

ROS som aktør i den sosiale konstruksjonen av en sykdomsdefinisjon.

En case av en diagnoseorganisasjon.

Lise Marie Seierstad Kværne



Masteroppgave
Høsten 2007

Sosiologisk institutt, Universitetet i Bergen

Forord

Denne masteroppgaven har utfordret meg på utallige måter, og det vil være ren løgn å påstå at dette ikke har vært en utrolig krevende og frustrerende prosess. Når det er sagt, har jeg møtt mange interessante mennesker, oppnådd ny personlig innsikt, og ikke minst hatt støttespillere som har gjort dette til en uunnværlig erfaring. Aller først vil jeg rette en stor takk til min veileder, Atle Møen, for den unike måten å kombinere konstruktiv kritikk og faglige innspill, med ros og oppmuntring. Hans genuine interesse, dyktighet og menneskelige fremtoning, har vært av stor betydning for det resultatet jeg fremlegger i dag. Videre må jeg få takke organisasjonen ROS og menneskene som har delt sine personlige erfaringer og synspunkt med meg. Tusen takk for de åpenhjertige samtalene vi hadde. Til slutt vil jeg takke min gode venninne for all hjelp og tid på biblioteket, og ikke minst den ubetingede støtten jeg har fått av min familie og samboer. Jeg setter utrolig stor pris på dere.

Bergen 10. november 2007

Lise Marie Seierstad Kværne

Innholdsfortegnelse

KAPITTEL 1 – INNLEDNING	2
1.1 Tema og problemstilling	2
1.2 Hvem er ROS?	4
1.3 Gangen i oppgaven	6
KAPITTEL 2 – DE FORMELLE OG UFORMELLE SIDENE VED EN DIAGNOSEORGANISASJON	9
DEL 1 – Den formelle siden ved ROS	10
2.1 Aktivitetsformer i en organisasjon	10
2.1.2 Organisasjonenes rolle i samfunnslivet	12
2.2 Hva skiller begrepet funksjonshemming fra en diagnosebetegnelse?	15
2.3 Funksjonshemmedes diagnoseorganisasjoner	17
DEL 2 – Diagnoseorganisasjoner som en sosial bevegelse	20
2.4 Medikaliseringsprosessen	21
2.5 Individualisering, risiko og ekspertkunnskap	24
DEL 3 – Spiseforstyrrelser som en sykdomsdefinisjon	29
2.6 Hvordan kan vi forstå en sykdomsdefinisjon	29
2.6.1 Spiseforstyrrelser i et sosiologisk perspektiv	31
KAPITTEL 3 – METODOLOGISKE BETRAKTNINGER	38
3.1 Valg av undersøkelsesobjekt og utvalg av informanter	39
3.2 Valg av metode	41
3.2.1 Det kvalitative forskningsintervju	42
3.2.2 Utvalg og gjennomføring av intervjuene	43
3.3 Dokumentanalyse	46
3.4 ROS som case av en diagnoseorganisasjon	47
3.5 Analyse og tolkning	49
3.6 Prosjektets troverdighet	50
KAPITTEL 4 – ROS SOM EN DIAGNOSEORGANISASJON	52
DEL 1 – Den formelle siden ved organisasjonen	54
4.1 Hvilken type organisasjon er ROS?	55
4.2 ROS som en organisasjon	60
DEL 2 – Den tosidige samarbeidsrelasjonen	65
4.3 ROS og sykdomsdefinisjonen	66
4.4 ROS som aktør i den sosiale konstruksjonen av en sykdomstilstand	71
DEL 3 – Ønsket om en mer helhetlig forståelse	74
4.5 ROS som en informasjonsvirksomhet	77
4.5.1 En ny form for korporatisme?	84
KAPITTEL 5 – AVSLUTNING	89
LITTERATURLISTE	93
VEDLEGG 1 – INFORMASJONSSKRIV	100
VEDLEGG 2 – INTERVJUGUIDE	101

Kapittel 1 – Innledning

1.1 Tema og problemstilling

I dette prosjektet ønsker jeg å belyse hvordan det økende fokuset på kropp og helse i dagens samfunn har ført til store endringer i organisasjonssamfunnet. I dag er det ikke uvanlig at diagnoser eller sykdomskjennetegn fungerer som grunnlag for organisering, og det har skjedd en markant tilvekst av diagnoseorganisasjoner i Norge fra 1980-tallet og til i dag (Lian 2006, Alm Andreassen 2006, Vik 2007). For å forstå fremveksten av disse spesialiserte organisasjonene, er det nødvendig å se nærmere på en del av den utviklingen som har vært innen helse- og sosialfeltet de siste tretti årene. 1980-tallet representerer et vendepunkt, hvor vi så et særlig sterkere fokus på kropp, helse og sykdom. Organisasjonsutviklingen gjenspeilte fokuset på helsespørsmål, og den medisinske spesialiseringen skapte oppmerksomhet rundt stadig flere sjeldne organiske lidelser. Dette medførte at flere diagnosegrupper organiserte seg, og det ble en økende organisering rundt de mer usynlige eller diffuse gruppene av funksjonshemming, som for eksempel spiseforstyrrelser. Jeg ønsker å undersøke i hvilken grad og hvordan det økende fokuset på helse og sykdom kommer til syne i dannelsen av nye organisasjoner. Videre stiller jeg spørsmålstegn ved hvilke sosiale bevegelser som ligger bak de endringene vi har sett innen organisasjonssamfunnet, samt at jeg argumenterer for at disse endringene må ses i sammenheng med fremveksten av diagnoseorganisasjonene.

For å konkretisere et slikt generelt spørsmål, har jeg valgt å bruke Rådgivning Om Spiseforstyrrelser (ROS) som en case av en diagnoseorganisasjon. Ved å fokusere på teori om diagnoseorganisasjoner, ønsker jeg å undersøke i hvilken grad ROS kan karakteriseres som en diagnoseorganisasjon, og se nærmere på hvilke underliggende sosiale bevegelser den er en del av. Med begrepet diagnoseorganisasjon mener jeg en organisasjon som er knyttet til én spesifikk diagnosekategori, og kjennetegnes ved en gruppe mennesker som kjemper for å diagnostisere sin lidelse (Bury 2005). Jeg finner det rimelig å la organisasjonen ROS belyse dette fokusområdet, siden denne organiseringen skjer på bakgrunn av at medlemmene enten har egenerfaring eller erfaring som pårørende med diagnosen spiseforstyrrelse. Med utgangspunkt i historiene til mennesker som er engasjert i denne organisasjonen og har egne erfaringer med spiseforstyrrelser, er det mulig å få innsikt i hvilke kulturelle kjennetegn som

er vesentlig for dannelsen av diagnoseorganisasjoner og hvordan organisasjonene påvirkes av sykdomsdefinisjonen.

Jeg ønsker helt konkret å analysere diagnoseorganisasjonenes rolle i den sosiale konstruksjonen av en sykdomsdefinisjon innenfor et symbolsk interaksjonistisk rammeverk. Med andre ord søker jeg å forstå den sosiale verden som en forhandlet orden, og se nærmere på hvilke forhandlingsprosesser diagnoseorganisasjoner er en del av. Jeg vil derfor analysere ROS i tråd med følgende problemstilling:

Hvordan kan vi forstå diagnoseorganisasjonenes rolle i en forhandlingsprosess som har til hensikt å gjøre en diffus lidelse tydeligere?

For å kunne besvare en slik problemstilling er det nødvendig å gå tilbake til vendepunktet på 1980-tallet som ble nevnt tidligere, hvor det i en mer teoretisk sammenheng skjedde en mentalitetsforskyvning fra kollektivismen til individualisme. Dette førte til en videre forskyvning i orienteringen rundt risiko; fra kollektiv til individuell risiko (Hallerstedt 2006). I takt med individualiseringen og utviklingen av nye risikobilder (Beck 1992), skjedde det store endringer innen temaet helse og sykdom. Spesielt fremtredende var det økende individuelle ansvaret for egen helse (Møen 2002, Bury 2005, Hallerstedt 2006, Lian 2006, Johannisson 2006, Beck-Gernsheim 2002, Turner 2004, Elvbakken og Solvang 2002).

I tidlige moderne tider hadde ekspertene monopol på kunnskapen, og folk flest var lydige undersåtter til ekspertene. Det har alltid vært en intern skepsis og kritikk i det vitenskapelige samfunnet, men ekspertkunnskapen stod frem overfor samfunnet som ufeilbar og med en absolutt autoritet. I en senere tid har ekspertene og vitenskapen mistet sitt monopol på kunnskapen, som nå er demokratisert og spredd ut blant folket. For å kunne administrere og ha kontroll over egen helse, kreves det at individene har en mer aktiv rolle enn før. Den underdanige respekten som eksisterte tidligere, har derfor blitt erstattet med en mer "aktiv tillit" til ekspertkunnskapen (Møen 2002, Melucci 1996, Giddens 1994:187). Når mennesker blir frigjort fra den tradisjonelle autoriteten, må de skape identiteten, kroppen, helsen og livsstilen på en aktiv måte ved å utnytte ulike former for ekspertkunnskap. Dette fører til at det oppstår en konflikt mellom det at mennesker kan forme sin identitet og kontrollere sin kropp og helse i frihet, og ekspertkunnskapen som etablerer seg som en ytre tvangsmakt som dominerer de frie individene (Melucci 1996, Møen 2002:20).

Informasjonen og kunnskapen som foreligger i det moderne samfunn leder altså på den ene siden til at handlingskapasiteten til individene øker, som igjen gir flere valg og muligheter. På den andre siden betyr det også at individet står ovenfor nye krav og forventninger. Mennesker i tidligere århundrer har selvsagt ønsket å være friske og ha god helse, men livssynet deres var også definert av religion. I det moderne samfunnet har tiltroen til guddommens skjebne blitt mer og mer skjør, noe som gjør at helse blir viktigere for hvert enkelte individ. Kroppen har fått et større fokus hos individet, og i samfunnet. Utviklingen for hvert enkelt menneske får større drivkraft nettopp fordi helsebevissthet og helseomsorg går hånd i hånd med den livssyklusen som forventes i et moderne individualisert samfunn (Beck-Gernsheim 2002:124).

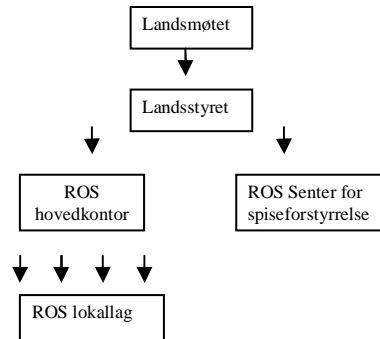
Hvordan stiller ROS seg i forhold til ekspertkunnskapen? Står den i motsetning til den tradisjonelle, rasjonelle kunnskapen, eller ønsker organisasjonen å etablere seg innenfor denne?

1.2 Hvem er ROS?

ROS er en organisasjon for mennesker med spiseforstyrrelser og deres pårørende, og skal fungere som et supplement til det etablerte behandlingsapparatet. Formålet er å gi bedre informasjon og derigjennom øke forståelsen om sykdommen i dagens samfunn, samt forebygge utbredelse av sykdommen. Organisasjonen mener riktig informasjon på et tidlig tidspunkt kan være med på å forebygge at spiseforstyrrelser blir en kronisk lidelse. Videre er det viktig at alle henvendelser behandles uten noen form for stigmatisering, siden spiseforstyrrelser fremdeles forbindes med skam, og mange vegrer seg for å gå videre med problemene sine. Rollen ROS har er å være et sted der de berørte kan finne trygghet til å fortelle om sin situasjon.

Organisasjonen er landsdekkende, med lokallag/fylkeslag fra Tromsø i nord til Sandefjord i sør (se figur 1). Hovedkontoret ligger i Bergen, hvor det per 2006 var en organisasjonssekretær i 80% stilling, og en informasjonsmedarbeider i 30% stilling. På landsbasis har ROS et nett av kontaktpersoner med erfaring fra det å være berørt av spiseforstyrrelser. Det arrangeres tema/kontaktkvelder i lokal- og fylkeslag rundt i landet, hvor man kan høre foredrag om forskjellige emner, samtidig som det er mulighet for å møte andre å dele erfaringer med. I enkelte lokal- og fylkeslag arrangeres det også samtalegrupper. Målsettingen med samtalegruppene er å gi mennesker med spiseforstyrrelser anledning til å

møtes og utveksle erfaringer, gode råd og oppmuntring. Gruppene er også ment å gi den enkelte større innsikt i egen og andres reaksjoner og behov. For å kunne gjøre dette ledes samtalegruppene av fagfolk med erfaring og bakgrunn i å møte mennesker i krise.



Figur 1 Organisasjonskart for ROS

Det finnes to medlemskategorier i ROS: Hovedmedlem/abonnement (kr 200 per år) og institusjonsmedlem (kr 500 per år). Det er svært viktig for en liten organisasjon som ROS å skaffe så mange medlemmer som mulig. Ikke bare for å legitimere organisasjonen som sådan, men medlemsantallet er også knyttet til tildeling av likemannsmidler¹. Per 31.12.2005 hadde ROS 254 betalende medlemmer, og mottok 345 580 kroner i offentlig støtte.

Likemannsarbeidet er i all hovedsak konsentrert om drift av krise/kontakttelefon, drift av samtalegrupper, temakvelder/temamøter i lokallagene, pårønderarbeid, opplysningsarbeid og likemannstreff.

I følge Årsberetningen² hadde ROS et økende antall henvendelser i 2005, noe de mener kan være bakgrunnen for den økende kunnskapen og åpenheten om spiseforstyrrelser i samfunnet. Det etablerte behandlingsapparatet er pålagt å samarbeide med brukerorganisasjonene, og av den grunn har ROS blitt synliggjort gjennom deltakelse i flere ulike nettverk (Nasjonalt klinisk nettverk for spiseforstyrrelser, Norsk selskap for spiseforstyrrelser, Nasjonalt forskningsnettverk innen spiseforstyrrelser og oppbygging av nasjonalt klinisk nettverk for behandling av alvorlige spiseforstyrrelser). I tillegg er ROS representert i planleggingen av forebygging og behandling av spiseforstyrrelser i regi av Sosial- og Helsedepartementet. Foruten dette synliggjøres ROS gjennom annonsering (temakvelder, åpent hus, gruppesamtaler) i dagspresse, utdeling av brosjyremateriell og informasjon om ROS til deltakerne.

¹ Likemannstilskudd er midler som gis over statsbudsjettet til likemannsarbeid (Sosial- og helsedirektoratet).

² Ligger ute på nettsidene deres www.nettros.no.

Informasjonsvirksomheten i ROS er sentral for den rollen organisasjonen har i samfunnet. Formålet deres er å skape en større forståelse og bedre forholdene til mennesker som har en spiseforstyrrelse. Årlig distribuerer organisasjonen ca 10 000 foldere, samt en rekke hefter om spiseforstyrrelser. I Årsberetningen for 2005 kan vi lese at på grunn av det mangelfulle behandlingstilbudet, utvikler spiseforstyrrelsen seg ofte til en kronisk tilstand, med tap av arbeidsevne som følge. Ut fra dette arbeider ROS for å informere saksbehandlere i trygde- og sosialetaten om hvilke konsekvenser en spiseforstyrrelse kan ha for dem som er berørt av dette. Mye av arbeidet som foregår i organisasjonen er utadrettet, mot det offentlige helsevesen, og gjøres hovedsakelig gjennom informasjons- og kunnskapsarbeid. Det foreligger derfor en nær samarbeidsrelasjon mellom ROS og det offentlige helsevesen. Det ene aspektet ved dette samarbeidet er selve sykdomsdefinisjonen og den spesifikke forhandlingsprosessen som har til hensikt å tydeliggjøre en diffus lidelse. Det andre aspektet er den konkrete måten denne forhandlingsprosessen utarter seg på, nemlig gjennom informasjonsvirksomheten. I dette prosjektet vil jeg forsøke å utdype dette videre.

1.3 Gangen i oppgaven

Til sammen består denne oppgaven av fem kapitler. Kapittel 2 består av tre deler, hvor jeg presenterer prosjektets teoretiske rammeverk. I den første delen setter jeg organisering rundt funksjonshemning i en historisk sammenheng. Grunnlaget jeg har for å fokusere på funksjonshemning er for det første at ROS er medlem av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), og for det andre kan ulike perioder av en spiseforstyrrelse utvikle seg til en type funksjonshemning. I den forbindelse er det også grunn til å snakke om sosial funksjonshemning. Videre presenteres to organisasjonstypologier (Drejer 1994, Wollebæk og Selle 2002) som jeg ønsker å bruke som grunnlag for å undersøke den formelle siden ved ROS som organisasjon. I den andre delen drøfter jeg de underliggende sosiale bevegelsene jeg mener ligger bak fremveksten av de såkalte diagnoseorganisasjonene. For å gjøre dette tar jeg utgangspunkt i en rekke teoretikere, som på hver sin måte påpeker utviklingen som har skjedd innen begrepene helse, sykdom og kropp, og hvordan dette utkrystalliserer seg i dagens samfunn. Én av de viktigste tendensene er utvidelsen av medisinens ansvarsområde, og at vi er preget av en helt ny tematikk knyttet til identitet, helse og sykdom. Ved å studere dette nærmere blir det mulig å ikke bare se hvilken type organisasjon ROS er, men også hva som ligger bak en slik type organisering. Den tredje delen omhandler selve sykdomsdefinisjonen,

og måten spiseforstyrrelser defineres ut fra et sosiologisk perspektiv. Deretter vil jeg knytte en slik forståelse av sykdommen mot mer underliggende tendenser i det moderne samfunn.

I kapittel 3 vil jeg gi en presentasjon av prosjektets analytiske tilnærming og den metodiske teknikken. Her diskuteres valg av undersøkelsesobjekt og utvalg av informanter, og hvordan og på hvilken måte kontakten med disse ble etablert og opprettholdt. Videre gjøres det rede for hvilken metodetekk som er brukt for å få innsikt i de nevnte problemstillingene, og hvorfor jeg mener dette er hensiktsmessig. Intervjuene er utført fra en kvalitativ orientert forskningstradisjon, hvor jeg har tatt utgangspunkt i en tematisert intervju samtale. Som et supplement til intervjuene har jeg utført en viss grad av dokumentanalyse, hvor jeg tar utgangspunkt i det budskapet som fremstilles, og hvordan dette stemmer overens med organisasjonen som helhet. Fremstillingen av oppsamlet empiri og analyse er beskrevet på bakgrunn av å forstå meningssammenhengen i det kvalitative materialet.

Kapittel 4 består av en fremstilling samt analyse av det empiriske datamaterialet. Her presenteres empirien fortløpende, med analytiske vurderinger underveis. Kapittelet består av tre deler, organisert etter de tre mest sentrale poengene i analysen. På samme måte som i det teoretiske kapittelet, diskuterer jeg først den formelle siden ved ROS, og ser i hvilken grad en slik organisasjon kan plasseres i en av organisasjonstypologiene presentert tidligere i oppgaven, samt et eventuelt behov for å lage en alternativ utgave av en slik modell. Den andre og tredje delen inneholder en presentasjon og en diskusjon av funn i henhold til de underliggende sosiale bevegelsene. Her fokuserer jeg spesielt på rollen ROS har i samfunnet, og den tvetydige samarbeidsrelasjonen organisasjonen har til det offentlige behandlingsapparatet og den medisinske ekspertisen. I den andre delen argumenterer jeg for at rollen ROS har som aktør i den sosiale konstruksjonen av en diffus sykdomstilstand, har ført til at organisasjonen har fått et ambivalent forhold til sykdomsdefinisjonen. Samtidig som organisasjonen tar avstand fra sykeliggjøringen av mennesker med spiseforstyrrelser, fokuserer den på fysiske sykdomskjennetegn for å få større gjennomslag i det offentlige helsevesen. ROS inngår derfor i en type forhandlingsprosess som har til hensikt å gjøre en diffus lidelse tydeligere. Her legger jeg spesielt vekt på Turner (2004) og hans diskusjon om sosial konstruksjonisme. Det andre aspektet ved samarbeidsrelasjonen, som jeg ønsker å fremheve i den tredje delen, er måten ROS fungerer som en informasjonsvirksomhet, noe som i en mer teoretisk sammenheng handler om den økende egenkontrollen og selvadministreringen av helse i dagens samfunn (Melucci 1996). Samtidig som informasjon

og kunnskap virker som et redskap for egenkontroll, hvor individene fungerer som sentrale handlingenheter for økt autonomi, kan utfallet også bli økt kontroll, integrasjon og regulering av de individuelle handlingene. Avslutningsvis vil jeg diskutere hvorvidt diagnoseorganisasjoner kan sies å representere en ny form for korporatisme i og med det økende fokuset på informasjon og kunnskap i dagens samfunn.

Kapittel 2 – De formelle og uformelle sidene ved en diagnoseorganisasjon

I dette kapitlet ønsker jeg å se Rådgivning Om Spiseforstyrrelser (ROS) i sammenheng med den sterke fremveksten av diagnoseorganisasjoner. Dette kapitlet er tredelt, med den hensikt å skape en ryddig forståelse av grunnmuren i prosjektet. Den første delen tar for seg det organisatoriske aspektet ved ROS, hvor hovedpoenget er å presentere det helt grunnleggende som ligger bak min forståelse av diagnoseorganisasjoner. Jeg har valgt å ta utgangspunkt i to organisasjonsmodeller, for på den måten å gi større innsikt i hvilken type organisasjon ROS er, og hvordan diagnoseorganisasjoner kan plasseres i et organisasjonsliv som har gjennomgått store forandringer. Mens Drejer (1994) bygger sin modell rundt begreper som interesser og identitet, har Wollebæk og Selle (2002) utviklet en typologi over organisasjonenes eksterne relasjoner. Jeg mener flere av de empiriske undersøkelsene på organisasjonsendring i Norge ikke fanger opp de betydelige endringene vi har sett innen helse- og sosialsektoren de siste årene. Ved å ta utgangspunkt i de mer formelle sidene ved de ulike organisasjonstypene, får jeg mulighet til å se hvorvidt disse modellene fanger opp den utviklingen denne studien fokuserer på, og i hvilken grad det er modifieringsbehov.

Videre er det viktig å se organisasjonsutviklingen i Norge i en mer historisk sammenheng. Denne utviklingen er imidlertid vanskelig å beskrive uten å komme nærmere inn på begrepet funksjonshemning, siden de aller første diagnoseorganisasjonene kan karakteriseres eller forbindes med organisasjoner for ulike typer funksjonshemning. For meg er det viktig å se historien bak slike organisasjoner, selv om det ikke direkte kan knyttes til diagnoseorganisasjonene slik vi kjenner dem i dag. At ROS er medlem av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), gjør det videre nødvendig å diskutere hvorvidt spiseforstyrrelser kan ses på som en type funksjonshemning. Foruten det historiske perspektivet, ønsker jeg også å tydeliggjøre og sammenligne dette begrepet med et annet; nemlig diagnosebegrepet.

Den andre delen av dette kapitlet består i all hovedsak av en drøfting vedrørende hvilke sosiale bevegelser som ligger bak fremveksten av slike diagnoseorganisasjoner, noe jeg vil forsøke å knytte mer spesifikt til organisasjonen ROS. Samfunnet vårt har endret seg grunnleggende siden etterkrigstiden, både når det gjelder tenkemåte og organisering, hvor det økende fokuset på mennesket, natur og sykdom er én av de mest sentrale endringene. Tradisjonelle tanker om kropp har blitt erstattet med at kroppen er et grenseløst prosjekt, og vi

er preget av en helt ny tematikk knyttet til identitet, helse, sykdom, kultur og miljø. Dette kommer eksempelvis til uttrykk gjennom et stigende antall kosmetiske inngrep, trening og diett, og ulike kostholdsregimer. Medisinens ansvarsområde har ekspandert dramatisk, et ansvarsområde som gjelder både kunnskaper og arbeidsoppgaver, inkludert retten til å definere hva som regnes som en sykdom. Begrepene helse og sykdom er følgelig utvidet til å omfatte et bredere spekter av menneskers liv. Det er dette som betegnes ”medikalisering” (Lian 2006, Nettleton 2006, Beck-Gernsheim 2002, Conrad 1992, Elvbakken og Solvang 2002).

Fremveksten av diagnoseorganisasjoner må ses i sammenheng med denne medikaliseringsprosessen, samt den økende fokuseringen på kropp og helse i den vestlige verden. Demokrati- og Maktutredningen mente denne utviklingen bar preg av en tilvekst av organisasjoner knyttet til de mer diffuse og usynlige ”handikappede”. Selle og Øymyr (1995:264) kjennetegner dem som spesialiserte organisasjoner rettet mot en sterkt avgrenset målgruppe, samtidig som de er interesseorganisasjoner som søker politisk legitimitet og gjennomslagskraft. De sier videre at disse organisasjonene ofte er svært aktive og trolig også sterkt sosialiserende.

I den tredje delen ønsker jeg å gi en forståelse av spiseforstyrrelser som en sykdom ved å benytte meg av Turners (2004) skille mellom den rasjonelle, biologiske medisinen og sosialmedisinen. Videre gir jeg en innføring i den sosiologiske forståelsen av spiseforstyrrelser som en sykdom. Her vil jeg forsøke å knytte tendenser i det moderne samfunnet til sentrale elementer i en slik lidelse, og ikke minst fremheve hva som ligger i en sykdomsdefinisjon. Hvordan kan vi se spiseforstyrrelser i forhold til individualiseringsprosessen, og det økende fokuset på helse og kropp?

La oss begynne med den formelle siden.

DEL 1 – Den formelle siden ved ROS

2.1 Aktivitetsformer i en organisasjon

Den første modellen jeg ønsker å presentere, utviklet av Drejer (1994), tar utgangspunkt i de ulike aktivitetsformene vi finner innen en organisasjon, og skiller mellom

veldedighetsorganisasjoner, selvhjelpsorganisasjoner, pressgrupper og interesseorganisasjoner (se figur 2).

		Aktivitetsformer	
		Internt retta form av hjelp	Eksternt retta form av krav
Mål-gruppe	Andre	veldedige organisasjoner	pressgrupper
	Kvarandre	sjølvhjelpsgrupper service-organisasjoner	interesse-organisasjoner

Figur 2 "Ulike aktivitetsformer i frivillige organisasjoner" (Drejer 1994:19)

Handlemåtene til en *veldedighetsorganisasjon* er forankret i en veldedig innstilling i henhold til andres behov. Derfor appellerer disse organisasjonene til at enkeltmennesket skal vise nestekjærlighet og omsorg for svakerestilte mennesker i samfunnet, og har som målsetting å yte direkte individuell hjelp til en utvalgt gruppe av hjelpetrequende (Grindheim 1986, Ravneberg 1992). Organisasjoner som driver veldedighetsarbeid er ikke tilskuddsberettiget, men kan imidlertid søke staten om tilskudd og midler. Veldedighetsorganisasjoner er derfor i stor grad basert på frivillig innsats.

Selvhjelpsorganisasjoner er kjennetegnet ved at de er drevet av de hjelpetrequende selv, og har historisk sett vært sentralt for mange frivillige organisasjoner. Målsettingen ved denne type organisering er blant annet at deltagerne kan hjelpe hverandre med evnen til selvhjelp, og av den grunn får disse organisasjonene også en sosial og terapeutisk funksjon som møteplass for mennesker som er i samme situasjon (Drejer 1994). Den selvhjelpsorienterte profilen på aktivitetene i disse organisasjonene er med på å understreke ressursene til deltakergruppen (Ravneberg 1992), og som Froestad og Jensen (1983) fremhever, kan selvhjelpsarbeid derfor virke truende på det profesjonelle hjelpeapparatet.

Pressgrupper kjennetegnes i følge Drejer (1994) ved at de stiller krav overfor samfunnet på vegne av andre. En generell karakteristikk er at gruppene mener det er samfunnet som må endre seg, og ikke enkeltmennesket. Pressgrupper kan altså ses i forhold til sosiale bevegelser, som er en sammenslutning av mennesker som søker å påvirke den strukturelle eller kulturelle samfunnsutviklingen for å få til eller for å hindre forandringer (Schiefløe 2003:433).

En *interesseorganisasjon* kan sies å være en organisasjon som arbeider for sine medlemmers interesser, hvor det knytter seg spesielt stor interesse til *organisering* som redskap for å artikulere interesser (Froestad og Jensen 1983:2). Den viktigste målsetningen til interesseorganisasjonene er å formulere felles krav på vegne av en gruppe, for så å rette disse mot samfunnet og de politiske styresmaktene (Drejer 1994). De er brukerstyrte i den forstand at de er drevet av gruppen selv, i motsetning til pressgruppene som stiller krav på vegne av andre (Froestad 1989). Aktivitetene i interesseorganisasjoner er for det meste rettet mot institusjoner og grupper i omgivelsene. Drejers argument er at kravformulering og interessehevding har blitt de dominerende funksjonene til de funksjonshemmede organisasjoner (Drejer 1994:20). Følgelig ser hun organiseringen av de ulike gruppene funksjonshemmede både som en form for ressursmobilisering og identitetsforming.

2.1.2 Organisasjonenes rolle i samfunnslivet

Når Wollebæk og Selle (2002) sier det foregår et samspill mellom organisasjonsendring og samfunnsendring, mener de at relasjonen mellom dem går to veier: Det som skjer på organisasjonsnivået påvirker samfunnet rundt, delvis ved at organisasjonssamfunnet endrer karakter når nye generasjoner av organisasjoner og individ erstatter gamle. De mener dette er spesielt synlig i Norge, hvor organisasjonene har stått svært sterkt både numerisk, sosialt og politisk (Wollebæk og Selle 2002:43). Wollebæk og Selle (2002) utviklet en modell med fire idealtypiske organisasjonsformer for å vurdere konsekvensene som organisasjonsendringer har på rollen til de frivillige organisasjonene (se Tabell 1, neste side). Ved å se på rollene de ulike organisasjonene har i sivilsamfunnet, fremhever denne modellen i hvilken grad disse konsekvensene er bra eller dårlig for demokratiet og for sosial integrasjon.

Når Wollebæk og Selle (2002) snakker om sivilsamfunnet som en sosial møteplass (1), trekker de inn den nye litteraturen om sosial kapital. Disse teoriene legger sterkere vekt på den indirekte og interne funksjonen organisasjonene har i demokratiet. Putnam (referert i Wollebæk og Selle 2002:47) ser demokrati primært som noe skapt nedenfra og opp, gjennom sosialisering og lokal deltakelse. En slik sosialisering mener Wollebæk og Selle (2002) finner særlig sted i de frivillige organisasjonene. Organisasjonssamfunnets viktigste rolle blir å skape en arena for aktivitet og sosiale møteplasser, der en kan lære å stole på andre, bygge sosiale nettverk og kompetanse, og interesse for samfunnsspørsmål. Sosial kapital kan være et objektivt mål på graden av sosial integrasjon eller sosial solidaritet i et hvilket som helst

samfunn, og handler kort fortalt om relasjoner mellom individer (Turner 2004). Disse upolitiske foreningene som Wollebæk og Selle (2002) kaller *serviceorganisasjoner* er, i følge dem, organisasjoner som eksisterer primært for å skaffe en tjeneste til medlemmene, og som dermed er medlemsrettet og konsensusorienterte.

	Medlemsretta	Samfunnsretta
Konfliktorientert	(2) <i>Interesseorganisasjon</i> Sivilsamfunnet som interessekamp (pluralisme, korporatisme)	(4) <i>Folkerørsle</i> Sivilsamfunnet som politisk sfære (folkerørsletradisjonen)
Konsensusorientert	(1) <i>Serviceorganisasjon</i> Sivilsamfunnet som sosial møteplass (sosial kapital)	(3) <i>Kommunitær organisasjon</i> Sivilsamfunnet som sosial integrasjon (kommunitarismen)

Tabell 1 - Typologi over organisasjonenes eksterne relasjoner (Wollebæk og Selle 2002:45).

I diskusjonen om sivilsamfunnet som en interessekamp (2), introduserer Wollebæk og Selle (2002) begrepene pluralisme og korporatisme. Organisasjonenes rolle i pluralismen, som er medlemsrettet og konfliktorientert, er å formidle egeninteressene til individene inn mot den politiske arenaen. Pluralismen legger ikke bare vekt på den eksterne demokratiske rollen til organisasjonene, men forutsetter også at interesseorganisasjoner må fungere demokratisk internt for å være representative for medlemmenes interesser (Wollebæk og Selle 2002). Schmitter mener dette står i motsetning til korporatismen, som i større grad åpner for at organisasjoner med sentralisert lederskap og passive medlemmer likevel kan representere medlemmenes interesser på en tilfredsstillende måte (Wollebæk og Selle 2002:49). I følge Wollebæk og Selle (2002) peker både pluralismen og korporatismen, på tross av store ulikheter, mot *interesseorganisasjonen* som den idealtypiske organisasjonsformen som er mest verdifull i et demokrati.

Kommunitarismen har fokus på samfunnsrettet organisering, og er en reaksjon på perspektiv som setter nyttemaksimering og egeninteresse i sentrum i forståelsen av menneskelig handling (Lorentzen 1998). De individuelle handlingene kan ikke ses i isolasjon fra tilhørigheten til sosiale fellesskap. Samfunnssynet er derfor langt mer kollektivistisk enn de to perspektivene som allerede er nevnt, og det er styrken til de lokale, identitetsskapende og samfunnsrettede organisasjonene som er mest avgjørende for helsetilstanden i sivilsamfunnet. Sivilsamfunnet

anses her som et "community" (3), hvor organisasjonene er konsensusorienterte og samfunnsrettede, og omtales som *kommunitære organisasjoner* (Wollebæk og Selle 2002).

Wollebæk og Selle (2002) ser det sivile samfunnet primært som en politisk sfære og ikke som et sosialt strukturingsprinsipp. Dette medfører at de knytter folkebevegelsene og sivilsamfunnet til den politiske sfære (4). Denne politiske forståelsen gjør sivilsamfunnet til noe annet og noe mer enn et "community", og fungerer som et uttrykk for en individuell ansvarsfølelse i den lokale hverdagen. Det norske organisasjonssamfunnet har vært dominert av organisasjoner som er konfliktorienterte, det vil si at de har vært politiske i karakter og utfordret det bestående. Det viktigste, i følge Wollebæk og Selle (2002), er at de har vært organisert på en slik måte at de har bundet sammen lokaliteter og folk med interesser på tvers av disse, gitt mulighet for innvirkning fra lokalt til nasjonalt nivå og skapt kryssende lojalitet slik at konflikt på ett nivå betydde integrasjon på et annet. Mer generelt mener de at organisasjonssamfunnet har gått fra å være konfliktorientert og samfunnsrettet, til å bli konsensusorientert og medlemsrettet (Wollebæk og Selle 2002, Østerud m.fl. 2003).

Det er flere likheter mellom de to modellene jeg har presentert. Inndelingene og dimensjonene som benyttes, er på mange måter grunnlagt på like antagelser. Drejer (1994) typologiserer imidlertid ulike aktivitetsformer på bakgrunn av hvilken målgruppe aktivitetene retter seg mot, mens Wollebæk og Selle (2002) baserer sin studie på en typologi over organisasjonenes eksterne relasjoner.

De fire kategoriene i Drejers (1994) typologi representerer ulike aktivitetsformer, alt etter hvilken målgruppe aktivitetene retter seg mot. Kategoriene er altså ment som analytiske skillelinjer mellom ulike former for frivillig organisering, og de er ikke gjensidig utelukkende. I følge Drejer (1994) er det ikke uvanlig at én organisasjon kan ha trekk fra flere av disse organisasjonsformene på samme tid. I henhold til modellens fire dimensjoner, kan diagnoseorganisasjoner karakteriseres som både pressgrupper, selvhjelpsgrupper og interesseorganisasjoner. Selv om kategoriene ikke er gjensidig utelukkende, mangler det en dimensjon som fanger opp den omfattende fremveksten av slike organisasjoner. Modellen til Wollebæk og Selle (2002) er et nyere bidrag, men i likhet med Drejer (1994) fanger den ikke opp de seneste utviklingstrekkene som jeg vektlegger i denne studien. Begge modellene mangler en dimensjon som beskriver den kraftige ekspanderingen av organisasjoner som faller inn under den mer generelle utviklingen innen helse, kropp og kultur.

Å lage en gjensidig utelukkende typologi over organisasjonssamfunnet kan synes å være en umulighet siden organisasjoner kan ha flere ulike trekk, samtidig som det er vanskelig å gi et helhetlig bilde. Jeg mener likevel at endringene innen kropp og helse er av en så stor betydning at det er helt nødvendig å inkorporere dette i en organisasjonstypologi. I denne oppgaven vil jeg benytte de ovennevnte modellene som grunnlag for å undersøke nærmere hvilken type organisasjon ROS er, og ikke minst se detaljert på den utviklingen den er en del av. ROS sier selv at organisasjonen er basert på frivillig innsats, samtidig som de omtaler seg selv som en interesseorganisasjon. I tillegg er likemannsarbeid eller selvhjelp et grunnleggende prinsipp for organisasjonen. For å komme nærmere en forståelse av hvor diagnoseorganisasjoner kan plasseres i en organisasjonstypologi, er det nødvendig å beskrive den utviklingen vi har sett innen organisasjonsetablering i Norge. En utvikling som i stor grad omhandler organisasjoner for ulike typer funksjonshemning. For å skape en ryddig forståelse ønsker jeg aller først å forklare hva som ligger i begrepene funksjonshemning og diagnose.

2.2 Hva skiller begrepet funksjonshemning fra en diagnosebetegnelse?

Å avgrense en gruppe mennesker fra andre vil alltid være problematisk. Hvem tilhører gruppen og hvem gjør det ikke? Hvem bestemmer om en person skal tilhøre gruppen eller ikke, og hvilke fordeler og ulemper er knyttet til det å tilhøre gruppen? Med andre ord, hvor trekkes grensen for tilhørighet til gruppen, og av hvem trekkes denne grensen? Mennesker med funksjonsnedsettelse er et eksempel på en slik gruppe av mennesker der grensene for hvem som tilhører gruppen kan være svært utydelige (Grue 2006).

Tradisjonelt har forskning om funksjonshemning vært dominert av medisinerne og pedagoger, og hatt en klinisk orientering. Den kliniske forskningen har primært studert funksjonshemning som en individuell egenskap og søkt å finne frem til tiltak som kan gjøre det lettere for mennesker å leve med denne egenskapen. Denne retningen fokuserer på det funksjonshemmede individet og kjennetegnes av en uttalt praktisk og rehabiliterende kunnskapsinteresse (Froestad m.fl. 2006). Når samfunnsvitenskapen etter hvert engasjerte seg innenfor forskningen om funksjonshemning, ble de tradisjonelle medisinske og pedagogiske perspektivene utfordret. Forskningen beveget seg dermed fra velfunderte realistiske posisjoner mot narrasjon og konstruksjon som understreket funksjonshemning som noe opplevd og skapt, individuelt og kollektivt (Froestad m.fl. 2006:17). Funksjonshemningen ses følgelig som noe relativt, det eksisterer ikke som en gitt personlig egenskap.

Begrepet funksjonshemning er altså ikke entydig, og hva som menes med å være funksjonshemmet, og hvem som er funksjonshemmet, vil alltid være avhengig av den konteksten man bruker begrepet innenfor. Spiseforstyrrelser som en type funksjonshemning er sammensatt av en objektiv og en mer subjektiv dimensjon. Det er selvsagt mulig å sette en (objektiv) grense og si at for å komme i gruppen ”mennesker med spiseforstyrrelser” så må man ha bestemte verdier på gitte parametere, og dersom man ikke har disse verdiene faller en utenfor gruppen. På den andre siden vil den individuelle opplevelsen av å ha en spiseforstyrrelse være avhengig av en rekke forhold som alder, interesser, yrkesaktivitet osv. Ikke minst vil betydningen av å ha en spiseforstyrrelse eller nedsatt bevegelsesevne, være avhengig av de fysiske eller sosiale rammer individet lever sitt liv innenfor. Helt til slutt er det verdt å legge merke til hvordan den spiseforstyrrede selv ser på å bli karakterisert som funksjonshemmet, eventuelt at de har en funksjonshemning i mer eller mindre grad.

Hva er så forskjellen på en funksjonshemning og en diagnose? Ordet diagnose kommer fra det greske ”diagnosis”, som betyr spesiell kunnskap, bedømming. Et leksikon definerer gjerne diagnose som en avgrensning og beskrivelse av en viss sykdomstilstand. Begrepet klinger av noe eksakt, hvor en mengde symptomer og tegn forvandles til noe konkret og avgrenset. Johannisson (2006:29) beskriver en sykdom som en hendelse i den enkelte kropp og et spesielt repertoar av språklige konstruksjoner – diagnoser – som svarer mot medisinenes posisjon og kunnskapsnivå ved et gitt tidspunkt. Sykdom er en individuell identitet og en sosial rolle, og er det strukturerende element i en rekke relasjoner, eksempelvis mellom lege og pasient. Spørsmålet er i følge Johannisson (2006) hvilke komponenter som er sentrale i den diagnostiske prosessen. Både medisinske diagnoser og selve sykdomserfaringer speiler samtidens sosiale og kulturelle koder, likesom verdier, normer og risikobilder, menneskesyn, klasse- og kjønnsstrukturer. Det som medisinen forklarer i diagnostiske termer, oppleves i flere dimensjoner av den som er syk. Johannisson (2006) mener dette er et dynamisk samspill med flere aktører: leger navngir sykdommen, pasientene bærer den, forsikringssystemet bekrefter den, media iscenesetter den, legemiddelindustrien profiterer på den og alle de prestasjonene som gir den mening. Disse prestasjonene tilhører diagnosens epidemiologi og påvirker dens spredning, men inngår sjelden i det kliniske blikket (Johannisson 2006:40).

Mens en diagnose går direkte inn i sykdomsbildet og sykdomsdiagnosen, kan vi si at en funksjonshemning innebærer håndfaste og synlige funksjonsendringer. Mennesker kan ha noenlunde like funksjonshemninger, samtidig som de kan ha ulike diagnoser. Hvordan stiller

ROS seg i forhold til medlemskapet i en organisasjon som er basert på funksjonshemning (FFO)? Kan spiseforstyrrelser betegnes som en type funksjonshemning, eller vil den kun inngå i et diagnosebilde?

For å forstå organiseringen rundt ulike diagnoser og funksjonshemning er det aller først nødvendig å se denne utviklingen i en historisk sammenheng.

2.3 Funksjonshemmedes diagnoseorganisasjoner

Mennesker med funksjonsnedsettelse begynte å organisere seg mot slutten av 1800-tallet. Drejer (1994) mener utviklingen innen organisasjonsetablering kom i bølger, slik at visse perioder hadde sterk tilvekst av nye organisasjoner, mens andre perioder var preget av svært få eller ingen nyetableringer. I dette avsnittet ønsker jeg å argumentere for at denne utviklingen best kan beskrives som fire bølger, i motsetning til Drejers (1994) tre bølger.

Den første bølgen som Drejer (1994) beskriver, omhandler i stor grad interesseorganisering og startet ikke før slutten av 1800-tallet. I denne tidsperioden tok den norske handikappbevegelsen form når gruppene med synlig funksjonshemning i form av sansetap eller sterke bevegelsesvansker begynte å organisere seg (Froestad 1989). De døve organiserte seg først, og "De døvstummes forening i Christiania" (heter Oslo Døveforening i dag) ble stiftet i 1878. "Foreningen for Blinde" ble stiftet på frivillig basis i 1858, men det var først i 1908 at interesseorganisasjonen "Norges Blindeforbund" ble stiftet.

På begynnelsen av 1900-tallet ble blant annet nasjonalforeningen for tuberkulose opprettet, noe Wollebæk og Selle (2002) hevder var uttrykk for en ny generasjon landsomfattende organisasjoner, knyttet til nasjonale, allmennyttige formål, som sosialt og humanitært arbeid. Videre på 1940-tallet var det frivillige organisasjonslivet tungt dominert av kristelig arbeid, det var verdiorientert og ensformig (Wollebæk og Selle 2002). Tuberkulose er en medisinsk diagnose som kan føre til visse typer funksjonshemning, noe som gjør at vi kan betrakte dette som en av de aller første diagnoseorganisasjonene i Norge. På tross av etableringen av nasjonalforeningen i 1910, startet ikke vaksinasjon og antibiotikabehandling av tuberkulose før 1940-årene i Norge. Det var trolig større behandlingsmuligheter som gjorde at perioden fra 1940 til 1960 var preget av organisasjonsetableringer rundt andre store folkesykdommer som astma- og allergi, polio og revmatisme. Drejer (1994) karakteriserer perioden fra 1940-

1960 som den andre bølgen i organisasjonsutviklingen i Norge, og nevner ikke perioden fra ca 1900-1940. Det kan argumenteres for at denne perioden representerer en liten bølge, i den grad vi kan snakke om små og store bølger innenfor den nevnte utviklingen. I denne sammenheng velger jeg imidlertid å holde meg til de vesentlige endringene, og benevner derfor tidsperioden 1900-1960 for *den andre bølgen*.

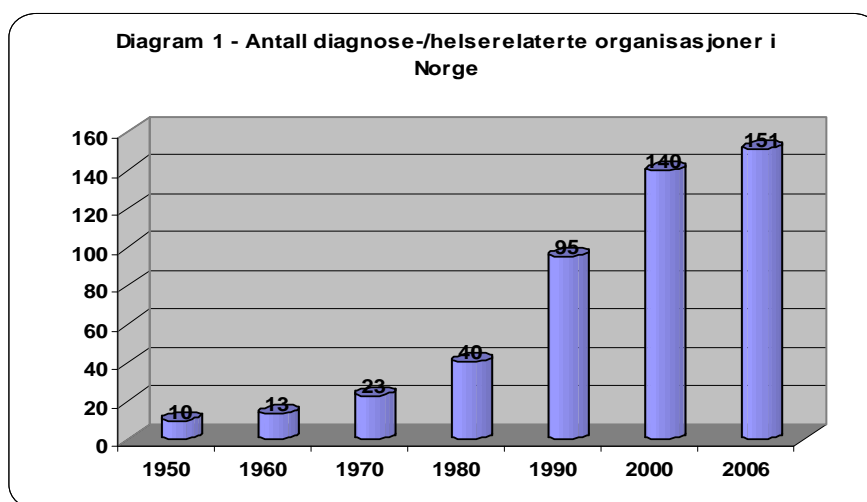
I 1960-årene så vi en overgang i organisasjonssamfunnet, både økonomisk og ideologisk. Disse endringene innebar en sterk økning i organiseringen rundt individuelle, avideologiserte og fritidsorienterte formål (Wollebæk og Selle 2002). 1960- og 1970-årene var preget av en økende organisering rundt mindre grupper av funksjonshemmede (Drejer 1994). "Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede" ble stiftet i 1967, og var en organisasjon for psykisk utviklingshemmede og deres pårørende. Wollebæk og Selle (2002:67) hevder 1960-årene markerte begynnelsen på det de kaller "moderniseringen av organisasjonssamfunnet", og at årene som fulgte viste en økende tendens til spesialisering og egenorganisering. Froestad og Jensen (1983:2) mener veksten som foregikk på 1960- og 1970-tallet må ses i sammenheng med både den generelle utviklingen av det politiske system, og med velferdsstatens legitimering av den enkeltes rettigheter. Dette kan på mange måter virke som startgropen for den utviklingen som senere eksploderte på 1980-tallet. Denne tendensen er så betydningsfull at jeg mener det bør betegnes som *den tredje bølgen*.

Organisasjonene som etablerte seg på 1960- og 1970-tallet var påvirket av de politiske signalene som legitimerte kravet om større offentlig ansvar for funksjonshemmedes levekår, og hadde en mer rettighetsorientert innstilling. Det var snakk om rettferdig fordeling i henhold til de funksjonshemmedes rettigheter, og handlet om at alle skulle ha lik tilgang til god helse og behandling. Paraplyorganisasjonene Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og Norges Handikapforbund (NHF) ble stiftet i henholdsvis 1950 og 1948, og indikerer det politiske fokuset for denne tidsperioden. Videre på 1980-tallet så vi imidlertid en overgang fra organisering rundt rettighetskrav, til en økende fokusering på helse og sykdom.

Organisasjonsutviklingen ble i større grad opptatt av helsespørsmål, og den medisinske spesialiseringen skapte oppmerksomhet rundt stadig flere sjeldne organiske lidelser. Dette førte til at flere diagnosegrupper dannet egne organisasjoner utover 1980-tallet (Vik 2007). Medlemmene hadde funksjonsnedsettelse av mer medisinsk eller sosial art, og det ble stadig større oppmerksomhet rundt flere sjeldne organiske sykdommer. Disse organisasjonene kom i sammenheng med organiseringen av de mer usynlige gruppene av funksjonshemmede, og var

i større grad opptatt av helsespørsmål. Denne utviklingen skjedde også for grupper med ”sosial funksjonshemning” (Drejer 1994:6), for eksempel mennesker med dysleksi, anorexia/bulimia og Tourette syndrom. Drejer (1994) nevner dette som den tredje bølgen. Etter min oppfatning viser 1980-tallet spesielt behov for en ny periodisering, en tid jeg mener markerer *den fjerde bølgen* av organisasjonsutvikling i Norge. Det er denne bølgen jeg vil fokusere mest på videre i oppgaven.

De fire bølgene jeg har presentert kan videre kvantifiseres for å vise økningen i antall diagnoseorganisasjoner i Norge fra 1950 og til 2006. Diagrammet nedenfor viser at antall nyetableringer fra 1950 til 1980 var relativt beskjedne, mens den eksplosive økningen fant spesielt sted på 1980- og 1990-tallet. Dette har en klar sammenheng med de omfattende og svært interessante endringene som har skjedd på helse- og sosialfeltet de siste tjue årene.



Kilde: Vik (2007:62)

Wollebæk og Selle (2002:87) har bemerket en tredobling i antall interesseorganisasjoner for ulike sykdommer og handikap, samtidig som de fleste bredt orienterte sosiale og humanitære organisasjonene har gått tilbake. Det har altså vært en utvikling med et økende antall organisasjoner som arbeider for interessene til en spesifikk diagnosekategori, det vil si målrettede organisasjoner med spesialiserte formål. Den kraftige veksten av selvhjelps- og interesseorganisasjoner har ført til at de fleste fysiske eller psykiske handikap har sin egen organisasjon, og det har også vært sterk vekst i organisasjoner som er knyttet til mer diffuse og usynlige ”handikap”, som sorggrupper og angstgrupper (Selle og Øymyr 1995). Alm Andreassen (2006) ser utviklingen av det hun kaller ”syndromorganisasjoner” innenfor helse- og velferdsfeltet, som et eksempel på den spesialiserte og profesjonaliserte utviklingen som

Wollebæk og Selle (2002) peker på. Hun hevder imidlertid at disse syndromorganisasjonene er en del av en bevegelse, og ikke en ”her og nå” organisering, som Makt- og Demokratiutredningen hevder. Disse etableringstendensene innen norsk diagnoseorganisering må ses i forbindelse med flere kulturelle og sosiale utviklingstrekk, som jeg ønsker å komme nærmere inn på i den neste delen.

DEL 2 – Diagnoseorganisasjoner som en sosial bevegelse

Sosiale bevegelser formes gjennom vedvarende kollektiv handling, utført av mennesker, grupper og organisasjoner som har felles mål og gjensidig solidaritet. De har en kollektiv identitet, en opplevelse av et ”vi” som deler skjebne, og en opplevelse av tilhørighet (Alm Andreassen 2006). Organisasjonene innenfor en sosial bevegelse representerer kollektive og målrettede forsøk på å endre individuelle og samfunnsmessige holdninger i henhold til den gruppen de representerer. Forskning om sosiale bevegelser består imidlertid av ulike tradisjoner som vektlegger ulike aspekt. Et sentralt fellestrekk på tvers av disse tradisjonene er at sosiale bevegelser er orientert rundt konflikt – et motsetningsforhold til det bestående (Alm Andreassen 2006).

Det skilles ofte mellom nye og gamle sosiale bevegelser. ”De gamle sosiale bevegelsene” refererer til de konfliktene som oppstod i det industrialiserte samfunnet, et samfunn som var sterkt preget av ulikheter i befolkningen. Eksempler på denne typen sosiale bevegelser er arbeiderbevegelsen, avholdsbevegelsen og kvinnesaksbevegelsen. Den endringen som skjedde i de sosiale bevegelsene fra 1960-tallet og fremover, kjennetegnes ved at arbeiderbevegelsens tradisjonelle rolle som den definerende bevegelse, ble erstattet av nye bevegelser som miljøbevegelsen og den nye feministbevegelsen (Touraine 1981). ”De nye sosiale bevegelsene” skulle være mindre opptatt av å søke kontakt, dialog med staten eller søke å påvirke den offentlige politikken, og være mer fokusert på de kulturelle, symbolske og subpolitiske dimensjonene (Melucci 1996). Nye sosiale bevegelser kan sies å oppstå når det vokser frem nye problemområder og følgelig ny kunnskap, hvor vi i dagens samfunn ser at kroppen har oppstått som et nytt problemfelt. Når kroppen blir noe diffust og foranderlig, i sammenheng med blant annet fremveksten av ny teknologi og lavere terskel for kosmetiske inngrep, oppstår det nye sosiale bevegelser som handler om helse, kropp og sykdom. Sosiale bevegelser handler derfor ikke bare om identitet, men mer om å *konstruere nye identiteter*.

2.4 Medikaliseringsprosessen

En sentral prosess i de nye sosiale bevegelsene er den tiltagende medikaliseringen de siste 40-50 årene. "Medikalisering" referer til måten den moderne medisinen ekspanderer på og underlegger seg stadig flere problemer som tidligere ikke var definert å ha en medisinsk relevans. Dette er prosesser med rot i helse og sykdom som knyttes til maktdimensjoner og som utvikles i relasjonene mellom folks problemer og den profesjonelle kunnskapens fortolkningsapparat (Conrad 1992:209, Elvbakken og Solvang 2002, Lian 2006, Beck-Gernsheim 2002, Nettleton 2006). Illich (1996) definerer medikalisering som en omfattende og sammensatt prosess som fører til en utstrakt bruk av medisinsk ekspertise og terminologi, slik at stadig større deler av folks liv defineres som relevant for medisinsk intervensjon og legges inn under helsetjenestens ansvarsområde. Begrepet kom frem i sosialvitenskapen i løpet av 1970-tallet, og betyr "å gjøre medisinsk" (Conrad 1992:210). I følge Conrad (1992) var Parsons mest sannsynlig den første til å begrepsliggjøre medisin som en institusjon av sosial kontroll, spesielt ved måten "sykerollen" på visse måter kunne legitimere at avvik betegnet sykdom.

Dagens medikalisering har, i følge Lian (2006), en form og et omfang som gjør den til et typisk trekk ved vår tid, selv om hun mener den har eksistert like lenge som helseprofesjonene. Ethvert begrep om helse og sykdom viser tilbake på sosiale normer om hva vi anser for å være normalt eller ønskelig. Disse normative vurderingene er bygget inn i selve sykdomsoppfatningen, og er forment av sosiale og kulturelle kjennetegn ved det samfunnet de oppstår i og inngår i. Derfor kan vi si at hva som regnes som helse og sykdom varierer mellom ulike kulturer, og oppfatningene endres over tid. I dag har begrepene helse og sykdom blitt utvidet til å omfatte et bredere spekter av menneskers liv, og medisinsens ansvarsområde har ekspandert dramatisk. Dette ansvarsområdet gjelder både kunnskaper og arbeidsoppgaver, inkludert retten til å definere hva som regnes som sykdom. Medikalisering består dermed enten av å definere et problem i medisinske termer ved å bruke et medisinsk språk for å beskrive et problem, bruke et medisinsk rammeverk for å forstå et problem, eller å bruke medisinsk intervensjon for å behandle sykdom (Conrad 1992:211).

Det er mange trekk ved moderniteten og den moderne mentalitet som er viktige for å forstå medikaliseringsprosessen. Lian (2006:70) hevder drivkreftene bak medikaliseringen er et komplekst samspill mellom mange faktorer som påvirker hverandre gjensidig. Den stadig

økende troen på fremskritt, vitenskap, eksperter og den instrumentelle rasjonalitet, en voksende utviklingsoptimisme og forventninger om økt velstand og velferd mener hun er svært viktig. Modernitet kan derfor sies å utgjøre det sosiokulturelle landskapet som våre helse- og sykdomsbilder formes i og av. Dette landskapet skapes og formes i et fellesskap av samhandlende individer, samtidig som landskapet virker tilbake på sine skapere (Lian 2006). Individene blir en del av kulturen, og kulturen en del av individet. Dermed blir også vi som etterspør den medisinske teknologien, i følge Lian (2006), en viktig drivkraft i medikaliseringen.

Det som videre gjør oss mottakelig for medikaliseringen er at det å ta vare på egen helse og helbrede oss selv er aktiviteter som har fått verdier i seg selv. De er uomsettelige og kan verken kjøpes eller selges. Moderne mennesker synes å tro at det er en medisinsk løsning for de fleste plager, og vi senker stadig terskelen for å påkalle profesjonell ekspertise. I tillegg er det moderne industrisamfunnet et pasifiserende samfunn som gjør oss mer fortrolige med å motta enn å yte: vi ønsker å undervises og behandles, fremfor å lære å finne løsninger på egen hånd. Dermed er det grunn for å si at folk flest, og spesielt formelt organiserte grupper av mennesker, har en del å si for om noe blir medikalisert eller ikke (Lian 2006:74).

Medikaliseringen er imidlertid et komplekst spill mellom flere aktører og faktorer som virker i samme retning. Aktørene står sammen om å gjøre noe medisinsk, men de har forskjellige motiver, blant annet i forhold til å finne opp stadig nye diagnoser. Legen trenger diagnosene for å relatere individuelle tilfeller til generelle klassifiseringer, legemiddelindustrien trenger dem for å få inntekter, helseinstitusjonene trenger dem for å dokumentere sin aktivitet og dermed få inntekter, mens pasienten trenger dem for å legitimere sin tilstand (Lian 2006:12).

Den store veksten av antall koder i "Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer" kan ses som ett av medikaliseringens konkrete uttrykk (Lian 2006:65, Hallerstedt 2006:16). Den nyeste versjonen (ICD-10) inneholder over 12 000 koder, en økning på over 5 000 koder siden 1975. Disse kodene er ikke bare sykdomsdiagnoser, noen er klassifiseringer av menneskelige egenskaper, følelser, tanker eller handlinger, og noen er klassifiseringer av ulike grunner for kontakt med helsetjenesten. Disse mer diffuse problemene kalles "z-koder", og er formelt klassifisert som faktorer som øker risikoen for fremtidig sykdom (Johannisson 2006:36). Kodifiseringen basert på risiko for fremtidig sykdom kan ses i sammenheng med ett av de tre hovedområdene

Lian (2006) beskriver som "arena" for medikaliseringsprosesser i vår tid. Disse tre er 1) aldring og andre naturlige prosesser, 2) karaktertrekk, småplager, sosiale problemer og avvikende handlinger, og 3) risiko for fremtidig sykdom (Lian 2006:67). Hovedområdene handler alle om sykdom, og må ses i sammenheng med hverandre. Men hva skjer når tilstanden ikke kan beskrives som verken frisk eller syk, og er preget av til tider ganske flytende grenser?

Organisasjonsetableringene i perioden 1971-1990 var preget av såkalte "nye avvik", som i større grad handlet om enten karaktertrekk eller naturlige prosesser/tilstander. Eksempelvis dreide dette seg om språkvansker, søvnproblemer, angst- og depresjonsproblemer, og spiseforstyrrelser. Disse tendensene i det diagnoserelaterte organisasjonssamfunnet kan i stor grad ses som uttrykk for den ekspanderende medikaliseringen Lian (2006) beskriver. Disse nyetableringene er ikke bare uttrykk for det økende antall medisinske klassifiserte diagnoser i dette tidsrommet (Lian 2006:65), men kanskje aller tydeligst er det faktum at disse plagene rommer to av medikaliseringens konkrete uttrykk, slik Lian (2006:67) beskriver dem. Det synes å være en klar sammenheng mellom medikalisering og den store økningen i organisasjoner; øker antall diagnoser, øker også antall organisasjoner. Disse kan videre sies å utgjøre en tvillingstruktur med gjensidig påvirkningskraft. Det synes åpenbart at det dannes nye organisasjoner rundt nye diagnoser. Det kan imidlertid også sies at det dannes nye diagnoser som følge av at diagnoseorganisasjoner kjemper for å diagnostisere sin lidelse (Bury 2005). Utviklingen av diagnoseorganisasjoner kan altså sies å gå hånd i hånd med medikaliseringsprosessen, og handler om overgangen fra et problem til en diagnose. Medikalisering og fremveksten av diagnoseorganisasjoner former derfor en tvillingstruktur hvor den ene ikke kan vurderes isolert fra den andre.

Det har også skjedd endringer i selve sykdomsdefinisjonen. Vik (2007:67) fremhever en utviklingstendens hvor tilveksten av organisasjoner i perioden 1971-1990 i større grad omhandlet helt eller delvis diffuse lidelser. Videre mener han perioden fra 1990-2006 illustrerer en betydelig tilvekst i både formelt og sosialt reelle sykdomsdefinisjoner, og at dette kan tolkes som et uttrykk for en utvidelse av selve sykdomsdefinisjonen. Mens avvikene som ble organisatorisk representert *før* 1971 var orientert rundt funksjonalitet og dysfunksjonalitet, kan avvikene som ble representert *etter* 1971 sies å være noe mer diffuse i sin tilknytning til denne typen avviksdimensjoner (Vik 2007:68).

Spiseforstyrrelser må sies å være en lidelse som ikke er entydig sykdomsdefinert av den medisinske ekspertisen. Hvordan forholder ROS og andre diagnoseorganisasjoner seg til den medisinske ekspertisen? Kan vi si at diagnoseorganisasjoner er en viktig brikke i medikaliseringsprosessen, eller former de en form for motbevegelse, eller motkultur?

2.5 Individualisering, risiko og ekspertkunnskap

Det er en relativt utbredt oppfatning innenfor samfunnsvitenskapen at den nevnte medikaliseringsprosessen og dens elementer fant sted i en periode som også er preget av en generell individualiseringstendens. Denne tanken styrkes av utvalget helse- og diagnoseorienterte organisasjoner i Norge fordi den økte diagnostiseringen er, i følge Hallerstedt (2006:16), et uttrykk for en individualiseringsrelatert økt interesse for kategorisering og sortering av mennesker. Mer generelt hevder Hallerstedt (2006:16) det skjedde en mentalitetsforskyvning i samfunnet fra kollektivismen til individualisme på 1980-tallet. Denne forskyvningen mener hun medførte en ny forskyvning i orienteringen rundt risiko, fra kollektiv til individuell risiko. Individualiseringen av samfunnet innebar videre et tap av den kollektiv trygghetsfølelsen, til fordel for reelle eller innbilte trusselbilder (Johannisson 2006:34). Massemediene sysselsatte seg intensivt med sykdom, man snakket om syke kropper og syke samfunn. Det kom også en rekke trusler rundt kjernekraft, forgiftning, smitte, farlige materier og utslipp, samt genmanipulert mat. En rekke nye sykdommer som for eksempel AIDS dukket opp, noe som sendte en bokstavelig sjokkbølge i den trygge folkehelsepolitikken. Som et svar på disse trusselbildene kom nye diagnoser i et raskt tempo (Johannisson 2006:34). Utviklingstrekkene fra 1980-tallet medførte et økt fokus på helse og sykdom i det senmoderne samfunn, samt en betydelig tilvekst av ulike diagnoser, herunder anoreksi og bulimi.

I takt med både den økende risikoforståelsen i det senmoderne samfunn og sykdomsdefinisjonens endrede innhold, har det i tillegg utviklet seg et økende individuelt ansvar for egen helse (Møen 2002, Bury 2005, Hallerstedt 2006, Lian 2006, Johannisson 2006, Beck-Gernsheim 2002, Turner 2004, Elvbakken og Solvang 2002). Den moderne mentalitet kjennetegnes av et sterkt fokus på frihet og individualisme, noe som igjen kan relateres til den sterke forbindelsen mellom kropp og helse, og identitetsdannelse.

Giddens (1994) mener moderniteten og senmoderniteten førte med seg markante forandringer

i henhold til overganger i en persons liv. Identiteten konstitueres ikke lenger gjennom forskrifter og normer, men utforskes og konstrueres derimot som en del av en refleksiv prosess, som forbinder de personlige og sosiale forandringene. Denne prosessen forstår Giddens (1991) som selvets refleksive prosjekt i senmoderniteten, og er en grunnleggende dynamikk i selve dannelsen av identiteten. Individene er aktive i den forstand at den enkelte skaper, gjennom refleksive aktiviteter, så å si en forståelse av sin egen historie og en mulig fremtid.

I Giddens (1991) teorier blir begrepet livsstil brukt som noe langt mer fundamentalt enn den betydningen den ofte får i forbindelse med en overfladisk forbrukskultur. I en periode preget av brytninger av tradisjoner og normer, får valg av livsstil en helt sentral rolle. Giddens' forståelse av livsstil er en spesifikk måte å leve livet på, og livsstil anses som en rutinert praksis, hvor rutinene kommer til uttrykk i for eksempel spisevaner og handlemåter. Tryggheten og sikkerheten en tidligere kunne finne i tradisjonen, er i følge Giddens (1991) erstattet med en grunnleggende tvil. Denne tvilen gjennomtrenger hverdagen, hvor det hele tiden skal taes valg. Valgene ses som et uttrykk for en livsstil med bestemte rutiner, og det er i situasjoner som dette at identitet kan ses som et refleksivt prosjekt (Giddens 1991). Refleksjonen er i seg selv basert på tillit til den formidlede ekspertviten. Med begrepet "det refleksive selv", mener Giddens (1991) at individet konstruerer seg selv og sin identitet gjennom refleksive valg - en identitetsutvikling han ser som en følge av det senmoderne samfunnets individualisering.

Når Giddens (1994:100) snakker om "detradisjonalisering" av samfunnet, mener han den svekkede rollen tradisjoner og autoriteter har fått i det senmoderne samfunn. Den økende tilgangen på informasjon har gjort at man har sett hvordan såkalte "fakta" kan være midlertidige, ufullstendige og gjenstand for debatt. Det settes altså spørsmålsteget ved troverdigheten til tradisjoner og overleverte "sannheter". Tradisjoner mister sitt grep, og valg av livsstil blir viktigere for konstitueringen av en selvidentitet. Lash og Urry (1994:4) mener detradisjonaliseringen av aktørenes identitet åpner for en større refleksivitet, og at den økende refleksiviteten er en del av den radikale forsterkningen av individualisering i senmoderniteten. I følge dem er det er en pågående detradisjonaliseringsprosess hvor sosiale aktører i økende grad "frigjøres" fra den eksterne kontrollen eller overvåkingen fra sosiale strukturer, for å heller være selvstyrende og selvrefleksive. Tradisjonen gir ikke lenger tilstrekkelig veiledning som utgangspunkt for å danne aktørers identitet. Den må skapes av aktøren selv. "Ødeleggelse

av tradisjoner” fører derfor til en kulturell frisetting av individet (Ziehe og Stubenrauch 1993). Med dette menes det at identitet ikke lenger oppleves som noe man får utdelt – det er noe man selv velger og utvikler.

Dette har en klar sammenheng med risikovurderingen Beck (1992) snakker om. I likhet med Giddens’ studier av tillit og risiko i dagens samfunn, er Beck opptatt av å ta et oppgjør med begrensningene han hevder det klassiske sosiologiske perspektivet innehar. Mens Giddens søker å videreutvikle nøkkelbegrepet om ”ontologisk sikkerhet” ved hjelp av begrepsparet ”tillit-risiko”, søker imidlertid Becks risikoforskning å trekke opp konturene av et fremtidsbilde som allerede skimtes i nåtiden, samtidig som denne nåtiden domineres av ideer fra fortiden. Moderniseringen som vi er vitne til i dag løper *mot*, og ikke *i* industrisamfunnets kategorier. Det har skjedd et brudd *innenfor* den moderne epoke som er i ferd med å gå over fra det klassiske industrisamfunnet, til det Beck (1992) kaller ”risikosamfunnet”. I et slikt samfunn hevder han den sosiale produksjonen av rikdom systematisk er tilknyttet den sosiale produksjonen av ulike former for risiko. Det er de moderne, industrielle produksjonsformene som er den primære drivkraften bak risikosamfunnet. Disse produksjonskreftene har i følge Beck (1992) medført en frigjøring av destruktive krefter i moderniseringsprosessen, noe vi mennesker ikke kjenner omfanget av. Den økende risikovurderingen som sosialt fenomen mener han blant annet kommer av vår egen følelse av tapt trygghet og tillit.

Til forskjell fra tidligere samfunn, kan risikosamfunnet karakteriseres ved at trusler og farer bare kan tilregnes eksterne faktorer. Kildene til farene er ikke lenger mangel på kunnskap, men snarere kunnskap i alminnelighet. På samme måte er det ikke mangelen på naturbeherskelse som er problemet, men heller den økende kontrollen mennesker har fått over naturen (Bakken 2002). Risikosamfunnet preges derfor ikke først og fremst av det som er umulig å påvirke fra menneskenes side, men mer av det som menneskene har skapt selv gjennom egne beslutninger. Det moderne samfunn kan sies å være en trussel mot seg selv, samtidig som den lover å befri seg fra den selvproduserte trusselen. Dermed får risikoen i seg selv et stort potensial, nemlig at den kan bidra til økt selvpolitisering av den moderne epoken (Bakken 2002:19).

Disse tendensene kan også knyttes til det nye fokuset på helse, ekspertkunnskap og informasjon. Melucci (1996) skildrer dagens samfunn som et globalt, komplekst, kunnskaps- og informasjonssamfunn, som blant annet medfører at stadig flere sider ved menneskelivet

blir gjenstand for sosial konstruksjon og valg ut fra tilgjengelige informasjonen. Han mener dagens samfunn er fabrikkert og preget av sosiale inngrep i naturen og tradisjonen, på den måten at naturen, tradisjonen og skjebnen ikke lenger er eksterne rammer for sosialt liv. Det som tidligere var tradisjonelt og naturlig, og utenfor valgenes rekkevidde, er i dag skapt og formet gjennom valg som refererer til en eller annen form for ekspertkunnskap (Melucci 1996:144, Møen 2002:20). Dette åpner for en bevegelig balanse mellom frigjøring på den ene siden og nye former for ytre tvang på den andre siden: Det oppstår en ny konflikt mellom menneskers evne til å forme egen identitet og kontrollere kropp og helse i frihet, og ekspertkunnskapens etablering som en ekstern tvangsmakt som dominerer disse frigjorte individene (Melucci 1996, Møen 2002:20, Bjelland 2001). Ekspertkunnskapen kan på denne måten virke både styrkende og hemmende på den enkeltes evne til å forme egen identitet og helse (Møen 1999a, Møen 1999b).

Bury (2005:103) argumenterer for at den tradisjonelle uvitende pasientrollen har blitt endret fordi informasjon om sykdom, behandling og symptomer er blitt mer tilgjengelig. Tidligere var det mer vanlig at pasienter var passive og lydige overfor ekspertkunnskapen. Helse er imidlertid ikke gitt av Gud eller skjebnen lenger. Mennesket har nå fått i oppgave å kontinuerlig overvåke og forme sin egen helsetilstand (Møen 2002, Beck-Gernsheim 2002, Turner 2004). I dagens samfunn er pasientene mer aktive og myndige, noe som både fører med seg at de er delaktige i sykdomsdefinisjoner, og at de selv kontrollerer sykdommene sine, og delvis behandler seg selv. Vik (2007:74) hevder det er grunn til å tro at den individualiserte risikofølelsen, sammen med det individualiserte og aktivistiske kroppsfokuset, i dag medfører at sykdomsdefinisjonen og sykerollen endrer seg, og at disse i sin tur havner i "disharmoni" som følge av disse endringene. Dette er, i følge Bury (2005), et resultat av konsumerisme og endringer i markedsøkonomier, sammen med en voksende populisme og informalisme som kjennetegn ved kulturen. Områder som tidligere var skjult eller forvaltet av eksperter, har nå blitt mer allment og kan i større grad påvirkes av det subjektive. Mennesker har derfor fått en "aktiv tillit" til ekspertkunnskapen (Giddens 1994, Møen 2002, Beck 1992).

Når mennesket som følge av medikalisering og økt eksponering for ekspertkunnskapen havner i en essensiell tilstand av tvil, gir det moderne fokuset på midler fremfor mål utslag i en bestemt strategi relatert til denne tilstanden: det dominerende prosjektet blir å utvikle "verdsherredømme" over kroppen, sykdommen og døden gjennom asketiske midler som trening, medisinsk kontroll, diett og andre former for "etterlevelse" av den medisinske

ekspertkunnskapen (Møen 2002:14/20, Lian 2006, Turner 2004:84). Når dette likevel må utformes på bakgrunn av usikre og konkurrerende ekspertråd, skapes det en form for tvil og utrygghet, noe som igjen kan lede mange til desperate forsøk på å kontrollere sin egen skjebne, sykdom og død. Den medisinske kunnskapen øker derfor kontrollen over kroppen, men åpner i tillegg et kjølevann av angst og sykeliggjøring.

Som Lian (2006) fremhever, vokser troen vi har på den instrumentelle fornuft og vår evne til herredømme over naturen, samfunnslivet og våre egne skjebner i takt med en synkende toleranse for livets usikkerheter. Ekspertkunnskapen inntar altså en sentral rolle i produksjonen av risikovurderinger på to motstridende måter. På den ene siden kan følelsen av tapt trygghet og tillit synes å stimulere til stor oppmerksomhet rundt de vitenskapelig ”oppdagede” truslene som moderniseringens inngrep i naturen har gitt seg utslag i (Vik 2007:31). På den andre siden bidrar medikaliseringsprosessen til en styrket posisjon for ekspertkunnskapen, noe Lian (2006) ser i sammenheng med den moderne mentalitets karakteristiske tro på vitenskapelig erkjennelse. På tross av den viktige rollen ekspertkunnskapen innehar, ser det ut til at den også er gjenstand for økende demokratisering og skepsis (Johannisson 2006, Turner 2004, Melucci 1996). Vik (2007:33) mener det er to viktige tendenser som leder frem mot dette. For det første medfører den stadig økende spesialiseringen innenfor ekspertkunnskapen større usikkerhet rundt hvilken lærdom som kan trekkes ut. Dette henger blant annet sammen med at ulike deler av vitenskapen og ekspertdisiplinene internt aksepterer og belyser hverandres grunnlag, konsekvenser og feil. Når det pekes på svakheter innenfor egne eller andre eksperters kunnskapssystemer og paradigmer, blir det tydeligere for både lekfolk og eksperter at vitenskapen kan ta feil (Vik 2007:33). Giddens (1994) mener dette kan synes å forsterke en følelse av at alle sannhetskrav er diskutabile. At dette fører til sterke tvil om hva som er riktig og galt, synes å være åpenbart, og kan skape en følelse av at ekspertkunnskapen er ”... bygt på flytande sand” (Møen 2002:19).

Den andre viktige tendensen som Vik (2007) påpeker, er veksten i *lekkunnskapen*. Som mennesker i et moderne samfunn opplever vi en stor tilgang på ulike typer informasjon hver eneste dag, og i mange ulike sammenhenger. I forbindelse med det økende helsefokuset de siste tiårene, er det ikke bare ekspertkunnskapens faglige og vitenskapelig forhold som har blitt mer tilgjengelig, men også informasjon om *bruken av den*. Det er dette Turner (2004:247) referer til når han snakker om bruken av ekspertkunnskap i politisk øyemed. Det

er dette som fører til individenes aktive tillit i det senmoderne samfunn, noe som må ses i videre sammenheng med den spesifikke refleksive prosessen av identiteten i det moderne/senmoderne samfunn (Giddens 1991)

Hvilken rolle spiller ROS i medikaliseringsprosessen? Kan ROS sies å delta i kampen om en legitim rolle som syk, eller handler det i større grad om et arbeid rettet direkte mot det offentlige helsevesenet?

I den siste delen av dette kapittelet ønsker jeg å rette fokus mot sykdommen ROS er organisert rundt, nemlig spiseforstyrrelser. Hvordan kan vi se denne lidelsen i forhold til de moderniseringsprosessene som allerede er beskrevet?

DEL 3 – Spiseforstyrrelser som en sykdomsdefinisjon

2.6 Hvordan kan vi forstå en sykdomsdiagnose?

Hva er en sykdom, og hvem har retten til å definere en sykdom? Dette er to spørsmål som er sentrale i debatten omkring medisinsk makt og kunnskap. Utviklingen av vestlig moderne medisin har på mange måter utgangspunkt i de utfordringene som tradisjonelle paradigmer og kunnskapsregimer har gjennomgått. Turner (2004:97) hevder utviklingen av moderne medisin startet på 1600- og 1700-tallet og peker på fire ulike kulturelle figurasjoner; rasjonell vitenskapelig medisin, sosialmedisin, alternativ homøopatisk medisin og tradisjonell medisin. Sykdom blir i følge disse fire figurasjonene forstått som henholdsvis et personlig ansvar og med biologiske forklaringer, sosiale relasjoner som forklaring på helse og sykdom, sykdom i nær tilknytning til naturen, og til slutt sykdom forstått som påført av onde makter. For å forstå en sykdomsdiagnose er det interessant å skille mellom det rasjonelle, biologiske perspektivet og det sosialmedisinske perspektivet. Dette kommer jeg tilbake til i pkt. 2.6.1.

Forståelsen av helse vokste opprinnelig ut av fundamentale religiøse og moralske syn på eksistens, og forskjeller i helseorienteringer reflekterte grunnleggende strukturelle og kulturelle forskjeller i maktrelasjoner i samfunnet. I tradisjonelle samfunn var kontrasten mellom helse og sykdom et fundamentalt prinsipp for sosial klassifikasjon, og var nært knyttet til skillet mellom det hellige og det profane (Turner 2004:86). Tanker omkring helse og sykdom var innviklet i religiøse oppfatninger om det hellige i kroppen i henhold til renhet

og fare. Sykdom i et slikt samfunn ble derfor ansett for å være en form for avvik som allment var sterkt tilknyttet *andre* former for avvik; spirituell urenhet, tabubelagt oppførsel og onde krefter. Videre ble det tolket som et resultat av spirituell eller religiøs urenhet, overskridelse av tabuer eller resultat av angrep fra onde krefter (Turner 2004:86).

Med moderniseringsprosessen ble forståelsen av helse og sykdom forandret til mer sekulære paradigmer, og ble etter hvert omfavnet av forskjellige vitenskapelige diskurser. Helse og sykdom beveger seg følgelig innen det klassifikatoriske paradigmet i samfunnet. I den vestlige medisinen ble sykdom i økende grad differensiert i deler. Ettersom den vitenskapelige forståelsen av sykdom erstattet den tradisjonelle religiøse oppfatningen, økte den sosiale statusen til medisinprofesjonen samtidig som statusen og rollen til tradisjonelle healere minket. 1800-tallet ses gjerne som tidspunktet for den moderne medisins gjennombrudd, gjennom opplysningstiden (Turner 2004:101). Den historiske utviklingen av begrepene helse og sykdom i vestlige samfunn er i følge Turner (2004) karakterisert ved en økende sekularisering, fremveksten av vitenskapelig teorier på helse, skillet mellom psykisk og fysisk helse, og differensieringen av kategorier til spesifikke mikrobegreper.

Denne biologisk-vitenskapelig baserte, sekulære og individualistiske vestlige modellen for helse og sykdom har stått sterkt helt fra 1800-tallet og frem til 1970-årene. Hvorvidt denne retningens dominans har blitt svekket og om den nå eksisterer side ved side med mer alternative medisinske modeller, har vært og er et utbredt diskusjonsemne. Det en kan si med mer eller mindre sikkerhet er at den alternative medisinen har økt sin popularitet, og er ofte enten kombinert eller underordnet biomedisinske systemer (Turner 2004:92).

En av de mest fremtredende utfordrerne til den biologisk-vitenskapelige metoden, som er individualistisk basert, er det sosialmedisinske perspektivet, og inngår i det alternative medisinske perspektivet. Den offentlige helsebevegelsen representerer en viktig og vedholdende utfordring til den tilsynelatende dominansen av individualistisk og sekulær medisin. Veksten av kollektivistiske og sekulære forutsetninger om helse og sykdom var karakteristisk for den offentlige helsebevegelsen på 1800-tallet. Denne bevegelsen beskrev sykdom som en kollektiv og sekulær tilstand, hvor sykdoms- og dødsrater ble direkte knyttet til kvaliteten av det sosiale miljøet. Selv om sosialmedisinske talsmenn anerkjenner behovet for legeprofesjonen, og ikke nødvendigvis er kritiske overfor forskningsbasert medisinsk vitenskap, vektlegger de kollektive tiltak som det å besørge rent vann, gode boligforhold og

andre miljørelaterte tiltak som det viktigste grunnlaget for menneskets gode helse (Turner 2004:93).

Den alternative medisinen har i følge Turner (2004:91) fått større gjennomslag fordi den gjerne anses for å være billigere, ha færre bivirkninger, være mindre påtrengende overfor organismen, og å ha bedre psykiske virkninger enn den biologisk-vitenskapelige baserte medisinen. Den biologisk-vitenskapelige medisinen manglende evne til å helbrede kroniske sykdommer de siste 30-40 årene, er ett element som har medført en økende etterspørsel etter alternativ eller komplementær medisin. Mer generelt er utviklingen likevel kjennetegnet ved en stadig større tilgang på og omgang med informasjon om helse og sykdom for befolkningen i de vestlige, industrialiserte samfunn (Turner 2004:119).

Hvordan kan vi plassere ROS' forståelse av en sykdom i henhold til det biologisk-vitenskapelige perspektivet på den ene siden, og sosialmedisinen på den andre siden? Og hvordan stiller organisasjonen seg i forhold til definisjonen av spiseforstyrrelser som en sykdom?

2.6.1 Spiseforstyrrelser i et sosiologisk perspektiv

For å kunne besvare slike spørsmål og oppnå en forståelse av spiseforstyrrelser som en sykdom, er det nyttig å se nærmere på skillet mellom biologiske og sosialmedisinske faktorer, som vist i avsnittet ovenfor. Før jeg gjør dette vil jeg gjøre rede for den sosiologiske forståelsen av spiseforstyrrelser.

Spiseforstyrrelser som en diagnose har varierende alvorlighetsgrad, og finnes særlig blant kvinner i alderen 15-40 år. I følge beregningene til Rosenvinge og Gøtestam (2002)³ finnes det nær 50 000 kvinner med behandlingstrengende anorexia nervosa, bulimia nervosa og patologisk overspising i Norge⁴. Spiseforstyrrelser ble lenge oppfattet som ensbetydende med anoreksi. Det første begrepet som ble dannet var "anorexia nervosa", introdusert av sir William Gull i England i 1872. Sammenliknet med utlandet, kom den norske anerkjennelsen av diagnosen anoreksi så sent som slutten av 1950-tallet. I 1980-årene begynte

³ Denne studien bygger på metodologisk gode prevalensstudier, fylkesvise oppgaver over antall institusjoner og antall kvinner mellom 15 og 44 år, samt legeårsverk i primærhelsetjenesten.

⁴ Det er åpenlyst at slike beregnede tall er bekreftet med stor usikkerhet og vil kunne variere i henhold til ulike metodegrep, og hvilke kriterier og forutsetninger som blir lagt til grunn for beregningen.

spiseforstyrrelser å vekke større interesse, både blant profesjonelle og lekfolk. Göttestam m.fl. (2004:1938) mener forhold som synliggjøring av flere pasienter i behandlingsapparatet, en økende evne blant klinikere til å diagnostisere slike fenomener, samt et generelt samfunnskritisk engasjement var medvirkende i denne utviklingen. Selv om etableringen av ROS i 1983 på visse måter var preget av tilfeldigheter, må det også ses i sterk sammenheng med de strømmingene som forelå i samfunnet på den tiden.

I henhold til det sosiologiske perspektivet representerer anoreksi gjerne et kontrollparadoks (Turner 2004:197), og må ses i sammenheng med det økende kravet om administrering av egen helse i det moderne samfunnet. Helse betraktes i større og større grad som et personlig ansvar, og den økende helserelaterte informasjonen oppfordrer til en individuell fokusering på å holde seg i form og passe vekten (Turner 2004:84). Giddens (1991) ser den stramt kontrollerende kroppen som et symbol på en sikker eksistens i en verden som er preget av oppløsning og usikkerhet. Anoreksi blir i følge denne forståelsen et ekstremt eksempel på den refleksive skapelsen av kroppen som en del av identiteten. Hvor andre forskere kanskje vil hevde at kroppen er underlagt fornuftens regime, ser Giddens (1991) kroppen som enda et område som er resultatet av en refleksiv forandring. Kroppen har derfor blitt et felt som kan manipuleres og formes.

I kjølvannet av Giddens (1991) kan en ekstrem kroppsfixering som resulterer i en spiseforstyrrelse, sies å være en reaksjon på det kontingente, risikable og utrygge i det moderne samfunnet (Shilling 2003:6, Møen 2002). Kroppen har på en aktiv og refleksiv måte blitt formet ved hjelp av spesialisert kunnskap og etter mønster fra idealer i den globale kulturindustrien (Møen 2002). Mennesker blir mer fri til å forme egen kropp, noe som kan føre til at de vikles inn i et kroppsregime av estetisk, asketisk eller medisinsk karakter, og at menneskene utvikler en form for indre tvang, nevrose eller en ekstrem holdning til egen kropp (Møen 2002:20). Mange mennesker blir derfor besatt av å ta vare på kroppen sin, fordi de opplever en intens uttrygghet og angst i forhold til sykdom og død. Det utvikler seg til et manisk og desperat forsøk på å skjerme kroppen mot dårlig mat, skadelige stoffer osv, eller et desperat forsøk på å kontrollere kroppen gjennom kroppsbygging og trening. Eksempelvis kan diagnostiseringen av risiko for fremtidig sykdom gi utslag i medikaliseringen av sykkelig opptatthet av sunn livsstil og riktig kosthold, også kalt ortoreksi (Lian 2006:68).

Møen (2002) mener det er en videre tendens i det moderne samfunnet at middel (penger og

teknologi) blir det endelige målet for samfunnet, og at dette også gjelder helse, sykdom og død. Med dette følger at det ikke forbindes noen bekymringer om det endelige målet og meningen i livet, når det er mulig å overføre den rastløse eksistensielle energien til asketiske midler som kontrollerer kroppen (Møen 2002). Dette hevder Møen (2002) kommer til syne blant unge jenter som lider av anoreksi og overvåker kroppen kontinuerlig for å bli slanke, siden de ikke kan sies å ha et meningsfullt mål for livet utover å systematisk arbeide med middel som tærer kroppen til døde. Anoreksi kan altså sies å være en streben etter sikkerhet i en verden full av mangfoldige og flertydige muligheter (Giddens 1991, Møen 2002).

Det feministiske perspektivet på spiseforstyrrelser står meget sterkt innen samfunnsvitenskapelige studier. I henhold til Bordo (1993) viser fagpersoner innen den biomedisinske retningen klare svakheter når de i all hovedsak søker å identifisere psykologiske og biologiske risikofaktorer som kan føre til spiseforstyrrelser. I den medisinske modellen hevder hun kroppen er en passiv tavle hvor forstyrrelsen er innskrevet. For feministiske analytikere er derimot den forstyrrede kroppen, som alle andre kropper, involvert i en meningsprosess, det Bordo kaller ”labor on the body” (1993:67). I henhold til dette perspektivet er anoreksi aldri *kun* tilbakevendende, aldri *kun* et fall mot en lidelse eller kaostilværelse, og heller aldri *kun* et resultat av kulturelle bilder. Streben mot en slank kropp anses derimot som et forsøk på å inneha visse verdier, å skape en kropp som kan snakke for selvet på en meningsfylt måte. En fortolkning av anoreksi krever derfor, ikke teknisk eller profesjonell ekspertise, men bevissthet om de mange lagene av kulturell betydning som krystalliseres i forstyrrelsen (Bordo 1993:67).

Bordo (1993) tilbyr en rekonstruert ”Foucauldiansk” analyse av kulturelle normer og praksiser assosiert med vekt og diett som strategier for sosial kontroll, og at disse er effektive nettopp fordi de vikler kvinner så dypt inn i praksiser som reproducerer deres egen kjønnsundertrykkelse. Hun fokuserer på hvordan alt fra kulturelle produkter som filmer, reklame og tv-show, til offentlige beslutninger og medisinske studier, fører til en type ”mind-body dualism” som påvirker både menns og kvinners holdninger til kvinnekroppen på en negativ måte. Spiseforstyrrelser er verken patologiske eller bisarre når det ses som et kulturelt fenomen, i følge henne, men har heller sammenheng med følelsen av å være kvinnelig i vår kultur (Bordo 1993:57). Bordo (1993) mener dagens slanke ideal i seg selv uttrykker motsigende krav i den nye feministiske ideologien. På den ene siden uttrykker skjørheten ved den spede kroppen den tradisjonelle oppfatningen av ”huslig femininitet” i dens symbolske

innhold av kvinners makt, ønsker og besittelse av sosialt rom. På den andre siden uttrykker magerheten maskuline verdier som selvkontroll, emosjonell disiplin og beherskelse – verdier som kvinner mener de bør inneha dersom de skal tilegne seg en plass på en mannsdominerte profesjonelle områder (Bordo 1993).

Selv om Bordo fremlegger en overbevisende teori om kompleksiteten av en sykdom som spiseforstyrrelser, mener jeg det kan fremheves visse svakheter ved teorien. Dette kommer til syne når hun diskuterer krysskulturelle forskjeller og likheter, og hevder afroamerikanske kvinner er like utsatt for å utvikle spiseforstyrrelser, som alle andre kvinner. I denne sammenheng er det interessant å se på studien til Lovejoy, som avslører at det faktisk finnes visse forskjeller mellom svarte og hvite kvinner når det gjelder følelsen av undertrykkelse (2001:256). Den kulturelle konstruksjonen av mat, femininitet og den kvinnelige kroppen resulterer gjerne i ulike typer spiseproblemer og kroppsbilder for de to gruppene. Mens det er mer sannsynlig at hvite kvinner utvikler anoreksi, er det mer utbredt med overspisning blant svarte kvinner (Lovejoy 2001). Bordo (1993) kan følgelig sies å ha delvis rett, siden dette egentlig bare er to forskjellige uttrykk av en spiseforstyrrelse. Det er likevel viktig å påpeke de underliggende forskjellene som fører til spiseforstyrrelsens ulike uttrykk i de to gruppene (Lovejoy 2001). Dette kan tyde på at det kulturelle element er særdeles viktig når vi snakker om spiseforstyrrelser som en sykdom.

Spørsmålet er; har anoreksi blitt oppdaget (rasjonelt, biologisk perspektiv), eller er den sosialt definert eller sosialt konstruert gjennom en kulturell fortolkning (sosialmedisinsk perspektiv)?

Sett i sammenheng med pkt. 2.6 vil spiseforstyrrelser innenfor et rasjonelt, biologisk perspektiv på sykdom vurderes i forhold til biologiske eller psykologiske årsaksfaktorer, og betegnes som en biologisk sykdom. Det er derfor ikke rom for sosiale og miljømessige tolkninger. Innenfor et sosialmedisinsk perspektiv vil spiseforstyrrelser betraktes som båret frem av spesielle, sosiale relasjoner og kvaliteten på disse. Skillet mellom den biologiske og sosialmedisinske retningen er en historisk konflikt som har preget debatten om hvorvidt det er medisinske intervensjoner i form av vaksiner, eller sosialt forbedrede forhold som har ført til utryddelsen av store folkesykdommer (Turner 2004:101). Hvordan får dette skillet konsekvenser for forståelsen av en spiseforstyrrelse?

På den ene siden kan spiseforstyrrelser betegnes som en biologisk sykdom med fysiske og

psykiske kjennetegn. Det er en sykdom som kan behandles med medisinsk intervensjon. På den andre siden kan spiseforstyrrelser ses som et resultat av miljømessige og sosiale betingelser, og behandles i henhold til de manglene eller behovene individet har i en sosial verden. Dette har klare konsekvenser for hvordan en diffus lidelse som spiseforstyrrelser behandles og oppfattes av både profesjonelle og lekfolk. Det er imidlertid viktig å påpeke at en ikke kan skille endringene som har skjedd innen begrepene helse og sykdom fra utviklingen av rollen til den profesjonelle medisinen (Turner 2004:104).

I en slik diskusjon mener Turner (2004) at maktbegrepet er sentralt, fordi makt har den evnen at den kan få tolkninger til å oppfattes som autoritative og definitive. Han ser spiseforstyrrelser som en del av utvidelsen av den rasjonelle kalkuleringen over kroppen, og anvendelsen av vitenskap som et middel for sosial kontroll (Turner 1982). Nylig forskning viser at anoreksi kan være del av et ”bredere kaossyndrom”, i tillegg til at problematikken rundt menn med spiseforstyrrelser blir mer og mer synlig (Turner 2004). En tilstand som viste seg å være særpreget og unik, et falskt kroppsbilde som resulterte i tvangstanker og vektkontroll, er i følge Turner (2004:39) heller noe kontroversielt, problematisk og ubestemmelig. Videre mener han det som så ut til å være en rekke psykologiske fakta, viser seg å være en fortolkning av et bredt spekter av motsigende symptomer. Dette inngår i et konstruksjonistisk syn på medisinsk kunnskap - et filosofisk perspektiv som hevder ting ikke oppdages, men derimot er sosialt produsert.

Sosial konstruksjonisme vokste frem i kjølvannet av en stadig økende kritisk sosiologi av helse, sykdom og medisin (Nettleton 2006). Sosial konstruksjon starter med en sosial oppdagelse – måten mennesker, organisasjoner og institusjoner avgjør om det finnes en sykdom eller tilstand (Brown 1995:38). Deretter følger andre komponenter i en sosial konstruksjon: følelsen av sykdom, avgjørelser i henhold til behandling, og den sosiale forståelsen av det som utgjør resultatet. Medikaliseringsprosessen skjer når medisinsk kunnskap går utover medisinske sykdommer, og til andre menneskelige ”problemer”, som for eksempel dårlig oppførsel. Sosial konstruksjonisme har derfor vært en sterk kritikk av utviklingen hvor medisinsk makt blir grunnlaget for kunnskapen i et samfunn.

Turners (1992) ”sociology of the body” representerer én av tre retninger innen sosial konstruksjonisme (Brown 1995:36), og omhandler en symbolisme, hvor de fleste av symbolene og ritualene i sosiale strukturer fokuserer på handlinger med hensyn til kroppen.

Turner er hovedsakelig opptatt av individer som agenter i sosial handling. Denne postmodernistiske konstruksjonismen mener arven etter den medisinske sosiale kontrollen er rettet spesielt mot kroppen; kontrollen kan være i henhold til fysisk og emosjonell helse, likesom den moralske kulturen av skjønnhet og velvære, og egenadministrering av helse (Brown 1995:36).

Mer generelt så vi en overgang i slik tankegang i 1950-årene, blant annet med Goffmanns bok "The presentation of self in everyday life" fra 1959. Tidligere ble den sosiale identiteten vår i stor grad betraktet som en relativt stabil, fastlagt og uforanderlig størrelse, dels gitt av vår natur og dels gitt av vår klasses tilhørighet. Denne oppfatningen ble sterkt utfordret, spesielt i 1970-årene, av en retning som mente identiteten vår var en sosial konstruksjon og en foranderlig størrelse (Lian 2006:72). Det vil si, identiteten vår skapes og formes av individene, i stedet for at den oppdages og avdekkes, og det er moderniteten som utgjør det sosiokulturelle landskapet som våre helse- og sykdomsbilder formes i og av. Dette landskapet skapes og formes i et fellesskap av samhandlende individer, samtidig som landskapet virker tilbake på sine skapere. Den sosiale konstruksjonen av hverdagskunnskapen og virkeligheten var også fokuset i den fenomenologiske sosiologien, sterkt representert av Berger og Luckmann i slutten av 1960-årene. Denne studien hevder hverdagskunnskapen produseres aktivt av individene og at den er orientert rundt spesifikke praktiske problemer (Berger og Luckmann 1967).

Medikaliseringsdebatten er bare indirekte relatert til sosial konstruksjonisme, siden den ikke stiller seg kritisk til grunnlaget for den medisinske kunnskapen, men heller utfordrer måten den anvendes på (Nettleton 2006:25). Det som gjør sosial konstruksjonisme relevant i henhold til medikalisering er at den retter oppmerksomhet mot det faktum at medisinen er en mektig institusjon for sosial kontroll. Medisinen gjør dette, som tidligere nevnt, ved å innlemme stadig flere områder og lidelser under den medisinske ekspertisen. I likhet med Lian (2006), mener Conrad (2004) det er den økende tilgjengeligheten av nye farmasøytiske behandlinger og gentesting som intensiverer slike prosesser. En slik utvikling bidrar også til konstruksjonen av nye medisinske kategorier. Følgelig konstruerer den, eller redefinerer, aspekter ved det normale livet som medisinske problemer (Nettleton 2006:26).

Diagnoser om anoreksi, bulimi og overspising har vært kjent lenge. Det er ikke min hensikt å stadfeste hvorvidt spiseforstyrrelser er en medisinsk diagnose eller om det er en sosial,

kulturell tilstand. Det er derimot av større interesse å se hvilken rolle ROS har som aktør i konstruksjonen av en sykdomstilstand, og om dette kan brukes som et innspill i forståelsen av ROS som en diagnoseorganisasjon. Før jeg diskuterer dette videre, ønsker jeg å presentere de metodologiske betraktningene i dette prosjektet.

Kapittel 3 – Metodologiske betraktninger

Den underliggende teoretiske forståelsen i dette prosjektet er inspirert av ideer fra symbolsk interaksjonisme, en retning som dominerte den medisinske sosiologien på 1960- og 1970-tallet. Kjernen i symbolsk interaksjonisme er at sosiale aktører forhandler kontinuerlig om den sosiale verden, og at den hverdagslige verden produseres av deres kollektive strategier (Turner 2004:133). Denne forståelsen av den sosiale verden som en forhandlet orden er sterkt representert av teoriene til Anselm Strauss, hvor samfunnet anses som kontinuerlig produsert av endeløse mikroforhandlinger om ressurser, identitet og mening. "The negotiated order" perspektivet hevder analysen av organisasjoner burde skifte fokus fra formelle strukturer og prosedyrer, til å studere interaksjonen mellom organisasjonsdeltagerne, som er karakterisert av en kontinuerlig forhandlingsprosess (Strauss m.fl. 1963). Dette rammeverket ble mer spesifikt formet av Strauss' studie "The Hospital and its Negotiated Order" (1963), en studie som pekte på atskilte karrierer, yrkessegmentering, ufullstendige ledelsesstrukturer, og ulik yrkesopplæring som faktorer som skapte situasjoner hvor forhandlinger fant sted. Disse forhandlingene var imidlertid, til en viss grad, formet av det generelle pålegget sykehuset hadde til å hjelpe de syke, samtidig som den kollektive orienteringen rundt dette pålegget fungerte som en målestokk på organisasjonsmessig sammenheng. Organisasjonens natur ble derfor ansett å inngå i regulerende prosesser, heller enn i dens formelle struktur.

Strauss m.fl. (1963) påpekte den betingede naturen i organisasjoner, samt sosiale aktørers fortolkning og konstruksjon av den sosiale virkeligheten som en kontinuerlig prosess av forhandling med hverandre. Den grunnleggende tanken i denne retningen er at de formelle reglene og prosedyrene som strukturerer organisasjonen er fleksible og inviterer til forhandlinger. "Negotiated order" teoretikere har gjort betydelige bidrag i den sosiologiske forståelsen av organisasjoner på grunn av oppmerksomheten de vier til detaljene om hvordan strukturer konstrueres. Nyere bidrag, som for eksempel forestillingen om at den sosiale verden er sosialt konstruert, er både kompatibel med og utviklet av symbolsk interaksjonisme. Det er følgelig fruktbart å se symbolsk interaksjonisme og sosial konstruksjonisme i sammenheng med hverandre, siden det er flere grunnleggende likheter mellom dem.

Slike forhandlingsprosesser finner også sted i andre settinger og grupper, og kan variere (Maines 1977:246). I denne oppgaven ønsker jeg derfor å se ROS som en organisasjon i

henhold til de grunnleggende antagelsene i denne retningen, og mer konkret, studere måten ROS inngår i en type forhandlingsprosess som har til hensikt å gjøre en diffus lidelse klarere. For å gjøre dette har jeg valgt en kvalitativ orientert forskningstradisjon for å få innsikt i denne sosiale forhandlings- og definisjonsprosessen. Videre har jeg valgt å bruke kvalitative dybdeintervjuer som hovedmetode for min datainnsamling, samtidig som jeg har supplert dette med en begrenset dokumentanalyse av medlemsbladet "ROS-info". Det kvalitativt orienterte forskningsintervjuet er fruktbart fordi det vektlegger innhold og meningsdannelse (Kvale 1996).

I praksis har jeg gjennomført intervjusamtaler med mennesker som har, eller har hatt et sentralt verv i organisasjonen ROS. Jeg benyttet meg av en intervjuguide som satte en tematisk ramme for samtalene, og som jeg kunne orientere meg ut fra. Gjennom forskningsprosessen har jeg vært i "dialog" med fortellingene ved hjelp av teoretiske og metodologiske perspektiver som analyseverktøy, samtidig som jeg har forsøkt å gjennomføre kritisk selvrefleksjon og vurdere all ny innsikt og kunnskap i sammenheng med prosjektet som helhet. Det vil si at jeg har hatt en jevn vurdering av meninger fra tidligere stadier opp mot senere, og at jeg har vært åpen for nye dimensjoner og elementer under hele prosessen. Det er dette Kvale (1996) definerer som den hermeneutiske fortolkningsprosessen, hvor mening er et sentralt tema.

De to mest sentrale spørsmålene i denne studien er hvordan vi kan plassere ROS i et organisasjonssamfunn som har gjennomgått kraftige endringer de siste 30 årene, og hvilke underliggende sosiale bevegelser som fører til diagnoseorganisering. Dette belyses blant annet ved å studere ROS' formål, hensikter og aktivitetsformer, for så å se dette i en videre historisk sammenheng. I dette kapitlet vil jeg redegjøre for hvordan jeg har gått frem i prosessen med valg av metode og innsamling av data, samt reflektere over prosjektets troverdighet.

3.1 Valg av undersøkelsesobjekt og utvalg av informanter

ROS er undersøkelsesobjektet i denne studien, undersøkelsens case. Valget av ROS som objekt for en undersøkelse var noe tilfeldig, men hadde utgangspunkt i en generell interesse for problematikken rundt spiseforstyrrelser. Jeg undersøkte hvilke tilbud og organisasjoner som omhandlet spiseforstyrrelser, og fant raskt ut at ROS kunne være aktuell. Jeg ønsket imidlertid å se spiseforstyrrelser i en større samfunnsmessig sammenheng, og så det som

fruktbart å knytte dette mot de endringene vi har sett innen organisasjonssamfunnet i Norge. Av den grunn anså jeg ROS som aktuell, siden organiseringen skjer på bakgrunn av diagnosen spiseforstyrrelse.

ROS er en relativt liten organisasjon, noe som kunne blitt problematisk i forhold til tilgangen på informasjon. Dette skulle vise seg å ikke by på noen vanskeligheter siden den både har nettsider og medlemsblad med lett tilgjengelig og utfyllende informasjon, samtidig som jeg har følt en sterk samarbeidsvilje gjennom hele prosjektet. Det kom tydelig frem at organisasjonen ønsket større fokus på arbeidet den utfører, noe som var en stor fordel for meg.

Jeg kontaktet hovedkontoret i Bergen gjennom e-postadressen som er oppgitt på nettsidene, og sendte en generell forespørsel om det var interesse for å stille i et slikt prosjekt. Jeg fikk et raskt og positivt svar fra informasjonslederen ved organisasjonen, en kvinne som har fungert som min kontaktperson. Vi avtalte raskt en uformell samtale for å diskutere hvem jeg var og hvilke hensikter jeg hadde, samt hvilke muligheter det fantes for å finne informanter i organisasjonen. Det ble opprettet en god dialog fra første stund, og hun kontaktet styret for godkjenning. Videre fikk jeg tilsendt vedtekter, samt en liste over alle de som er engasjert i ROS på landsbasis. Informasjonslederen ble på denne måten en "portvakt", det vil si en person som har myndighet til å åpne eller blokkere tilgangen til et miljø eller en organisasjon (Hammersley og Atkinson 1996).

Videre sendte jeg ut informasjonsskriv (se vedlegg 1) per e-post til de personene som jeg anså som mest sentrale, og som holdt til i Bergen. Etter manglende respons, noe som viste seg å være grunnet problemer med flere av mottagernes e-postadresser, måtte jeg imidlertid utvide søket mitt til å gjelde hele Norge. Ut i fra antallet som fikk informasjonsskriv og/eller direkte forespørsel om å la seg intervju, var det svært mange som sa seg villig til å delta og var også veldig positive til prosjektet mitt. Jeg endte til slutt med åtte intervjuer, hvorav ett var per telefon.

Den øyeblikkelige positive responsen som flere av informantene uttrykte var i seg selv meget interessant. Mange var svært opptatt av å fremheve organisasjonen, samt problematikken rundt spiseforstyrrelser. Dette sier noe om den usynlige rollen ROS har i samfunnet per i dag. ROS dro altså nytte av mitt prosjekt og interesse på den måten at organisasjonen kom frem i søkelyset i et faglig forum, og at dette kunne bidra til en synliggjøring av problematikken den

er opptatt av. For min del dro jeg nytte av positiviteten på den måten at jeg fikk interessante og utfyllende intervjuer med imøtekommende personer. Dersom situasjonen hadde vært motsatt, at organisasjonen i utgangspunktet var svært negativ til mitt prosjekt, er det stor sannsynlighet for at forskningen ikke ville gitt like grundige resultater. Den positive responsen ble derfor en vinn-vinn situasjon for begge parter. Det ble imidlertid desto viktigere for meg å være oppmerksom på utsagn som bare hadde til hensikt å fremme organisasjonen. Den objektive rollen jeg hadde som forsker ble derfor sterkt utfordret.

Det var spesielt interessant å se utviklingen av både spiseforstyrrelser som diagnose, og ROS som organisasjon i henhold til den generelle utviklingen i organisasjonssamfunnet. ROS beskriver seg selv som en interesseorganisasjon, og er basert på frivillig innsats. De får offentlig støtte og har betalende medlemmer. Det var flere aspekter ved ROS som fanget min interesse, og for å finne ut mer om hvilken type organisasjon de var, fokuserte jeg spesielt på hvilke aktivitetsformer de består av, hvilke mål og hensikter de har, og hvordan ROS fungerer i samfunnet. Jeg ønsket å se nærmere på hvilken rolle diagnoseorganisasjoner har i samfunnet, og hvilke sosiale bevegelser som ligger bak denne typen organisering. For å gjøre dette var det viktig å velge riktig metode for innsamling av data.

3.2 Valg av metode

Et forskningsopplegg kan beskrives som en oversikt over prosjektets sentrale temaer, metoder og analytiske strategier, og hvordan disse delene henger sammen (Kalleberg 1996).

Kvalitative metoder kjennetegnes av et fleksibelt forskningsopplegg, noe som innebærer at forskeren kan arbeide parallelt med de ulike delene av forskningsprosessen. Vi kan si at det foreligger et gjensidig påvirkningsforhold mellom utforming av problemstilling, innsamling av data, og analyse og tolkning (Thagaard 2003). I vurderingen av metodevalg har jeg tatt i betraktning at ulike metoder kan gi ulike resultater, ulik dybde og ulik grad av generaliserbarhet. Valg av metode bestemmes av hvilken type informasjon man ønsker å innhente, og hva man skal studere. Derfor kan man si at metodevalg heller er strategisk enn prinsipielt (Grønmo 1996).

I følge Repstad (1991) velger man kvalitative metoder dersom man vil få innsikt i grunntrekk og særpreg i et bestemt miljø, uten å være opptatt av hvor hyppig noe forekommer eller hvor vanlig noe er. Ordet kvalitativ viser til kvalitetene eller egenskapene til fenomener og handler

om å karakterisere (Repstad 1991). Utgangspunktet for dette prosjektet var å gå i dybden i organisasjonen ROS, forsøke å se helheten og alle dens nyanser, og derfor mener jeg kvalitative metoder er svært egnet for å belyse mine forskningsspørsmål.

Forskningsspørsmålene i denne studien gjenspeiles både i forskningsmetoden og i oppbygging av analysen, og er i utgangspunktet kvalitative av karakter. Det vil si at jeg gjennom dem søker å oppnå en forståelse av de kvalitative trekkene ved et sosialt fenomen, i dette tilfelle diagnoseorganisasjoner generelt og ROS spesielt. Intervjuundersøkelser er et godt utgangspunkt for å få kunnskap om hvordan enkeltpersoner opplever og reflekterer om sin situasjon (Thagaard 2003). Jeg fikk derfor muligheten til å gå i dybden hos hver enkelt informant og få innsikt i deres subjektive opplevelser og meninger om organisasjonen og dens betydning. Fleksibiliteten som kjennetegner ”det kvalitative forskningsintervjuet” (Kvale 1996), gav meg videre mulighet til å følge opp med spørsmål på tema som informantene fant spesielt viktig. Det er imidlertid viktig å poengtere at de personlige erfaringene til informantene var ment å fungere som et grunnlag for å si noe om organisasjonen som helhet. På denne måten fikk jeg innsikt i hvilke mål organisasjonen har, og hvilke refleksjoner sentrale personer har i forhold til dette.

3.2.1 Det kvalitative forskningsintervju

Steinar Kvale (1996) innleder sin presentasjon av kvalitativ intervjuutilnærming med et metaforisk skille mellom en gruvearbeider og en reisende. De to metaforene representerer ulike syn på kunnskapsproduksjon. I den førstnevnte skal forskeren grave frem gullkorn (data, oppfatninger og lignende) fra intervjupersonen som er upåvirket av gruvearbeideren. Et sterkt syn er i samsvar med de modernistiske vitenskapsidealer om data som noe gitt – en jakt på ”den egentlige mening”. Meningen forstås som noe objektivt, noe som venter på å bli oppdaget.

Med reisemetaforen henviser Kvale (1996) til en mer postmoderne forskningsstrategi. Forskeren blir sett på som en reisende som vandrer gjennom det geografiske, sosiale og kulturelle landskapet og deltar (inter-)aktivt i samtaler med sine omgivelser. Hensikten er å bringe med seg informantenes fortellinger hjem. Dette er ikke noen rene beskrivelser av objektive meninger eller kjensgjerninger, kunnskapen blir produsert interaktivt mellom de to samtaledeltakerne. Senere analyserer forskeren dataene og skaper en særegen forståelse av et

sosialt fenomen. Kvale (1996) betegner denne typen intervju som ”det kvalitative forskningsintervju”. Forskning som utvikles av ”en reisende” kan mest sannsynlig kjennetegnes av et fleksibelt opplegg. Både utvikling av problemstilling, dataproduksjon og arbeid med analyse og teori er preget av fleksibilitet.

”Den reisende” er opptatt av at kunnskapen er sosial konstruert, i motsetning til ideen om en ekstern virkelighet (et positivistisk syn). Derfor er intervjumetoden for ”den reisende” den naturlige måten å produsere data på. ”Den reisende” ser ikke etter det gjentagende, men det særegne, og han eller hun er opptatt av meninger, ikke først og fremst handlinger. Det er meningen og meningskonstruksjonen som står i fokus. Forskeren er derfor ikke bekymret over at subjektet kan ta feil, noe som er en bekymring hos ”gruvearbeideren”. Det er nettopp det særegne meningsinnholdet som han/hun er opptatt av å få kunnskap om og tolke (Kvale 1996).

Det kvalitative forskningsintervjuet har som mål å ”... understand the world from the subjects’ points of view, to unfold the meaning of peoples’ experiences, to uncover their lived world prior to scientific explanations” (Kvale 1996:1). Kvale (1996) omtaler det som en samtale preget av en systematisk spørremetode, refleksjon over spørsmålenes mål og form, metodisk bevissthet, bevissthet om dynamikken i interaksjonen og en kritisk innstilling (Kvale 1996).

I det kvalitative forskningsintervjuet er temaene forskeren skal spørre om i hovedsak fastlagt på forhånd, men rekkefølgen av temaene bestemmes underveis. På den måten kan forskeren følge informantens fortelling, men likevel sørge for informasjon om de temaene som er fastlagt i utgangspunktet. Fleksibilitet er viktig for å knytte spørsmålene til den enkelte informantens forutsetninger. I tillegg er det viktig at intervjueren er åpen for at informanten kan ta opp temaer som intervjueren ikke hadde tenkt på i forkant. Derfor er det grunnlag for å si at det kvalitative forskningsintervjuet er en samtale mellom forsker og informant som styres av de temaene forskeren ønsker å få informasjon om. En viktig målsetning er å gå i dybden på de temaer det er ønskelig å få informasjon om, og stille spørsmålene på en måte som inviterer informanten til å reflektere over disse temaene (Thagaard 2003).

3.2.2 Utvalg og gjennomføring av intervjuene

Det neste spørsmålet er *hvem* forskeren skal intervju. Innenfor den kvalitative

utvalgsmetodikken opererer man ikke med et representativitetsbegrep i statistisk forstand. Intervjupersonene som forskeren velger vil være ”typiske representanter” for en gitt sammenheng, og det er sammenhengene og forskningsinteressen som bestemmer hva som er typisk (Fog 1996).

For de som meldte sin interesse for prosjektet mitt, ble samtalene arrangert slik at det passet for begge parter. Grunnet min egen bostedssituasjon (jeg oppholdt meg mye på Østlandet) arrangerte jeg intervjuene med Bergensbeboerne i løpet av en uke, og holdt de øvrige intervjuene fortløpende, det vil si så snart det passet for han eller henne. Det var et bevisst valg å følge informantens ønske om møtested. Hovedsakelig ble jeg invitert hjem til vedkommende, samt at en del intervjuer ble gjennomført på Hovedkontoret i Bergen. Foruten disse var jeg ved ett tilfelle på informantens arbeidskontor, i tillegg til at jeg valgte å holde ett telefonintervju grunnet lang reiseavstand.

De uformelle samtalene jeg hadde med noen av informantene i forkant av selve intervjurunden var ment for å skape tillitt, slik at flere skulle se et ”kjent ansikt” når vi først kom til intervjusituasjonen. Det var tydelig at den tidlige kontakten jeg hadde med noen av informantene var med på å skape en tryggere situasjon for de resterende. Intensjonen min var å skape et tillitsforhold i intervjusituasjonen, men det var imidlertid noen som i ettertid uttrykte at de følte samtalen bar noe preg av utspørring. Dette kan være grunnet både min egen nervøsitet i de første intervjuene, samt informantens sterke ønske om å ”gi riktige” svar for å fremme organisasjonen på best mulig måte. Det var blant annet noe påfallende at flere informanter tok kontakt noen dager etter intervjuet, og var noe usikre på svarene og refleksjonene de hadde gjort. Hvorvidt denne usikkerheten kan tilskrives ønsket om å fremme organisasjonen, eller ønsket om å gi meg de svarene jeg var ute etter, er imidlertid en vurderingssak.

Jeg ønsket at intervjuet skulle forløpe så avslappet og uformelt som mulig. I de intervjuene hvor det var sterkt fokus på å fremheve ROS som noe positivt og viktig, kunne dette til tider bli noe vanskelig, men det var stort sett etter informantens eget ønske. Det ble derfor viktig å se an situasjonen og menneskene jeg pratet med. Jeg søkte altså å tilrettelegge for et intervju som kunne ligne en samtale, og hvor det kunne etableres et tillitsforhold som åpnet for meningsutveksling og samtaler om mer personlige emner.

En normal bekymring hva angår spørreform, dreier seg om såkalte ledende spørsmål. I følge Kvale (1996) har dette fått en overdreven oppmerksomhet i de tradisjonelle metodebøkene. Det avgjørende er ikke hvorvidt man skal lede eller ikke lede, men *hvor spørsmålet leder*. Spørsmålet er om våre intervju- og forskningsspørsmål leder i riktige retninger som kan gi ny og betydelig kunnskap. Dersom jeg som intervjuer vet hva jeg skal spørre om, og hvorfor dette er relevant å spørre om, vil jeg i intervjustadiet kunne skape et bedre og mer pålitelig utgangspunkt for den senere analysen. En slik bevissthet er derfor ment å hjelpe forskeren til å få en nær tilgang til intervjupersonens livsverden, noe som blant annet innebærer å få tak i dennes opplevelser og mening som ikke er umiddelbart tilgjengelig.

Et kvalitativt intervju omfatter ofte personlige temaer som krever fortrolighet for at informanten skal åpne seg, og rekkefølgen av temaene kan være avgjørende for hvordan intervjuet forløper. For å følge et dramaturgisk aspekt ved oppbyggingen av intervjuguiden (se vedlegg 2), innledet jeg intervjuene med forholdsvis nøytrale emner som det er lett å svare på, for deretter å gradvis komme inn på mer emosjonelt ladede emner, og avslutte med nøytrale emner igjen. Intervjuet får derved et preg av stigning mot et høyere emosjonelt nivå underveis, som nedtones mot slutten (Thagaard 2003). Intervjuprosessen ble for min del preget av noe ”prøving og feiling”, og jeg gjorde visse endringer på intervjuguiden underveis. Det som startet som et relativt strukturert opplegg med fastlagte spørsmål og rekkefølge, viste seg raskt å virke mot sin hensikt. Dersom jeg skulle beholdt det opprinnelig opplegget, tror jeg viktig informasjon ville gå tapt i min manglende vilje til fleksibilitet. Av den grunn endret jeg holdning raskt, og valgte heller å utføre intervjuene i henhold til tema og at spørsmålene fulgte informantens egne fortellinger.

For å kunne rette min fulle og hele oppmerksomhet mot samtalen og samtalepartnern, ble alle intervjuene tatt opp på bånd. Dette ble selvsagt klarert med informanten før intervjuet startet, samt forsikring om full anonymitet og andre rettigheter informanter har i tråd med NSDs retningslinjer. Lydbånd og notater underveis må alltid vurderes i forhold til undersøkelsessituasjonen, og det er både fordeler og ulemper med begge fremgangsmåtene. En båndopptaker kan blant annet gi intervjuet et formelt preg. Dersom informanten skulle oppleve dette som en hindring, er det selvsagt mulig å slå den av i løpet av intervjuet. Fordelen med en båndopptaker er at alt som sies blir bevart, og at intervjueren kan konsentrere seg om informanten og om informantens reaksjoner (Thagaard 2003). Bruken av lydopptak skapte imidlertid ingen utfordringer i mitt tilfelle, og alle intervjuene ble vel forvart

som lydfiler på min personlige datamaskin. Etter hvert intervju skrev jeg også små notater om hvordan stemningen hadde vært, og andre bemerkninger som kunne ha relevans for den videre analysen.

Når intervjuprosessen var over, satt jeg igjen med åtte kvalitative intervjuer av kvinner og menn med forskjellig alder, sosial bakgrunn, utdanning og arbeidserfaring, og som er eller har vært engasjert i ROS. Etter disse åtte intervjuene opplevde jeg et naturlig metningspunkt i materialet (Kvale 1996), og det var derfor ikke nødvendig å utføre flere samtaler. Videre valgte jeg å kun transkribere syv av dem, fordi én av informantene var nyengasjert, og hadde ikke den innsikten i organisasjonen som jeg var interessert i å få informasjon om. Jeg følte det gav størst utbytte å snakke med de personene som var personlig engasjert i organisasjonen, og som hadde vært involvert over flere år.

3.3 Dokumentanalyse

Ved siden av de kvalitative intervjuene har jeg også gjennomført en viss grad av dokumentanalyse for å belyse problemstillingen min. Ved dokumentanalyse skaffer man data gjennom analyse av foreliggende kildemateriale, hvor en først og fremst systematiserer sitater med sikte på å belyse utvalgte problemstillinger (Grønmo 1996). En kilde er et dokument som er forfattet med en bestemt hensikt og innenfor en gitt kontekst, og gjenspeiler ikke bare den forståelse og kunnskap som var rådende da det ble skrevet, men også den hensikt kilden var ment å tjene. Derfor er det viktig å ha klart for seg hva slags dokumenter man har med å gjøre når man analyserer skriftlige kilder.

Grunnlaget for den supplerende dokumentanalysen jeg har gjennomført er medlemsbladet ”ROS-info” som kommer ut fire ganger i året, til både medlemmer og ulike typer offentlige kontorer. Bladet er hovedsakelig ment for å gi råd og informasjon om spiseforstyrrelser og behandling, men også for å reflektere organisasjonen som helhet. Likesom organisasjonen, er det viktig å spre kunnskap om spiseforstyrrelser, og at medlemsbladet kan fungere som et felles knyttingspunkt mellom offentlig fagpersonell, pårørende og de som er syke. Innholdet bestemmes av redaktøren i samråd med styret i ROS, og består av både fagartikler, forskning, leserbrev og personlige historier. Jeg fikk tilgang til blader fra 2002 til 2006, og valgte å studere et utvalg av disse.

Jeg valgte å supplere intervjuene med dokumentanalyse av disse fordi jeg trodde det kunne være interessant å se i hvilken grad bladet faktisk reflekterer organisasjonen, og hvordan inntrykket fra bladet stemmer overens med informasjonen fra intervjuene. Dokumentanalysen er likevel ikke veldig tilstede i teksten, men er hovedsakelig brukt rent metodisk for å kvalitetssikre intervjuene.

3.4 ROS som case av en diagnoseorganisasjon

Casestudier kjennetegnes ved undersøkelsesopplegg som er rettet mot å studere mye informasjon om få enheter eller cases. Litteraturen om casestudier viser imidlertid liten felles forståelse for hva dette begrepet innebærer. Ragin (1992) diskuterer blant annet ulike perspektiver på hva en "case" er. En utbredt oppfatning er likevel at casestudier omhandler en empirisk avgrenset enhet, som en gruppe eller organisasjon. Et viktig formål med casestudier er at de har et mer generelt siktemål enn mer beskrivende undersøkelser som også baserer seg på flere metoder. Følgelig kan casestudier knyttes til undersøkelsesopplegg som er spesielt rettet mot å oppnå kunnskap som peker ut over den enheten undersøkelsen fokuserer på (Thagaard 2003). Denne forståelsen knytter casestudier til en målsetting om overførbarhet som er i overensstemmelse med Andersens (1997) argument i "Case-studier og generalisering". I denne artikkelen fremheves betydningen ved at casestudier legges opp på en måte som gir grunnlag for overførbarhet.

Casestudier kan knyttes til teori på flere måter. De kan ha en deduktiv karakter ved at studier av én eller flere cases velges ut for å videreutvikle den teorien som studien tar utgangspunkt i, eller de kan ha en induktiv karakter, hvor valg av enheter ikke er planlagt i forhold til et teoretisk utgangspunkt. Sistnevnte har likevel som ambisjon å komme frem til en forståelse som peker ut over prosjektet (Thagaard 2003). Ved å bruke casestudier kan forskeren trekke ut essensen av komplekse sammenhenger, noe som gir en mer helhetlig forståelse av spesifikke prosesser og endringer.

Utvelgelsen av case er et strategisk valg, og vil ha betydning for hvordan resultatene kan brukes. Dette valget gjøres ikke med sikte på å generalisere, men for analytiske formål (Thagaard 2003). Om forskeren velger case som er unike eller som er "idealtyper", er avhengig av problemstillingen og hypotesene som ligger til grunn. I dette prosjektet valgte jeg ROS som case fordi denne organisasjonen er, etter min mening, et godt eksempel på en

diagnoseorganisasjon. Det var nærliggende for meg å velge en diagnose som jeg hadde litt kunnskap om på forhånd, slik at jeg på en enklere måte kunne sette meg inn i den ideologien som organisasjonen baserer seg på.

Casestudier har vært mye omdiskutert for dens (påståtte) manglende evne til representativitet, fremsatt av flere teoretikere i den kvantitative forskningstradisjonen. Flyvbjerg (2004) mener imidlertid at debatten om casestudienes representativitet best kan karakteriseres som fem grunnleggende misforståelser. Disse misforståelsene er som følger: 1) Generell teoretisk (kontekstuavhengig) viten er mer verdifull enn konkret praktisk (kontekstavhengig) viten, 2) man kan ikke generalisere på grunnlag av en enkelt case, 3) casestudier er nyttige til hypotesegenerering, mens andre metoder er mer velegnede til hypotesetesting og teoriutvikling, 4) casestudier inneholder/innebærer en tendens til verifikasjon, og 5) det er ofte vanskelig å oppsummere konkrete casestudier i generelle utsagn og teorier.

Som det fremgår av disse punktene, er det oppfattelsen av begreper som teori, pålitelighet og gyldighet, som diskuteres i henhold til casestudier og deres vitenskapelig grunnlag. Flyvbjerg (2004) konkluderer først og fremst med at det kun eksisterer kontekstavhengig viten i studiet av mennesker og samfunn. Casestudier er derfor viktig på to måter; for det første medvirker et slikt utgangspunkt til muligheten for utvikling av en mer nyansert oppfattelse av virkeligheten, hvor menneskets atferd ikke kun forstås som regelstyrte handlinger. I tillegg er casestudier et fruktbart og viktig redskap i forhold til forskerens egen læreprosess.

Flyvbjerg (2004) tar også et oppgjør med den gjeldende oppfattelsen at teoretisk viten har en større verdi enn praktisk viten, og argumenterer for at nettopp casestudier produserer den type kontekstavhengig viten som muliggjør det kvalitative springet fra de lavere trinn i læreprosessen, til de høyere. I henhold til begrepet generalisering, mener han at dette bare er én måte blant mange, hvor mennesker skaper og akkumulerer viten. At viten ikke kan generaliseres formelt betyr ikke at den ikke kan inngå i den kollektive kunnskapsoppsamlingen i et fag eller i et samfunn. Flyvbjerg (2004) hevder altså at det gode eksempelets makt er sterkt undervurdert.

Når det gjelder begrepet generaliserbarhet, mener han at casestudier ikke bare egner seg til anvendelse på det tidligere stadiet i en forskningsprosess, men at de også med stor fordel kan benyttes til andre forskningsaktiviteter, som for eksempel testing og generering av teser.

I henhold til de to siste misforståelsene påpeker Flyvbjerg (2004) at det ikke er noe som tyder på at casestudier i høyere grad enn andre forskningsmetoder, inneholder en tendens til at forskeren verifiserer sin egen forforståelse. Det er heller en tendens til at casestudier i høyere grad enn andre metoder medvirker til at forskeren bryter med sin forforståelse. Det vil si at han mener det snarere er en tendens til falsifikasjon fremfor verifikasjon.

Flyvbjerg (2004) er enig med de kritikerne som mener det er vanskelig å oppsummere casestudier, spesielt det som angår selve prosessen. Han mener derimot at påstanden er mindre korrekt hvis det er snakk om resultater. Argumentet hans er derfor at problemene vedrørende oppsummering i høyere grad er en egenskap ved virkeligheten, fremfor en egenskap ved casestudie som metode.

3.5 Analyse og tolkning

Ut fra målsettingen om å oppnå forståelse for de personene som studeres, har fortolkning en sentral plass innen kvalitative intervjuer (Thagaard 2003). Analysen av data er en prosess der man prøver å ordne data slik at de får en struktur, og dermed blir lettere tilgjengelig for tolkning. Det gjensidige påvirkningsforholdet som finnes i kvalitativ forskning gjør at de ulike aspektene og forskningsprosessen overlapper hverandre. Analyse og tolkning betraktes som gjennomgående aktiviteter gjennom hele forskningsprosessen, fordi forskeren reflekterer over hvordan materialet kan fortolkes mens hun eller han er ute i felten (Thagaard 2003). Analyse og tolkning kan dermed ikke skilles fra hverandre, fordi arbeid med å få oversikt over dataene også innebærer at forskeren tenker over dataenes betydning og utvikler perspektiver på hvordan dataene forstås.

Den kvalitative forskningsprosessen er preget av til dels flytende overganger mellom innsamling og analyse, da analysen gjerne starter allerede under kontakten med informantene. Dette merket jeg blant annet med den stadige utviklingen av intervjuguiden og beslutninger om hva som skulle utdypes i intervjuene. I samsvar med den kvalitative forskningens fortolkende perspektiv skal analysen føre frem til en helhetsforståelse av dataenes meningsinnhold. Rent praktisk er det nødvendig å dele opp analysen, men for å oppnå en helhetlig forståelse er det viktig at de enkelte utsnittene studeres i forhold til den helheten de er en del av (Thagaard 2003). En analyse som mangler det helhetlige perspektivet kan lett få et positivistisk preg.

Utgangspunktet for enhver analyse er spørsmålet om hva en ønsker å legge vekt på når det gjelder fremstilling av resultatene. I mitt tilfelle valgte jeg å fremheve temaene som var i fokus, hvor jeg sammenlignet informasjon fra alle informantene om hvert tema. Med de teoretiske problemstillingene jeg har presentert, dannet det seg fem naturlig kategorier som på hver sin måte reflekterte ROS som organisasjon. I den tidlige fasen av analysen så jeg det som hensiktsmessig å utarbeide en sammenfatning av informasjon om de viktigste temaene i materialet. Dette kan bidra til at meningsinnholdet i teksten konsentreres slik at den opprinnelige teksten forkortes, hvor det er viktig at denne sammenfatningen fremhever den meningen forskeren oppfatter som essensen i teksten (Thagaard 2003). En forkortelse av meningene som uttrykkes i intervjuene, til kortere formuleringer, er det Kvale (1996:192) kaller ”meaning condensation”. Etter denne meningsinndelingen var det fem hovedtemaer som ble svært fremtredende. Derfor valgte jeg å dele teksten videre inn i kategorier med begreper som indikerte innholdet i kategoriene. En slik kategorisering bidrar til at forskeren lettere kan identifisere sentrale temaer og mønstre i materialet. Denne analyseteknikken kalles ”kategorisering av mening” (Kvale 1996).

I analyseprosessen er det viktig å være oppmerksom på interaksjonen som foreligger mellom forskerens forforståelse og tendenser i datamaterialet. På den ene siden styrer forskerens forforståelse organiseringen av datamaterielt. På den andre siden bidrar inspeksjon av dataene til at forskeren utvikler en forståelse av meningsinnholdet i kategoriene (Thagaard 2003). Derfor var det viktig å ha en gjennomgående fleksibel holdning i prosessen, og være åpen for at endringer kunne foretas underveis.

3.6 Prosjektets troverdighet

På overflaten kan et intervju oppfattes som en prosess hvor informanten forteller fra livet sitt som svar på de spørsmålene forskeren stiller. På et dypere plan preges intervjuet av hvordan forsker og informant opplever hverandre i intervjusituasjonen. Forskerens personlige egenskaper, samt ytre kjennetegn som kjønn, alder og sosial bakgrunn, kan være med å påvirke måten forskeren fremstår for informanten. På den andre siden er utviklingen av intervjuet også avhengig av reaksjonene forskeren har i forhold til informanten. Den personlige kontakten som utvikles i intervjusituasjonen er dermed i seg selv et metodisk poeng (Thagaard 2003). Den åpenheten informanten viser i intervjusituasjonen er i stor grad avhengig av den tilliten og troverdigheten som oppnås mellom forsker og informant.

Et viktig mål i kvalitative studier er at forskningen skal oppfattes som troverdig, og skal si noe i hvilken grad den innsamlede empirien reflekterer virkeligheten (Thagaard 2003). Forskerens ståsted i forhold til informantene har stor betydning for konsekvensene av forskningen. Derfor er det viktig å redegjøre for hva som er mitt eget ståsted, og hva som er informantenes forståelse. Spørsmål som gjør seg spesielt gjeldende i et konstruktivistisk perspektiv er; om det som holdes for å være sant i hverdagsvirkeligheten er sosialt konstruert, hvordan kan da forskeren gjøre krav på å produsere noe annet enn nettopp sosiale konstruksjoner? Om de forestillingene om spiseforstyrrelser eller funksjonshemninger som etableres i hverdagsliv og institusjoner ses som sosiale konstruksjoner, kan det bildet forskeren gir av dette ses som mer sanne eller virkelige enn de forestillingene han eller hun beskriver og analyserer (Froestad m.fl. 2006:16)? Dilemmaer om forskerens forhold til dem han eller hun studerer, er ikke unike for en konstruksjonistisk tilnærming. Dette er tvert i mot velkjente problemstillinger for de fleste som arbeider med samfunnsvitenskapelig forskning, men som Froestad m.fl. (2006) fremhever kommer det særlig til syne på områder som er gjennomsyret av normative ambisjoner, som for eksempel funksjonshemming. Dette vil jeg også si gjelder spiseforstyrrelser.

Troverdighet handler om å overbevise den kritiske leseren om at studien er utført på en tillitsvekkende måte, det vil si at forskeren må gjøre rede for hvordan dataene utvikles. Dette kan blant annet gjøres ved å skille mellom den informasjonen en får under feltarbeidet, og egne vurderinger av denne informasjonen. Foruten dette er det viktig å gjøre rede for relasjoner til informanten og hvilken betydning erfaringer i felten har for de dataene forskeren får (Thagaard 2003). I kvalitative analyser er det viktig å ta hensyn til kontekst, noe som betyr at jo mer en vet om konteksten, dess mer pålitelig kan undersøkelsen sies å være.

Thagaard (2003) hevder det er vanskelig å opprettholde en nøytral posisjon på grunn av den nære kontakten mellom forsker og informant i kvalitativ forskning. En kritisk holdning kan være problematisk fordi informanten kan føle seg utlevert og oppleve presentasjonen av empirien som et angrep. På den andre siden oppstår det problemer dersom forskeren ser det som sin oppgave å presentere informasjon til fordel for informanten, eller i dette tilfelle organisasjonen ROS. Min forforståelse i dette prosjektet var en generell interesse for problematikken rundt spiseforstyrrelser, og at jeg har sett behovet for et utviklet tilbud for mennesker med denne lidelsen. Utover dette hadde jeg visse kunnskaper om selve sykdommen, samt måten det offentlige behandlingsapparatet fungerer på. Jeg var imidlertid svært oppmerksom på de utfordringene dette kunne innebære, og mener selv at det ikke har

preget min analyse av ROS som en diagnoseorganisasjon. Jeg fokuserte derfor på å presentere det jeg fant, og ikke på det som var mest fordelaktig for organisasjonen. Under intervjuene mener jeg min forforståelse snarere ble en styrke, siden det var med å legitimere mine hensikter ovenfor informantene. Det gjorde også at jeg fikk mulighet til å følge opp resonnement i samtalene, og at jeg kunne løsrive meg fra intervjuguiden i stor grad. I henhold til forskningsspørsmålene mine føler jeg ikke dette har vært videre problematisk.

Kapittel 4 – ROS som en diagnoseorganisasjon

I den kommende analysen tar jeg for meg syv intervjuer som på hver sin måte både kaster lys over ROS som helhet, og som også viser ulikheter innad i organisasjonen. Intervjupersonene har eller har hatt sentrale verv over flere år, og de fleste kan karakteriseres som de såkalte ildsjelene eller ”den harde kjernen” i ROS. På den måten har jeg fått innsikt i organisasjonens grunnmur og utviklingen den har hatt siden etableringen i 1983. Intervjupersonene er meget personlig engasjert og har hatt egenerfaring enten som syk eller pårørende. Dette førte til at de gav refleksjoner rundt spiseforstyrrelser som sykdom, noe som gjorde det mulig å trekke klare linjer til det økende fokuset på kropp, helse og sykdom i det moderne samfunn. På bakgrunn av de syv fortellingene har jeg kommet frem til tre viktige poeng som fremhever det mest sentrale i organisasjonen, og måten den fungerer på. Jeg finner det hensiktsmessig å følge disse i analysen, og la intervjuene understreke de poengene jeg ønsker å fremsette.

Jeg vil i størst mulig grad forsøke å rekonstruere fortellingene med hensyn til organisasjonen som helhet, og se dette i lys av både utviklingen i organisasjonssamfunnet og i det moderne samfunn. Intervjuene tematiserer ROS som organisasjon, spiseforstyrrelser som en sykdom og forholdet til det offentlige behandlingsapparatet, men er i stor grad preget av individuelle erfaringer. Etter intervjurundene var over ble det klart for meg at egne erfaringer fungerte som et grunnlag for engasjement, noe som igjen førte til visse ulikheter i fortellingene. De grunnleggende verdiene til ROS var likevel svært gjennomgående i intervjuene.

Dette kapittelet består av tre deler; den formelle siden ved ROS, spiseforstyrrelser som en sykdomsdefinisjon og det tosidige samarbeidet med det offentlige behandlingsapparatet. Disse delene presenterer de mest sentrale funnene mine. I henhold til det teoretiske rammeverket jeg allerede har beskrevet, vil den første delen omhandle de formelle sidene ved organisasjonen, mens de to andre i større grad fremhever ROS som en del av en sosial bevegelse.

Den første delen legger vekt på aktivitetsformene og handlingsmåtene organisasjonen består av, hvor jeg ønsker å se nærmere på hvilken organisasjonstype ROS kan karakteriseres som. Dette vil så kunne ut i en alternativ utgave av organisasjonstypologiene som ble presentert i kapittel 2. En kan selvsagt stille spørsmål ved hvorvidt det er mulig, eller ønskelig, å utvikle

en helhetlig typologi over organisasjonssamfunnet. Målet mitt er imidlertid ikke å besvare et slikt spørsmål, men derimot å bruke typologiene som grunnlag for forståelse og som et verktøy for å undersøke hvilke aktivitetsformer vi finner i en diagnoseorganisasjon, og ROS spesielt.

Både den andre og tredje delen av dette kapitlet omhandler samarbeidsrelasjonen mellom ROS og det offentlige behandlingsapparatet, hvor jeg diskuterer det tosidige aspektet ved denne relasjonen: For det første dreier det seg om selve sykdomsdefinisjonen, noe jeg skal fremheve i den andre delen. Her vil jeg argumentere for at ROS er sentral i utviklingen av spiseforstyrrelser som en sykdom, og at organisasjonens rolle som aktør i den sosiale konstruksjonen av en diffus sykdomstilstand har ført til at den har fått et ambivalent forhold til sykdomsdefinisjonen. Samtidig som organisasjonen fokuserer på fysiske kjennetegn for å få større gjennomslagskraft i samfunnet, tar de også avstand fra sykeliggjøringen av mennesker med spiseforstyrrelser. Det følger derfor en diskusjon om måten ROS både samarbeider med den rasjonelle medisinen, samtidig som de ønsker å forandre innholdet i denne.

Den tredje delen representerer det andre aspektet ved samarbeidsrelasjonen, nemlig ROS som informasjonsvirksomhet. Det vil si det arbeidet organisasjonen gjør for å skape en mer helhetlig forståelse av det komplekse sykdomsbildet til en spiseforstyrrelse, samt ønsket om et mer tverrdisiplinært behandlingstilbud. ROS er en viktig del av opplysningsarbeidet som skjer i dagens informasjons- og kunnskapssamfunn. Informasjonen og kunnskapen som foreligger i det moderne samfunn fører imidlertid til to motstridende tendenser; økt autonomi og frigjøring på den ene siden, og økt tvang, normalisering og integrering, på den andre siden. Jeg vil også komme inn på det gjensidige forholdet ved informasjonsarbeidet, hvor ROS har innflytelse på helsevesenet, samtidig som helsevesenet bruker organisasjonen som sitt eksterne organ.

Aller først ønsker jeg å gjøre rede for den formelle siden ved ROS.

DEL 1 - Den formelle siden ved organisasjonen

4.1 Hvilken type organisasjon er ROS?

ROS ble etablert som en mors reaksjon på det manglende tilbudet til mennesker med spiseforstyrrelser, da hennes egen datter ble syk. Etter datteren ble frisk, bestemte moren og hennes mann seg for å ta tak i problematikken, og etablerte en organisasjon som kunne jobbe aktivt for å øke tilbudet for mennesker som er berørt av en spiseforstyrrelse.

Bente: Altså, la meg gå tilbake da og si at det som var viktig for oss den gangen var å få ut informasjon om spiseforstyrrelser, gjøre det kjent blant folk, skape en holdningsendring ved at dette var ikke noe å skamme seg for. Vi stod frem som pårørende, vi viste vårt ansikt ikke sant, snakket åpent om dette her, også en tredje ting da som vi gjerne ville oppnå, det var at myndighetene, de offentlige myndighetene tok et større ansvar og å få på plass et behandlingstilbud.

Da organisasjonen åpnet kontakttelfonen for første gang oppdaget de fort at pågangen var langt større en forventet, og henvendelsene strømmet inn. Det ble derfor maktpåliggende for ROS å formidle dette videre til myndighetene, og de engasjerte tok raskt kontakt med Sosial- og Helsedirektoratet. Opphavskvinnen dokumenterte alt arbeid og henvendelser, og førte også statistikker på dette. Dette var én av grunnene til at organisasjonen ble tatt på alvor fra starten av. I 1989 reiste de rundt i hele Norge og holdt informasjonsmøter for helsepersonell, hvor det i stor grad ble fokusert på det tverrfaglige. Det var ønskelig å trekke inn ernæringsfysiolog, fysioterapeut og psykolog, og skape en mer helhetlig behandling av spiseforstyrrelser. Dette var helt nytt på denne tiden, og det var viktig for organisasjonen å få folk til å forstå at den trengte dem alle sammen, at de måtte jobbe i team. Dette er modellen til ROS.

På nettsidene beskrives ROS som en interesseorganisasjon for alle som er berørt av en spiseforstyrrelse, samtidig som den betegnes som en frivillig brukerorganisasjon. Det er tydelig at ROS som helhet ikke har tatt et klart standpunkt når det gjelder hvilken type organisasjon den ønsker å karakteriseres som, noe som også reflekteres i intervjuene. Fortellingene viser dessuten til tider meget forskjellige meninger innad blant de engasjerte. Noen foretrekker ”brukerorganisasjon”, andre snakker heller om en ”interesseorganisasjon”. Siden ROS ikke har noen klare grenser når det gjelder hvilken type organisasjon den er, er det

lett å bli farget av egne erfaringer. Det grunnleggende målet til alle de engasjerte er likevel det samme, uansett hvordan de definerer ROS som organisasjon.

Inntrykket jeg sitter igjen med er en type organisasjon som gir rom for individuelle erfaringer, og til en viss grad også inviterer til dette. For å eksemplifisere dette, ønsker jeg å trekke frem intervjuet med Anniken, som foretrekker å bruke begrepet brukerorganisasjon, og Nina, som har et meget uklart forhold til begrepet ”bruker”:

Intervjuer: Jeg leser på nettsidene så beskrives ROS som en interesseorganisasjon, hvorfor brukes det begrepet?

Anniken: Det er et godt spørsmål (humring). Mange forskjellige navn; brukerorganisasjon, interesseorganisasjon...jeg velger jo selv å kalle det en brukerorganisasjon. En brukerorganisasjon tenker jeg skal være...vi ønsker å være brukerstyrt da. At mennesker skal kunne komme og ha ønsker om hvordan vi skal jobbe med og hva vi skal fokusere på, at det skal bli hørt og tatt med i handlingsplan og i arbeidet videre. For meg handler det mye om brukernes premisser. Så interesseorganisasjon, ja, man kan vel kalle spiseforstyrrelser for en interesse (humring). Det handler noe om å ville den samme vei tror jeg. At man har en felles interesse i det man jobber med.

I: Det blir jo det med brukerorganisasjon og interesseorganisasjon...å ivareta medlemmenes...

A: Interesser, ja. Men jeg bruker ikke det ordet.

Intervjuer: ROS beskrives som en interesseorganisasjon, har noen tanker om det er et riktig begrep å bruke?

Nina: ROS?

I: Ja, som en interesseorganisasjon. Noen bruker ordet brukerorganisasjon.

N: Ja, det ordet bruker må jeg si jeg har meget, ja, uklart forhold til. Jeg liker ikke brukerbegrepet. Jeg driver og underviser litt på noe som heter velferdsfag på høyskolen, og det er liksom en...de som skal ut i den nye nav-reformen, sant. Og der er jo brukerbegrepet helt innarbeidet da. Altså, det der som, det der...det å forholde seg til folk som objekter her i livet, da, enten som klienter eller pasienter eller...hva de nå er, sant. Det syns jeg er et stort poeng. Og at det ikke er den såkalte eksperten som sitter inne med svaret på hva som er det beste. Men jeg syns jo at det der brukerbegrepet, det har jo kommet fra sånn...jeg forbinder det mye med bruker, forbruker, marked, kjøp og salg...og at vi lett bruker det begrepet i forhold til personer som...(pause)...ikke selv vil oppleve seg selv som bruker tror jeg. Nei, jeg vil si det at jeg har mye mer sans for begrepet interesseorganisasjon, enn brukerorganisasjon. Altså, hvem er det som har funnet på det der bruker, jeg tenker at det er sånn, er det liksom vi fra...er det vi...er det ikke-brukerne da som har funnet på det ordet der sant. Nei, jeg syns det er et...jeg liker det ikke.

En annen side ved ROS som organisasjon er graden av selvhjelpsvirksomhet. De fleste som er engasjert i ROS har egenerfaring i form av å ha vært syk selv, eller som pårørende. Egenerfaring er en styrke for organisasjonen på flere måter. Både fordi en har kjent problematikken på kroppen og vet ”hvor skoen trykker”⁵, samtidig som det er med på å skape en form for trygghet og tillitt for de som kommer og søker hjelp. Gjenkjenning er et viktig begrep i denne sammenheng. Det oppfattes som uvurderlig at mennesker med egenerfaring aktiviserer seg og forteller hvordan de har følt det og hvilke mangler de ser i samfunnet. Det handler om å vite hvordan fortvilelsen føles både for de som selv er syke, og deres pårørende. Anniken mener det er en stor styrke å ha kjent problematikken på kroppen, fordi det gjør at mennesker vil forholde seg til henne på en litt annen måte enn hvis hun var en profesjonell fagperson. Det handler på mange måter om ”å være i samme båt”, noe som igjen øker troverdigheten.

Anniken: (...) altså, grunnen til at mange kommer her og vil snakke med noen som har erfaring med det selv er for det første at de føler sjelden utenfor at de blir forstått. Det har en lav forståelse. Å møte noen som forstår hvordan du har det. Og dette med troverdighet, at jeg kan på en måte si: ”ja, jeg har vært der og i dag er jeg frisk”. Det kan mange si, men det er noe med at man stoler kanskje først på det når en vet at det er et menneske som har vært i samme situasjon.

Ulempen med en organisasjon som er bygget opp av mennesker som har vært syke, er at det til tider kan bli en stor utfordring å bevare kontinuitet i driften. Mennesker som har en spiseforstyrrelse har ofte et behov for å legge sykdommen bak seg etter de har blitt friske. Dessuten kan også rett og slett bli for vanskelig å engasjere seg i andres liv, når en nærmest blir oppslukt i sitt eget. Sykdommens art og egenerfaring gjør ROS til en skjør organisasjon, som i perioder preges av store utskiftninger. ROS har derfor sett behovet for å trekke inn mennesker uten personlig erfaring. Dette er likevel ikke uproblematisk siden den offentlige støtten er ment for likemannsarbeid, det vil si, at det ikke kan knyttes inn personer som eksempelvis driver forskning. Arvid og Therese mener dette fører til at det kun blir rene idealister igjen i organisasjonen, og at det kan være fortvilende for de såkalte ”sliterne” som sitter igjen.

Det er ofte snakk om ”den harde kjernen” i intervjuene, og mange er opptatt av å fremheve de personene som virkelig har stått på for organisasjonen. Nina mener det er helt nødvendig med ildsjeler for at en slik organisasjon skal fungere, og at egenerfaringen fungerer som en

⁵ Et begrep som ble hyppig brukt i intervjuene.

drivkraft i deres utrettelige arbeid. For å være en ildsjel må man derfor ha kjent problematikken på kroppen. Oppsummert kan vi si at egenerfaring både kan være en stor styrke, og til en viss grad en ulempe for driften av organisasjonen. Bente beskriver dette problemet på følgende måte:

Bente: (...) Og jeg tror at, for at foreningen skal ha, være stabilt og ha et levedyktig liv, for å si det sånn, så må det også være noen som ikke har hatt det selv. Eller i alle fall som har kommet godt ut av det, og som fungerer flott. Fordi det er vanskelig å drive en organisasjon med bare syke mennesker. (Pause) Det jeg opplevde var at tillitsvalgte som ikke var frisk, de kom og gikk, engasjerte seg 150% også varte det ikke lenge før påkjenningen ble for stor, så du skal ha et bevisst forhold til deg selv og hva du står for, og det er tøft å bli eksponert. Ikke alle tåler det. (...)

Selv om ROS har flere trekk fra såkalte selvhjelpsorganisasjoner, skiller organisasjonen seg ut ved at den ønsker å knytte til seg fagpersoner. Det er blant annet i samtalegruppene som dette står sterkt, hvor ledere skal sørge for at samtaletemaer og gruppeprosesser ikke utvikler seg på en lite hensiktsmessig måte. Nina synes samtalegruppene i regi av ROS er et viktig tilbud til mennesker med spiseforstyrrelser, et tilbud som i altfor liten grad finnes i samfunnet. Det har blitt vanskeligere og vanskeligere å komme seg inn i behandlingsapparatet, og hun tror heller ikke at et tilbud som samtalegrupper med den terskelen som ROS har, noen gang vil skje i det offentlige. Nina mener derfor at organisasjoner som ROS har en viktig rolle for å holde temaet oppe og i søkelyset, og at det ikke skal forstumme.

Foruten disse trekkene betyr frivillighet alt for ROS, og kunne ikke eksistert uten. Da organisasjonen ble etablert var den kun basert på frivillighet, men har gått gjennom en utvikling i retning av at det ikke er frivillighet som preger den mest i dag. Det er en utvikling hvor mennesker, om ikke krever, så kanskje forventer at man får betalt for utført arbeid. Organisasjonen har også blitt større med tanke på hvor mange mennesker som er involvert, med forskjellige klare definerte oppgaver. Både på grunn av økende midler og målrettet arbeid, har ROS på et vis blitt mer spesialisert. Det frivillige arbeidet består per i dag av kontaktpersonene rundt omkring i landet som stiller seg til disposisjon i forhold til å motta henvendelser og møte mennesker i krise, i tillegg til det frivillige engasjementet til styremedlemmene.

Samtidig som den frivillige innsatsen er helt nødvendig, er de også avhengig av den offentlige støtten for å kunne betale foredragsholdere, trykke brosjyrer, med mer. Seks av de syv

intervjuene viser at organisasjonen mottar altfor få midler, og at det arbeides iherdig for å øke denne satsen. Slik dette fremstilles i fortellingene, oppfatter jeg forholdet mellom de økonomiske manglene og mangelen på frivillig engasjement, som et gjensidig påvirkningsforhold.

Intervjuer: Hva betyr frivillighet for en organisasjon som ROS?

Karoline: Jeg tror det betyr alt jeg. Men jeg skulle jo ønske at vi i tillegg til frivillighet fikk litt mer midler. For det hjelper ikke bare med frivillig arbeid hvis vi ikke har penger til å lage brosjyrer, hvis vi ikke har penger til å ha folk...noen, vi skal betale reiser og sånn for foredragsholdere, vi skal betale for lokalene, annonser ikke minst, vi måtte jo ha annonser når vi skulle ha møter. Alt koster, så at jeg jobber frivillig uten selyfølgelig å ta fem øre for det. Det er klart. Men vi som er frivillige skal også skoleres. Vi hadde jo flere kurser for folk som skulle ta telefonen, vi hadde jo telefonkontakter. Det er veldig viktig at man kommer sammen fra hele landet, at man, ikke bare til Landsmøtet, men at man gjerne...og ellers også har muligheten til å komme sammen og lære av hverandre, bli inspirert av hverandre. Hva gjør man i Harstad, hva gjør man i Trondheim, hva gjør man i Oslo, kontra Drammen. Men frivillighet er alfa og omega, men pengene betyr også alt for at vi skal klare å drive frivillig arbeid. Derfor må det fordeles på en annen måte.

Samtidig som ROS er en organisasjon som er der for å hjelpe mennesker som har en spiseforstyrrelse og deres pårørende, skal den også være en pådriver overfor hjelpepersonell og offentlige myndigheter. Den har blant annet vært en viktig brikke og pådriver for samarbeidet mellom psykiatrien og somatikken, noe som har stått sentralt helt siden etableringen av organisasjonen. Å skaffe et tverrfaglig apparat rundt lidelsen spiseforstyrrelser har vært en stor fanesak. Det hevdes også at ROS har vært en pådriver for lovendringer i helsevesenet, samt at de har vært med og ”pushet” på når det gjelder den medisinske ekspertisen på spiseforstyrrelser. Det kan derfor virke noe paradoksalt at den beskrives som en organisasjon som har ”gått stille i dørene” ved flere anledninger i intervjuene. Det kan imidlertid tyde på en sterk bevissthet om hvilke fremgangsmåter som er mest effektive for å få større gjennomslagskraft.

Karoline: (...) Mange steder for å få folk til å komme for å få hjelp, og så må vi gjøre alt vi kan for at vi skal få bedre hjelpetilbud. Vi må være pressgruppe, og da må vi ta med de av oss særlig som er aktive, enten det er innen politikk, idrett, hva som helst. Vi må gå på og være pressgrupper og gjerne både i lokalpolitikken, men først og fremst på Stortinget, få med folk der som forstår alvoret. (...)

Det var kun betegnelsene brukerorganisasjon og interesseorganisasjon som ble nevnt i

intervjuene. Fra mitt synspunkt var det imidlertid tydelig helt fra starten at ROS kunne karakteriseres som så mye mer. ROS er en interesseorganisasjon i og med at de formidler egeninteressene til medlemmene inn mot den politiske arenaen, i tillegg til at den kan sies å være en del av behandlingstilbudet for spiseforstyrrelser. Fortellingene er svært klare på at de ikke driver noen form for behandling, men med det samspillet organisasjonen har med det offentlige og samtalegruppene de tilbyr, er det grunn til å vurdere den i forhold til den generelle behandlingen av spiseforstyrrelser. Dette kommer jeg tilbake til senere i kapittelet.

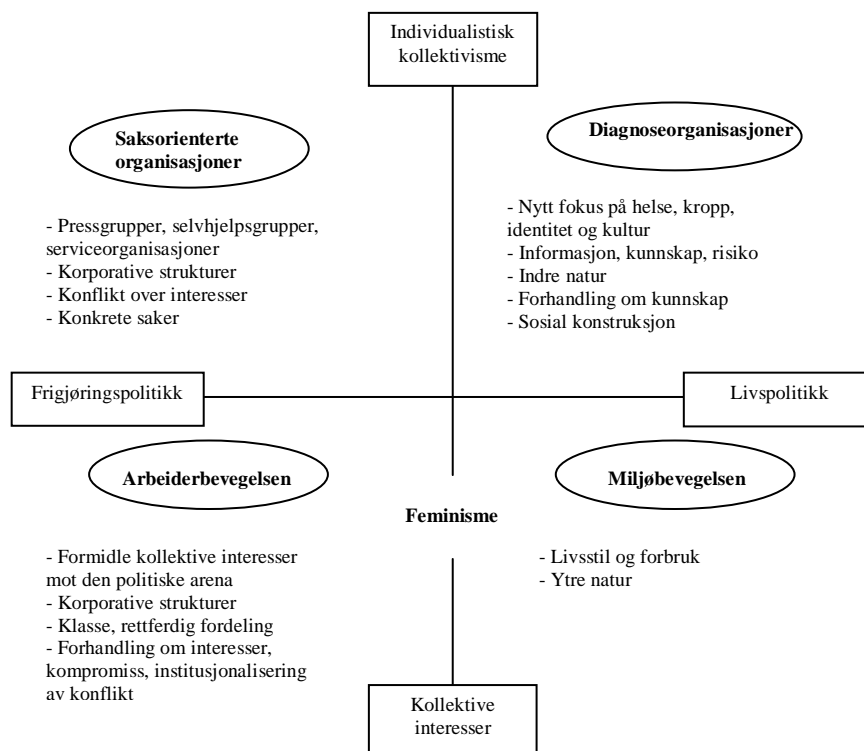
I motsetning til Drejer (1994), bruker ikke Wollebæk og Selle (2002) selvhjelpsorganisasjoner i sin modell. Det er min oppfatning at det ikke finnes mange rene selvhjelpsorganisasjoner lenger. Dette kan være av rent taktiske årsaker, siden slike organisasjoner kan oppfattes som truende av det offentlige hjelpeapparatet (Froestad og Jensen 1983), og at man får større gjennomslagskraft dersom man knytter til seg fagmennesker. Grunntankene i ROS er i stor grad basert på selvhjelp og mulighetene dette gir, men kan likevel ikke beskrives som en ren selvhjelpsorganisasjon siden de knytter til seg fagpersoner og ser viktigheten av dette. Det er også helt tydelig at intervjupersonene selv ikke liker betegnelsen selvhjelpsorganisasjon, da samtlige sammenligner ROS med en annen organisasjon for spiseforstyrrelser; Interessegruppa for Kvinner med Spiseforstyrrelser (IKS). Dette er en ren selvhjelpsorganisasjon, og beskrives ved flere anledninger som en motsetning til ROS.

4.2 ROS som organisasjon

Den formelle siden ved ROS har trekk fra flere idealtypiske organisasjoner, noe som mest sannsynlig også kjennetegner andre diagnoseorganisasjoner. Etter min mening er de ulike elementene som vi finner i ROS en styrke som gjør dem tilpasningsdyktige i samfunnet. Jeg ønsker derfor å utforme en alternativ utgave (se figur 3, neste side) av en organisasjonstypologi som ser organisasjonen i sammenheng med en bredere sosial bevegelse. Samtidig er det viktig for meg at denne modifiseringen på ingen måte forstås som et forsøk på å utforme en helhetlig organisasjonsmodell. Målet mitt er derimot å fremheve tendenser og vesentlige endringer som jeg tror representerer organisasjonssamfunnet i større grad en tidligere modeller.

Beskrivelsen Wollebæk og Selle (2002) gir av en type spesialisert organisasjon som er rettet mot en sterkt avgrenset målgruppe, samtidig som de er interesseorganisasjoner som søker

politisk legitimitet og gjennomslagskraft (Selle og Øymyr 1995), mener jeg er svært treffende for en organisasjon som ROS. Det er imidlertid nødvendig å legge til at den type nyorganisering som ROS er en del av, også innebærer en forhandling om kunnskap. Hva er en spiseforstyrrelse, og hvordan kan vi definere en slik sykdomstilstand? ROS er en del av en gjennomgående forhandlingsprosess hvor ekspertkunnskap, på den ene siden, og egenerfaring, på den andre siden, interagerer og skaper en definisjon av en diffus lidelse. Ut fra denne forhandlingen skjer det altså en organisering som skapes gjennom en langvarig intersubjektiv prosess.



Figur 3 Alternativ organisasjonstypologi

For å kunne plassere diagnoseorganisasjoner i et organisasjonslandskap, mener jeg det er nødvendig å endre dimensjonene som de nevnte typologiene benytter seg av. Jeg ser det som mer passende å se organiseringen rettet mot individuelle interesser og erfaringer, på den ene siden, og mot kollektive interesser, på den andre siden. På samme måte mener jeg det er fruktbart å skille mellom organisering rundt livspolitiske spørsmål, på den ene siden, og frigjøringspolitiske spørsmål, på den andre siden. Dette analytiske skillet er inspirert av begrepene Giddens (1991) har introdusert i debatten om sosiale bevegelser; "livspolitikk" og "frigjøringspolitikk".

Frigjøringspolitikk dreier seg om frigjøring av underprivilegerte grupper fra deres dårligere

livsvilkår eller å fjerne forskjeller mellom de ulike gruppene i samfunnet. Det handler om å frigjøre individet fra begrensninger som former hans/hennes livssjanser, og å skape nye fellesskap. I frigjøringsbevegelser er man ofte opptatt av å beseire eller overvinne herskende individer, grupper eller forestillinger i samfunnet. Derfor snakker man gjerne om et hierarkisk maktbegrep i en frigjøringsideologi, forstått som individers eller gruppers evne til å utøve makt over andre. Det handler altså om å kjempe for rettferdig fordeling og forhindre utnyttning, ulikhet og undertrykkelse. Det underliggende prinsippet er menneskelig autonomi og forestillingen om at individer er i stand til selvstendig og fri handling, men under ansvar – i overensstemmelse med forpliktelser til et fellesskap og ideer om rettferdighet (Giddens 1991).

*Saksorienterte organisasjoner*⁶ handler på mange måter om en type frigjøringspolitikk, hvor det kjempes for medlemmenes interesser i en større politisk sammenheng. Det er i større grad snakk om livssjanser og en interessemotsetning mellom frigjøring, på den ene siden, og regulering, på den andre siden. Rundt 1900-tallet oppstod klassebaserte og interesseorienterte organisasjoner som *arbeiderbevegelsen* og *bondebevegelsen*, hvor begge forholdt seg til markedet, henholdsvis arbeid/kapital og salg av produkter. Disse betegnes gjerne som de gamle sosiale bevegelsene (Touraine 1981), og omhandlet frigjøringspolitiske spørsmål, hvor man kjempet for rettferdig fordeling, lønnsforhandlinger og bedre vilkår for arbeiderne. Hovedtemaet var klasse og fordeling, og baserte seg på kollektive interesser. Nærstad (2007) mener arbeiderbevegelsens kamp både for dagskrav og store samfunnsendringer, er en av de viktigste røttene til dagens globale alternativbevegelser. Videre hevder han det er arbeiderbevegelsen som har vært den sterkeste drivkraften for de positive endringene som har skjedd i levestandarden i den industrialiserte delen av verden. Av den grunn mener jeg den fortsatt opptar en viktig del i en organisasjonstypologi.

De saksorienterte organisasjonene artikulere medlemmenes krav og viser vei for disse inn i det politiske systemet hvor de blir gjenstand for politiske prioriteringer. Resultatet av dette er omfattende korporative sammenvevinger av stat og sivilsamfunn, hvor sivile aktører blir bærere av særinteresser (Lorentzen 2004). Motsatsen til særinteressene er flertallsinteressene, slik de kommer til syne gjennom arbeiderklassen. Både de saksorienterte organisasjonene og arbeiderbevegelsen kan imidlertid sies å ha korporative samarbeidsformer. Mens det

⁶ Jeg har valgt å bruke samlebetegnelsen saksorienterte organisasjoner for pressgrupper, selvhjelpsgrupper og serviceorganisasjoner i og med at disse deler de grunnleggende elementene for organisering, og at de alle kjemper for en klart definert sak.

foreligger en korporativ struktur mellom marked og stat i førstnevnte, utgjør arbeiderbevegelsen en type kompromisstruktur mellom arbeidstaker og kapitalmakt.

Livspolitikken dreier seg om politiske spørsmål som springer ut av selvrealiseringsprosesser i informasjons- og kunnskapssamfunnet (Giddens 1991). I henhold til de nye sosiale bevegelsene, handler dette om større grad av individuelt ansvar, egenadministrering og livssvalg. I den forbindelse snakker Giddens (1991) om det som angår vår egen identitet, og at mennesker i senmoderniteten retter fokus mot å skape moralsk akseptable livsformer som fremmer det han kaller selvaktualisering. Hvordan skal vi eller bør vi leve? Hvem ønsker jeg å være? Slike valg og spørsmål virker inn på vår egenidentitet, og er noe vi finner frem til og oppnår gjennom refleksivitet, eller tenkning. Mens identitetspolitikk viser til spørsmål om selvidentitet, om å definere seg selv og hvem man selv er, viser livspolitikken i tillegg til andre eksistensielle spørsmål knyttet til valg av livsstil eller hvordan man vil innrette seg, og leve sitt eget liv.

Fra slutten av 1960-tallet vokste kvinnebevegelsen i Vest-Europa og USA til en stor, sosial bevegelse som skulle sette varige spor i samfunnet. Den avtok imidlertid fra slutten av 1970-årene. Mens den feministiske aktiviteten og ideologien fortsatte i ulike former, ble det slutt på den store, noenlunde enhetlige bevegelsen som gikk inn for en fundamental endring i samfunnet. I stedet for større organisasjoner og felles aksjoner, skjedde det en utvikling hvor det oppsto et utall mindre grupper som arbeidet med hver sine saker (Lønnå 1996). Samtidig som *feministbevegelsen* på mange måter ligner på arbeiderbevegelsen, har den blitt mer og mer liberaldemokratisk med årene, og mer opptatt av kropp og tradisjonelle kjønnsroller. De nye feministiske debattene handler i større grad om kjønn og likestilling, og forholdet til yrkesliv, familie, kropp, utseende og seksualitet. Feminisme i dag er altså betegnelsen på et mangfoldig sett av politiske, vitenskapelige, etiske, estetiske og personlige prosjekter (Holst 2003). Mangfoldet innen feminisme fokuserer både på livspolitiske og frigjøringspolitiske spørsmål, og havner derfor midt mellom disse dimensjonene.

Både diagnoseorganisasjoner og miljøbevegelsen er organisert rundt rene livspolitiske spørsmål, som i større grad handler om livssvalg og eksistensielle spørsmål. Det vil si politiske spørsmål som dreier seg om valg vi må ta. Når en gitt ting ikke er naturlig lenger, og må skapes av individene, oppstår det nye områder for beslutningstaking. Fra 1960-tallet og fremover oppstod det en rekke "new social movements", som for eksempel *miljøbevegelsen*,

og skilte seg tydelig fra de eldre bevegelsene. I motsetningen til arbeiderbevegelsen var ikke temaene lenger autoritet og fordeling, men derimot livsverden, livsstil og kultur.

Miljøbevegelsen har i seg selv endret karakter over tid. Mens man lenge hadde en ganske enhetlig miljø- eller heller naturvernbevegelse som arbeidet med vern av natur, fant det på 1960- og 1970-tallet sted en radikalisering av miljøbevegelsen, noe som førte med seg et økende fokus rundt spørsmål om livsstil og forbruk. Det som har skjedd senere er en ytterligere differensiering. Vi har fått et mangfold av ideologiske begrunnelser for miljøvernarbeidet, vi har sett ulike typer organisasjonsformer og vi har sett at miljøvernorganisasjonene representerer tilsynelatende ulike interesser (Seippel 1998). Den nye temaspesifikke miljøbevegelsen (Selle og Øymyr 1995) er i større grad enn de tradisjonelle, basert på en tro på endring i personlig livsstil som en forutsetning for å løse miljøproblemer. Et eksempel på de tradisjonelle organisasjonene som legger minst vekt på livsstil er Bellona, mens blant annet NOAH (arbeider for dyrs rettigheter) representerer nyorganiseringen innen miljøbevegelsen.

Den nye miljøbevegelsen kan sies å omfatte kollektive interesser rundt livspolitiske spørsmål, og som Seippel (1998) påpeker, har det skjedd en endring der miljøvern har gått fra å være en perifer sak for spesielt opptatte, til å bli en sak alle, i ulik grad og på ulike måter, er opptatt av. Dette betyr at miljøvernorganisasjonene i mindre grad enn tidligere har enerett på miljøsaken og det å være miljøvennlig. Mens miljøbevegelsen er mer opptatt av den ytre naturen, er diagnoseorganisasjoner hovedsakelig konsentrert rundt den indre natur, og individuelle interesser og erfaringer.

I det moderne samfunn har kroppen blitt gjenstand for nye forhandlingsprosesser, den er ikke lenger naturgitt, men skapes og formes aktivt av individene. Livspolitik kan på denne måten sies å aktualiseres gjennom en sosialisering av naturen. Til forskjell fra arbeiderbevegelsen er det ikke lenger en forhandling om interesser og inngåelse av kompromisser.

Diagnoseorganisasjoner består derimot av en forhandling om kunnskap, hvor kropp, vitenskap og teknologi står i høyssetet. Disse organisasjonene kjennetegnes ved en form for organisering rundt eksistensielle problemer, hvor det livspolitiske og erfaringer i livet står sentralt. Disse individuelle erfaringene er formet av kunnskapen og informasjonen som finnes i samfunnet, og forstås ut fra den gjeldende ekspertkunnskapen. Selv om denne typen organisering hovedsakelig dreier seg om livspolitiske beslutninger, omhandler den også frigjøringspolitiske spørsmål i form av tilgang til trygderettigheter. Som jeg vil vise senere i

dette kapittelet kjemper ROS for utbedrede helsepolitiske rettigheter for mennesker med spiseforstyrrelser.

Videre vil jeg også argumentere for at diagnoseorganisering handler om å stille kollektive krav til samfunnet på vegne av individuelle behov. På den ene siden kan en slik organisering ses i forbindelse med den tiltakende individualiseringen og trusselbildene som vokste frem i det moderne samfunn. På den andre siden innebærer de nye sosiale bevegelsene en annen form for kollektivism enn fellesskapene som preget det industrielle samfunnet. Hvorfor jeg har valgt å betegne diagnoseorganisering som en individualistisk kollektivism kommer jeg tilbake til i pkt. 4.5.1. Aller først vil jeg gå grundig gjennom den tosidige samarbeidsrelasjonen mellom ROS og det offentlige helsevesen.

DEL 2 – Den tosidige samarbeidsrelasjonen

I samfunnet er ROS ment å fungere som et supplement til det offentlige behandlingsapparatet, og hevder selv å ikke drive noen form for behandling i organisasjonen. I tillegg skal ROS fungere som et ettervern for mennesker som har vært i behandling, når det ikke finnes andre tilbud i det offentlige helsevesenet. Organisasjonen søker derfor å fungere som et viktig bindeledd mellom det sivile samfunnet og fagpersonell.

Et av de viktigste virkemidlene ROS har tatt i bruk er samarbeidet med det offentlige behandlingsapparatet. Helt siden etableringen har opphavskvinnen arbeidet svært aktivt for å knytte til seg fagpersoner, samt fremme organisasjonen og fokuset på spiseforstyrrelser gjennom dette samarbeidet. Pårørende grupper ble ofte oppfattet på en negativ måte, og det var derfor ekstra viktig å knytte dyktige og kjente fagpersoner til organisasjonen, slik at den fremstod som seriøs, til å stole på, og ikke minst at det var ønskelig fra organisasjonens side med et samarbeid med det offentlige behandlingsapparatet. Det ble også lettere for folk å komme til organisasjonens arrangementer dersom det var et kjent ansikt der.

Samarbeidsrelasjonen har imidlertid ført til at ROS har et ambivalent forhold til sykdomsdefinisjonen av spiseforstyrrelser. I denne delen ønsker jeg å argumentere for bakgrunnen til denne ambivalensen, nemlig rollen ROS har som aktør i den sosiale konstruksjonen av en sykdomsdefinisjon. I del 3 vil jeg fokusere på det forholdet ROS har til det offentlige helsevesen, og argumentere for måten organisasjonen fremstår som en

informasjonsvirksomhet. Gjennomgående ønsker jeg å argumentere for måten den vitenskapelige kunnskapen kan sies å være utgangspunktet for denne samarbeidsrelasjonen.

4.3 ROS og sykdomsdefinisjonen

I all hovedsak inngår diagnoseorganisasjoner i en form for forhandling av kunnskap, hvor forholdet mellom ekspertkunnskap og egne erfaringer står sentralt. Helt konkret handler dette om hvordan en diffus lidelse blir klarere. Dette er som tidligere nevnt en interaktiv prosess mellom disse organisasjonene og det offentlige helsevesen, hvor samarbeidsrelasjonen utgjør et grunnleggende element for konstruksjonen av en sykdomsdefinisjon. Det vil si at det er to sider ved den sosiale definisjonen av en sykdomstilstand. Samtidig som diagnoseorganisasjoner inngår i en forhandling med ekspertkunnskapen, ønsker de også å forandre innholdet av denne på grunnlag av de kroppsliggjorte erfaringene som medlemmene innehar (Turner 2004).

”Embodiment” eller kroppsliggjøring er en livsprosess som innebærer innlæringen av kroppslige teknikker som for eksempel å sitte, å gå og å spise (Turner 2004:71). Det er samspillet mellom slike kroppslige praksiser som produserer og gir kroppen en plass i hverdagslivet. Med utgangspunkt i ”praksisbegrepet” til Karl Marx og Pierre Bourdieus begrep om ”praksis” og ”habitus”, beskriver Turner (2004:71) kroppsliggjorte erfaringer som måten vi aktivt skaper hverdagen vår på. Sagt på en annen måte handler det om hvordan det oppleves å ha og være den meningsbærende kroppen. Dette er likevel ikke et isolert prosjekt, det skjer innen en sosial verden av sosiale aktører som er forbundet med hverandre. Samtidig som det er en prosess hvor en skaper og tilpasser kroppen, er det også et prosjekt hvor vi former et ”selv” (Turner 2004:71). I tråd med dette retter egenerfaringene til de engasjerte i ROS oppmerksomhet mot det erfaringsmessige aspektet ved identiteten. Tema for diagnoseorganisasjonene kan derfor sies å være forholdet mellom egne erfaringer og ekspertkunnskapen, slik at kunnskapen består av ekspertkunnskap, på den ene siden, og av sosiale bevegelser, på den andre siden. Hvordan kommer dette frem i ROS?

Den ene siden ved det ambivalente forholdet ROS har til sykdomsdefinisjonen er arbeidet organisasjonen gjør for å skape større aksept i samfunnet, og å fjerne skammen knyttet til spiseforstyrrelser. Under etableringen på 1980-tallet var det svært få som hadde hørt om sykdommen, og dersom man hadde det, ble det på ingen måte snakket om blant andre.

Åpenhet omkring denne problematikken har derfor vært en av de største drivkreftene til forandring, det er flere som har stått frem og det har blitt større oppmerksomhet rundt sykdommen. For ROS er det viktig å være åpen, og at mennesker ikke er redde for å fortelle at ”jeg har en spiseforstyrrelse”. Likevel er det fortsatt en del skam og tabu knyttet til spiseforstyrrelser, og en del berørte mennesker er, i følge flere av fortellingene, motvillig til å bruke tilhørighetsbegrepet i sammenheng med ROS. Karoline mener derfor det er viktig at noen går i bresjen og snakker offentlig om problematikken. Det blir lettere for andre å fortelle om sine opplevelser og problemer, når ressurssterke og vellykkede mennesker står frem med sin egenerfaring enten som syk eller pårørende. Dette bidrar til en avmystifisering og alminneliggjøring av sykdommen.

Karoline: (...) Få bort mytene om spiseforstyrrelse, få bort skamfølelsen. Kunne stå frem når man vet hvor mange mennesker som lider av det i skjul, så er det viktig å gå med hevet hodet. Si at ”ja, jeg lever med spiseforstyrrelse”, alminneliggjøre det. Jeg tror det hjelper veldig, mange som har det. Selv...jeg er jo pårørende, så vi var veldig tidlig ute, mannen min og jeg. Og fortalte alle venner og slektninger med en gang, og også andre, om datteren som da var veldig ung. Og det ble positivt tatt i mot, folk var først veldig sånn; ”hva skal vi si, hva skal vi gjøre?”. Men vær som vanlig, hva er liksom...(humring). Men alt var veldig sånn skremmende for folk med en gang, før de vendte seg til at det var ikke noe annet forskjell enn at hun fikk en diagnose som vi sammen skulle kjempe henne ut av.

Intervjuer: Så dette med åpenhet er veldig viktig?

K: Veldig viktig. Avmystifisering. Og dette med skamfølelsen, det er veldig viktig å få bort...jeg tror det er alfa omega.

Opphavskvinnen har hele tiden vært bevisst på at organisasjonen ikke skulle fokusere på hvor vanskelig det var å få hjelp og hvor håpløst det var for de berørte, siden det kunne skremme enda flere fra å søke hjelp. ROS tar avstand fra den ”sosialpornografien” som ofte blir fremstilt i media, hvor fokuset rettes mot de såkalte ”ekstremtilfellene”, med bilder av radmagre jenter. Karoline sier ROS heller velger å være mindre kjent, enn å trekke frem slike ekstreme tilfeller for å skaffe organisasjonen blest. Det ødelegger mer enn det gagnar, både saken og spesielt for menneskene som er berørt, mener hun. ROS har derfor valgt en mer optimistisk medieprofil, slik at det skal komme den enkelte til gode, og at mennesker med spiseforstyrrelser ikke skal ha noe å skamme seg over. Optimismen er ment å formidle en følelse av håp og at det er mulig å bli frisk. ROS skal være noe positivt å identifisere seg med, noe som gjør det viktig for organisasjonen å være respektabel og ha et bra image utad. Dette reflekteres også i medlemsbladet, hvor både fagartiklene og de personlige historiene har en

språkbruk som fremhever håpet om å bli frisk, og at det er mulig å få hjelp. Lillian belyser dette når hun snakker om forskjellen mellom medlemsbladet og innholdet i de selvbiografiske bøkene skrevet av mennesker med spiseforstyrrelser:

Lillian: Varierende. Avhengig av i hvilken tone det er skrevet. Vi er opptatt av at det skal være positive historier, i den forstand at det skal gi håp. Vi tar ikke inn ting hvis det er skrevet av en person som er virkelig langt nede i en bølgedal og strever veldig, og ikke ser noe håp. For de fleste blir jo friske, og da er det, det vi må fokusere på. Du kan bli frisk. Ja, det kan ta tid, men du kan bli frisk. Noen av bøkene...blir kanskje litt for mye fokusert på negative opplevelser og alt det de strever med. Men vi forsøker å følge med i bøker som kommer, og anmelder og leser, og anbefaler det vi synes er bra. For det kan ha en effekt at...igjen dette med gjenkjennelsen. (...)

Organisasjonen tar sterk avstand fra sykeliggjøringen av mennesker med spiseforstyrrelser. ROS skal være et møtested for mennesker som sliter med spiseforstyrrelser, et sted å få lov til å bli sett som et menneske. Den syke skal først og fremst møtes som et *menneske*, og det er viktig for organisasjonen å fremheve de menneskelige verdiene. Anniken fremhever at en spiseforstyrrelse handler om dypereliggende ting som selvfølelsesproblematikk og det å bli kjent med seg selv. Videre mener Karoline det er viktig å fokusere på at ingen *er* anorektiker eller bulimiker. Man *har* en sykdom som heter anoreksi og bulimi, noe som man kan bli frisk av. Angående selve diagnosebegrepet og den mer generelle medisinske utviklingen som har skjedd, er det Nina som viser de tydeligste og sterkeste meningene. Nina liker ikke spesifikke kategorier og diagnoser, og snakker heller om visse kriterier som knyttes til hver diagnose, og at man i mer eller mindre grad oppfyller disse. Da jeg spurte hvorfor hun var så skarp motstander av den økende medisineringsen, fikk jeg dette svaret:

Nina: Nei, hva er poenget med det? Nei, jeg tenker hva som er poenget med det. Jeg tenker at det er en, altså spiseforstyrrelser er en måte å håndtere noe i sitt liv på. Ja, det er en, ja...en måte å håndtere...i dag snakker man mye om at man skaper sin identitet, sant. Altså, det er en måte...Skårderud snakker sikkert om det...man skaper...det er noe med å skape seg selv, sant. Ja, spiseforstyrrelsen tror jeg er en måte å skape seg selv, sant. Ja, jeg tror det er en måte å håndtere noe som er følelsesmessig og, noe som man ikke følelsesmessig og relasjonelt får til å håndtere på en annen måte. Jeg tenker at sånn her...det finnes en psykolog som heter Seikula som jeg har stor sans for, og han har jobbet veldig mye med såkalt tungpsykiatri i Finland. Og han uttalte seg om psykose, og hans måte å beskrive hva en psykose er, eller hvordan den fungerer...sånn syns jeg en også kan snakke om spiseforstyrrelser...han sier at psykosen er et uttrykk for at en person har vært utsatt for sterke følelsesmessige påkjenninger som man ikke har fått til å håndtere på en annen måte. Og når man finner et språk for de følelsesmessige påkjenningene, så har man ikke bruk for

psykosen lenger. Det tror jeg på når det gjelder spiseforstyrrelse. Sånn at når du spør hvorfor...hvorfor...det er ulempe med diagnose, medisinsk diagnose så, jaja, alt har jo sine diagnoser her i verden, men liksom det er veldig mye med det å tenke det som en medisinsk diagnose, det, da er det lett for at måten å forholde seg til...forholde seg til problematikken på da...både for den som har den på kroppen og hjelperne da, hvis man da tenker for mye på at det er en medisinsk diagnose, så er det ofte man ikke tenker nok på hvilken virkning eller funksjon har spiseforstyrrelsen, for meg, sant. Jeg tenker at det er viktig for å finne ut hvordan man skal komme ut av det. Jeg tenker, etter hvert, så er jeg mye mindre opptatt av å tenke om alt her i verden, altså, hva som er...å finne årsakene til ting og tang. Å finne årsakene for spiseforstyrrelsen, det tenker jeg det er ikke viktig...men heller da å fokusere på hva den er et uttrykk for. Å kunne finne andre uttrykksmåter.

Den andre siden ved forholdet mellom ROS og sykdomsdefinisjonen er måten organisasjonen fokuserer på de fysiske og medisinske sidene ved en spiseforstyrrelse. Dette står i sterk motsetningen til den avstanden organisasjonen tar fra sykeliggjøring av mennesker med spiseforstyrrelser.

På 1980-tallet ble ikke spiseforstyrrelser ansett som en konkret sykdom, det var noe diffust og vanskelig å behandle. For å legitimere både organisasjonen og sykdommen, valgte opphavskvinnen å fokusere på noe spesifikt ved spiseforstyrrelser, som for eksempel tannhelsen. Organisasjonens arbeid har ført til at det nå er mulig å få dekt tannbehandling på trygdekontorene dersom det kan påvises eller dokumenteres at det skyldes spiseforstyrrelser. Det var heller ingen av intervjupersonene som hadde problemer med å se spiseforstyrrelser som en type funksjonshemming, men poengterte at denne tilstanden skiller seg fra andre funksjonshemninger i og med at det ikke er en kronisk tilstand. Flere av de intervjuede mente dette må ses i sammenheng med at det er mange mennesker som klarer å fungere med en spiseforstyrrelse, og at det er en subjektiv opplevelse av hvor hemmende en slik forstyrrelse er i ens liv. Følgelig var det ingen som anså samarbeidet med FFO som problematisk, og mente det heller var et effektivt virkemiddel for å få ROS ”inn i varmen”, spesielt i de første leveårene til organisasjonen. Å definere spiseforstyrrelser som en sykdom var altså veldig viktig for å få større gjennomslagskraft, siden det var enklere for fagpersonell og myndigheter å forholde seg til en konkret og synlig lidelse.

Bente: (Trekker pusten) Nei, men altså, det var veldig...nyttig på en måte også ha...kjøre på det der med sykdom. Det var lettere å få gjennomslag for det.

Intervjuer: Ovenfor det offentlige da eller?

B: Ja... Enn at det var en psykiatrisk diagnose. Det er lettere å komme til legen for en brukket arm enn for et anpasse du ikke kan gjøre rede for, ikke sant. Hvis du er syk i den forstand at du er medisinsk syk så er det lettere på en måte å forholde seg til det for behandlere, enn psykiatrisk diagnose. Det er bare sånn det er. Så det er kanskje lettere å komme og si at du har vondt i magen, klarer ikke spise og jeg trenger rekvisisjon til tannlegen min for eksempel fordi jeg har problemer med tennene mine, kaster opp for mye, eller jeg trenger en rekvisisjon til en fysioterapeut fordi jeg er helt stiv i hele kroppen. Det var jo også noe som vi på en måte synliggjorde, at de har enorme muskelspenninger. De kan ha forferdelig dårlig tenner. Alle disse tingene her som ikke var kjent. Fordi at de hadde noen tanker i hodet, så man ikke på resten av mennesket.

Det ambivalente forholdet til sykdomsdefinisjonen kommer også frem i medlemsbladet til ROS, selv om jeg oppfatter det som en noe mer tvetydig og vurderingsmessig sak. Ut fra artikkelutvalgene og ordlyden i tekstene, får jeg inntrykk av at organisasjonen ønsker å fremheve det menneskelige aspektet, og det fokuseres svært lite på konkrete diagnosetegn og mer medisinske forklaringsårsaker til sykdommen. Det synes å være en klar tendens til å beskrive spiseforstyrrelser som en mestringsstrategi, og at kulturelle verdier på mange måter har gjort mennesker mer tilbøyelige til å utvikle en slik lidelse. Dette ses i sammenheng med det økende fokuset på kroppsbildet, spesielt innen idretten. Samtidig bruker medlemsbladet, likesom organisasjonen, fagpersoner for å legitimere bladet og innholdet.

ROS har ikke tatt standpunkt til hvorvidt den ser spiseforstyrrelser som en medisinsk diagnose eller som en sosial kulturell tilstand, noe som kan ses i sammenheng med organisasjonens vektlegging av individuelle erfaringer, og at den til en viss grad også inviterer til dette. Det er et interessant faktum at informantene hadde relativt klare formeninger om denne problematikken basert på egne erfaringer, men at de viste stor usikkerhet når de skulle snakke på vegne av ROS som organisasjon. De fleste valgte derfor å si det var en kombinasjon av de to ytterpunktene.

Anniken: M-m, ja, altså noe midt i mellom. Jeg tror verken det ene eller det andre. Jeg tror det er en veldig kombinasjon. Jeg tenker og at spiseforstyrrelser er utrolig sammensatt, det er mange ting som spiller inn. Det at...å ta kontroll over mat og vekt står så sterkt i dag, er nok veldig kulturelt. Det at fokuset er på kropp og de idealene som er i samfunnet i dag, det er jo klart at det vil være nærliggende å velge noe...altså, en mestringsstrategi som samsvarer med det som er idealet. Så...men jeg tror det også kommer...det fysiologiske spiller inn, det psykologiske...så det er en veldig sammensmelting. Så jeg vil ikke helle til noen ytterpunkter.

Egenerfaringen til de engasjerte kan sies å fungere både som en plattform for gjenkjennelse i

møtet med andre mennesker, samtidig som den er verdifull i arbeidet mot de offentlige myndigheter. Det handler om å ha kjent problematikken på kroppen, det vil si, kroppsliggjorte erfaringer (Turner 2004). Til en viss grad vil jeg derfor karakterisere ROS som en type ekspertise når det kommer til spiseforstyrrelser. At lekfolk utvikler en betydelig ekspertise og kunnskap, som også til tider kan overgå den medisinske ekspertisen, er noe Nettleton (2006:99) fremhever som en direkte følge av den aktive rollen pasienter og deres pårørende har fått i det moderne samfunn. Organisert lekmannsinteresse spiller derfor en viktig rolle i medikaliseringen (Conrad 1992:219). Et eksempel på dette er frembringelsen og institusjonaliseringen (i DSM-111) av diagnosen posttraumatisk stressyndrom (Scott 1990). Studien til Scott (1990) samt andre lignende studier støtter påstanden om at medikalisering er en interaktiv prosess, og ikke bare et resultat av en ”medisinsk imperialisme” (Conrad 1992:219). Likedan kan den medisinske profesjonen ta ulike roller og posisjoner i en slik prosess.

ROS kan således sies å være medvirkende i medikaliseringsprosessen, dog på et mer institusjonelt nivå. På dette nivået adopterer organisasjoner en medisinsk fremgangsmåte for å behandle et spesifikt problem som den spesialiserer seg i (Conrad 1992:211). Disse bruker, i følge Conrad (1992), fagpersonell som døråpnere til fordeler som bare er legitimt i organisasjoner som benytter seg av en medisinsk definisjon og fremgangsmåte til et problem, men som på den andre siden gjennomfører det daglige rutinearbeidet ved hjelp av ikke-fagpersonell. Medikalisering kan derfor betegnes som en form for sosial konstruksjonisme (Conrad 1992:211).

For å ta denne analysen et steg videre, er det interessant å se hvordan samarbeidsrelasjonen inngår i en prosess som har til hensikt å gjøre en diffus lidelse klarere/tydeligere. Hvilken rolle har ROS i denne prosessen?

4.4 ROS som aktør i den sosiale konstruksjonen av en sykdomstilstand

Den sosiale konstruksjonen av en diagnose og sykdom er et sentralt organiseringstema i den medisinske sosiologien. Ved å studere måten sykdom er sosialt konstruert, undersøker vi hvordan sosiale krefter former forståelsen og handlingene våre mot helse, sykdom og helbredelse (Brown 1995). En undersøger følgende effekten klasse, rase, kjønn, språk, teknologi, kultur, den politiske økonomien, institusjonelle og profesjonelle strukturer og

normer, har på den kunnskapsbasen som produserer våre antagelser om utbredelsen, forekomsten, behandlingen og meningen med sykdom.

Turner (2004) mener det kan være nyttig å skille mellom den sosiale konstruksjonen av en sykdom som et kunnskapsproblem i vitenskapen, og den kroppsliggjorte, dagligdagse erfaringen av en sykdom. Sagt på en annen måte, mener han det kan være verdifullt å skille mellom det å ha en spiseforstyrrelse som en medisinsk tilstand, og det å være spiseforstyrret som en sosial rolle. Førstnevnte *skjer* med oss, den sistnevnte er noe vi *blir* (Turner 2004:45). Det er en viktig sosiologisk forskjell mellom å hevde at anoreksi er sosialt konstruert, og å utforske de bevisste og ubevisste konsekvensene av anoreksi i individenes liv. Turners (2004) argument er at kulturelle representasjoner av kroppen er historiske av karakter, men at det også er en følelse av inkorporering som kun kan forstås ved å se på kroppen som en sosial prosess. Kroppen er et fenomen som formes og kultiveres gjennom øvelse og utdanning gjennom hele livet, eksempelvis gjennom slanking og trening. Sosiale konvensjoner krever at kroppen presenteres på en akseptabel måte. Det blir derfor spesielt viktig å gjøre dette skillet i medisinsk sosiologi fordi det tillater forskeren å både ha en kritisk holdning til den offisielle historien av sykdommen eller hemningen, samtidig som forskeren kan relatere seg til den subjektive erfaringen av sykdommen i henhold til pasientens sårbarhet (Turner 2004:44). Turner (2004:80) mener derfor at sosial konstruksjonisme har gått for langt når den praktisk talt fjerner menneskelig kroppsliggjøring med den smale analysen av kroppen som et kulturelt objekt.

Til forskjell fra sykdommer som det ikke strides om politisk og som kun antas å være uheldige utfall i livet, anses lidelser som finnes på den politiske kamparenaen ofte å være sosiale konstruksjoner (Turner 2004:50). Turner (2004) mener derfor at sosial konstruksjonisme best kan vurderes som en historisk forklaring på måten en spesifikk sykdoms- eller lidelseskategori aksepteres av den medisinske ekspertisen eller samfunnet over tid, og hvordan den historiske prosessen formes av politiske kamper og økonomiske interesser. I tillegg er de generelle teoriene om helse og sykdom som forklarer en medisinsk tilstand, organisert i henhold til dominerende ideologier, verdier og meninger i en kultur. Medisinske kategorier er ikke nøytrale fordi de bærer med seg metaforer som gir ros eller ris for spesielle atferder i et samfunn. I følge Turner (2004) har sosial konstruksjonisme vært et viktig, intellektuelt verktøy for sosiale bevegelser, spesielt de bevegelsene som ønsker å

utfordre den dominerende rollen til medisinsk kunnskap som det eneste mulige perspektivet på helse og sykdom.

Det er nokså klart at ROS har vært sterkt medvirkende til å utforme en sykdomsdefinisjon. Fortellingene viser at organisasjonen har vært meget bevisst på de valgene som har blitt tatt, og hvilke konsekvenser og fordeler som følger disse. I henhold til Conrads (1992) diskusjon om portåpnere har samarbeidet med det offentlige behandlingsapparatet, medlemskapet med FFO og den optimistiske medieprofilen i stor grad vært legitimerende for ROS. Ut fra en symbolsk interaksjonistisk forståelse vil dette si at sykdom blir definert gjennom en sosial forhandlings- og definisjonsprosess som inkluderer en rekke aktører (Johannisson 2006:37, Lian 2006, Strauss 1963). I denne prosessen tar ROS utgangspunkt i ekspertkunnskapen, samtidig som organisasjonen omformer innholdet ut fra de konkrete egenerfaringene den har med sykdommen. Som vist i pkt. 4.3, er det viktig å understreke at ROS, på tross av denne medvirkningen, har et motsetningsfullt forhold til sykdomsdefinisjonen. Sykdomsdefinisjonen er følgelig ikke noe fast, men derimot noe som konstrueres kontinuerlig gjennom disse forhandlingsprosessene. I tråd med Turners argument og det empiriske materialet i denne studien består altså den sosiale definisjonen av en sykdomstilstand av skillet mellom forhandlingen med ekspertkunnskapen, og kroppsliggjorte erfaringer.

På den ene siden er det helt klart at de krever en slik sykdomsdefinisjon, noe som blant annet utløser trygderettigheter, og ikke minst frigjøring fra anklager om en eller annen moralsk eller psykisk svikt. Bury (2006:16) påpeker hvordan en anerkjent biologisk årsaksforklaring relatert til en lidelse fritar individet for beskyldninger om karakterbrist eller svak vilje. En diagnose kan dermed bli et "fristed" eller en form for unnskyldning i situasjoner hvor individet føler han/hun ikke strekker til. I fortellingene fremheves det at fagpersonell har tendenser til å se spiseforstyrrelser som noe diffust og vanskelig å behandle, hvor det eksisterer holdninger som "det er bare å spise". En slik innstilling oppleves som svært beklagelig og ukorrekt av de engasjerte. Dette kan sies å være et ansvarsfritak både fra samfunnets og individets side, og er i følge Lian (2006:78) et generelt trekk ved (biologisk) medikalisering. På den andre siden er det også motstand mot sykdomsdefinisjonen. Dette må ses i sammenheng med poenget om at ROS både har adoptert de medisinske kategoriene, og samtidig gitt disse et nytt innhold. Organisasjonen er altså både på lag med den medisinske diskursen, og i motstand mot denne. ROS har hele tiden vært bevisst på at en diagnostisering

av spiseforstyrrelser ville skape større behandlingsmuligheter og aksept i samfunnet, samtidig som organisasjonen ønsker å forandre forståelsen som ligger bak dette diagnosebegrepet.

Med fare for å gjenta meg selv, synes det å være en motsetningsfull relasjon mellom sykdomsdefinisjonen, og forholdet ROS har til helsevesenet. ROS søker anerkjennelse for spiseforstyrrelser gjennom sykdomsbegrepet og gjennom å kreve innsats fra helsevesenet, samtidig som organisasjonen også arbeider for en mer helhetlig forståelse av denne tilstanden, og et tverrdisiplinært behandlingstilbud, noe som bryter med den snevre medisinske modellen. Dette kan bety at ROS ikke arbeider *mot* den rasjonelle medisinen, men heller *samarbeider* med denne samtidig som organisasjonen også vil forandre innholdet i den. Hvis jeg skulle sagt det på en annen måte bruker ROS kunnskapsformene i den medisinske ekspertkunnskapen, samtidig som de vil fylle disse med et endret innhold. ROS kan altså sies å være en sosial bevegelse som søker innovasjon innenfor rammene til en dominerende ekspertkunnskap om sykdom, funksjonshemming og avvik. Dette kan ses i sammenheng med den generelle tendensen i dagens samfunn hvor pasientrettigheter og forbrukerkrav presser helsevesenet til å yte mer helhetlig omsorg (Turner 2004:121).

Det er ikke min hensikt å konkludere med at spiseforstyrrelser er sosialt konstruert. Intensjonen i denne studien er heller å vise hvordan ROS, i samhandling med den medisinske ekspertisen, inngår i en prosess som former en sykdomsdefinisjon. Dette er en prosess hvor spiseforstyrrelser som en medisinsk tilstand, og det å være spiseforstyrret som en sosial rolle interagerer og påvirker hverandre for å gjøre en diffus tilstand tydeligere. Argumentet mitt er derfor at ROS fungerer som en sentral aktør i den sosiale konstruksjonen av en sykdomstilstand gjennom samarbeidsrelasjonens karakter.

I den neste delen vil jeg fokusere på det andre aspektet ved samarbeidsrelasjonen mellom ROS og det offentlige behandlingsapparatet, nemlig informasjons- og kunnskapsarbeidet organisasjonen utfører for å skape en mer helhetsforståelse av denne lidelsen. ROS er følgelig en viktig del av opplysningsarbeidet som skjer i dagens informasjons- og kunnskapssamfunn. Her ønsker jeg å gjøre rede for denne informasjonens tosidige karakter; 1) økt autonomi og frigjøring på den ene siden, og 2) økt tvang, normalisering, og integrering, på den andre siden.

DEL 3 – Ønsket om en mer helhetlig forståelse

ROS ble opprettet fordi organisasjonen mente tilbudet, behandlingen og kunnskapen om spiseforstyrrelser ikke var bra nok i behandlingsapparatet. Foruten fortvilte rop om hjelp fra mennesker som har hatt kontakt med behandlingsapparatet over mange år, er ROS også den første instansen mange deler sine erfaringer med. Det er mange som ikke får tilstrekkelig hjelp i helsevesenet, og organisasjonen har ofte opplevd å bli bagatellisert i det offentlige. Nina mener beskrivelsen av ROS som et lavterskelstilbud egentlig bare sier noe om hvor høy terskelen er i det offentlige helsevesenet, og at de mangler det informasjons- og rettledningstilbudet som ROS har. I følge henne tenker det offentlige behandlingsapparatet annerledes om spiseforstyrrelser enn de mer etablerte diagnosegruppene, at det er noe merkelig og diffust, og den inngår gjerne i måten man snakker om psykiatriske diagnoser på. Dette er hun meget skeptisk til. Nina sier videre at psykiatere og det diagnostiske apparatet fremstår som en høyborg av kunnskap, og at denne kunnskapen altfor lett fjerner seg fra folks hverdag. Spiseforstyrrelser blir på en måte et fenomen midt mellom klienten og eksperten, og at spiseforstyrrelser er vanskelig å plassere.

Det offentlige tilbudet som finnes for mennesker med spiseforstyrrelser beskrives som altfor dårlig utbygget i samtlige intervjuer, og at mange leger er verken villig til å videreutdanne seg innen denne sykdommen, eller ser seg villig til å ta i mot pasienter for å prøve å utvikle sin egen kunnskap. Karoline hevder dette skyldes den lave statusen spiseforstyrrelser har i legeyrket. Personlig mener hun det burde ha høyeste status, nettopp fordi spiseforstyrrelser er så individuelt og komplisert.

Karoline: Ja, det er altfor dårlig og jeg har inntrykk av at, da vi holdt på så tok vi en undersøkelse blant legekantorene her, og særlig de større sentrene, og spurte om én av legene ved hvert senter var villig til å videreutvikle sin kunnskap om spiseforstyrrelser, slik at vi kunne vise til Dr. Olsen, Dr. Jensen et hvert sted, for da, da var det mye greiere for oss å vite at han hadde tatt hun... han hadde tatt kurser og hadde mer kompetanse og interesserte seg for det. Men vet du, det var veldig mange som vegret seg og svaret var at; ”det var for komplisert”, det var veldig vanskelig for en allmennpraktiker, som de fleste er som jobber på et senter, å ha en pasient med spiseforstyrrelse for dette med blandingen av psykiatrien synes de var så komplisert at de gjerne sendte dem videre til fortrinnsvis da psykiatere, men også psykologer, men problemet er jo at en trenger begge, og samarbeidet.

Intervjuer: Ja, var det samarbeidet med ROS som var komplisert, eller var det sykdommen i seg selv?

K: Det var å være villig til å videreutdanne seg og se seg villig til å ta imot pasientene og prøve å utvikle sin egen kunnskap. Så de vegret seg. Det var rett og slett for problematisk mente mange, sykdomsbildet. Så det var mye lettere å vise de videre og da havnet de i kø.

Arvid og Therese mener ROS' rolle innebærer å få samfunnet til å våkne og det offentlige til å forstå at det er ting som må gripes fatt i, og peke på at her er det en del mennesker som trenger hjelp og støtte. Det er viktig for organisasjoner som ROS å være synlig og si at det ikke er så enkelt som å "bare slutte å stikke fingeren i halsen", og være med å bekrefte at spiseforstyrrelser ikke er noe du bare kan "knipse i fingrene" for å kurere. ROS fungerer på denne måten som en pådriver ovenfor det offentlige, og formidler behovet som finnes både blant de syke og de pårørende.

Intervjuer: Hvilke rolle mener dere ROS har i samfunnet?

Arvid: (Pause) ROS har og har hatt, altså, en slags...altså, en slags, skal jeg si... "rampete gutt i klassen" for å ordne litt bråk, eh...sånn i gåseøyne da. (...)

Therese: Vi har jo og som organisasjon fått stoppet reklame, og Colareklame, det var noe med at du skulle kunne få colaforbruk gratis for ett år eller flere og, altså, mange sånn...vi er litt sånn vaktbikkjer ute i samfunnet mot dette med reklame, ikke sant, som kan føre galt hen. Så der har vi jo og en jobb vi gjør mener vi.

Etter etableringen av organisasjonen ble det rask opprettet et samarbeid med Haukeland Universitetssykehus, noe som i mer eller mindre grad har blitt et gjensidig samarbeid, selv om det også har vært en del utfordringer. Samarbeidet som forelå både med fagpersonell og andre instanser skulle fungere slik at de skulle velge å jobbe *med* organisasjonen, og ikke *mot* den. Det var en måte å legitimere organisasjonen på, skape nettverk, og å få være med på å skape endringer. I 2001 skjedde det en lovendring⁷ som påla det offentlige behandlingsapparatet å samarbeide med bruker- og interesseorganisasjonene, noe som har ført ROS mer "på banen". Endringen skjedde, i følge Mona, fordi brukerorganisasjonene sitter med så mange henvendelser, og at folk gjerne kontakter organisasjonene før de går til det offentlige. Det lovpålagte samarbeidet har derimot en tendens til å bli mye snakk og lite handling, og flesteparten av informantene synes det er vanskelig å få kontakt med det offentlige behandlingsapparatet. Therese beskriver dette nærmest som en evig kamp, og at det er lett å bli utbrent underveis. I følge henne har helsevesenet verken tid eller ressurser, og at de er

⁷ Helseforetaksloven § 35 (Sosial- og Helsedirektoratet) som lovfester Regionale helseforetaks (RHF) plikt til å innlemme representanter for pasienter og andre brukere i planarbeidet for videre drift i RHFet.

veldig opptatt av lønnet arbeidstid. Når det ble snakk om det langvarige samarbeidet organisasjonen har hatt med Haukeland Universitetssykehus, viste det seg imidlertid å være ulike meninger blant de intervjuede. Samarbeidsviljen til Haukeland ble eksempelvis beskrevet som god av noen, mens mindre bra av andre. Mona påpeker at samarbeidet til tider kan bære preg av lovpåleggelsen og at det ikke føles gjensidig, mens Anniken mener det blant annet foreligger et flott samarbeid rundt de pårørende. På et generelt plan ser det ut til at organisasjonen til tider kan oppfattes som konkurranse i stedet for det supplementet den ønsker å være, selv når målet er å kunne dele erfaringer, få råd og støtte.

Det tverrdisiplinære samarbeidet er i følge ROS et svært viktig redskap i behandlingen av spiseforstyrrelser. De ønsker derfor å skape et mer holistisk eller helhetlig bilde av sykdommen, og retter fokus mot alle de ulike aspektene som dette innebærer. Organisasjonen opplever liten forståelse fra det offentlige behandlingsapparatet på dette punktet. Grunnen til at ROS likevel velger en samarbeidslinje kan være i takt med det faktum at ”... medikalisering kan ses i sammenheng med en generell økning i prestisjen til den vitenskapelig, rasjonelle og sekulariserte tolkningen av verden” (Lian 2006:71). Organisasjonen får større gjennomslagskraft og vinner tillitten til det sivile samfunnet ved å ikke jobbe i mot den eksisterende ekspertkunnskapen. I henhold til fortellingene er ROS svært bevisst på hvilke konsekvenser og muligheter ulike fremgangsmåter gir. Det neste punktet i denne analysen blir derfor å se nærmere på måten organisasjonen både pleier samarbeidsrelasjonen med det offentlige behandlingsapparatet, og måten den forsøker å forandre innholdet i den rasjonelle medisinen – gjennom informasjonsvirksomheten.

4.5 ROS som en informasjonsvirksomhet

Et av de overordnede målene til ROS er å være nummer én på rådgivning om spiseforstyrrelser. Formålet deres er å gi bedre informasjon og derigjennom øke forståelsen for, samt forebygge større utbredelse av sykdommen. Bakgrunnen for etableringen av organisasjonen var hovedsakelig svært mangelfull eller svært lite tilgjengelig informasjon om spiseforstyrrelser. Det var viktig for organisasjonen å gi informasjon om lidelsen, gjøre det kjent blant folk, og skape en holdningsendring slik at det ikke skulle være noe å skamme seg over. Ut fra intervjuene er det tydelig at informasjonsarbeid og arbeid med å få en lidelse som spiseforstyrrelser ”ut av skapet”, har vært sentralt. Det var viktig å skaffe informasjon til veie slik at de som ble rammet kunne få vite mer om hva dette dreide seg om, og hva slags

behandling som var tilgjengelig. Informasjon brukes også som virkemiddel for å skaffe større nettverk, og ikke minst for å øke bevisstheten rundt organisasjonen. Fortellingene gir dermed et sterkt grunnlag for å beskrive ROS som en informasjonsvirksomhet, og for at organisasjonen dekker informasjons- og rettleidningsbehovet som de hevder vi ikke finner i det offentlige.

Informasjonsvirksomheten er rettet både mot det offentlige i form av skoler, legekontorer og fagpersonell, i tillegg til direkte veiledning til personer som møter frem og som har en klart definert spiseforstyrrelse, samt pårørende som trenger informasjon om hvordan de skal forholde seg. Fra første stund anså organisasjonen det som viktig å reise rundt i landet og holde seminar og informasjonsmøter for helse- og fagpersonell. Dette var med på å synliggjøre lidelsen for fagpersonell, men også for det generelle publikum og de som var rammet selv. Opplysning om problematikken er en viktig del for å skape mer aksept, samtidig som ROS ønsker å virke forebyggende for mennesker som er i fare for å utvikle en spiseforstyrrelse. Det er avgjørende å være tidlig på banen og på den måten forebygge en mulig utvikling av spiseforstyrrelser. Derfor er det spesielt viktig å reise på skoler og informere om både sykdommen og organisasjonen, og ikke minst at skoler, apotek og legesentre blir medlemmer.

Intervjuer: Hvilke målsetninger har ROS?

Anniken: Det er både i forhold til å forebygge spiseforstyrrelser, men og...

I: På hvilken måte forebygge...?

A: Det kan være med kurs, seminar, helsesøstere. Det kan være opplysningsarbeid, vi jobber en del utadrettet i forhold til hvem vi er (humring), stå på stand...fortrinnsvis undervisning, både i forhold til pårørende, seminar, og kurs.

I: Så det er det med informasjon som står veldig sentralt?

A: Ja, vi gir informasjon, vi har nettsider, vi har brosjyrer, vi driver informasjonsvirksomhet mot skoler, legekantor, psykologer. Brosjyrene våre er å finne ganske mange steder (humring). Så, ja, det er forebyggingsbiten. Vi driver og med det på telefonen for eksempel, vi får jo kontakt fra både lærere og helsesøstere som jobber ute og opplever situasjon, og syns det er vanskelig og er i tvil.

I: Vil du si det er den største delen?

A: Ja, egentlig...ja! For oss på senteret så er det, det. Vi får mange henvendelser fra befolkningen og pårørende.

Anniken tror medlemmene også har et ønske om å få mest mulig informasjon, veiledning og å kunne delta på det som er av tilbud for å mestre sin egen hverdag. Enten det er som pårørende, eller som syk. Mennesker med spiseforstyrrelser er svært aktive når det gjelder å

hente informasjon om sin egen sykdom eller tilstand, og kan ved ekstreme tilfeller ha høyere kunnskapsnivå enn fagfolk. Problemet er ofte at de aksepterer informasjonen uten noen form for kritisk vurdering, noe som kan få uheldige konsekvenser. Derfor er det svært viktig for ROS å gi ut riktig og veiledende informasjon om spiseforstyrrelser. De har fått tilbakemeldinger om, spesielt fra pårørende, at medlemsbladet er svært nyttig, og at det i tillegg fungerer som en trøst når en leser noe en kjenner seg igjen i. Derfor er medlemsbladet ”ROS-info” en viktig del av informasjonsarbeidet.

Intervjuer: Hva er hovedmålet med ROS-info?

Lillian: Hovedmålet er å gi bred informasjon til de som er medlemmer, men ikke minst også til pårørende, og helsepersonell. For eksempel helsesøstere, fastleger. Kunnskapen om spiseforstyrrelser er dessverre ikke så god over hele linjen som en skulle ønske. Så en kan si at det er...der skulle jeg også ønske vi hadde ressurser til å trykke opp flere blader og distribuere flere blader. For jeg tror det er et stort behov. Og jeg ønsker også at vi skal være et bindeledd mellom de forskjellige gruppene. De som er syke, pårørende, venner, helsepersonell...at det skal være et felles knyttingspunkt. Så der har vi også...vi har med personlige historier, vi har med fagstoff, vi har forskning, vi forsøker å...plukke fra media det som skjer, det som er nytt da.

Fagartiklene i medlemsbladet består av ulike eller nye behandlingsmetoder, forskning på spiseforstyrrelser, og hva det vil si å ha en definert spiseforstyrrelse. I all hovedsak er medlemsbladet tydelig ment å opplyse, ikke bare om sykdommen, men også om alle de ulike faktorene som kan virke inn i et slikt sykdomsbilde.

Lillian: (...) Også er det jo også fagstoffet som jeg sier, som er viktig på grunn av Internett. Og dette gjelder ikke bare spiseforstyrrelser. Alle som har en lidelse setter seg ned, slår opp på nettet og finner all mulig slags merkelig informasjon. Den faglige informasjon vil de av og til ikke forstå, eller misforstå. I de mer ekstreme tilfellene så har jo pasienten mer greie på sin spesielle sykdom enn det legen har. Og det tror jeg også gjelder med spiseforstyrrelser. At de kanskje vet mer om sykdommen enn det legen gjør. I alle fall hvis du kommer til en allmennpraktiserende lege som gjerne ikke har hatt noe erfaring med sånne pasienter før. (...)

Slik jeg ser det er hovedbudskapet i medlemsbladet, likesom organisasjonen som helhet, at spiseforstyrrelser er noe komplekst og sammensatt, og at det ikke finnes kun én vei ut av lidelsen. På den ene siden beskrives ulike behandlingstilbud, og på den andre siden fremheves verdien av egeninnsats og at det er mange måter en kan hjelpe seg selv på.

Informasjonsvirksomheten til ROS er altså et sentralt poeng, og kan sies å være sammenvevd

med samarbeidet mellom ROS og helsevesenet. I en mer teoretisk sammenheng dreier dette seg om en form for egenkontroll og selvadministrering av sykdommen. En viktig del av de nye sosiale bevegelsene er som tidligere nevnt et stigende krav om individuell ansvarlighet, og egenadministrering av sykdom (Melucci 1996, Møen 2002, Lian 2006). Den uendelige informasjonsbasen i dagens samfunn kan imidlertid føre til et spenningsfelt mellom økt autonomi og frigjøring, på den ene siden, og økt "tvang" og egenkontroll på den ene siden.

Informasjon, kunnskap og utdanning er de mest sentrale ressursene i dagens samfunn (Melucci 1996). Evnen til å samle, behandle og overføre informasjon har utviklet seg i et så raskt tempo de siste 30 årene, at det ikke kan sammenlignes med andre perioders endringer. Som en konsekvens av dette har den konstruerte karakteren i det sosiale livet økt. Det vil si at en stor del av de hverdagslige erfaringene skjer i et miljø som er fullstendig produsert av samfunnet og kunnskapen (Melucci 1996:144). I slike informasjonssamfunn når derfor bevisstheten vår nye nivåer av refleksivitet (Melucci 1996:42). I dag er det ikke bare "å lære" som har betydning, men også *hvordan* vi kan lære - hvordan vi kan kontrollere våre kognitive og motiverende prosesser, og å tilpasse dem til nye problemer. Vi blir sensitive terminaler som overfører og mottar en mengde informasjon som går langt forbi det vi har sett i tidligere kulturer.

I et samfunn hvor informasjon er den grunnleggende ressursen, vil imidlertid de vesentlige strukturene av erfaring endre seg: "... we are currently witnessing a change in the structure of society that makes individuals central social actors, providing them with resources, capacities, and autonomy as well" (Melucci 1996:146). Samtidig som individene blir mer autonome og mer ansvarlige, vil de samtidig bli utsatt for sosialt press og manipulering som i økende grad vil gripe inn i de indre strukturene av identiteten, og i de moralske, psykologiske og motiverende komponentene av selvet. Det som skjer, i følge Melucci (1996), er derfor en sosial prosess som innebærer at man ikke lenger kan behandle individuelle problemer uten å ta høyde for den økende sosiale intervensjonen som skjer i individenes liv.

I et informasjonssamfunn utvikles det en kulturell produksjon som ikke bare henvender seg til overlevelsesbehov eller reproduksjon, de produserer også et kulturelt overskudd som krever koder for å organisere informasjonen, og gjøre den forståelig (Melucci 1996:144). ROS fungerer derfor ikke bare som en informasjonsvirksomhet, men forsøker også å være et klargjørende element i et samfunn hvor det produseres mye feilaktig og uforståelig

informasjon om spiseforstyrrelser. Samtlige fortellinger påpeker at ROS skal være rettleidende i et system (det offentlige behandlingsapparatet) som ofte kan fremstå som svært kaotisk og vanskelig å finne frem i. I dagens ”komplekse samfunn” består derfor makt i større og større grad av operasjonelle koder, formelle regler og kunnskapsorganisatorer (Melucci 1996:144). Siden informasjonen som finnes ikke er øyeblikkelig tilgjengelig for alle, blir tilgangen til denne meningen et felt med en ny type makt og konflikt.

Melucci (1996) beskriver kropp og helse som et kulturelt felt i endring, og at medikaliseringsprosessen i dagens samfunn muliggjør medisinske intervensjoner i alle kroppens og livets faser. I henhold til det individuelle ansvaret og selvadministreringen utsettes mennesker daglig for valg og risikovurderinger knyttet til helse og kropp. Et sentralt poeng hos Melucci (1996) er at hverdagsplager er signaler fra kroppen om negativ kulturell påvirkning, hvor vi finner mer og mer informasjon om hvor udødelige vi er. Dette medfører en redsel som gjør oss svært mottakelige for alt som kan lindre våre plager og at begreper som ”diagnose” og ”risiko” har blitt en del av dagligtalen. Egenadministreringen av helse og sykdom gir oss kontroll over et stadig voksende felt av usikkerhet hvor alt vi kan stole på er ekspertenes råd. Individene er imidlertid ikke klar over at det er ekspertene som er ansvarlig for denne usikkerheten i første omgang. Melucci (1996:84) mener dette har ført til en ”terapeutisering” av hverdagslivet, slik at det virker mer nødvendig å helbrede livet, i stedet for å leve det.

Det kan se ut til at det foreligger en grunnleggende ambivalens i sammenheng med at kunnskap og informasjon er sentrale ressurser i det moderne samfunn (Melucci 1996:151). På den ene siden fungerer informasjon og kunnskap som et redskap slik at individene kan opptre som sentrale handlingseenheter for økt autonomi. De kan sies å oppfylle opplysningsfilosofiens idé om livet, skapt gjennom kunnskap og valg. Menneskene kan selv forme og velge sin egen kropp og seksualitet, og få delvis kontroll over reproduksjon, sykdom og død gjennom tilgang til kunnskap og informasjon. Informasjonen er ment å fungere som et frigjørende element, slik at vi blir bedre rustet til å håndtere og behandle vår egen helsetilstand. Dermed kan ROS sies å være en organisasjon som gjør mennesker med spiseforstyrrelser bedre rustet for å håndtere og administrere sin egen sykdom.

På den andre siden kan utfallet i dette komplekse systemet bli økt kontroll, integrasjon og regulering av de individuelle handlingene (Melucci 1996:146). Informasjonen kan føre til en

form for tvangstrøye, hvor mennesker blir besatt av opplysning rundt deres individuelle helsetilstand. Det frigjørende elementet endres imidlertid til en form for tvang og normalisering. Denne formen for kontroll skjer altså ikke gjennom eksterne strukturer som utøver disiplin og strenge normer, slik samfunnskontrollen gjerne er i et industrisamfunn. I et komplekst samfunn skjer denne kontrollen gjennom egenadministrasjon, en strengt inkorporert egenkontroll. Spiseforstyrrelser er et meget klart eksempel på hvordan et individ utvikler et sykkelig behov for kontroll over egen kropp og følelser. Mennesker med spiseforstyrrelser overvåker kroppen kontinuerlig for å bli ”perfekt slanke”, og har ingen meningsfulle mål for livet utover å systematisk arbeide med middel som tærer kroppen til døde. Slankingen er dermed et forsøk på å kontrollere det utrygge i livet gjennom en kontroll over vekta, slik at de i det minste kan kontrollere en liten del av det nødvendige forfallet (Møen 2002:23).

Det finnes derfor en skjelvende spenning mellom autonomi og frigjøring, på den ene siden, og økt egenadministrering, kontroll og integrasjon, på den andre siden. Motsetningen i det komplekse systemet er at autonomien og den nye tvangen gjennom egenadministrasjon, springer ut av den samme kunnskapen og informasjonskilden. I mange tilfeller er det vanskelig å sette klare grenser mellom et sunt forhold til kropp og helse, og når dette utvikler seg til en sykkelig opptatthet. Lillian beskriver en viss grense mellom å være veldig opptatt av ernæring og kosthold, og å vippe over til en spiseforstyrrelse. Denne grensen har i følge henne blitt mer flytende med årene og at friheten en har til å gjøre hva en vil i dagens samfunn, og ta alle valg på egen hånd, er en enorm byrde å legge på en enkeltperson.

Lillian: (...) Jeg kan en del om ernæring fordi jeg alltid har interessert meg, men jeg har jo også vært blant de jentene som går med kaloritabell i vesken og slått opp på alt mulig rart, og kanskje vært på grensen til en spiseforstyrrelse, men ikke tippet helt over da. Og kommet i en situasjon der jeg klarte å hente meg inn igjen. Men jeg kjenner følelsen, kjenner følelsen veldig godt. Det som, igjen går det på dette med informasjon, for når du leser ukeblader...(hosting)...så får du, blir du pepret med informasjon om når skal du spise det, og du skal ikke spise brød, og du skal ikke spise sånn. Og de sier forskjellige ting. Men det er jo bare det at næringsinnholdet i mat er jo mer komplisert oppbygget enn som så. Du skal ha ganske god kunnskap for å egentlig vite hva du spiser (...)

En slik egenkontroll finner vi også innen arbeidslivet, hvor det har vært en overgang fra disiplin, overvåkning og kontroll innenfor et lokale, til mer selvstyrte arbeidsgrupper som gjennomfører en streng egenadministrering for å realisere prosjektmålene. Innenfor kropp,

helse og sykdom, og reproduksjon og seksualitet, finner vi den samme overgangen fra en streng regulering gjennom normer og ekspertkunnskap, til en like streng indre tvang som egenadministrering. Maktens dialektikk utspiller seg i særlig grad i forhold til kropp, helse og sykdom. På den ene siden er det en tendens mot medikalisering, og fremveksten av et "posthumant samfunn" (Fukuyama 2002) med omfattende bruk av genteknologi. Fukuyama (2002:7) mener den mest betydningsfulle trusselen i moderne bioteknologi er muligheten den gir den menneskelige natur til å forandre seg, og dermed trekke oss inn i en "posthuman" periode i historien. Med posthuman menes den vitenskapelige omskapingen av kroppen, som for eksempel kloning, og at denne kan bli så omfattende at vi ikke lenger klarer å referere til oss selv som et meningsfylt menneske (Fukuyama 2002).

Den medisinske kunnskapen og teknologien griper derfor inn i kropp og psyke i en radikal forstand. Den nye tvangen kommer til syne i hvert enkelt individs liv som en ekstrem grad av egenadministrering av helsetilstanden. Ortoreksi er et tydelig eksempel på dette, hvor en utvikler en sykkelig opptatthet av trening, diett og sunne livsvaner. På den andre siden kan vi imidlertid forstå maktens dialektikk i forhold til kropp og helse, slik at individene får tilgang til kunnskap og informasjon om egen helse, noe som igjen fører til at hver enkelt i større grad kan styre og kontrollere sin egen helse. Individene blir også delvis frigjort fra autoriteten i den medisinske kunnskapen, og frigjort fra restriktive og kulturelle normer (Melucci 1996). Melucci (1996:149) mener det oppstår nye konflikter og motsetninger i forhold til kunnskapen og informasjonene når tradisjonene og de sosialene filtrene rundt kropp, sykdom, helse og reproduksjon blir svakere. Den grunnleggende konflikten i et komplekst samfunn sentreres følgelig rundt en konflikt om de grunnleggende kulturelle kodene som styrer de komplekse samfunnene. Dette er et nytt handlingsfelt, og det oppstår derfor også nye sosiale bevegelser omkring disse kulturelle kodene (Melucci 1996:146).

Kroppen er blitt gjenstand for rasjonalisering, kommodifisering og medikalisering, men kroppen er også et privat område med subjektive erfaringer, noe som kan bli kjernen i nye prosjekter. Sosiale bevegelser oppstår ofte i forbindelse med nye områder for valg og sosial konstruksjon, og disse bevegelsene kan være både reaktive og mer proaktive, altså skape nye prosjekter. Mens de reaktive bevegelsene vil fundamentalt avvise og fornekte de kulturelle kodene som styrer det komplekse systemet, vil proaktive bevegelser fremme alternative prosjekt innenfor rammene til de dominerende kulturelle kodene. Det er ikke snakk om en fornektning av kunnskap og informasjon om eksempelvis kropp og helse, men det handler mer

om endringer av denne kunnskapen. En annen mulighet er at den medisinske kunnskapen adopteres aktivt, samtidig som den er underlagt andre krav om fellesskap og autonomi (Melucci 1996). Slike sosiale bevegelser arbeider derfor aktivt mot at samfunnet utvikler seg i retning av et posthumant samfunn.

Informasjon og kunnskap kan karakteriseres som helsevesenets og den medisinske ekspertisens redskap for kontroll og makt. De har makt til å definere og informere. Pasientene vil på sin side ha valget mellom å være passive mottakere, eller gjenvinne kontrollen over egen helse gjennom egenadministrering, en form for re-kontroll. Diagnoseorganisasjoner kan sies å være ”informasjonssentraler” som formidler informasjon både fra den medisinske ekspertisen ”ovenfra”, og fra medlemmene ”nedenfra”. De får en viktig rolle som møtepunkt mellom to ytterpunkter innen helse og sykdom, og kan bidra til en form for egenkontroll som ikke ville vært mulig uten tilgang til denne informasjonen. Dette vil si at det offentlige helsevesen og behandlingsapparatet ikke lenger har monopol på denne informasjonen, og at makten de har hatt, nå er sterkt redusert. På den andre siden er det ingen tvil om at den medisinske ekspertisen og helsevesenet kan ha stor nytte av diagnoseorganisasjonene som effektive informasjonsformidlere. Med disse refleksjonene mener jeg ROS til en viss grad kan karakteriseres som en del av det allmenne behandlingstilbudet for mennesker med spiseforstyrrelser. I denne sammenhengen er det interessant å se hvorvidt vi er vitne til en ny form for korporatisme mellom diagnoseorganisasjoner og det offentlige helsevesenet.

4.5.1 En ny form for korporatisme?

Korporatisme betegner gjerne en fast organisert og enhetlig samfunnsform, hvor det er et nært samarbeid mellom næringsliv, organisasjonsvesen og statsmakt. Begrepet er rettet mot å forstå samarbeidet mellom staten og næringslivsorganisasjonene, og er en betegnelse for samspillet mellom private interesser og offentlige sektor innen utvalg, styrer, råd og komiteer. Dette fremkommer av Wollebæk og Selles (2002) organisasjonstypologi vist på side 12. Nordby (1994:10) skiller mellom *forhandlingskorporatisme* – der staten og de berørte særinteressene i fellesskap fastlegger lønninger og arbeidsforhold, *korporatisme under forvaltningen* – der organisasjoner deltar i statlige utvalg og styrer, og *indre korporatisme* der deler av statsadministrasjonen blir ”erobret” av sektorprofesjoner. I norsk sammenheng er korporatisme vanligvis knyttet til interesseorganisasjonenes (og særlig arbeids- og næringslivsorganisasjonenes) deltakelse i utformingen og iverksettingen av offentlig politikk

gjennom kontakter med forvaltningen (Christensen og Læg Reid 2002:146), og betegnes gjerne som en sterkt organisert skandinavisk samfunnsmodell.

Under første verdenskrig sto man overfor en rekke offentlige krisetiltak. For å løse disse måtte myndighetene samarbeide tett med aktuelle organisasjoner, og den ytre krigssituasjonen gjorde indre samarbeid mer aktuelt (Nordby 1994). På 1970-tallet fikk korporatismebegrepet ny utbredelse, men var nå knyttet til en mer liberal og pluralistisk variant. Den liberale korporatismen innebærer at et mangfold av interesseorganisasjoner deltar på ulike plan i offentlige råd og vedtaksorganer. Denne formen er ikke opprettet gjennom autoritære eller totalitære bestemmelser, men vokser snarere frem gjennom frivillig deltagelse, gjennom krav nedenfra eller invitasjon ovenfra. I de korporative strukturene på 1970-tallet var det snakk om en forhandling og konflikt over interesser, ressurser, makt og rikdom, og handlet om frigjøringspolitiske beslutninger (Giddens 1991). Forhandlingene dreide seg hovedsakelig om interesser, og fordeling og kompromisser rundt disse. Den korporative tilnærmingen stod svært sentralt i maktutredningen i denne tidsperioden, blant annet gjennom tesen om "den segmenterte stat". Denne la vekt på de sterke sektorkoblingene mellom interesseorganisasjoner, fagdepartement og stortingskomité.

I dag er enkelte sentrale områder av den offentlige politikken blitt avsegmentert, og det er flere teoretikere som har diskutert begrepet "avkorporativisering" i de nordiske landene. Forskere mener å se en klar tendens til at de gamle korporative ordningene svekkes, og at vi går mot økende grad av pluralisme⁸ (Christiansen og Rommetvedt 1999, Hermansson m.fl. 1999, SOU 2000:1). Den siste svenske demokratiutredningen legger også vekt på at lobbyvirksomhet er et viktig virkemiddel for å påvirke politiske beslutninger i et pluralistisk samfunn (SOU 2000:1:90). Interesserepresentasjon er imidlertid fortsatt en viktig del av statsforvaltningen. Den bidrar til å kontrollere spenninger, gjøre partene medansvarlige og til å formidle kunnskap. Fristilte forvaltningsorganer og andre påvirkningsmetoder har også fått større plass. I det store og det hele har markedsrettingen av offentlige virksomhet bidratt til å svekke den formelle korporative organiseringen. Som jeg har vist i dette kapittelet, har det imidlertid vokst frem en ny sentral konfliktdimensjon; i kunnskaps- og informasjonssamfunn er det en kamp om kunnskap og informasjon, og handler i større grad om livspolitiske

⁸ Et pluralistisk samfunn styrker organisasjonene ved å gi dem muligheter til konkurrere om oppmerksomhet og å fremme sine syn på en uforpliktende måte. Et korporativt system, derimot, er med på å styrke staten ved at viktige organisasjoner trekkes inn i et formelt, ansvarliggjørende samarbeid.

beslutninger (Giddens 1991). Hva vil det si å leve i et kunnskapssamfunn? Når individenes liv ikke bare er strukturert av tradisjonen og fellesskapet, men kontinuerlig formes av kunnskap og informasjon, oppstår det en ny konfliktdimensjon. Informasjonen og kunnskapen kan føre til en ny form for autonomi og frigjøring, samtidig som den samme kunnskapen også kan slå over i nye former for intern og ekstern tvang. Dette vil jeg si er en sentral ambivalens hos mennesker med spiseforstyrrelser.

ROS ble etablert i intim kontakt med helsevesenet, og det eksisterer en nær samarbeidsrelasjon mellom staten, helsevesenet og diagnoseorganisasjonene. ROS har på den ene siden en klar innflytelse på helsevesenet, blant annet gjennom kampen om et tverrdisiplinært tilbud. Her er informasjonsvirksomheten særdeles viktig. På den andre siden benytter helsevesenet ROS som sitt eksterne organ, noe som sparer dem både tid og ressurser, og ikke minst er de lovpålagt å samarbeide med slike organisasjoner. Eksempelvis bruker Modum Bad organisasjonen som ettervern for utskrevne pasienter. Hvorfor? Ganske enkelt fordi det ikke finnes andre tilbud i samfunnet etter endt behandling. Det er derfor helt tydelig at helsevesenet drar god nytte av organisasjoner som ROS. Følgelig ser det ut til at ROS og helsevesenet, to strukturer, vokser inn i hverandre.

I og med det økende fokuset på informasjon og kunnskap i dagens samfunn, kan sammenvevingen av ROS og det formelle helsevesenet sies å representere en form for *nykorporatisme*. Nykorporatismen som begrep hevder kontakten mellom staten og organisasjonene er så tett, stabil og forpliktende at organisasjonene nærmest må regnes som halvoffentlige institusjoner (Wollebæk og Selle 2002:49). Dette mener Wollebæk og Selle (2002) er spesielt fremtredende blant interesseorganisasjonene. Sammenvevingen av ROS og helsevesenet omhandler ikke en forhandling om interesser, men derimot en forhandling om kunnskap (se figur s. 60). Dette kan sies å skje på to måter; for det første er ROS en aktør i en sosial konstruksjon av en diffus lidelse, hvor ROS forhandler om kunnskapen i og med at de forsøker å endre innholdet, blant annet gjennom informasjonsvirksomheten deres. Det andre aspektet er som nevnt i pkt. 4.5 informasjonens tosidige karakter. Med fokuset som foreligger på egenadministrering, kan dagens korporative systemer derfor i større grad karakteriseres som en individuell korporering gjennom at individene blir en del av ekspertkunnskapen. Reguleringen skjer altså ikke fra eksterne strukturer, men fra individet selv.

Hvordan kan vi da forstå den økte organiseringen rundt helse og diagnose? På den ene siden

har jeg vist at det kan knyttes til den tiltakende individualiseringen og trusselbildene som vokste frem i det moderne samfunn. Det påfølgende behovet for fellesskap kan derfor sies å være uttrykk for den grunnleggende utrygghetsfølelsen i forhold til sykdom og død i naturen hos menneskene, slik det beskrives av Møen (2002), Beck (1992) og Johannisson (2006). Som Vik (2007:74) påpeker, kan ekspertkunnskapens økte sentralitet og utsettelse for demokratisering og skepsis også ses som en viktig bakgrunn for slik organisering. Dette er spesielt fremtredende i en organisasjon som ROS siden den er organisert rundt en diffus lidelse som spiseforstyrrelser. Samarbeidsrelasjonens art medfører at det av mer eller mindre taktiske årsaker fokuseres på spesifikke sykdomskjennetegn, samtidig som det er motstand og skepsis mot en slik sykdomspåberopelse. Diagnoseorganisering kan derfor ses både som et uttrykk for, og som en reaksjon på den økte medikaliseringen. Grunnlaget for en slik påstand er det faktum at ROS både benytter seg av medikaliseringsprosessen for å få større gjennomslag, samtidig som det arbeides aktivt for å endre innholdet i denne slik at det skapes et mer helhetlig bilde av sykdommen.

På den andre siden er de sosiale bevegelsene som preger dagens samfunn preget av en annen form for kollektivismen enn de gamle fellesskapene tilknyttet det industrielle samfunnet (Beck 1992). I følge Beck (1992) er sivilsamfunnet i et risikosamfunn i langt større grad preget av en forbigående organisering fordi formålene er begrenset i tid og rom. I henhold til et slikt perspektiv, individualistisk kollektivismen (Beck 1992), kan diagnoseorganisasjoner tolkes som en form for løse koalisjoner av individer som søker muligheten for tilgang til politiske, økonomiske og sosiale rettigheter gjennom organisasjonen, hovedsakelig på vegne av seg selv. Slike individualistiskorienterte krav innenfor kollektive størrelser kan ses i sammenheng med fokuset på individuell diagnostisering i den biologisk-vitenskapelige baserte medisinen, hvor vi ser individuelle forhåpninger om en rasjonell, vitenskapelig medisinsk intervensjon som skal bedre den enkeltes helsetilstand. Det første steget i denne prosessen er sykdomsdefinisjonen, og diagnoseorganisasjoner kan derfor sies å utgjøre en viktig brikke innenfor det helsepolitiske landskapet. En diagnoseorganisasjon er følgelig en kollektiv instans som retter krav mot det offentlige på vegne av individuelle målsetninger.

Ordlyden i både intervjuene og medlemsbladet viser klare tegn til et sterkt politisk fokus, og at det rettes store krav om forbedring av behandlingsmulighetene til mennesker med spiseforstyrrelser. Samtidig er det veldig viktig for ROS å få bort skammen som forbindes med denne lidelsen, og at det ikke skal ses som noe diffust og uhåndterlig. Organisasjonen

kjemper derfor en kamp både for politiske og sosiale rettigheter til sine medlemmer. Selv om ROS på mange måter kan karakteriseres som en diagnoseorganisasjon, sitter jeg likevel igjen med et inntrykk av at sykdommen i seg selv gjør dette til en veldig spesiell og vanskelig kamp. Som jeg nevnte tidligere, viser fortellingene tendenser til at de pårørende i større grad enn de som selv har erfaringer med spiseforstyrrelser, er villig til å se på denne lidelsen som en diagnose. Det er pårørende og mennesker som har blitt friske av en spiseforstyrrelse som kjemper for rettighetene til de som fortsatt *er* i situasjonen. Helt fra starten av mente ROS det var maktpåliggende for dem å formidle ropene om hjelp og anerkjennelse, og behovet for andre behandlingsmuligheter. Organisasjonen stiller altså krav på vegne av de mange individer som kjemper en ensom kamp i det offentlige helsevesen. I henhold til figuren på side 60 mener jeg derfor det er grunnlag for å si at ROS, om ikke helt, så i alle fall til en viss grad, kan karakteriseres som en form for *individualistisk kollektivisme*. Det er samarbeidsrelasjonen som fører til dette.

I denne studiens avsluttende kommentarer ønsker jeg å returnere til den opprinnelige problemstillingen min; Hvordan kan vi forstå diagnoseorganisasjonenes rolle i en forhandlingsprosess som har til hensikt å gjøre en diffus lidelse tydeligere?

Kapittel 5 – Avslutning

I dette prosjektet har jeg forsøkt å finne ut mer om de såkalte diagnoseorganisasjonene og hvilke underliggende sosiale bevegelser som driver en slik organisering, gjennom å fokusere på historiene til de engasjerte i organisasjonen ROS. Disse fortellingene viser til erfaringer og opplevelser av problematikken rundt diagnosen spiseforstyrrelser innenfor ulike politiske, økonomiske og sosiale arenaer, enten som pårørende eller syk. Prosjektet har i all hovedsak vært inspirert av en symbolsk interaksjonistisk forståelse, hvor jeg har argumentert for den aktive rollen ROS har som aktør i den sosiale konstruksjonen av en sykdomsdefinisjon. En slik forståelse er relevant fordi symbolsk interaksjonisme studerer måten individer som er syke eller hemmet på annen måte forhandler om deres daglige liv, sosiale interaksjoner og selvforståelse. Dette er tydelig i vårt moderne samfunn hvor kroppen i økende grad har blitt noe vi ”skaper” fremfor noe vi aksepterer som gitt.

Jeg har sett på både den formelle og uformelle siden ved ROS som organisasjon, for å videre kunne si noe om hvilke aktivitetsformer og handlingsmåter en diagnoseorganisasjon består av, på den ene siden, og hva som mer generelt ligger bak slik organisering, på den andre siden. På et mer generelt nivå har dette prosjektet omhandlet utviklingen vi har sett innen helse, kropp og sykdom de siste 20-30 årene. Dagens samfunn er preget av en helt annen tematikk enn tidligere, noe som blant annet kommer til uttrykk gjennom det økende fokuset på kosthold og andre kroppslige kontrollregimer. Begrepsparet helse og sykdom, og ikke minst selve sykdomsdefinisjonen, er utvidet og omfatter nå et bredere spekter av menneskers liv. Dette har sammenheng med den dramatiske ekspansjonen av det medisinske ansvarsområdet, et område som gjelder både kunnskap og arbeidsoppgaver, inkludert retten til å definere hva som regnes som en sykdom. Dette har en videre tilknytning til den økende individualiseringstrenden, det utvidede risikobegrepet og det endrede forholdet mellom ekspert- og leikkunnskap i forbindelse med medikaliseringen. Gjennomgående har jeg argumentert for den sterke sammenhengen mellom medikaliseringsprosessen og fremveksten av diagnoseorganisasjoner, samt den økende fokuseringen på kropp og helse i dagens samfunn.

Disse tendensene har jeg også identifisert gjennom analysen av organisasjonen ROS. På bakgrunn av de engasjertes fortellinger var det mulig å se en sammenheng mellom denne

organisasjonens utvikling og de mer underliggende strømmingene i samfunnet. Det som overrasket meg mest i dette prosjektet var den begrensede oppmerksomheten informantene viet til tilhørighets- og fellesskapsbegrepet. I utgangspunktet trodde jeg disse kvalitetene skulle stå svært sentralt i en diagnoseorganisasjon. Det skal sies at jeg kun intervjuet pårørende og mennesker som har blitt friske av en spiseforstyrrelse, og det er mulig resultatene ville blitt noe nyanserte dersom jeg i tillegg hadde intervjuet medlemmer som fremdeles var syke. Det er også mulig at tendensen informantene hadde til å fremheve organisasjonen i et politisk fokus førte slike kvaliteter litt i bakgrunnen. Jeg er likevel av den oppfatning at prosjektet argumenterer for at ROS konkret, og diagnoseorganisasjoner generelt, handler om så mye mer enn kun tilhørighet til andre mennesker i samme situasjon.

Det som viste seg å være mest fremtredende i analysen er samarbeidsrelasjonen som foreligger mellom ROS og det offentlige helsevesen, og alle de elementene som preger dette forholdet. Denne relasjonen viste seg å inneholde to aspekt. Det første aspektet handler om måten ROS forholder seg til og forstår spiseforstyrrelser som en sykdomsdefinisjon. Den aktive rollen organisasjonen har i forhold til spiseforstyrrelser og problematikken rundt anerkjennelse av denne lidelsen, både som en diagnose og som et komplekst sykdomsbilde, har ført til at den har fått et ambivalent forhold til sykdomsdefinisjonen. På den ene siden ønsker ROS å fokusere på konkrete symptomer og kjennetegn for å skape større gjennomslagskraft i samfunnet. Grunnen til at organisasjonen ønsker å ha en klar sykdomsdefinisjon er at den kjemper for å utbedre de helsepolitiske rettighetene til organisasjonens medlemmer og andre berørte. På den andre siden tar organisasjonen avstand fra sykelliggjøring av mennesker med spiseforstyrrelser og arbeider for en mer helhetlig forståelse av dette komplekse sykdomsbildet. Ambivalensen til sykdomsdefinisjonen skyldes altså at ROS vil ha økte helsepolitiske rettigheter, samtidig som det ikke er ubetinget positivt å bli definert som syk. Dette preger derfor samarbeidsrelasjonen med det offentlige helsevesenet, hvor ROS både spiller på lag med den medisinske diskursen, samtidig som den ønsker å endre innholdet i denne.

Det andre aspektet ved samarbeidsrelasjonen består av det tydeligste og viktigste målet for ROS, nemlig informasjonsvirksomheten. Grunnlaget for dette arbeidet er ønsket organisasjonen har om å skape en mer helhetlig forståelse av sykdommen gjennom tverrfaglig samarbeid og behandling, og å kunne påvirke det offentlige helsevesen til å se forbi de psykiske og biologiske årsaksfaktorene. Informasjonsarbeidet er også med på å fjerne

holdninger som kan virke uheldig på sykdomsutviklingen.

Som Bjelland (2001) påpeker, finnes det en viktig tvetydighet i dagens samfunn mellom profesjonell og folkelig kunnskap, og forståelse av helse og sykdom. Dette kan knyttes til den svekkede autoriteten leger og helsevesenet har hatt. Den stadige spesialiseringen og differensieringen av helsevesenet, fører til at leger ikke lenger er enerådende på det feltet de før ”eide”. Det har skjedd en overgang fra ekspertenes enerådende kunnskap og tradisjonell autoritet, til et økende kunnskapsnivå i befolkningen. På den ene siden vil dette kunne gi pasienten større selvtillit og fremme idealet om brukermedvirkning, samt øke fokuseringen på pasientrettigheter og oppmerksomheten rundt feilbehandling og pasientens juridiske rettigheter. På den andre siden er det imidlertid store muligheter for at pasienten går seg vill i den ekspanderende informasjonstilgangen som foreligger i dagens samfunn. Dette kan resultere i en økende usikkerhet, selvdagnostisering og selvmedikalisering, og dermed føre til en større avhengighet av helsevesenet. Informasjonen og kunnskapen som foreligger i dagens samfunn fører altså til to motstridende tendenser; økt autonomi og frigjøring på den ene siden, og økt tvang, normalisering og integrering, på den andre siden.

Jeg mener det også er grunnlag for å hevde at samarbeidsrelasjonens spesifikke art gjør at vi er vitne til en ny korporatisme hvor det eksisterer tette bånd mellom diagnoseorganisasjonene og det offentlige helsevesen. Sammenvevingen innebærer en forhandling om kunnskap med utgangspunkt i diagnoseorganisasjonenes lekkunnskap og helsevesenets ekspertkunnskap. Dette skjer både gjennom rollen ROS har som aktør i en sosial konstruksjon av en diffus lidelse og måten informasjonens tosidige karakter fører til en spesifikk individuell korporering. Dette samarbeidet og gjensidige påvirkningsforholdet er et sentralt poeng når det er snakk om hvilke aktører som handler i medikaliseringsprosessen.

Hvilke implikasjoner og funksjoner har så medikaliseringen? Den medisinske teknologien kan gi oss mennesker et bedre og lengre liv fordi den bedrer mulighetene våre til å diagnostisere, behandle og forebygge sykdom. Selv om medisinen har fått mye av æren for bedringen i helsetilstanden som egentlig skyldtes bedre levevilkår, har den medisinske ekspertisen utvilsomt mye godt å tilby syke mennesker (Lian 2006:77). I følge Lian (2006:77) har medikaliseringen derfor ført til at flere syke mennesker har fått hjelp for sine plager, noe som er en positiv konsekvens. For friske mennesker og for samfunnet som helhet, derimot, er konsekvensene mer problematiske. Lian (2006:78) mener en av de viktigste implikasjonene

av medikaliseringen er den legitimiteten den gir til handlinger og tilstander som tidligere ble utsatt for moralsk fordømming. Når en karakterbrist omdefineres til en sykdom eller til et helseproblem, går vi fra å vurdere folks handlinger normativt til å årsaksforklare dem. Det vil si at vi plasserer feilene et sted som ligger utenfor området for individets frie vilje (Lian 2006).

Vik (2007:140) hevder imidlertid at Lians påstander åpner for noen betraktninger og spørsmål som er grunnleggende for medikaliseringen som "avvikspraksis". Et av de mest sentrale spørsmålene som medikaliseringen fører med seg er: Hva er et friskt menneske, og hva er et sykt menneske? Utvidelsen av slike sykdomsdefinisjoner som medikaliseringen har medført, gjør det nødvendig å vurdere denne prosessens "vinnere" og "tapere" i forhold til en annen dimensjon enn frisk-syk. Dette mener Vik (2007) er fordi skillet mellom friskt og sykt, i kraft av å være et sosialt institusjonalisert skille, ikke avklares gjennom medikaliseringsprosessen isolert sett.

Rent empirisk har jeg forsøkt å belyse hvordan ROS kan beskrives som organisasjon, og hvordan de sosiale bevegelsene som preger samfunnet utkrystalliserer seg gjennom diagnoseorganisasjonene. Jeg vil påstå at dette prosjektets analytiske bemerkninger og teoretiske refleksjoner gir grunnlag for å si at diagnoseorganisasjoner inngår i en forhandlingsprosess som har til hensikt å gjøre en diffus lidelse tydeligere, og at dette hovedsakelig gjøres gjennom formidlingen av informasjon og kunnskap både til lekfolk og til ekspertene. Generelt håper jeg denne studien kan fungere som et hensiktsmessig og fruktbart utgangspunkt for videre analyse, som åpner for både teoretiske og empiriske implikasjoner. Et av spørsmålene jeg sitter igjen med er i hvilken grad ROS skiller seg fra andre diagnoseorganisasjoner i og med at kampen om diagnosebetegnelsen hovedsakelig anvendes som et viktig virkemiddel mot det offentlige. Denne studien indikerer at det ansvarsfritaket som en biologisk årsaksforklaring kan medføre, ikke er nok for å beskrive denne typen organisering. Jeg opplever ikke at mennesker som er berørt av spiseforstyrrelser ønsker å diagnostisere sin lidelse for å skape ansvarsfritak. Dette handler i større grad om bevisste virkemidler for å oppnå helsepolitiske rettigheter, på den ene siden, og allmenn aksept blant den generelle befolkningen, på den andre siden. Er den grunnleggende tvetydigheten til sykdomsdefinisjonen og sykkeliggjøring et kjennetegn som preger flere diagnoseorganisasjoner, eller er det nødvendig å definere nyanser av denne type organisering?

Litteraturliste

Alm Andreassen, T. (2006): ”Truet frivillighet og forvitrede folkebevegelser? En diskusjon av hva perspektiver fra studier av sosiale bevegelser kan tilføre forskningen om frivillige organisasjoner?” *Sosiologisk Tidsskrift*, nr. 2:146-170.

Andersen, S. S. (1997): *Case-studier og Generalisering. Forskningsstrategi og Design*. Bergen: Fagbokforlaget.

Bakken, T. (2002): *Risikoens former. En analysestrategisk tilnærming til studiet av matsikkerhet*. Forskningsrapport 20/2002: Handelshøyskolen BI.

Beck-Gernsheim, E. (2002): “Health and responsibility: from social change to technological change and vice-versa”, in Barbara Adam, Ulrich Beck and Joost Van Loon (eds.), *The Risk Society and Beyond. Critical Issues for Social Theory*, London, Sage, pp. 122-135.

Beck, U. (1992): *Risk Society. Towards a New Modernity*. London: Sage.

Berger, P. L. og Luckmann, T. (1967): *The social construction of reality*. London: Penguin.

Bjelland, A. K. (2001): *Pasientrollen – i et sosialantropologisk perspektiv*. Institutt for sosialantropologi, Universitetet i Bergen.

Bordo, S. (1993): *Unbearable weight: Feminism, Western culture, and the body*. Berkeley: University of California Press.

Brown, P. (1995): “Naming and Framing: The Social Construction of Diagnosis and Illness”. *Journal of Health and Social Behavior*, (Extra Issue): pp. 34-52.

Bury, M. (2005): *Health and Illness. Short Introductions*. UK: Cambridge: Polity.

Christensen, T. og Lægveid, P. (2002): *Reformer og lederskap. Omstillinger i den utøvende makt*. Oslo: Universitetsforlaget.

Christiansen, P. M. og Rommetvedt, H. (1999): "From corporatism to lobbyism? Parliaments, executives, and organized interests in Denmark and Norway". *Scandinavian Political Studies*, Vol. 22, No. 3, pp. 195-220.

Conrad, P. (1992): "Medicalization and social control". *Annual Reviews Sociology*, 1992 12:209-32.

Conrad, P. (2004): *The shifting engines of medicalization*. Presentert ved "the British Sociological Assosiation", årlige "Medical Sociological Conference". York, semptember.

Drejer, E. (1994): *Interesser og identitet: ein analyse av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon i perioden 1950 til 1990*. Bergen: Senter for samfunnsforskning (SEFOS).

Elvbakken, K. T. og Solvang, P.(2002): *Helsebilder. Sunnhet og sykdom i et kulturelt perspektiv*. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.

Flyvbjerg, B. (2004): "Five Misunderstandings about Case-Study Research". *Qualitative Inquiry*, vol. 12 nr 2, 2006, 219-245.

Fog, J. (1994): *Med samtalen som udgangspunkt*. København: Akademisk Forlag.

Froestad, J. og Jensen, T. Ø. (1983): *Interesseorganisasjoner – et problematisk svar på politisk fattigdom*. Arbeidsrapport, Institutt for administrasjon og organisasjonsvitenskap, Universitetet i Bergen. Publikasjon nr. 15.

Froestad, J. (1989): *Interessefellesskap og sosial bevegelse, hundre års brukerorganisering i helsesektoren*. Notat, Seminar på Marstein Hotell 10.-12. mai 1989.

Froestad, J., Solvang, P. og Mårten, S. (2006): *Funksjonshemming, politikk og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Fukuyama, F. (2002): *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*. New York: Farrar, Straus, and Giroux.

Giddens, A. (1991): *Modernity and Self-identity*. Cambridge: Polity Press.

Giddens, A. (1994): "Living in a Post-Traditional Society", I Beck, Giddens og Lash (eds): *Reflexive Modernization. Politics, Tradition and Aesthetics in the Modern Social Order*. Cambridge: Polity Press.

Grindheim, J. E. (1986): *Velferd eller veldedighet? En analyse av frivillige organisasjoners rolle i utviklingen av alkoholistsorgen i Norge*. Institutt for sammenlignende politikk, Universitetet i Bergen.

Grue, L. (2006): *Funksjonshemming, retorikk og forståelse*. Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. Doksenterets skriftserie, No. 1/06.

Grønmo, S. (1996): "Forholdet mellom kvalitative og kvantitative tilnæringer i samfunnsforskningen" i H. Holter og R. Kalleberg (red.). *Kvalitative metoder i samfunnsforskningen*. Oslo: Universitetsforlaget.

Götestam K. G., Rosenvinge J. H. og Skårderud F. (2004): "Spiseforstyrrelser - en oversikt". *Tidsskrift Norsk Lægeforening* 124: 1938-42.

Hallerstedt, G. (2006): "Introduktion. Lidandets uttryck och namn". I: G. Hallerstedt (red.): *Diagnosens makt. Om kunnskap, pengar, och lidande*. Gøteborg: Daidalos.

Hammersley, M. og Atkinson, P. (1996): *Feltmetodikk. Grunnlaget for feltarbeid og feltforskning*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Hermansson, J. m.fl. (1999): "Avkorporatisering och lobbyism". *Demokratiutredningens forskasvolym; XIII*. SOU 1999:121. Stockholm: Fakta Info Direkt.

Holst, C. (2003): *Diskurser om kjønn og makt fra nordiske ståsteder*. Innlegg på konferansen "Kjønnsmakt i Norden", Oslo, 12. og 13. juni 2003.

Illich, I. (1996): *Medisinsk nemesis*. Oslo: Gyldendal forlag.

Johannisson, K. (2006): "Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv". I: G. Hallerstedt (red.): *Diagnosens makt. Om kunnskap, pengar, och lidande*. Sverige: Göteborg: Daidalos.

Kalleberg, R. (1996): "Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog" i H. Holter og R. Kalleberg (red.). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*, 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Kvale, S. (1996): *InterViews. An introduction to qualitative research interviewing*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.

Lash, S. og Urry, J. (1994): *Economies of Signs and Space*. London: Sage.

Lian, O. S. (2006): "Den moderne EOS-myten om medikalisering som modernitetsfenomen". *Sosiologisk tidsskrift*, nr. 01/2006.

Lorentzen, H. (1998): "Normative forståelser av sivile sammenslutninger". *Socialvetenskaplig tidsskrift*, 5 (2-3): 244-268.

Lorentzen, H. (2004): "Fri oss fra amatørerne". *Tidsskrift for litteratur, politikk og samfunnsspørsmål*, nr. 02/2004.

Lovejoy, M. (2001): "Disturbances in the social body: differences in body image and eating problems among African American and white women". *Gender and society*, Vol. 15, No. 2 (Apr., 2001), pp. 239-261.

Lønnå, E. (1996): *Stolthet og kvinnekamp. Norsk Kvinnesaksforenings historie fra 1913*. Oslo: Gyldendal.

Maines, D. R. (1977): "Social Organization and Social Structure in Symbolic Interactionist Thought". *Annual Review of Sociology*, Vol. 3. (1977), pp. 235-259.

Melucci, A. (1996): *The Playing Self. Person and meaning in the planetary society*. New York: Cambridge University Press.

Møen, A. (1999a): *Individualisering, subjektivitet og fellesskap. Ein samanheng mellom klassisk – og moderne sosiologi*. Dr. polit. Avhandling, Sosiologisk Institutt, Universitetet i Bergen.

Møen, A. (1999b): "Det sivile samfunn og andre samfunnsområde", i Atle Møen og Rasmus Slaattelid (red): *Det sivile samfunn. Verdier, oppseding og offentlig mening*. Oslo: Aschehoug.

Møen, A. (2002): *Den globale produksjonen av symbol og kunnskap. Verdsflukt og verdsherredømme*. Notat 14-2002, Globaliseringsprogrammet, Universitetsforskning i Bergen.

Nettleton, S. (2006): *The sociology of health and illness*. Polity Press.

Nordby, T. (1994): *Korporativisme på norsk 1920 - 1990*. Universitetsforlaget

Nærstad, A. (2007): *En annen verden – hvordan?* Lærebokforlaget.

Ragin, C. C. (1992): *What is a case?* Cambridge University Press.

Ravneberg, B. (1992): *Ressursmobilisering og identitetsorientering i en sosial bevegelse. En analyse av bevegelsehemmedes organisering i Norge*. Institutt for administrasjon og organisasjonsvitenskap, Universitetet i Bergen.

Repstad, P. (1991): *Mellom nærhet og distanse*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Rosenvinge, J. H. & Gøtestam, K. G. (2002): "Spiseforstyrrelser - hvordan bør behandlingen organiseres?" *Tidsskrift for Den norske lægeforening*; 122, 285-288 (8.utg.).

Schiefloe, P. M. (2003): *Innføring i sosiologisk forståelse*. Bergen: Fagbokforlaget.

Scott, W. J. (1990): "PTSD in DSM-111: A Case of the Politics of Diagnosis and Disease". *Social Problems* 37:294-310.

Seipell, Ø. (1998): *Miljøbevegelsens ideologi i et moderne samfunn*. ProSus Arbeidsnotat 1/98.

Selle, P. og Øymyr, B. (1995): *Frivillig organisering og demokrati*. Oslo: Det Norske Samvirkelaget.

Shilling, C. (2003): *The body and social theory*. 2. utgave. London: Sage.

Strauss, A., Schatzman, L., Ehrlich, D., Bucher, R. og Sabshin, M. (1963) 'The Hospital and its Negotiated Order', in E. Freidson (red.) *The Hospital in Modern Society*. New York: Free Press.

Sveriges Offentlige Utredningar (2000): "En uthålling demokrati: politikk för folkstyrelse på 2000-talet/Demokratiutredningens betänkande". *SOU*, 2001:1. Stockholm: Fritzes.

Thaagard, Tove (2003): *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Touraine, A. (1981): *The voice and the eye: An analysis of social movements*. Cambridge University Press, London.

Turner, B. (1982): "The government of the Body: Medical Regimens and the Rationalization of Diet". *The British Journal of Sociology*, Vol. 33, No. 2, pp. 254-269.

Turner, B. (1992): *Regulating bodies: Essays in medical sociology*. N.Y.: Routledge.

Turner, B. (2004): *The New Medical Sociology. Social forms of health and illness*. Cambridge University.

Vik, K. (2007): *De diffuse lidelsene – en kamparena*. Masteroppgave. Universitetet i Bergen, Sosiologisk Institutt.

Wollebæk, D. og Selle, P. (2002): *Det nye organisasjonssamfunnet. Demokrati i omforming*. Bergen: Fagbokforlaget.

Østerud, Ø., Englestad, F., og Selle, P. (2003): *Makten og Demokratiet. En sluttbok fra Makt- og demokratiutredningen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S.

Ziehe, T. og Stubenrauch, H. (1993): *Ny ungdom og usædvanlige læreprosesser: kulturel frisættelse og subjektivitet*. København: Politisk Revy.

Andre kilder

”Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer”. Sosial- og helsedirektoratet. ICD-10.

<http://www.kith.no/sokeverktøy/icd10/icd10.htm>