

Sammenhengen mellom Livserfaringer og utvikling av langvarige muskelplager og fibromyalgi.

En fenomenologisk livsverdenstudie av 5 kvinners livserfaringer i årene før de fikk diagnosen fibromyalgi.

Anne Kristin Wanvik

Anne Kristin Wanvik, Høgskolen i Sør-Trøndelag, Avdeling for helse og sosialfag, Program for fysioterapeututdanning

Sammendrag

Hensikt; Utforske kroppslige erfaringer hos kvinner i årene før de fikk fibromyalgidiagnosen. Dette er gjort gjennom kvalitativt intervju hvor målsettingen er å få et bilde av kvinnenes livsverden, hvor kroppspraksis og ureflekterte handlingsmønstre vil tre fram.

Design; Retrospektiv undersøkelse

Utvalg; Fem kvinner som har hatt fibromyalgidiagnosen i et år.

Metode; Kvalitativt intervju, transkribert og analysert etter Giorgi's vitenskapelige fenomenologiske analyse.

Resultater; En sterk andreorientering og smerter og trøtthet i kroppen og lange perioder med fysisk og psykisk stress i årene før de fikk diagnosen fibromyalgi. Plagene ble forsøkt skjøvet bort og ignorert og symptomene ble verre med årene. En opplevelse av kroppen som noe annet enn "dem selv". Konklusjon; Kvinner som utvikler fibromyalgi viser i denne studien en splittelse mellom kroppen og selvet, og at kroppen ofte oppleves som et objekt.

Dette kan sees som en manglende identifisering med og en objektgjøring av egen kropp. Denne fremmedgjøringen og objektgjøringen av egen kropp synes å ha vært medvirkende til overbelastning av kroppen og utvikling av langvarige muskelplager for kvinnene i studien.

Referee *

Nøkkelord

Livsverden, kroppssubjekt, langvarige muskelplager, objektivering, fibromyalgi, kroppsfenomenologi

Bakgrunn

Ca 20% av den yrkesaktive befolkningen i Norge rapporterer om langvarige smerter i muskel/skjelettsystemet (Breivik, H. Ventafridda C. Cohen, R. & Gallacher, D. 2006, Statens Arbeidsmiljøinstitutt 2007) Dette er et stort problem for den enkelte person, og for samfunnet

innebærer det store sosioøkonomiske kostnader i form av sykefravær og trygdeutbetalinger. Denne artikkelen retter søkelyset mot tiden før de fikk diagnosen for å undersøke hva som kjennetegner utviklingen av fibromyalgi.

Utvikling av fibromyalgi

Øyen Forseth m.fl.(1999), viser i en prospektiv undersøkelse av personer med selvrapporterte langvarige muskelsmerter at 25 % av disse utviklet fibromyalgi i løpet av en femårsperiode (Øyen Forseth, Husby, Gran og Førre 1999). Annen forskning viser også at personer med fibromyalgi har en gradvis forverring av plager over år før de får diagnosen (Lilleaas 1995a,b, Lilleaas & Ellingsen 2003, Råheim 2001).

Kontakt med helsevesenet

Personer med langvarige muskelplager er storforbrukere av helsetjenester (Wigers 2002). Som helsearbeidere møter vi disse pasientene på ulike arenaer og i ulike faser av sykdomsutviklingen. Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (Wigers 2002) viser at mer enn 3,25 % av befolkningen har diagnosen fibromyalgi, og det er den største diagnosegruppen blant nylig uføretrygdde kvinner, til tross for at dette også er den gruppen som hyppigst får avslag på søknad om uføretrygd. En definisjon av fibromyalgi som de fleste forskere nå samles om er definisjonen til "The American College of Rheumatology" (ACR) fra 1990:

"A history of widespread pain for at least 3 months. Pain is considered widespread when all of the following are present: Pain in the left side of the body, the right side of the body, below the waist and above the waist. In addition there should be axial pain (cervical spine or anterior chest and thoracic spine or low back.) Pain in 11 out of 18 tenderpoint sites" (Chaitow 2003, side 5).

Som det går fram av denne definisjonen er diagnosen smerteorientert, basert på symptomer fra pasientens side, og den betegnes som en symptomdiagnose (Råheim 2001). Dette kan være et uttrykk for at helsevesenet har hatt sitt fokus primært på pasientenes symptomer.

Å leve med langvarige muskelplager

Andre kvalitative studier omhandler hvordan det oppleves i hverdagen å leve med lidelsen fibromyalgi og andre alvorlige muskelplager. Disse studiene har tatt for seg hvordan forholdet til andre mennesker og til samfunnet som sådan endrer seg når kroppen av ulike grunner ikke fungerer som tidligere (Ekeli 1999, Lilleaas 1995 a, b, Lilleaas og Ellingsen 2003, Råheim 2001, Toombs 1992).

Hensikten med denne artikkelen er å kaste lys over den perioden i kvinnes liv hvor plagene utvikler seg fra å være "bare" langvarige muskelsmerter, fram til de fikk diagnosen fibromyalgi. Fokus er på deres kroppslige tilstand og de livserfaringene de gjør i denne tiden. Perspektivet på kroppen er fenomenologisk, og fibromyalgi sees her som en kroppslig tilstand og erfaring. Forforståelsen er at ulike kroppslige erfaringer kan ha betydning for utvikling av lidelsen fibromyalgi.

Studien tar utgangspunkt i kvinners erfaringer, fordi det er flest kvinner som har langvarige muskelplager og fibromyalgi, og kvinners erfaringer kan derfor si oss noe om ”*typiske*” forhold ved utvikling av fibromyalgi (Wigers 2002).

Håpet er at denne kunnskapen på sikt skal kunne bidra til å utvikle bedre forebyggende strategier imot fibromyalgi. Siden fibromyalgi er svært vanskelig å bli bra av (Mengshoel og Heggen 2003), blir forebygging desto viktigere.

Teori

Teoretisk perspektiv

Artikkelen bygger på noen grunnleggende perspektiv fra fenomenologiske teoretikere som Edmund Husserl (Hua 15/433, 1931 – 35) og Merleau-Ponty (1994,2005) og Pierre Bourdieu (1977).

Følgende begrep fra disse teoretikerne er sentrale i artikkelen:

- Livsverden
- Intensjonelle objekt
- Den fenomenale kroppen
- Habitus, og kroppslige vaner og kroppspraksis som en del av habitus

Livsverden og kroppen

Husserl omtaler kroppens sentrale posisjon i livsverden (Husserlarkivene 15/433 – 1931 -35, Zahavi 2003). Husserl beskriver grunnstrukturene i livsverden som kroppens naturlige funksjoner, behov og uttrykk og at enhver tenkelig livsverden springer ut i fra kroppen og dens behov og alt som hører med til kroppsligheten, slik som seksualitet, behov for mat og drikke, fødsel og død. Han hevder at enhver tenkelig livsverden eksisterer i forhold til hvordan samfunnet har strukturert rammeverket omkring disse grunnleggende forholdene i et menneskes liv.

Raaheim (2001) beskriver livsverden som menneskets erfaringsverden slik vi til daglig erfarer den og gir den mening. Begrepet viser til en levd relasjon mellom et erfarende og handlende kroppssubjekt og omverden. Livsverden peker på den verden vi erfarer og tar for gitt i alle aktiviteter og alle situasjoner. Det dreier seg om en levd og konkret verden, direkte gitt i erfaring og handling (Raaheim 2001, s. 112 og 113). Det er denne ”verden”, slik den er for kvinnene i tiden før fibromyalgidiagnosen, denne studien søker å få et innblikk i.

Habitus og kroppspraksis

Pierre Bourdieu (1977) hevder at den kulturen vi er født inn i, historisk tid og geografisk sted, økonomi og sosial klasse, setter grenser for og legger noen grunnleggende rammer for vår adferd og vår samhandling med andre mennesker, oss selv og omverdenen, og til sammen danner dette vår habitus. Disse forholdene danner også bakgrunn for våre reaksjoner og for måten vi bruker kroppen vår på. Kroppspraksis eller våre ” kroppslige vaner” utgjør en del av vår habitus.

Habitus virker alltid i oss og er en del av enhver situasjon, og den er ubevisst. (Bourdieu 1977 side 81) hevder også at enhver samhandling, aldri bare er samhandlingen slik den utspilles, men at våre integrerte normer alltid vil ligge der og være en del av situasjonen.

I kvinnenes historier går det fram at for eks. det forhold at de lever som kvinner i vår vestlige verden i dagens historiske situasjon har betydning for hvordan de handler i hverdagen sin, ut i fra hva som er samfunnets forventninger, samt deres egen integrasjon av disse normene.

I denne og andre studier gir dette seg blant annet utslag i at de skal ha et blikk for andre menneskers behov, og i større grad enn menn skal de sette egne behov til side til fordel for andres behov (Lilleaas 1991, 1995 A og B, Lilleaas og Widerberg2001, Lilleaas og Ellingsen 2003).

Den aktuelle og den habituelle kroppen

Merleau-Ponty (1994) skildrer den aktuelle og den habituelle kroppen i kapittelet om ”kroppen som gjenstand og den mekanistiske fysiologi”. Den habituelle kroppen er den kroppen som lever i sine vaner, også når vanene skader kroppen eller er av en slik art at kroppen ikke lenger makter å gjennomføre dem. Den aktuelle kroppen kan stå i motsetning til den habituelle kroppen, som for eks. ikke lenger kan utføre en funksjon på grunn av en skade eller amputasjon av et lem, eller som denne artikkelen henviser til, på grunn av smerter og trøtthet. Merleau-Ponty(1994) beskriver avvísningen eller fortregningen av lemlestingen eller den organiske defekt, og hvordan organismen med alle midler forsøker å fortsette leve i ”sin tilvante verden” som om ingen ting skulle være hendt. Her gir han et eksempel på konflikten mellom den aktuelle og den habituelle kroppen ved dyret som har fått det ene benet bundet fast i en snare. Dyret vil fortsatt forholde seg til verden som tidligere men det er ikke lenger mulig.

Det er fortsatt i sin livsverden, og strømmen av aktivitet ut mot verden foregår stadig gjennom det. Dette er ikke et personlig valg men en type arts a priori, en type overordnet imperativ som sier at slik må det være, (Merleau – Ponty 1994 side 15,16).

Hvordan dette kan sees i sammenheng med kvinnenes livssituasjon kommer jeg tilbake til på side 9 og 10.

Den fenomenale kroppen, et eksempel

Merleau-Ponty (2005) side 121, beskriver også den fenomenale kroppen i forhold til en moskito som stikker et menneske. Kroppen reagerer spontant og automatisk ved å slå etter moskitoen på ”bittstedet”, uten å lete etter stedet eller å kalkulere seg fram til hvor dette er. Denne handlingen skjer spontant og ureflektert. Dette er et direkte erfart forhold mellom stedet på kroppen som er stukket og hånden som slår etter moskitoen. Opplevelsen skjer i den fenomenale kroppen og det er ikke en objektiv handling.

Metode

Hvorfor kvalitativt intervju

For å få et innblikk i kvinnenens livsverden ble kvalitativt intervju valgt. Det kvalitative intervjuet er åpent i den forstand at selv om visse tema er gitt, så er det åpning for å følge tema som kommer fram i løpet av intervjuet og som forskeren ikke har satt opp på forhånd. Det gir således rom for å få fram det som var tatt for gitt av kvinnene og som de ikke tenkte over at de gjorde i hverdagen, innbefattet kroppslige forhold og kroppslige vaner (Bourdieu 1977). Kroppslige vaner kan være styrkende for helsen eller bidra til å skape uhelse, uten at dette tilsier et årsak virkning forhold. Interaksjonen mellom kvinnene og det miljøet de handler i vil inngå i tolkningene (Postholm 2010).

Gjennomføring av det kvalitative intervjuet

Alle kvinnene fikk spørsmål om når de for første gang kjente noe i kroppen som de i ettertid ser kan ha vært begynnelsen på utviklingen av de plagene de har i dag, og hva de kjente i kroppen og hvordan de opplevde og forstod dette, hvordan livet deres var på den tiden, samt å beskrive hvordan en vanlig dag, fra de stod opp om morgenen til de la deg om kvelden. De ble videre bedt om å fortelle om livet sitt fra første gang kjente symptomer på lidelsen og fram til de fikk fibromyalgidiagnosen. Innenfor disse hovedstrukturene forløp intervjuet i samtaleform. Kvinnene valgte selv hva de la vekt på i samtalen, men forskerens oppgave var med bakgrunn i de tema kvinnene tok opp, å etterspørre kroppslige erfaringer inn i disse sammenhengene.

Ny kunnskap om menneskers erfaringsverden er ikke entydige fakta som forskeren uten videre kan gå ut og avdekke. Det er i selve møtet mellom de som utforskes og forskeren at ny kunnskap kan oppstå, ved at kunnskap fortolkes og forstås på nytt (Råheim 2001) både av forsker og av den som forteller. Jeg forsøkte under intervjuene å se situasjonene som ble beskrevet fra kvinnenens synspunkt slik de trådte fram for meg i situasjonen. Mitt inntrykk var at kvinnene satte pris på at noen viste interesse for livet deres og etterspurte erfaringene deres fra tiden før de fikk fibromyalgi. Dette kan ha bidratt til at de følte seg sett og forstått i situasjonen og at det utviklet seg tillit i situasjonen. Denne tilliten kan ha vært medvirkende til at de åpnet seg og fortalte rikt og detaljert om sårbare og personlige erfaringer fra sine liv fra tiden før de fikk diagnosen. Disse erfaringene har jeg i det følgende forsøkt å se i lys av fenomenologisk teori.

Det å fortelle om fortiden innebærer at de også foretar en fortolkende handling og gir det som skjedde den gang ny betydning ut i fra det ståstedet de har i dag. De kan se forhold de ikke var i stand til å se den gangen og dette kan således gi deltakerne økt innsikt i sine liv, noe som også ble bekreftet av flere av dem.

Mark Freeman (2010) hevder at vi lever våre liv i episoder, men handlingen i den historien episodene inngår i ser vi ikke før etterpå. Repstad (2007) peker på at når man skal gjenfortelle fortiden så er det en fare for at fortiden skal framtre mer logisk og konsistent enn det den gjorde den gangen man stod midt oppe i hendelsene. Dette er forhold som kan ha gjort seg gjeldene i intervjuene. Dersom man knytter spørsmålene til konkrete hendelser og viktige opplevelser er det større mulighet for å få et riktigere bilde av fortiden enn om man ber om

generelle redegjørelser for hva de mente om ulike forhold fra fortiden. (Repstad 2007) I denne studien gikk vi svært konkret inn på opplevelser og fenomenen i samtalen og forsøkte å unngå generelle synspunkter. Kvinnenes historier vil derfor i hovedsak gjenspeile deres liv og erfaringer fra den gangen. Kroppslige opplevelser blir i det følgende beskrevet gjennom sitater fra intervjuene.

Utvalget

Utvalget var strategisk og bestod av fem kvinner, fra 28 til 58 år med jevn spredning i alder. De befant seg i ulike livsfaser og livssituasjoner og hadde hatt fibromyalgidiagnosen i ca 1 år. Muskelplager hadde de alle hatt fra 10 til 30 år. Diagnosen fikk de i forbindelse med en markert forverring av plagene som satte dem ut av stand til å fungere. Informantene var villige til og i stand til å fortelle om sine liv. Hensikten med kravet om at fibromyalgidiagnosen skulle være ”ny”, var at det skulle være lettere å se tilbake på tiden før de fikk diagnosen, enn om de hadde hatt diagnosen i flere år. De ble rekruttert dels fra Norges Fibromyalgi Forbund og dels via en samarbeidende lege, og alle skrev under på en informert samtykke erklæring før intervjuene ble gjennomført. Studien er godkjent av Regional Etisk Komité (REK), og den er utført i tråd med Helsinkideklarasjonen. For å ivareta anonymisering ble en del grunnlags- data endret som geografi, alder og familieforhold endret. Intervjuene varer fra 50 til 90 minutter og de ble tatt opp på minidisc og transkribert. 3 av informantene som bodde i nærheten fikk lest opp intervjuene i ettertid og fikk anledning til å uttale seg om intervjuene. Ingen hadde noen innvendinger eller kommentarer til transkripsjonene.

Analysen

Intervjuene er analysert etter Giorgi's vitenskapelige fenomenologiske metode som har følgende trinn (Giorgi 1989, 1997): 1. Flere gangers gjennomlesning av transkripsjonene for å danne et helhetsinntrykk av historiene. 2. Identifisere meningsenheter i teksten, 3. Inndele meningsenhetene i større kategorier og se dem i teoretisk perspektiv. 4. Finne fram til essenser i teksten og finne nye menings strukturer ut i fra dette. Kategoriene som kom fram under analysen var følgelig ikke bestemt på forhånd. Følgende hovedkategorier kom fram: Lange perioder med smerter og trøtthet i kroppen som pågikk over år, forsøk på å ignorere kroppslige fenomenene som sykdom, smerte og slitenhet. Stor psykisk og fysisk belastning over tid, opplevelse av tap og sorg knyttet til nære familiemedlemmer. Kvinnene tok hensyn til andre menneskers behov før de tok hensyn til egen kropp. Opplevelser av kroppen som fremmed og rar og som noe annet enn dem selv, manglende identifisering med egen kropp ved uttrykk som ”kroppen min og jeg”.

Noen hovedstrukturer for intervjuet og analysen hadde jeg i utgangspunktet lagt på bakgrunn av den fenomenologisk teorien. Disse strukturene er: levd forhold til egen kropp, levd forhold til tiden og levd forhold til andre mennesker (Van Manen 1997, Schutz og Luckmann 1973).

Resultater og diskusjon

Til tross for at utvalget kun var på 5 personer, opplevde jeg en rask metning i datamaterialet, dvs de samme fenomenene viste seg på nytt og på nytt i intervjuene, i ulike ytre former.

Tidsperspektivet

”Anna” fikk de første plagene allerede på ungdomsskolen forteller:

” Neiii, æ veit itj æ (ler) – var jo stiv i nakke og skuldre og..ondt og...- og dovna fort bort i arman. Ja, æ sjer for mæ at det kom liksom sånn gradvis, men æ tenkt sikkert ikke over det i starten Nei, æ veit itj æ, men det var vel i slutten på ungdomsskolen...åttende – niende.

Kroppslige erfaringer og mening

Anna hadde nettopp mistet moren sin i kreft, og hennes kropp uttrykte smerter. Disse smertene stod for henne som helt uforståelige og uten mening, og de skapte angst hos henne.

Nei, sei det,..æ veit itj ka æ tenkt – oppgitt vart en jo! Æ vart klar..også blir du irritert og ..ja, du kain jo bli nervøs for du veit jo itj ka det e for du har jo ondt og du ”ires” tå ”ka e det for noko?” og det blir itj nå likar så..(ler litt) Ja, det tenkt æ...- itj ka det koin værre, men det blir jo at en ..går og ires når det blir my ondt og en ikke har nån grunn for at det e ondt

Dersom vi ser plagene i lys av Merleau-Ponty sin teori om den fenomenale kroppen kan vi si at smertene i kroppen var sorgen, til tross for at hun selv ikke bevisst koblet dette sammen.

The expression is indistinguishable from the thing expressed..... The Body is a Nexus of living meanings..... (Merleau-Ponty 2005) side 175

Vi kan si at kroppen og sorgen var et, men at hun hadde koblet bevisstheten sin bort fra kroppen i sorg. Hun sier selv;

” Kanskje æ itj prøvd å tenk på det skoil æ te å sæg”

Anna fikk fibromyalgidiagnosen 25 år senere, etter mange runder med ulike stressbelastninger og en gradvis forverring av tilstanden.

Thornquist (1993, side 56) hevder at som mennesker meddeler vi oss med ord og med kroppen og at et menneskes hele historie er bestemmende for kroppslige reaksjoner og måter å bruke kroppen på og for hvordan den enkelte blir syk og håndterer sine plager. Kroppen sier ofte noe som personen ikke kan formidle med ord. Det kan være at Anna ikke fant ordene, men kroppen reagerte.

Dersom sterke erfaringer ikke blir bearbeidet og integrert, vil erfaringene forbli isolert og uintegrert, og kan ligge i kroppen som et uroelement av ikke – viten som skaper angst (Kirkengen 2006 side 60)

Når en ikke tar sorgreaksjonene inn over seg kan de isolerte sanseerfaringene forbli rent kroppslige plager og helseproblemer uten opplevd mening. Den gode refleksjonen som kan forløse erfaringen vil da ikke kunne skje (Kirkengen 2006). Det kan synes som om dette var tilfelle hos Anna.

Det levde forholdet til egen kropp og til andre mennesker

Informantene hadde en holdning til egne kroppslige plager at de skulle stå på uansett sykdom og smerter i kroppen. Vi ser i de følgende eksemplene hvordan plikt og ansvarfølelse får forrang og hvordan disse normene er integrert hos kvinnene og hvilken kroppspraksis dette fører med seg.

Ellen, 28 år fortalte om hvordan hun alltid måtte stille opp på ekstravakter, for de andre hadde jo familie og det hadde ikke hun, så det ble det hun som måtte stille opp når det var sykefravær. Hun forteller:

”Jeg var sliten, jeg var forferdelig sliten, jeg kjente at jeg gikk på tomgang og jeg hadde ikke energi i det hele tatt. Så jeg gikk på helsekostbutikk og kjøpte meg energidrikk som jeg tok. Jeg fikk litt mer energi av det og vi som var der backet hverandre opp for å få skuta til å gå rundt”

Dette pågår helt til hun en dag faller sammen på arbeidet og går ut i en lenger sykemeldingsperiode på 10 måneder som ender opp med fibromyalgidiagnosen. Hun forteller videre om hvordan hun følte det i situasjonen:

”Du føler at du må stille opp for arbeidskollegaene dine og at det ikke bare er dem som skal ta støyten, men at vi skal dele støyten alle sammen, det er i hvert fall slik som jeg.....(pause) slik min moral er”

Turid sier;

”Jeg har alltid gått på arbeid, samme hva slags form jeg var i, på jobb skulle jeg. Jeg husker en gang, da var jeg veldig ung og jeg hadde influensa tenker jeg, jeg hadde i hvert fall feber, da kom svigermora mi ned til meg, og hu tok meg og la meg til sengs, og jeg var jo helt kake vet du. Da var jeg bestemt på at jeg skulle på jobben for jeg måtte på jobben, for det var den derre dagen da vi skulle sende ut varer, så jeg kunne ikke være hjemme jeg. Jeg husker at hu blei så sinna, og jeg bare slokna jeg var jo så sjuk.....

Det var en sånn overansvarsfullhet, altså, det må jo være det, det er jo helt teit da..og så gikk det jo ut over andre hvis jeg var vekk da...”

I tillegg til denne ”overansvarsfullheten” på jobben levde Turid i mange år med to syke foreldre som hun måtte stille opp for som eneste datter, i tillegg til at hun hadde barn og full jobb ved siden av. Da hun fikk vite at moren hadde fått spredning av kreften til skjelettet og at det ikke var mer å gjøre for henne, forteller hun følgende:

”Jeg gikk i en sånn eneste svime. Ja det var litt sånn som å være med i et teaterstykke, sånn atte nå våkner jeg vel snart opp og så... ja det var helt uvirkelig. Du bare gjorde det du måtte. Du måtte bare komme deg gjennom det. Jeg hadde ikke noe valg i det hele tatt da, det var bare meg som kunne ta meg av de to folka(foreldrene). Og egentlig så skulle jeg tatt meg av ungene mine isteden, det var jo det jeg ville, men det rakk jeg ikke...”

Fibromyalgidiagnosen fikk hun en tid etter at begge foreldrene var døde, da livet hennes begynte å ”normalisere” seg igjen.

”Else” 47 år forteller om en vanskelig tid hvor tenåringsbarna hennes var i en vanskelig situasjon.

”Jeg følte meg ganske maktesløs da, jeg følte at jeg gjorde alt mulig for å støtte opp og hjelpe dem og jeg følte at jeg ikke strakk til, jeg var deprimert og helt utslitt, jeg følte at kroppen min ikke ville være med meg, ja også skulle jeg greie jobben min ved siden av og, jeg følte at jeg gikk utenpå meg sjøl enkelte ganger da, ja utenpå kroppen min sånn. Jeg gikk i en sånn transe og det var de daglige tingene jeg skulle gjøre, det som jeg visste at jeg skulle gjøre hver dag, og man skulle jo greie å fungere på jobben.

Jeg følte at jeg var fryktelig sliten i kroppen, jeg var utbrent på en måte da ja.”

I disse eksemplene ser vi at den subjektive dimensjonen ved egen kropp forsvinner fullstendig. Det å hjelpe foreldre, arbeidskolleger/arbeidsgiver og egne barn, synes å stå fram som et imperativ for dem, og de opplever at de ikke har noe valg i situasjonen. De bare gjør det de må gjøre, og dette er så dypt rotfeste at det ikke er gjenstand for refleksjon. For dem synes det ikke å være noen andre mulige handlingsalternativ. Dere intensjonelle objekter, dvs det som bevisstheten automatisk retter seg inn på, synes å være andre mennesker og deres behov for hjelp. Vi kan også se situasjonene som en del av deres livsverden og handlingene som uttrykk for deres habitus.

Både det å ikke gi akt på emosjonelle reaksjoner og ubehagelige kroppslige sansestimuli, eller det å aktivt prøve å undertrykke slik vi ser det hos kvinnene i denne studien, kan være et uttrykk for en fremmedgjøring av kroppen og det kan også bidra til å øke fremmedgjøring fra den egne kroppen dersom det er noe som skjer habituelte og ofte. Resultatet kan bli en splittelse mellom kroppen og selvet, en selvobjektivering (Fredricsen og Roberts 1997).

En mangel på lydhørhet, avstandstaken og kontrollerende holdning ovenfor egen kropp som er beskrevet her, kan ligne på det Martin Buber (1992, 1923) beskriver som et ” jeg – det forhold”. Martin Buber anvender denne måten å se et forhold til andre mennesker på, men her kan vi si at kvinnene hadde et tilsvarende ”jeg – det forhold ” til sin egen kropp.

Trekk som gikk igjen i denne studien og som også kommer fram hos andre forfattere (Lilleaas og Ellingsen 2003, Råheim 2001), var at informantene i stor grad hadde oppmerksomheten sin rettet ut i mot andre mennesker og deres behov, mer enn i mot egen kropp og egne behov. De hadde en sterk andreorientering og vi kan si at deres intensjonelle objekter, dvs det som oppmerksomheten deres automatisk rettet seg mot, var andre mennesker og deres behov, noe de både følte et ansvar for og langt på vei tok ansvar for ofte på bekostning av egne behov.

Motsetning mellom den habituelle og den aktuelle kroppen?

Vi kan sammenligne disse situasjonene med den tidligere beskrevne situasjonen med dyret som sitter fast i saksa men fortsatt rekker ut mot sin verden og prøver å fungere i sin verden, også når dette ikke er mulig. Dette er heller ikke et personlig valg for dyret men en form for ”arts a priori” som Merleau-Ponty skriver (1994), på samme måte som det synes å være et overordnet imperativ for kvinnene å stå på.

Dersom vi skulle sammenligne denne situasjonen med moskitoen som stikker, med kvinnenes situasjon, så kan vi tenke oss at de kjenner moskitoen stikker og den naturlige impulsen i kroppen til å slå etter moskitoen blir av ulike grunner stanset. Det kan være nedfelt i den kulturen de er i eller det stedet de for øyeblikket befinner seg at det ikke passer seg å slå etter moskitoen. Impulsen til å slå blir stanset før den får anledning til å materialisere seg. De må holde ut den ubehagelige kroppslige situasjonen med stikk og kløe uten å kunne gjøre noe med det. Dette vil da være så dypt rotfestet at de ikke vurderer andre handlingsalternativ og det kan bli en kroppslig vane.

I den aktuelle situasjonen kjenner kvinnene smerte i kroppen og de kjenner at kroppen blir stiv og trøtt og utmattet. Den naturlige spontane reaksjonen på trøtthet er å hvile seg, og den naturlige reaksjonen på smerte er å stanse med den aktiviteten som fremkaller smerten. Dette skjer ikke med informantene, de fortsetter tvert i mot med aktiviteten som om ingenting skulle være i veien og forsøker på ulike måter å dempe det kroppslige ubehaget for å klare å fortsette. En slik kroppspraksis bidrar til å bryte den enheten som er i den fenomenale kroppen som Merleau-Ponty beskriver i eksempelet med moskitoen, og det kan også være et uttrykk for at denne enheten ikke er tilstede. Vi kan si at det her har oppstått en konflikt mellom den fenomenale kroppen og kvinnenes habitus og deres integrerte normer. Denne konflikten fører her til at kroppen lider.

Det at de fortsetter sitt virke og sine liv så lenge det går, som ingen ting var i veien kan også være et uttrykk for den fornektelsen av skaden eller lemlestelsen som Merleau-Ponty(1994) beskriver på side 20:

”Det i oss som avviser lemlestelsen eller defekten er et jeg som engasjeret i en bestemt fysisk og mellommenneskelig verden fortsatt rekker ut mot sin verden på tross av defekter eller amputasjoner og som sådan ikke anerkjenner dem ”dujure”. Afvisningen av defekten er blot vrangsidan av vår uadskillelige forbindelse til en verden, den implisitte negation av det der modsetter seg den naturlige bevegelse, der kaster oss ut i våre oppgaver, vore bekymringer, vor situation og våre fortrolige horisonter”

Vi kan også relatere dette forholdet med fornektelsen av defekten til Merleau-Ponty's beskrivelse av dyret i snaren, beskrevet på side 5. Dyret strakte seg ut mot sin verden og kvinnene gjorde det samme i det at de forsøkte å stå på å utføre sine daglige gjøremål og plikter inntil kroppen rett og slett ikke maktet mer. Han skriver at dette ikke var et personlig valg for dyret, og kvinnene i undersøkelsen opplever heller ikke at de hadde noe valg i de situasjonene som refereres til gjennom sitatene i denne artikkelen. Kvinnene synes også å oppleve en type overordnet imperativ, eller arts a priori som Merleau-Ponty refererer til.

Den habituelle kroppen med sine vaner fikk forrang hos kvinnene og det innebar at den aktuelle kroppen med dens behov ble satt til side og ikke tatt hensyn til. Disse dominerende vanene, eller kroppspraksis; var blant annet å gi akt på andre menneskers behov og å hjelpe andre uansett hvordan de selv hadde det i kroppen.

Dersom vi relaterer en slik kroppspraksis til Husserls begrep intensjonelle objekt, så ser vi at kvinnene i denne undersøkelsen i stor grad hadde andre menneskers behov som sine intensjonelle objekt. Impulsen til å gå inn og hjelpe andre mennesker, kolleger, barn, foreldre og arbeidsgiver var sterk og gikk foran det å ta hensyn til egne kroppslige behov. De responderte umiddelbart på andre menneskers behov og det utløste en handlingsimpuls hos

dem, som synes å være automatisk og ureflektert, dvs tatt for gitt og dypt forankret i deres underbevissthet.

Eller som Engelsrud sier det;

smertene ble ikke anerkjent som gyldige erfaringer som man måtte ta hensyn til. Smertene fikk på en måte ikke lov til å finnes (Engelsrud 2002),

Manglende identifikasjon mellom kroppen og selvet

En manglende lyttende dialog med den egne kroppen kjennetegnet forholdet til egen kropp i tiden før fibromyalgidiagnosen hos informantene. Når kroppen ble stiv og smertefull ble den ofte sett på som en motstander og som noe annet enn dem selv, illustrert ved følgende uttalelser:

”jeg ville gjerne, men kroppen min ville ikke være med meg” og

”to år etterpå så kom nummer to(barn nr to) og da hadde jeg de bekkengreiene,(hun hadde veldig stor bekkenløsning, måtte blant annet krabbe i trappa), og selv om ikke jeg så på det som et problem så er det klart at for kroppen så var jo det et problem da”

Denne måten å omtale kroppen sin på, som om kroppen skulle være noe annet enn dem selv, kan indikere at de ikke opplever kroppen som en del av sin identitet, eller sitt selv, det kan være et uttrykk for avstandtaken til egen kropp og for at kroppen blir sett og opplevd som et objekt. Den enheten mellom kroppen og selvet som Merleau-Ponty beskriver som den fenomenale kroppen, synes å være splintret.

En annen måte denne fremmedgjøringen av kroppen uttrykte seg på:

”beina kjentes ut som tømmerstokker med blylodd nederst...” og

”Æ kjent mæ litt pløsig i kroppen og æ følt at æ hadd sånne tømmerstokka i fotan og da synes æ på en måte at hvis æ gikk lange tura så svikta kneet. Æ følt æ var oppblåst inni kroppen men merka det itj utpå men... æ kika på mæ sjøl i speilet men ... æ ha da itj no... det e da itj nå vann i kroppen”

Slike erfaringer kom på et sent stadium i utviklingen fram mot fibromyalgidiagnosen, og vi ser at kroppen her ble opplevd som ekstremt fremmed og ”rar”, og de følte seg ikke hjemme i sine egne kropp.

Forforståelse, kritiske bemerkninger, validering og videre forskning

Min bakgrunn som helsearbeider med erfaring i arbeid med personer som har langvarige muskellidelser og fibromyalgi, og som kvinne og forsker vil ha hatt betydning for de resultatene som kom fram i denne studien, både i problemstilling, teoretisk grunnlag og gjennomføring. Min forforståelse var at kvinner med fibromyalgi var kvinner som tøyde sine egne grenser for langt. Dette hadde jeg sett hos mange av de pasientene jeg hadde hatt kontakt med. Jeg hadde også den oppfatningen at dersom de bare fikk vite hvor skadelig dette var, og lærte å lytte til egen kropp så kunne de hindret utviklingen av fibromyalgi. Denne

forforståelsen kan ha preget resultatene og den ble også delvis bekreftet, men forholdene var mye mer komplekse enn det jeg hadde sett på forhånd. Det dreide seg om svært sterke eksistensielle forhold som jeg ikke hadde forutsett, og en sterk opplevelse av å ikke ha noe valg i de situasjonene hvor de strakk seg for langt. Mine tanker om mulighetene for forebygging av fibromyalgi ble derfor sterkt modifisert i løpet av studien, men dog ikke helt avvist.

Målsettingen med et kvalitativt arbeid er ikke generalisering. Hvorvidt resultatene likevel kan ha betydning for andre vil vise seg i ettertid og det avhenger av hvor resultatene skal (Agdenes i Håvind 2001, Kvåle 1997, Malterud 1993)

Det retrospektive designet setter noen grenser for hva informantene faktisk husker og hva de velger å trekke fram. Flere møter ville kunne fått fram flere minner og det ville antakelig gjort undersøkelsen rikere. I det retrospektive intervjuet får jeg vite hva de sier at de følte og opplevde, men jeg vet ikke eksakt hva som faktisk skjedde eller om de klarer å finne de rette ordene for å beskrive sine opplevelser. Kvinnene kan også ha valgt å ta fram det de tror forskeren er interessert i å høre.

En validering av studien vil kunne gi en pekepinn på i hvor stor grad forskeren har påvirket resultatene, og i hvilken grad informantene har husket riktig i sin gjengivelse av tidligere erfaringer.

Kvåle (1997) peker på tre sentrale tolkningsfellesskap for validering av kvalitative undersøkelser. For å validere den kommunikative validiteten er det Det almenne publikum, Forskningsfellesskapet og De det gjelder. Sistnevnte er her personer med langvarige muskellidelser og fibromyalgi. I tillegg vil jeg nevne alle typer helsearbeidere som møter mennesker med langvarige muskelsmerter i sitt arbeid som en viktig valideringspartner. I hvilken grad resultatene blir gjenkjent av disse personene vil gi en viktig pekepinn for validiteten.

Resultatene fra denne studien er lagt fram og diskutert i ulike fora i Norges Fibromyalgi Forbund og Norske Fysioterapeuters Forbund. Resultatene ble i stor grad gjenkjent og bekreftet av deltakerne.

Verdien av resultatene vil også avhenge av den pragmatiske validiteten (Kvåle 1997) dvs i hvilken grad disse kunnskapene kan føre til endring av adferd hos helsearbeidere og hos mennesker med langvarige muskellidelser og fibromyalgi. Dette gjenstår så langt å se, og er også avhengig av i hvilken grad resultatene blir validert som gyldige og i hvilken grad de blir implementert i helsefaglige utdanninger.

Videre forskning på området kan være å bruke fokusgruppe for å diskutere disse resultatene med personer med fibromyalgi og med helsearbeidere som har erfaring i arbeidet med personer med fibromyalgi og langvarige muskelpager. Videre kan man gjøre kvalitative studier som ligner denne, men med andre forskere og andre informanter og sammenlignende resultatene.

Det kan også foretas surveyundersøkelser for å finne ut om de erfaringene som kom fram her og andre erfaringer er utbredt blant personer med fibromyalgi, eller om de erfaringene som er beskrevet her er spesielle for disse fem kvinner og farget av forskerens forforståelse.

Konklusjon

Den sterke andreorienteringen kvinnene viser, sammen med det å ikke ta hensyn til egen kropp synes å ha vært en uheldig kombinasjon og kan ha bidratt til en overbelastning av kroppen.

Et felles trekk hos kvinnenes gikk ut på å ha oppmerksom heten sin rettet utover mot andre mennesker og deres behov. De tok i stor grad tok ansvar for andre menneskers behov og dette og dette gikk ofte på bekostning av hensyntaken til egen kropp.

Det å ikke lytte til og ta hensyn til egen kropp og dens behov synes å ha blitt en vane hos dem, det kan ha bidratt til å utvikle en fremmedgjøring i forhold til egen kropp. Kroppen blir behandlet som et objekt og dels opplevd som et objekt.

Adferden de viser med å ta ansvar for andres behov synes å være automatisert og ureflektert og som sådan en del av deres livsverden. Derfor ble det også veldig vanskelig for dem å endre denne adferden.

Denne studien er ikke rettet inn mot generalisering av resultatene, men ved å foreta en validering som beskrevet i avsnittet om forforståelse, kritiske bemerkninger og videre forskning, så kan man få en pekepinn på om resultatene kan være av mer allmenn interesse.

Mulige implikasjoner for helsearbeidere, noen refleksjoner

Mange helsearbeidere som møter personer med langvarige muskelplager, har faglige kunnskaper til å hjelpe pasientene til å utvikle en sterkere identifisering med egen kropp, og å hjelpe personen til å lytte til og tolke og reagere adekvat på kroppens signal.

Pasientene presenterer ofte et avgrenset problem når de søker hjelp, som for eksempel vondt i ryggen eller vondt i en skulder (Van Houdenhove og Egle 2004). Det problemet kan ofte være en akutt forverring av en mer langvarig tilstand, og i mange tilfelle bare være ”toppen av isfjellet”. Dette gjør at det kan være vanskelig å se helheten i situasjon.

Belastningslidelser har ofte et grunnlag i komplekse psykososiale forhold, og disse plagene oppstår ikke over natten (Wigers 2002, Øyen Forseth et al. 1999, Eich, Hartmann, Müller og Fisher 2000, Lilleaas og Widerberg 2001, Van Houdenhove og Egle 2004, Svenaeus 2003).

Steihaug og Malterud (2008) har utviklet et program for hvordan helsearbeidere og pasienten sammen kan finne ut mer om pasientens plager. Dette programmet har til hensikt å øke innsikten i hvordan personens egne holdninger, vaner og kroppspraksis blir etablert, utviklet og transformert og dermed kan bidra til å redusere muskelsmerter. Et slikt program kunne antakelig ha vært til nytte for informantene i denne studien, fordi deres egne holdninger, vaner og kroppspraksis synes å ha vært av betydning i utviklingen av fibromyalgi.

Svenaesus (2003) hevder at ethvert medisinsk problem har sin forankring i personens livsverden, og at det er der man må søke forståelse for pasientenes problem. Det er nødvendig å igjen knytte forbindelsen mellom det medisinske fagfeltet og menneskenes livsverden.

En måte å skaffe seg et bilde av pasientens livsverden på, er ved å etterspørre hans hverdag, hans kroppslige vaner og det han tar for gitt i sin hverdag, og ikke minst hvordan han selv opplever de problemene han søker hjelp for. Denne studien viste at kvinnene hadde en rekke kroppslige vaner som det å ikke lytte til kroppen og ta hensyn til smerter og trøtthet, som kan ha bidratt til opprettholdelse og utvikling av de kroppslige plagene.

Ofta er det helt nødvendig med endringer i kroppslige vaner (Lilleaas 2007) for at bedring av kroppslige plager skal kunne skje. Ofta må pasienten ha hjelp utenfra for å bli i stand til å se og til å erkjenne sin kroppspraksis og endre den, fordi den er en del av hans livsverden og som sådan ikke umiddelbart tilgjengelig for bevisst refleksjon.

Litteratur

- Agdenes, A (1999) Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse, i *Kjønn og fortolkende metode; metodiske muligheter i kvalitativ forskning*, side 287 – 321, Gyldendal Akademisk, Oslo
- Bourdieu, P (1977) *Outline of a Theory Of Practice* Cambridge University Press
- Breivik, H Collett, B Ventafridda, V. Cohen, R & Callacher, D (2006) Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life and treatment, *European Journal of Pain* 10(4):287-333
- Buber, M (1993, 1923) *Jeg og Du* Cappelen's Upopulære Skrifter
- Chaitow, L (2003) *Fibromyalgia Syndrome, a practitioner's guide to treatment*. Churchill Livingstone, London.
- Eich, W Hartmann, M Müller, A Fisher, H. (2000) The role of psychosocial factors infibromyalgia syndrome, *Scandinavian Journal of Rheumatology*. Vol 29:30-31
- Ekeli, BV (1999) *Creating images – interplay between life and body in chronic pain: A study of women with fibromyalgia*, Universitetet i Tromsø, Tromsø
- Engelsrud, G (2002) Kroppens gyldighet i kvalitativ forskning. *Nordisk Pedagogikk*. Vol 22:13-24.
- Freeman, M (2010) *Hindsight, the Promise And Peril in Looking Backwards*, Oxford University Press
- Fredrickson, BL & Roberts, T.A. (1997) Objectification theory. Toward Understanding Women's Lived Experiences and Mental Health Risks in *Psychology of Women Quarterly*, 21 (173:206, United States of America
- Giorgi, A (1989): The scientific phenomenological method. *Methods* s. 39:61 Ibid 1997: The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative procedure *Journal of Phenomenological Psychology* vol 28, 235:255
- Husserl, E *Husserlarkivene* 15/433 1931 – 35
- Husserl, E (1988) *Cartesian Meditations*, translated by D. Cairns, Dordrecht: Kluwer (1931)
- Kirkengen, A L (2006) *Hvordan krenkede barn blir syke voksne* Universitetsforlaget
- Kvåle, S (1997) *Det kvalitativ Forskningsintervjuet*, Ad Notam Gyldendal AS
- Lilleaas, AL (1991a) *Før var jeg et arbeidsjern.. kvinner med muskelsmerter i et kjønnsrolleperspektiv*. Institutt for forebyggende medisin, UiO

- Lilleaas, UB (1995) *Fra forskningsobjekt Til handlende subjekt, Forskningsformidling til en gruppe, Kvinner med kroniske muskel-Smerter* Arbeidsnotat 3/95 Senter For kvinneforskning, UiO
- Lilleaas, UB (1995 b) *Når forskjellene blir Synlige – kvinner med kroniske Muskelsmerter i et kjønnsrolle Perspektiv.* Arbeidsnotat 8/95 Senter for kvinneforskning UiO
- Lilleaas, UB & Widerberg, K(2001) *Trøtthetens tid* Pax Forlag Oslo
- Lilleaas, UB & Ellingsen, D(2003) *Kvinnekroppens kår* Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS
- Lilleaas, UB (2007) Masculinities, Sport and Emotions, i: *Men and Masculinities*, 39-53
- Malterud K (1993) Strategies for empowering womens voices in the medical culture *Health Care for women International*, Taylor & Francis, Vol 14, 365 - 373
- Mengshoel, AM & Heggen, K (2003) Recovery from fibromyalgia – previous patients own Experiences *Disability and Rehabilitation* Vol 26, no 1, 46:53
- Merleau-Ponty, M (1994) *Kroppens fenomenologi* Pax Forlag AS Oslo.
- Ibid. (2005) *Phenomenology of Perception* Rutledge Classics, New York.
- Postholm, M B (2010) *Kvalitativ metode, En innføring med fokus på Fenomenologi, etnografi og kasusstudier*, 2. utgave Universitetsforlaget
- Repstad, P (2007) *Mellom nærhet og Distance: kvalitative metoder I samfunnsfag, Universitetsforlaget, Oslo*
- Råheim, M (2001) *Kvinnens kroppserfaringer og livssammenheng. En fenomenologisk – hermeneutisk studie av friske kvinner og kvinner med kroniske muskelsmerter.* Det psykologiske fakultet og Det medisinske fakultet Universitetet i Bergen
- Schutz, A & Luckmann, T (1973) *The Structures of the Life – World* Heinemann - London
- Statens Arbeidsmiljøinstitutt 2007: *Fakta om arbeid og helse, Muskel og skjelettsmerter*
- Steihaug, S Malterud K(2008) Stories About bodies: A narrative study On Self – Understanding and Chronic pain. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 26: 188 - 192
- Svenaesus, F (2003) *Sjukdommens mening, det medisinske møtets fenomenologi og hermeneutikk* Bokforlaget Natur og Kultur, Stockholm
- Thornquist, E (1993) Fra funn til forståelse i *Medisinsk teori: Tanker om sykdom, Tanker om Helse* Red. Anne Luise Kirkengen og Jørgen Jørgensen, Tano.
- Toombs, KS (1992) *The Meaning of Illness, A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*, Kluwer Academic Publishers
- Van Manen, M (1998) *Researching Lived Experience* The Althouse Press
- Van Houdenhove, B & Egle, BT (2004) Fibromyalgia; A stress disorder? *Psychotherapy and Psychosomatics* vol. 73, 267:275
- Wigers, SH (2002) Fibromyalgi – en oppdatering *Tidsskrift for Den Norske lægeforening* 13, 122 – 130
- Zahavi, D(2003) *Husserls Phenomenology* Stanford
- Øien Forseth, K & Husby, G & Gran, JT & Førre, Ø (1999) Fibromyalgia in women with self-reported musculoskeletal pain. A prospective study. *The Journal of Rheumatology* Vol 26, 2458:2467