legge til rette for inkludering i arbeidsmarkedet, videre påpeker de viktigheten av assistanse og hjelpemidler for den enkelte arbeidstaker som har behov for det,

og at det skal legges til rette for dette for å sikre deltakelse i arbeidslivet. Arbeidsgivers kompetanse skal økes ved at de får nødvendig kunnskap om hvordan arbeidsplassen kan tilrettelegges for at de med nedsatt funksjonsevne skal kunne delta. Regjeringen er opptatt av at det skal bli lettere for arbeidsgivere å ansette personer med nedsatt funksjonsevne (Barne-og likestillingsdepartementet, 2018).

Det å være i jobb er en friskfaktor, det er identitetsskapende, gir fellesskapsfølelse og bidrar til mestringfølelse (Garsjø, 2018).

Mange mennesker både kan og vil bidra i arbeidslivet, men blir holdt utenfor. Regjeringen er opptatt av at de skal få mulighet til å komme seg inn i arbeidslivet gjennom ordinære jobber og har satt i gang en inkluderingsdugnad for de med blant annet nedsatt funksjonsevne og en mangelfull CV. Dette krever innsats fra mange ulike parter, fra kommuner til private arbeidsgivere og frivillige organisasjoner, og ikke minst fra de som opplever å stå utenfor (Regjeringen, 2018). Levekårsundersøkelsen fra Nordland i 2014, påpeker at sysselsetting er helt vesentlig for levekår. Undersøkelsen viser at det er dårligere levekår, både materielt, sosialt og psykisk for de med funksjonshemming. Samme undersøkelse viser også at det er størst utfordring for funksjonshemmede å komme inn på arbeidsmarkedet (Fylling et al., 2014).

## 4.0 Metode

I dette kapitlet vil jeg beskrive hvordan forskningsprosessen har vært og hvilken metode som er brukt for å komme frem til resultatene jeg presenterer. Det beskrives hvordan data er innsamlet, bearbeidet og analysert. I slutten av kapitlet belyses etiske aspekter, og det reflekteres over valg av metode og fremgangsmåte. Studien er godkjent av NSD – Norsk senter for forskningsdata (Vedlegg 1).

### 4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

Fenomenologi og hermeneutikk er filosofiske retninger som bidrar til å beskrive informantens hverdag, men også hvordan min fortolkning er av det jeg skal analysere (Kvale & Brinkmann, 2017). I denne studien spør jeg om informantenes erfaringer om det å leve med alvorlig nevrologisk sykdom og deres tanker om hva som kan bidra til økt mestring. Virkeligheten, slik den oppfattes av informanten, fremheves av betydning i fenomenologien.

Jeg er også opptatt av hvordan jeg skal forstå informantene, og tolke det som blir fortalt, noe som viser til den hermeneutisk tradisjonen.

### 4.2 Forforståelse

Beskrivelser som gjøres av informantens hverdag er ut fra den forståelsen at virkeligheten er slik personen oppfatter den (Kvale & Brinkmann, 2017). Innledningsvis viste jeg til min bakgrunn og forforståelse. Malterud (2017) beskriver forforståelsen som vår ryggsekk, og som vi både bevisst og ubevisst bringer med oss inn i et forskningsprosjekt.

Jeg vil bestrebe meg på at de data jeg innhenter, og videre skal analysere, må være i samsvar med informantens egen forståelse.

Jeg har prøvd å være bevisst på at min erfaring og forforståelse ikke skal prege prosjektet, dette i tråd med filosofen Edmund Husserl sin teori om epoche/bracketing, som ikke bare handler om å sette til side egen erfaring, men også se det fenomenet det skal forskes på i nytt perspektiv (Creswell, 2013).

Malterud (2017) påpeker at forskeren aldri kan innta en nøytral rolle og forskeren påvirker utviklingen av den kunnskap som presenteres. Problemstillingene jeg har kommet frem til er helt klart ut fra mine faglige interesser. Jeg er opptatt av hvordan hverdagen oppleves for den enkelte, hvilke erfaringer de har gjort seg i forhold til å leve med sykdom som progredierer.

Jeg er opptatt av mestring og ønsker å få frem informantens syn på hva de tenker kan bidra til økt mestring.

### 4.3 Metodevalg

Som forsker må jeg vurdere hvilken metode som er best egnet for å besvare mine problemstillinger, jf. (Kvale & Brinkmann, 2017). Dette poenget presiseres av Malterud (2017) som uttrykker at valg av forskningsmetode må baseres på hva som er mest relevant for formålet.

Problemstillinger i denne studien er:

*Hvordan opplever personer med alvorlig nevromuskulær sykdom sin hverdag, og hva mener de kan bidra til økt mestring?*

Malterud (2017) viser til at problemstillinger som søker å få frem erfaringer og opplevelser, tanker og forventninger hos personer, samt finne ut hvilke motiver og holdninger de har, er best å få frem ved hjelp av kvalitativ metode. Kvale & Brinkmann (2017) viser til at forskningsspørsmål som kan formuleres med ordet *hvordan* vil være svært godt egnet for kvalitativt intervju.

Skal formålet med studien nås må jeg innhente data som kan gi økt kunnskap om erfaringer og opplevelser, samt klare å få frem deres tanker om mestring. Malterud (2017) viser til at semistrukturerte individualintervju er best egnet til å innhente slik kunnskap. Kvale & Brinkmann (2017) benytter begrepet semistrukturerte livsverden intervju, og påpeker at dette er ut fra et fenomenologisk inspirert perspektiv om å forstå dagliglivet til den som intervjues, ut fra personens eget perspektiv. Slike intervju kan ligge tett opp til en dagligdags samtale, men i og med at det har et planlagt formål er det et profesjonelt intervju.

Mine problemstillinger henstiller til at det er den enkeltes historie jeg er ute etter å få tak i, slik at jeg lettere skal kunne forstå hvordan det er, nettopp for den personen, å leve med sin sykdom og hvordan mestring oppleves i hverdagen. For å prøve å få svar på disse problemstillingene, har jeg derfor valgt å benytte en kvalitativ forskningsmetode ved bruk av semistrukturert individualintervju.

Jeg vurderte å samle inn data gjennom å benytte fokusgruppe (Malterud, 2017). En gruppe kan få frem andre refleksjoner og fortellinger enn i et enkeltintervju. Det var tre deltakere under hvert opphold, jeg visste ikke på forhånd hvor mange som ville takke ja til deltakelse, og valgte derfor å ikke benytte fokusgruppe.

#### 4.3.1 Intervjuguide

Intervjuguiden må ha så god balanse at jeg får informanten til å snakke fritt om det jeg ønsker å få mer kunnskap om. Samtidig må intervjuguiden også inneha en struktur slik at informantene, for det meste, forholder seg til de tema jeg ønsker å ha fokus på (Malterud, 2017). Selv om et intervju kan ha likheter med min kliniske praksis, gjør det meg ikke til en god forsker. Det stilles krav, både til hvordan jeg stiller spørsmålene, og min evne til å lytte åpent til det som blir fortalt (Malterud, 2017). Kvale & Brinkmann (2017) hevder det ikke finnes noen klare kriterier for å sikre kvaliteten på forskningsintervjuet. Formålet med intervjuet, dets form og tema vil kunne bidra til å avgjøre kvaliteten. Malterud (2017) påpeker at skal jeg, som forsker, klare å åpne for ny kunnskap, så er det viktig at jeg klarer å spørre etter eksempler på det informanten forteller.

Malterud (2017) påpeker at når jeg som forsker har mye forkunnskaper om et tema, så er det viktig at jeg ikke styrer samtalen inn mot dette.

Jeg startet prosjektet med en forforståelse om at personene jeg kom til å møte kanskje hadde kjent på helsemessige utfordringer en tid og at de kanskje hadde slitt med å finne svar på sine helseplager. Videre tenkte jeg at de både kunne ha hatt, og ha, en sorg over egen situasjon, og ha både pågående og avsluttede prosesser i forhold til både sorg og tap. En annen tanke var at de kunne ha utfordringer med å finne en god balanse i hverdagen. Denne forforståelsen ble viktig å være bevisst når jeg skulle begynne å utarbeide intervjuguide. Jeg måtte gå noen runder sammen med veileder for å klare å finne frem til temaer og spørsmål som verken skulle bli en bekreftelse eller avkreftelse på min forforståelse. Jeg jobbet med å finne frem til temaer og spørsmål som kunne bidra til å få frem den enkeltes unike historie, uten at jeg la føringer på hvordan de opplevde sin hverdag, og som forhåpentligvis kunne bringe inn nye perspektiver på det å leve med sykdom.

Med den forkunnskapen jeg har vil jeg kunne skape hindringer for meg selv ved å ikke være åpen og nysgjerrig nok i møte med informantene.

I og med at jeg skal benytte semistrukturert intervju, anbefaler Kvale & Brinkmann (2017), at intervjuguiden gir oversikt over de emner som skal dekkes, i tillegg til spørsmålsforslag. Intervjuguiden, ligger som Vedlegg 2. Den endte med å inneholde sju hovedtemaer. Det er ikke alle tema som har et underspørsmål, her er det åpnet for at jeg stiller oppfølgingsspørsmål ut fra hva informantene svarer. På ett av hovedtemaene som omhandler mestring har jeg fem underspørsmål. Det har vært fokus på at spørsmålene i intervjuguiden skal være åpne og reflekterende.

I forhold til oppfølgingsintervjuet etter fire uker er det ikke lagt opp til så mange spørsmål. Her er det fire temaer, hvor det viktigste var å få tak i erfaringene de gjorde seg båe med oppholdet og forskningsspørsmålene, og hvordan fokuset på mestring er blitt.

#### **4.3.2 Utvalgsriterier og informasjonsstyrke**

Utvalget til denne studien er gjort med formålet å få belyst problemstillingene på best mulig måte. Både Thagaard (2018) og Malterud (2017) påpeker at det er viktig å ta hensyn til problemstillingen i utvelgesprosessen. De som velges ut skal ha kvalifikasjoner eller egenskaper som er viktig i forhold til problemstillingen (Thagaard, 2018). Jeg tenker at de som best kan svare på problemstillingene er deltakere i yrkesaktiv alder, fra 18 år. For å få tilgang til personer som kan ha levd med symptomer på sykdom en stund og fått muligheten til å bli kjent med egen mestring, er det et ønske at det er startet utredning for minst to år siden.

Malterud (2017) skriver at det i en kvalitativ studie er et bedre kriterium å se på informasjonsstyrken til utvalget enn ved representativitet for å kunne finne riktig utvalg og størrelse. Informasjonsstyrke handler om mengde og variasjon på informasjonen som svarer til problemstillingen. Når jeg skal rekruttere informanter tar jeg utgangspunkt i anbefalinger gitt av Malterud, Siersma & Guassora (2016). De påpeker at for å finne utvalgsstørrelsen, er det fem punkt, som gjensidig vil være med å påvirke informasjonsstyrken. Dette er studiens problemstilling, utvalgets spesifisitet, teoretiske perspektiver, kvalitet på dialogen og analysestrategi.

Jeg har to problemstillinger, jeg oppfatter den ene problemstillingen som bred. Jeg vil ta rede på hvilke erfaringer de har gjort seg, fra de fikk symptomer på sykdom og frem til intervjuet. Den andre problemstillingen, hvor jeg mer konkret spør etter hva den enkelte tenker kan bidra til økt mestring, er smal. Ifølge anbefalingene som er gitt vil en smal problemstilling kreve et mindre antall informanter. Om utvalget innehar mye erfaring i forhold til problemstillingen vil



det ikke være nødvendig med så stort utvalg. De jeg skal rekruttere har alle en alvorlig nevrologisk sykdom. Jeg har satt som kriterium at det skal være voksne over 18 år som har startet utredningen for minst to år siden, slik at de skal ha fått erfaring med hvordan det er å leve med sykdommen. Det påpekes også at en studie som har klare og spesifikke teorier for planlegging og analyse krever et mindre antall informanter. Ved å klare å skape en dialog som gir informantene muligheten til å dele av sin kunnskap vil det ikke være behov for et stort utvalg. Det er vanskelig å si på forhånd hvordan kvaliteten på dialogen blir. Om jeg ikke evner å utfordre mine informanter, kan jeg stå i fare for å få en lav informasjonsstyrke, noe som vil gjenspeile seg i analysen, hvor jeg ikke får frem ny kunnskap.

Informasjonsstyrke handler til slutt også om hvilken analysestrategi som er valgt. Jeg har valgt å benytte systematisk tekstkondensering, dette er en tverrgående analyse, som da vil kunne indikere behov for et større utvalg (Malterud et al., 2016).

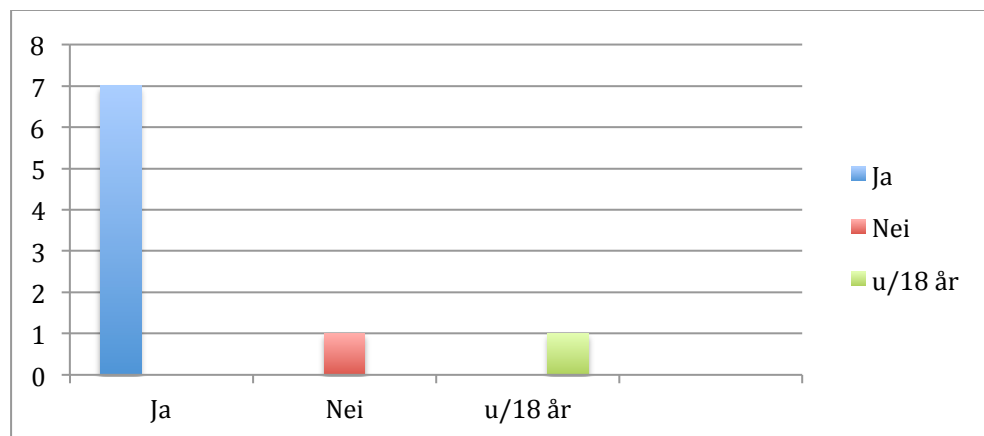
Informasjonsstyrke kan sammenlignes med en intern validering av det arbeidet jeg har gjort. Om informasjonsstyrken gjennomgående er høy, hevder Malterud (2017) at antall informanter kan ligge mellom fire til sju. Jeg er uerfaren som forsker, noe som kan indikere et behov for å rekruttere flere informanter. Samtidig er det noen av de fem punktene som indikerer at jeg kan ha et lite utvalg (Malterud et al., 2016). Dette er et prosjekt hvor jeg skal vise frem mine forskeregenskaper, om datamaterialet blir for stort kan analysearbeidet bli for omfattende. Ut fra de vurderinger jeg har gjort har jeg kommet frem til at jeg ønsker å rekruttere mellom seks til ni informanter. Underveis i datainnsamlingen vil jeg vurdere, i forhold til dialog og kvaliteten på data som innhentes, om antallet bør endres.

#### **4.3.3 Rekruttering**

Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) tilbyr to ukers bevegelsesterapiopphold for ulike diagnosegrupper ca. seks ganger pr.år. Informantene som er inkludert i denne studien deltok på et slikt behandlingsopphold i løpet av høsten 2018. Til hvert opphold kommer tre deltakere, som alle kan ha ulike diagnoser. Informantene er rekruttert gjennom rådgiver ved Nevromuskulært kompetansesenter på UNN. Rådgiveren har sendt ut informasjonsskriv med forespørsel om å delta i studien (Vedlegg 3). Forespørselen er sendt ut sammen med innkalling til to ukers behandlingsopphold ved UNN. En uke før oppholdet starter, tar rådgiveren kontakt med aktuelle deltakere pr. telefon og undersøker om de har mottatt innkallingen fra UNN. Samtidig har hun spurt om de har fått sett på informasjonsskrivet om studien og vurdert deltakelse. Dette er i tråd med Thagaard (2018) sine anbefalinger om å ha aktører i

rekrutteringsarbeidet som kan presentere prosjektet for personer i målgruppen. Når aktuelle deltakere ankom UNN første dag ble de tatt imot av rådgiveren som hadde sendt ut innkalling og informasjonsskriv. Hun tok rede på hvem som sa seg villig til å delta i studien. Denne opplysningen ble så videreformidlet til meg for videre oppfølging. Jeg fikk opplyst navn og telefonnummer til de som takket ja, samt oversikt over deres program under oppholdet. Jeg tok først kontakt med navngitte deltakere per SMS, presenterte meg og informerte om at jeg hadde fått vite at de var interessert i å delta. Gjennom SMS gjorde vi avtale om tidspunkt jeg skulle ringe, slik at vi kunne finne konkret tidspunkt for intervju.

Det har vært tre grupper à tre personer høsten 2018 som har fått informasjon om studien og forespørsel om deltakelse. Fordelingen av de ni forespurte gjengir jeg i følgende diagram.



Figur 1. Rekrutteringsgrunnlaget

Sju personer takket ja til å delta. Deltakerne har alle lang erfaring med hvordan sykdom kan påvirke hverdagen. Den ene deltakeren ble diagnostisert for 25 år siden, tre av informantene fikk diagnosen for over 10 år siden og tre hadde kjent til den i fem-seks år. Det har deltatt fem kvinner og to menn i studien.

#### 4.4 Innsamling av data

Innsamling av data har foregått i to deler. I den første delen møtte jeg personen til intervju under oppholdet ved UNN. Den andre delen foregikk etter fire uker. Da hadde jeg et oppfølgingsintervju pr. telefon, Skype eller FaceTime. Bakgrunnen for at det er et todelt prosjekt er for å undersøke om oppholdet, og møtet med oppgavens forskningsspørsmål, kan ha hatt noen betydning i forhold til deltakernes egne tanker om mestring.

De som deltar på to ukers behandlingsopphold bor i hovedsak på pasienthotellet ved UNN. Noen deltakere kan være bevegelseshemmet, det er derfor viktig å legge til rette for god adkomst der intervjuet skal foregå. Da jeg jobber ved UNN, prøvde jeg å skape en noenlunde nøytral møteplass for begge parter, ved å velge møterom jeg ikke bruker selv som ansatt. Jeg har brukt to ulike møterom, hvor begge rom har hatt vindu som gjør rommet lysere. Det har vært mulig for deltakerne å sitte slik at de hadde døren rett i nærheten av seg. For noen kan det skape trygghet å vite at de kan forlate intervjuet uten hindringer.

Noen informanter hentet jeg ved pasienthotellet, andre fant veien selv. Etter å ha hilst snakket vi noen minutter om løst og fast før jeg startet med å presentere studien. De aller fleste hadde satt seg godt inn i hva studien handlet om. For de som ikke hadde lest, eller husket hva som stod i informasjonsskrivet, refererte jeg fra informasjonsskrivet, blant annet om formålet med studien. Samtykkeerklæring ble levert inn til meg før vi gikk i gang med intervjuet. I informasjonsskrivet ble informanten opplyst om at jeg ønsket å bruke lydopptaker under intervjuene. Før vi gikk i gang med intervjuet spurte jeg om samtykke til bruk av lydopptaker, noe alle samtykket til. Etter å ha slått av lydopptakeren snakket jeg litt med informanten for å avrunde og vi så på tidspunkt for oppfølgingsintervju etter fire uker. De opplysninger som måtte komme frem både før og etter bruk av lydopptaker har jeg valgt å ikke ta med i studien.

Jeg har vært opptatt av at intervjusituasjon skal være preget av fortrolighet og ro, noe som ifølge Malterud (2017) kan bidra til å få frem historier som kan være med å belyse de tema jeg er opptatt av. For å lage en god innledning har vi snakket litt uformelt, og det er servert drikke og småkake under intervjuet. Ved å skape en rolig og uformell atmosfære kan det være med å bidra til at jeg får informanten til å åpne opp og fortelle om egenopplevde historier. Noe som vil være å betrakte som mer solid enn et datamateriale med generelle utsagn (Malterud, 2017). Min erfaring er at det er veldig viktig å være nysgjerrig i møte med informanten. Erfaringen fra det første intervjuet er bekymringen om å være for pågående. Underveis kom usikkerheten på om jeg gikk inn i en terapeutrolle hvis jeg stilte mer nærgående spørsmål som oppfølging av det informanten fortalte.

I forbindelse med oppfølgingsintervju hadde jeg tenkt å kun benytte meg av Skype for business som er en videochattjeneste. Ved å se den andre vil jeg ha større mulighet for å fange opp nonverbal kommunikasjon, og se om informanten grunner over spørsmålet, slik at jeg gir de tid til å tenke. Det viste seg at Skype ikke var en kommunikasjonsform som alle var kjent med. Jeg fikk oppfølgingsintervju med en person på Skype, tre brukte Face Time som er

Iphone sin videochattetjeneste, og tre informanter snakket jeg med på telefon. Ingen video eller lyd er blitt lagret på telefon eller pc. Etter å ha fått tillatelse til bruk av lydopptak under oppfølgingsintervjuet, benyttet jeg samme lydopptaker som under intervjuene ved UNN. Under samtalene satt jeg alene i et lukket rom, seks av informantene satt alene der de var. En informant satt i et rom hvor det ble informert om at assistent var tilstede, informanten hadde på hodetelefon under Skypesamtalen slik at ingen spørsmål ble hørt av assistenten. Jeg så kun ansiktet til informanten.

## **4.5 Databehandling**

Når datainnsamlingen er gjort, skal lydopptakene gjøres klar for analyse og må organiseres til en sammenfattende tekst (Malterud, 2017). Struktureringen er begynnelsen på analysen (Kvale & Brinkmann, 2017). Uansett hvilken analysemetode som velges innebærer det alltid en form for teksttolkning. En skal være mest mulig lojal til det opprinnelige materialet, både til hvordan ting ble formidlet og oppfattet under intervjuet (Malterud, 2017).

Prosessen med å skifte fra tale til tekst kalles for transkribering, som betyr å transformere (Kvale & Brinkmann, 2017).

### **4.5.1 Transkribering**

Jeg har valgt å transkribere alle intervjuene selv, både for å bli bedre kjent med hvordan jeg opptrer i intervjuet, men også for å lære hva som kan forbedres. Dette er et valg som blant annet støttes av Malterud (2017). Jeg transkriberte rett i etterkant av intervjuene og har prøvd å gjøre justeringer til neste intervju, som eksempel å bestrebe meg på å være en mer aktiv lytter. I transkriberingen er informantene aidentifisert. Navn er byttet ut med kjønn, alder og diagnose. Steder og sykehus som er nevnt vises som parentes med prikker i, det samme grepet er gjort der det er opplyst om yrkestittel.

Har i all hovedsak brukt bokmål i transkriberingen, selv om de fleste informanter snakket dialekt. Jeg har vært oppmerksom på at meningsinnholdet ikke skal bli endret gjennom transkribering fra dialekt til bokmål. Noe av særtrykket i dialekten har jeg valgt å ta med, og har skrevet ordet ” jeg”, slik informanten har sagt det. Ved å unngå å bruke dialekt i transkriberingen er det også med på å aidentifisere informanten ytterligere.

Hvert ord er transkribert, også alle ” eh” -er. Kvale & Brinkmann (2017) viser til at det ikke er noen klar fasit på dette, men at det kan være viktig å tenke gjennom hva vi skal bruke materialet til. Jeg så underveis i transkriberingen at det ble dårlig flyt i tekstmaterialet når jeg leste gjennom. Hadde jeg valgt å minimere bruken av ” eh” er, kunne jeg nok fått en bedre flyt

i teksten. Valgte å beholde samme transkripsjonsprosedyre hele veien, i tillegg til beskrivelser av følelser som eksempel sukk og latter, dette er skrevet i parentes. Kvale & Brinkmann (2017) påpeker at det kan være vanskelig å få frem kraften av enkelte utsagn og betydningen kan endres underveis i transkriberingen. Der informanten har virket engasjert i sin fortelling er teksten skråstilt, samtidig skrevet i parentes om det ble gestikulert eller kom følelsesutbrudd, som latter eller gråt. Pauser er skrevet i parentes. Lydkvaliteten har jevnt over vært god. Intervjuene er gjennomgått flere ganger og der det har vært vanskelig å høre hva som er blitt sagt har jeg vist til dette som parentes med prikker i. Dette har jeg gjort for å ikke gå inn å tolke hva informanten kan ha sagt (Malterud, 2017).

Måten en bruker komma og punktum på vil kunne gi en helt annen betydning i skriftspråket enn det hadde i talespråket (Kvale & Brinkmann, 2017). Å vite hvor en skal sette komma og punktum har vært vanskelig. Har prøvd å løse det ved å sette komma der det har vært naturlig pause, i form av pust, i fortellingen til informanten.

Av personopplysninger i analysen, og videre i presentasjonen, er det kun alder ved diagnosetidspunkt som er oppgitt. Underveis i presentasjonen vil det i noen beskrivelser komme opplysninger om kjønn, uten at det er konsekvent. Når kjønn nevnes vil ingen andre personopplysninger bli gitt.

#### **4.5.2 Dataanalyse**

Analysen skal være en brobygger mellom datamaterialet og resultatet som presenteres. Det skal være mulig for andre å følge det som er gjort og forstå mine tolkninger og konklusjoner. Jeg har valgt å bruke analysemetoden systematisk tekstkondensering, som er en egnet metode for deskriptiv tverrgående analyse. Modellen har sitt utspring fra Giorgis psykologiske fenomenologiske analyse, men det er ingen forutsetninger om at det skal være knyttet opp mot en filosofisk retning, som blant annet fenomenologi (Malterud, 2017).

Systematisk tekstkondensering er en beskrivende tilnærming, noe som passer med at jeg skal presentere informantenes opplevelser slik de beskriver den. Jeg skal følgelig ikke tolke hva informantene kunne ha ment med utsagnene de gir. Med systematisk tekstkondensering vil teoretiske perspektiver tilføyes i en redigerende analytisk måte. Forskeren beveger seg mellom identifisering av teorier og ny oppdagelse av spesifikke teoretiske perspektiver gjennom analyseprosessen (Malterud, 2012).

Analysefasen er beskrevet i fire trinn. Jeg har prøvd å følge prosedyrene i Malterud (2012) sin beskrivelse.

Malterud (2012) skriver at det i første trinn er viktig å få en helhetsoversikt over datamaterialet og ta stilling til hva i datamaterialet en skal konsentrere seg om, og dele det inn i ulike temaer. Jeg har to problemstillinger, noe som vil kunne indikere flere temaer å forholde seg til.

Jeg startet med å lese grundig gjennom 95 sider med transkribert tekst. Leste først gjennom en gang, uten å gjøre noen notater og hadde fokus på å ha et åpent sinn. På dette punktet måtte jeg prøve å sette til side min forforståelse. Jeg har etter beste evne prøvd å ha fokus på informantens stemme i denne gjennomgangen. Så leste jeg teksten en gang til, da noterte jeg meg stikkord for hvilke temaer som var relevant for mine problemstillinger og kom fremt il 15 ulike temaer fordelt på de to problemstillingene. Det var noen tema som flere informanter nevnte, andre temaer var erfaring fra kun en informant. Etter enda flere gjennomlesninger ble dette redusert til 13 temaer. Noen av disse temaene overlapper begge problemstillingene. Jeg gikk gjennom alle transkriberte intervju på nytt for å se om det var noe jeg hadde oversett.

I det andre trinnet, som Malterud (2012) forklarer som en dekontekstualiserende fase tas deler av teksten fra hverandre og sees opp mot de ulike temaene og identifiserer meningsbærende enheter og markerer de med en kode.

Jeg opplevde dette trinnet som tidkrevende og omfattende prosess. Men, det bidro til at jeg klarte å organisere materialet slik at jeg stod igjen med teksten som var relevant for de ulike temaene. De meningsbærende enhetene, som jeg tenkte kunne belyse problemstillingene, ble identifisert. Med utgangspunkt i de 13 temaene jeg kom frem til i første trinn sorterte jeg disse meningsbærende enhetene inn i koder. Disse kodene var: *Når symptomene kom, reaksjoner på sykdom, hvilke endringer har sykdom gitt, hvordan håndtere sykdom.*

Ett eksempel på meningsbærende enhet er:

*”Æ har skjønt at sånn ble det nå, og æ må bare gjøre det beste ut av det. Ja, men det er selvfølgelig trist å gi opp (..), men når det ikke går, så går det ikke”*

Denne organiserte jeg under koden: *hvilke endringer har sykdom gitt.*

Selv om det bare er deler av tekst som betraktes som meningsbærende enhet, har jeg i noen tilfeller valgt å ta med hele teksten som sitat, dette for å gi et bedre bilde av situasjonen som beskrives. Et slikt valg er i tråd med anbefalinger av Malterud (2012).

I denne prosessen har jeg gått mye frem og tilbake, ett utsagn kan inneholde flere temaer og det er viktig å trekke ut meningsbærende enhet som hører til temaet som skal belyse problemstillingene. Kodene jeg har valgt opplever jeg beskriver mine to problemstillinger.

I tredje analysetrinn tar en utgangspunkt i de kodene som er laget, og de meningsbærende enhetene. Meningsbærende enheter i de ulike kodene skal skrives sammen, slik at det dannes en enhet og sorteres inn i subgrupper (Malterud, 2012).

De meningsbærende enhetene under hver kodegruppe er gjennomgått flere ganger. Der det er funnet meningsbærende enheter som ga ulik vinkling innenfor samme kode, har jeg prøvd å skrive det om til en helhetlig kort tekst. I denne prosessen har jeg oppdaget meningsbærende enheter som var relevant for problemstillingene, men som jeg videre i analysen ikke fant nyttig å bruke.

Det fjerde analysetrinn beskrives som en rekontekstualiserende fase, hvor delene skal settes inn i et helhetlig perspektiv. Utgangspunktet er teksten og sitatene som ble laget i den tredje fasen (Malterud, 2012).

Resultatdelen består av den teksten og de sitater jeg laget i fase tre. Jeg har prøvd å lage en sammenfatning av informantenes beskrivelser i hver undergruppe og har laget kategorier. Jeg har underveis lest gjennom intervjuene på nytt for å se om det jeg har skrevet er i samsvar med utgangspunktet. Det har vært viktig for meg å være lojal mot informantenes stemme.

Kategorier som er laget: *Når det er vanskelig å forstå, når livet snur, opplevde konsekvenser, hva kan bidra til økt mestring.*

Gjennom tolkningsprosessen har jeg vekslet mellom å se på helheten og gå nærmere inn på enkeltdeler. En slik tolkningsprosess kalles en hermeneutisk sirkel (Kvarv, 2014).

#### 4.6 Etikk

Informantene fikk tilsendt skriftlig informasjon om studien, der de ble forklart at de når som helst, og uten å oppgi noen grunn, kunne trekke sitt samtykke. Om de valgte å trekke seg ville dette ikke ha noen konsekvenser for videre behandling eller oppfølging fra nevrologisk kompetansesenter, UNN. Ved å få tilgang til å lese informasjonsskrivet, kunne informantene gi et informert frivillig samtykke. I henhold til forskningsetiske retningslinjer kan ikke intervju gjennomføres før informantens samtykke er mottatt (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2013). I henhold til Helsinkideklarasjonen skal alle informanter være godt informert om

formålet med undersøkelsen, og det er viktig å ikke utsette informanten for unødig ubehag eller risiko. Selv om informert samtykke er innhentet, så forsvaret ikke det uetiske forskning (World Medical Association, 2013).

Før hvert intervju spurte jeg om de hadde lest gjennom informasjonsskrivet. Jeg presiserte at dette var frivillig og at de når som helst kunne trekke seg fra studien, uten forklaring, og at all data som var samlet inn ville bli slettet. Noen husket ikke innholdet i informasjonen som var tilsendt, jeg gikk da gjennom informasjonsskrivet sammen med informanten med det eksemplaret jeg hadde med. De ble alle orientert om at personlige opplysninger som navn og hvor de bor vil bli anonymisert. I ettertid ser jeg at de som sa de hadde lest og gjort seg kjent med innholdet i informasjonsskrivet nok ikke fikk like inngående informasjon om muligheten til å trekke seg, og om anonymisering, som de som sa de ikke husket innholdet.

Alle informantene skrev under på, og leverte inn skriftlig samtykkeskjema til meg før vi startet intervjuet.

Et intervju vil aldri være en dialog mellom likestilte partnere, noe som kan gjøre dialogen lite åpen og fri. Et intervju kan være en form for manipulerende dialog hevder Kvale & Brinkmann (2017). Som forsker er det jeg som har føringen både i forhold til når samtalen starter og slutter. Jeg har bestemt temaene og spørsmålene, og bestemmer hva som skal følges opp. For meg er det å skape tillit til den jeg møter svært viktig. Jeg viser respekt ved å være lydhør for de ønsker og kommentarer de måtte komme med. Det er min plikt som forsker å være bevisst på hvilken måte jeg gjennomfører et intervju på. Informanten kan føle seg møtt ved at jeg har blikk-kontakt når vi snakker, jeg bekrefter gjerne det som blir sagt med anerkjennende nikk, smil, eller bruk av små ord, som ” ja ” og ” mm ”. Bruk av lydopptaker gjorde blikk- kontakt mulig. Gjennom transkribering har jeg fått økt bevissthet rundt dette og har brukt kompetansen jeg har tilegnet meg til å forbedre ivaretagelsen av informantene. Det er vanskelig for meg å si om de har holdt noe tilbake, men jeg opplevde at noen kunne snakke litt utenom tema enkelte ganger. Om de jeg har intervjuet har følt seg usikker, kan de, ifølge Kvale & Brinkmann (2017) utøve slik motkontroll. Ivaretagelsen av informantene har vært veldig viktig for meg i dette arbeidet. Innledningsvis til intervjuene tenkte jeg at noen av de temaene kanskje kunne sette i gang tanker og refleksjoner. Jeg vet ikke hvilken psykisk eller fysisk helse deltakerne har. Det kan være deltakere som er i en spesielt sårbar situasjon. Deltakerne kommer til bevegelsesterapiopphold alene og nærmeste pårørende kan være langt unna. For å sikre god ivaretagelse av informantene gjennom hele prosessen, avtalte jeg med to kollegaer som kunne tilby samtaler om informantene følte behov for det, i etterkant av intervjuet. Når intervjuet var over fikk informanten et visittkort med navn og telefonnummer



til den kollegaen som kunne kontaktes i løpet av oppholdet ved UNN. Ingen av informantene har benyttet seg av denne muligheten. Bakgrunnen for at ingen tok kontakt kan være fordi rådgiveren ved NMK er en viktig støttespiller for deltakere på behandlingsopphold. Gjennom sin jobb har hun daglig kontakt med deltakerne, og, uavhengig av dette prosjektet, tilbyr hun støtte og samtaler til de som måtte ha behov for det. I oppgaven kan det fremkomme kjønn og alder for diagnose, men det skal ikke være mulig å spore hvem den enkelte deltaker er. Som forsker er det min plikt å se til at all informasjon om personlige forhold behandles konfidensielt (Alver, 2015). Lydfiler, skriftlig samtykke og utskrift av transkribering er alle holdt adskilt gjennom prosessen. Det er kun jeg som har hørt gjennom lydfilene. Min veileder har fått tilgang til å lese transkriberingene.

## 5.0 Resultater

I kapittel 2 ble diagnosene presentert. Jeg vil i dette kapitlet presentere funnene mine, som er informantenes erfaringer med disse sykdommene. Funnene presenteres gjennom egen tekst og illustrerende sitater fra informantene. Det er svært få personer i Norge med de ulike sykdommene. Jeg har derfor valgt å anonymisere datamaterialet som presenteres, slik at det ikke fremkommer kjønn eller diagnose på informanter som blir sitert. I mitt materiale er det stor spennvidde på når informantene opplevde symptomer. Det er fra de som ble svært syk som barn, eller fikk symptomer som barn, tenåring eller ungdom, til symptomer som oppstod i godt voksen alder. Alle vokste opp med friske foreldre, kun i ett tilfelle fikk en av foreldrene diagnosen etter at informanten var diagnostisert. Informantenes endelige diagnose ble gitt da de var 16, 20, 22, 25, 26, 31 år og i 50 årene.

Innledningsvis i dette kapitlet presenterer jeg informantenes opplevelse av å stå i det ukjente med ulike symptomer og opplevelser før de forstod at det handlet om en sykdom. Hvordan hverdagen erfares vil synliggjøres gjennom presentasjon av deres tanker og følelser om det å få en diagnose. Videre erfaringer om konsekvenser i form av endrede fremtidsplaner, gradvis tap av uavhengighet, tap av sosiale aktiviteter og konsekvenser for jobb og studier. Opplevelsen av stigmatisering i møte med andre og det offentlige systemet er også erfaringer som er tatt med. Avslutningsvis vil temaet være mestring, hvor informantenes egen opplevelse av begrepet mestring, og hva de tenker kan bidra til økt mestring, presenteres.

### 5.1 Å stå i det ukjente

Når det oppstår situasjoner hvor en ikke helt kan forklare det som skjer, men det tydelig fremkommer at kroppen ikke fungerer slik som forventet, så vil det kunne føre til både tvil og usikkerhet hos personen selv, men også hos de som står personen nær. Når symptomer starter i barnealder er det ikke nødvendigvis barnet som forstår at det handler om sykdom, men det at ingen foreldre eller andre nære voksne forstod er noe som nevnes med undring.

#### 5.1.1 Være et barn med annerledes gangmønster

Noen barn opplevde å snuble mye. De gikk på en hard måte så det hørtes ut som de trampet, eller fikk dårlig balanse hvor det var lett å vrikke foten. Det blir fortalt om krangler hjemme med foreldre på grunn av ødelagte sko og hull i knærne på alle buksene.

En av dem som snublet mye kunne typisk få følgende kommentar fra jevnaldrende barn:

*” Og plutselig var du borte, og da lå jo du på bakken ”*

Som barn ble det skapt en følelse av å være veldig klønete fordi de falt mye, og det var ofte det som ble brukt som forklaring til jevnaldrende. En beskrev seg selv som klums.

Selv om det kom kommentarer om gangfunksjonen lot ikke informantene dette prege seg så mye. En kommenterte tilbakemeldingene med at dette var hennes måte å gå på og ikke noe hun kunne endre.

En av informantene hadde som barn, uten å være klar over det selv, nedsatt følesans i føttene. Dette fikk informanten erfare konsekvensene av under en utflukt. Informanten stod barbert ved siden av et bål, plutselig kom en voksen, løftet informanten opp og plasserte vedkommende i elva. Den voksne hadde sett at informanten stod oppå glørne, men uten at informanten selv merket noe til varmen. Først når de kom ut i elva kjente informanten smertene under beina.

### **5.1.2 Det oppstår en indre konflikt**

Muskelkraft og muskelmasse forsvinner gradvis i både ben, armer og fingre. Dette gir utfordringer for bevegelse, gang- og stå funksjon. Plutselig kan en ikke løpe lenger og det er store utfordringer med og både gå i trapper og opp bakker. Evnen til å holde og bære noe med seg svekkes.

I tenårings- og ungdomstiden oppstod en intern interessekonflikt i forhold til egen kropp. Hodet ville veldig gjerne være med på fysiske aktiviteter, som både å løpe og hoppe, men kroppen hang ikke med. Det oppstod blant annet utfordringer med å holde følge med de andre elevene i gymtimen. Å oppleve at hodet vet hvordan en handling skal utføres, uten at kroppen får det til, beskrives som irriterende. For andre har det ført til mye aggresjon og sinne og ikke klare fysiske aktiviteter. Når en kjenner på at en ikke klarer å holde følge med jevnaldrende, både i forhold til skole og fritidsaktiviteter, er det tøft. Det beskrives atferdsendringer fra å være glad og munter til å bli mer tilbaketrukket. Når det gradvis skjer fysiske endringer, slik at en ikke lenger er like hurtig som jevnaldrende, eller føler seg unormalt sliten og støl etter aktiviteter, er det også mulig å venne seg til dette, fordi endringene skjer så sakte.

### 5.1.3 Å bli definert som noe en ikke er

Smerter var også symptomer som kom i tenårene og ungdomstiden. Smertene, som både kan føles som melkesyre og voksesmerter på en og samme tid, og eksplosjonssmerter som brenner og lyner, gjør det vanskelig å klare og slappe av. Smerter bidrar til følelsen av å være trett og sliten, og ga både utfordringer med å komme seg på skolen, som førte til fravær, men også behov for å sove når en kom hjem etter skoletid. Når en ikke vil vise jevnaldrende at en ikke har energi til å delta like aktivt, og kjenner på mye irritasjon, kan det føre til at en holder de andre på avstand, går hjem tidlig eller ikke tar venner med seg hjem. Redsel for å ikke bli invitert med i aktiviteter oppstår. Når en ikke klarer like mye som jevnaldrende kan det oppstå negative oppfatninger hos andre. Dette kommer tydelig frem gjennom følgende sitat:

*”Altså æ gikk gjennom ungdomsskolen hvor lærerne så på mæ og definerte mæ som lat, der er (h..n) der late som ikke gidder og som, ja. Og selv min familie reagerte på det at, med å si at æ var lat”*

På spørsmål om hvordan det var å få et slikt stempel fra lærerne og familien, så svarte informanten:

*”Det er klart... man føler sæ jo litt stigmatisert. Det er jo tøft, men samtidig så var æ nok en sånn her ”æ bryr mæ ikke om hva du sier” ungdom. Som ikke nødvendigvis er en god egenskap, men æ tenke at kanskje det var det som reddet mæ fra å, ja, fra å la mæ påvirke i så stor grad”*

Det å oppleve å bli definert som noe en ikke kjenner seg igjen som, er vondt. Det kan også forsterke ønsket om å få et svar på de utfordringer som erfares.

### 5.1.4 Jakten på et svar

Det kan ta lang tid å få en diagnose på de symptomer som en kjenner. Det oppsøkes opptil flere leger i jakten på et svar. En ble henvist ortoped som mente gangfunksjonen ble forårsaket av for stram akilles, noe som ikke var tilfelle. Ønsket om å bli bra igjen står sterkt.

*”Æ bare lurte på hva det var, om det gikk an å bli bra igjen. For æ tenkte jo at det var ett eller annet, at det kanskje var noe som var feilkobla eller noe, at det gikk an å koble på igjen”*

Ingen i familien til mine informanter var kjent med sykdom. Det var de store utfordringene som etter hvert oppstod, og reaksjoner fra familie, som førte til at det ble satt i gang undersøkelser som ledet til en diagnose. For en informant, som tidligere hadde gått mye på tur alene, fikk en turkamerat som kommenterte måten vedkommende gikk på. En annen, som hadde levd med utfordringer noen år, kommenterte følgende:

*” Ja, eller så kom æ mæ ikke opp trappa. Mens en frisk person kan jo ha en pose, eller ha noe i hendene, og fortsatt gå strakt opp, men det klarte ikke æ. Men, æ var på en måte blitt så vant i løpet av denne tida at ja, ja det var nå bare sånn det var. Men ho mamma sa jo det at dette er ikke rett, sånn skal det ikke være ”*

Symptomer på sykdom oppleves ulikt og for noen kom henvisning til spesialist ved en tilfeldighet.

## **5.2 En ny hverdag -med diagnose**

Når informantene ble presentert for en alvorlig nevrologisk diagnose, skapte det følelsesmessige reaksjoner i form av sjokk, sorg og redsel for det ukjente. Beskjeden som ble gitt var at den enkelte har en diagnose det ikke finnes noen medisinsk behandling for, og hvor muskelsvakheten vil progrediere etter hvert som årene går. Ingen kan med sikkerhet svare på hvor dårlig de kan komme til å bli. Den umiddelbare reaksjonen hos en av de var følgende:

*”..nå blir livet vanskelig. Det blir ikke bedre, det blir bare verre ”*

Samtidig som det er en alvorlig beskjed å få, beskrives også lettelse over endelig å få et svar på de utfordringer en har kjent på. Det presiseres at det å få en diagnose aldri er noe hyggelig, men det å få vite hva en har å forholde seg til gjør på en måte situasjonen mer trygg.

Informanten setter ord på sin opplevelse:

*”Æ var 26 når æ fikk diagnosen og den kom som et slag i magen. For det, æ trudde jo det var noe æ kunne trene opp, eller bli bra ut av, men det var jo en annen beskjed. Det var at: ”Nei, du blir bare dårligere”. Så ja, det var jo litt kjedelig. Men, samtidig så var det jo fint å få, ja, en forståelse for hvorfor ting hadde vært som de var og hvorfor*

*det er som det er, selv om det var trasig å få en slik beskjed, så var det jo greit å ha et svar”*

Diagnosen kan bidra til økt forståelse og aksept fra andre, og gir en opplevelse av endelig å bli trodd på. I tillegg gir diagnosen en mulighet for å få riktig hjelp.

### **5.2.1 Kunnskap om egen diagnose**

Kunnskap om diagnosen, blant helsepersonell, opplever informantene svært varierende, spesielt i kommunehelsetjenesten. Alle informantene har hatt samtaler med nevrologer, men også kunnskap innhentet fra internett betegnes som nyttig. Det trekkes også frem kunnskap som mottas fra andre pasienter som deltar på rehabiliteringsopphold. Økt trygghet om egen situasjon vil kunne fås gjennom en kombinasjon av kunnskap, samtidig som en tester ut hva som trigger smerte og slitenhet.

For å lettere å kunne formidle til leger og helsepersonell hvordan en har det, og hva som fungerer, fremheves betydningen av å bli kjent med egen kropp, egen sykdom og situasjon. En informant forteller at beskjeden fra nevrologen var å bli ekspert på seg selv, og sier følgende:

*”Æ lærte vel egentlig ganske tidlig det med at du må bli ekspert på din egen kropp, så det har æ blitt. ..(..)men, æ møte fortsatt leger, altså fastleger og fysioterapeuter og behandlere som ikke kjenner til den sykdommen og der er det viktig at man er ekspert på egen kropp og en sykdom og situasjon, fordi at da er det jo æ som må kunne formidle og opplyse om hvordan det er og hva som fungerer”*

Dette står i motsetning til en annen informant som forteller å ikke ha så mye informasjon om egen sykdom, verken fra leger eller internett. Vedkommende begrunner det med å ikke orke. Ektefellen derimot, har tilegnet seg en del kunnskap.

I oppfølgingsintervjuet fortalte flere informanter at behandlingsoppholdet ved UNN hadde gitt økt kunnskap om egen kropp. Kunnskap om gangmønster og behovet for hvile ble nevnt som nyttig. Noen kommenterte at denne kunnskapen hadde gitt økt trygghet og optimisme.

### 5.2.2 Fremtidsplaner står for fall

Flere av informantene fikk diagnosen da de var i 20 årene, i en periode hvor noen var ferdig med utdanning og hadde startet i jobb, andre var midt i et utdanningsløp. Det å oppleve å ha fått oppfylt barndomsdrømmen og kommet seg ut i jobb er stort. Når de da får vite at de har en alvorlig sykdom som vil gjøre yrkesvalget umulig å stå i skaper det reaksjoner.

For andre kan det å endelig ha funnet sin vei i livet, hvor en opplever gode karakterer og har fått prøve yrket gjennom lærlingerollen, være ekstra vanskelig å forstå, noe som illustreres i følgende sitat:

*”.., også får du vite at du er sjuk, og du kan ikke, det er ikke noe fremtid. Det var tøft”*

Å skulle gi opp noe en har kjempet for lenge er en avgjørelse som kan være tung å ta inn over seg. En informant setter ord på sin utfordring:

*”I starten så var det veldig, vil ikke si deprimerende, men det var trist. Når man har jobbet så hardt og lenge for å bli (..) og så ser man at det går ikke”*

Det tar tid å akseptere at sykdommen krever endringer, men etter hvert skapes en forståelse for at det opprinnelige yrke- og utdanningsvalg ikke er forenelig med sykdom.

### 5.3 Konsekvenser av sykdom

De fysiske endringene som skjer med kroppen på grunn av sykdom skaper ulike følelsesmessige reaksjoner. Noen har redsel for smerter og gradvis forverring av sykdom, og uttrykker det som å være fanget i egen kropp. Når de ikke lenger klarer ulike oppgaver kan det skape bitterhet, angst, sinne og frustrasjon. En innrømmer at det å føle seg dårligere enn andre har gitt mer nedstemthet enn informantene har villet innrømme tidligere.

Andre mener at den gradvise endringen som skjer bidrar til at en rekker å bli vant med den nye situasjonen, noe som gjør det lettere å håndtere endringene. For å distansere seg litt fra de endringer som skjer, og det som måtte komme, ga en informant følgende utsagn:

*”For når æ begynne å tenke på at det kommer til å bli vanskeligere, kommer til å bli tyngre, og at æ blir å trenge mer og mer hjelp, så blir æ jo lei meg. Så, ja æ tenke. Æ må jo tenke på det av og til, men æ prøver nå heller å tenke på det som er bra her og nå”*

Etter hvert som muskelmasse i både over- og underekstremiteter reduseres, gir det problemer med å bøye seg og påvirker både gangfunksjonen og finmotorikken. Balansen blir dårligere og nedsatt funksjon i både ben og armer gjør all forflytning og bevegelse tungt. Det blir vanskelig å gå i trapper, og forflytning fra seng eller stol kan bli vanskelig å klare på egenhånd. Når finmotorikken reduseres blir evnen til å knyte skolisser, åpne påleggspakker og skru opp korker svekket. Det å skulle løfte eller bære noe med seg er utfordrende. Å holde en kopp beskrives som en tyngde på 40 kilo og øker sjansen for å glippe det en holder i hendene. Sykdommen gir økt slitenhet. Fysiske aktiviteter med egne barn og barnebarn må nedprioriteres og behovet for å planlegge hverdagen øker.

Vinteren oppleves som ekstra vanskelig. Kroppen stivner til, gir ytterligere smerter og redusert energi. Når det er glatt ute er det vanskeligere å gå, både på grunn av dårlig balanse, men også på grunn av tapt muskelmasse. For de som bruker rullestol er det vanskeligere å ta seg frem når det er snø på bakken.

### 5.3.1 Når uavhengigheten blir satt på prøve

Dagligdagse aktiviteter blir tyngre å utføre. Huslige sysler som støvsuging eller bytte på senga kan oppleves utfordrende fordi muskulaturen blir utslitt av aktivitet. Flere beskriver seg som sta og vil klare det meste selv, andre er opptatt av at det er mulig å be om hjelp. Det å være sta blir påpekt å ikke nødvendigvis være en god egenskap når det kommer til å be om hjelp.

Informanten uttaler følgende:

*”Nei, æ tror at det bare er en holdningsendring i hodet mitt som må få det til at æ tenker at, ok, greit. Nå må æ begynne å be om hjelp til ting som er litt vanskelig, for at æ skal ha mer energi til ting som ikke er vanskelig da. Æ trur det handle kun om hodet”*

Det blir viktig å ha fokus på hvordan energi fordeles på ulike gjøremål i løpet av dagen. Om det er mange gjøremål på formiddagen er det lite overskudd til aktiviteter senere. Det å få hjelp til oppgaver, som kan være vanskelig å utføre selv, kan bidra til at en har energi å bruke på barna. Dette vises i følgende sitat:



*”For æ blir veldig fort sliten, også får æ ikke vært med på det æ har lyst til og, men i utgangspunktet så synes æ å ha lært mæ å tilpasse mæ min situasjon. Sånn at æ, ja æ presse mæ nok ganske mye, men æ vet også, æ kjenne ganske godt når det er nok. Æ er jo ikke redd for å spørre etter hjelp, og det tror æ er ganske positivt fordi at æ ja, i kombinasjon med denne rastløsheten så har man av og til behov for litt ekstra hjelp for å få til det man har lyst til å gjøre. Så, nei, æ tenke egentlig at æ klare mæ veldig bra, og der æ ikke klare mæ, der innhente æ hjelp i fra andre”*

Økt sykdomsaktivitet medfører behov for hjelpemidler og hjelp fra familie og venner.

Det å bli mer avhengig av andre å miste sin uavhengighet er tungt og kan skape en negativ følelse av å være til bry. Det oppstår engstelse for at venner skal bli lei om en spør for mye.

En presiserte følgende:

*”Nei, æ tror det ligger mest i vårt eget hode at man er til bry..”*

En av informantene hadde før oppholdet på UNN unngått å be familie og venner om hjelp. I oppfølgingsintervjuet, fire uker etter oppholdet, fortalte informanten at det nå var blitt lettere å spørre om hjelp fra dem som visste noe om helsesituasjonen til vedkommende.

*”.. æ føle at det er lettere å vise at æ har noen ulemper”*

Når hjelpebehovet øker og kanskje hjelpen fra sine nærmeste ikke er tilstrekkelig, aktualiseres tanken på å få assistent. Å få assistenter i hjemmet gjør at en mister egentid, men samtidig er det en uvurderlig hjelp, og for noen en avgjørende faktor for å kunne bo for seg selv. En informant setter ord på hvordan det oppleves å ha assistent:

*”Ja, det er jo en sånn tilpasningsbit. Man må jo venne seg til at det kommer andre folk inn i huset og gjør de tingene som du egentlig gjør, og som du helst skulle gjort selv. Sånn som å hente ungen og levere (..)i barnehagen og løfte (..) og lagt (..) og alt det der. Det, det er trist men det er fint at æ har den hjelpa, for uten det så hadde det jo vært mye verre. Ja, nei så det, æ er veldig glad og takknemlig for den ordningen. Men, det, ja det hadde vært fint å kunne gjort det selv. Det er så mange sånne småting som blir tatt for gitt, som bare det å løfte ungen din ut av butikken om (..) slår seg vrang”*

### 5.3.2 Når sosiale aktiviteter blir krevende

Behovet for planlegging av aktiviteter, for ikke å komme i situasjoner hvor gangfunksjonen utfordres, beskriver noen som viktig. Forhåndskunnskap om hvordan forholdene er for å komme seg inn et sted, hvor en kan sitte, eller om stolene er høy nok skaper trygghet. Når evnen til å løfte beina svekkes blir det vanskelig å komme seg over dørterskler og det er fort gjort å slå tærne bort i ting. Det er tungt å stå og det skal svært lite til for å miste balansen. En liten dult fra forbipasserende, å gå i ulendt terreng eller kommer borti en stein kan føre til fall. En informant har tidligere kunnet gå tur med hund, når balansen er dårlig vil en slik aktivitet øke faren for fall. Å gå med staver for å bedre balansen er derfor blitt et godt alternativ. Ting tar lengre tid å utføre og det er viktig å ta seg god tid. Når en blir mer avhengig av rullestol kan besøk hos familie og venner, som ikke har tilrettelagte hus, bli en utfordring. For å opprettholde sosial kontakt med venner blir informantene avhengig av at venner kommer til dem.

En av informantene har alltid likt å reise og har hvert år noen turer alene. Dette har blitt en aktivitet som ikke lar seg gjennomføre like lett. Når evnen til å gå i trapp er sterkt redusert blir det nesten umulig å reise med enkelte flytyper som ikke kan parkere ved en flybro. Det krever nøye planlegging, men selv god planlegging i forkant kan gi uforutsette hendelser. Informanten har stor glede av å reise men ser at det krever mer og grundigere planlegging enn tidligere for å få det til.

Sosiale aktiviteter som krever fysisk utholdenhet blir valgt bort. En har meldt seg ut av et korps som vedkommende har vært aktivt medlem av over svært mange år. Bakgrunnen for å velge bort aktiviteter forklares med at det er energikrevende, samtidig som en ikke ønsker at andre skal se utfordringene en har. Å delta i sosiale aktiviteter oppleves som et ork og en takker ofte nei, men blir samtidig engstelig for ikke lenger å bli invitert med. Informanten forteller:

*”..de klarer jo å danse i flere timer. Det er sånn når æ går ut på dansegulvet å danse litt, så må æ gå og sette meg ned igjen. Eh..og før var det jo ikke sånn, men det ble sånn gradvis. Også føler æ ofte at folk, friske folk vil ikke ha syke folk rundt seg”*

Når en ikke klarer å delta like aktivt som tidligere på sosiale aktiviteter, er det å bli eksponert for andres, tilsynelatende perfekte liv, gjennom bilder og tekst på sosiale medier veldig tungt.

Sosiale medier beskrives som en arena som skaper økt sårbarhet for det en ikke får til og egen opplevelse av å være mindre verdt forsterkes, noe som illustreres i følgende sitat:

*”..æ ser de er på turer, de klarer ditt, og de sminker seg, de kler seg fint. også er det instagrabilder da. Og det, det tærer på meg ordentlig, og det ødelegger dagen min. Og at æ i det hele tatt lar den appen være på telefonen min er jo ikke..æ skjønner ikke hvorfor æ lar den være der. Men, så føler æ meg så alene hvis den ikke er der. Da føler æ meg utenfor. (...) Æ får ikke til å ta bilde, eller om æ får det til så var det ikke, det var ikke komfortabelt. (..). Så da ble sosiale medier veldig følt”*

For å beskytte seg selv mot slik negativ påvirkning blir det å ha nære venner, som forstår situasjonen, betegnet som betydningsfullt. Når evnen til å kunne bidra med praktisk hjelp til venner blir borte, noe som tidligere ga stor glede for vedkommende, skaper det en følelse av å ikke kjenne seg selv igjen.

### **5.3.3 Konsekvenser for studier og yrkesliv**

Som det ble nevnt tidligere ble diagnosen gitt i ulike deler av livsepoken. Alle har opplevd at sykdom har påvirket hverdagen i forhold til enten studier eller yrkesaktivitet. Noen har erfaring med å måtte avslutte yrkeskarrieren eller utdanningsløpet. De informanter som er i jobb har en arbeidstid på mellom halvannen til 37.5 timer pr. arbeidsuke.

En fortalte at det opp gjennom årene har vært prøvd ulike yrker med ulik arbeidsmengde. Det har ført til stadige nederlag og ønsket om å være en vanlig arbeidstaker ble mer og mer fjern. Når kontakt med NAV ble etablert fikk informanten en motivator som hjalp til med å finne stillingsannonser og bistå med søknader. Det er vanskelig og skulle ha en jobb hvor det forventes effektivitet og høyt arbeidstempo på grunn av dagsformens uforutsigbarhet.

Underveis i arbeidet med motivator fikk informanten tilbud om fast stilling på 10%. Forsøk på å øke stillingsprosenten medførte vanskeligheter med å gjennomføre jobben. Informanten har, sammen med NAV, innsett at det ikke er realistisk å tenke så veldig høy stillingsprosent.

Vedkommende har fortsatt jobben og beskriver det som en fantastisk reise, noe som vises gjennom å stråle opp av egen fortelling. Gjennom jobben opplever informanten glede og latter i arbeidshverdagen og erfarer jobben som meningsfull og givende. Noe som illustreres i følgende sitat:

*”Æ føle at dette er noe.. æ vil, æ vil gå på jobb, og æ klare det, æ yter noe”*

Flere av informantene fremhever betydningen av å være i jobb som veldig viktig for egen identitet. God kunnskap om egen kropp handler om å kjenne sine begrensninger og styrker. Selv om ikke armer og ben fungerer like godt lenger, blir det presisert at det ikke er noe i veien med hodet. En informant som etter hvert tok steget og satset på ny utdanning presiserer følgende:

*”Og æ er veldig klar over det at æ aldri kan ha en 100% jobb, eh, men æ er også veldig klar over det at selv om æ er arbeidsufør, så kan æ aldri være tilfreds med å aldri skulle ha jobbet resten av livet”*

Når konsekvenser av sykdom medfører at en ikke lenger klarer å være i samme stillingsprosent som tidligere kan det gi en følelse av å bli mer isolert. Det å fortsatt kunne få ha tilknytning til samme arbeidsplass, å få lov til å jobbe med de samme personene som tidligere kan bidra til at situasjonen aksepteres. En informant sa dette om endring av yrkesrolle:

*”Æ har skjønt at sånn ble det nå, og æ må bare gjøre det beste ut av det. Ja, men det er selvfølgelig trist å gi opp (..), men når det ikke går, så går det ikke”*

*”... Så sånn sett, så har æ på en måte slått mæ til ro med det da”*

Endringer på arbeidsplassen, i form av fysisk tilrettelegging, eller endring av arbeidsoppgaver, kan bli en nødvendighet når gangfunksjonen endres. En av informantene, som har et yrke som krever veksling mellom jobb ute i felten og inne på kontor forteller at det å redusere uteaktiviteten i grunnen ikke er noe informanten ønsker. Det er imidlertid den tilretteleggingen som eksisterer, og som aksepteres fordi det å stå i jobb er veldig viktig.

Ikke alle arbeidsplasser er like godt tilrettelagt når funksjonsendringer gir behov for å bruke ganghjelpemidler eller rullestol. Noen ganger kan det være mangelen på universell utforming på arbeidsplassen som skaper utfordringer, og ikke selve arbeidsoppgavene. En informant som har vært i jobb over mange år opplever utfordringer med å komme seg inn på arbeidsplassen som ligger i en bygning uten heis. Informanten ønsker å stå i jobb så lenge som mulig og har

gjentatte ganger tatt opp adkomstproblemene med arbeidsgiver. Informanten har bedt om møter med både Hjelpemiddelsentral, NAV og arbeidsgiver, uten at det er gjennomført. Informanten går opp alle etasjer ved hjelp av krykke og må ta hvert trappetrinn med én fot av gangen. Det krever enormt med energi å komme seg opp, og vedkommende er helt utslitt før arbeidsdagen begynner. Det er svært risikofyllt å gå nedover i trappene og informanten har opplevd nesten – uhell om det har vært for travelte. Informanten uttrykker i følgende sitat:

*”For det gir mæ mye det å være på arbeid, i stedet for å sitte hjemme og ikke ha noe å gjøre”*

Når sykdommen gir utfordringer med utholdenhet blir det viktig å moderere aktiviteten. Det blir presisert at en fleksibel jobb som tar hensyn til uforutsigbarheten sykdommen gir, hadde vært et ønskemål.

#### **5.3.4 Opplevelsen av stigmatisering i samfunnet**

Hvilke stereotype holdninger som finnes i samfunnet tas opp av en informant som er i jobb. Flere av informantene sier at folk kan bli overrasket når de forteller at de fortsatt er i jobb. En informant har gjort seg noen tanker om at dette handler om å være forutinntatt, at personer som har en utfordring ikke skal jobbe, og sier følgende:

*”Man er jo ikke evneveik selv om man har litt utfordringer”*

Når gangfunksjonen reduseres er det god avlastning å bruke rullestol, men samtidig er det for noen også viktig å gå så mye en klarer. Det å vise seg med ganghjelpemidler eller rullestol, kan for noen være en tøff prosess, mens andre fremhever at en bare må bestemme seg for å ta steget og ta det gradvis. Enkelte forteller om blikk og kommentarer fra fremmede i ulike situasjoner. På en reise, hvor en informant benyttet rullestol og reiste seg opp, for å gå inn i en liten kiosk for å handle, ga dette mange rare blikk og pekefinger rettet mot seg. Følelsene dette skaper beskrives i følgende sitat:

*”Det er jo, æ skal ikke lyve å si at æ bryr mæ ikke, for det gjør æ jo, for det påvirker mæ jo. Æ synes det er vanskelig å bli dømt bare fordi at æ benytter mæ av et hjelpemiddel. Æ tror mange, mange mennesker har en oppfatning av at hvis du bruker*

*rullestol, så, så kan du overhode ikke gå, da er du lam i føttene altså. Ja, det, så da når æ reise mæ så føler de seg lurt, at her er det noen som utnytte systemet eller, ja æ vet ikke, det føles sånn. Som at de blir sint og irritert og da kan æ tenke mæ at ja, de føle kanskje at æ har lurt de, at det er derfor de reagerer på den måten som de gjør. Men æ skjønner ikke at det skal være så vanskelig å forstå at, at det kan være slitsomt å gå langt. Det er jo ingen som reagerer om en eldre person reiser seg fra en rullestol, for de skjønner jo det at de blir jo sliten av å gå, så de skal selvfølgelig få lov til å benytte seg av den rullestolen. Men, du som er ung og sprek, du skal jo kunne gå (ler), ja, eller er lam i føttene. Det er liksom enten eller. Det er ikke noe, det er det æ har inntrykk av, at det er mange som tenker sånn”*

Redusert gangfunksjon kan variere i forhold til dagsform. Ikke alle har et daglig behov for å bruke ganghjelpemidler eller rullestol, noe som skaper ubehagelige situasjoner når tilpasset hjelpetilbud, som handicap- parkering, skal benyttes.

Det er erfaring med at både unge og eldre mennesker uttrykker misnøye med at friske mennesker bruker dette tilbudet og kommer med påstander om at de har lurt det til seg. En informant opplever det sårende å få slike anklager:

*”Da blir æ sånn: ”åhh. Du skulle bare visst, du skulle virkelig bare visst” og æ kan godt parkere, og æ gjør det ofte, parkerer på vanlige parkeringsplasser. Men, de få dagene æ ikke klarer, og æ ikke orker å gå de ekstra 20 meterne, så parkerer æ på handicap- parkering. Og det er ofte da æ får høre det. Det er liksom ikke ellers. Så det har, det har vært veldig tøft. (..)For innerst inne så er æ så, æ er så følsom, og er ordentlig sånn å ta mæ veldig nær av ting folk sier”*

En annen informant mener at de unge viser mer forståelse og aksept for at ikke alle er lik. Vedkommende opplever at ungdommer kan spørre om sykdommen og når de får forklart behovet for å bruke hjelpemidler gir de uttrykk for at det er trist for den det gjelder, men viser ingen fordømmelse og behandler vedkommende på lik linje med de andre.

Når behovet for hjelpemidler øker blir det naturlig å bruke tjenestene til hjelpemiddelsentralen. Det fortelles om erfaringer der vaktmestertjenesten ikke lytter til den som er daglig bruker og kjenner til hvordan utstyret fungerer. Når det rapporteres om et problem bruker vaktmestertjenesten mye tid på testing av egne hypoteser før de ender på

samme konklusjon som informanten ga innledningsvis. Vaktmestertjenesten er mannsdominert og informanten tror mangelen på å lytte til hennes oppfatning handler om at hun er kvinne.

Ikke bare enkeltpersoner kan bidra til følelsen av å ikke passe inn. Også offentlig institusjoner kan ha en utforming eller praksis som gjør at noen opplever seg utestengt. En av informantene opplever at mulighetene for å studere begrenses av tilgjengelighet på digital litteratur. Når muskelsvakhet gjør at en mister evnen til å holde ting, gir det utfordringer med å holde tunge bøker, eller bla i dem. Det er et behov for at litteraturen blir gjort tilgjengelig på andre måter, som for eksempel lydbok eller PDF fil. Erfaringene informanten har er at svært lite av den nye norske faglitteraturen ligger tilgjengelig på nett, og påpeker at også dyslektikere ville kunne hatt nytte av å få et bedre tilrettelagt tilbud.

Også møter med det offentlige systemet som NAV representerer, trekkes frem som en arena som kan skape dårlige opplevelser. NAV ønsker å øke digitaliseringen i kontakten med sine brukere og for noen kan dette bli lite hensiktsmessig. Noen kan foretrekke fysiske møter, både fordi en ikke er så teknisk av seg, men også fordi det kan være behov for hjelp til å fylle ut ulike søknader.

Også egen opplevelse av seg selv kan bidra til stigmatisering, spesielt om en opplever at sykdommen endrer personligheten. Fra å være en person som lager liv og god stemning til å bli mer sur og mutt og gå tidlig hjem fra fest kan det skape negative tanker om seg selv. En informant forteller at redselen for at andre skulle ha forventninger til vedkommende, som ikke kunne innfris ble vanskelig. Viser dette gjennom følgende sitat:

*”Æ føler at æ ikke har noe å si og at det æ sier ikke har betydning, for æ har ikke jobb, ikke sant, æ har ikke noen utdanning, æ har ikke.. æ føler at æ er lite.. lite kunnskapsrik, mindre kunnskapsrik enn det dem er. Så da har æ tråkka mæ sjøl ned og det har gått ut over det sosiale”*

En annen informant mente hun ikke hadde så mye betydning sammenlignet med leger eller høytstående. Dette fører til at hun ikke klarer å si ifra om hvordan hun har det eller ta tak i ting.

#### 5.4 Opplevelsen av mestring

Hva som er mestring betraktes litt ulikt. Noen tenker det handler om fysiske oppgaver som utføres og har ikke vektlagt følelser eller tankeprosesser. Andre tenker mestring handler både om hvordan en utfører enkelte fysiske oppgaver, men også den mentale delen er viktig, hvor en må mestre alt som er følelsesmessig tungt. Det ble innledningsvis i kapitlet beskrevet tanker og følelser som dukket opp da diagnosen ble gitt. Hvilke følelsesmessige reaksjoner som kan oppstå viser følgende sitat:

*”..og æ gråt mye, det året. Det første året. Syntes mye synd i mæ sjøl, og det er klart, veldig ung, eh..plutselig må du endre hele livet, og det gjør noe med dæ. (..) du kan velge og sette deg ned og ikke gidde mer, eh..eller så kan man velge å stå på videre. Så det var nok et valg, som æ mulig ubevisst gjorde, men likevel så har æ nå tatt det valget og lært mæ å minne mæ sjøl på at det var det valget æ tok”*

Det å ta et valg om å gå videre og ikke sette seg ned er en form for mestring som blir beskrevet i følgende sitat:

*”Og at man er annerledes, det er man. Og æ tenke at det har mye med hvordan man velger å forholde seg til det. Æ kunne jo selvfølgelig ha lagt mæ ned for lenge siden og tenkt at, nei dette får æ ikke til. Det er ikke verd å prøve engang. Men, da har man gitt opp. Og, ja, så absolutt viktig i forhold til det med å mestre egen situasjon og mestre det og forholde seg til det man har å forholde seg til og akseptere det”*

På dager som er vanskelig kan det bli ekstra tøft å stå i de vonde tankene, men hvor en velger å ha sitt fokus mener en er avgjørende for mestring, og kommer med følgende sitat:

*”Æ må jo tenke på det av og til, men æ prøver nå heller å tenke på det som er bra her og nå”*

Det å oppleve glede i hverdagen bidrar til en opplevelse av å kjenne seg sterk. Det blir presisert at sykdommen har gitt et annet perspektiv på livet, og betydningen av å se gleden i de små ting har økt. Sykdommen har gitt større grad av bevissthet på hva som er mest betydningsfullt i hverdagen. For noen har fokuset på å ivareta seg selv økt, som evnen til å være oppmerksom på kroppslige behov.



#### 5.4.1 Akseptering

Gjennom å godta sin situasjon erkjennes sykdom. En vil da være klar til å mestre utfordringer relatert til sykdommen og de endringer som måtte skje.

En som opplevde at sykdommen hadde progrediert litt de siste fem-seks årene og gitt redusert kraft i hender og pusteproblemer siteres:

*”Det er ikke egentlig noe som jeg går og tenker så mye på ... Jeg er blitt oppdratt veldig sånn at det er ikke noe man skal tenke på. Det er liksom ingen spesialbehandling selv om du er syk ... ifølge meg, så er hverdagen min helt normal”*

Flere mente at de hadde akseptert sin situasjon. Det ble fremhevet at de lever med en sykdom som er nedarvet fra en eller begge foreldre og dermed medfødt, noe de selv ikke kan gjøre noe med. Det å gjøre det beste ut av situasjonen og ikke gå rundt å grue seg til nye funksjonsfall er noe det reflekteres over. En av informantene som inntil nylig trodde h(..)n hadde akseptert egen situasjon, forteller at det i samtale med psykolog ble klart at det ikke var tilfelle. Prosessen med å akseptere egen situasjon er noe informantene nå jobber bevisst med. Er blitt flinkere til å ta ansvar for seg selv, reflekterer i større grad over egne verdier i livet, en prosess som også involverer en del såre følelser. Vedkommendes innsats vises i følgende sitat:

*”...men æ trur æ er på god vei. Æ har ikke kommet helt hvor æ vil, men det er de grepene æ i vertfall har tatt da”*

I oppfølgingsintervjuet fortalte vedkommende å ha blitt mer bevisst på hvordan behandle kroppen sin og setter av mer tid til seg selv. Oppholdet hadde også gitt refleksjoner om grensesetting, både for seg selv og overfor andre. Var også blitt mer bevisst på at ulike situasjoner ikke skulle bli tolket som negativ bekreftelse på eget selvbilde.

Når det oppstår gradvise endringer av funksjonen er det noen som opplever at det blir vanskelig å akseptere de endringer som skjer. Sykdom blir beskrevet som urettferdig, men samtidig trekkes frem andre ting i livet som er bra og som motvirker den negative følelsen. Som et grep for å motvirke negativ følelse brukes analogien om at alle mennesker har en sekk å bære på, og at denne sykdommen ble vedkommende sin sekk.

Når gangfunksjonen endres er det en mental prosess å skulle akseptere å ta i bruk hjelpemidler for å forflytte seg. Noen opplever tanken på å bruke hjelpemidler i det offentlige rom gir bekymringer for hva andre kan komme til å tenke. En informant tenker hjelpemidler kan brukes innenfor husets fire vegger, men vil vegre seg for andre skal se. I oppfølgingssamtalen blir det fortalt at rullator er kommet i hus, og avtale med fysioterapeut om å trene ute er gjort. En av informantene vil ikke ha muligheten til å komme seg ut i naturen på egne ben og hadde sin metode for å få det til. Informanten har muligheten til å benytte hest og fortalte om den befriende følelsen en ridetur kan gi. Hvilken fantastisk følelse det gir å komme seg ut i skogen vises gjennom følgende sitat:

*”Plutselig har du fire friske fota og ikke to syke”*

Noen opplever også at sykdommen har gitt nye perspektiver på livet. En mener sykdommen har ført til personlig vekst og hevder å ikke ha blitt en slik person uten sykdom. Noen mener de er flinkere til å ikke bry seg om uvesentlige ting, men heller ivareta seg selv og det som er av betydning. En informant gir sin erfaring om det å akseptere:

*”..det holder ikke at æ gjorde det en gang for 10 år siden, men æ må gjøre det daglig. Ok, det er sånn æ er, det er det æ har å forholde mæ til.. Og æ tenker det er æ egentlig ganske god på, og det er noe som æ virkelig mestre”*

Informantene ble spurt om hvordan de opplevde kontroll over egen situasjon. De fleste mente å ha god kontroll på egen situasjon i forhold til det praktiske over hva som måtte gjøres og hvilke behov de hadde. En betraktet det å skulle bli mer avhengig av hjelp fra andre som en form for å miste kontroll, og opplevde det som skummelt å tenke på. Når det gjelder kontroll over egen sykdom sa en informant at der var kontrollen fullstendig borte, ting går som det går uten å ha mulighet til å styre det.

En annen informant var klar på at kontroll var veldig viktig og siteres:

*”..jeg er så fæl til å kontrollere hvordan jeg går, hva jeg gjør, det gjør jeg mye altså(..) Går hele tiden å leter liksom, men, nesten som du er, ja hva skal jeg si, er blitt veldig, veldig på(..) sikkert derfor jeg ikke greier å slappe av, kanskje”*

#### 5.4.2 Hva kan bidra til økt mestring

Hva som kan bidra til økt mestring vil være ulikt fra person til person. Ut fra de svar som ble gitt har jeg trukket frem noen bidrag.

Å ha evnen til å skape noe er betydningsfullt for mestringsfølelsen. Det å la kreative tanker blomstre blir sett på som viktig så lenge funksjonen i hendene er der til å utføre aktiviteten. Flere nevnte at det å kunne utøve foreldrerollen er viktig. Også triste tanker over alt de ikke kan gjøre med barna ble nevnt, men de valgte likevel å se positivt på det de kunne gjøre sammen med dem. Det å få tildelt personlig assistent oppleves som et viktig bidrag for å kunne utøve foreldrerollen. Som vedkommende sa: *”de er mine hender og føtter”*

Et viktig bidrag til økt mestring er ektefeller, kjæreste og familie. En fortalte at tidligere ektefelle hadde vært en veldig viktig støttespiller i forhold til mestring. Ektefelle og kjærester ble omtalt som uvurderlige, spesielt på vanskelige dager. De bidrar med oppmuntring og som støttespillere både på trening og i aktiviteter. En informant påstod at uten ektefelle ville vedkommende aldri ha gått ut. Det å ha noen i nettverket som lever med lignende sykdom kan ha positiv effekt. Gjennom å dele erfaringer om hva som fungerer, hvilke hjelpemidler som er prøvd og hvilke som kan søkes på, bidrar de positivt overfor hverandre. Noen forteller de føler seg overlatt til seg selv med å finne ut av ting og bruker mye tid og energi på dette, spesielt i forhold til rettigheter og hjelp til søknader.

Den hjelpen som eventuelt skal komme utenfra, må oppleves som noe positivt for at det skal bidra til økt mestringsfølelse. Hjelpemidler som kan avhjelpe i den praktiske hverdagen, og muligheten for å ha med assistent på reise, ble nevnt som bidrag til økt mestring.

Helsepersonell kan bidra til økt mestring gjennom å ha et helhetsperspektiv på personen, og tilby hjelp til å mestre dystre tanker. Det ble også presisert at leger og helsepersonell kan bli flinkere til å forklare og informere. Spesielt om forskning og tilbud om behandlingsopphold. Noen erfarer god effekt av å være i sydlige strøk og ønsker de med alvorlig nevromuskulær sykdom kan få behandlingsreise til utlandet. Varme gjør kroppen mykere. Oppholdet ved NMK ville ha vært helt perfekt om det var lagt til utlandet i et varmere klima.

Analysedelen avsluttes med et sitat fra en informant som opplever hverdagen sin som grei. Vedkommende klarer seg bra og er fornøyd med egen situasjon. Informanten uttaler:

*”Sånn gitt mine forutsetninger, så æ tror at, ja rett og slett det å minne seg selv på at man er det man tenker, egentlig”*

## 6.0 Drøfting og konklusjon

I det avsluttende kapitlet vil jeg starte med å trekke frem mine problemstillinger

*Hvordan opplever personer med alvorlig nevromuskulær sykdom sin hverdag, og hva mener de kan bidra til økt mestring?*

Jeg skal prøve å gi svar på mine problemstillinger. Før jeg går i gang med dette vil jeg si litt om interessante tema som helt klart er med å svarer på problemstillingen, men som ikke er fokusert på videre i oppgaven.

Blant annet var det betydningen av å ha en støttende partner, søsken eller foreldre i hverdagen, enten som viktige psykiske støttespillere eller som en hjelpende hånd til praktiske oppgaver.

For de som hadde små barn, opplevde de begrensning i aktiviteter sammen med barna.

Det psykiske aspektet, angst for at sykdommen progredierer, og hvor stort funksjonstap som kan forventes, er tema jeg heller ikke har valgt å gå mer i dybden på.

De fire kategoriene; *når det er vanskelig å forstå, når livet snur, opplevde konsekvenser og hva kan bidra til økt mestring*, danner utgangspunkt for drøfting av funn og tilgjengelig litteratur jeg har valgt ut. Før jeg går i gang med drøfting rundt de konsekvenser som informantene har beskrevet, i forhold til deltakelse på sosiale arenaer og arbeidsliv vil jeg trekke inn mestringsbegrepet og drøfte det opp mot de funn som er gjort. Temaet stigmatisering vil flettes inn i drøfting under alle kategoriene.

### 6.1 Når det er vanskelig å forstå

Når det oppstår symptomer i barnealder, ble det nevnt med en undring at ingen voksne forstod at dette kunne handle om noe mer enn bare egenskaper hos barnet. I følge Bury (1982), er dette noe som kan skje. En av årsakene til at det kan være vanskelig å forstå er at ingen i familien kjenner til genetisk sykdom. I tillegg kan symptomene bli gitt forklaringer som støtter opp om at det ikke er noe alvorlig. Som i dette tilfellet at barnet er mer klønete enn sine jevnaldrende, kan være bakgrunnen for at ingen voksne forstod alvorret. Samtidig har kroniske sykdommer en tendens til å forverre seg over tid, slik at de symptomer som informantene forteller at de nok kjente på som barn, ikke ble oppfattet som så alvorlig at foreldrene burde bli bekymret. Kanskje har også foreldrene hatt forklaringer på lik linje med informantene, om at barna var klumsete og at dette var noe de ville vokse av seg. Bury(1982) viser til at både sosiale og personlige faktorer spiller en rolle med tanke på hvordan symptomer på sykdom blir

oppfattet. Ikke alle har personer i sitt nettverk som vil kunne forstå at dette er snakk om en sykdom. Det å ha noen i sitt sosiale nettverk som kan forstå at dette handler om sykdom vil kunne være en avgjørende faktor for å oppsøke hjelp. Hvordan barnet opplever seg selv skapes gjennom de sosiale erfaringer som blir gjort (Ekeland, 2010). Informantene både tenkte og beskrev seg selv som klumsete, og det er en slik forklaring de gir til sitt sosiale fellesskap. Det å gå hardt defineres også som en egenskap, og ifølge Link & Phelan (2001) vil det meste av ulikheter hos oss mennesker bli ansett som lite relevant å bry seg om. Noe som kanskje kan bekreftes gjennom de uttalelser medeleverer kom med til informanten som snublet mye. Informanten beskriver ikke å ha fått noen fordømmelse fra sine medelever. De får en forklaring på at personen er klønete og så tenker de kanskje ikke mer over situasjonen. Personen som erfarer dette opplever seg selv som helt normal og lik alle andre. Dette kan forklare at den som erfarer dette ikke tenker noe negativt om seg selv. Om selvbildet informantene har om seg selv, er som helt normal, støttes det av de andres manglende reaksjon på de symptomer som erfares. Link & Phelan (2001) hevder at det er først når ulikheten blir gitt en merkelapp at det får betydning for det sosiale samspillet og stigmatiseringsprosessen. Som disse tilfellene viser, blir det å gå hardt, eller snuble ofte, definert som egenskaper hos personene. En vil derfor ikke betrakte dette som en stigmatisering.

Når informantene forteller om nære personer i sitt liv som har reagert på hvordan de gikk, vil det kunne være det Levin og Trost (2005) refererer til som signifikante andre, personer vi lytter til og som vi tenker vil oss vel og betyr mye for oss. Bury (1982) påpeker at for enkelte sykdommer kan det være begrenset hva signifikante andre klarer å se, da noen symptomer på sykdom kan være lettere å skjule en lengre periode, for de en har rundt seg. Det er nok ikke alle informantene som ville ha kunnet skjule symptomer selv om de hadde ønsket det. For de som fikk endret gangfunksjon og redusert bæreevne vil det være vanskeligere å skjule slike symptomer. Det vil kunne være lettere å skjule symptomer på slitenhet, ved eksempelvis fortsatt deltakelse på sosiale aktiviteter med andre, for så å være helt utslitt når en kommer hjem. De som er unge ønsker ikke å gå glipp av aktiviteter med jevnaldrende, og ønsker heller ikke å skille seg ut. Dette kan støttes av Link & Phelan (2005), som sier at det å skille seg ut, ved at andre merker en betydelig forskjell, bidrar til stigmatisering.

Det er kanskje derfor det blir vanskelig å få noen tett inn på livet, nettopp fordi det blir vanskelig å vise sannheten om hvor sliten og utmattet en egentlig er. Som en informant fortalte var det kun en venn som fikk være med hjem, fordi overfor denne vennen kunne informanten

tillate seg å være ærlig. Denne vennen kan være en beskrivelse på en person som er en del av primærgruppen Ekeland (2010) refererer til.

Etter hvert som symptomene økte på og det ble problemer med å hoppe, løpe og følge med i gymtimene ble det fortalt om både aggresjon og sinne over å ikke klare det samme som før, eller det samme som jevnaldrende. Dette kan beskrives som en negativ opplevelse av egen kropp, som Charmaz (1995) påpeker kan gi følelsen av både skyld og skam. Skyld fordi en ikke klarer det som kanskje forventes av lærere og medelever, og skam fordi en ikke oppfyller de kravene som blir satt. I en gymtime vil det å ikke kunne utføre aktiviteter som planlagt være med å påvirke samhandlingen til de andre. Noe som Goffman (2009) hevder vil ha stor påvirkning på hvordan personen ser på seg selv. Selv om en lykkes med å presentere seg som helt vanlig, kan det være noen som ikke aksepterer det helt.

Når symptomer blir tolket som en negativ egenskap ved personen, og det oppleves stigmatiserende å bli fremstilt som lat av lærere og familie, vil det ifølge Link & Phelan (2001) kunne være den maktposisjonen som lærere og familien har, som er årsaken til stigmatisering. Charmaz (1991) viser til at det å føle seg mistrodd kan være ekstra belastende om det kommer fra familie. Informanten opplever det som tøft å stå i, men tror egen holdning har vært redningen, ved å ikke la seg påvirke i så stor grad, av det som ble sagt. Green (2009) viser til at om en klarer å si til seg selv at en er like god som alle andre, så vil andres forsøk på å gi deg en merkelapp bli avvist. Det å bli betraktet som lat var et uberettiget bilde som informanten visste ikke var riktig. Gjennom å skape et tøft ytre på at dette bryr jeg meg ikke om, så opprettholdt informanten sin selvidentitet, og avviser forsøket på stigmatisering.

Som flere beskrev tok det lang tid fra de begynte å prøve å finne et svar, til endelig diagnose ble gitt. Dette er noe som også blir bekreftet av undersøkelser gjort av Bury (1982).

Konsekvensene av å erfare symptomer som kan være vanskelig å finne svar på, gjør noe med selvbildet påpeker Charmaz (1983). Det fortelles om runder hos ulike leger som ikke finner svar, men også gale svar blir gitt. Når det ikke finnes svar på de symptomene som beskrives, så vil dette kunne føre til at personen blir oppfattet som hypokonder, istedenfor å forstå at det handler om legenes manglende kunnskap. En slik situasjon, vil ifølge Charmaz (1991), bidra til at sykdom kan oppleves ekstra belastende.

## 6.2 Når livet snur

Til tross for at flere erfarte symptomer som gjorde at de ikke klarte det samme som andre på samme alder, hadde de ikke tenkt at dette handlet om noe alvorlig. Bury (1982) påpeker at det å gå fra å være uvitende om sykdom til å få en diagnose, for mange kan være overveldende. Da de oppsøkte lege var det flere som beskrev at de tenkte dette var noe de kunne bli bra av. I studier utført av Charmaz (1991), viser hun til at de fleste ikke har erfaring med kronisk sykdom og at den umiddelbare tanken er at sykdom er midlertidig, og en forventer en rask bedring med riktig trening og hjelp.

Beskjeden om at dette handler om en sykdom ble for noen, først en lettelse over å endelig få et svar. Dette påpeker Charmaz (1991) vil være aktuelt for de som har slitt med å finne svar og de som har opplevd å bli mistrodd. Når andre har tolket sykdommen som negative egenskaper ved deg som person vil det å få et svar forsterke troen på seg selv, symptomene handler ikke om negative personlige egenskaper. Bury (1982) viser til at det styrker selvfølelsen å vite at egne handlinger ikke har forårsaket sykdom.

Ifølge Lazarus (2009) vil den umiddelbare følelsen kunne være lettelse, men som kan etterfølges av angst eller sinne. Dette er også påpekt av Charmaz (1995). Samtidig som det kan være en lettelse, er det også et stort sjokk. Det å få vite om en sykdom det ikke finnes medisinsk behandling, for en sykdom hvor du må forvente å bli gradvis dårligere, skaper en lammelse av sorg og redsel for det ukjente. Lazarus (2009) påpeker at det å få en alvorlig kronisk sykdom er en kilde til enorm stressbelastning, som innebærer aktivering av en rekke følelser. Det vil være store variasjoner på hvordan håndtere en slik beskjed og hvor lenge en står i følelser som kan oppleves som vanskelig og tøff. En beskrev det første året som fryktelig tungt og brukte mye tid på å gråte og synes synd i seg selv. Dette kan være en beskrivelse av Telford et al.(2006) sin beskrivelse av å ha sykdomsperspektivet i fokus. Lazarus (2009) påpeker at i sorgens første fase, så håper man på å bli bra igjen. Det å oppleve et slikt følelsesmessig kaos, samtidig som en forstår at en nå er nødt til å administrere en sykdom som vil forverre seg over tid, kan, ifølge Charmaz (1983), føre til at sykdommen blir gitt prioritet. Det kan være vanskelig å ta inn over seg at hele livet må endres. Til slutt må det tas et valg, hvor den berørte enten setter seg ned og ikke orker mer, eller kjemper videre. Dette kan vise til det skifte av perspektiv som Telford et al.(2006) beskriver, hvor en går fra et sykdomsperspektiv til et perspektiv på egen helse. Lazarus (2009) viser til at om det skapes en fornemmelse av håpløshet, vil det kunne lede til depresjon. Som jeg nevnte innledningsvis i

kapitlet går jeg ikke nærmere inn på temaet angst, som er en av følelsene som ligger til depresjon.

Bury (1982) betegner det å få en diagnose som en forstyrrelse i biografien, både personlig og sosialt. Dette fordi diagnose kan gi mange ulike konsekvenser, ikke bare følelsesmessig, men også for identitet, påvirkning av sosiale relasjoner, jobb og økonomi. Det livet en lever og de planer personen har for fremtiden kan brått bli endret. Det som en tidligere er tatt for gitt blir ikke like enkelt lenger og en må kanskje ta avgjørelser som en tidligere ikke hadde trodd at en måtte komme til å ta.

Charmaz (1991) beskriver at det å få en uventet alvorlig diagnose vil kunne skape en stor krise, noe som er helt normalt at den gjør en eller annen gang i forløpet. Når en får en diagnose vil følelsene som redsel og usikkerhet ta større plass og gi næring til økt oppmerksomhet på symptomer, og gi bekymring for konsekvenser av situasjonen. Lazarus (2009) er opptatt av at konteksten har en avgjørende betydning for hvordan en velger å håndtere den stressende situasjonen. Dette synes å være i tråd med Williams (2000) kommentarer, som sier at istedenfor å snakke om sykdom som forstyrrelse, slik som Bury (1982) gjør, må en se på tidspunkt for når sykdom inntreffer, hvilken kontekst personen står i og omstendighetene. Dette for å kunne si om noe er normalt eller problematisk rundt sykdom. Dette støttes av Telford et al.(2006), som også er opptatt av kontekst, og at dette har betydning for perspektivet som velges.

Å få en diagnose som ung kan være kilde til stort stress. Det kan skapes negative tanker om fremtidsmuligheter. For unge i etableringsfasen er det helt essensielt å kunne bli økonomisk uavhengig og få et eget sted å bo. Når en er ung kan en frykte å bli avhengig av hjelp fra andre, kanskje spesielt fra foreldre, på et tidspunkt hvor det normale er å løsrive seg. Det er i tenårene en skaper tilhørighet med venner og identitet bygges. Grue (2001) viser til at for unge som får diagnose, vil også tanken på det å få kjæreste og stifte egen familie være noe som kan skape usikkerhet. Han påpeker at unge med funksjonshemning drømmer også om det gode liv, det som gir lykke og mening med livet.

Dette kan føre til at den som blir syk i tenårene kanskje strever ekstra hardt med å overbevise seg selv om at sykdom ikke skaper noen hindringer for deltakelse. Etter hvert som sykdom



progredierer og økte vanskeligheter for deltakelse, gir det opplevelsen av en identitet som gradvis smuldrer bort og ikke blir erstattet av noe nytt.

Charmaz (1983) påpeker at nettopp det å finne andre arenaer å tre inn på er viktig for ikke å tape selvet. I dagens samfunn er digitale medier en arena som kan bidra til å skape en oppfatning av og ønske om et "perfekt liv". For tenåringer som lever med sykdom kan sosiale medier forsterke opplevelsen av tapt identitet. Det blir fortalt at sosiale medier er noe som tærer voldsomt og kan ødelegge dagen. Det å se at jevnaldrende gjør seg klar til sosiale aktiviteter, sminker seg, reiser på ferie kan føre til sterke negative følelser. Dette kan sees i lys av Ekeland (2010), som viser til påvirkningen vi får av sosiale media. Hvor identitet og egenverdi formes av det vi tror andre mener om oss. Når kulturen fremhever betydningen av enkeltmennesket påpeker Ekeland at vi nok er mer sårbare for å bli sett, men at det egentlig handler om at vi søker et fellesskap. Bury (1982) viser til at vennskap har ekstra stor betydning for kvinner, noe som kan føre til at det å ikke delta kan føles ekstra sårt. Samtidig som en opplever at sosiale medier skaper negative følelser, er det interaktive medium en sosial arena hvor en kan føle seg som deltager og med i gjengen likevel. Det blir fortalt at det å ikke være på sosiale medier gjør at en føler seg utenfor. Samtidig, påpeker Green (2009) at sosiale medier også kan være med på å belyse hverdagen til de som lever med sykdom, og kan gi et bilde som bidrar til å normalisere situasjonen.

For de unge som får diagnosen midt i, eller etter endt utdanning, må kanskje planer som var lagt for fremtiden endres. Når du opplever at det du hadde drømt om å jobbe med ikke lar seg realisere, skapes negative følelser. Det å ikke lenger kunne identifisere seg med den yrkesrollen en hadde, er ifølge Charmaz (1983), en faktor som påvirker tap av selvet.

Å få en diagnose midt i livet skaper også utfordringer for identiteten. Kanskje har en etablert familie, en har etablert et nettverk, deltar i ulike aktiviteter og er i jobb. En har bygd opp en identitet av ulike roller hvor en får bekreftelse på seg selv. Sykdom inntreffer og plutselig ser en at de ulike rollene en har i livet kan forsvinne gradvis.

Bury (1991) påpeker at en viktig motstandskraft til det negative stresset som oppstår når en får en diagnose, er å klare å opprettholde et godt selvbilde. Medisinsk kunnskap er viktig å innhente for å kunne vite hva som kjennetegner sykdommen og hvorfor den har oppstått. Når sykdommen er sjelden og lite kjent, vil dette føre til at personen har mangelfull kunnskap og forståelse for den hevder Charmaz (1991). Erfaringene som fremkommer i denne studien er at

det er begrenset kunnskap om sykdommen i samfunnet generelt. Spesialisthelsetjenesten har vært en viktig bidragsyter, men også tilgang på artikler og nettsider om nevromuskulær sykdom har vært avgjørende for å få god nok kunnskap.

Lazarus (2009) viser til at økt kunnskap om sykdom vil kunne gi en opplevelse av kontroll, fordi en bedre forstår hva som skjer med kroppen og hvordan den reagerer. Dette vises tydelig i sitatet til informantene som forteller å ha blitt ekspert på egen kropp. Det blir også fortalt at det er viktig å spørre mye, både under rehabiliteringsopphold og hos lege. Kombinasjonen av å spørre andre, men også teste ut egne grenser i forhold til hva som trigger at en blir sliten og hvorfor, og hva som forårsaker smerter, skaper økt trygghet. Kunnskap gir en økt bevissthet for hva som vil bli for krevende og kanskje umulig å gjennomføre, etter hvert som sykdommen progredierer. Noen informanter ga uttrykk for at behandlingsoppholdet ved UNN hadde gitt økt kunnskap. Det som skapte økt trygghet og optimisme var bevisstgjøring av gangmønstre og kroppsbevegelse. Ifølge Telford et al. (2006) vil en gjennom å ha perspektivet på egen helse oppleve optimisme og kunnskap, noe som vil skape en opplevelse av kontroll.

Kunnskap vil føre til at en begynner å ta inn over seg den diagnosen som er gitt, og forstå symptomer på sykdom. Situasjonen kan få et litt mer alvorlig preg når en forstår hvilken betydning sykdommen får for fremtiden (Charmaz, 1995). Det kan gi konsekvenser for både sosiale aktiviteter og arbeidsevne, noe som vil påvirke både selvtillit og selvbildet.

### **6.3 Opplevde konsekvenser**

Som jeg nevnte innledningsvis i kapitlet, vil jeg her prøve å trekke inn mestringsbegrepet før jeg går i dybden på de erfaringer informantene beskrev som konsekvenser i forhold til sosiale arenaer og arbeidsliv.

Bury (1982) påpeker at en skal lære seg å leve med situasjonen, samtidig som en skal ivareta sitt daglige liv. Charmaz (1991) påpeker at det ikke bare handler om å lære seg å leve med sykdom. Personer vil streve med å opprettholde kontroll over definisjonen av selvet og livet for å kunne gi situasjonen en mening. For å unngå at sykdommen styrer livet blir mestring viktig, poengterer Lazarus (2009). Sykdommen vil komme til å kreve endringer, på både et personlig og strukturelt plan. Hvilke ulike ressurser en har å spille på, både i kraft av seg selv, men også i sitt personlige nettverk av familie og venner, og i samfunnet blir viktig. Lazarus

(2009) har vist til personlige ressurser som blant annet intelligens, penger, sosial støtte fra familie og venner og personlig kraft. Den personlige kraften Lazarus (2009) viser til, kan kanskje sammenlignes med det Charmaz (1991) definerer som personlig motivasjon. Telford et al.(2006) bruker betegnelsen optimisme.

Charmaz (1991) viser til at personlig motivasjon påvirker hvordan en definerer sykdom, som igjen har betydning for de følelser som skapes. Lazarus (2009) hevder det legges for stor vekt på vurderingen av situasjonen. Han hevder følelsene betegner et overordnet system, hvor både positive og negative følelser krever mestring. Dette kan sammenlignes med Telford et al.(2006) sin beskrivelse av optimisme og pessimisme, som de påpeker er indikatorer for hvilket perspektiv en har.

Bury (1991) ser på mobilisering av ressurser som en strategi, og måten personen mobiliserer på handler om ledelse. De ulike valg og konsekvenser personen har må sees i sammenheng med kontekst. Det som er betydningsfullt for personen vil påvirke de avgjørelser som tas. Ved manglende evne til å mobilisere ressurser kan dette føre til økt sosial isolering. Mobilisering av styrke handler om å styrke håpet og gi en opplevelse av optimisme for fremtiden. For at de valg en tar skal styrke troen på oss selv, trenger vi å oppleve støtte av andre, påpeker Charmaz (1995). Dette bekreftes også av Telford et al.(2006).

Hvordan sykdom defineres vil, ifølge Charmaz (1991) være forskjellig. Noen kan se på sykdom som en forstyrrelse, jf. Bury (1982) sin definisjon. Om en ikke har så mye erfaring med kronisk sykdom, vil en kunne se på sykdom som noe som skal bekjempes. En informant hadde først en oppfatning om at dette var noe som kunne helbredes, men skjønnte raskt at dette var en sykdom som det ikke fantes noen medisin for, og situasjonen ville bare bli verre, noe som ga følelsen av å få et slag i magen. Denne opplevelsen synes å være i tråd med Locock et al. (2009) sitt forslag om også å bruke begrepet biografisk bråstopp. Livet stopper plutselig opp i det en skjønner at her er det ikke noe håp om at sykdom skal forsvinne eller kunne bedres. Når en forstår at sykdommen ikke lar seg bekjempe, påpeker Charmaz (1995), kan fokuset bli på å kjempe med sykdom. Fokuset blir å skape seg en normal hverdag, med sykdom og dens konsekvenser. Informantene beskrev dette med fokus på energi i hverdagen. Det å bli bevisst på at det ikke er energi til å gjøre alle aktiviteter og at det kan være viktig å få hjelp fordi kroppen ikke tillater at en gjør alt selv. Når en velger å tilpasse seg situasjonen, hevder Bury (1991) valgene vil være mer fleksible, og utvikles i samarbeid med omgivelsene.

Dette kan sammenlignes med Telford et al.(2006) sin beskrivelse av de skifter av perspektiv som skjer. Gjennom å ta et perspektiv på egen helse vil en åpne opp for de ressurser som måtte være tilgjengelig.

Det å ikke ville erkjenne sykdom kan også være en definisjon påpeker Charmaz (1991). Bury (1991) bruker begrepet aktiv-benektning om personer som ikke ønsker å la sykdom påvirke hverdagslige aktiviteter og fortsetter livet som før. Ingen av informantene ga uttrykk for at de fortsatte et liv som tidligere, men det var informanter som fortalte om redsel, sinne og angst og en informant beskrev seg som fanget i egen kropp. Dette kan handle om å ikke ha erkjent egen situasjon. Om slike følelser er et uttrykk for å ha latt seg overvelde av sykdom betegner Charmaz (1995) det som å ha gitt opp, noe hun påpeker ikke er et bevisst valg. Når en resignerer kan håpet forsvinne og erstattes av depresjon og passivitet. En av informantene fortalte om en følelse av å ha gitt opp og opplevde alt som et ork. Skal en situasjon håndteres må personen klare å se seg selv som noe mer enn en person som har funksjonsnedsettelse, skriver Charmaz (1995). Telford et al.(2006) påpeker at det ikke handler om å ha resignert eller gitt opp, men at sykdomsperspektivet er i fokus. Ved et slikt perspektiv vil en kunne føle seg overveldet av sykdom og ha lite energi til noe annet.

En informant sier at det å tenke på de konsekvenser sykdommen vil gi, gjør at vedkommende velger å fokusere på det som er bra her og nå. Dette kan forstås som et bilde på distansering, som Charmaz (1995) hevder er nødvendig frem til personen kan klare å akseptere sin situasjon.

For å komme til en aksept av egen situasjon, der kropp og selv er en enhet, må en slutte å presse kroppens grenser, påpeker Charmaz (1995). Ved å gjøre dette øker bevisstheten på egen helse, og en vil ikke lenger ignorere, pynte på eller benekte disse følelsene. Ved å erkjenne at en ikke har kontroll over egen kropp, og gi opp tanken på å skulle bekjempe sykdom er to forhold som skal til for å kunne gi slipp. Underforstått vil selvet da være en del av kroppen. En informant uttrykker at sykdommen er blitt hennes ryggsekk, noe også Charmaz (1995) har vist til, som bekreftelse på at personen ser på seg selv som noe mer enn bare en person med sykdom som har funksjonsnedsettelse. Telford et al.(2006) bruker ikke betegnelsen akseptering, men påpeker at det har vært et skifte av perspektiv. Slik det beskrives her kan det være en indikator for å ha fått et perspektiv på egen helse i fokus.

En informant beskrev å være fullstendig uten kontroll over egen sykdom, vedkommende var klar på at ting går som det går uten noen egen evne til å styre akkurat det. Dette er en uttalelse som kan være i tråd med Charmaz sitt utsagn om erkjennelse. Et eksempel på det motsatte, hvor en kanskje ser mer en situasjon av å ikke ville erkjenne, er en informant som beskriver behovet for å ha fullstendig kontroll på alt, og erkjenner selv at dette kontrollbehovet gjør det vanskelig å slappe av. Informanten opplever å ha gitt opp. Dette kan være en beskrivelse av Telford et al.(2006) sin beskrivelse av å være overveldet av sykdom når en har et sykdomsperspektiv.

Selv om det ikke kom flere konkrete eksempler som kunne si noe om kontroll over sykdom, var det flere informanter som beskrev et fokus om å ivareta seg selv. Selv om det oppleves tap, vil en få en opplevelse av å vinne seg selv påpeker Charmaz (1995). Flere mente de hadde akseptert egen situasjon, mye av dette tror jeg handler om deres utsagn om at sykdom er nedarvet fra sine foreldre, det å vite at en ikke selv har forårsaket sykdom gjør at det kan være lettere å akseptere egen situasjon. En slik definisjon kan også være det Charmaz (1991) viser til som å forsone seg med en situasjon, som vil være noe helt annet enn å akseptere. Charmaz påpeker at det å forsone seg med sykdom også betyr å avvise å bli identifisert med oppfatninger om at de vil kunne bli verre eller ende opp i rullestol. Det var flere informanter som ga uttrykk for at de visste de kom til å bli verre. For noen var gangfunksjonen ekstra viktig og var fokusert på trening for å holde egen gangfunksjon ved like lengst mulig. Dette kan kanskje bety at de har forsont seg med situasjonen, men ikke akseptert den. Kanskje vil en slik beskrivelse ligge mer opp til Telford et al.(2006) sin beskrivelse av perspektiv som skifter i forhold til konteksten. En informant kommenterte at kontroll var avhengig av dagsformen, de dager det var opplevelse av mestring var kontrollen stor. Dette opplever jeg kan være i samsvar med uttalelsen til Charmaz (1991) om at dagen dømmes ut fra om den er i samsvar med egen bekreftelse og hvordan du ønsker å fremstå for andre.

Hvordan sykdom defineres og hvordan den oppleves er ifølge Charmaz (1991) noe som henger sammen. Det blir fortalt at sykdomsopplevelser som ikke fokuseres på heller ikke styrer hverdagen. Dette kan være et godt eksempel på Charmaz (1991) sin uttalelse om at sykdommen kommer mer i bakgrunnen når en ikke tenker så mye på symptomer og konsekvenser av den. Som kan sammenlignes med Telford et al.(2006) om å ha perspektiv om egen helse i fokus. Etter hvert som en lever med situasjonen vil det bli en normal hverdag hvor sykdom ikke får samme fokus og kommer mer i bakgrunnen. Lazarus (2009) er opptatt av at

det foregår en vurderingsprosess hvor en hele tiden avgjør hvordan vi oppfatter den krisen vi står overfor. Når en ikke ser på situasjonen som en trussel for egen eksistens, verdimål, eller at vi har ressurser til å takle situasjonen, så oppleves den nye situasjonen mer håndterbar og en kan lettere finne mestringsstrategier som skaper ro. Det å leve med sykdom som er progredierende gjør at personene stadig må gjennom denne vurderingsprosessen. Den normale hverdagen som kanskje oppstår og hvor sykdom kommer i bakgrunnen, vil igjen kunne forstyrres når det oppstår forverring av helsetilstanden. Nye endringer vil igjen kunne skape bekymring og sykdommen får økt plass i bevisstheten. Det å leve med en progredierende sykdom vil nok i større grad føre til at det vil være stor veksling i om sykdommen er i bakgrunnen, eller får stor oppmerksomhet. Dette kan sammenlignes med Telford et al.(2006) sitt fokus på skifte av perspektiv.

Lazarus (2009) påpeker at mestring er en prosess en aldri blir ferdig med, for det vil alltid oppstå nye utfordringer etter hvert som sykdom endres og nye utfordringer møtes. Dette kan gjenspeiles i uttalelse som kom om at mestring er noe som må gjøres daglig, og hvor det hevdes at det ikke er tilstrekkelig å si at en aksepterte sin situasjon for flere år siden. Dette kan være et bilde på den prosessen Telford et al.(2006) beskriver.

### **6.3.1 Opplevde konsekvenser på sosiale arenaer**

Når sykdommen forverres påvirkes også sosiale aktiviteter. Informantene forteller at sykdommen gir redusert energi til å delta på sosiale aktiviteter. Det kommer frem at det å prioritere å gå på jobb og være sammen med familien nok gir negative konsekvenser for sosial deltakelse. Ifølge Charmaz (1991) kan dette være et eksempel på at personen prøver å beskytte seg selv for å opprettholde kontroll i livet sitt, og dermed kutter ut det som blir for krevende. Når sykdom og smerter fører til en opplevelse av sosial isolasjon i hjemmet, og både jobb og sosiale aktiviteter rammes, gir det negative opplevelser. Det å trekke seg unna sosialt fellesskap og få økt sosial isolasjon er kjennetegnet ved kronisk sykdom ifølge Bury (1982). Det er når en blir sosialt isolert, hvor sykdommen får hovedfokus at det er større risiko for å tape eget selv. Om en også mister sitt sosiale nettverk og opplever seg som en byrde for andre øker risikoen for et tap, påpeker Charmaz (1983).

Andre forteller om aktiviteter som er avsluttet, enten fordi de fysisk ikke kan utføre de aktuelle aktivitetene som klatring og dans. Noen informanter forteller at musikk gir mye glede, både det å få lov å synge i kor eller være med i band er givende aktiviteter, men også her forsvinner

muligheten til deltakelse når evnen til å stå reduseres og de ikke har nødvendige hjelpemidler. Andre har avsluttet på grunn av tilgjengelighet. Når sykdommen blir synlig for andre kan ønsket om å delta forsvinne. Bury (1982) viser til at en kan bli skamfull over de konsekvenser sykdom har gitt, og dermed ikke ønsker å delta. Telford et al.(2006) påpeker at det kan være manglende energi til å delta på aktiviteter om personen har et sykdomsperspektiv. Charmaz (1995) bruker begrepet sårbar, og tenker det kan være årsaken til å trekke seg bort fra sosiale aktiviteter, eller prøve å skjule sykdommen. Ved kinobesøk kan det være vanskelig for informantene å sitte lenge, en informant beskrev det som ubehagelig å skulle reise seg midt under en film. Om det er slik, vil en kunne tenke at informanten nok har forsont seg med å ha en sykdom, men ikke nødvendigvis akseptert at sykdommen gir en del synlige utfordringer. Det kan også være engstelse for stigmatisering som gjør deltakelse vanskelig. Bury (1991) blant annet, har vist til at om personen tenker at sykdommen kan gi stereotype holdninger om seg selv, vil de negative tankene føre til at en tror andre tenker det samme.

Det å oppleve støtte i sosialt nettverk vil kunne ha en avgjørende betydning for den som opplever funksjonsendringer (Bury, 1982). Det å kunne opprettholde vennskap og godt naboskap, spesielt det å kunne gjengjelde hjelp og tjenester som tilbys er sentralt.

Noen informanter sier at det er når ting blir vanskelig at en virkelig ser hvem som er sine ordentlige venner. Det å være ute blant andre mennesker blir kommentert som viktig, når venner i nettverket ikke har tilrettelagte hus blir informantene avhengige av at venner og familie kommer til dem. Det å ikke lenger kunne gå i trapp kan påvirke selvbildet. Om en lever i en kultur hvor det å gjøre fremstår som mer betydningsfullt enn det å være, påpeker Nettleton (2013) at det kan være en negativ faktor for selvbildet.

Rullestol gir ikke bare hindringer hos privatpersoner, det kan også skape utfordringer med å komme seg ut om en bor i områder med mye snø på vinteren. Sosiale aktiviteter på vinteren blir begrenset fordi fremkommeligheten er så redusert. Etter hvert som sykdom progredierer vil det bli et økt hjelpebehov for å gjøre seg klar til å gå ut, noen opplever å bli fysisk utmattet av organiseringen som kreves før en kan forlate huset. En uttrykker at selv om det er slitsomt å komme seg ut er det veldig viktig å møte andre folk.

Når en ikke lenger klarer å delta i sosiale aktiviteter vil det positive selvbildet en har hatt om seg selv kunne forsvinne, ifølge Charmaz (1991). Dette kan føre til at en lettere aksepterer andre sin definisjon på hvem en er. Følelsen av å være mindre verdt handler ofte om at en prøver å imøtekomme andres syn på hva som er mer verdsett identitet, påpeker Charmaz

(1995). Dette kan vises gjennom eksemplet der informanten hevder å ikke ha noen betydning i sammenligning med andre som har jobb eller utdanning, og sier selv at dette påvirker sosial situasjon. Dette viser til den selvstigmatiseringen Green (2009) henviser til, samtidig som det kan være et uttrykk for det maktforholdet Link & Phelan (2001) beskriver. Kunnskap kan betegnes som makt og det å oppleve at en ikke innehar like mye kunnskap om et tema kan føre til at en nedvurderer seg selv, uten at det nødvendigvis er andre som har sagt noe.

Som Charmaz (1995) har nevnt, vil manglende evne til å mobilisere ressurser kunne føre til sosial isolering. For å kunne styrke troen på seg selv og de valg en tar, er opplevelsen av støtte fra andre svært viktig sier Charmaz (1995). Flere informanter forteller at de opplever god støtte fra familie og venner, og for mange er partner veldig viktig. En av informantene ga uttrykk for å være annerledes i kraft av sin sykdom, og tenker mye handler om hvordan en velger å forholde seg til det. Vedkommende har fokus på at det er viktig å prøve for å klare å mestre egen situasjon.

Flere av informantene forteller at de er sta og helst vil gjøre sine daglige gjøremål selv. Når sykdommen progredierer og en blir mer avhengig av hjelp kan en komme i en situasjon hvor en blir mer avhengig av hjelp fra nettverket og andre, påpeker Charmaz (1991). Dette kan for noen oppleves som en skjevfordeling i forholdet. Flere av informantene sa de kviet seg for å be om hjelp fra andre, enten det var nær familie eller venner. Det var helt utenkelig for flere å skulle spørre om hjelp fra tilfeldige personer de møtte. De argumenterer med at de ikke ønsker å være til bry, og derfor unngår de å spørre, det kom også frem engstelse for at vennene skal gå lei om det spørres for mye om hjelp. Bury(1991) påpeker at om symptomer kan misforståes og tas for å være egenskaper hos personen, kan en oppleve å bli avvist når en spør om hjelp. Det kom utsagn om at det var lettere å spørre om hjelp fra venner som selv vet hvordan sykdom oppleves, enn å spørre venner som ikke alltid forstår.

En av informantene kommenterte at etter hvert som sykdommen skred frem og ga funksjonstap, så ble informanten mer flink til å be om hjelp og erfarer at de fleste er mer enn villig til å bistå. Opplever ikke noe stress forbundet med å be om hjelp, fra venner eller ukjente.

Når sykdom progredierer vil også behovet for hjelpemidler kunne øke. Ikke alle ønsker å ta i bruk hjelpemidler, en sier at staver har blitt et greit alternativ, men vegrer seg for å bruke rullator. Når en kanskje, som nevnt tidligere, vegrer seg for å vise andre sin funksjonsnedsettelse, kan det være en form for selvstigmatisering. Det er ingen utenforstående



som har uttrykt noen form for avvisning, men personen selv har skapt seg tanker om at egen situasjon er et form for avvik. Ekeland (2010) påpeker at identitet og egenverdi blir formet gjennom fortolkningen av hva vi tror andre mener om oss. Ifølge Goffman (2009), hevder alle mennesker er potensielt utsatt for å bli stigmatisert, om vi har egenskaper som i en eller annen sosial sammenheng kan avsløre oss med et avvik.

Vi sosialiseres inn i en kultur hvor det ligger en del holdninger og stereotyper om for eksempel funksjonshemmede. Dette støttes av Telford et al.(2006) som skriver at de som lever med kronisk sykdom er klar over de negative stereotyper som er i samfunnet mot de med kronisk sykdom eller funksjonshemming. En slik oppfatning kan eksempelvis være at personer som bruker rullestol ikke kan gå. Dette erfarte en informant som på reise benyttet rullestol og som reiste seg for å gå. Det å få en opplevelse av å ikke passe inn påvirker følelsesmessig, og gir en opplevelse av å være dømt av andre fordi du benytter et hjelpemiddel. Dette er den form for kategorisering som Goffman (2009) viser til. Ved å bli kategorisert som funksjonshemmet vil andre egenskaper og kvaliteter bli oversett. Dette er et bilde på en motstand mot å bli definert inn i en gruppe som informanten ikke ønsker å være en del av. Som Levin & Trost (2005) påpekte, om en gruppe har lav status, så vil en ikke ønske å bli definert inn i gruppen. Det handler også om hvilken gruppe vi føler tilhørighet til. Enten det er primærgruppen som Ekeland (2010) refererer til, som kan være det samme som inngruppen Levin & Trost (2005) viser til. Dette er grupper du ønsker å være en del av, det er her du opplever å ha din identitet og hvor du opplever å utvikle selvfølelsen.

Når utenforstående ikke ser sykdom kan det skapes en forventning om hva en skal klare å gjøre, påpeker Charmaz (1995). For noen informanter er dagsformen avgjørende for gangfunksjonen, og det er ikke slik at de daglig har behov for å bruke et ganghjelpemiddel eller rullestol. Ved offentlige parkeringer opplever informanter å få kjeft av forbipasserende om de har parkert på handicap-parkering uten å benytte eksempelvis rullestol.

Slike hendelser oppleves som sårende, og det kan være vanskelig å skyve slike kommentarer unna, selv om en prøver. En slik uttalelse støttes av Charmaz (1991), som kommenterer at utfordringen for kronisk syke kan være å håndtere uttalelser som får en til å føle seg mindre verdt. Slike episoder gjør noe med de som opplever det. De opplever å bli dømt av andre fordi de er avhengig av et hjelpemiddel, eller fordi de trenger en tjeneste uten at det nødvendigvis er synlig for omverdenen hva som er årsaken til behovet. Det at andre mennesker skaper seg en oppfatning av deg fordi du bruker rullestol er sårende for den det gjelder.

Når sykdommen krever kontakt med ulike offentlige instanser, er det en arena hvor informanter opplever utfordringer. Hvordan en håndterer møtet med offentlige instanser avhenger av hvordan situasjonen tolkes. Det ble fortalt om en episode hvor vaktmestertjenesten, hvor de ansatte er menn, verken lytter til eller tar på alvor innspill fra den som benytter hjelpemidlet. Informanten har en oppfatning om at det skjer fordi hun er kvinne og ikke fordi hun er funksjonshemmet. Når informanten ikke opplever å bli plassert i kategorien som funksjonshemmet, men velger å tolke det som at hun ikke blir lyttet til fordi hun er kvinne, vil det kanskje oppfattes som mindre stigmatiserende. I Norge er det en kulturell oppfatning om at kjønn er likestilt, skulle en komme til å oppleve diskriminering på grunn av kjønn vil forsøket på stigmatisering lettere kunne avvises. Det som skjer svekker nødvendigvis ikke egen oppfatning av seg selv. Som Green (2009) påpeker, vil den personlige styrken personen har, være en effektiv beskyttelse mot å ikke la seg påvirke av den stigmatiseringen andre prøver å utøve. Dette er i tråd med Lazarus (2009) sin oppfatning av personlige ressurser, som kan være en indre styrke for å beskytte seg selv.

Når vaktmestertjenesten til hjelpemiddelsentralen ikke lytter til den som er daglig bruker av et hjelpemiddel, og bruker lang tid på å ordne det som er utfordringen, så skaper ikke det god praksis, som regjeringen påpeker er viktig i sitt strategidokument (Barne -og likestillingsdepartementet, 2018). Informanten forteller om andre hjelpemidler som trenger reparasjon, men vegrer seg for å be om hjelp når det bare bidrar til å øke frustrasjonen.

En informant opplever møter med offentlige tjenester som utfordrende. Etter flere mislykkede forsøk på både utdanning og jobb søkte informanten om arbeidsavklaringspenger hos NAV. Dette ble avslått med begrunnelse om at informanten ikke var syk nok. Det kan nok være mange faktorer som spiller inn i forhold til at en mottaker ikke blir ansett til å fylle kriteriene for ytelse, men som Tøssebro & Wik (2015) viste til kan NAV ha manglende medisinsk forståelse for sykdommen. Når en person ikke bruker hjelpemidler, men tilsynelatende kan se frisk ut, kan det være vanskelig for saksbehandler å forstå rekkevidden av situasjonen til den som søker, spesielt når de ikke har medisinsk kunnskap til å forstå at sykdom kan gi stor uforutsigbarhet i forhold til arbeidsevne. Informanten forteller at etter hvert forstod NAV den medisinske situasjonen og innvilget støtten. Det å få til et fysisk møte er viktig for informanten, men er utfordrende å få til. NAV ønsker kontakt gjennom elektroniske løsninger eller telefon. Ikke alle vil klare å håndtere slike løsninger like godt, og vil derfor kunne ha behov for hjelp av veileder til utfylling av opplysninger på aktuelle søknader.

### 6.3.2 Opplevelse av konsekvens for yrke og studier

Å finne balansen mellom det å streve med egen sykdom, og gi opp mål, gir tillatelse til å skape seg et liv som kan verdsettes (Charmaz, 1995).

Det å oppleve sykdom gir for mange store konsekvenser for både studier og yrkesliv. De informantene som var i jobb hadde en arbeidstid per uke fra halvannen til 37.5 timer, noe som gjør at de vil være å anse som sysselsatt i henhold til Statistisk sentralbyrå sine kriterier for arbeidskraftundersøkelser. Tøssebro & Wik (2015) påpeker i sin rapport at ulike studier har vist at kjønn har mindre betydning for sysselsettingsrate hos funksjonshemmede enn hos andre. Selv om fokus på kjønn ikke blir vektlagt spesielt i denne studien er det, for mine informanter, menn som har størst stillingsprosent.

Det å få muligheten til å være i jobb gir både personlige og materiell fordeler. Garsjø (2018) påpeker også at det å være i jobb er en friskfaktor, en faktor som bidrar til både sosial tilhørighet og fellesskap. En av informantene var tydelig på at selv om vedkommende hadde en funksjonsnedsettelse og hadde litt utfordringer, så var ikke det ensbetydende med å være evneveik. Dette kan støtte opp om holdningen Barne -og likestillingsdepartementet (2018) har vist til i strategidokumentet om likestilling for alle. Her påpekes det, at å ha nedsatt funksjonsevne ikke er ensbetydende med nedsatt arbeidsevne. Men, som informantene tidligere har nevnt, eksisterer fortsatt stereotype holdninger om at de med funksjonsnedsettelse ikke skal være i jobb. Informanten forteller at noen kan bli veldig overrasket over at vedkommende fortsatt er i jobb. Informanten har gjort seg noen tanker om at dette handler om å være forutinntatt av at personer som har en utfordring ikke skal jobbe. En slik oppfatning, om at de med utfordring ikke skal jobbe, kan bunne i en forestilling om at det å administrere egen sykdom kan være krevende. Det å skulle ha overskudd til å prioritere jobb kan for noen bli overraskende. Tøssebro & Wik (2015) som har sett på funksjonshemmedes tilknytning til arbeidslivet, har funnet at de med store forflytningsproblemer, og som må benytte rullestol, har lavere sysselsettingsrate. Men, her vil jeg presisere at lavere sysselsettingsrate ikke trenger å bety at de som er funksjonshemmet ikke kan være i jobb. Lavere sysselsettingsrate kan også handle om at det er vanskeligere å komme inn på arbeidsmarkedet. Det å stå i jobb har stor betydning for identitet og opplevelse av egenverdi. Gjennom jobb får en tilbakemelding på seg selv som person. For den som er kronisk syk er samspillet med andre ekstra viktig, påpeker Charmaz (1991), og spesielt der det kan oppstå stereotype definisjoner som skaper stigmatisering. Kulturelle verdier vil også påvirke selvbildet. I den norske kulturen står verdien av å være i jobb veldig sterkt, påpeker Tøssebro & Wik (2015). Tidligere kunne de

funksjonshemmede bli møtt med en oppfordring om å søke uføretrygd når de kom i kontakt med NAV. Denne praksisen har snudd, og Tøssebro & Wik (2015) ser at det ikke tilbys uføretrygd i like sterk grad nå. Noe som også fremheves gjennom politiske føringer der arbeidsinkludering blir satt i fokus. NAV har et fokus på å få flest ut i jobb. Når den kulturelle verdien i Norge kanskje dreier seg om å gjøre, og ikke å være, slik Nettleton (2013) viste til, vil det vil kunne være et bidrag til at de med funksjonsnedsettinger ønsker å stå i jobb, for å opprettholde egenfølelsen av verdi, både for seg selv og overfor andre. Dette er i tråd med Charmaz (1995) som sier at identitetsmål oppstår og endres i samspill mellom egne og andres meninger. Det er viktig å beskytte egen identitet, spesielt når andre vil prøve å endre på opplevelsen av egen verdi.

Det å få muligheten til å være i jobb, også når en opplever funksjonsnedsettelse i varierende grad, er noe regjeringen er opptatt av. Om en arbeidstaker med funksjonsnedsettelse trenger assistanse eller hjelpemidler, skal dette legges til rette for. De ønsker at alle skal få lik mulighet til inkludering og deltakelse på alle samfunnsområder, på lik linje med funksjonsfriske. Regjeringen presiserer at de med funksjonsnedsettelse ikke skal bli hindret av dårlig eller manglende tilgjengelighet eller diskriminerende holdninger (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018).

Når det er mangelen på universell utforming som reduserer muligheten til å være i jobb, og ikke de fysiske arbeidsoppgavene en skal utføre, så kan det bli å akseptere de konsekvensene sykdommen gir. Det å ikke få tilgang til egen arbeidsplass er en form for diskriminering. Informanten har gjort gjentatte forsøk på å få hjelp av arbeidsgiver, men opplever å ikke bli lyttet til. En slik opplevelse kan ses i lys av maktforhold som Link & Phelan (2001) viser til. De politiske føringene sier at det skal være tilgjengelighet for alle, men på det enkelte arbeidssted vil ikke disse føringene nødvendigvis følges opp. Arbeidsgiver har makt til å ekskludere, ved å si at aktuelle tiltak ikke vil la seg gjennomføre. I strategidokumentet, et samfunn for alle (Barne -og likestillingsdepartementet, 2018), ønsker regjeringen å ha fokus på at arbeidsgivere skal få kunnskap, både i forhold til tilrettelegging, men også ansettelse av funksjonshemmede. Tøssebro & Wik (2015), viser til at arbeidsgivere har mulighet for å utgjøre en forskjell. I levekårsundersøkeslen fra Nordland i 2014, fant de at bedriften kan strekke seg lenger for å tilrettelegge for yrkesaktivitet om sykdom kom etter at personen var ansatt (Fylling et al.,2014). I denne situasjonen som beskrives, kan informanten ha brukt en problemfokuseret mestring jf. Lazarus (2009), ved å ha prøvd å ta opp sitt behov med

arbeidsgiver. Informanten er tydelig på at det å være på jobb betyr mye, og ser ikke for seg en hjemmesituasjon uten aktiviteter.

Når sykdommen progredierer, så kan konsekvensen av dette være at de målsettinger en hadde må endres. Når stillingsprosenten ikke lenger er forenelig med opprinnelig yrke og en må tre over i noe nytt, så er det tungt å erkjenne. Det som kan bidra til å styrke troen på at det er et riktig valg, er ifølge Charmaz (1995) å oppleve støtte fra andre. Når valget er tatt vil en ofte prøve å redefinere situasjonen på en positiv måte. Dette støtter uttalelsen informanten kom med om endring av egen yrkesrolle, at det var viktig å gjøre det beste ut av situasjonen. Informanten fokuserte på det positive i situasjonen, blant annet at det var på samme arbeidsplass og fikk være i kontakt med de samme personene som gjennom sitt ordinære yrke. Dette kan være en tilpasning jf. Bury (1991). Og kan også være et eksempel på en problemfokuset mestring, som Lazarus (2009) viser til. Ved å endre på det som ble en utfordring, nemlig den tidligere jobben, og foretar en handling med å endre rolle til noe som er mer hensiktsmessig egen helsesituasjon, så opplever vedkommende mestring. Når handlingen er gjort vil det, ifølge Lazarus (2009) kunne skje en revurdering av situasjonen. Noe informanten gjorde, gjennom å se på de positive aspektene ved å ha endret yrkesrolle.

Når sykdommen gir så store konsekvenser at de fremtidsmål som var lagt må endres, påpeker Charmaz (1995) at dette kan gi muligheten for refleksjon over egen situasjon og satse på nytt. Noe som kan beskrive informanten som måtte avbryte sitt utdanningsløp hvor vedkommende var kommet inn i et yrke som økte selvtillit og mestringsevne. Gjennom god kunnskap om egen helsesituasjon, som Reitan (2010) påpeker har stor betydning for å oppleve kontroll, har informanten kommet frem til at det er viktig å satse på ny utdanning. Dette kan kanskje være et bilde på Telford et al.(2006), som påpeker at ved å ha perspektiv på egen helse i fokus kan det skape mulighet for endring. Vedkommende er klar på at det aldri vil være fulltidsjobb som er målet. Charmaz (1995) viser til at målsettinger påvirkes av definisjonen vedkommende gjør om seg selv, hva betydningsfulle andre tenker og ønsker, og de drøftinger en har i forhold til dette. Informanten er tydelig på at selv om ikke ben og armer ikke fungerer optimalt, så gjør i vertfall hodet det.

Etter hvert som sykdom progredierer og informantene blir svakere i muskulaturen, påvirker det også muligheten for å studere. Som Tøssebro & Wik (2015) påpekte så er det mange utfordringer knyttet til det å være funksjonshemmet og student. Informanten som opplever

problemer med å holde å bla i bøker, har i hovedsak valgt seg studier som ikke krever oppmøte, dette både på grunn av at det er tungt med forflytning, men også fordi studiestedet ikke alltid er tilrettelagt for bevegelseshemmede. Det å ikke få tilgang til studiemateriale som er nødvendig for å tilegne seg kunnskap for å gå opp til eksamen gjør at informanten lett blir ekskludert fra studiet. Informanten forteller at under skolegang, hvor det har vært deltakelse i klasserom har informanten tilegnet seg informasjonen muntlig. Dette var en studieform som egnet seg bra på ungdomsskole og videregående skole, men mindre effektiv som metode på høyere utdanning. Informanten forteller om store utfordringer i forhold til å få vist sin kompetanse på eksamener. I regjeringens strategiplan for likestilling, så blir dette med lavere utdanning hos funksjonshemmede tatt opp (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018), lavere utdanning gjør funksjonshemmede ekstra sårbare, påpeker Tøssebro & Wik (2015). De utfordringene informanten møter på, både i form av dårlig tilrettelegging av studiemateriell, og dårlig utformede rom er kjente problemstillinger som også Tøssebro & Wik tar opp. Slik jeg tolker strategidokumentet som er lagt frem, er det ingen føringer om tiltak overfor funksjonshemmede på høyere utdanningsnivå (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018).

#### **6.4 Hva kan bidra til økt mestring**

Informantene hadde svært ulike betraktninger på hva som kunne bidra til økt mestring, noe som var forventet. Jeg vil trekke frem noen innspill og se om disse samsvarer med de teorier jeg har brukt, eller om det er innspill som kan betraktes i nytt lys.

Flere informanter ga uttrykk for at de ønsket mer informasjon om egen sykdom. De ønsket at legen skulle bli bedre på å forklare sykdommen og hvordan den påvirker kroppslige funksjoner. Noen hadde også ønske om henvisning til forskning og tilbud om behandlingsopphold. Det å få informasjon og kunnskap om egen sykdom er både noe Bury (1991), Lazarus (2009) Telford et al.(2006) og Reitan (2010) har vist til, kunnskap om egen helse blir sett på som viktig for å kunne oppleve mestring. Gjennom mestring vil ikke sykdommen styre livet.

Det var også flere som nevnte betydningen av støttende ektefeller, samboere og familie. De ble omtalt som uvurderlige når dagene var ekstra hard og for noen var ektefelle helt nødvendig for å komme seg ut. Andre kunne oppleve god støtte i form av oppmuntring og som positive støttespillere. Ektefeller, samboere og familie blir sett på som våre signifikante andre,

det er personer vi bryr oss om, som har stor betydning for oppbyggingen av vårt eget selv, og vil også ha betydning på hvordan vi definerer situasjonen i ulike sammenhenger (Levin & Trost, 2015). Ekeland (2010) snakker om fellesskapet, en plass hvor vi utvikler oss, utvikler våre verdier, normer og roller. I dette fellesskapet finner vi primærgruppen, som jeg tenker kan sammenlignes med begrepet signifikante andre. I denne primærgruppen finner vi samhørighet, omsorg, hjelp og støtte, men det stilles også krav om å by på seg selv, vise følelser og være seg selv. Telford et al.(2006) trekker frem betydningen nettverket har, en ressurs for å kunne hente støtte og forståelse.

Både Bury (1982) og Charmaz (1983, 1991, 1995) nevner betydningen av familie. Når sykdom oppleves vanskelig blir det ofte samværet med sine nærmeste, som kjenner situasjonen som blir prioritert. Charmaz (1995) viser til at partnere kan være viktig for å skape balanse, men sykdom er med å påvirke sentrale roller i et forhold. Den som er syk setter seg målsettinger i forhold til egen fysisk evne, om partner er uenig i dette målet, og kanskje mener målet er satt for høyt, at vedkommende overvurderer egen fysisk evne, så kan det oppstå en diskusjon. Om det tidligere har vært problemer i forholdet, kan sykdom være en faktor som gjør at forholdet oppløses.

Muligheten for å kunne utøve foreldrerollen ble av noen nevnt som en viktig faktor for mestring. Gjennom å få tildelt personlig assistent, ble de erstatningen for redusert funksjon i ben og armer. Konsekvenser av sykdom kan skape endring av oppfatningen om seg selv, påpeker Bury (1982). Mestring av sykdom handler om å opprettholde følelsen av personlig verdi (Bury, 1991). Det å kunne utøve sine roller blir av Charmaz (1983, 1991, 1995), nevnt som viktig for å opprettholde et positivt selvbilde, selvtillit og identitet.

Disse innspillene kan være dekkende for informantens uttalelse om egne forutsetninger.

Informanten opplevde det som viktig å minne seg selv på at en er det en tenker.

Behandlingsopphold blir ansett som veldig bra, og et godt bidrag til økt mestring. Noen har god effekt av å oppholde seg i varmere klima og det kom innspill om at behandlingsopphold i utlandet, i regi av nevrologisk kompetansesenter, hadde vært helt perfekt. Telford et al.(2006) påpeker at optimisme kan være en faktor for at perspektivet på egen helse kommer i fokus.

## 6.5 Oppsummering

Det å få muligheten til å møte personer som lever med sjelden og alvorlig nevromuskulær sykdom, og få et innblikk i hvordan hverdagen kan være har bevisstgjort meg på hvilke holdninger og forutinntatthet jeg selv sitter med. Min tanke, før jeg startet dette prosjektet var at jeg hadde rimelig god kunnskap om det å leve med kronisk sykdom. Etter å ha jobbet med dette prosjektet ser jeg at kunnskapen jeg har hatt har vært mangelfull i forhold til de som lever med alvorlige diagnoser som kan gi sterk grad av funksjonshemming. I min arbeidshverdag er jeg opptatt av blant annet inntektssikring, og har i mange tilfeller snakket om at 100% yrkesaktivitet ikke alltid er like forenelig med kronisk sykdom. Jeg har tenkt at det å administrere en sykdomssituasjon er krevende arbeid, og for å klare å ivareta egen helse må en kanskje redusere yrkesaktivitet og kanskje slutte i jobb. For de som har en ekstra stor utfordring i hverdagen, hvor de kanskje er avhengig av assistenter, har jeg ikke satt spørsmålsteget ved om de har uføretrygd, men har tenkt at det var en naturlig del av sykdomsforløpet. I denne studien, hvor informantene så klart fremhever betydningen av å være i jobb, og hva det gir av mestringsfølelse, opplevelsen av å være verdifull, forsterkning av selvbildet og økt økonomisk frihet, er det klart at fokus på yrkesaktivitet for alle, uansett funksjonsnivå er svært viktig å ikke redusere betydningen av.

Det å ha stereotype holdninger, som nok vil være kulturelt betinget og lært gjennom generasjoner, tar tid å endre. Heldigvis vokser det opp en generasjon som ser at det blir mer vanlig at alle, uansett funksjonsnivå, er likeverdige og likestilte. Dette ble også bekreftet i mine funn. Regjeringen har gjennom ulike strategidokumenter satt fokus på likestilling og at det norske samfunnet skal være tilpasset alle. Likevel ser vi at det er langt mellom ideologiske tanker og ord og praktiske handlinger og konsekvenser. Til tross for et økt fokus på at alle skal kunne være i jobb, så er det likevel en viss fare for at den som sitter og skal forvalte et system, kan ha en holdning om at en person har en alvorlig og sjelden sykdom, og dermed ikke vil ha evne til å være i jobb. I møte med fagfolk som kan inneha en maktposisjon i kraft av sin rolle, kan risikere og utøve stigmatisering uten å være bevisst på at det er det som skjer.

Det tar tid å endre holdninger. Green (2009) hevdet at stigmatisering av funksjonshemmede er i ferd med å endres, fordi sosiale medier kan bidra til at stereotype holdninger om funksjonshemmede kan avkrefte og en får et innblikk i at alle kan delta på lik linje, bare det legges til rette. Ut fra det mine informanter forteller om stigmatisering tror jeg vi fortsatt har en vei å gå før vi kan si at det er slutt på å stigmatisere de, som eksempel, sitter i rullestol. Vi



blir alle sosialisert inn i en kultur hvor det finnes en del holdninger og stereotyper som har eksistert i flere tiår og som det vil kunne ta generasjoner å endre.

Jeg tror at etter hvert som folk får erfaring med tidligere tatt for gitte holdninger, enten i form av personlig erfaring eller gjennom å være familie, venn, kollega eller nabo, så vil nok holdninger og stereotyper stå for fall. Den enkelte kan si noe om hvordan de vil la stigmatiseringen påvirke seg, men som Link og Phelan (2001) påpeker, det krever en endring på et mye høyere nivå skal en klare å gjøre noe med stigmatiseringen. Stigmatisering handler om makt, dette er noe vi må bli bevisst. Møte med stereotype holdninger, hvor en plasserer andre i kategorier, bidrar til større risiko for stigmatisering om det skjer i en maktposisjon.

Alle informantene skrøt av oppholdet de hadde hatt på UNN og fysioterapiveiledningen er trukket frem som svært betydningsfull, hvor flere opplevde å få økt bevegelighet. Det kom kommentar på at det å få lagt et slikt opphold til utlandet, i varmere klima, kunne gitt enda bedre effekt. Dette kan kanskje være et innspill tilbake til NMK, vil det være mulig å få til et slikt tilbud, på lik linje med behandlingsreise til utlandet for revmatikere?

Under oppholdet blir informantene oppmuntret til å drive med egentrening, det var noen som angret seg for at de ikke tok mer initiativ til slik egentrening, og ble istedenfor sittende på hotellrommet. Det kom ingen konkrete forslag på hva som kunne bidratt til økt egeninnsats.

Mitt mål i denne studien var å si noe om hverdagen til informantene, slik de opplever den, jeg skal ikke gå inn å gjøre vurderinger av deres opplevelser. Jeg vil likevel trekke frem noen synspunkter informantene selv kom med. De fleste opplevde å ha akseptert sin situasjon og det kom uttalelse om at sykdommen også hadde gitt nye perspektiver på livet. Når informantene forteller at sykdommen har gitt de nye perspektiv, så viser det til at helsepersonell må bli mer opptatt av å ha fokus på personens historie, og ikke automatisk tolke handlinger som en bekræftelse på egen oppfatning om aksept eller benektelse. Istedenfor å hjelpe folk til å akseptere sine begrensninger og tap, bør vi heller prøve å forstå personens unike perspektiv, som er en konsekvens av den konteksten de lever i. De som er syk får en unik sjanse til å skape en større bevissthet om seg selv og egen kropp. Det blir fortalt om økt bevissthet på å ikke bry seg om uviktige ting, noe som bidrar til økt ivaretagelse av seg selv og det som er av betydning. De erfaringer som er gjort har bidratt til personlig vekst, en vekst som ikke ville vært mulig uten personlig erfaring med sykdom.

## 6.6 Avsluttende refleksjoner

Vurderingen av egen forskning vil bli gjort ved hjelp av begrepene validitet, reliabilitet og generaliserbarhet. Avslutningsvis reflekteres det over egen forskning.

### 6.6.1 Validitet

Kvale & Brinkmann (2017) viser til at validitet handler om gyldigheten av forskningen som er gjort. Er metoden som er brukt den riktige i forhold til å få gjort de undersøkelser en sier en skal gjøre. Malterud (2017) påpeker at en viktig del av forskningsarbeidet er å stille spørsmål til det arbeidet som er gjort med studien og om metoden som er brukt har gitt svar til problemstillingen. Det er med dette utgangspunktet det skal vurderes om min forskning kan defineres som valid.

Deltakerne til denne studien hadde alle levd med sykdom over flere år og har gjort seg mange erfaringer om hverdagen med en diagnose, og hva de tenker kan bidra til mestring. Valgt metode med individuelle intervju er svært godt egnet for å få frem historier om deres hverdag. Jeg har et stort ansvar i forhold til innhenting og tolkning av informantenes fortelling (Malterud, 2017). Jeg har prøvd å være bevisst min forforståelse gjennom hele prosessen. Gjennom å ha et sterkt fokus på informantenes fortelling og lytte til deres historie opplevde jeg at egen forforståelse i forhold til betydningen av jobb ble endret.

Jeg ønsket et oppfølgingsintervju etter fire uker for å undersøke om oppholdet og forskningsspørsmålene hadde bidratt til et økt mestringsfokus. Alle opplevde oppholdet som bra, flere ga uttrykk for økt kunnskap om egen kropp og fokus på hvordan ivareta kroppen. Noen få informanter var klar på at forskningsspørsmålene hadde satt i gang egen- refleksjon, om grensesetting, sosiale aktiviteter og mer åpenhet for å be om hjelp.

### 6.6.2 Reliabilitet

Kvale & Brinkmann (2017) viser til at reliabilitet handler om forskningsresultatenes konsistens og dets troverdighet. Vil det være mulig for andre forskere å få de samme svarene og resultat som foreligger her ved å ta i bruk samme metode. Jeg har prøvd å gi en grundig beskrivelse av de valg jeg har tatt og begrunnelsen for dette.

Jeg vil tro at informantene ville ha fortalt samme historie også til andre forskere. Men, det kan være at andre forskere ville ha fulgt opp svarene som kom på en annen måte, og dermed kunne fått mer utfyllende informasjon om opplevelser, tanker og beskrivelse av nåværende situasjon.

### 6.6.3 Generaliserbarhet

Vil resultatene som presenteres kunne overføres til andre personer eller kontekster, er resultatene generaliserbar (Kvale & Brinkmann, 2017). Malterud (2017) påpeker at en kvalitativ studie kan ikke ha overførbarhet til en populasjon, selv om det er god informasjonsstyrke i dataene. I denne studien vil det ikke være mulig å overføre resultatene som gyldig for resten av befolkningen. Jeg vurderer informasjonsstyrken som god hos mine informanter, men jeg har kun syv deltakere. Dette tilsier at studien ikke er generaliserbar.

### 6.6.4 Refleksjoner i etterkant av egen forskning

Det positive med en læreprosess er mestringsfølelsen som oppstår av å lære. Det er gjennom kunnskap jeg innser hva jeg ikke visste på forhånd, både om forskningsmetode, men også om det å leve med alvorlig nevrologisk sykdom. Jeg opplever å ha fått god innsikt i hvordan det kan være å leve med sykdom, men samtidig når jeg ser tilbake på den forskningen jeg har gjort, er det mange ting jeg kunne gjort bedre.

Etter hvert som forskningen skrider frem og jeg analyserer materialet ser jeg rom for forbedringer. Jeg har et utvalg på sju informanter, dette er en størrelse som jeg ut fra de vurderinger jeg har nevnt tidligere, mente var tilstrekkelig. I den første gruppen møtte jeg kun en informant og fikk transkribert rett i etterkant. Neste gruppe hadde jeg tre informanter, hvor to intervjuer ble gjort på samme dag, med kort tids mellomrom. De erfaringer jeg fikk gjort meg var kun det jeg hadde notert meg i en skrivebok og ikke gjennom erfaring etter å ha transkribert. Hadde lagt inn god tid mellom intervjuene, men erfarte at jeg brukte lengre tid i første intervju enn beregnet, noe som ga meg 20 minutters pause før neste intervju. Siste deltaker intervjuet jeg tre dager senere. De justeringer jeg gjorde i forhold til siste gruppe var å få lengre tid mellom intervjuene og det foregikk over to dager.

Etter hvert som jeg har analysert materialet ser at det med fordel kunne vært et par informanter til, dette fordi jeg opplever at deler av intervjuene ble mangelfull og kanskje lite konkret. Noen har snakket i tredje person om noen tema og da blir jeg usikker på om de mener seg selv eller om de snakker mer generelt. Dette er ting jeg skulle ha spurt mer direkte om for å få klarhet i. Det er utsagn som jeg burde ha bedt om utdyping på, dette for å unngå at jeg skal tolke. Muligheten for å transkribere selv har vært uvurderlig hjelp for å øke kunnskap om hvordan jeg stiller spørsmål, hvordan følge opp det informanten forteller, og om det er temaer som kan være interessant å ta opp videre.

Etter hvert som jeg transkriberte så jeg at det var noen spørsmål som ble litt uklare og jeg valgte å gjøre noen små justeringer på spørsmål på de tre siste intervjuene.

Jeg stilte spørsmålet om *kontroll av egen situasjon* slik det stod i intervjuguiden. Men under de to første intervjuene spurte jeg om *kontroll over helsesituasjonen*, og da fikk jeg mer utfyllende informasjon om deres opplevelse av egen sykdom.

Hvordan vil du beskrive din kontroll over egen helsesituasjon, ga svar som jeg ikke måtte tolke. De svarene som ikke konkret sa noe om kontroll over selve sykdommen har jeg ikke kunnet bruke på samme måte

Om det ble uklart for informanten hva jeg spurte om, opplevde jeg de som flinke til å be om utdyping på mitt spørsmål. I noen få intervju opplevde jeg litt avsporing fra tema, dette førte til informasjon som jeg opplevde både interessant og aktuelt. Jeg erfarte at det blir ekstra viktig å være lydhør for når jeg kunne få informanten tilbake til temaet.

Jeg skulle ha startet analysen av materialet på et mye tidligere tidspunkt, kanskje allerede etter de to første intervjuene. Når jeg jobber med teksten ser jeg at det er interessante ting informanten har tatt opp, men som jeg ikke har hatt evne til å få utdype. Her kan det være egen forforståelse som har kommet og forstyrret, eller så er det evnen til å lytte aktivt som har vært mangelfull.

Til tross for at jeg har prøvd å være bevisst egen forforståelse ser jeg likevel den skinner gjennom, både i måten å spørre på og hva som interesserer meg i det informanten snakker om, og som jeg følger opp med nye spørsmål. Om jeg skulle gjort dette på nytt ville jeg jobbet enda grundigere med å kartlegge bakgrunnen for egen forforståelse. De faglige perspektiv jeg velger har også betydning for min evne til å oppfatte og forstå det informantene forteller.

Under det første intervjuet kjente jeg meg usikker på min rolle som forsker og var bekymret for at jeg skulle komme til å gå inn i rollen som rådgiver og terapeut. Når fokuset blir på å begrense meg selv, vil det å ikke ha et åpent og nysgjerrig blikk kunne føre til tap av viktig informasjon.

Jeg fikk tydelig erfare hvor viktig det er å ha et skjerpet fokus som forsker. Timer før det første intervjuet, oppstod en akutt hendelse som resulterte i et trist besøk hos dyrlege. Dette gjorde meg nok mer ukonsentrert enn jeg ville innrømme. Redusert konsentrasjonsevne overførte det som ble sagt gjorde at jeg ikke fulgte opp med utfyllende spørsmål, slik jeg hadde et ønske om. I tillegg var jeg urolig for om lydopptakeren fungerte som den skulle, og lot blikket falle

på den noen ganger. Jeg kunne ha øvd mer på bruk av lydopptaker på forhånd, i private samtaler. Bruk av tekniske løsninger tar tid å bli fortrolig med. Intervjutiden gikk fra 30 minutt til en time. Jeg har utført analysene alene, noe som kan være en svakhet for analysen. Det kan være ting jeg har oversett som kunne ha svart bedre på problemstillingen.

## Litteraturliste

- Alver, B. G. (2015, 16.06.2015). Ansvar for den enkelte fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Personvern-og-ansvar-for-den-enkelte/Ansvar-for-den-enkelte/>
- Barne- og likestillingsdepartementet, Kunnskapsdepartementet, Utenriksdepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, Arbeids- og sosialdepartementet, Samferdselsdepartementet, . . . Kulturdepartementet. (2018). *Et samfunn for alle - Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020- 2030.*: Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/strategi-for-mennesker-med-funksjonsnedsettelse--et-samfunn-for-alle/id2623105/>.
- Bury, M. (1982 ). Chronic Illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167 - 182.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13(4), 451-468.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol Health Illn*, 5(2), 168-195.
- Charmaz, K. (1991). *Good days, Bad days, the self in chronic illness and time*. New Jersey: Rutgers University Press
- Charmaz, K. (1995). The Body, Identity, and Self: Adapting to Impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657-680.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry & research design: Choosing Among Five Approaches* (3 utg.). United States of America: Sage Publications Inc.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2013). Det skjøre samtykket Hentet 01.02.18 fra <https://www.etikkom.no/Aktuelt/Fagbladet-Forskningsetikk/arkiv/2013/2013-3/Det-skjore-samtykket/>
- Ekeland, T.-J. (2010). Mennesket som sosialt og kulturelt vesen. I T.-J. Ekeland, O. Iversen, G. Nordhelle & A. Ohnstad (Red.), *Psykologi for sosial-og helsefag*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag
- Fylling, I., Bliksvær, T., Gjertsen, H., & Lundhaug, K. (2014). Levekår og livskvalitet i Nordland 2014 (Vol. 6/2014): Nordlandsforskning
- Garsjø, O. (2018). *Forebyggende og helsefremmende arbeid. Fra Individ-til systemorientert tenkning og praksis*. Oslo Gyldendal Norsk Forlag AS
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity* Harmondsworth: Penguin

- Goffman, E. (2009). *Stigma Om avvigerens sociale identitet* (B. Gooseman, Trans. 2 utg.). Danmark: Samfundslitteratur.
- Green, G. (2009). *The end of stigma? Changes in the social experience of long-term illness*. England Routledge.
- Grue, L. (2001). Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår (Vol. 1/01): Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA).
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervju* (T. M. Anderssen & J. Rygge, Trans. 3 utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kvarv, S. (2014). *Vitenskapsteori - tradisjoner, posisjoner og diskusjoner* (Vol. 2). Oslo: Novus AS.
- Lazarus, R. S. (2009). *Stress og følelser - en ny syntese* (M. Visby, Trans.). København: Akademisk Forlag.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York Springer Publishing Company
- Levin, I., & Trost, J. (2005). *Hverdagsliv og samhandling. Med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv*: Fagbokforlaget.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(27), 363-385.
- Locock, L., Ziebland, S., & Dumelow, C. (2009). Biographical disruption, abruption and repair in the context of Motor Neurone Disease. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1043-1058.
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis [Review Article]. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40, 795-805. doi: 10.1177/1403494812465030
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (Vol. 4). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qual Health Res*, 26(13), 1753 -1760 doi: 10.1177/1049732315617444
- Midtbøen, A. H., & Orupabo, J. (2014). Sosialpsykologi. *Sosiologi i dag*, 44(3), 3-10.
- Nasjonalt kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. (2016). Strategiske områder 2017-2021. Hentet 15.05, 2019, fra [https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-sjeldne-diagnoser/Documents/Strategi\\_2017-2021\\_NKSD\\_trykt.pdf](https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-sjeldne-diagnoser/Documents/Strategi_2017-2021_NKSD_trykt.pdf)

- Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). (2017, 19.06.2017). Beckers muskeldystrofi. Hentet 18.11, 2018, fra <https://helsenorge.no/sykdom/sjeldne-diagnoser/nevromuskulare-sykdommer/becker-muskeldystrofi>
- Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). (2018a, 30.05.2018). Charcot-Marie-Tooths sykdom (CMT). fra <https://helsenorge.no/sykdom/sjeldne-diagnoser/nevromuskulare-sykdommer/charcot-marie-tooths-sykdom-cmt>
- Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). (2018b, 22.01.2018). Limb-Girdle muskeldystrofi. fra <https://helsenorge.no/sykdom/sjeldne-diagnoser/nevromuskulare-sykdommer/limb-girdle-muskeldystrofi>
- Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). (2019, 09.08). Hva er en sjelden diagnose? , fra <https://helsenorge.no/sjeldne-diagnoser/hva-er-en-sjelden-diagnose>
- Nettleton, S. (2013). *The Sociology of Health and Illness* (3 utg.). UK: Polity Press.
- Nevromuskulært kompetansesenter (NMK). (2019, 06.05.2019). Nevromuskulært kompetansesenter- en del av nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. . fra <https://unn.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester-og-sentre/nevromuskulert-kompetansesenter>
- NOU. (2019). *Arbeid og inntektssikring. Tiltak for økt sysselsetting*. (7).
- Regjeringen. (2018, 04.05.). Om inkluderingsdugnaden. Hentet 01.09, 2019
- Reitan, A. M. (2010). Mestring. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2*. Oslo Akribe
- Telford, K., Kralik, D., & Koch, T. (2006). Acceptance and denial: Implications for people adapting to chronic illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(4), 457-464. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03942.x
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder* (5 utg.). Oslo: Fagbokforlaget
- Tøssebro, J., & Wik, S. E. (2015). Funksjonshemmetes tilknytning til arbeidslivet: En kunnskapsoversikt. Hentet fra <https://www.forskningsradet.no/systemsider/sokeresultater/?q=Funksjonshemmedes+tilknytning+til+arbeidslivet.+En+kunnskapsoversikt>
- Wik, S. E., & Tøssebro, J. (2017). Når politikken treffer bakken. Arbeidsavklaring og oppfølging av unge funksjonshemmede i Nav. *Fontene Forskning*, 2(10), 4-17.
- Williams, S. J. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*, 22(1), 40-67.



World Medical Association. (2013). WMA Declaration of Helsinki- Ethical principles for medical research involving human subjects. Hentet 30.01.18, fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Ørstavik, K., Torp, T. I., Rønningen, K. E., Rasmussen, M., Lund, I., & Arntzen, K.-A. (2016). Sammen for pasienter med arvelige nevromuskulære tilstander. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 136(14/15), 1198-1199. doi: 10.4045/tidsskr.16.0502

## **Vedlegg**

Følgende vedlegg er lagt ved oppgaven.

Vedlegg 1 : Godkjenning fra NSD Personvernombudet

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Informasjonsskriv til informantene.

**Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD Personvernombudet**

John- Arne Skolbekken

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 14.05.2018

Vår ref: 60234 / 3 / PEG

Deres dato:

Deres ref:

## Tilråding fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 09.04.2018 for prosjektet:

<i>60234</i>	<i>Hvordan opplever personer med nevromuskulær diagnose sin hverdag, og hva mener de kan bidra til økt mestring?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>John- Arne Skolbekken</i>
<i>Student</i>	<i>Anne Sri Albrigtsen</i>

### Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er unntatt konsesjonsplikt og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

### Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

### Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringskjema.

### Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

### Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 31.05.2019 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

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

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen

Dag Kiberg

Pernille Ekornrud Grøndal

Kontaktperson: Pernille Ekornrud Grøndal tlf: 55 58 36 41 / [pernille.grondal@nsd.no](mailto:pernille.grondal@nsd.no)

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anne Siri Albrigtsen, [anne.siri.albrigtsen@me.com](mailto:anne.siri.albrigtsen@me.com)



### FORMÅL

Formålet med prosjektet er å få økt forståelse for egenomsorgens betydning for denne pasientgruppens helseopplevelse, inklusive helsetjenestens bidrag til denne. Hva vil være viktig for personer som har fått en endring i sin hverdag på grunn av sykdom, og hva kan øke deres evne til egenomsorg. Hvordan kan helsetjenesten tilby støtte til personer i en slik prosess? Problemstillingene søkes besvart gjennom semistrukturerte intervjuer med pasienter under og etter behandlingsopphold ved UNN.

### UTVALG, METODE OG REKRUTTERING

Utvalget består av personer som er tilbudt et to ukers bevegelsesterapiopphold ved Universitetssykehuset Nord-Norge. Utvalget rekrutteres via Nevromuskulært kompetansesenter (NMK), hvorpå direkte kontakt opprettes etter at informantene har sagt seg villige til å delta.

### INFORMASJON OG SAMTYKKE

Du har opplyst i meldeskjema at utvalget vil motta skriftlig informasjon om prosjektet, og samtykke skriftlig til å delta. Vår vurdering er at informasjonsskrivet til utvalget er godt utformet. Vi ber deg imidlertid om å fjerne setningen hvor det heter at du er underlagt taushetsplikt etter helseforskningsloven § 7, ettersom prosjektet ikke faller innunder helseforskningslovens virkeområde (noe som også er grunnen til at REK ikke behandler prosjektet ditt). I stedet kan du skrive at alle personopplysninger vil behandles strengt konfidensielt, eller lignende.

### SENSITIVE PERSONOPPLYSNINGER

Det fremgår av meldeskjema at du vil behandle sensitive opplysninger om helseforhold.

### INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet forutsetter at du behandler alle data i tråd med NTNU sine retningslinjer for datahåndtering og informasjonssikkerhet. Vi vil ikke anbefale bruk av privat pc til opptak/behandling av sensitive personopplysninger. Dersom personopplysninger likevel skal lagres på privat pc, må det avklares med NTNU og opplysningene bør krypteres tilstrekkelig.

### PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING

Prosjektslutt er oppgitt til 31.05.2019. Det fremgår av meldeskjema/informasjonsskriv at du vil anonymisere datamaterialet ved prosjektslutt. Anonymisering innebærer vanligvis å:

- slette direkte identifiserbare opplysninger som navn, fødselsnummer, koblingsnøkkel
- slette eller omskrive/gruppere indirekte identifiserbare opplysninger som bosted/arbeidssted, alder, kjønn
- slette lydopptak

For en utdypende beskrivelse av anonymisering av personopplysninger, se Datatilsynets veileder:

<https://www.datatilsynet.no/globalassets/global/regelverk-skjema/veiledere/anonymisering-veileder-041115.pdf>

## Vedlegg 2: Intervjuguide

### Intervjuguide

Under oppholdet på UNN

#### Bakgrunnsopplysninger

Alder

Hvor lenge har du kjent symptomer på sykdom?

Hvilken diagnose har du?

Hvordan er din kunnskap om denne diagnosen?

#### Hvordan opplever du hverdagen din?

Har du gjort noen endringer – i så tilfelle hvilke?

#### Hvordan har hverdagen din endret seg etter at du fikk symptomer på sykdommen?

Hvilke konsekvenser opplever du diagnosen har gitt?

#### Hva tenker du om begrepet mestring?

#### Hvordan opplever du mestring i din hverdag?

#### Hva tenker du kan bidra til økt mestring i hverdagen din?

Helsepersonell?

Sosialtjeneste?

Nettverk?

Hjelpemidler?

Andre?

Hva vil du si er dine personlige styrker?

Hvordan vil du beskrive kontroll over din egen situasjon? Har noe endret seg?

Har du akseptert din helsemessige situasjon?

**Har du noe du ønsker å kommentere, er det noe du opplever som er viktig for deg og som ikke er tatt opp som tema her?**

**Etter 4 uker**

**Hvordan har sykehusoppholdet påvirket hverdagen siden vi snakket sammen sist?**

**Hva var det ved oppholdet som har hatt størst betydning for deg?**

**Hvilke refleksjoner om egen mestring har du gjort deg etter intervjuet på sykehuset?**

**Hvordan vil du beskrive ditt fokus på egen mestring etter oppholdet?**





## **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet HVERDAGS- OG MESTRINGSOPPLEVELSER FOR PERSONER MED NEVROMUSKULÆR SYKDOM**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie som har som formål å kartlegge hvordan det er å leve med en nevromuskulær sykdom og hva de som har slik sykdom mener kan bidra til økt mestring. Du som får denne forespørselen har, gjennom Nevromuskulært kompetansesenter, fått tilbud om to ukers bevegelsesterapiopphold ved Universitetssykehuset Nord-Norge.

### **Hva innebærer PROSJEKTET?**

Data til studien samles inn i form av et intervju på omtrent en time under oppholdet på UNN og et tilsvarende telefonintervju fire uker etter oppholdet. Du vil bli spurt om dine hverdagsopplevelser med diagnosen, og om forhold du mener er av betydning for din mestring i hverdagen. Det vil bli benyttet lydopptak under intervjuet, for å sikre best mulig gjengivelse av det som blir fortalt. Lydopptakene vil bli skrevet ut i fulltekst etter intervjuet og deretter analysert. Funnene fra studien vil bli rapportert i form av en masteroppgave i Sosialt arbeid ved Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet (NTNU). Innsamlede data vil bli anonymisert.

### Mulige fordeler og ulemper

Ved å delta i prosjektet vil du få mulighet til å fortelle med egne ord om opplevelsen av din egen situasjon og møtet med helsetjenesten i den forbindelse. Dette kan gi en positiv opplevelse for din egen del og også gi helsetjenesten en mulighet for å bedre sine tjenester ut fra kunnskapen som kommer fram i studien.

Å snakke om egne opplevelser i møte med sykdom vil kunne innebære å snakke om sider ved livet som er negative, noe som kan oppleves som en belastning.

### Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta fyller du ut svarskjemaet som er vedlagt dette skjemaet og returnere det i vedlagte svarkonvolutt til din kontaktperson ved UNN. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling eller oppfølging fra Nevromuskulært kompetansesenter, UNN. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Har du spørsmål til prosjektet eller du på et tidspunkt ønsker å trekke deg fra studien, kan du kontakte meg, Anne Siri Albrigtsen, på telefon 90171032, eller på epost : [anne.siri.albrigtsen@me.com](mailto:anne.siri.albrigtsen@me.com). Min veileder ved NTNU er professor John-Arne Skolbekken, tlf 73 55 06 43 epost: john-arne.skolbekken@ntnu.no

### Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet over her. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Lydopptak, intervjuutskrifter og kontaktopplysninger vil bli oppbevart innelåst i separate rom på UNN mens studien pågår. Lydopptakene og dine kontaktopplysninger vil bli slettet når oppgaven er sensurert, seinest 30. mai 2019. Det er kun undertegnerne av dette brevet som vil ha tilgang til dataene og det presiseres at vi er underlagt taushetsplikt i henhold til Helseforsningslovens § 7.

### Godkjenning

Prosjektet er godkjent av NSD Personvernombudet for forskning. Ref. 60234

Med hilsen

Anne Siri Albrigtsen  
Masterstudent/klinisk sosionom

John-Arne Skolbekken  
Veileder/Professor

## SVARSLIPP

Ja, jeg ønsker å delta i dette forskningsprosjektet og kan bli kontaktet for nærmere avtale om intervju:

NAVN: \_\_\_\_\_

TLF: \_\_\_\_\_

## Samtykke til deltakelse i PROSJEKTET

### Jeg er villig til å delta i prosjektet

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet Hverdags- og mestringsopplevelser for personer med nevromuskulær sykdom og har fått anledning til å stille spørsmål om prosjektet.

Jeg er villig til å delta gjennom å bli intervjuet om dette temaet basert på den skriftlige informasjonen jeg har mottatt om prosjektet.

---

Sted og dato

Deltakers signatur

---

Deltakers navn med trykte bokstaver