

Omlegging av livskurs

En grunnleggende prosess i et godt liv med multippel sklerose

Milka Satinovic



Avhandling for graden doctor rerum politicarum (dr. polit.) ved
Universitetet i Bergen

2007

Takk

Det er mange som må takkes når et doktorgradsprosjekt er gjennomført.

Først og fremst er jeg stor takk skyldig til deltakerne i studien som har møtt meg med åpenhet og tillit og delt sine erfaringer som medmennesker. De hadde alle et ønske om å bidra til kunnskapsbygging om livet med MS. Jeg har selv lært mye om et godt liv gjennom å ta del i deres sorger og deres anstrengelser for å skape et godt liv med sykdommen.

Takk også til Høgskolen i Bergen som finansierte doktorgradsstipendet og i tillegg ga FOU-tid til avslutning av avhandlingen. Radiografutdanningen hvor jeg har mitt daglige virke, har støttet meg faglig, økonomisk og sosialt gjennom hele prosessen. Nasjonalt kompetansesenter for multippel sklerose ved overlege Kjell-Morten Myhr har støttet både praktisk, økonomisk og faglig, fra prosjektet startet til skrivefasen, hvor senteret også bidro med et skrivestipend. Andre samarbeidspartnere på kompetansesenteret som har bidratt i gjennomføring av prosjektet er MS-sykepleierne Randi Haugstad og Anne Britt Skår og sekretær Grete M. Førland som også har ytt hjelp med avskrivning av intervjuer. Sosiolog og doktorgradskandidat Nina Grytten var samtalepartner gjennom hele prosessen. Nevrologisk avdeling ved overlege og oversykepleier ga tillatelse til gjennomføring av prosjektet, oversykepleier ved rehabiliteringsavdelingen Berit Saltnes hjalp med å rekruttere deltakere fra sin avdeling. MS-forum, bestående av forskere og sykepleiere som arbeider med MS på ulike nivåer, har vært en viktig arena for prosjektframleggelse og diskusjon underveis.

Metodegruppen, eller Bergen Research Group of Grounded Theory, bestående av doktorgradskandidater Tove Giske, Esther Hjälmhult, Benny Huser og Sigrun Henriksen har sammen med professor emeritus Barbara Artinian fra Azusa Pacific University i California, vært drivkraft i det metodiske arbeidet.

Førsteamanuensis Karen Christensen ved UiB og førsteamanuensis Åge Vifstad ved UiTø har utført førgransking og har således bidratt med verdifulle kritiske synspunkter og kommentarer som er forsøkt innarbeidet i avhandlingen. Professor Astrid Klopstad Wahl ved seksjon for helsefag UiO, har vært en kritisk leser i avslutningsfasen.

Min biveileder professor Harald Nyland ved Haukeland Universitetssykehus, har som ekspert på MS vært en døråpner for datainnsamling og en konstruktiv kritiker gjennom analyse- og skriveprosessen. Min veileder professor ved UiB Eva Gjengedal har tålmodig støttet, og vist vei i en krevende og langvarig prosess hvor framgang og motgang er trofaste følgesvenner. Jostein Mykletun har vært til uvurderlig hjelp i språkspørsmål og språkvask.

Seim, november 2007

Forord

Avhandlingens tema er hvordan en kan leve et godt liv med en kronisk sykdom som MS. Fokuset i avhandlingen er hvordan et godt liv blir til gjennom erfaringer, utprøving og refleksjon, gjennom støtte og motstand i en gitt sosial sammenheng.

Jeg har i arbeidet med denne studien blitt grepet av stor beundring for de personer som jeg har samtalt med om deres liv med multippel sklerose. Deres frykt, deres bekymringer, fortvilelse og sorger har gjort et dypt inntrykk. Det samme har deres åpenhet, glede, humor, pågangsmot og arbeid for et godt liv. Denne avhandlingen viser noe av den veien en må gå når helsen svikter og forverres. Det er mitt håp at kunnskap om de prosessene som en går igjennom, kan bidra til å gi mot til den enkelte på deres vei. Det er også mitt håp at helsepersonell kan bli mer bevisst behovet for åpne og søkende arbeidsmåter som støtter den enkeltes anstrengelser for å leve et godt liv. Studien viser behovet for at også de nærmeste og samfunnet har kunnskap om hvordan de bidrar til å fremme eller hemme et godt liv med en MS-sykdom.

Deltakerne i studien omtales som person/personer, han eller hun og deltaker eller informant når det passer slik i sammenhengen. Avhandlingen består av seks kapitler som følger den metodologiske tankegangen i Grounded Theory. Den empirisk utviklede teorien presenteres derfor først og teorier som anvendes til å drøfte den utviklede teorien etterpå.

I første kapittel beskrives først bakgrunnen for studien med en gjennomgang av pasientperspektivet som utgangspunkt for forskning ved kronisk sykdom. Dernest presenteres tidligere forskning om livet med MS fra dette perspektivet, i form av livskvalitetsmåling og kvalitative tilnærminger, studier om tilpasning til livet med sykdommen samt informasjons- og kommunikasjonsbehov hos personer med MS. Videre legges studiens hensikt og problemstillinger fram.

I kapittel to presenteres den valgte forskningsmetodologien Grounded Theory, deretter de konkrete metodiske valg og framgangsmåten i forskningsprosessen.

I kapittel tre presenteres den substantive teorien om *omlegging av livskurs* som en grunnleggende prosess i et godt liv med en MS-sykdom. Deretter beskrives faser i omleggingsprosessen med problem, strategier, konsekvenser og kontekst relatert til hver fase.

I kapittel fire diskuteres studiens funn først i forhold til beslektet empirisk forskning, og deretter i et mer teoretisk perspektiv, om prosesser som kan bidra til et godt liv generelt og med MS spesielt. Kapittel fem er en metodediskusjon. Kapittel seks inneholder først en oppsummering, deretter følger noen tanker om studiens implikasjoner for praksis og videre forskning.

Sammendrag

Hensikten med studien har vært å framskaffe kunnskap ved hjelp av Grounded Theory metodologi (GT) om hvordan en kan leve et så godt liv som mulig med multipel sklerose (MS). Hvilke prosesser opplever personer med MS som sentrale for å skape og opprettholde et godt liv? Hva hemmer og fremmer disse prosessene? Det kvalitative forskningsintervjuet er anvendt som redskap i datainnsamlingen. Deltakere er valgt blant personer med MS som enten har vært innlagt i sykehus i forbindelse med diagnostisering eller til poliklinisk kontroll, i kontakt med MS-sykepleier, deltakere på MS-skole eller til rehabiliteringsopphold. Det er foretatt 21 individuelle intervju med 17 personer; åtte menn og ni kvinner 23 til 59 år gamle. Intervjuene er tatt opp på bånd og skrevet ordrett av. I tillegg har jeg deltatt på fem MS-skoler hvor ca. 50 personer med MS og 20 pårørende deltok, og hvor hensikten var å lære om ulike aspekter ved sykdommen og dele hverandres erfaringer gjennom en to dagers samling. Personlige beretninger fra aviser, bøker og internett ble også anvendt som data.

Gjennom analyse av personenes opplevelser og erfaringer ble det utviklet en substantiv teori om *omlegging av livskurs* som en grunnleggende prosess i et godt liv med MS. *Omlegging av livskurs* betegner en prosess med fire faser: *Normaliseringsfokusering*, *endringsfokusering*, *mulighetsfokusering* og *motstandsfokusering*. *Omlegging av livskurs* beskriver overgang fra en livskurs uten MS til en livskurs med MS.

Fasene kan overlape hverandre, men en fase kan være mer framtrødende over en periode, avhengig av indre og ytre faktorer. De indre faktorer som influerer på omleggingsprosessen utgjøres av sykdommens type og alvorlighet, varighet og synlighet. I tillegg kommer forhold som personlig bakgrunn, erfaringer og verdier. De ytre forhold som kan influere på omleggingsprosessen, er omgivelsenes reaksjoner på sykdommen slik som støtte, hjelp, forståelse,

dramatisering, stakkarsliggjøring, barnsliggjøring og degradering. Behandlingsmuligheter, helsetjenestens kompetanse, organisering og holdninger, og samfunnets tilbud til personer med en kronisk sykdom som MS er av avgjørende betydning.

Studiens funn diskuteres først i lys av empirisk forskning beslektet med omleggingsprosessen, som forskning om sykdomsbane (*trajectory*), stigma, mestring, livskvalitet og livsfenomen. Dernest diskuteres omlegging av livskurs i lys av Pahuus sin livsfilosofiske teori og Sirgys psykologiske teori om det gode liv. Endelig diskuteres kontekstens betydning for et godt liv med utgangspunkt i Veenhovens sosiologiske modell om fire kvaliteter ved det gode liv.

Den substantive teorien om omlegging av livskurs kan gi forskere, helsepersonell og allmennheten en større innsikt i og forståelse for de prosessene som personer med MS må gjennom for å leve et så godt liv som mulig med en MS-diagnose. Kunnskapen kan også bidra til en felles forståelse blant helsepersonell, og ramme for forbedring av omsorgstilbudet til denne pasientgruppen. Teorien kan også være utgangspunkt for videre kunnskapsutvikling om et så godt liv som mulig med MS spesielt og kronisk sykdom generelt, og i utdanning av helse- og sosialpersonell.

Søkeord: omlegging av livskurs, livskvalitet, multippel sklerose, kronisk sykdom, kvalitativ metode, grounded theory, sykepleie.

Abstract

Remodelling the Course of Life: A Basic Process in Achieving a Good Life with Multiple Sclerosis

The aim of this study was, by means of Grounded Theory (GT), to obtain insight into what it is like to live a life as good as possible with multiple sclerosis (MS). The idea was to gain understanding of factors that affect the quality of life from the perspective of the participants in the study.

In accordance with the methodology this was done by searching for the elements which the participants experience as concerns in life with this serious chronic illness, and how they handle these concerns. Data collection was done through qualitative interviews and participant observation. Twenty one interviews with seventeen participants diagnosed with MS, recruited from different health care settings were carried out, as well as participant observation at five courses for people with an MS-diagnosis, where about 50 persons with MS and 20 relatives attended.

The basic socio-psychological problem reported by participants was how to go on living a life as good as possible in spite of deterioration of health and fear of change in the course of life (COL). The problem, as it appears, is managed through the process of remodelling COL. Four different phases have been identified:

- Focusing on normalising COL
- Focusing on change in COL
- Focusing on possibilities in a changed COL
- Preventing illness from controlling COL

The phases may overlap, but it seems that one phase will dominate over a period of time, depending on health status: illness type, visibility and durability. The process of readjusting COL can be affected by biographical context (career, values, biography), relational context (stigmatising, dramatising, degrading, supporting) and structural context (treatment, competence and organisation of health care system and welfare system).

The process of remodelling COL seems to play an important part in achieving a good life with MS. The theory gives a picture of how people remodel their COL depending on their health status and how the context affects the process in positive and negative ways. The process of remodelling COL is discussed as a way of striving to fulfil one's life in the light of Pahuus` philosophy of life, and as a way of optimizing subjective well-being according to Sirgy`s theory of a good life as subjective well-being. The importance of context is discussed in the light of Veenhoven's model of four qualities of life.

This substantive theory may contribute to a better understanding of the possibilities of achieving a good life with MS. It may be used as a common framework in health care, health care education and further research on quality of life.

Keywords: remodelling the course of life, the good life, quality of life, multiple sclerosis, nursing, grounded theory, chronic illness, qualitative methodology.

Innhold

TAKK	III
FORORD	V
SAMMENDRAG	VII
ABSTRACT.....	IX
INNHold	XI
FIGUR- OG TABELLISTE	XVII
1.0 INNLEDNING.....	1
1.1 BAKGRUNN	3
1.1.1 <i>Multipel sklerose – en kronisk nevrologisk sykdom.....</i>	<i>3</i>
1.1.2 <i>Funksjonsnedsettelse og helsepolitikk.....</i>	<i>8</i>
1.2 TIDLIGERE FORSKNING	11
1.2.1 <i>Pasientperspektivet som utgangspunkt for forskning om livet med kronisk sykdom</i>	<i>12</i>
1.2.2 <i>Studier av psykososiale prosesser i livet med MS.....</i>	<i>17</i>
1.2.3 <i>Livskvalitesmålinger relatert til MS</i>	<i>20</i>
1.2.4 <i>Kvalitative studier relatert til livskvalitet ved MS</i>	<i>24</i>
1.2.5 <i>Informasjonsbehov hos personer med MS.....</i>	<i>26</i>
1.2.6 <i>Oppsummering</i>	<i>29</i>
1.3 HENSIKT	30
1.4 PROBLEMSTILLINGER	31
2.0 FORSKNINGSMETODOLOGI.....	33
2.1 UTVIKLING AV GROUNDED THEORY.....	34
2.1.1 <i>Ulike retninger</i>	<i>42</i>

2.2 FRAMGANGSMÅTEN I DENNE STUDIEN	44
2.2.1 Ethiske implikasjoner.....	45
2.2.2 Teoretisk sensitivitet	46
2.2.3 Valg av deltakere - teoretisk utvalg	47
2.2.4 Datainnsamling gjennom det kvalitative forskningsintervjuet.....	49
2.2.5 Datainnsamling gjennom andre datakilder	56
2.2.6 Trinn i utvikling fra data til substantiv teori.....	57
2.2.7 Vurdering av den utviklete substantiv teorien.....	69
3.0 OMLEGGING AV LIVSKURS.....	71
3.1 DELTAKERE I STUDIEN	71
3.2 OMLEGGING AV LIVSKURS - EN GRUNNLEGGENDE PROSESS I ET GODT LIV MED MS	73
3.3. NORMALISERINGSFOKUSERING – ”VÆRE SOM JEG HAR VÆRT”	76
3.3.1 Distansering fra sykdommen – ”De to bokstavene gjelder ikke meg”	78
3.3.2 Skjuling av sykdommen – ”Snakker ikke om en sykdom som ikke synes”	79
3.3.3 Sammenligne seg med andre – ”De klager nå, andre folk og”	81
3.3.4 Indre og ytre forhold som påvirker normaliseringsfokusering	82
3.3.5 Konsekvenser ved normaliseringsfokusering	84
3.4. ENDRINGSFOKUSERING – ”DU MÅ SE LIVET PÅ EN ANNEN MÅTE”	86
3.4.1 Akseptering av sykdommen – ”Sykdommen er en del av livet”	87
3.4.2 Kompetanseutvikling – ”Du må lære å takle det”	88
3.4.3 Balansering – ”Du må ta hensyn til sykdommen og egne ønsker”	94
3.4.4 Indre og ytre forhold som påvirker endringsfokusering	96
3.4.5 Konsekvenser ved endringsfokusering	102
3.5 MULIGHETSFOKUSERING – ”DU MÅ GJØRE DET BESTE UT AV DET”	109

3.5.1	Verdifokusering – ”Jeg har gjort lite grann på denne kloden”	113
3.5.2	Søking etter alterantive aktiviteter – ”Jeg har ikke lyst å legge all min arbeidskraft i jobben”	114
3.5.3	Felleskapsfokusering - ”Og det synes jeg er veldig givende”	116
3.5.4	Bruk av humor – ”Dårlig hukommelse kan være god å skylde på”	117
3.5.5	Indre og ytre forhold som påvirker mulighetsfokusering	119
3.5.6	Konsekvenser ved mulighetsfokusering	124
3.6.	MOTSTANDSFOKUSERING – ”MAN TRENGER NOEN SOM KAN HOLDE EN OPPE”	126
3.6.1	Søke fristed fra sykdommen - ”Glemme sykdommen fordi jeg har det så greit”	129
3.6.2	Å håpe på det beste – ”Mister man håpet, mister man alt”	130
3.6.3	Å være positiv – ”Det er noe jeg må jobbe med selv”	132
3.6.4	Indre og ytre forhold som påvirker motstandsfokusering.....	133
3.6.5	Konsekvenser ved motstandsfokusering	136
3.7	AVSLUTNING	139
4.0	DISKUSJON	141
4.1	BESLEKTEDE BEGREPER OM LIVET MED KRONISK SYKDOM I EMPIRISK FORSKNING	141
4.1.1	Forskning om sykdomsbane ved kronisk sykdom	142
4.1.2	Forskning om stigmatisering ved kronisk sykdom.....	148
4.1.3	Forskning om mestring ved kronisk sykdom.....	152
4.1.4	Forskning om livskvalitet og helse ved kronisk sykdom	161
4.1.5	Forskning om livsfenomen og kronisk sykdom.....	164
4.1.6	Oppsummering	166
4.2	OMELGGING AV LIVSKURS I LYS AV RELEVANTE TEORETISKE PERSPEKTIV PÅ DET GODE LIV	168
4.3	DET GODE LIV SOM LIVSOPPFYLLELSE	169

4.3.1	<i>Det grunnleggende i den menneskelige tilværelse</i>	170
4.3.2	<i>Idealer om det gode liv</i>	172
4.3.3	<i>Motpoler til det gode liv</i>	176
4.4	OMLEGGING AV LIVSKURS OG LIVSOPPFYLLELSE	176
4.4.1	<i>Normaliseringsfokusering – spørsmål om autonomi, autentisitet og livsoppfyllelse</i>	176
4.4.2	<i>Endringsfokusering – vilje og kraft til å engasjere seg i å klare sin tilværelse og finne harmoni i hverdagen</i>	179
4.4.3	<i>Mulighetsfokusering – spørsmål om utfoldelsestrang, fellesskap og verdier</i>	181
4.4.4	<i>Motstandsfokusering – spørsmål om mulighetsforøkende og mulighetsforminskende holdning</i>	184
4.4.5	<i>Oppsummering</i>	186
4.5	DET GODE LIV SOM SUBJEKTIVT VELVÆRE	188
4.5.1	<i>Det gode liv som tilfredsstillelse av våre utviklingsbehov</i>	189
4.5.2	<i>Motiv for å optimalisere det subjektive velvære</i>	191
4.5.3	<i>Strategier for å optimalisere subjektivt velvære</i>	194
4.6	OMLEGGING AV LIVSKURS OG SUBJEKTIVT VELVÆRE	198
4.6.1	<i>Normaliseringsfokusering – hindre at negative følelser passerer en nedre askeptabel grense</i>	198
4.6.2	<i>Endringsfokusering - bruke tilgjengelige strategier for å øke det subjektive velværet</i>	200
4.6.3	<i>Mulighetsfokusering – sikre deltakelse i betydningsfulle livsdomener</i>	203
4.6.4	<i>Motstandsfokusering – engasjere seg i negative og positive hendelser i betydningsfulle domener</i>	206
4.7	EMPIRISK MODELL FOR DET GODE LIV	207
4.8	OMLEGGING AV LIVSKURS OG FIRE KVALITETER VED DET GODE LIV	210
4.8.1	<i>Omgivelsenes reaksjoner – andres vurdering av livet og livsverket</i>	212

4.8.2	<i>Behandlingsmuligheter - døråpner for omsorg fra helsetjenesten</i>	216
4.8.3	<i>Helsetjenestens kompetanse og organisering - fra avvisning til støtte</i>	217
4.8.4	<i>Samfunnets tilbud til kronisk syke med MS - fra degradering til likeverd</i>	220
4.9	OMLEGGING AV LIVSKURS I ET TEORETISK PERSPEKTIV	222
5.0	METODEDISKUSJON	229
5.1	VALG AV METODE OG GJENNOMFØRING AV STUDIEN	229
5.1.1	<i>Datainnsamling</i>	230
5.1.2	<i>Dataanalyse</i>	232
5.2	VURDERING AV DEN UTVIKLETE TEORIEN - VALIDITET OG RELIABILITET	233
6.0	OPPSUMMERING OG ANBEFALINGER	233
6.1	DEN SUBSTANTIVE TEORIEN OM OMLEGGING AV LIVSKURS	240
6.2	PRAKTISKE IMPLIKASJONER	242
6.3	VIDERE FORSKNING	244
	KILDELISTE	245
	VEDLEGG	258
1.	<i>Tilråding fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk</i>	259
2.	<i>Tillatelse fra Datatilsynet</i>	260
3.	<i>Kriterier for valg av deltakere til undersøkelsen "Hvordan leve et godt liv med MS?"</i>	261
4.	<i>Intervjuguide</i>	262
5.	<i>Bakgrunnsopplysninger</i>	263
6.	<i>Expanded Disability Status Scale (EDSS)</i>	264
7.	<i>Intervjuguide relatert til kategorien balansering</i>	265
8.	<i>MS - skole</i>	266
9.	<i>Teoretisk notat</i>	267

<i>10. Kjernekategori med subkategorier</i>	<i>269</i>
<i>11. Theoretical model of readjusting course og life</i>	<i>270</i>
<i>12. Forholdet mellom endring i helsetilstanden og frykt for endring i livskurs.....</i>	<i>271</i>

Figur- og tabelliste

Figur 1. Forskjell på en frisk og en skadet nervetråd	4
Figur 2. MR bilde av patologiske forandringer i hjernen hos en pasient med MS	5
Figur 3. MS-type i forhold til tid og funksjonsnedsettelse	6
Figur 4. Begrepsindikatormodell	59
Figur 5. Kodetyper	60
Figur 6. Omlegging av livskurs	75
Figur 7 Likheter og forskjeller mellom trajectory-modellen og omlegging av livskurs	144
Figur 8. Den motiverende tendensen i optimalisering av subjektivt velvære	193
Figur 9. Strategier for optimalisering av subjektivt velvære	194
Figur10. Fire kvaliteter ved det gode liv	208
Tabell 1. Deltakernes bakgrunn	71
Tabell 2. Deltakernes helsetilstand	72

1.0 Innledning

Denne avhandlingen søker innsikt i hvordan en kan leve best mulig med sykdommen multippel sklerose (MS) sett fra perspektivet til de som har sykdommen. Fokus rettes særlig mot prosesser og faktorer som oppleves fremmede eller hemmende for å skape et godt liv med MS. Videre er det et ønske å skape større teoretisk forståelse innenfor dette emnet, og valget har derfor falt på en teorigenererende tilnærming.

En del studier som vurderer subjektiv livskvalitet hos dem som lever med MS er gjort innenfor livskvalitetsmåling (Nortvedt & Riise 2003, Leon et al. 2003, McCabe & De Judicibus 2005, Miller & Dishon 2006). Hensikten med slik forskning er å skaffe kunnskap om pasientgruppens opplevelse av sin situasjon og å dokumentere ulike tiltak som kan opprettholde og fremme livskvalitet. Livskvalitetsbegrepet knyttes ofte til personens opplevelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områder i livet som er viktige for personen.

I stedet for å fokusere på livskvalitet som resultat i form av enten tilfredshet, nytte, lykke, subjektivt velvære eller opplevd livskvalitet og hvordan disse resultatene kan måles (Næss 1987; Næss 1994; Næss et al. 2001; Mastekaasa 1988; Nordenfelt 1991; 1995; Veenhoven 2000, Wahl, Rustøen & Hanestad 2000; 2004) er det denne studiens mål å studere de psykososiale prosesser som fra deltakerperspektivet bidrar til vekst, utvikling og et godt liv på tross av sykdom. ”Det gode liv” benyttes vanligvis i filosofiske sammenhenger og motsvarer i følge Särvimaki (1995) det som innen nyere forskning kalles livskvalitet. I avhandlingen brukes begrepet det gode liv og livskvalitetsbegrepet om hverandre.

En av metodene som har vært mye anvendt til å studere psykososiale prosesser ved helse og sykdom og som er teorigenererende, er en induktiv kvalitativ tilnærming kalt Grounded Theory (GT). Denne metodologiske tilnærmingen er

også valgt i denne studien. I GT fokuseres det nettopp på hvordan en handling formes i en relasjonell kontekst, og ikke bare på handlingens resultat (Blumer 1969, Glaser & Strauss 1967, Schreiber og Milliken 2001). Denne avhandlingens hensikt er å beskrive de bekymringene personer med MS opplever og de handlingsvalgene som de foretar i samhandling med andre, som familie, kollegaer og helsepersonell, for å skape et godt liv. Det innebærer at fokuset i avhandlingen vil være mer på livsperspektivet enn på sykdomsperspektivet.

Betydningen av den relasjonelle konteksten for samhandling mellom personer med MS og helsepersonell er blant annet beskrevet av den amerikanske filosofen Kay Toombs (1992, 2001), som selv har MS. Hun hevder at helsepersonellets og pasientens forståelse av sykdom bygger på to ulike forståingsmodeller, nemlig den biologisk-vitenskapelige modellen hos helsepersonellet, og den som bygger på erfaring hos pasienten. Framfor å kommunisere med basis i felles forståelse, kommuniserer vi ofte innenfor konteksten av hver vår forståelsesramme. For å nå et terapeutisk mål er det ikke tilstrekkelig å kun rette oppmerksomheten mot de patofysiologiske mekanismene ved en sykdom, men også mot forståelse av sykdom som livserfaring. En forutsetning for en meningsfull samhandling mellom den som lever med sykdommen og helsepersonellet er derfor en forståelse av pasientens erfaringer og forestillinger. Pasientene opplever ofte tap av helhet, trygghet, kontroll og handlefrihet i hverdagen, mens helsepersonellet er opptatt av å få best mulig kunnskap om årsakene til de patofysiologiske prosessene og å tilby medisinsk behandling (Toombs 1992, 2000, Yorkstone, Johnson & Klasner 2005).

Samfunnets og helsetjenestens forståelse og verdier knyttet til den enkelte sykdoms alvorlighet og konsekvenser i form av stigma og tabu kan også være av betydning her (Grytten & Måseide 2005, Vickers 2000). Det antas derfor at kvaliteten på de samhandlingene som finner sted mellom pasienten og

helsetjenesten kan enten være fremmende eller hemmende for de ulike prosesser den enkelte pasient må håndtere når han skal leve med en vanskelig sykdom som MS, og disse kan få konsekvenser for livskvaliteten (Gjengedal & Hanestad 2007).

For å få innblikk i hvordan et godt liv med multippel sklerose kan leves, er også kjennskap til sykdommens biomedisinske grunnlag viktig bakgrunnsinformasjon sammen med de samfunnsmessige og helsepolitiske rammer pasientene må forholde seg til. Dette er derfor temaer i de neste underpunktene i dette kapittelet. Videre presenteres tidligere forskning som har relevans for denne studien før studiens hensikt og problemstillinger summeres opp avslutningsvis.

1.1 Bakgrunn

1.1.1 Multippel sklerose – en kronisk nevrologisk sykdom

Multippel sklerose (MS) er en kronisk, immunmediert demyeliniserende sykdom i sentralnervesystemet. Sykdommen rammer unge voksne med gjennomsnittlig debotalder 30 år, kvinner 1,5-2 ganger hyppigere enn menn. Sykdommen har en forekomst, prevalens, med 70-160/100 000 i befolkningen, og antall nye tilfeller i Norge er ca. 300 per år. Antall nye tilfeller har økt de siste 25 årene i Vest-Norge (Grønning, Riise et al. 1991, Midgard et al. 1996). Tall fra Nasjonalt MS-register (2004) som til nå har registrert ca 50 % av alle MS-pasienter, viser at 82.1 % av de registrerte i Norge, har en anfallspreget form, og at 66.6 % av de registrerte er kvinner. Leveutsiktene varierer sterkt, men en median overlevelse er 30-40 år etter symptomstart (Grytten et al. 2006).

Årsaken til MS er ikke kjent, det ser ut til å foreligge et komplekst samspill mellom en rekke forskjellige faktorer som genetikk, miljø og stokastiske

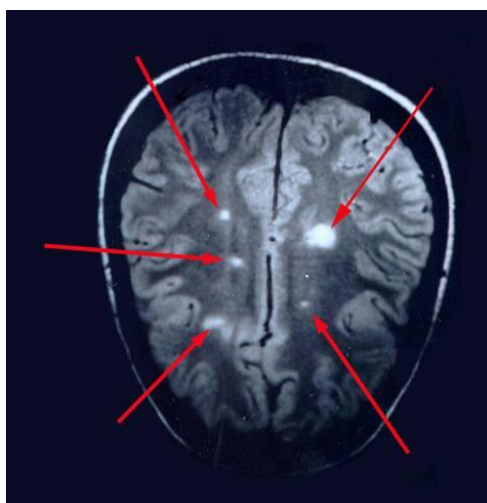
forhold (Myhr & Nyland 2003). Den som får sykdommen, har trolig en genetisk disposisjon og er blitt utsatt for en utløsende miljøfaktor som f. eks. en virusinfeksjon som setter i gang en autoimmun reaksjon eller betennelse som angriper nervetrådens isolasjonsstoff myelin og nervetråden, akson (Myhr 2001). Skade på myelinet og nervetråden fører til at impulsledning i nervebanene blir forsinket eller helt blokkert (figur 1) med neurologiske utfall som konsekvens. Virkningen av inflammasjonsprosessen på myelinet kan ses som grålige arr eller *sklerose*. Den inflammatoriske aktiviteten som starter en lekkasje i blod-hjerne-barrieren kan framstilles ved hjelp av magnetresonans-tomografi (MR). Begrepet *multippel* viser til to eller flere topografisk atskilte myelinskader i sentralnervesystemet og til to eller flere tidsmessig atskilte anfall.



Figur 1. Forskjell på en frisk og en skadet nervetråd
(<http://sykepleier.net/articles>)

Den isolerende fettsubstansen myelin er en forutsetning for nerveledningshastigheten 50-70 m/sek i nervebanene i sentralnervesystemet. Skaden på myelinet og nervetråden gir ulike symptomer på syn, tale, kraft, følesans, balanse, svelg, blære og tarm. I tillegg kommer usynlige symptom i form av utmattelse eller energisvikt (Lerdal 2005), smerter og kognitiv svikt i form av nedsatt korttidshukommelse og konsentrasjonsevne. Evnen til innlæring, resonnering og problemløsning kan således være berørt (Myhr &

Nyland 2003). Symptomene varierer avhengig av hvilket område i sentralnervesystemet som er berørt av inflammasjonen og hvor stor skaden er. De patologiske forandringene er særlig lokalisert til synsbanene, under hjernebarken og omkring hjernens hulrom slik det er illustrert på figur 2. MS-diagnosen stilles ved hjelp av sykehistorie, nevrologisk undersøkelse, MR-undersøkelse (figur 2), analyser av spinalvæske og synsstimuleringstest (Midgard et. al. 2000, Myhr & Nyland 2003).



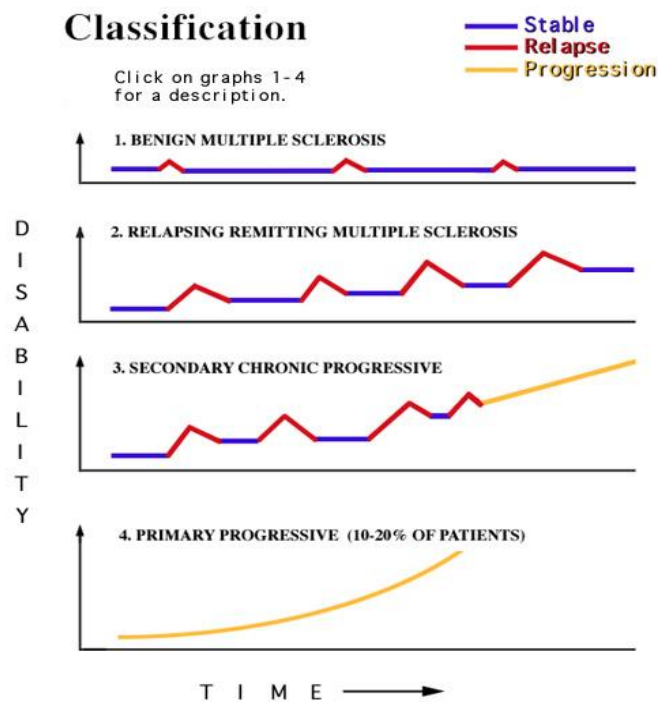
Figur 2. MR bilde av patologiske forandringer i hjernen hos en pasient med MS (Rose, 2006)

MS klassifiseres vanligvis i fire typer (se figur 3):

- 1) *En benign form*, med minimal funksjonsnedsettelse selv etter 10 år.
- 2) *En anfallspreget form (relapsing-remitting RRMS)* er den vanligste typen MS, hvor funksjonsnedsettelsen går nesten helt tilbake etter et anfall. Anfall betegner forverringsepisoder som kan vare i inntil 2-3 måneder. I denne perioden kan det oppstå nye og gamle symptomer i økt eller samme styrke. For å forebygge og begrense sykdomsaktiviteten og utviklingen av funksjonssvikt, brukes immunmodulerende behandling som har en anti-inflammatorisk effekt (interferon-beta, glatirameracetat). Ved akutte anfall gis kortikosteroider (Solu-medrol). I tillegg gis det symptomatisk

behandling som eksempelvis spasmedempende og smertestillende medikamenter. 80-85% av pasientene får innledningsvis en RRMS-diagnose.

- 3) *Sekundær progressiv form (SPMS)*, hvor graden av funksjonsnedsettelse er langvarig og/eller forverres mellom anfall. De fleste med RRMS vil over tid utvikle SPMS, men det er en stor tidsvariasjon fra person til person. Behandlingen som gis i dag er immunmodulerende behandling (interferon beta-1b).
- 4) *En primær progressiv form (PPMS)* hvor funksjonsnedsettelsen forverres kontinuerlig fra begynnelsen uten tilfriskning og anfall. De to siste typene utgjør ca 10-20 %.



Figur 3. MS-type i forhold til tid og funksjonsnedsettelse (Rose 2005)

Symptombildet er varierende og karakteriseres ved gjentatte episoder med kliniske symptomer og nevrologiske utfall som oppstår i løpet av timer til dager fra ulike deler av sentralnervesystemet (Myhr & Nyland 2003). Synsforstyrrelser er ofte et startsymptom med nedsatt syn og smerter bak øyet, noe som er typisk for en synsnervebetennelse. Subjektive sensibilitetsforstyrrelser som nummenhet med smerte eller kuldefølelse er et hyppig klinisk tegn og kan utvikle seg til kroniske smerter. Muskellammelser med temposvikt og spastisitet, stivhet i muskulatur, er en viktig årsak til funksjonssvikt med gangvansker og er et tidlig og hyppig tegn. Den fysiske funksjonsevnen påvirkes ofte av tiltagende ustøhet, ataksi og tremor som kan føre til nedsatt funksjon i armer og falltendens (Myhr & Nyland 2003).

Nevropsykologiske forstyrrelser med kognitiv svikt rammer 40-60 % av pasientene i løpet av sykdomsforløpet. Redusert korttidshukommelse, konsentrasjons- og oppmerksomhetssvikt med redusert evne til problemløsning kan gi vansker i det daglige og i sosiale relasjoner. I tillegg kommer affektive, emosjonelle forstyrrelser, med endret stemningsleie, endret kroppsfølelse og følelsesmessig kontroll. Angst og depresjon kan gi dårlig selvbilde og påvirke livskvalitet, arbeidsevne, familieliv og sosiale aktiviteter. MS medfører også økt risiko for selvmord (Fredrikson et al. 2003, Siegert og Abernethy 2005, Bronnum-Hansen et al. 2005).

Redusert arbeidskapasitet er til stede tidlig hos en stor del av pasientene. Nedsatt utholdenhet for mentale og fysiske belastninger med påfølgende tretthet gir usynlig funksjonssvikt som kan være vanskelig å forklare for omgivelsene.

Urinblære- og tarmfunksjonsforstyrrelser er hyppige og tiltar gjennom sykdomsforløpet, slik at det hos mange pasienter kan komme ufrivillig urinavgang og senere også endret seksualfunksjon med redusert libido (Myhr & Nyland 2003). Livskvaliteten kan bli påvirket ved urinblære- og

tarmfunksjonsforstyrrelser og forstyrrelser av seksualfunksjon (Nortvedt, Riise, Myhr, Lantblom, Bakke og Nyland 2001).

MS er en kronisk sykdom hvor det ikke finnes noen helbredende behandling. Etablering av et godt forhold mellom pasient og helse- og sosialpersonell er derfor av sentral betydning for behandling av sykdomsanfall, de ulike symptomene, sykdomsbremsende behandling og håndtering av funksjonsnedsettelse.

Det er viktig med tidlig og grunnleggende informasjon og rådgivning som skal tilpasses den enkelte pasient og fortrinnsvis gis med pårørende til stede. Diagnosen kan komme som et sjokk, og mange pasienter reagerer med en krise- og sorgreaksjon, slik at det er viktig med tett oppfølging og et godt forhold mellom pasient og helse- og sosialpersonell. Pasientinformasjon er av sentral betydning for sykdomsutviklingen, for å kunne forstå og møte de ulike symptomene, for å delta aktivt ved nye, krevende behandlingsformer og også for å kunne håndtere funksjonsnedsettelsen (Lode et al. 2007).

1.1.2 Funksjonsnedsettelse og helsepolitikk

Som vist i forrige avsnitt vil konsekvenser av MS-sykdommen for den enkelte være flere ulike former for funksjonsnedsettelse som gir forandringer i personens livsvilkår og livskvalitet (Leon, Morales, Rivera-Navarro og Mitchell 2003, Nortvedt & Riise 2003).

Graden av funksjonsnedsettelse vil igjen kunne avgjøre om en MS-syk blir definert som funksjonshemmet eller ikke. Grue definerer funksjonshemming som *"en form for sosial og kulturell undertrykkelse som innebærer at det eksisterer eller blir lagt restriksjoner på utfoldelsen til mennesker med bestemte biologiske, og/eller fysiologiske kjennetegn, samtidig som deres psykososiale velvære undergraves"* (Grue 2004 s. 15). Denne definisjonen av funksjonshemming er gitt for å skille mellom behovet for tiltak som krever medisinsk behandling og de som krever helsepolitiske vedtak.

I den tidlige sykdomsfasen er det behov for medisinsk behandling for å bremse sykdomsaktiviteten og for å lindre de ulike symptomene. Det kan da være behov for rehabiliterende tiltak i form av fysioterapi, ergoterapi og medikamentell behandling. Graden av nevrologiske utfall og funksjonssvikt måles ved hjelp av kliniske skalaer. Expanded Disability Status Scale (EDSS), er i daglig bruk i klinikken (Vedlegg 6). Her registreres mentale funksjoner, tretthet, synsforstyrrelser, koordinasjonssvikt, sensibilitetsforstyrrelser, motoriske lammelser, vannlatingsforstyrrelser og gangfunksjon. Hyppige angrep kan gi tiltagende funksjonssvikt, og særlig ved en progressiv utvikling opptrer det jevnt tiltagende funksjonshemming. Dette kan føre til at personer med MS risikerer å bli utestengt fra samfunnsmessig deltagelse på en del livsarenaer. En rekke ulike lover er fra samfunnets side ment å sikre retten til samfunnsmessig deltakelse.

Rett til helsetjenester som skal sikre personer med MS deltakelse i samfunnet til tross for ulike grader av funksjonsnedsettelse, er nedfelt i blant annet Lov om spesialisthelsetjenesten (1999) og Lov om helsetjenesten i kommunen (1982). Rettigheter i form av økonomiske ytelser er nedfelt i Lov om folketrygd (1997) og omhandler rett til sykepenger, rehabiliteringspenger, attføringspenger (omskolering og utgifter knyttet til dette), uføretrygd og ulike typer støtte, som støtte til ekstrautgifter på grunn av sykdom, støtte til pleie og tilsyn i løpet av dagen og støtte til kjøp av bil. Endelig er rett til kommunale tjenester nedfelt i Lov om sosiale tjenester (1999). Den omfatter blant annet hjelpetiltak i hjemmene som hjemmehjelp, hjemmesykepleie og støttekontakt, brukerstyrt personlig assistent og retten til en individuell plan. En slik plan bør omfatte alle tjenester som en person trenger for å kunne leve et aktivt og selvstendig liv.

Når det gjelder rehabilitering, blir dette i St. melding nr. 21 (1998-99) definert som *”tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen*

innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking i samfunnet” (s.10). Rehabilitering vil i følge den samme meldingen ikke si å gjøre frisk, men å hjelpe personen til å mestre funksjonsproblem med tanke på aktivitet og deltaking i samfunnet. Utgangspunktet for rehabilitering skal være brukerorientering, og velferdspolitikken skal ha som mål å ha omsorg for hele mennesket. Livskvalitet hevdes derfor å være et viktig begrep i utformingen av politikken på området.

Til tross for gode intensjoner i lovverket opplever personer med MS problem i møte med så vel helse- og sosialtjenesten som med samfunnet forøvrig. Når det gjelder medisinsk rehabilitering, er klinisk kartlegging i form av diagnose, nevrologiske utfall, prognose og behandling forutsetninger for rehabiliteringsprosessen. Det er viktig å få en tidlig diagnose. Siden årsaken til MS ikke er kjent, har det lenge kun eksistert symptomatisk behandling, og personer med MS har bare vært i sporadisk kontakt med helse- og sosialtjenesten. Dette endret seg da sykdomsbremsende behandling ble innført som permanent tilbud i siste halvdel av 1990-tallet. For å styrke kompetansen innen MS-behandling, opprettet Helse- og sosialdepartementet et nasjonalt kompetansesenter for MS i 1997 med ansvar for forskning, fagformidling og undervisning. I tilknytning til dette senteret finnes blant annet tilbud om informasjon, rådgiving og veiledning, samtaler med MS-sykepleier og deltaking på MS-skoler.

MS-forbundet er en frivillig interesseorganisasjon for personer med MS-sykdom. Organisasjonen har mange tilbud til sine medlemmer, fra informasjons- og rehabiliteringskurs ved MS-senteret ”Hakadal” AS, medlemsblad og lokallag, til møteplassen på nettet (<http://www.ms.no/>). MS-forbundet er blant annet en sentral aktør i arbeidet for best mulige livsvilkår og samfunnsdeltakelse for sine medlemmer.

1.2 Tidligere forskning

Søk etter relevant forskning ble foretatt på ulike tidspunkt i forskningsprosessen. Først ble det gjort søk i forbindelse med prosjektplanskriving og metodevalg. Det ble søkt etter studier som omhandlet livskvalitetsmåling og MS, livskvalitet, kvalitativ tilnærming og MS, MS og psykososiale aspekter og til sist studier om håndtering av livet med MS der Grounded Theory metodologi var brukt. Søket ble utført i flere ulike databaser som CINHALL, MEDLINE, EMBASE, PsychINFO, PubMed mfl. Senere ble det søkt etter relevant forskning og litteratur i tilknytning til datainnsamling og dataanalyse, etter som de ulike begrepskategoriene og kjernekategoriene ble utviklet. Søk etter relevant litteratur fortsatte helt til avhandlingen ble avsluttet og da med fokus på å sammenligne og drøfte avhandlingens funn med forskning fra beslektede perspektiv som stigma, trajectory, mestring og livsfenomen. Likedan ble det søkt etter teoretiske perspektiv om det gode liv generelt, og om livet med MS spesielt. Forskning og litteratur beslektet med avhandlingens funn presenteres først i diskusjonskapittelet.

Jeg vil starte gjennomgangen av tidligere forskning med å gi en kort introduksjon til studiens overordnede perspektiv – pasientperspektivet. Pasientperspektivet representerte i sin tid (1960-tallet) en ny forskningsretning som avstedkom nye modeller for forståelse av den kronisk syke. Det er derfor naturlig å gjengi noen studier som har slike modeller som sitt utgangspunkt. Deretter vil jeg omtale studier om psykososiale prosesser (Lubkin & Larsen 2006) i livet med MS. Disse studiene viser hvordan problemer med å få og leve med en kronisk sykdom som MS håndteres. Videre vil jeg kort omtale livskvalitetsforskning som bygger på spørreskjemaundersøkelser og presentere noen studier knyttet til MS innen denne forskningen. Jeg vil også løfte fram noen kvalitative studier som har fokusert på MS-pasienters livskvalitet, før jeg avslutningsvis tar for meg studier som har sett nærmere på enkeltfaktorer som

synes å ha betydning for livskvaliteten, slik som samhandling med helsetjenesten, kommunikasjon, informasjonsbehov og støtte.

Jeg har i gjennomgangen av forskning knyttet til de ulike temaene i hovedsak holdt meg til tidligere forskning om MS, for å få oversikt over forskningslitteraturen som spesifikt omhandler denne gruppen. I introduksjonen om pasientperspektivet er imidlertid også forskning relatert til andre grupper kronisk syke tatt med, fordi forskning her oftest er rettet mot pasienter med ulike diagnoser, der MS-pasienter også inngår. Også i avhandlingens diskusjonsdel er andre pasientgrupper trukket inn, fordi studiens funn har mange likhetspunkt med studier relatert til andre grupper kronisk syke.

1.2.1 Pasientperspektivet som utgangspunkt for forskning om livet med kronisk sykdom

De amerikanske sosiologene Barney Glaser og Anselm Strauss satte på slutten av 1960-tallet fokus på de psykososiale framfor de medisinske aspektene ved det å være kronisk syk og døende (Glaser & Strauss 1967, Lubkin 2006). På grunnlag av studier av døende pasienter introduserte de begrepet *trajectory* som kan oversettes med kurs eller bane. Termen er ment å beskrive prosessen døende pasienter og pårørende gjennomgår. Også sykepleierne opplevde en slik prosess i arbeidet med døende. Samtidig som de utviklet et nytt begrepsapparat med utgangspunkt i pasientperspektivet utviklet de også en ny metodologi som de kalte Grounded Theory.

De to forskerne knyttet etter hvert til seg flere sykepleieforskere som anvendte samme perspektiv og metodologi i studier av kronisk syke. Det nye ved dette perspektivet var at forskerne beskrev sykdomsforløpet med andre begrep enn medisinske. En sykdomsbane eller et forløp beskrives fra dette perspektivet ved hjelp av banens retning, bevegelse, varighet og form. En rekke faktorer influerer på hvorledes sykdomsbanen blir formet. Disse er knyttet til individet,

individets omgivelser og til egne og andres planer og systematiske tiltak for å ivareta den syke og hans familie. I boken ”*Chronic Illness and the Quality of Life*” av Strauss et al. (1984) ser vi at forskerne benytter seg av klassisk GT-metodologi og at de knytter prosesser som påvirker sykdomsbanen til pasientens livskvalitet. Senere har metodologien utviklet seg i ulike retninger og begrepsmodellen er videreutviklet.

Strauss & Corbin (1992) og Corbin (1998) har senere med utgangspunkt i *trajectory*-begrepet utviklet en sykepleiemodell for håndtering av kronisk sykdom. Jeg vil kort framstille fasene i denne modellen med min egen oversettelse av de engelske benevnelsene. Sykdomsbanen starter i følge modellen før sykdom og symptom er et faktum, ved f. eks. at visse faktorer knyttet til genetik, livsstil og omgivelser er til stede. Denne fasen kalles forberedende fase (*pretrajectory phase*). I denne fasen er målet for sykepleien å drive forebyggende arbeid for å hindre at sykdommen bryter ut. Når symptom og sykdom viser seg, kalles fasen *diagnosefase (trajectory onset)*. Målet i denne fasen er å klarlegge hva som skjer, og på bakgrunn av dette, sammen med den syke, hans familie og øvrige omgivelser, planlegge hvordan sykdomsbanen kan påvirkes. Fasen hvor sykdom og symptom er under kontroll kalles *stabil fase (stable phase)* og målet her er å opprettholde stabilitet. Fasen hvor symptom og sykdom er vanskelig å kontrollere, men ikke krever innleggelse, kalles *ustabil fase (unstable phase)*. Målet i denne fasen er å gjenopprette stabilitet. *Akutt fase (acute phase)* kjennetegnes av sykdomsforverring, komplikasjoner og mangel på symptomkontroll som hindrer personen i å utføre hverdagsaktiviteter, påvirker selvbildet og setter personen alvorlig tilbake, men fasen er ikke livstruende. Målet her er å få kontroll over sykdom og symptom og gjenoppta vanlige aktiviteter. Til dette kreves ofte innleggelse.

I *krisefasen (crisis phase)* oppstår det en livstruende situasjon som krever øyeblikkelig hjelp. Målet er å håndtere krisen og fjerne livstrusselen. Faser

hvor det gradvis skjer en tilbakevending til en akseptabel levemåte innenfor de grenser som sykdommen setter kalles *tilbakekomst (comeback)*. Målet er å sette i gang og opprettholde rehabilitering og behandling som muliggjør tilbakevending til hverdagslige aktiviteter og funksjoner. Fasen hvor sykdommen fører til økende uførhet kalles *forverringsfase (downward phase)*. Målet er tilpasning til økende funksjonssvikt og kontroll over symptom, noe som ofte krever endring i aktivitet og selvoppfatning. *Terminal fase (dying phase)* er en fase hvor kroppslige prosesser gradvis svikter og engasjement i daglige aktiviteter avtar. Målet er forsoning og fredelig død.

Strauss & Corbin (1992) kaller den sykes og hans nærmestes oppfatninger av sykdommen, dens framtidig kurs og konsekvenser for livet, for *biografi*. Biografien påvirker det arbeidet den syke og hans nærmeste gjør for å håndtere de ulike fasene. På samme måte påvirker biografien de planer og handlinger som er av medisinskfaglig og helsefaglig karakter, og som går ut på å håndtere symptom og tap av funksjonsevner. Modellen viser at livet med en kronisk sykdom er av kompleks og gjennomtrengende karakter. Kronisk sykdom får konsekvenser for den syke på ulike nivå i form av kroppslige endringer, endringer i dagliglivet og biografiske endringer, slik som endringer i selvforståelse og identitet, verdier og framtidig livskurs.

Ved å se på det å leve med kronisk sykdom i lys av *trajectory*-modellen mente man å understreke betydningen av å ha oppmerksomhet på muligheter for påvirkning og forming av banens forløp fra pasienten selv, fra familien, fra helsepersonell og fra øvrige omgivelser. En del forskning knyttet til kronisk syke har hatt *trajectory*-modellen som referanseramme (Woog 1992). I den norske konteksten har Kirkevold (2002) anvendt modellen i studien av pasienter med hjerneslag, og Gjengedal og Hanestad (2007) bruker modellen som referanseramme for å knytte sammen flere enkeltstudier som tar for seg det å leve med kronisk sykdom.

Smeltzer (1992) har undersøkt fordeler og begrensinger ved å anvende *trajectory*-modellen i sykepleie til pasienter med MS. Modellens muligheter ligger, i følge Smeltzer, i fokusering på pasienten, familien og faktorer som påvirker sykdomshåndtering. Begrensninger ved modellen ligger i manglende fokusering på symptomfrie perioder som kjennetegner personer med RRMS.

Forskere som er inspirert av denne tradisjonen, har også utviklet andre modeller for forståelse av livet med kronisk sykdom. Charmaz (1990,1991) har i sine studier av kronisk syke, som også omfatter personer med MS, fokusert på hvilke konsekvenser sykdomsprosessen har for livet til den syke. Hun beskriver ulike måter å oppleve sykdomsprosessen på. Først oppleves sykdommen som et brudd med normal livsførsel, senere trenger sykdommen mer og mer gjennom i livet, for så å overta kontrollen med livet. Fra å være i bakgrunnen i begynnelsen av forløpet, kommer sykdommen mer og mer i forgrunnen etter som sykdomsprosessen skrider fram.

Thorne & Paterson (2000) har i en oversiktsartikkel undersøkt hva perspektivskiftet i forskningen fra *outsider*- til *insider*-perspektivet i kvalitativ forskning knyttet til kronisk sykdom, inkludert MS, har gitt oss i løpet av en 20 års periode (1980-1996). De konkluderer med at det er blitt brukt ulike typer kvalitative tilnærminger og at funnene peker mot ulike tendenser: Noen studier beskriver kroniske sykdommer ved å studere det å leve med en enkelt sykdom, andre har fokusert på flere kroniske sykdommer. Studier av en bestemt sykdom, har ofte et implisitt syn på denne sykdommens særtrekk, mens studier av flere ulike sykdommer ofte har et implisitt generisk syn på kronisk sykdom, dvs. at det er visse fellestrekk ved de kroniske sykdommene, til tross for ulike diagnoser.

Noen ganger beskrives sykdommene gjennom forskjeller som livstruende vs. ikke livstruende sykdommer, progressive vs. ikke progressive, synlige vs. ikke synlige, samfunnsgodtatte vs. ikke samfunnsgodtatte sykdommer, stigmatiserende vs. ikke stigmatiserende. Andre ganger beskrives de gjennom

fellestrekk i symptombylde som trøtthet, smerter, lidelse og varierende endring i livskurs.

Thorne & Paterson peker på visse begrensinger ved analysen. Dataene er samlet retrospektivt, blant velutdannete og velartikulerte informanter. Mye er tatt for gitt i studiene og noe er derfor kommet fram, mens andre aspekter er forblitt usynlige. Forholdet mellom fysiske og psykiske helseproblem er i liten grad problematisert, som for eksempel at fysiske helseproblem kan påvirke den mentale helsen og at psykiske problem kan gi seg utslag i fysiske plager. Videre knyttes problematikken til fenomenet paternalisme og *compliance* vs. medbestemmelse og selvbestemmelse. De stiller også spørsmål ved bruken av begreper som håp, kontroll, spiritualitet og transformasjonen og hvorvidt slike begreper er erstatninger for tidligere brukte begreper som tap, byrde og lidelse (Thorne & Paterson 2000).

Kontekstuelle og medierende forhold ved kroniske sykdommer er ofte ikke tydelig nok. Betydning av alder er ignorert i mange studier, det samme er kjønn. Av og til er det bare kvinner i utvalget, selv om det kan være like mange menn som har sykdommen. Videre er fattige og marginaliserte grupper ofte utelatt. Klasseaspekter kan være lite studert, selv om de kan ha betydning for oppfølging av behandling, dietter, trening osv. (Thorne & Paterson 2000).

I en metasyntese av 293 kvalitative forskningsrapporter om pasienter med ulike kroniske sykdommer har Paterson (2001) utviklet en modell kalt perspektivskift-modellen (*The shifting perspective model*). Denne modellen beskriver at mennesker som lever med kronisk sykdom, lever i en verden hvor både sykdom og helse inngår som skiftende perspektiv. Livet med en kronisk sykdom er en prosess med kontinuerlig veksling mellom helse- og sykdomsperspektivet, med av og til det ene og av og til det andre i forgrunnen. Når sykdomsperspektivet dominerer, fokuserer mennesker med kronisk sykdom på uhelse, symptomer og hvorledes sykdommen kontrollerer livet. Framtidsutsiktene er preget av tanken på forverring. Når helseperspektivet

kommer i forgrunnen, fokuserer de på å ha det så bra som mulig. De fokuserer på sitt "selv" framfor på sin syke kropp. Når mennesker som har hatt sykdomsperspektivet i forgrunnen, skifter til et helseperspektiv, ser de muligheter til tross for kronisk sykdom, i det de skifter perspektiv "*from victim of circumstances to a creator of circumstances*" (Paterson 2001 s. 989).

Jeg har nå presentert noen generelle trekk om livet med kronisk sykdom i forskning fra pasientperspektivet. I neste avsnitt vil jeg se nærmere på studier av psykososiale prosesser i livet med MS.

1.2.2 Studier av psykososiale prosesser i livet med MS

I en studie fra USA om hvor lang tid personer som fikk en MS-diagnose brukte for å tilpasse seg til sykdommen, kommer Matson & Brooks (1987) til at det tok ca.10 år. Forskerne utviklet på bakgrunn av resultatene også en modell for tilpasning til sykdommen. I modellen som består av fire faser, spiller informasjon en nøkkelrolle. De nydiagnostiserte går inn i en fornektingsfase straks de får diagnosen. De søker informasjon i den hensikt å bestride diagnosen. I fase to, kalt motstand, holder personene muligheten for å ha en MS-diagnose åpen, mens de i frykt søker informasjon om sykdom og behandling. De vender seg også gjerne til personer som de vet har diagnosen. I fase tre forteller de åpent til andre at de har diagnosen. Fase fire er preget av aksept av tilstanden.

Robinson (1988a) har på bakgrunn av livshistorier fra 400 personer med MS-diagnose fra Australia, Canada, USA og England, publisert boken *Multiple Sclerosis*. Dataene er samlet inn ved hjelp av ulike metoder ved Action for Research into Multiple Sclerosis (ARMS), et forskningssenter ved Bruneluniversitetet i London. Boken formidler resultater relatert til den subjektive opplevelsen av sykdommen og håndtering av livet med denne. Han beskriver den subjektive erfaringen relatert til personlige reaksjoner på diagnosen, håndtering av livet med MS, uvisshet i forhold til fortid, nåtid og

framtid, livet med kroppslige endringer, selvbilde og selvfølelse. Han konkluderer med at det viktigste for en person med en MS-diagnose er å leve så normalt som mulig og ikke bare å mestre symptomer: “*Living as normally as possible is achieved through the negotiation of social relationships, and subjective perception of the self, as much as conditioned by the experience of the illness itself, its symptoms, and related functional problems*” (Robinson 1988, s. 49).

Å leve med en diagnose som MS i ens sosiale kontekst kan være konfliktfylt. Robinson (1988a) tar i bruk tre strategibegreper for å beskrive personenes håndtering av sine omgivelser: Goffmans (1963) begrep *passing*, Davis (1963) sitt begrep *normalization* og Miles (1979) sitt begrep *disassociation*. *Passing* er en strategi hvor personen forsøker å opptre som om han ikke har sykdom eller uførhet ved å prøve å holde sykdommen skjult for omgivelsene. *Normalization* beskrives som en strategi hvor personen forsøker å leve normalt til tross for synlige tegn på sykdom eller uførhet. *Disassociation* er en strategi hvor det utvikles et sykdomsbasert levesett hvor man trekker seg tilbake, og hvor den primære referansegruppen blir personer med samme sykdom framfor andre, friske. *Passing* anvendes tidlig i sykdomsforløpet, og gjerne ved hjelp av ens nærmeste, som hjelper til å opprettholde statusen. *Passing*-strategien har flere negative konsekvenser, blant annet må en alltid være på vakt for ikke å bli avslørt. Dessuten må en være snartenkt hele tiden og tenke framover på hvordan situasjoner skal takles. Dersom tilstanden avsløres, vil det kunne bringe diskrediterende endringer i personens relasjoner til andre. Bruk av denne strategien legger også en stor byrde på de som vet noe. Byrden kan således sies å være dobbel, fordi den hviler både på de som vet noe som de ikke må avsløre, og på personen selv som forsøker å opprettholde status som frisk. Det kan også skje at personer ufrivillig oppfattes som friske på grunn av usynlige symptom, og at de må bruke krefter for å overbevise andre om at de er syke, for eksempel ved trøtthet og smerter. I følge Robinson anvender mange personer med MS normaliseringsstrategien. Ved bruk av denne strategien blir

sykdommen akseptert, og oppleves ikke som dominerende del av livet. Sammenligningsgruppen for personer med MS er de friske framfor de syke. Denne strategien er avhengig av at de friske lar personen inngå i normale relasjoner med dem. Jo større uførhet, desto vanskeligere er det å opprettholde bruk av denne strategien og identiteten som normal. I tillegg fant Robinson at mange personer med MS også brukte strategien disassosiasjon, dvs. at det er MS-gruppen og ikke de friske som representerer deres referansegruppe. Personer som anvendte denne strategien, følte seg stigmatisert fordi de friske ikke forsto deres situasjon, bare personer med MS kunne forstå den.

Robinson (1988a) finner også at disse tre strategiene ikke er gjensidig ekskluderende, men at det er flytende overganger mellom dem, og at de i gitte situasjoner kan opptre samtidig. De yngste med MS synes å være den mest sårbare gruppen når det gjelder ekteskap og andre sosiale relasjoner. Å leve i relasjon med andre synes å kreve en kontinuerlig omorganiseringsprosess som styres av stadige endringer i funksjonsnivået: På den ene siden av vanlige endringer i de unges liv og på den andre av revurdering av framtidige mål (Strauss 1984). I slike situasjoner kan relasjoner til familien forverres og i verste fall ende i skilsmisse, eller med at venner og familie trekker seg tilbake.

Robinson (1988a) konkluderer med at det fysiske funksjonsnivået ikke er det avgjørende her, men variasjon i personlighet, holdninger og forestillinger. Det som har like stor betydning som den fysiske funksjonen kan således være hvem man gifter seg med, forholdet til familien, venner, naboer og jobb.

Når det gjelder strategier for å håndtere livet med sykdommen, beskrives blant annet søking etter forklaring på og forståelse av sykdommen, bruk av tradisjonelle medisiner, bruk av alternativ behandling, endringer i levestil slik som diett og øvelser, samt arbeid med å håndtere kroppslige og åndelige aspekter ved livet.

Robinsons studie viser også at samhandling med helsepersonell av og til er problematisk. Helsepersonellet har til tider tydd til minimalisering, ritualisering og rutinisering i sin kontakt med pasienten. Dette er noe som kan synes bagatellmessig for helsepersonellet, men kan i følge Robinson vekke sterke reaksjoner hos pasientene.

1.2.3 Livskvalitetsmålinger relatert til MS

I dette avsnittet vil jeg først si noe om tenkningen som ligger til grunn for livskvalitetsmålinger, før jeg presenterer noen studier knyttet til MS innen denne tradisjonen. Livskvalitetsbegrepet som vi finner i denne forskningen har ulike teoretiske utgangspunkt: Lykketeorier, ønske- eller preferanseteorier og idealteorier (Brock 1993, Brülde 2003). Ut fra lykketeorier er personens livskvalitet avhengig av hvordan personen har det, dvs. personens opplevelse av lykke. Målet for helsetjenesten vil da være å bidra til mest mulig opplevelse av lykke.

Et annet utgangspunkt er de såkalte ønske- eller preferanseteorier (Nordenfelt 1991). I dette perspektivet tar man for gitt at mennesket har ønsker og preferanser, og at livskvaliteten avhenger av oppfyllelsen av disse, noe som også bør være et mål for helsetjenesten.

Et tredje utgangspunkt for definering av livskvalitet finner vi i idealteorier som f. eks. teorier om menneskelige behov, potensialer og lignende (Allardt 1975, Aggernæss 1988, Pahuus 1998, Sen & Nussbaum 1993, Tatarkiewicz 1976, Ventegodt 2000). Idealteoriene bygger på en forestilling om at det eksisterer en rekke grunnleggende idealer, menneskelige behov eller potensialer, og at det er tilfredsstillende eller realisering av disse som er avgjørende for opplevelsen av livskvalitet. En sentral oppgave for helsetjenesten bør være å støtte realisering av disse idealene. Mens lykke-, ønske- og preferanseteorier fokuserer på ulikheter i livskvalitet, dvs. at det er ulike opplevelser, relasjoner og aktiviteter som betyr noe for personens livskvalitet, fokuserer idealteorier på likheter i

livskvalitet (Forschhammer 1996). Idealteoriene legger til grunn at det som har en sluttverdi for oss (mål), er tilfredsstillelse av visse felles behov eller realisering av våre potensialer. Denne avhandlingen har som hensikt å vise til både likheter og ulikheter knyttet til livskvalitet. Mens det meste av empirisk livskvalitetsforskning i dag er opptatt av å måle hvilken sluttverdi eller hvilket mål (nytte) opplevelser, hendelser og aktiviteter har for personen, er de i mindre grad opptatt av kunnskap om de prosesser som fører til at et liv leves godt.

I følge Wahl, Rustøen og Hanestad (2000) ble livskvalitetsforskningen innenfor medisin og sykepleievitenskap introdusert sist på 1900-tallet. Forfatterne finner at hensikten med denne forskningen innen sykepleiefaget både har vært å skaffe kunnskap om ulike pasientgruppers opplevelse av sin situasjon, og å dokumentere ulike tiltak som kan opprettholde og fremme pasienters livskvalitet. Slik sett har de ivaretatt pasientperspektivet, men har altså i hovedsak valgt en annen metodologisk tilnærming, nemlig måling av pasientens tilfredshet med livet med kronisk sykdom. Livskvalitetsbegrepet knyttes eksempelvis til personens følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områder i livet som er viktige for vedkommende. Wahl & Hanestad (2004) foreslår følgende inndeling og bruk av livskvalitet i helsefaglig sammenheng: *Global* livskvalitet (GLK) som er knyttet til vurdering av livet som helhet, *helsereelatert* livskvalitet (HLK) som er knyttet til opplevelse av generelle helseforhold, og *sykdomsspesifikk* livskvalitet (SLK) som er knyttet til opplevelse av spesifikke plager eller sykdommer. I følge disse forfatterne vil nytten av livskvalitetsforskningen være tredelt: Å beskrive pasientens subjektive opplevelse av situasjonen, å danne grunnlag for evidensbasert praksis og å avlive myter om pasientens situasjon. Det er utviklet spørreskjema hvor den enkelte skal ta standpunkt til en rekke utsagn om global livskvalitet, helsereelatert livskvalitet og sykdomsspesifikk livskvalitet.

Et oversiktsbilde av kunnskapsstatus innenfor helserelatert livskvalitetsmåling knyttet til MS finnes i to samtidige og delvis overlappende oversiktsartikler (Leon et al. 2003, Nortvedt & Riise 2003), som begge bygger sine analyser på prinsipper om evidensbasert kunnskap. I følge Nortvedt og Riise ble den første studien om HLK og MS publisert i 1992 (Rudick et al. 1992). I begge oversiktsartikler framgår det at personer med MS rapporterer lavere livskvalitet sammenlignet med normalbefolkningen. De skårer også lavere enn personer med andre kroniske sykdommer som kronisk blærebetennelse, reumatoid artritt, diabetes og epilepsi. Analysene i begge oversiktsartiklene bekrefter videre at det er uenighet mellom personer med MS og helsepersonell om hva som er det viktigste aspektet ved sykdommen. Mens helsepersonellet er mest opptatt av de fysiske utslagene av sykdommen, ser pasientene forhold som rollebegrensninger, redusert kognitiv funksjon og emosjonelle problem som det som er mest betydningsfullt for deres velvære. Analysene viser også at bare en del av HLK kan knyttes til fysisk uførhet og at selvrapportert helse kan predikere sykdom ett år fram. De undersøkelser som er gjort ved bruk av immunmodulerende medikamenter, viser varierende resultat i forhold til livskvalitet, fra ingen effekt til bedring i fysisk dimensjon (Leon et al. 2003).

Når det gjelder forholdet mellom HLK, sykdomstype og forløp viser resultatet at jo mer aggressivt sykdomsforløp, desto dårligere HLK (Leon et al. 2003). Alle faktorer tatt i betraktning har en primær progressiv type mer negativ innvirkning på personens HLK enn sekundær progressiv, som igjen har mer negativ innvirkning enn den attackvise MS-typen.

Undersøkelser av sammenhengen mellom kognitiv funksjon og HLK viser at personer med svekket kognitiv funksjon er mindre aktive sosialt og yrkesmessig og at de dessuten er mer avhengige av hjelp fra andre enn personer med intakt kognitiv funksjon. Det vil si at jo dårligere kognitiv funksjon, desto lavere HLK vil en MS-pasient ha.

Flere studier (Fredrikson et al. 2003, Leon et al. 2003, Nortvedt & Riise 2003) viser sterk sammenheng mellom depresjon og lavere HLK skåre, uavhengig av sykdomsforløp og uførhet. Deprimerte personer skårer lavere enn andre på energi, mental helse, kognitiv funksjon, overordnet livskvalitet, seksuell og emosjonell funksjon. Sammenheng mellom utmattelse (fatigue) og HLK ble bekreftet i noen studier, og det antas at behandling av fatigue vil styrke HLK (Leon et al. 2003).

Samlet sett er det mange faktorer som virker sammen og fører til ulike problematiske konsekvenser, både for den som har sykdommen og for dem som skal yte hjelp. Faktorer som bidrar til dette er blant annet at sykdomsutbrudd skjer i de mest produktive årene av livet, at sykdomsforløpet er uvisst og ustabil, at sykdommen har diffuse effekter på sentralnervesystemet og at det fremdeles er mangel på overbevisende sykdomsbremsende medikamenter (Leon et al. 2003).

Livskvalitetsmålinger har, som vist ovenfor, gitt oss kunnskap om at personer med en MS-diagnose har lavere livskvalitet sammenlignet både med personer med andre kroniske sykdommer og med normalbefolkningen. Den har også gitt oss kunnskap om sammenhengen mellom depresjon og HLK og mellom sykdomstype og HLK. Samtidig viser den også at fysisk uførhet alene ikke forklarer dårligere livskvalitet. Denne forskningen har også gitt oss kunnskap om livskvalitet som resultatvariabel ved ulike behandlinger, inklusiv medikamentutprøving.

Livskvalitetsmålingene har blitt kritisert for å ha noen problematiske aspekter og begrensinger. For det første er den kritisert for å blande sammen subjektive målinger i form av selvrapportert helse og livskvalitet og ulike objektive målinger (Michalos 2004). For det andre er den kritisert fordi den forutsetter stabilitet i oppfatningen av livskvalitet over tid, mens studier av "responsendring" (Sprangers & Schwartz 2000) viser at det hos personer med endring i helsestatus (slik som ved MS) sannsynligvis også finner sted en

endring i indre standarder, verdier og begrepsforståelse av livskvalitet. For det tredje dreier kritikken seg om at målinger av livskvalitet kan være normgivende og ikke bare beskrivende (Cuzzani & Hovland 2004). Slik kan resultater om at personer med en MS-diagnose har dårligere livskvalitet enn andre kronisk syke og normalbefolkningen være med å befeste en oppfatning av personer med en MS-diagnose som avvikere med dårlig livskvalitet.

Til tross for mulige kritikkverdige aspekter har livskvalitetsmålinger overveiende bidratt med betydelig kunnskap om livet med en MS-diagnose på gruppenivå, som beskrevet i de to oversiktsartiklene ovenfor. På dette grunnlaget anbefales også at livskvalitetsmålinger bør inngå som en standardprosedyre ved utprøving av behandlings- og rehabiliteringsopplegg (Leon et al. 2003).

1.2.4 Kvalitative studier relatert til livskvalitet ved MS

Kvalitative studier av livskvalitet hos personer med MS har vært langt mindre vanlige. Som beskrevet under litteratursøk i kap 1.2 viste bare to av studiene med kvalitativ tilnærming seg å handle om livskvalitet og MS (Somerset et al. 2002, Reynolds og Prior 2003).

Somerset et al. (2002) undersøkte ved hjelp av GT hvilke aspekter ved livet med en MS-sykdom som bidro til opplevelse av god livskvalitet. Resultatene viste at det å oppleve seg rimelig lykkelig, å være så sosialt aktiv som mulig og å være i stand til påvirke sykdomsbaneforløpet var av betydning for et godt liv. Sammenligning av seg selv med andre spilte også en viktig rolle, selv om det er uklart om det hadde betydning for opplevelse av livskvalitet. Faktorer som kunne påvirke livskvalitet i negativ retning var utilstrekkelig personlig assistanse som førte til avhengighet og dermed mindre mulighet til kontroll over livet. Adekvat støtte derimot hadde positive konsekvenser for opplevelse av livskvalitet.

Reynolds og Prior (2003) gjennomførte en fenomenologisk studie av kvinners strategier for å oppnå akseptabel livskvalitet vel fem år etter en MS-diagnose. Studien viste at nesten alle de 27 deltakerne mente å ha positive strategier for å leve godt med MS. Nesten alle beskrev livskvaliteten som god, selv om ingen beskrev den i bare positive termer. På den ene siden beskriver forfatterne hvilke problemer som livet med diagnosen medfører for kvinnene, og på den andre siden beskriver de hvilke strategier kvinnene anvender for å håndtere problemene.

Studien viser at kvinnene er aktive i håndtering av ulike symptom, og de bruker helsefremmende strategier i den hensikt å begrense sykdommens påvirkning på dagliglivet mest mulig. De streber mot å forebygge stress i hverdagen knyttet til aktiviteter og roller som morsrolle, kvinnerolle, m.m., fordi de har en forestilling om at stress kan framprovosere MS-symptomer. Å ikke gi opp, men kjempe for mest mulig livskvalitet, verdsettes framfor passivitet, negativ holdning og mulig depresjon.

Kvinnene opplever sin identitet truet ved f. eks. å måtte trekke seg fra jobb, eller å ikke klare å opprettholde like mye ansvar for barna. Dette håndterer de ved å finne meningsfulle alternative aktiviteter og roller, og tilpasse disse til sitt funksjonsnivå. Å opprettholde og styrke familierelasjoner, prioritere familiens behov og hjelpe andre på områder som en mestrer, så vel som å motta hjelp fra andre, oppleves som en styrke for livskvaliteten.

Å ikke tillate at sykdommen kontrollerer hele livet, men heller opprettholde tillit til egne ønsker og mål, er beskrevet av kvinnene som en av strategiene som fremmer et godt liv. Videre beskrives strategier for å hankses med fordommer, stigma, manglende tilgang til sosiale arenaer og for å bli behandlet også som "normal voksen" og ikke bare som en "MS-er". Å fremme positive aspekter ved livet bevisst, som å verdsette positive hendelser på ulike områder, bruke tid og energi målrettet, finne det positive i det negative, bruke humor og

glede seg sammen med andre framheves som ”motgift” mot selvmedlidenhet og tragedie.

I følge forfatterne er den sentrale utfordringen for personer med en MS-diagnose å tilpasse seg sykdommen, samtidig som de kan opprettholde et akseptabelt levesett. For noen er det av betydning å opprettholde kontinuitet i sitt selvilde ved å anvende det de kan fra før på nye områder, eller ved å fortsette å delta i betydningsfulle aktiviteter og bevisstgjøre seg sine verdier. Andre kan se på endringer i levesettet som vekst og muligheter for nye aktiviteter og prioriteringer. I følge studien eksisterer positive og negative erfaringer side om side og krever et aktivt tilpasningsarbeid mellom hensynet til sykdommen og en akseptabel livskvalitet. Tilpasningsprosessen går over mange år og endres underveis. I et lengre perspektiv er ønsket å oppnå samsvar mellom gjeldende fysisk funksjon, selvilde, verdier og livsomstendigheter. Denne studien synes å støtte hypotesen (Sprangers & Schwartz 2000) om at det finner sted en revidering av tidligere standarder for aktiviteter og tilpasning til en ny virkelighet.

1.2.5 Informasjonsbehov hos personer med MS

I dette siste punktet under tidligere forskning vil jeg se nærmere på noen studier som tar opp enkeltfaktorer som synes å ha betydning for livskvaliteten til personer med MS. Det gjelder samhandling med ens nærmeste, samhandling med helse- og sosialtjenesten og med samfunnet for øvrig. I en studie fra USA, med 260 kvinner, ble informasjonsbehovet hos kvinnene med MS kartlagt ved hjelp av et spørreskjema (Baker 1994,1997). Resultatene viser at kvinnene hadde behov for informasjon om sykdommens biologiske, psykologiske, sosiale og økonomiske aspekter. Forskerne fant videre at det var tendenser til at kvinnene falt i to grupper med hensyn til informasjonshåndtering. Den ene gruppen, *monitors*, ønsket informasjon for å kunne kontrollere situasjonen.

Den andre gruppen, *blunters* ønsket ikke informasjon, fordi de opplevde at informasjonen økte deres bekymring.

En studie av Somerset et al. (2001) i England om informasjonsbehov og preferanser blant personer med MS, viser blant annet at ca. 75 % av de spurte opplevde at de manglet informasjon på minst ett område ved MS, mens 17 % manglet opplysninger på hele fem områder. Undersøkelsen viser videre at den profesjonelle personen som flertallet ønsket kontakt med, var en MS-sykepleier, mens de kontaktene de fleste hadde, var allmennlege og MS-konsulent.

En studie om informasjonsbehov blant 2030 respondenter, eller ca 5 % av MS-populasjonen i England, ble gjennomført av Hepworth & Harrison (2004). Kvalitative (fokusgrupper) og kvantitative intervju (spørreundersøkelse) ble anvendt. Fokusgruppestudien resulterte i seks hovedtema i forhold til informasjons- og kommunikasjonsbehov: Diagnosen, symptomhåndtering, generell informasjon, kommunikasjon med familie, venner og kolleger, tilgang til bygninger og transport, kontakt med andre personer med MS. Spørreundersøkelsen viser at 49 % av deltakerne hadde negativ erfaring knyttet til det å få diagnosen. Forøvrig var det identifisert behov for informasjon om symptomhåndtering i forhold til balanseproblem, eliminasjonsproblem, trøtthet, hukommelse og smerter. Deltakerne klaget over manglende innsikt og kunnskap om sykdommen både blant helsepersonell og i allmennheten. Dårlige kunnskaper om MS resulterte i vanskelige kommunikasjonsforhold i familien og med venner og kolleger. Blant annet kunne trøtthet oppfattes som latskap. Personer med MS opplevde at de selv måtte gi informasjon om sykdommen, noe som ble opplevd som vanskelig både emosjonelt og intellektuelt. Andre personer med MS og MS-foreninger ble opplevd som viktige kilder for informasjon og støtte. Undersøkelsen konkluderer med at informasjonsbehovet er særlig høyt hos tre grupper: Personer med en MS-diagnose, familie, venner og kolleger til personer med MS og ansatte i offentlig og frivillig sektor som

arbeider med personer med MS (inkludert helse- og sosialpersonell). En svakhet med denne studien kan være at den er bestilt og finansiert av MS-forbundet. Den overveiende positive rollen som MS-foreningen spiller kan derfor være overfokuset.

I en studie av kommunikasjon og samhandling mellom personer med MS-diagnose og helsetjenesten fant Thorne, Con, McGuinness, McPherson og Harris (2004) tre ulike forhold som personene var opptatt av:

-håndtering av frykt, som i begynnelsen var knyttet til symptomer

-håndtering av sykdommen og behandlingen

-håndtering av livet med sykdommen, blant annet redefinering av ens forventinger.

Strategier som hjelper med å mestre frykt, er blant annet tidsriktig, relevant og presis informasjon og planlagte møter og oppfølging. Å holde igjen informasjon, bruke statistikk, hale ut informasjon og bruke alt for optimistisk kommunikasjon hjelper lite i forhold til frykt.

Det som hjelper for å håndtere sykdommen er blant annet støtte og informasjon, og lett tilgang til helsetjenesten og fagekspertisen. Å oppleve at en er alene med sin sykdom, å få upresis og utdatert informasjon, å ha problem med å få kontakt med medisinsk ekspertise, å ha falske forhåpninger og å tro på at medisinen har alle svar hjelper lite når en skal ta ansvar for håndtering av sykdommen.

Det som hjelper til å håndtere livet med MS, er å betrakte sykdommen som en del av livet, og helsetjenestens syn på pasienten som en kompetent og kunnskapsrik partner. Å tro på at MS er ens liv, å minimalisere symptom, å gi opp, å banalisere og å bli utsatt for reprimande, beskrives som strategier som ikke hjelper når personer skal støttes i å håndtere sitt liv med diagnosen.

I en studie av pasientinformasjon og mestringsstiler blant norske pasienter fant Lode et al. (2007) at 43,2 % av 93 nylig diagnostiserte pasienter var misfornøyd eller veldig misfornøyd med informasjonene de fikk på diagnostetidspunktet. Dette er samme tendens som i den engelske studien og viser en alvorlig mangel ved informasjon til de nydiagnostiserte. Lode fant videre at pasientene som var fornøyd med informasjonen, brukte emosjonsfokuserte eller unngåelsesstrategier i mindre grad og problemfokuserte strategier i større grad.

1.2.6 Oppsummering

Kvalitative studier om håndtering av livet med diagnosen MS og informasjons- og kommunikasjonsperspektivet har utviklet modeller for en bedre forståelse av pasientperspektivet. Kronisk sykdom er blitt forstått ut fra et psykososialt perspektiv (*illness trajectory*) som delvis kan påvirkes og formes av pasient, familie og helsetjeneste. Denne forståelsen har bidratt med et alternativt perspektiv til den medisinske sykdomsforståelsen. Likeledes har modellen med *shifting perspective* (Paterson 2001) bidratt til økt forståelse av at livet med kronisk sykdom veksler mellom et helseperspektiv og et sykdomsperspektiv.

Endelig har så vel kvalitative som kvantitative studier skaffet oss kunnskap om informasjons- og kommunikasjonsbehov som sentrale elementer når en må leve med en MS-sykdom. Ovennevnte gjennomgang viser at de siste års studier fokuserer stadig mer på at det også finnes et helseperspektiv til tross for sykdom (Paterson 2001). Livskvalitetsforskning har gitt oss kunnskap om at personer med en MS-diagnose har lavere livskvalitet sammenlignet både med personer med andre kroniske sykdommer og med normalbefolkningen. Den har også gitt oss kunnskap om livskvalitet som resultatvariabel ved ulike behandlinger, inklusiv medikamentutprøving. Som nevnt har denne forskningen også noen problematiske aspekter og begrensinger og vi kan

konkludere med at kunnskapen er viktig, men ikke tilstrekkelig for å forstå hvordan livet med MS kan leves best mulig.

De kvalitative studiene om livskvalitet har skaffet oss kunnskap fra pasientperspektiv om hva som faktisk gjøres, og hvordan det oppfattes og vurderes av pasienten (Somerset et al. 2002, Reynolds & Prior 2003). Oversikten viser at det hittil finnes lite kvalitativ forskning fra pasientens perspektiv om hvordan psykososiale prosesser i ulike kontekster bidrar til et godt liv med MS. Studier om kommunikasjons- og informasjonsbehov viser således at det er stor mangel på adekvat informasjon, særlig relatert til diagnosefasen.

Det synes derfor å være behov for mer kunnskap om hvordan livet leves under ulike betingelser i samspill med nære andre og med helse- og sosialtjenesten. Spørsmålet om hvordan sosiale prosesser påvirker livskvaliteten med MS har delvis vært emne for forskning internasjonalt. Dette er omtalt tidligere i dette kapitlet. Norge mangler slik forskning og denne studien representerer et bidrag i så måte. Mange av de refererte studiene er foretatt i land der helsetjenesten er organisert helt annerledes enn i Norge. Dersom vi forutsetter at de psykososiale prosessene som er sentrale i et godt liv med MS kan påvirkes av ulike kontekster, er det sannsynlig at pasienterfaringer vil variere noe etter hvilke mål og verdier helse- og sosialtjenesten er organisert og fungerer etter. Det vil derfor være av betydning å få kunnskap om slike prosesser i en norsk sammenheng.

1.3 Hensikt

Hovedfokus i denne avhandlingen er å framskaffe kunnskap om hvordan en kan leve et så godt liv som mulig med MS. Livet med MS blir forstått som en sosial prosess som formes i en gitt sosial virkelighet. Personen med MS sin forståelse av ulike situasjoner, hans samhandling med sine nærmeste og

helsetjenesten samt de handlinger som utføres, utgjør sentrale temaer i studien. Faktorer eller betingelser som influerer på denne prosessen i positiv eller negativ retning søkes også belyst. Undersøkelsen har som mål å utvikle begrep om en hovedbekymring som personer med MS opplever og hvordan de arbeider for å håndtere denne bekymringen. De utviklede begrepene vil kunne brukes som en felles forståelsesramme i praksis, som kan bidra til å forstå hva som skjer og hva som eventuelt kan gjøres for å endre prosessen i ønsket retning (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978). Jeg håper med dette å kunne vise noen nyanser som utvider forståelsen av hvordan en kan leve et så godt liv som mulig med MS.

1.4 Problemstillinger

Fokuset i denne studien rettes mot: a) erfarte psykososiale prosesser som fremmer eller hemmer et godt liv med sykdommen, b) generering av substantiv teori om slike prosesser.

På bakgrunn av dette dannet tre åpne spørsmål utgangspunkt for studien:

1. Hvordan opplever personer med MS livet med sykdommen?
2. Hvilke samhandlingsprosesser, sett fra personenes perspektiv, ser ut til være hemmende eller fremmende for å skape og opprettholde et godt liv?
3. Hvilke behov opplever personer med MS det er for endringer og forbedringer i helsetjenestetilbudet?

Etter som forskningsprosessen skred fram, har problemstillingene endret seg i samsvar med datainnsamling og analyse, og ved framveksten av et teoretisk rammeverk (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978, Hartman 2001 og Jeon 2004). Slik kom problemstillingen etter hvert til å dreie seg om hvordan en kan leve et så godt liv som mulig til tross for endringer i helsetilstanden og frykt

for endringer i framtidig livskurs. Studien kom videre til å dreie seg om å få innsikt i hvordan utfordringene blir håndtert, hvilke vilkår og kontekster som influerer på prosessen samt hvilke konsekvenser denne prosessen kan ha for personens opplevelse av livet. Dette til forskjell fra livskvalitetsmåling som fokuserer på resultater av slike prosesser.

2.0 Forskningsmetodologi

I denne avhandlingen ønsker jeg i samsvar med problemstillingen å fokusere på psykososiale prosesser og handlinger som kan bidra til å skape et så godt liv som mulig med MS. Målet er også å utvikle et begrepsapparat eller en teori (Glaser & Strauss, 1967) om dette. Det er snakk om ulike typer teorier som kan utvikles ved hjelp av GT: Substantiv teori og formal teori. En substantiv eller faktisk teori (Hartmann 2001) er en teori som beskriver et spesielt område som er vanlig for en bestemt gruppe mennesker. Den kalles derfor også for en områdeteori. Det er en slik type teori jeg ønsket å utvikle i forhold til personer med MS. Jeg var ute etter å utvikle teori om handlinger som er med på å skape et så godt liv som mulig hos personer med MS. Formalteori er en teori som ikke er knyttet til bestemte områder, men er en teori om et fenomen i seg selv, f. eks. håndtering av kronisk sykdom generelt, ikke knyttet til en bestemt sykdom.

Grounded Theory metodologi ble valgt fordi den er egnet til å generere teori om psykososiale prosesser fra empiriske data, samtidig som den i følge Hartmann (2001, s. 46) skal kunne være "*kraftig nog för att förklara mänsklig beteende*". GT er altså en metodologi som er egnet for å oppdage teori ut fra empirien, teori som forklarer handlinger i den sosiale konteksten som studeres. Hvilket problemområde som er sentralt for å leve så godt som mulig med MS og innsikt i hvorledes problemet håndteres, har ikke tidligere vært gjenstand for forskning i Norge så vidt jeg har brakt på det rene. Internasjonalt har det vært utført studier av denne typen, slik som beskrevet i kap.1. I utgangspunktet er det grunn til å tro at psykososiale prosesser til dels avhenger av helsepolitiske og kulturelle forhold. Studier i ulike kontekster er derfor både viktig og nødvendig, slik tilfellet også var i Glaser & Strauss (1965) sin studie av dødsprosessen beskrevet i boken "*Awareness of Dying*". Glaser & Strauss fant fire ulike bevissthetsskontekster som de døende pasientene levde under.

Disse kontekstene som eksisterte i sykehuspraksis, var ikke beskrevet tidligere. Selv om pasientene var klar over at de var døende, fikk de ikke alltid snakke om dette på grunn av tabu omkring døden. Konsekvensen som denne kunnskapen fikk for pleie av døende var å tilstrebe å endre praksis slik at det ble åpen kommunikasjon mellom pasienten, pårørende og personalet om døden og dødsprosessen og de følelser som tilstanden ved livets slutt vekker. På den ene siden brakte altså den utviklede teorien ny kunnskap dvs. nye begreper om den betydningen som ulike kontekster hadde for dødsprosessen. Dessuten var dette utgangspunkt for ny metodologi.

I dette kapitlet vil det først bli gjort rede for den historiske utviklingen av GT, inkludert de to hovedretningene metodologiens tenkningsgrunnlag har tatt. Deretter vil de konkrete metodiske valg i denne studien bli beskrevet. Metodologi blir ofte definert som en metodes teoretiske grunnlag og ontologiske og epistemologiske begrunnelse, mens betegnelsen metode anvendes om de konkrete anvisninger for forskningsprosessen (Milliken & Schreiber, i Schreiber & Stern 2001). Betegnelsen GT dekker både metodologi og metodebegrepet og vil bli anvendt slik i denne avhandlingen, selv om en i litteraturen kan finne eksempler på at konstant sammenlignende analyse blir brukt om forskningsprosessen, mens begrepet Grounded Theory blir anvendt om forskningsresultatet. Kritisk vurdering av de mange trinn i forskningsprosessen og den utviklede teorien er tema i diskusjonskapitlet som er plassert til slutt i denne avhandlingen, fordi en slik vurdering forutsetter kjennskap både til studiens framgangsmåte og resultat.

2.1 Utvikling av Grounded Theory

Grounded Theory metodologi ble som allerede nevnt i innledningen utviklet og beskrevet av sosiologene Barney G. Glaser & Anselm L. Strauss (1967) som en motvekt til de store teoriernes dominans i sosiologisk forskning i en tid der det ble stilt spørsmål ved etablerte "sannheter" på mange ulike samfunnsområder

(Alvesson og Sköldberg, 1994). Glaser og Strauss var blant de som tidlig stilte kritiske spørsmål til de forskningsmetoder som ble benyttet innenfor samfunnsforskning. Den nyutviklede metodologien som blant annet er beskrevet i bøkene "*The discovery of Grounded Theory, Strategies for Qualitative Research*" (Glaser & Strauss 1967) og "*Theoretical Sensitivity*" (Glaser 1978), var et forsøk på å bygge bro mellom teori og empirisk forskning (Hartman 2001, Lomborg & Kirkevold 2003). Den ble utviklet gjennom studier av det sosiale liv blant døende pasienter, deres pårørende og personalet på ulike avdelinger ved seks forskjellige sykehus i San Francisco. Denne kunnskapen fikk praktisk betydning ved at man kunne søke å endre konteksten hensiktsmessig. På den andre siden var dette også utgangspunkt for utvikling av en ny metodologi.

Den substantive teorien som ble utviklet, beskriver psykososiale til forskjell fra medisinske aspekter ved dødsprosessen hos involverte pasienter, pårørende og helsepersonell. *Trajectory* eller banebegrepet som står sentralt i denne teorien, er benevnelsen på sykdomsutviklingen over tid sett fra de involverte sitt ståsted. Begrepet viste seg også å være relevant for forståelsen av et liv med kronisk sykdom og ble videreutviklet av forskningsgruppen rundt Glaser og Strauss gjennom flere GT-studier rettet mot kronisk syke (Strauss og Glaser 1967, Strauss et al 1984). Corbin & Strauss (1991, 1992) brukte senere begrepet videre som grunnlag for utvikling av en sykepleiemodell for håndtering av kronisk sykdom som beskrevet i kap. 1.2.1. Wiener & Dodd (1993, 2003) utvidet den ovennevnte modellen til *The Theory of Illness Trajectory*. I følge Wiener & Dodds teori om sykdomsbane fører sykdommen til brudd i sentrale aspekter ved et normalt liv, inklusiv personens selvoppfatning. Disse bruddene håndteres ved hjelp av mestring. I denne teorien defineres ikke mestring som et enkelt stimulus-respons fenomen som kan isoleres fra den komplekse sammenhengen livet leves i, men som et samspill innvevd i ulike livssammenhenger og omgivelser.

I Norge har metoden vært anvendt i en studie av livskvalitet hos personer med HIV (Bunch 1998) og av livet med kronisk sykdom som hjerneslag, diabetes og astma (Heggdal 2003). Slettebø (2002) har anvendt metoden i en studie av personalets håndtering av vanskelige etiske valg på sykehjem. Som vist ovenfor har Grounded Theory vært mye anvendt i studier av ulike sosiale prosesser knyttet til helse og sykdom, og det er en av grunnene til at jeg valgte å anvende denne metoden.

Glaser & Strauss hadde ulik forskningsbakgrunn (Hartmann 2001). Strauss kom fra University of Chicago hvor han hadde arbeidet under Herbert Blumer, grunnleggeren av symbolsk interaksjonisme (Blumer 1969). En annen påvirkning som Strauss hadde med seg fra Chicago-tradisjonen, var sammenlignende analyse som ble utviklet av Everett Hughes (Hartman 2001). Denne analysen går ut på å sammenligne det tilsynelatende usammenlignbare. Hughes spurte f. eks. hva prostituerte og prester hadde til felles. Han fant ut at noe som var felles for begge var at de lyttet til private betroelser, og at de i jobbsammenheng måtte håndtere emosjonelle behov i en kontekst av private møter. Metoden med å sammenligne det tilsynelatende usammenlignbare handler om å finne indikatorer på ett og samme fenomen som forekommer i ulike kontekster, i dette tilfellet lytting til private betroelser. Kontinuerlig sammenligning av indikatorer er en grunnleggende teknikk i GT for å utvikle et begrep og dets egenskaper (Glaser 1978 s. 63).

En annen teoretiker som også inspirerte Strauss, var John Dewey (1859-1952). Hans pragmatisme med tesen om at virkeligheten skapes av mennesker, og at vitenskapelig kunnskap derfor må være anvendelig og fungere, gjenkjennes i GT. For å få innsikt i menneskenes liv, må man derfor ta utgangspunkt i hvorledes de skaper dette livet og ikke i forutbestemte begrep og teorier. Begrepene må utvikles fra datamaterialet, slik at bare de begreper som er relevante for kjernekategoriene, dvs. deltakernes hovedbekymring og måten de håndterer den på, kan få sin rettmessige plass i teorigenerering. Glaser &

Strauss (1967) anvender begrepet "*earn their way*"(s. 64) om denne måten å avgrense hvilke begreper som skal være med i den utviklete teorien. Dette aspektet utgjør en annen av grunnsteinene i GT (Hartmann 2001).

Glaser på sin side studerte sosiologi ved Columbia University i New York, blant annet under Paul Lazarfeld som i 1950-årene var en av de fremste navn innen sosiologisk metodologi (Hartman 2001). Her lærte han å anvende Lazarfelds indikatormodell som handler om hvorledes man kan bygge kjerne-kategorier med underkategorier og egenskaper. Glaser studerte også ett år ved Sorbonne i Paris hvor han ble kjent med tekstbearbeiding gjennom nærlesing av tekst, hvor man ved å sammenligne linje for linje utarbeidet nye begreper. Da han kom tilbake til Columbia, begynte han å anvende denne analysemetoden på data fra feltobservasjoner. Han lærte også teorikonstruksjon under den amerikanske sosiologen Robert Merton (1910- 2003) grunnleggeren av "*middle range theory*". Dette er en teori utviklet fra empiriske data om et begrenset aspekt ved et sosialt fenomen, og skiller seg fra "*grand theories*" eller abstrakte teorier, som eksempelvis skulle dekke helheten om menneskets sosiale liv. Det viktigste han lærte av Merton var teoretisk koding av data. Etter å ha avlagt sin doktorgrad, reiste han til San Francisco for å samarbeide med Anselm Strauss om studien *Awareness of Dying*. Gjennom Strauss kom han så i kontakt med Chichago-tradisjonen og den symbolske interaksjonismen som fikk stor betydning for utvikling av GT.

Blumer (1969), som videreførte tenkingen til en av pragmatismens grunnleggere G. H. Mead (1863-1931), hevdet at symbolsk interaksjonisme bygger på tre grunnleggende premisser:

1. Vi handler på grunnlag av den betydning verden har for oss, med alt det den inneholder.

2. Vi utleder alle tings betydning fra vår samhandling med andre. Samhandling er å betrakte som en vedvarende prosess, dvs. at den har en historie.
3. Betydning håndteres og modifiseres gjennom en fortolkende prosess som vi er vedvarende i, i vår omgang med det som opptar oss.

Symbolsk interaksjonisme er et teoretisk perspektiv (Schreiber og Milliken 2001) som fokuserer på det gjensidige forholdet det er mellom individet og fellesskapet, hvor bruk av symboler muliggjør felles fortolkning og kommunikasjon. Felles forståelse kan føre til et mønster i handlingene og til stabilitet i sosiale interaksjoner, mens den enkeltes erfaring og mening kan føre til usikkerhet i interaksjonene. Slik sett kan en si at våre handlinger er influert av, men ikke determinert av våre fortolkninger. For å forstå hvorfor vi mennesker handler som vi gjør i bestemte situasjoner, må vi studere aktørenes åpne og skjulte atferd. I følge Blumer er aktøren konfrontert med en situasjon som han må handle i. I denne situasjonen gjør han en selvinteraksjon, og mens denne foregår, holder han handlingen tilbake. Gjennom selvinteraksjonen konstruerer han sin handlingsretning ved at han bedømmer sine muligheter på bakgrunn av sine ønsker. Slik engasjerer han seg i handlingen. Vitenskapen må i følge Blumer studere hvordan en handling formes og ikke bare dens resultater. Vi får andre resultater om vi studerer dannelsen av en handling enn om vi kun studerer handlingens resultater (outcome) og årsaker til disse. Å studere livskvalitet (outcome) ved hjelp av variabelanalyse blir i følge denne tenkingen noe annet enn å studere hvorledes handlinger for å leve godt formes (prosess) i en gitt kontekst, slik tilfellet er i denne studien. En må, hevder Blumer, i studier av organisasjoner, studere fortolkningsprosesser som den enkelte handlende har av situasjonen, ettersom den håndteres ut fra den plassen hver enkelt har i organisasjonen.

Anvendt på min studie, vil det å studere hvordan livet leves best mulig med en MS-sykdom i en norsk kontekst bety å forsøke å få innsikt i de handlingsvalg

som den enkelte gjør i situasjoner som han konfronteres med i hverdagen, og som han handler på bakgrunn av. Studier av de ulike handlingsprosesser må skje i det empiriske feltet og ikke med forutbestemte teoretiske utgangspunkt. Blumer (1969) sier det selv slik: *"It is unnecessary to add that the actor acts toward the world on the basis on how he sees it and not on the basis on how that world appears to the outside observer"*(s. 74). Å få innsikt i de konsekvenser handlingene har for aktørene og deres omgivelser hører med, da det ikke er gitt at de strategiene som anvendes samtidig er de beste, slik studien om døden og de døende viste. Blumer (1969) hevder at en slik eksplorerende tilnærming til det empiriske feltet ikke kan knyttes til en bestemt datainnsamlingsmetode. Hans hovedbudskap er å bruke alle tilgjengelige datainnsamlingsmetoder, i den grad de er etisk forsvarlige og bringer forskningsprosessen videre, slik at de på en hensiktsmessig måte kan kaste lys over det studerte empiriske feltet. Empirien er således utgangspunktet for oppdagelsen så vel som for verifikasjonen av et fenomen.

Ovennevnte bakgrunn dannet bakteppet for Glaser og Strauss sin utvikling av GT gjennom studien *Awareness of Dying* i 1965. Begge var kritiske både til det induktive og det deduktive perspektivet i forskningsprosessen. Problemet i det deduktive perspektivet var ensidig vektlegging på testing av hypoteser, mens det ble lagt liten vekt på hvorledes hypotesene ble generert fra en allerede eksisterende teori. Dermed var det begrenset hvilken type ny kunnskap som kunne utvikles gjennom dette perspektivet. Det induktive perspektivet kunne også være problematisk dersom en gikk ut fra allerede etablerte teoretiske rammer når data skulle samles og analyseres. Dermed kunne en risikere at man ikke ville oppdage noe nytt i datamaterialet. Hartman (2001) hevder at GT representerer en gylden middelvei mellom disse to metodiske tilnærmingene. GT representerer en induktiv metode med deduktive element. Glaser selv kalte dette for en *"inductive-deductive mix "* (Glaser 1978 s. 17). Blandingen av det induktive og det deduktive skjer ved å gjøre utvalg, datainnsamling og analyse parallelt og ved å gjenta utvalg, datainnsamling og analyse flere ganger. På

denne måten påvirkes datainnsamling og dataanalyse av hverandre til teorien er generert i henhold til bestemte metoderegler. Disse reglene hjelper en å se blant annet når man har samlet inn nok data, hvordan man gjør et nytt utvalg og hva man skal lete etter i data. I analysen anvender man konstant sammenlignende metode som går ut på hele tiden å sammenligne data som er samlet inn fra ulike utvalg. Gjennom denne sammenligningen vokser teorien ut fra data samtidig som den grunner seg i data. Hovedforskjell på GT og andre induktive metoder er, i følge Hartman (2001), at man ikke tar utgangspunkt i tidligere teorier og hypotesetesting ut fra allerede eksisterende begrepsapparat, men at man genererer ny teori. Gjennom genereringsprosessen er datainnsamlingen teorigstyrt, ikke fra en allerede forutbestemt teori, men fra den teorien man genererer fra de data som man har samlet inn. Slik samler man både data som ikke tar konkret utgangspunkt i tidligere utviklet teori, og som er rike på ny informasjon. Hartmann hevder at man er både mer og mindre forutsetningsløs i denne prosessen i forhold til tradisjonell induktiv tilnærming. Ved at man ikke tar utgangspunkt i et bestemt teoretisk ståsted er man mer forutsetningsløs. Ved at man bruker allerede genererte ideer i videre undersøkelse av data er man mindre forutsetningsløs.

Ved å velge en i hovedsak induktiv forskningstilnærming som vektlegger utvikling av nye teorier framfor deduktiv testing av allerede eksisterende teorier, ønsket Glaser og Strauss å sikre teoriens forankring i det praktiske feltet. Dette kunne gjøres ved å utvikle teori fra empiriske data gjennom en systematisk konstant sammenlignende analyse. En av antakelsene i GT er videre at en sosial gruppe, som f.eks. personer med en MS-diagnose, deler et grunnleggende problemområde som de konfronteres med og som de må håndtere og som i følge Glaser er mål for teoriutvikling:

The goal of grounded theory is to generate a conceptual theory that accounts for a pattern of behaviour which is relevant and problematic for those involved. The goal is not voluminous description, nor clever verification (Glaser, 1978 s. 93).

I denne studien har jeg undersøkt om det kan spores noen grunnleggende problemområder som personer med en MS-sykdom opplever, når de forsøker å skape et godt liv med sykdommen, og å bidra med innsikt i hvordan disse problemområdene håndteres. Videre ønsket jeg å få innsikt i hvordan personer med MS handler i forhold til disse problemområdene, hvordan de opplever å bli møtt av sine omgivelser og på hvilken måte det bidrar til at livet med MS oppleves som godt eller mindre godt. Hensikten var med andre ord å oppdage hvorledes dette skjer og utvikle en substantiv teori om dette. Oppdagelsesprosessen ved GT inkluderer alle faser i en forskningsprosess fra datainnsamling til teoriformulering.

Glaser (2004) poengterer at empirien representerer så vel grunnlaget som et kritisk instrument for teoriutvikling, dvs. at det som ikke støttes av empiri ikke kan bli en del av teorien. Med andre ord, når man ved hjelp av intervju forsøker å få tak i deltakernes perspektiv, må dette perspektivet danne grunnlag for teoriutvikling og det er dataene som setter grense for hva teorien kan inneholde. Den praktiske tilknytningen understrekes ved at språket og begrepene i den utviklede teorien skal være aktørnære. Samtidig som begrepene på ett nivå er aktørnære, er de på teorinivå abstrakte. Selv om deltakerne er svært opptatt av å løse de problem som de møter på området, har de sjelden et begrepsapparat om dette, slik en utviklet GT kan gi. Glaser hevder at når deltakere blir presentert for en GT utviklet innen ens eget problemområde, kan den bidra til økt innsikt og dermed muligheter til å håndtere problemet på en mer hensiktsmessig måte. Dette fordi teorien som er utviklet har relevante begreper, og derfor har en informerende praktisk effekt. Mønsteret som oppdages er til en viss grad uavhengig av tid, sted og person. *"In GT behavior is a pattern that a person engages in, it is not a person"* (Glaser 2001 s.15). Grounded Theory er som beskrevet, en empirinær metode som har som mål å oppdage eller avdekke et mønster i den delen av virkeligheten som er gjenstand for forskningen. Mønsteret kommer fram gjennom begrepsutvikling. Stern

(1987) har beskrevet de viktigste kjennetegn på Grounded Theory-metodologien slik:

- Begrepsrammen i studien er utviklet fra data og ikke fra tidligere studier, men tidligere studier influerer på forskningsresultatet.
- Forskeren forsøker å oppdage en dominerende prosess i den sosiale konteksten.
- Datainnsamling modifiseres med framveksten av begrepsrammen. Hypoteser om begrepene og relasjoner mellom dem som ikke blir bekreftet forkastes, mens en går mer i dybden på de hypoteser som blir bekreftet gjennom datainnsamling.
- Forskningsprosessen er ikke en serie lineære trinn, men alle trinnene foregår mer eller mindre parallelt.

2.1.1. Ulike retninger

Det har utviklet seg to retninger innen GT-tradisjonen. Den ene retningen med Glaser og Strauss (1967) som opphavsmenn og den andre med Strauss og Corbin (1990). Bruddet med den opprinnelige GT-metodologien kom med boken *"Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques"* skrevet av Strauss og Corbin (1990). I følge Glaser representerer boken et brudd med den klassiske GT-metodologien som de hadde beskrevet tidligere. Forskjellen mellom dem beskriver han som *"... full conceptual description by a preconceived model and a grounded theory by a systematic model of induction and emergence"*(Glaser 1992, s.101).

Glaser (1992) hevder at forskjellen blant annet dreier seg om *emergence* vs. *forcing* dvs. at kategoriene skal tre fram fra data og ikke presses i en forutinntatt teoretisk forståelsesramme gjennom eksempelvis aksial koding.

Den teoretiske begrepsrammen i aksial koding defineres av Strauss og Corbin (1990 s. 97) slik:

In axial coding our focus is on specifying a category (phenomenon) in terms of the conditions that give rise to it; the context in which it is imbedded; the action/ interactional strategies by which it is handled, managed, carried out and the consequences of those strategies.

Glaser (1992) hevder at aksial koding bidrar til å tvinge data inn i et forutbestemt teoretisk mønster framfor å la kategoriene tre fram fra data på et mer fritt grunnlag. Beskrivelse versus konseptualisering er i følge Glaser en annen hovedforskjell mellom de to retninger. Beskrivelse handler i følge Glaser mer om å lage en ”tykk” beskrivelse av et felt eller problemområde og gjerne be om deltakernes verifisering av beskrivelsene. Konseptualisering derimot handler om å utvikle teori som ved hjelp av så få begreper som mulig forklarer deltakernes håndtering av det studerte problemområdet.

Når en som forsker må velge mellom disse to retningene, er det ikke uproblematisk. Jeg har tidligere anvendt Strauss & Corbin (1990) sine anbefalinger i min hovedfagsoppgave (Satinovic 1992). Erfaringen var at det den gang ble problematisk for meg som novise å utvikle en teori om det studerte feltet, men lettere å beskrive feltet ved hjelp av aksial koding, noe som også Glaser påpeker (Glaser 1992). Jeg ønsket derfor i denne studien å fokusere mer på fri teoriutvikling på bakgrunn av empiri, og har derfor valgt å ta utgangspunkt i Glaser og Strauss sine opprinnelige (1967) og senere Glasers (1978, 1992, 1995, 1998, 1999, 2001, 2004) metodologiske anvisninger. Min tidligere erfaring bidro til at jeg hadde en kritisk holdning til begge retningene og mente i begynnelsen av studien at det viktigste var å komme fram til målet framfor å være opptatt av hvilken retning jeg fulgte.

Etter hvert som studien skred fram og jeg lærte mer om GT, har jeg kommet fram til den erkjennelsen at det er en grunnleggende forskjell på disse to retningene og at det får konsekvenser for teoriutviklingen om en følger den ene

eller andre retningen. Blant annet er det avgjørende når en bruker Glasers framgangsmåte, å stole på data og at en gjennom analyseprosedyrer vil oppdage et mønster, en kjernekategori som forklarer deltakernes hovedbekymring og måten de håndterer den på.

2.2 Framgangsmåten i denne studien

Med utgangspunkt i problemområdet "hvordan leve et godt liv med MS?" ble det grunnleggende spørsmålet: Hvordan få tak i empiriske data som gir innsikt i hvordan mennesket som aktivt fortolkende, interagerende og samhandlende individ håndterer det å leve så godt som mulig med en MS-sykdom i dagens norske kontekst? Hovedoppgaven i forskningsprosessen ble å søke etter deltakernes utfordringer og deres håndtering av disse. Deltakernes perspektiv vil innebære at individuelle, relasjonelle og strukturelle aspekter som kan influere på et godt liv med MS, vil bli berørt. Det helhetlige perspektivet som anlegges kan gå ut over dybden i studien. I henhold til GT kan ulike data anvendes i utvikling av selve begrepsrammen. Det dreier seg om data framskaffet ved feltstudieobservasjoner, intervju, dokumenter, dagbøker, statistiske data osv. Av ulike grunner kan det være vanskelig å fotfølge deltakerne i deres håndtering av hverdagen. Jeg valgte derfor i første omgang å skaffe meg et "kikhull" til den empiriske virkeligheten som deltakerne handler i, gjennom deres egen refleksjon over sider ved denne virkeligheten som har med MS og et godt liv å gjøre. Slik ble det kvalitative forskningsintervju valgt som hovedmetode for datainnsamling, et valg som kan sies å representere et brudd med GT-metoden slik den har vært anvendt av grunnleggerne selv, som vanligvis benyttet seg av feltstudier som hovedmetode. Jeg har derfor i tillegg til intervjudata også benyttet meg av felldata knyttet til fem MS-skoler med ca. 50 deltakere og 20 pårørende og av andre datakilder nærmere beskrevet i kap. 2.2.6. Opprinnelig ønsket jeg også å skaffe kunnskap om sykepleiernes møte

med personer med en MS-sykdom. Denne tanken ble imidlertid forlatt for å begrense avhandlingens omfang.

2.2.1 Ethiske implikasjoner

Helsinki-deklarasjonen av 1964, revidert siste gang i 2000, slår fast at det er forsøkspersonens velferd som alltid må gå foran vitenskapens og samfunnets interesser. Den krever at forskeren skal innhente informert samtykke av deltakere i forsøksprosjektet. Informert samtykke vil si at forsøkspersonen før han gir sitt samtykke skal være informert om forsøkets hensikt, metoder, eventuelt ubehag, nytte og risiko. Han skal også underrettes om at han fritt kan avstå fra å delta, likeledes at han har fri adgang til å trekke seg når som helst under forløpet uten å måtte grunngi dette. Informert skriftlig samtykke ble utformet i samarbeid med Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. Personopplysningsloven (2000) inneholder bestemmelser om forskerens taushetsplikt. Den omfatter blant annet retningslinjer for håndtering av opplysninger som i forbindelse med forskningsarbeid er mottatt fra private. I denne undersøkelsen ble intervjuene tatt opp på bånd. Disse er i avhandlingen anonymisert slik at deltakerne ikke er gjenkjennelige. Alle steds- og personnavn er utelatt, omtale av navn og titler knyttet til deltakerne selv, deres nærmeste og helsepersonell er utelatt med den hensikt å anonymisere personene. Samtidig er det tatt hensyn til at prosessen med å leve med en MS-diagnose blir godt beskrevet. Ved båndavskrift ble hver person gitt en kode.

Loven definerer personregister som et register som inneholder opplysninger og vurderinger som direkte eller indirekte kan knyttes til identifiserbare enkeltpersoner, og at disse opplysningene er lagret systematisk slik at opplysninger om den enkelte kan finnes igjen. Datatilsynet ga tillatelse til å opprette personregister (vedlegg 2). Anvisninger om oppbevaring av registeret i låsbart skap, og atskilt fra dataene, er fulgt. Undersøkelsen ble godkjent av ansvarlig leder ved det aktuelle sykehuset. Den regionale komité for medisinsk

forskningsetikk, ga sin tilslutning til prosjektet (vedlegg 1). Prinsippet om frivillighet og anonymitet ble ivaretatt ved at personalet ved avdelingen foretok den primære henvendelsen. Forespørselen ble gjort via sykepleier eller lege som også overleverte et informasjonsskriv som inneholdt en svarslipp der personen ga sitt skriftlige samtykke og oppga et telefonnummer som de kunne kontaktes på. Når personen hadde gitt sitt samtykke, tok jeg kontakt for nærmere avtale om tid og sted for intervju. Muntlig og skriftlig informasjon ble gitt om undersøkelsens formål, tema og personvern. Personens rett til å trekke seg når som helst ble understreket. Deltakerne fikk kopi av underskrevet taushets- og samtykkeerklæring.

Det ble innhentet muntlig og i ett tilfelle skriftlig tillatelse fra deltakere på MS-skoler til deltakende observasjon, når deltakerne gruppevis fortalte om sine erfaringer om det å få en MS-diagnose og hva de gjorde for å mestre livet med en slik diagnose.

2.2.2 Teoretisk sensitivitet

Som allerede nevnt er det ingen begrensninger i metode for innsamling av data i Grounded Theory, selv om den mest utbredte metoden er feltobservasjon.

Dersom man anvender intervju, er målet å få innblikk i deltakernes erfaringsverden (Kvale 1981, 1997) med henblikk på tolkning eller analyse.

Forskeren er i dette tilfellet selv et instrument i forskningsprosessen ved at hun med sin livserfaring og sin faglige erfaring får fram relevante data.

Forskningsprosessen er således nært knyttet til teoretisk sensitivitet (Glaser og Strauss 1967, Glaser 1978) dvs. forskerens kunnskaper, erfaringer og evne til å oppfatte mening i dataene. Dette er også nært knyttet til forskerens analytiske evner. Jo større sensitivitet forskeren har for et problemområde, desto større sensitivitet vil hun/han kunne ha i hele forskningsprosessen gjennom datainnsamling, analyse og begrepsutvikling. Til dette kreves det i følge Glaser (2004) evnen til å opprettholde analytisk distanse, tolerere uvisshet, forbli åpen

mot data og stole på oppdagelse av mønster i data. Videre, hevder han, kreves det evne til å utvikle teoretisk innsikt i det studerte feltet sammen med evnen til å anvende denne innsikten. Første trinn i teoretisk sensitivitet er å starte med så få forutinntatte ideer som mulig. Særlig gjelder dette deduktive ideer og apriori hypoteser. Slik vil forskeren være i stand til å oppdage forskningsproblemet. Det er utviklet prosedyrer som skal hjelpe forskeren i oppdagelsesarbeidet. Dette ivaretas ved at datainnsamling og dataanalyse foregår parallelt og at de styres av åpen koding, selektiv koding og teoretisk koding. Notatskriving gjøres parallelt gjennom hele analyse- og utskrivingsprosessen. Etter som begrepene utvikles gjennom koding og konstant sammenligning, pendler forskeren kontinuerlig mellom empirien og relevant litteratur. Empirien er den som alltid viser vei til teorien. Jeg ble ganske tidlig i prosessen ledet til å lese om begrepene stigma, lidelse og mening med sykdom. Teoretisk kunnskap om begrepene bidro til å gjøre meg mer sensitiv i datasamling og dataanalyse. Dette samspillet mellom data, forskerens erfaringer og relevant teoretisk referanseramme nedtegnes i notater (memos) som er sentrale elementer i teorigenerering (se vedlegg 9). En kan si at teoretisk sensitivitet kjennetegnes ved forskerens evne til kontinuerlig veksling og samspill mellom fokuset på empirien (nærhet) og fokuset på teoretisering og abstrahering (distanse).

2.2.3 Valg av deltakere - fra åpen til teoretisk utvalg

Ved bruk av GT bør man ikke bestemme antall deltakere på forhånd (Glaser & Strauss 1967). Som nevnt tidligere vil selve forskningsprosessen være med å avgjøre både når en har nok data slik at flere kategorier ikke framkommer, og avgjøre når en har nok sammenligningsdata som verifiserer de utviklede kategoriene. Deltakerantallet blir derfor fastsatt mot slutten av datainnsamlingen. For å kunne fange inn det relevante problemområdet best mulig, ble det søkt etter mangfold og kontekstuelle ulikheter hos deltakerne. I dette tilfellet dreide det seg om personer med en MS-diagnose som hadde vært

i kontakt med helsetjenesten i forbindelse med diagnostisering, behandling, rehabilitering, MS-skole eller hadde hatt kontakt med MS-sykepleier. Det ble derfor valgt deltakere som oppfylte følgende kriterier: Samtykket til intervju, var over 18 år, hadde fått diagnosen MS, ikke hadde en psykiatrisk diagnose, kunne verbalisere sine opplevelser og erfaringer, hadde MS av ulik varighet og type, hadde variasjon i funksjonsevner, alder, sosial og sosioøkonomisk status og ulikt kjønn (vedlegg 3 og 5). Funksjonsevner uttrykkes oftest ved hjelp av Expanded Disability Status Scale (EDSS, vedlegg 6) som går fra 0-10, hvor 0 representerer normale nevrologiske funn og 10 representerer død. Implisitt ble ikke personer med nydiagnostisert MS og personer med akutt sykdomsbilde tatt inn i utvalget fordi en ikke ønsket å påføre personene en ekstrabelastning i en allerede vanskelig livssituasjon.

Ovennevnte kriterier ble anvendt i begynnelsen av datainnsamlingen (13 intervju med 10 deltakere). Etter som den teoretiske rammen ble utviklet ble det gjort teoretisk utvalg, dvs. at deltakerne ble valgt for å kunne bidra med mer data om de allerede utviklede kategoriene (8 intervju med 7 deltakere). For å si det med Glaser (1967):

Process of data collection for generating theory whereby the analyst jointly collects, codes, and analyses his data and decides what data to collect next and where to find them, in order to develop his theory as it emerges. (s. 45)

Utvalget av data bestemmes med andre ord etter hvert som det teoretiske rammeverket utvikles. Denne måten å skaffe data på kalles *teoretisk utvalg*. Det vil si at man i begynnelsen starter med et utvalg av deltakere som har tilstrekkelig kunnskap og erfaring knyttet til forskningstemaet, for etter hvert å søke etter data som sier noe om de kategoriene og prosessene som man har utviklet gjennom analysen. Etter hvert søkte jeg deltakere som befant seg i de ulike fokuseringsfasene som framkom på bakgrunn av dataanalysen. Jeg deltok således på fem MS-skoler hvor jeg fikk høre historier om livet før og etter diagnosen. I disse historiene søkte jeg etter indikatorer på de utviklede

fokuseringsfasene. Etter som teorien ble utviklet videre, søkte jeg indikatorer blant skriftlige beretninger om livet med MS for å få mulighet til å sammenligne hvorvidt de ulike fasene kunne gjenkjennes i beretningene. Møter med helsepersonell som arbeider med personer med MS gjennom MS-forum, var et annet felt som bidro med data om MS-pasientens kontekst. Presentasjon av prosjektet på konferanser for personer med sykdommen og for helsepersonell som arbeider med diagnostisering, behandling og rehabilitering av personer med MS, ga også innsikt i problematikken.

2.2.4 Datainnsamling gjennom det kvalitative forskningsintervjuet

Datainnsamling ble altså gjort primært gjennom det kvalitative forskningsintervjuet i perioden 2000-2003. De 13 første intervjuene ble gjennomført 2000/2001 etter at de nødvendige tillatelsene var innhentet, fra avdelingsoverlege og sjefssykepleier ved sykehuset, Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste og Datatilsynet (vedlegg 1, 2). Ytterligere åtte intervju ble gjennomført (teoretisk utvalg se s. 43) i løpet av 2002/2003 med henblikk på teoretisk koding (vedlegg 7).

Intervjuene tok mellom en og tre timer. Tre deltakere ble intervjuet mer enn en gang fordi jeg ønsket å undersøke hvorvidt det var endringer i deres syn på tilværelsen i tidens løp. To deltakere ble valgt fordi jeg oppfattet dem som åpne og verbale ”nøkkelinformanter”. Intervjuene ble derfor gjort ca. to år etter. Den tredje deltakeren tok selv kontakt to ganger i løpet av samme året. Grunnen til dette var blant annet forverring i sykdomsforløpet og problemer med å håndtere dette. Jeg oppfordret forøvrig alle deltakerne til å ta kontakt dersom de opplevde at de hadde viktige ting de ville fortelle om. En deltaker tok telefonkontakt. Det ble også gjort feltobservasjon i tilknytning til intervjuene som ble gjort i ulike kontekster: På mitt kontor, på sykehusets

rehabiliteringsavdeling, i tilknytning til MS-skole, og ca. halvparten ble gjort hjemme hos den enkelte deltaker. Tre intervju ble gjort over telefonen, det var andre eller tredje gangs intervju.

I den første fasen med datainnsamling og analyse, eller oppdagelsesfasen, gjelder det å forsøke å få innsikt i deltakernes perspektiv. En må forsøke å se verden slik de ser den, ”*insider perspective*”, og ikke slik forskeren foretrekker å se den (Glaser 1998 s. 101). Engasjement i og forståelse for feltet og deltakernes perspektiv blir derfor sentralt. Denne fasen er en forutsetning for å oppdage hvilke utfordringer deltakerne møter og hva de gjør for å håndtere disse utfordringene. Uten dette ståstedet vil teoriutviklingen ikke kunne sies å være grunnet (*grounded*) i data. Denne framgangsmåten står derfor i kontrast til positivismen som forutsetter objektivitet og avstand til data. For å sikre best mulig forståelse for deltakerperspektivet og dermed grunnlaget for utvikling av en teori grunnet i data, har jeg i stor grad anvendt Kvale (1981, 1997) sin beskrivelse av ulike aspekter ved det kvalitative forskningsintervjuet. Dette fordi Glaser selv skriver lite om intervjumetoden. Hvordan jeg har forholdt meg til dette vil derfor bli kort omtalt i teksten som følger.

Hensikten med det kvalitative intervjuet var å hente beskrivelser av personens erfaring og handlingsvalg knyttet til relevante fenomen. Det kvalitative intervjuet skiller seg fra det terapeutiske ved at man ikke søker å påvirke den intervjuede, men gjennom den intervjuede ønsker å oppnå økt viten om og forståelse for hans situasjon. Intervjuet er saksorientert og ikke personorientert, selv om dette skillet er problematisk. Satt på spissen var jeg ikke ute etter personlige bekjennelser men etter å få den intervjuedes refleksjoner om sitt liv med en MS-diagnose, hvilket i seg selv er svært personlig. Til tider fikk jeg også data som handlet om personlige og eksistensielle spørsmål som f. eks. om livet i seg selv og om selvmordstanker.

Kvale hevder at det vesentlige ved et intervju er å få fram så vel faktaopplysninger som meningsaspektet i det som sies. Gjennom intervjuet bør

man få fram beskrivelser av hendelser og handlinger samt fortolkninger av disse i den aktuelle konteksten. Det er viktig å få personenes fortellinger om hvordan de helt konkret fikk diagnosen, hvem som fortalte det og hvordan det ble fortalt, hvilke tanker de gjorde seg, hvilke følelser det vekket osv. Det man søker er å få beskrivelser av bestemte kvalitative aspekter fra personens erfaring, i dette tilfellet hverdagen med en MS-diagnose, f.eks. hvordan det er å være foreldre eller ektefelle når en lever med en slik diagnose. I intervjuet ønsker en mest mulig presise beskrivelser av hva personen opplever, føler, hvorledes han reagerer, fortolker og handler i relasjon til aktuelle hendelser og situasjoner.

Intervjuet sikter mot en beskrivelse av spesifikke situasjoner og handlingsforløp i disse, f. eks. beskrivelse av en god dag. Det er ikke generelle meninger forskeren er interessert i, men det personen selv opplevde, hvordan han reagerte, hva han gjorde og hvilke begrunnelser han hadde osv. Å be personene om å fortelle om konkrete hendelser kan bidra til dette.

Intervjueren må ikke komme med ferdige kategorier og tolkningsmuligheter, men heller være åpen for nye og uventede dimensjoner ved et fenomen. I følge Glaser & Strauss (1967) må intervjueren se på den intervjuede som den som kjenner sine egne opplevelser og erfaringer best. Hele forskningstilnærmingen bygger på denne forutsetningen. I det kvalitative intervjuet fokuserer man på bestemte tema i personens erfaring. Det er derfor verken fast strukturert eller åpent, men kan sies å være "ikke-dirigerende". Viktige stikkord i intervjusituasjonen er å lede den intervjuede mot bestemte emner, men ikke mot bestemte meninger om disse emnene. Den intervjuede fikk derfor snakke fritt så lenge han ønsket. Deretter kom jeg inn på spørsmålene i intervjuguiden. Senere stilte jeg spørsmål i henhold til de oppdagete kategoriene og den foreløpige begrepsrammen, når disse ikke kom fram spontant i fortellingen. Intervjuet startet gjerne med "Fortell meg om hvordan du fikk diagnosen MS".

Kvale (1981, 1997) hevder at personens uttalelser om sentrale temaer i hans liv ofte kan være motsetningsfylte. Intervjuer må da så langt det er mulig søke å klarlegge hvorvidt motsigelsen skyldes manglende kommunikasjon i intervjusituasjonen eller om de skyldes reelle motsetninger. Når slike spørsmål dukket opp, og det gjorde de noen ganger, ble den intervjuede oppfordret til å fortelle hvorledes saken forholdt seg. Det kunne dreie seg om at den intervjuede hadde endret syn på saken gjennom erfaring om f. eks. bruk av rullestol, eller åpenhet om diagnosen.

Kvale hevder også at den intervjuede kan komme til å forandre sine beskrivelser av meninger om et emne fordi han gjennom intervjuet selv kan oppdage nye aspekter ved de emner han beskriver. Han kan plutselig se sammenhenger som han ikke har vært klar over tidligere. Flere ganger hadde jeg inntrykk av at den intervjuede fikk aha-opplevelser fordi det var den første gangen han hadde nevnt emnet til noen.

Intervju foretatt av forskjellige intervjuere vil naturlig nok variere i innhold. De ulike intervjuerne vil ha ulik sensitivitet både mht. den mellommenneskelige interaksjonen og det aktuelle temaet. En person som er umusikalsk vil kunne ha problemer med å få fram nyanserte beskrivelser av musikkopplevelser. Ved det kvalitative intervju søker en nettopp en nyanserikdom og dybdebeskrivelse av temaene for intervjuet. Forskerens sensitivitet vil være avgjørende for å få fram dybde og nyanser. Som sykepleier, lærer og forsker har jeg kunnskap og erfaring om kronisk sykdom. Ikke minst opplevde jeg evnen til å lytte til personens fortellinger som vesentlig. Slik fikk deres sak komme fram.

Intervjuet er et møte mellom to mennesker som påvirker hverandre gjensidig. Det hevdes at det er nettopp denne mellommenneskelige situasjonen som er en forutsetning for å bringe fram relevante data (Kvale 1981, 1997). Viktig blir det for forskeren å være seg mest mulig bevisst den personlige dynamikk i intervjusituasjonen. Det er data herfra som skal danne grunnlag for begreps- og

teoriutvikling innenfor problemstillingen (Glaser & Strauss, 1967). Forskeren er selv instrument i datainnsamlingen. To begreper er sentrale her; å skape tillit og å lytte (Holm 1985).

Det kvalitative intervju kan føre til en sjelden og berikende erfaring og opplevelse for den intervjuede. Det er ikke noen dagligdags opplevelse at et annet menneske i en eller flere timer er lydhør og prøver å forstå så godt som mulig hva man mener om et tema som er viktig for en selv, hevder Kvale (1981). Min erfaring er at deltakerne opplevde intervjuene positivt både fordi de håpet de kunne bidra med noe som kunne være til hjelp for andre, og fordi det var godt for dem selv å fortelle sin historie. Ovennevnte aspekter ved det kvalitative intervjuet ble en god hjelp i min egen bevisstgjøring av min rolle i datainnsamlingsfasen. På bakgrunn av det som er presentert ovenfor ble følgende punkter sentrale i den praktiske gjennomføring av intervjuet:

Skape god kontakt

Jeg la vekt på å la deltakerne så langt det var mulig bestemme sted og tidspunkt for intervjuet, noe som ofte resulterte i at jeg kom hjem til dem. På denne måten kunne de mest mulig være på hjemmebane. Jeg kunne dessuten ved selvsyn få et inntrykk av deres samspill med fysiske og sosiale omgivelser. Disse feltobservasjonene var svært viktige, fordi de ga et helhetlig bilde av samspillet mellom deltakeren og hans omgivelser. Denne betydningen ble bekreftet i analyseprosessen. Mine observasjoner kunne utfylle det bildet av situasjonen som teksten ga og dermed bidra til nyansering av tekstforståelsen.

Gå gjennom hensikten med undersøkelsen

Under det første møtet ble hensikten med undersøkelsen gjennomgått. Dette var viktig fordi det var en avstand i tid som gjorde at detaljene i informasjonsskrivet kunne ha blitt glemt. Samtidig var dette en god måte å dreie oppmerksomheten mot de tema jeg som forsker var interessert i.

La den intervjuede fortelle fritt

Jeg la bevisst opp til at deltakeren kunne snakke fritt om de temaene som vi var inne på innledningsvis. På denne måten fikk deltakeren prioritere det som han vurderte som viktig å fortelle. Dette fungerte stort sett hensiktsmessig, men ved et par intervjuer hvor deltakeren var veldig innstilt på at jeg skulle stille spørsmål og de skulle svare, bød det på problemer. Det var nesten umulig å snu på dette under selve intervjuet. Selv om jeg forsøkte å få dem til å sette dagsorden, holdt de selv igjen.

Anvende dialog som samtalemetode

Det betyr at lytting, utdyping av spørsmål og stillhet er viktige elementer (Bogdan og Taylor, 1984). I praksis er disse elementene ikke alltid like lette å etterleve. Jeg hørte selv flere ganger hvorledes jeg klarte å avspore et viktig resonnement som det viste seg umulig å komme tilbake til. Avbrytelsen skjedde i beste mening for å følge opp et tema, men kunne altså i stedet virke motsatt. Etter hvert klarte jeg å bruke stillhet ved å ganske bevisst vente på neste initiativ fra deltakeren framfor å stille neste spørsmål. Jo flere intervju jeg gjorde, desto mer kunne jeg ta hensyn til deltakeren, være lyttende og følge opp hans tema og la mine tema vente til hans fortelling var slutt.

Bruke empatisk forståelse for å skape tillit og trygghet i intervjusituasjonen

Empati er innlevelse i et annet menneskes følelser, og er kilden til kunnskap om andre mennesker (Holm, 1985). Både min profesjonelle og private erfaring gjorde det lettere for meg å sette meg inn i deltakernes situasjon og identifisere meg med noe av det de fortalte. Fordi jeg hadde noen av de samme erfaringer kunne jeg delta i dialogen med min erfaring, f. eks. når det gjaldt diagnostisering, behandling, barneoppdragelse, mm. Mitt inntrykk er at det med få unntak ble oppnådd god kontakt gjennom intervjuene. Dette førte til at jeg fikk data på mange ulike nivå. Glaser (1998) snakker om ulike typer data: *Sømmelige data* (properline) når informanten forteller det han synes er

passende, *dybdedata* (baseline) er konkrete beskrivelser av handlinger og det studerte feltet, og som oftest er det dette som blir betraktet som sentrale data i teorigenerering. *Fortolkende* data forteller forskeren hvorledes han bør forstå dem og *vage* data kan være data som er vanskelig å oppfatte. Eksempler på sømmelige data i mitt materiale er data om hendelser hjemme som overveiende positive, men som senere viste seg å ikke stemme. Eksempler på dybdedata er beskrivelser av konkret sykdomsopplevelse, av frykt for framtiden, av tanker og refleksjoner om livet som godt til tross for sykdommen og hva som gjøres. Eksempler på fortolkende data er beskrivelser av medias stereotype framstilling av MS som synonymt med rullestol, helsepersonellens makt og pasientenes avmakt.

Ta intervjuet opp på bånd

Glaser (1998) hevder at det er unødvendig å ta intervju opp på bånd. Han sverger til notat, fordi det gjør at forskeren må konsentrere sin oppmerksomhet og begynne sin analyse med en gang. I tillegg spares mye tid i forskningsprosessen når en slipper å skrive av båndopptakene. I forhold til mitt forskningsfelt vil jeg si at båndopptak er en fordel fordi jeg under intervjuet kunne vie min oppmerksomhet til samtalen framfor å tenke på hva som var viktig å notere. Det ga meg dessuten anledning til å studere teksten i etterkant. Deltakerne hadde ikke noe i mot at båndopptakeren ble anvendt. Ved ett tilfelle opplevde jeg at samtalen sporet av når jeg måtte snu båndet. Vi klarte ikke å fortsette der vi var etterpå. Dette er klart en ulempe, som kan føre til tap av viktige data.

Notatskriving etter intervjuet

Disse notatene handlet om mine umiddelbare refleksjoner over intervjuet. Det handlet om metodiske aspekter og det handlet ikke minst om kategorier og begreper som dukket opp som ideer under og etter intervjuene.

Intervjuguiden (vedlegg 4) i denne studien bygger på problemstillinger og inneholdt følgende samtaletema: Diagnostisering, god og dårlig hverdag med MS, behandling, hva som betyr noe for et godt liv, forslag til forbedringer og samhandling med helsetjenesten. Det ble gjort et prøveintervju for å teste det tekniske utstyret, temaene i intervjuguiden og et skjema med demografiske data. Det ble gjort mindre justeringer i dette skjemaet etter prøveintervjuet (vedlegg 5).

Data som framkom på bakgrunn av slike generelle tema i samtalen, ble utgangspunkt for fokusering etter hvert som datainnsamling og dataanalyse fant sted. Nye spørsmål ble stilt og kontrollert mot allerede innkomne data og utviklete begreper og kategorier. Båndopptaket og utskriften utgjør hoveddata i studien. I tillegg til det kvalitative forskningsintervjuet, fylte jeg ut et skjema med ulike demografiske data som alder, utdanning, diagnose, sosial og økonomisk status, bruk av hjelpemidler, behandling og boligtype (vedlegg 5).

2.2.5 Datainnsamling gjennom andre datakilder

Bruk av flere ulike kilder er vanlig i den metodiske framgangsmåten ved GT som beskrevet i kap. 2.1. Siden jeg ikke benyttet feltmetoden som hovedmetode i min studie, har jeg lagt vekt på å skaffe meg felldata på noen avgrensede områder. Ett av disse er MS-skole. Dette er et tilbud (vedlegg 8) til personer som har fått diagnostisert MS for mellom 1/2 år - 1 år siden. Målet for MS-skolen er å lære deltakere om MS-sykdommen og ulike aspekter ved den, fra de biomedisinske sidene til rettighetsaspektet, samt å få deltakerne til å fortelle om egne erfaringer og høre andre fortelle om sitt liv med en MS-sykdom. Jeg deltok i gjennomføring av fem MS-skoler i årene 2002-2004. Ca. 50 personer med MS og 20 pårørende deltok på disse fem skolene. Noen deltok av ulike grunner bare på deler av programmet. En del av programmet (vedlegg 8) besto i at deltakerne, når de skulle dele sine erfaringer, ble delt i henholdsvis pårørende- og pasientgrupper.

Jeg skrev feltnotater når respektive gruppedeltakere fortalte om sine opplevelser med å få og å leve med en MS-sykdom. Det ble også gjort notater når en deltaker fortalte til gruppen om hvordan han levde sitt liv med MS. Jeg har hatt uformelle samtaler om temaet med representanter fra ulike faggrupper, inklusiv sykepleiere som arbeider med personer med MS-sykdom. Jeg har også deltatt i Forum for MS-sykepleiere, en ekspert- og interessegruppe som arbeider med fagutvikling innenfor sykepleie til personer med MS. Gruppen arbeider med fagutvikling på ulike nivå, fra klinisk relaterte spørsmål til doktorgradsnivå. Dataanalyse og datainnsamling ble diskutert i ekspertgruppen underveis i prosessen en eller to ganger i året.

Etter hvert som begrepsrammen ble utviklet, anvendte jeg som sammenligningsdata også 21 publiserte fortellinger fra boken "Mitt liv med MS" (MS-forbundet [s.a.]) og Skaret-Johnsens bok (2004) om livet med MS. Jeg har fulgt omtale og intervju av personer med MS i media som aviser, blader, Internett og bøker. Foreløpige resultat av forskningen ble presentert på fagkonferanser for sykepleiere, for annet helsepersonell som arbeider med MS og for medlemmer av MS-foreningen. Samtaler og kommentarer i etterkant av slike konferanser, fra personer med MS, pårørende og fagpersoner, ble skrevet ned. Likeledes bidro samtaler om MS-diagnosen med andre mennesker som jeg møtte i ulike uformelle sammenhenger.

2.2.6 Trinn i utviklingen fra data til substantiv teori

Som beskrevet i kap. 2.1, skjer datainnsamling, dataanalyse og teoriutvikling samtidig, i den hensikt å generere teori fra data (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978, 2001, 2004, Hartman 2001, Schreiber 2000, Starrin et al.1997, Stern 1985). Selv om dataanalyse og datainnsamling er en parallell prosess og fasene overlapper hverandre, vil jeg forsøke å beskrive stegvis de ulike analyseprosedyrer som er anvendt i denne studien: Åpen koding, konstant

sammenligning, notatskriving, metning, kjernekategori, teoretisk koding, sortering og utskrivning av teorien og vurdering av teorien.

Åpen koding

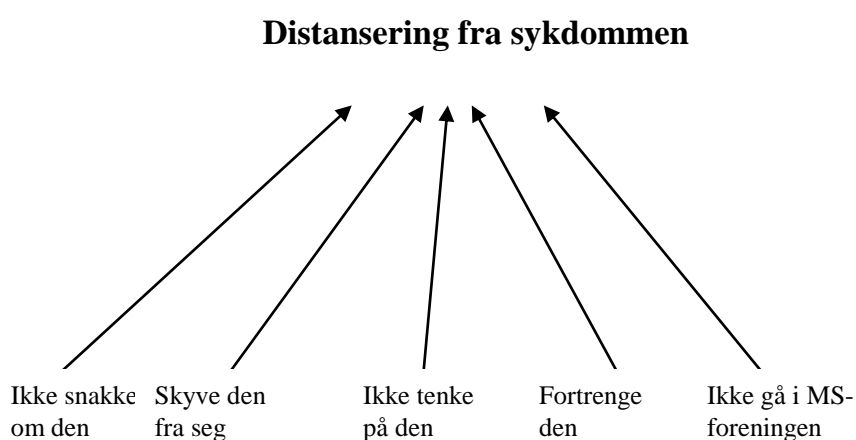
Denne fasen av teoriutvikling dreier seg om foreløpig begrepsdannelse dvs. å begrepsliggjøre det som foregår i det substantive feltet. Analysen startet med *åpen koding* av intervjuene, som ble kodet for hendelser og handlinger, og hvor deltakerens egne ord ble brukt som kode, s. k. in vivo koder (Glaser 1998). Denne kodingen splitter data i enkeltdeler og ble gjort ved hjelp av dataprogrammet NVivo (Bazeley & Richards 2000, Richards 1999). Det ble generert ca 800 koder fra 10 intervju. Dataprogrammet ble på dette tidspunktet forlatt, og jeg kodet data manuelt videre i prosessen. Dataprogrammet ble forlatt fordi jeg opplevde at det var problematisk å forholde seg til de fragmenterte kodene når sammenligning av kodene med henblikk på kategoriutvikling skulle gjøres. Her erfarte jeg selv at Glasers (1978, 2001) reserverte holdning til bruk av dataprogram var relevant. Å forholde seg til avskrift på papir, hvor jeg lettere kunne se sammenhengen som koden var i, både i det enkelte intervjuet og i flere intervjuer, ga bedre overblikk og sammenheng. Senere da jeg ble flinkere med NVivo programmet, oppdaget jeg at jeg kunne hente fram sammenhengene også gjennom dataprogrammet, men dette krevde en god del erfaring med programmet.

Konstant sammenligning

Utvikling av en kode skjer gjennom *konstant sammenligning*. Kodene om hendelsene ble sammenlignet innenfor hvert intervju og mellom intervjuene med henblikk på å oppdage sentrale problemområder og handlinger rettet mot dette problemområdet, dvs. søking etter mønster i handlingene. Den måten å kode datamaterialet på kaller Glaser (1978 s. 62) koding ved hjelp av *begrepsindikator-modell* (figur 4), fordi de ulike hendelsene i dataene sammenlignes med hverandre inntil en kode er utviklet. Koder i det enkelte

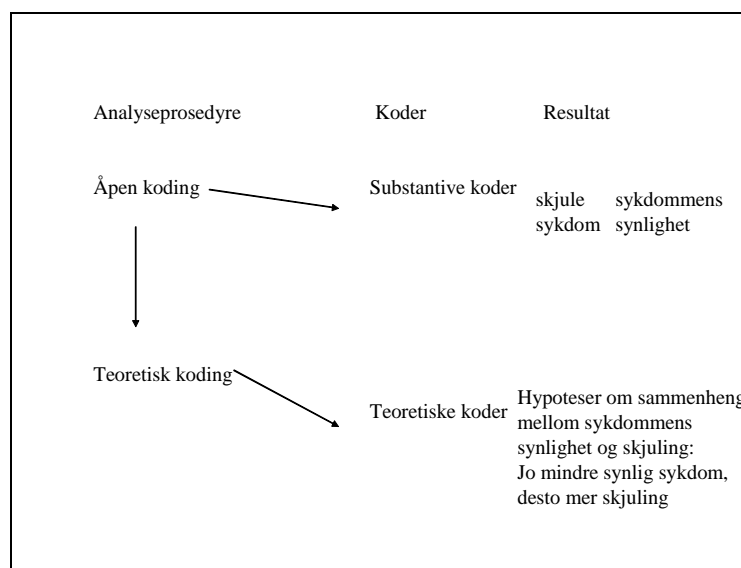
intervjuet er med andre ord med på å danne grunnlag for det som er kjernefenomen i feltet (kjernekategori), samtidig som de representerer en del av variasjonen over dette fenomenet. Her må forskeren delvis tre tilbake fra data ved å skrive teoretiske notater om de begrepene som utvikles etter hvert.

I denne delen av analysen deltok i en viss utstrekning to andre forskere, en med forskningsprosjekt innenfor MS og en med forskningsprosjekt innenfor kronisk sykdom. Forskerne fikk utdelt ukodet manuskript som de så kodet selv.



Figur 4. Begrepsindikatormodell

Kodingene ble så drøftet og problematisert i felles møter i den hensikt å bidra med kreativitet i begrepsutviklingen. Spørsmålet som ble stilt var: Hva handlet disse kodene om? Hva er de indikatorer på (Glaser 1978)? Koding kan resultere i to typer koder, substantive koder og teoretiske koder (figur 5). Substantive koder forbinder data til begreper, mens teoretiske koder binder begrepene sammen slik at de kan endres i en teori (Glaser1978).



Figur 5. Kodetyper

Den enkelte kategorien ble utviklet gjennom konstant sammenligning ved hjelp av begrepsindikatormodellen, slik som vist i figur 4 ved utvikling av kategorien distansering. Eksempel på andre kategorier som ble utviklet er: Skjuling, sammenligning, læring om MS, foreta valg, endring, fokusering på det beste, ta en dag av gangen, bruke humor, håpe, balansering, gjøre det en har lyst til, gjøre noe for andre, normalisering og arbeid. Andre kategorier som ble utviklet, handlet om fenomenene sorg, tap, frykt, uvisshet, kursendring, arbeid og sykdomsegenskaper. De utviklede kategoriene ble kontinuerlig sammenlignet med hverandre slik at antall kategorier ble redusert samtidig som nye ble utviklet. Denne analyseprosessen foregikk inntil jeg hadde identifisert et mønster (kjernekategori) i dataene som hele tiden gjentok seg.

Notatskriving

Det ble skrevet *notat (memos)* gjennom hele analyseprosessen. Det er i følge Schreiber & Stern (2001) tre ulike formål med notatskriving. Det er teoretiske notater som handler om de begrepene og den teorien en holder på å utvikle, hvordan de skal benevnes og hvordan de forholder seg til hverandre. Det er metodiske notater som handler om metodeoverveielser og valg som en gjør underveis. Det er notater som handler om forskerens egne antagelser og

forforståelse som på denne måten blir gjort synlig og åpen for kritikk. Notatene er avgjørende for teoriutvikling og skrivning. De danner grunnlag for teoriutforming og utskrivning. Noen av de første notatene i min analyse handlet f. eks om ønsket om å fortsette å leve så normalt som mulig.

Spørsmålet om hva den enkelte koden og kategorien var indikator på og hva de handlet om ble nå styrende for analysen. Når forekom de, hvordan forekom de, var det forbindelse og hvilken forbindelse var det mellom dem. Hvorfor forekom skjuling, når forekom det, når endret det karakter, hvilke konsekvenser hadde det, hvilke andre kategorier hadde forbindelse med skjuling? Hypotesene om sammenheng ble igjen testet mot data for å se om det var grunnlag for hypotesen. En hypotese som ble satt opp om sammenheng mellom skjuling og sykdommens synlighet var: Jo mindre synlig sykdommen er desto mer skjuling anvendes. Denne hypotesen ble undersøkt mot data for å sjekke hvorvidt data ga grunnlag for å opprettholde den. Det ble videre søkt etter vilkårene som førte til at skjuling avtok eller opphørte og ble endret til åpenhet. Dette hendte i visse tilfeller brått når sykdommen plutselig ble synlig ved at personen for eksempel måtte ta i bruk krykker, men det kunne også skje over tid som resultat av ulike kognitive prosesser. Spørsmål som jeg videre undersøkte, var hvilke konsekvenser bruken av denne strategien har for personen selv, for personens nærmeste og for MS-bildet i samfunnet. Dataene viser at personen selv opplevde lettelse når hun kunne være åpen om sykdommen. Konsekvensene av åpenhet kunne være positive fordi personen følte seg hel som menneske, relasjonene med andre ble bedre og kjennskap om andre med MS ble synlig. Personen opplevde å ikke være alene med sin smerte og fortvilelse. Personens nærmeste slapp å være med og skjule diagnosen lenger, og personer med MS blir på den måten mer synlige i samfunnet.

Begrepene som en har fra f. eks. andre teorier kaller Blumer (1969) for "*sensibiliserende begreper*" eller veiledende begreper. Slike veiledende begreper kan gjøre en bedre i stand til å oppfatte viktige opplysninger i data.

Jeg gikk til litteraturen for å finne relevante sensibiliserende begreper. Blant annet leste jeg om Goffmans (1963) begrep om *stigma*, Cassels (1996) begrep om *lidelsens natur*, Toombs (1992, 2000) begrep om *mening med sykdom*. En kategori som ble utviklet tidlig, var *arbeid*. Litteratur som handlet om begrepet arbeid, balanseringsarbeid, sorgarbeid og endringsarbeid ble undersøkt med tanke på om det kunne bidra til å utvikle kategorien arbeid. De ulike begrepenes betydning ble også undersøkt i ordbøker, først og fremst norske og engelske. Bildet av en balansekunstner dukket opp som en metafor for å leve med en MS-diagnose. På den ene siden var det viktig å ta hensyn til sykdommen, på den andre var hensynet til egne ønsker og behov også viktig. Å balansere på en stram line var et uttrykk som var brukt av en av deltakerne for å beskrive sin aktuelle livssituasjon. Endring og kursendring var et annet begrep som dukket tidlig opp. Det ble undersøkt mot begrepet endringsarbeid blant annet i organisasjoner hvor endring ble beskrevet gjennom ulike faser.

Metning

De utviklede kategoriene trenger korreksjon og tilpasning slik at de til slutt dekker den totale datamengden (Glaser 1978). Denne kategorikorreksjonen foregår både gjennom verifisering mot de innsamlede data og gjennom metning. Eksempelvis undersøker en innenfor hvert intervju og mellom intervjuene om den oppdagete kategorien kan identifiseres. Når den forekommer igjen og igjen som i et mønster, kan en snakke om metning (*saturation*). Kategoriene som utvikles kjennetegnes videre, i følge Glaser, ved begrepsmessig spesifisering og ikke ved definisjon. Eksempelvis gir kategorien *normaliseringsfokusering* oss en ide om hva normaliseringsfokusering handler om når vi hører om skjuling av diagnose, eller om manglende interesse for å gå i MS-forening, fordi skjuling og manglende deltakelse i MS-forening indikerer kategorien *distansering fra sykdommen*, som er en subkategori ved normaliseringsfokusering. Andre indikatorer på denne kategorien kan finnes i andre kontekster og kan bli føyd

til normaliseringsfokusering. Slik kan begrepet eller kategorien bli modifisert. Jo flere slike indikatorer som gir mening til en kategori, dvs. gir kategoriens egenskaper og dimensjoner, jo bedre kategorimetning. Her ser vi at en kan snakke om metning på ulike nivå, at en kategori forekommer og at den er godt beskrevet gjennom egenskaper og dimensjoner.

Valg av kjernekategori og selektiv koding

Glasers råd for å finne kjernekategorien er å se etter problem eller utfordring i dataene og hvordan problemet eller utfordringen håndteres. I mine data var det spørsmålet om hva som er hovedbekymringen og hvordan denne bekymringen blir håndtert som ble den viktigste ledertråden i analysen.

Til tross for at jeg forsøkte å følge Glasers metodologi gikk det forholdsvis lang tid før kjernekategorien ble navngitt, dvs. at den fikk det navnet som passet best, selv om det i følge Hartman (2001) skal skje tidlig i prosessen. Glaser (2001, s. 94) skriver at forskeren ”*may have a feel for what the core variable is, but unable to formulate a concept that fits well*”. I mitt analysearbeid valgte jeg først kategorien *normalisering* som tentativ kjernekategori, men ved den selektive kodingen viste det seg at normalisering kun var et trinn i problemhåndteringen. Kategorien *endringsarbeid* ble også forsøkt som tentativ kjernekategori. Denne viste seg heller ikke å tilfredsstillere kravene til kjernekategori, fordi den også bare kunne relateres til deler av data. Å finne kjernekategorien er å finne mønsteret og variasjonen i håndtering av hovedbekymringen. Med Glasers ord:

Core variable analysis is a latent structural pattern analysis. It is related to most variation in the data of the substantive area, and therefore organises and explains most of the variations in how the main concern is continually resolved (Glaser 2001, s. 199).

Det jeg hadde forsøkt å velge som kjernekategori viste seg altså å være ulike kategorier rettet mot ulike trinn i omlegging av livskurs. Det som så ut til å

være en utfordring i dataene i begynnelsen av sykdomsforløpet var *frykt for tap av det vante og normale livet*. Personene blir opptatt av det normale her og nå, som de fryktet at de i framtiden kan tape. Frykten for tap av det normale livet og normalisering har forbindelser med hverandre og gir mening til hverandre. Fokus på normalisering synes å være så lenge sykdommen er lite synlig og av en mild type.

Når helsetilstanden ble forverret og sykdommen ble delvis synlig (f.eks. når personen hadde et sykdomsanfall, eller progresjon i sykdommen var betydelig som ved progressiv sykdomstype) opplevde personene *krav til endring*. Nå ble oppmerksomheten rettet mot de endringene som måtte gjøres for å håndtere sykdommen og sykdommens konsekvenser for livet og livsløpet. *Akseptering* av sykdommen og åpenhet om den var handlinger som ble identifisert i dataene. En kategori som ble identifisert for å håndtere funksjonsproblemer ble kalt *utvikling av personlig kompetanse om sykdommen og sykdomsrelaterte problemstillinger*, en annen kategori var *å søke balanse* mellom hensynet til sykdommen og egne ønsker for livsutfoldelse. Handlingene peker mot *endring i livskurs* fra en normal livskurs til en livskurs hvor også MS fikk sin plass.

Ser en videre på sykdomsforløpet og på perioder hvor helsetilstanden er stabil, ved at f.eks. angrepet har gått tilbake eller sykdommen har stabilisert seg, og endringen har ført til en tilstand som personen kan leve med, dreies fokuset mot livet med sykdommen. Hvordan gjøre det best mulige i en endret livssituasjon, ser ut til å være i fokus. *Verdifokusering, fellesskapsfokusering og søking etter alternative aktiviteter* ser ut til å være i sentrum. *Bruk av humor* framfor frykt blir mer framtrædende.

Når helsetilstanden igjen forverres og sykdommen mer eller mindre dominerer hverdagen, kan det oppleves som om sykdommen styrer livet. Frykten for framtiden øker. Utfordringen blir nå å hindre at sykdommen styrer livet. *Motstandsfokusering* skjer igjennom å *søke fristed* fra sykdommen, *søke støtte* i å håndtere nye endringskrav, *håpe på det beste og ikke å gi opp, være positiv*.

Det som er beskrevet ovenfor, indikerer en prosess hvor det skjer en endring i livskurs fra en livskurs uten MS til en livskurs hvor MS inngår som en uunngåelig del, som noe man ikke kan fri seg fra. MS setter sine spor i ens erfaring og bevissthet og påvirker ens tenke-, være- og handlemåte for alltid. Sagt på en annen måte skjer det en endring i holdningen til livet og livsmulighetene.

Med grunnlag i de ovennevnte kategorier, notatskriving knyttet til analyseprosessen (vedlegg 9) og teoretisk sensitivitet ble frykt for endring i framtidig livskurs identifisert som hovedbekymringen for personer med MS, mens omlegging av livskurs ble identifisert som måten bekymringen kontinuerlig håndteres på (vedlegg 10). Kravene til valg av kjernekategori er at det er den kategorien som viser hva som skjer i det substantiv felte og forklarer hvorledes deltakernes hovedutfordring håndteres (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978, 1999, 2001 og 2003, Hartman 2001).

Datainnsamling og analyse skjer på dette stadiet kun i relasjon til kjernekategoriene og subkategoriene, og etter en tid var det ikke lenger noe som overrasket i dataene. Alle de viktigste hendelsene syntes å være forklart og kjent, noe som betyr at en nærmer seg s.k. *teoretisk metning*. Ytterligere sju intervju ble gjort for å sjekke om kategoriene som ble utviklet forekom også der. Et grep som jeg anvendte i selektiv koding, var å stille spørsmål til deltakeren på slutten av intervjuet (Schreiber 2001) om hvilke råd de selv ville gi til personer som har fått MS-diagnosen. Da kom svaret fra noen av deltakerne med en gang "*leve så normalt som mulig*", eller "*gjøre det beste ut av det*" eller "*ikke gi opp*" (teoretisk notat, vedlegg 9) avhengig av hvor de selv var i omleggingsprosessen. En annen måte som jeg brukte for å sjekke ut en kategori var å spørre: I litteraturen hevdes det at ... eller andre har fortalt at ... hva er din erfaring? Som vi ser er metning et sentralt begrep i utvikling av en substantiv teori fra empiriske data. Først er metning knyttet til kategori utvikling, tilpasning og korreksjon gjennom konstant sammenligning. Senere

er metning sentral som teoretisk metning, dvs. at kjernekategoriene og relasjonene mellom subkategoriene forklarer det som skjer i det empiriske feltet og at det ikke lenger er noe som overrasker i dataene.

Teoretisk koding - Kjernekategori som en grunnleggende psykososial prosess

Målet med GT er å utvikle en substantiv teori om det feltet som studeres, og en nødvendig fase er å knytte sammen de utviklede begrepene slik at de får en forklarende kraft, samtidig som de gir rom for og gjenspeiler variasjonen i dataene. Teoretisk koding ”*conceptualise how the substantive may relate to each other as hypothesis to be integrated into a theory, they like substantive codes, are emergent, they waded fractured story together again.*” (Glaser 1978, s. 72).

Når kjernekategoriene er funnet, gjenstår arbeidet med å bruke teoretiske ideer om hvordan de utviklede kodene kan kobles sammen. Eksempel på både substantiv og teoretisk koding er vist i figur 5. Glaser har mange forslag til teoretiske *kodingsfamilier*. I løpet av analyseprosessen ble det klart at de ulike kategoriene representerte ulike trinn i en prosess som er en teoretisk kode.

Kjernekategoriene kan betegnes som en prosess når den foregår over tid, har minimum to faser som problemet blir prosessert (Glaser 1978) gjennom, og hvor variasjon i strategiene kommer fram. Omlegging av livskurs har fire faser. Selv om disse også kan opptre samtidig men i ulike sosiale situasjoner og ikke er klart avgrenset fra hverandre, er det visse kjennetegn som er mer i forgrunnen, avhengig av blant annet endringer i helsetilstanden, og indre og ytre faktorer.

Når helsetilstanden ble forverret og sykdommen ble delvis synlig (f.eks. når personen hadde et sykdomsanfall, eller progresjon i sykdommen var betydelig som ved progressiv sykdomstype), opplevde personene *krav til endring*. Nå ble oppmerksomheten rettet mot de endringene som måtte gjøres for å håndtere sykdommen og sykdommens konsekvenser for livet og livsløpet. *Akseptering*

av sykdommen og åpenhet om den var handlinger som ble identifisert i dataene. En kategori som ble identifisert for å håndtere funksjonsproblemer ble kalt *utvikling av personlig kompetanse om sykdommen og sykdomsrelaterte problemstillinger*, en annen kategori var *å søke balanse* mellom hensynet til sykdommen med egne ønsker for livsutfoldelse. Handlingene peker mot *endring i livskurs* fra en normal livskurs til en livskurs hvor også MS fikk sin plass.

Ser en videre på sykdomsforløpet og på perioder hvor helsetilstanden er stabil ved at f.eks. attacket har gått tilbake eller sykdommen har stabilisert seg og endringen har gått i en retning som personen kan leve med, dreies fokuset mot livet med sykdommen. Spørsmålet om hvordan en kan gjøre det best mulige i en endret livssituasjon, ser ut til å være i fokus for oppmerksomheten. *Verdifokusering, fellesskapsfokusering, søking etter alternative aktiviteter og bruk av humor* framfor frykt synes å bli mer framtrede strategier.

Når helsetilstanden igjen forverres og sykdommen mer eller mindre dominerer hverdagen, øker frykten for framtiden og det kan oppleves som om sykdommen styrer livet. Utfordringen blir nå å hindre dette. *Motstandsfokusering* skjer igjennom å *søke fristed* fra sykdommen, *søke støtte* i å håndtere nye endringskrav, *håpe på det beste og ikke å gi opp, være positiv*.

Det som er beskrevet ovenfor, indikerer en prosess hvor det skjer en endring i livskurs fra en livskurs uten MS til en livskurs hvor MS inngår som en uunngåelig del, som noe man ikke kan fri seg fra. MS setter sine spor i ens erfaring og bevissthet og påvirker ens tenke-, være- og handlemåte for alltid. Sagt på en annen måte skjer det en endring i holdningen til livet og livsmulighetene.

Tiden er en betydningsfull faktor i omleggingsprosessen og den tid det tar å legge om livskursen kan variere mye avhengig av sykdomstype og alvorlighet (RRMS, PPMS, SPMS) samt indre og ytre faktorer.

Sortering og utskrivning av teorien

Som nevnt tidligere utgjør notatskriving kjernen i teoriutviklingen. Notatene handler om begreper, kategorier og kategoriegenskaper, de uttrykker hypoteser om sammenheng mellom kategorier og deres egenskaper og de handler om plassering av den utviklete teorien i relasjon til andre teorier. Notatene sammenlignes og sorteres, gjerne flere ganger samtidig som teorien vokser fram. Det er altså snakk om en teoretisk sortering av ideer og ikke av data. Å skrive ut teorien er en sirkulær prosess hvor en går flere ganger tilbake til sine kodete data og til notatene. Sortering innebærer en stadig omsortering etter som den teoretiske integreringen skrider fram. *"Memos are the theorising write up of ideas about codes and their relationships as they strike the analysts while coding"* (Glaser 1978, s. 83). Notatene består også av visualisering av sammenhenger mellom kategorier gjennom mange modeller og figurer som er vesentlig for teoriutviklingen som eksempelvis vedlegg 10, 11 og 12. Det gjelder å utvikle en teori som har færrest mulig begrep, og som kan forklare mest mulig av variasjonen i problemet og håndtering av det. Prosessen er både kreativ og intuitiv og avhenger av forskerens teoretiske sensitivitet (se kap. 2.2.2).

Gjennom analyseprosessen fjerner forskeren seg således mer og mer fra deltakerne og nærmer seg tentative hypoteser om det som foregår i feltet. Disse hypotesene tjener til å forklare prosesser i data, men tjener og til framtidig datainnsamling. Slik sett handler den første fasen om oppdagelse av deltakernes verden, mens den andre fasen handler om å skape avstand og bli "objektiv" forsker igjen. Forskerens jobb er i følge Glaser & Strauss (1967 s. 30) *"... not to provide perfect description of an area, but to develop a theory which accounts for much of the relevant behaviour."* Slik bidrar forskeren med en teori og et nytt perspektiv til det feltet som studeres.

2.2.7 Vurdering av den utviklede substantiv teorien

En substantiv teori skal som nevnt beskrive det som skjer i et avgrenset empirisk område. Det stilles fire krav for at den utviklede teorien skal tilfredsstillende kravene til reliabilitet og validitet (Glaser & Strauss 1967, Glaser 1978): 1) Teorien må stemme med data (*fit*), 2) fungere (*work*), 3) ha praktisk relevans (*relevance*) og 4) kunne modifiseres med nye data (*modify*).

Gjennom forskningsprosessen har jeg lagt vekt på å følge de metodologiske prinsippene som bidro til at ovennevnte kriterier kunne oppfylles. Åpenhet dvs. et teoriladet men ikke teoristyrte grunnlag for datainnsamling og analyse bidro til at teorien vokste fra dataene og var i samsvar med disse (*fit*). En substantiv teori skal beskrive deltakernes hovedutfordring (*main concern*) og de handlinger de utfører for å håndtere denne utfordringen. Hvordan dette håndteres kommer til uttrykk gjennom kjernekategoriene. Det gjelder derfor for meg som forsker å oppdage kjernekategoriene fordi det er gjennom kjernekategoriene at teorien fungerer (*work*). I denne studien ble personens hovedbekymring for et godt liv med MS uttrykt gjennom frykt for endring i livskurs, fra en livskurs uten MS til en livskurs med MS. Gjennom kjernekategoriene *omlegging av livskurs* blir personenes hovedbekymring prosessert. Å oppdage personenes hovedbekymring og hvordan de håndterer den er grunnleggende for å sikre at teorien både er utviklet og virker i det empiriske feltet (*work*).

Den substantiv teoriens relevans kommer til uttrykk ved gjenkjennelse og aha-opplevelse hos dem det gjelder, fordi den gir et nytt perspektiv og økt bevissthet om det området som er sentralt for dem. Gjennom presentasjoner av den utviklede teorien på fagkonferanser og konferanser beregnet på personer med MS ble jeg møtt med gjenkjennelse og eksempler på indikatorer til en bestemt kategori. Jeg gjenkjente også flere av subkategoriene i tilknytning til diskusjon og omtale av livet med MS spesielt, og kronisk sykdom generelt, i det offentlige rom eksempelvis "å leve så normalt som mulig", "å gjøre det

beste ut av det". Slike eksempler oppfatter jeg som eksempler på at den substantive teorien er relevant for sitt empiriske område.

Den substantive teorien må kunne modifiseres (*modify*) med nye data, eller om noen av de faktiske forhold endrer seg, i følge det fjerde kravet til en GT. Det betyr at lignende studier i andre kontekster eller med andre kroniske sykdommer vil kunne bidra til å modifisere og føye til indikatorer, strategier og faktorer som fremmer eller hemmer omleggingsprosessen. Mer bevissthet om at livet med MS er mer enn sykdom og at det vil kunne leves godt, selv om det blir mer krevende, vil kunne influere både på den enkelte personen som får en MS-diagnose, på helsepersonellens holdninger og holdninger i samfunnet generelt. Det kan tenkes at nye behandlingsmuligheter som i enda større grad vil kunne hindre ulike plager og symptom vil kunne bidra til å redusere frykt for framtiden og fremme mer åpenhet og inkludering av personer med MS. Under slike endrede forhold vil omlegging av livskurs kunne bli modifisert.

Som beskrevet ovenfor vil den utviklete teorien passe for, fungere, være relevant og kunne modifiseres innen det området den er utviklet fra. Disse fire kriteriene anvendes derfor for å vurdere teoriens pålitelighet og kvalitet. Jeg vil avslutningsvis i avhandlingen komme tilbake til en grundigere vurdering av den substantive teorien med utgangspunkt i de nevnte kriteriene.

3.0 Omlegging av livskurs

3.1 Deltakere i studien

Utvalget i studien består av 17 deltakere i alderen 24 – 59 år med et gjennomsnitt på 40 år. Alle demografiske data (tabell 1) gjelder på intervju tidspunktet og kan ha endret seg i løpet av den tiden studien har pågått.

Tabell 1. Deltakernes bakgrunn

Alder:	< 20	4
	< 30	4
	< 40	5
	< 50	4
	gjennomsnitt	40
Kjønn	kvinne	9
	mann	8
Sosial status:	enslig	7
	samboende	10
Yrkesstatus:	full stilling	4
	sykemeldt	3
	attføring	4
	uføretrygdet	6
Utdanning:	videregående	9
	høyere	8

Utvalget består av åtte menn og ni kvinner, hvorav 10 er samboende, mens syv er enslige. Når det gjelder utdanning har ni av deltakerne videregående skole, mens åtte har høgskole- eller universitetsutdanning. Fire av deltakerne var i full stilling, tre var sykemeldt, fire var på attføring. Seks deltakere var uføretrygdet.

Deltakernes helsetilstand beskrives i tabell 2 med hensyn til diagnosetype, varighet, behandling og sykdommens synlighet og funksjonsevne.

Tabell 2. Deltakernes helsetilstand

Diagnosetype	Attakkpreget MS (RRMS)	10
	Progressiv MS (primær og sekundær)	7
Diagnosevarighet	< 1år	8
	< 5år	4
	< 10år	5
Behandling	sykdomsbremsende	8
	symptomatisk	9
Sykdommens synlighet	synlig	6
	usynlig	11
Funksjonsevner (EDSS)	0 - 4	11
	5 - 7.5	6

Ti av deltakerne hadde en attakkpreget eller relapsing-remitting MS-type (RRMS), mens syv hadde en progressiv MS-type (primær eller sekundær). Sykdommen var usynlig hos 11 av deltakerne, mens den var synlig hos seks. Som tabell 2 viser har åtte av deltakerne hatt diagnosen MS mellom 1-4 år, fire har hatt diagnosen mellom 5-9 år, mens fem av deltakerne har hatt diagnosen i over 10 år. Funksjonsevner uttrykkes oftest ved hjelp av Expanded Disability Status Scale (EDSS, vedlegg 6) som går fra 0-10, hvor 0 representerer normale nevrologiske funn og 10 representerer død. 11 av deltakerne hadde en EDSS på 0 - 4 dvs. god gangfunksjon (REF) og brukte ikke gåhjelpemidler på intervju tidspunktet, mens seks hadde en EDSS på 5 - 7,5 og brukte henholdsvis krykker eller rullestol. Sju deltakere hadde forsøkt eller gikk på sykdomsbremsende immunmodulerende behandling, mens to ventet på å starte slik behandling. De øvrige åtte deltakerne fikk symptomatisk behandling for ulike symptom. Som oversiktene viser er det variasjon i så vel helsetilstanden som i demografiske variabler som preger utvalget.

3.2 Omlegging av livskurs - en grunnleggende prosess i et godt liv med MS

Et grunnleggende utfordring som personer med en MS-sykdom må leve med viste seg i empirien å handle om hvordan de kan overvinne *frykt for endring i framtidig livskurs*, fra en livskurs uten MS til en livskurs med MS. Utfordringen håndteres gjennom en prosess med omlegging av livskurs gjennom fire ulike faser (figur 6): *Normaliseringsfokusering, endringsfokusering, mulighetsfokusering og motstandsfokusering*.

Hver fase kjennetegnes av ulike problem og strategier. *Normaliseringsfokusering*: I begynnelsen av sykdomsforløpet er endring i helsetilstanden liten og influerer i liten grad personens livskurs. Samtidig er uvissheten om hva som vil skje i framtiden stor og en kan frykte det verste. Situasjonen håndteres gjennom å holde på det tilvante, dvs. normaliseringsfokusering. Normaliseringsfokusering skjer gjennom *distansering* fra sykdommen, *skjuling* av sykdommen og *sammenligning* med andre.

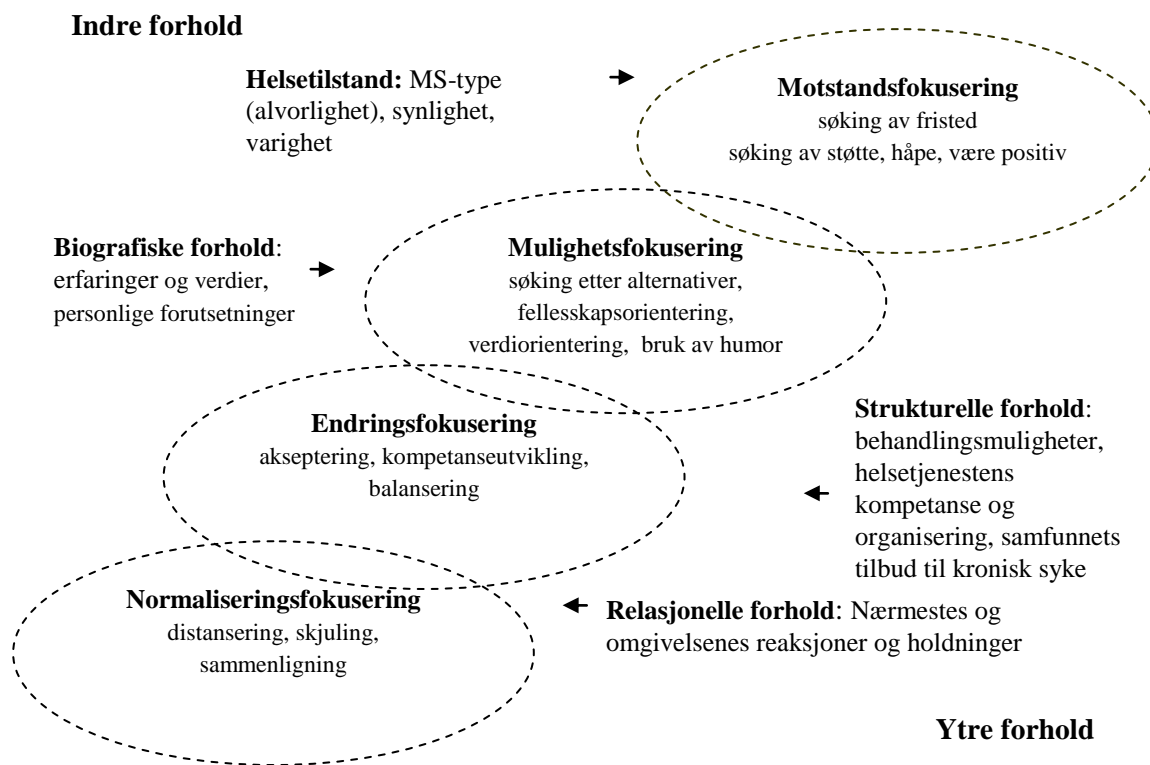
Endringsfokusering: Når helsetilstanden forverres, øker kravet om å foreta seg noe, som f. eks. å stå fram med MS-sykdommen. Dette fører til lettelse, og frykten for endringer i framtidig livskurs avtar. Situasjonen håndteres gjennom arbeid med å endre livskursen, dvs. gjennom endringsfokusering. Endringsfokusering skjer gjennom *akseptering* av sykdommen, *kompetanseutvikling* for å håndtere sykdomsrelaterte problem og *balansering* mellom hensynet til sykdommen og ønsket om egen livsutfoldelse.

Mulighetsfokusering: Når helsetilstanden er stabil, forblir frykten for endringer i framtidig livskurs liten. Situasjonen håndteres ved å rette oppmerksomheten fra endringsfokusering til *mulighetsfokusering*. Mulighetsfokusering skjer gjennom *søking etter alternative aktiviteter, verdiorientering, fellesskapsorientering og bruk av humor*.

Motstandsfokusering: Når helsetilstanden igjen forverres, øker frykten for ytterligere endring i livskursen. Handlingsfokuset endres igjen mot *motstandsfokusering*. Motstandsfokusering skjer gjennom *søking av fristed fra sykdommen, søking av støtte* for å håndtere endringskrav, *håpe på det beste og å være positiv*.

Frykten for endring i livskurs påvirkes av konteksten i form av *indre og ytre forhold*. Indre forhold er foruten *endringer i helsetilstanden*, knyttet til personens *biografi*, som tidligere *erfaringer, verdier og personlige forutsetninger*. Ytre forhold er knyttet til relasjonelle forhold som *nærmestes og omgivelsenes reaksjoner og holdninger til MS* som for eksempel *dramatisering* og strukturelle forhold som *behandlingsmuligheter, helsetjenestens kompetanse og organisering, og samfunnets tilbud til kronisk syke*. At dette er en prosess som blir influert av indre og ytre faktorer kommer fram i figur 6.

Konsekvensene av å anvende ulike strategier i hver av fasene kan være både positive, negative eller tvetydige.



Figur 6. Omlegging av livskurs

De ulike fasene kan som figur 6 viser overlape hverandre, men det synes som om en fase er mer framtrødende over en viss periode. Fasene kan variere mht. tid, innsats og omfang. Noen faser har forholdsvis kort varighet for noen personer, mens de varer lenger hos andre, og noen kan oppleve at de må legge om livskursen flere ganger. Omleggingsprosessen kan variere, fra å være smertefull og vanskelig til å bringe personlig vekst og utvikling. Omlegging ser ut til å være sentralt i et godt liv med MS, mens manglende omlegging eller støtte til omlegging kan hemme et godt liv. Kjedsomhet, ensomhet, depresjon, opplevelse av at sykdommen styrer livet og i verste fall suicidale tanker er eksempler på forhold som kan virke hemmende for et godt liv med MS.

I det følgende vil jeg gi en detaljert beskrivelse av de ulike fasene i den substantive teorien om omlegging av livskurs. Framstillingen vil underveis bli illustrert med konkrete uttalelser fra deltakerne. Sitatene er gjennomgående

forsøkt gjort mer leservennlige ved at små ord og gjentakelser som forekommer i muntlig språk er utelatt, som f. eks. ”ja”, ”sant” og ”og”. Eksempler som er benyttet er hovedsakelig hentet fra deltakerne i studien, men beskrivelsene blir også delvis understøttet med eksempler fra andre tidligere omtalte datakilder (kap. 2.2.4). Eksempler fra data er ikke bare anvendt i sitatform, men også gjennom parafrasering. Hvert sitat inneholder henvisning til deltakeren i form av en stor bokstav og henvisning til enten avskriftens side eller paragraf (§).

Framstilling av hver fase starter med beskrivelser av de bekymringer personer med en MS-sykdom står overfor i denne fasen, og hvordan de ved hjelp av ulike strategier forsøker å leve så godt som mulig. Deretter vil det bli gitt eksempler på hvordan indre og ytre faktorer påvirker fasene og til slutt hvilke konsekvenser strategiene kan ha for de involverte og deres omgivelser.

3.3. Normaliseringsfokusering – ”Være som jeg har vært”

Å få en MS-diagnose fører med seg frykt for endring i livskurs, dvs. frykt for tap av identitet som frisk, aktiv og selvstendig person og frykt for tap av livsutfoldelse. Etter at diagnosen er et faktum, de første reaksjonene på diagnosen har kommet, og varierende informasjonsmengde om sykdommen er gjennomgått, blir spørsmålene om de konsekvenser som sykdommen kan ha for ens eget liv og livsførsel i framtiden framtrædende. Frykten for store endringer i den tilvante eller normale livskursen er til stede i varierende grad og kan til tider være stor, mens troen på at det er mulig å leve et godt liv kan være liten.

MS kan i seg selv representere en trussel for personens identitet som frisk, aktiv, selvstendig og normalt fungerende person i framtiden. Personen kan således frykte at sykdommen skal dominere livet, og at andre aspekter ved en

selv som eksempelvis jente, kjæreste, ektefelle, arbeidstaker osv, kommer i bakgrunnen. Det samme kan gjelde personens livsutfoldelse på ulike livsområder. Noen frykter aller mest tap av fysisk funksjon og den avhengigheten som dette medfører, andre frykter at de ikke kan få jobb eller skaffe seg en kjæreste, eller at de vil tape framtidig livsutfoldelse i fritiden. Problemstillingene illustreres med personenes egne beskrivelser. En person som for første gang skulle ut i arbeidslivet, forteller hvor viktig det var for henne å bli møtt som den hun var, før hun fikk diagnosen: *"Når jeg begynte å jobbe, var jeg veldig opptatt av at folk skulle bli kjent med meg og ikke med henne, dama eller jenta som har MS..."* (L § 239). En person som ennå ikke har stiftet familie, strever med å finne en kjæreste eller ektefelle, og frykter nok et nederlag: *"Jeg har jo gjort flere forsøk på å finne meg ei jente, men de fleste blir skremt når jeg sier at jeg har MS"* (F § 59). En voksen selvstendig person kan frykte for å bli ufør og bli til byrde for sine nærmeste. En av deltakerne med et langt voksent liv bak seg, forteller om sin frykt for fremtiden: *"Det virker skremmende på meg, for jeg har vært så uavhengig og selvstendig, ...den tanken at jeg skal komme dit hen ... å ikke kunne gå og klare meg selv"* (C 1 § 84).

Samtidig som frykten for endringer i framtidig livskurs er til stede, er sykdommen i starten oftest usynlig og påvirker dermed livsutfoldelsen i mindre grad. De aktuelle kravene til endringer i livskursen vurderes totalt å være små, og situasjonen håndteres gjennom normaliseringsfokusering. En av de unge personene i studien illustrerer dette poenget slik:

Det som det innebærer å ha MS og ha en alvorlig diagnose er at det kan ... komme til å utvikle seg til at jeg blir mer handikappet enn det jeg er nå, det virker veldig fjernt... ja... veldig fjernt, men så vet jeg at det er der, jeg må forholde meg til det, men samtidig så er det ... jeg vil være sånn som jeg har vært, jobbe sånn som jeg har gjort og ... være engasjert i de samme tingene og har veldig lyst å få jobbe videre. (K § 82)

Normaliseringsfokusering kjennetegnes ved *distansering fra sykdommen* og det som er relatert til den, *skjuling av sykdommen* og *sammenligning med andre*.

3.3.1 Distansering fra sykdommen – ”De to bokstavene gjelder ikke meg”

Distansering fra sykdommen kan foregå ved å håpe at diagnosen er feil, at det likevel ikke er MS, ignorere MS, ikke snakke om sykdommen og ta avstand fra alt som har med MS å gjøre. Å håpe at det ikke er MS, men at det kan dreie seg om en mindre alvorlig sykdom eller plage, er en strategi som en griper til når en opplever en bedring, eller når det er usikkerhet knyttet til diagnosen. Det siste var ikke uvanlig tidligere. En av deltakerne som fikk diagnosen for mange år siden, forteller hvorledes han valgte å ikke tro at han hadde MS, blant annet fordi legene på sykehuset ikke var sikre på diagnosen. I dag har man diagnostiske tester som sammen med kliniske tegn fører til raskere og sikrere diagnostisering.

En måte å distansere seg fra diagnosen på er å ignorere den. Ignorering handler om å ikke bry seg om MS-diagnosen og la være å forholde seg særlig aktivt til den, for eksempel ved å forsøke å ikke tenke på den, skyve den i bakgrunnen. Ignorering vurderes av noen å være en nyttig strategi for en periode. Det illustreres i sitatet nedenfor:

Men... da jeg fikk MS... som jeg sa til deg, de to bokstavene de gjaldt ikke meg og jeg stod på videre... og jeg hadde, jeg fikk meg en ny jobb da... og hadde veldig greie forhold der jeg stod, storkoste meg i arbeid...(Q § 36)

Normaliseringsfokusering synes å ha hjulpet personen i å hente fram ressurser både til å søke en ny jobb, mestre jobben og på den måten oppleve tilfredshet og glede. En annen person begrunner sin ignorering med at han følte seg frisk og fungerte normalt:

Jeg brydde meg ikke. Jeg ... jeg var såpass frisk da at jeg fungerte, jeg trente og jeg var i den jobben som jeg var i ..., og jeg sa det ikke til omverdenen bortsett fra nærmeste familie, så egentlig så.. ikke leste jeg noe om MS så jeg.. levde helt normalt og omtrent ikke brydde meg om MS'en før det. (I 1 § 13)

En annen måte å håndtere frykten for framtidig endring i livskurs på er å ta avstand fra alt som har med MS å gjøre. En ønsker ikke å identifisere seg med de som er alvorlig syke, sitter i rullestol og er hjelpeløse. En person begrunner dette med sin frykt for selv å bli slik:

Nei altså det der med rullestol det forskyver jeg litegrann rett og slett. Og det er det som gjør at ikke jeg vil gå i MS gruppen... der sitter de i rullestol og er jo, jeg vet ikke altså, de er ikke friske. Ikke særlig friske noen av dem. Det synes jeg er veldig trist å se på, at kanskje min framtid skal bli sånn og det vil jeg ikke. Det orker jeg bare ikke...(C § 87)

Det å gå i en MS-forening truer personens identitet som frisk og aktiv og kan øke frykten for tap i framtiden. En person illustrerer at kontakt med andre MS-syke kan være negativt i begynnelsen av sykdomsforløpet nettopp fordi det representerer en stor frykt for uønskete endringer i framtidig livskurs:

... Det første som møter deg, det er veldig mange rullestoler, og noen ligger jo ned på bære, kan ikke sitte i rullestol heller. Det er sterkt å komme og se sånne ting, det er gjerne ikke helt det du trenger i begynnelsen. Da må du ha kommet over en viss kneik... (E § 218)

Det som kan leses i sitatet ovenfor er ønske om mer *tid* til å klare å håndtere den trusselen som MS-sykdommen kan representere for personens framtidig liv og livsutfoldelse. Distansering kan således bidra til at en klarer å ta de faktiske forhold innover seg litt etter litt.

3.3.2 Skjuling av sykdommen – ”Snakker ikke om en sykdom som ikke synes”

Skjuling av sykdommen anvendes mest når den er usynlig og har liten påvirkning på livsutfoldelsen. Det synes å være en sammenheng mellom

sykdommens synlighet og skjuling. Jo mindre synlig sykdommen er, desto mer anvendes skjulingsstrategi. Skjulingen er selektiv og foregår på ulike nivå og i ulike relasjoner overfor de nærmeste, arbeidsgiver, naboer og samfunnet for øvrig. Slik beskriver en av personene sin skjulingsstrategi: *"De som jeg kjenner bedre, de kan jeg si det til, og til de andre sier jeg ingenting..."* (N § 339). I motsetning til ovennevnte person kan andre skjule diagnosen overfor en nær som f. eks. kjæreste i frykt for å miste han. Flere forhold rundt sykdommen kan skjules overfor foreldre:

Jeg vet at foreldre blir veldig bekymret, så jeg prøver... jeg vet det er dumt... men likevel ... legger litt skjul på ting ... Men det er fryktelig vanskelig, det er noe av det vanskeligste i hele prosessen synes jeg, ... det er en del forhold hjemme, det er blitt litt sånn rolleforandring, jeg er blitt syk, så er jeg ikke noe flink til å takle det... (L § 277)

Denne personen understreker også at *"en ting er å takle den sykdommen, en annen ting er å takle sine foreldre, sine bekymrede foreldre, opp i alt det her."* (L § 273). Andre skjuler sykdommen ovenfor arbeidsgiver når de søker jobb. Atter andre tyr til skjuling når de frykter endring i arbeidssituasjonen som kan føre til at de kan miste arbeidsoppgaver og i verste fall jobben. En kan skjule diagnosen fordi en ønsker å vise for seg selv og andre at en klarer en full jobb og at en ikke er lat. Dette kan særlig gjelde når det er snakk om den første jobben. *"Det var viktig at jeg kunne bevise for meg selv og andre, men kanskje mest for meg selv, at jeg kunne gjøre en 100 % jobb..."* (L § 94). Samme person begrunner videre sin skjuling slik:

... når jeg begynte å jobbe her så var jeg veldig, veldig, veldig opptatt av at ingen, absolutt ingen skulle vite at det var noe som feilte meg ... jeg har vel ikke akkurat bare vært hemmelighetsfull rundt det, men har tenkt at det er min... privatsak, behøver ikke snakke om det i tide og utide altså, ... (L § 240)

Bruk av skjulingsstrategi omtales av deltakerne som var i denne fasen på den tiden intervjuet fant sted. Samtidig omtales den også av de deltakerne som på intervjuetidspunktet befant seg i andre faser av omleggingsprosessen, men som i

ettertid forteller om skjuling som en strategi som de selv hadde anvendt tidligere.

3.3.3 Sammenligne seg med andre – ”De klager nå, andre folk og”

En måte å holde normaliseringsfokus er å *sammenligne seg* med andre, både med de som er sykere enn en selv, og med de som er friske. At livet til tider er hardt og fullt av utfordringer som man må forholde seg til, om man er syk eller frisk, illustreres i følgende sitat:

Men jeg tror ikke jeg er mer trøtt enn andre, det er jo hardt å gå i full jobb. Så har du barn og familie og, - og de klager, nå andre folk og. Jeg synes i hvert fall det er veldig fint å ha en jobb å gå til. (A § 42)

Slik sammenligning knytter personen nærmere til det andre friske mennesker også sliter med, og bidrar derved til at han føler seg mer som før, til tross for eksempelvis et trøtthetsproblem. Problemet med å sjangle og snuble kan også håndteres med å sammenligne seg med andre friske:

Om du snubler litt så er vel det noe alle andre mennesker gjør også. .. Du kan liksom ikke sperre deg inne fordi at du snubler og halter litt, det er litt for dumt... (J § 579)

En annen gruppe som en sammenligner seg med, er de alvorlig MS-syke. Ved å definere seg selv som heldig fordi en har en MS-type som betegnes som ”snill”, mild eller godartet, øker en avstanden til de alvorlig syke. Det reduserer frykten for endring i framtidig livskurs. Dette illustreres av en av deltakerne slik:

... Jeg har vært veldig heldig, sammenlignet med det som veldig mange andre opplever, nettopp det å ha en sånn sykdom, altså de blir bare dårligere og dårligere, og det går i ulikt tempo og uten at de kan få noe trøst, altså på en sånn måte at det er ingenting som virker. (D § 54)

Denne deltakeren har en MS-type som er mottakelig for sykdomsmodulerende behandling, og denne behandlingen støtter opp under normaliseringsfokusering.

3.3.4 Indre og ytre forhold som påvirker normaliseringsfokusering

Frykt for tap av seg selv og av framtidig livsutfoldelse kan påvirkes av *indre forhold* som tidligere helsetilstand, erfaring, verdier og personlige forutsetninger. Blant annet kan det å få en diagnose ha en betydning. En kan føle lettelse når det var en kreftdiagnose en har fryktet, eller når en har opplevd seg som kasteball i systemet, med plager over lang tid uten å få diagnosen. Diagnosen oppleves som bekreftelse på at eksempelvis trøttheten som man opplevde, skyldes sykdom og ikke latskap.

Jo mindre endringene i helsetilstanden er, jo mindre synlige de er og jo lengre tid dette varer, desto mindre blir frykten for framtidig endring i livskurs og desto lenger kan normaliseringsfokusering opprettholdes. Jo kortere tid det går mellom forverringer i helsetilstanden og jo mindre stabil sykdommen er, desto mer øker frykten for endringer i livskursen. Når det skjer betydelig forverring i helsetilstanden i form av eksempelvis økt trøtthet eller balanseproblem, øker også frykten for endringer i livskursen. Kravet til endring kan vokse fram gradvis eller oppstå brått, avhengig av endringer i helsetilstanden. Krav til endring oppstår brått når forverringen i eksempelvis balansen er av en slik karakter at man må ta i bruk krykker og endringen i helsetilstanden blir synlig. Slik brå endring i helsetilstanden kan føre til et vendepunkt, fordi handlingsfokuset endres og rettes mot nødvendige endringer i livskursen, og en ny fase starter.

Ytre forhold som kan øke frykt for endring i framtidig livskurs er de nærmestes og omgivelsenes reaksjoner i form av dramatisering, stakkarsliggjøring, barnsliggjøring og degradering. Eksempelvis kan egen, nærmestes og

omgivelsens kobling av MS-sykdommen og rullestol (dramatisering) øke frykten for endringer i framtidig livskurs. En person med nydiagnostisert MS som frykter for å bli ufør og sittende i rullestol, beskriver egen dramatisering av MS-sykdommen i begynnelsen av sykdomsforløpet slik:

... Var det noen på fjernsynet... at det kom en som satt i rullestol og de sa de hadde MS, da knakk jeg helt, da ble jeg veldig lei meg og måtte grine... da måtte jeg bare gå ut, det tålte jeg ikke. Og det var jo gjerne et år etterpå... (E § 220)

Dramatisering skildres av en deltaker slik: ”Sånn som i begynnelsen, med en gang jeg fikk diagnosen, ... så var det jo voldsomt mye mas ... ”Hvor lenge har han igjen” og sånne ting ... ”(J § 149). En annen deltaker forteller hvordan dramatiseringen oppleves så vel fra privatpersoner som gjennom media:

Når en hører om MS og sånn, så er det alltid noen som kjenner tanten til og onkelen til og naboen og den er dårlig den! De er så syke at det er helt forferdelig. Det er det vi helst hører om... det at alle kjenner en som er veldig dårlig, som sitter i rullestol og er så elendig. Vi hører om det på fjernsyn og du ser veldig lite til de som er bra. (E § 154)

Omgivelsenes dramatisering kan påvirke personen med MS-diagnosen til å vurdere situasjonen som dramatisk selv om han ikke vurderte det slik i starten:

Alle spurte hvordan det gikk ... og kjente noen som hadde MS og satt i rullestol og som var liksom så dårlig og alle..., de synes jo det var kjempetragisk. Da begynte jeg å tenke, jo det er veldig tragisk, altså. (A § 6-14)

Den som blir rammet av sykdommen er en ”stakkar” som omgivelsene synes synd på. Forestillinger om tragedie kan også føre til at man tabuiserer sykdommen. Når man forteller andre at man har sykdommen, kan en reaksjon også være taushet. Omgivelsene vet ikke hvordan de skal forholde seg til en slik diagnose og tausheten kan være en måte å håndtere det på.

3.3.5 Konsekvenser ved normaliseringsfokusering

Konsekvenser av å anvende normaliseringsfokusering kan sees på ulike nivåer: Det har konsekvenser for den enkelte som har MS, for personens nærmeste, for personer med MS generelt og for samfunnet for øvrig. For den involverte personen kan konsekvensene variere fra å være *positive* til å være *tvetydige* og/eller *negative*. Positive konsekvenser oppleves i form av tilfredshet ved å ha klart å opprettholde sitt normale liv så lenge som mulig. En av deltakerne illustrerer positive konsekvenser av normaliseringsfokusering slik:

... og jeg tror, er 100 % sikker på at det har hjulpet meg... i de årene som har gått etterpå... og hvis jeg hadde satt meg og reflektert over de MS-greiene og hva som kunne komme til å skje og alt dette der..., så er jeg redd for at jeg hadde blitt tilbakesittende allerede den gangen.. for jeg hadde satt meg ned og synes synd på meg selv...(Q § 36)

På den annen side kan normaliseringsfokusering være problematisk og *tvetydig*. Å skyve MS helt i bakgrunnen når en heller skulle valgt å ta hensyn til sykdommen og eksempelvis trent for å styrke kroppen, reflekteres i følgende tekst:

Hvis du prøver å glemme det hele tiden liksom, så blir du i hvert fall ikke bevisst på å prøve å gjøre noe med det. .. Jeg.. ja jeg dytter litt under teppet altså, jeg gjør det. Sånn som når det gjelder for eksempel trening og sånne ting så dytter jeg det vel under teppet, vil jeg si. Det er jo ikke bra. (J § 559)

Til tross for erkjennelsen av behovet for å gå i gang med tiltak som kan bidra til å forebygge mulige kroppslige problem i framtiden, utsettes dette. Normaliseringsfokusering kan ha *negative* konsekvenser når de fører til at mye av energien brukes til å framstå som så ”normal” som mulig uten at dette gir særlig livsglede eller tilfredshet. Man kan endatil oppleve å ikke få nødvendig forståelse og støtte for MS-relaterte problem fordi man ser frisk ut. En person som går i en krevende fulltidsjobb, forteller hvordan han slet med søvnproblem pga. jobben som han mente var blitt for krevende:

Sover dårlig, våkner tidlig sånn i 4- 5 tiden, så er jeg trøtt... trøtt vil sove mer... men så ligger jeg og tenker på jobben og problemer der, alt blir problem... det har jeg aldri blitt plaget med før, aldri... aldri tatt jobben med meg hjem... men nå er det litt plagsomt... (M § 117)

En annen person ser tilbake på da hun selv gikk i fulltidsstilling og mener hun brukte alle kreftene på å gå i jobb: ”Så jeg skjønner jo nå at jeg har presset meg alt for hardt... at jeg absolutt skulle gjøre den 100 % jobben...” (L § 94). Samme person forteller videre hvorledes det å forsette å holde på sin tidligere livskurs etter hvert ble opplevd negativt:

Det er ganske slitsomt, man prøver så godt man kan å leve et vanlig liv og liksom være flink, god nok, gjøre jobben sin godt nok... For det synes jeg var litt slitsomt at jeg følte at jeg sto på og presset meg og gjorde veldig mye liksom, og samtidig så synes omverdenen at jeg er en latsabb... når jeg visste at jeg var langt fra det liksom... ut fra mine forutsetninger... (L § 247)

Opplevelse av å ”strekke strikken” for langt når det gjelder jobb og det sosiale livet illustreres av en person slik: ”Hvis det er store forsamlinger, mye folk og sånn... det liker jeg ikke så godt lenger... jeg blir mer dårlig... jeg prøver å kjempe meg gjennom det...”(M s.18).

Hovedinntrykket av normaliseringsfokusering er likevel at det har positive konsekvenser for deltakerne. Ved å fokusere på å opprettholde sitt tilvante liv henter deltakerne fram egne ressurser og setter inn ekstra innsats, samtidig som de vinner mer tid til gradvis å våge å veie fordeler og ulemper i livssituasjonen.

Når negative konsekvenser blir dominerende og/eller sykdommen forverres og eksempelvis blir synlig, tvinges imidlertid personen mer eller mindre til å endre fokus og det skjer en overgang til neste fase i omleggingsprosessen.

3.4. Endringsfokusering – ”Du må se livet på en annen måte”

Endringsfokusering anvendes ved større endringer i helsetilstanden og dermed økende krav til endring i livskursen. Helsetilstanden forverres, sykdommen blir synlig eller krevende på andre måter som f. eks økende trøtthet, og krav til endring preger situasjonen i større eller mindre grad i denne overgangsfasen. I stedet for å fortsette å holde fast ved den tilvante livskursen starter arbeidet for å endre livskursen. Bekymringen er ikke lenger frykt for endring i livskursen, men hva som må endres, hvordan det kan gjøres, når det må gjøres og hvilke konsekvenser det vil ha for ens liv og livsutfoldelse. Endringsfokusering aktualiseres når frykten for endringer i framtidig livskurs reduseres. Man kan langt på vei ha akseptert sykdommen og det faktum at den påvirker ens liv, og man ser nødvendigheten av å endre livskurs. Mens det i første fase (normaliseringsfokusering) handler om å håndtere frykt for tap av en normal livskurs, er utfordringen i denne fasen å håndtere økende krav til endring i livskursen. Kravet til endring i livskurs oppleves særlig i relasjon til endringer i fysisk funksjon. Endringskravene øker når tidligere godt fungerende fysikk svikter. Det kan dreie seg om syns- og balanseforstyrrelser, blæreforstyrrelser eller opplevelse av trøtthet. Hva som må endres, når det må endres og hvilke konsekvenser endringen vil ha, er spørsmål og utfordringer en møter. Endringstvungen kan også oppleves i relasjonelle forhold. Spørsmålet om ens status som familiemedlem, ektefelle, kjæreste, venn, arbeidstaker og samfunnsborger tvinges fram.

Overgang fra fase en til fase to kan skje brått eller gradvis. Når forverringen i helsetilstanden fører til at sykdommen plutselig blir synlig, blir personen nødt til *"å komme ut av skapet"*. I andre situasjoner er overgangen langsommere. Da kan dette med å holde på det tilvante (normaliseringsfokusering) etter hvert bli så energikrevende, at det å begynne å akseptere en endring kan oppleves

befriende. Erkjennelsen av at sykdommen er kommet for å bli, og at den påvirker livskursen, vokser fram.

Selv om endringsfokusering synes å være mest framtrødende i *en* kontekst, kan en også anvende noen av de andre fokuseringsstrategier i andre kontekster. Selv om en eksempelvis må endre aktiviteten på ett område, som arbeid, kan en samtidig anvende normaliseringsfokusering innenfor et annet område, som eksempelvis familien. Likeledes kan en samtidig i en fritidskontekst anvende mulighetsfokusering. De ulike fasene kan altså forløpe parallelt avhengig av den konteksten personen til en hver tid befinner seg i.

I denne fasen handler det om hvordan en klarer å håndtere de endringer som sykdommen krever. Det gjelder særlig på områder som berører arbeid, fritid og relasjoner. Problemet håndteres gjennom *endringsfokusering*: Gjennom gradvis å *akseptere* sykdommen og dermed endringer i egen livskurs, ved å *utvikle personlig kompetanse* dvs. kunnskap, ferdigheter og holdninger til å håndtere MS-relaterte problem, og ved å *balansere* mellom hensynet til MS og egne ønsker for livsutfoldelse, kan livet oppleves godt til tross for sykdommen.

3.4.1 Akseptering av sykdommen – ”Sykdommen er en del av livet”

Endringsfokusering forutsetter en form for *akseptering av sykdommen* og dermed også av behovet for endring. Dette gjelder enten personen har kommet fram til dette gjennom lengre tids refleksjon eller er blitt tvunget inn i situasjonen på grunn av en brå forverring i helsetilstanden, slik som omtalt i begynnelsen av dette kapittelet. En av personene forteller hvorledes hun følte seg tvunget til å endre fokus. Fra å være aktiv på mange felt ble hun nødt til å lære å kjede seg. For som hun sa: *”det er sånn som jeg har behov for nå, ja ... jeg trenger å slappe av ...”* (L § 40). Å akseptere endringen krever både tid, energi, erfaring og kompetanse. En person forteller hvordan variasjon i helsetilstanden kan vanskeliggjøre aksepteringen:

Det går litt på erfaring... så det har tatt tid, det har det. Å finne ut hva som er positivt å gjøre... hvordan.. også er dagene litt forskjellig, det er ikke alltid det går som jeg har planlagt og det er ikke lett å akseptere ...(K § 178)

Andre gir uttrykk for at de bruker mye tid på å gruble over sykdommen:

For det første er det veldig vanskelig å godta, det er en ting. Det er veldig slitsomt å leve med og, ... Så nå ... sant, så tenker jeg gjerne sånn: Får du en forkjølelse eller får du feber eller noe sånt så vet du at du blir frisk, og får du, det er gjerne stygt av meg å si det, men jeg har tenkt sånn, får du kreft, får du AIDS så går det mye lettere en vei, mye lettere. Jeg vet jo at de kan hjelpe i noen tilfeller, men som oftest så går de,... ja. Jeg har tenkt at hvorfor kunne ikke jeg fått, ikke fått da, men hatt den valgmuligheten. ... så... ja... ergo så blir det at du tenker og tenker, tenker alt for mye på sånne ting. (H § 355)

Ovenstående sitat illustrerer hvilket problem akseptering av sykdommen og dens varierende og uvisse framturen kan utgjøre for den enkelte.

En person kunne tidfeste hvor lang tid hun hadde brukt på å akseptere at hun hadde MS og at det krevde endringer i livet: "*Jeg har nå brukt tre år på liksom å akseptere, til en viss grad i hvert fall, at jeg er syk og at det påvirker ganske mye i livet mitt*" (L § 216). En annen person forteller hvorledes hun klarer å godta å ikke kunne gå på langtur, men har problemer med å godta at hun ikke skal kunne komme seg tilbake i arbeid.

3.4.2 Kompetanseutvikling – "Du må lære å takle det"

Kompetanseutvikling er en annen sentral strategi i endringsfokusering og handler om å utvikle kunnskaper, ferdigheter og holdninger om sykdommens påvirkning på helsetilstanden på den ene siden, og muligheter for å håndtere ulike problemområder i livssituasjonen på den andre. Det kan være håndtering av medikamenter, eliminasjonsproblem (selvkateterisering) og å mestre konsentrasjons- og hukommelsesproblem. Kompetanseutvikling skjer gjennom prøving og feiling (erfaringslæring), ved å søke råd fra sakkyndige som lege, MS-sykepleier, psykolog. Eller man kan lære om MS fra skriftlige kilder, ved å

utveksle erfaring med likesinnede, delta på kurs, MS-skole og rehabiliteringstilbud, sette sprøyter på seg selv, prøve alternative behandlinger osv.

Kompetanseutviklingen handler også om å finne grenser for hva en klarer, hvor langt en bør strekke seg: *"Nå har formen variert så mye... så jeg har.. jeg blir litt sånn rar i hodet mitt... hva er bra og hva er dårlig og hvor skal jeg liksom legge listen?"* (L § 51). Samme person forteller om framgang: *"Jeg prøver å bli litt flinkere å ha MS... Nei, men jeg jobber med å prøve å akseptere det litt bedre liksom, og nå har det skjedd masse som har hjulpet meg..."* (L § 416).

En person forteller hvordan erfaring og kunnskap gir trygghet: *"Det er masse ting som skjer som en må bli kjent med, kjenne igjen at luften går ut av ballongen, ting en kan kjenne det igjen på, så vet en jo det at det gir seg... føler meg rimelig trygg på det"* (K § 287). Sitatet illustrerer hvordan erfaring med sykdommen over tid skaffer personen trygghet på at forverringen vil gå over.

Det poengteres at det er den enkelte selv som må finne fram til denne kunnskapen om sin nye rytme, sin nye livskurs og sine grenser. Den enkelte må selv vurdere hva hun vil bruke de begrensede ressursene hun disponerer til. Den enkelte må selv finne ut hva som betyr noe i livet. En person uttrykker det slik: *"Jeg var på et seminar om energiøkonomisering, jeg fikk ikke svar der, men jeg har funnet det ut for meg selv da"* (K s. 22). Om behovet for å utvikle personlig kompetanse ved å gjøre egne erfaringer sier en annen person:

Du må føle deg fram samtidig må du søke råd hos ekspertene hva du kan og bør gjøre ... du må prøve å innrette deg selv egentlig, det er ikke så mange andre som kan styre livet ditt hver dag, det må du gjøre selv, det er deg selv som må gjøre noe med den dagen og situasjonen, selv om du kan få råd hos ekspertene så kan ikke de gjøre noe med... det er du selv som må gjøre det...(M s.12.)

Det er nødvendig å skaffe seg kompetanse i å håndtere ulike kroppslige plager som blæreproblem, balanseproblem, energimangel og hukommelsesproblem. Samtidig er det nødvendig å takle så vel egne som omgivelsenes holdninger og reaksjoner knyttet til denne type problem. Opplevelser av å bli oppfattet som full når en har balanseproblem, lat når en opplever energimangel, mindreverdige når en må bruke gåhjelpemidler, dum når en har hukommelsesproblem, uønsket når en ikke kommer seg fram, urealistisk når en er optimist er noen eksempler på problemstillinger som personen må lære seg å håndtere på ulike nivå og i ulik grad. Hvorledes kunnskap om blæreproblem skaper grunnlag for forståelse og forebyggende atferd illustreres av denne personen:

Jeg var inne til den urologiske testen. Der konstaterte de at det var MS'en som gjorde at jeg hadde vannlatingsproblem. Det de fant ut var at når blæren trekker seg sammen for å tømme seg, så knep lukkemuskelen også. Sånn at det er sånn at du må ta i voldsomt kraftig for å få ut det du skal, og når blæren begynner å bli tom så er det jo klart at da blir det jo verre å få ut siste skvetten. Men vi ser det, da jeg var inne, flow - testen da kan du si, så var det jo ultralyd for å se om du klarte å tømme deg. Da viste det seg hele tiden at du hadde igjen en skvett. Det er jo ikke helt bra. (F § 290)

I eksempelet ovenfor får vi illustrert hvorledes personen opplever å ha utviklet kunnskap om blæreproblemet. Slik kunnskap vil kunne bidra til å forebygge framtidige infeksjoner i blæren. Når en er plaget av hyppig trang til blæretømming, kan selvkateterisering være en god hjelp når en først har klart å se på den som frihetsfremmende hjelpemiddel:

Det... i begynnelsen så synes jeg det var ille ... jeg var her for ca, 11/2 år siden, da lærte jeg å kateterisere meg selv, det synes jeg var litt sånn, det husker jeg var, for å bruke et stygt ord, faen..., så da syntes jeg at øh, men etter hvert så har jeg erfart at jeg kan tømme blæren når jeg vil liksom, det gir meg mye mer frihet. (L § 169)

Dette eksempelet illustrerer hvorledes endring av et problem som synes uløselig og uoverkommelig til et problem som lar seg håndtere, kan føre til bedre forutsetninger for et godt liv:

Jeg ble jo presentert for det med kateterisering ganske tidlig, første gang jeg var på sykehus, jeg var hos en nevrolog..., da var jeg til en urologisk undersøkelse, for det har vært ett av de første symptomene liksom, det med vannlatning... Nå husker jeg at hun sa: "selvkateterisering er jo ingen heksekunst..." og det var liksom... vau... det vil jeg i hvert fall ikke, det er det verste jeg kunne tenke meg... så i januar året etter var jeg her og lærte det... det har vært en prosess for meg bare å våge og tørre ... (L § 382)

Vi får også vist hvorledes tiden kan være en sentral faktor i endringsprosessen. Blæretømming er ett av de sentrale problemene som personer med en MS-diagnose må lære seg å takle. Det kan ta lang tid før en utvikler denne kompetansen. Når personen først har skaffet seg denne kompetansen, oppleves kontroll og frihet til å delta i ulike aktiviteter og være på jobb uten frykt for å måtte springe på toalettet kontinuerlig.

Håndtering av trøtthet er et annet problemområde som er sentralt for de personer som er plaget av dette. Gjennom prøving og feiling kan en finne fram til hvordan trøtthet kan takles ved å veksle mellom hvile og aktivitet: *"Særlig hvis det blir litt travelt, også trøtt... blir veldig fort trøtt... så da går jeg og lurer meg vekk, setter meg ned og slapper av litt, 10 minutter for meg selv ..."* (M § 61). En av personene beskriver hvorledes hun klarer å gjøre lettere fysisk arbeid selv, dersom hun tar hensyn: *"Nå kan jeg gjøre husarbeid bare jeg tar det rolig... bare ikke vinduer... Det kan andre gjøre... lett og ryddig husarbeid, lager mat, gjør stort sett det samme som før..."* (K § 82). Tyngre arbeid som vindusvask overlates til andre. Energiøkonomisering hjelper når trøttheten er plagsom. En måte å økonomisere energien på kan være å spare på kreftene om dagen dersom en skal på noe om kvelden: *"Må planlegge veldig ... og da kan ikke jeg gå og handle på formiddag, da må jeg spare kreftene til jeg skal på*

klubb. Ellers så kan det gå litt gale” (G § 116). En person forteller at tilstrekkelig hvile og en god nattesøvn hjelper i hans tilfelle:

Skal du få nye krefter så må det en hel nattesøvn til ... jeg føler at sånn times hvile sånn som når jeg skal ut på lørdag, så må jeg kle meg i finklærene i hvert fall en time sånn at det er en time til å gå i drosjen, det hjelper litt, du får litt påfyll med krefter. Men du klarer ikke å fylle helt opp uten at du har en hel natt... så klarer du å fylle på igjen. (I § 625)

Hukommelsesproblem kan også følge med sykdommen. Det er et problem som det knyttes ulike forestillinger til så vel hos den det gjelder, som hos de nærmeste og hos helsepersonell. Hukommelsesproblem forsøkes løst av en person ved å øke ordforrådet gjennom kryssordløsning:

Jeg kommer ikke på det jeg skal si, og så må jeg lete etter et annet ord. Jeg kommer gjerne på det... for jeg løser en del kryssord for å prøve å ha flere ord å si... men jeg tror jeg føler det mer selv enn andre... for de sier at de ikke merker det ... (E § 98)

De nærmeste kan takle personens hukommelsesproblem ved å forsøke å bestemme på vegne av personen fordi ”hun ikke husker hva avtalen gikk ut på”. Helsepersonell kan bruke hukommelsesproblemet til å behandle personen respektløst. Kompetanseutvikling er ikke bare viktig for personen med MS, den er også viktig for de nærmeste. Hvordan barna takler det at foreldre sitter i rullestol illustreres slik: ”jeg gleder meg til du blir stor, mamma, for da lærer du å gå”. (Ler) (G1 § 255) eller ”da må jo du bare trene og bli flink og sånt, så klare du deg, sant?” (A § 50). Hvordan barn får være med og utvikle egne kunnskaper og kompetanse om MS kan være et sentralt spørsmål. Men det faller utenfor området for denne undersøkelsen.

I normaliseringsfasen ble forholdet til MS-forening og andre personer med MS, særlig de som er dårligere, opplevd som truende og ble forsøkt unngått. I denne fasen testes derimot samhandling med andre personer med MS, blant annet ved å melde seg inn foreningen:

Føler meg ikke helt, helt hjemme, nei... men jeg synes jeg må prøve det litt ut, kanskje jeg treffer en som jeg kan snakke litt med og utveksle litt erfaringer og ... det føler jeg litt behov for... sånn, ikke noen sånn sutresamtale, sånn hvordan takler du det? ... Kanskje jeg kan få noen gode ideer...(K § 306)

På dette tidspunkt er denne personen interessert i å lære av andres erfaringer:

... Å finne tonen, dra nytte av å snakke sammen..., skal en være med må det være litt nyttig, så jeg kan bidra med noe og sånt, ikke noe sånn syting...altså en må snakke om hvordan en føler ting, samtidig... jeg vet at har man hatt MS lenge, det er noe av det som er kjennetegnet, de som har vært på sykehjemmet, de er fryktelig selvopptatt, veldig krevende på hvordan de vil ha tingene. Sånn har ikke jeg lyst til å bli. (K § 334)

Vi ser altså fortsatt en viss ambivalens i forhold til andre i samme situasjon, men det overskyggende i denne fasen er likevel at en søker ulike måter for å skaffe seg nyttig kunnskap om sykdommen. Samhandling med andre kan også fungere negativt. Det gjelder eksempelvis når det er for stort fokus på sykdommen og de dårligste:

... Det er sykdommen som får fokus og at det er de dårligste som får fokus, sånn som jeg opplevde det... så håper jeg å ha sosiale samlinger og få snakket med de som har samme diagnosen uformelt, og det tror jeg kan være nyttig for de fleste. (M § 157)

Denne personen ønsker mer vinkling på det positive enn på det som er vanskelig. Foreningen har en tvetydig rolle i tankene til en del personer med MS. På den ene siden var det tidlig i forløpet behov for å distansere seg fra de som er dårlige og som en ikke ønsker å assosiere seg med. En person som har god funksjon og usynlig MS, beskriver avstanden slik: "Ja men det ... det er jo litt sånn ymse hvordan det er der da, for det, det er jo... det er jo sånn... ja hva skal du si, det er nesten som en gamlehjemsclubb da..." (P § 150-54). En kvinne illustrerer relevansen av både alder og kjønn:

Altså der er sånn spredning i alder, at det sitter en mann der som nærmer seg sytti år og så skal du fortelle om dine premenstruelle plager... (ler) (E § 72).

På den andre siden representerer foreningen en mulighet og ressurs som det gjelder å ta i bruk både med hensyn til treningsopphold, ferier, informasjon, men også et sted der man kan treffe likesinnede. Derfor synes samhandling med MS-foreningen overveiende å være sentral i denne fasen. Mens man i første fasen ikke ønsker å involvere seg i foreningen, øker interessen for dette i endringsfasen hvor andres erfaringer og kunnskap synes å være vesentlig. Å se andre og å høre deres historier er nå ikke lenger noe man frykter på samme måte som tidligere men noe som er med på å bygge kompetansen og øke tryggheten for at livet også kan leves godt med MS.

Som illustrert ovenfor, er kompetanseutvikling en lang, kompleks og krevende prosess for så vel personen med MS, personens nærmeste, for omgivelsene og for helse- og sosialtjenesten. Kompetanseutvikling er avgjørende i prosessen mot et godt liv med MS.

3.4.3 Balansering – ”Du må ta hensyn til sykdommen og egne ønsker”

Endring i livskurs handler om å teste livsstil og hverdagsrutiner slik at hensynet til sykdommen lar seg kombinere med ens egne ønsker for livsutfoldelse. Eksempelvis vil *en* person prioritere å være i arbeid fordi dette betyr så mye, mens en annen vil prioritere å ha halv uføretrygd og være i halvt arbeid, og en tredje vil vurdere uføretrygd som den beste løsningen for seg. En person vil foretrekke å prøve å leve sunt, mens andre vil velge å legge vekt på å opprettholde sosiale relasjoner. Andre igjen vil velge å omskolere seg, mens noen vil ønske å beholde sin gamle jobb så lenge som mulig. Disse valgene er vanskelige å ta, samtidig er de nødvendige for å håndtere hverdagen på en god

måte. Å finne balansen mellom hensynet til sykdommen og egen livsutfoldelse er ønskelig, men samtidig kan det oppleves som uoppnåelig.

Balansering anvendes når sykdommen forverres og hindrer den tidligere livsutfoldelsen. Personen tvinges mer eller mindre til å involvere seg i sykdommen og dermed til å utvikle kompetanse for å kunne balansere mellom de ulike hensynene. En av personene illustrerer dette slik: "*... på en måte å klare å finne den balansen hvor jeg ikke sliter meg ut slik at jeg blir syk igjen, får nye angrep, men samtidig gjøre så mye hjemme at jeg gjør nytte for meg daglig...*" (K § 155).

Når energiknapphet og gangproblem øker, kan det være viktig å prøve ut hjelpemidler som rullestol. Å ta valget om anskaffelse og bruk av rullestol kan oppleves som smertefullt og kan være temmelig tøft. At det kan ta tid reflekteres i sitatet som følger:

..., jeg har faktisk hjemme en søknad om å få rullestol (ler)... det var ergoterapeuten som hadde fylt den ut og sa at jeg bare kunne signere og sende inn når jeg har lyst, hvis jeg har lyst, men nå må jeg vente for nå er jeg så bra ... (L § 56)

Sitatet viser hvorledes valget om å ta i bruk rullestol utsettes og utsettes, og dersom tilstanden bedres, blir det lagt til side. Om å ta et bevisst valg i forhold til arbeid forteller en av personene:

Det er veldig viktig å gå på jobb altså, det ... først ble jeg sykemeldt ett år, så gikk jeg ett år på attføring, hadde jobb i halv stilling, etter at attføringen var slutt så ringte trygdekontoret, så sa de nå går vi over på uføretrygd, hvis det er greit. Det var bare en underskrift som manglet fra meg så kunne jeg blitt uføretrygdet, men jeg hadde ikke lyst å bli uføretrygdet nå. Jeg synes jeg har en veldig interessant jobb, så da var det liksom enten eller. Enten får du gå opp i full jobb eller bli uføretrygdet. Da valgte jeg å gå opp i full jobb og det, ha en jobb du trives med så du har noe å tenke på det tror jeg er veldig viktig. (A § 48)

Denne personen ble tvunget til å ta et standpunkt i møte med trygdekontoret. Hun tok sitt valg på bakgrunn av det hun hadde lyst til å prioritere i livet sitt, noe som viste seg å gi positive resultat på sikt. På den annen side kan det være viktig å ikke holde på en jobb som en ikke mestrer. En person forteller hvordan det oppleves når hun ikke får gjort det hun ønsker på jobben:

Jeg føler behov for å kunne ta tak i tingene og ordne opp... men så må jeg bare gå min vei, gå hjem og la det være... sånn som det var... og det synes jeg er ganske følt... mye kjekkere å kunne holde på med ting som jeg vet at jeg kan håndtere. Det er vel egentlig en annen måte å si det at når jeg er der nede så kommer det tilbake alt det som jeg ikke får gjort... ja... det minner meg mer på at jeg er syk, enn når jeg kan sitte litt mer i ro og gjøre noe... for det er masse jeg har lyst å gjøre ... (K § 96)

Det å gi opp en jobb når en ikke klarer å utføre den lenger, kan oppleves som en lettelse, som en byrde som har falt av ens skuldre: ”Så den natten jeg hadde... eller kvelden jeg hadde gitt beskjed at nå trekker jeg meg... da sov jeg hele natten...” (Q § 84).

3.4.4 Indre og ytre forhold som påvirker endringsfokusering

Endringsfokusering påvirkes også av *indre forhold* som helsetilstand og biografi. Jo større kravene til endring er, desto lengre og vanskeligere kan endringsfasen bli. Jo større avstand det er mellom personens tidligere erfaringer og verdier og kravet til endringer i framtidig livskurs, desto vanskeligere kan det bli å endre livskursen.

Hvor mye energi, intensitet og tid akseptering tar, varierer med helsetilstanden og konteksten. Jo mer sykdommen oppleves som en katastrofe, desto vanskeligere kan det bli å akseptere den og behovet for kursendring. Det er lettere å akseptere en MS sykdom dersom man tidligere har fryktet en kreftdiagnose. Det er likeledes lettere å akseptere en sykdomstype som betegnes som ”snill” eller ”mild” enn en som er mer aggressiv. Det er også

lettere å akseptere en MS-sykdom når man har hatt mange plager i lang tid uten at det er stilt en diagnose.

Ytre forhold som muligheter for behandling, selv om det ikke er helbredende behandling det dreier seg om, gjør også aksepteringsprosessen lettere. God samhandling med helsetjenesten bidrar i samme retning. Nærmestes og omgivelsenes støtte og aksept bidrar på samme måte. Når en har akseptert sykdommen, blir spørsmålet hvordan en kan klare å håndtere sykdommen og dens konsekvenser. Tap av aktiviteter i fritiden eller i jobbsammenheng, som har vært kilder til glede og fellesskap, kan føre til opplevelse av stor sorg i lang tid. Dersom denne sorgen varer for lenge, kan den hemme en endringsprosess. Problemet med endring av det som er verdifullt i ens liv, beskrives eksempelvis slik:

... Det er jo snudd helt på hodet, det har jo litt med ... først og fremst holdninger som du tidligere har hatt, altså, du må se det selv på en annen måte... Altså mister du så utrolig mye egentlig. Men du kan også få nye verdier knyttet til å se livet på en annen måte. Men jeg synes sånn sett i helhet kan ikke jeg si at jeg ser noe mer enn tap... og da tenker jeg på aktiviteter som du selv tidligere gjorde mye, at du nå ikke lenger kan delta på, på samme måten som før, det betyr at du har mistet mange venner, ikke mistet dem sånn sett for de er jo der, men du kan ikke delta sammen med dem... (D s. 5)

Som vi har sett er akseptering av sykdommen et viktig skritt på veien i omleggingsprosessen, men det er ikke tilstrekkelig at personen selv aksepterer endring i livskurs. Relasjonelle forhold kan påvirke akseptering og dermed endringsarbeid. En deltaker forteller at hun selv har akseptert diagnosen og sykdommen, men det er hva andre mener som kan være problematisk:

Altså må du endre fokus på livet på ett vis og... det synes jeg faktisk er litt vanskelig, og det jeg jobber mest med det er jo nettopp det å på en måte akseptere seg selv som en syk person, altså ikke det at sykdommen min har jeg jobba så mye med at jeg har ikke noen problemer med å se at jeg selv har en sånn diagnose. Og den tror jeg at jeg kan leve godt med. Men det har noe med hvordan andre opplever den, det at du er blitt syk. (D § 73)

Sitatet ovenfor illustrerer for det første at det er et krevende arbeid å akseptere at en må endre sin livskurs, og for det andre at akseptering ikke bare kreves av den det gjelder, men også av personens nærmeste og av det øvrige samfunnet. Problemet med akseptering illustreres av en person slik:

... hun (ektefelle, min anmerkning) forstår jo situasjonen veldig godt samtidig så synes hun det er trasig, hun aksepterer jo men samtidig så aksepterer hun ikke, at så tidlig... at en blir gammel så tidlig... det er det jeg føler og at jeg er blitt gammel, eller aktivitetene jeg utfører er så lite i forhold til alderen... føler meg 10 år eldre, det er kanskje det verste ... (M § 145)

At det kan være like vanskelig for barn å akseptere som for personen selv, illustreres slik: "Nei, jeg har et barn, som sier det at, jeg kan ikke helt godta at du er syk, jeg klarer ikke å godta det ..." (gråtkvalt) (C § 218). Mindre barn må også lære å godta at en av foreldrene har en kronisk sykdom. Å snakke med barna om dette kan oppleves problematisk og taushet fra så vel foreldre som fra barnet kan bli resultatet. I sitatet nedenfor illustreres hvorledes ett av barna håndterer dette ved blant annet ikke å snakke om det, og når det snakker, opptrer det "voksent":

... snakker ikke så veldig mye om det, tar det som det er... synes jo det er veldig tåpelig når elevene i klassen spør hvorfor jeg sitter i stol, da, for det er jo klart jeg har jo en sykdom som heter MS, det er jo derfor. Er blitt litt veslevoksen. (G1 § 255)

Vi ser i sitatet noe av kompleksiteten i aksepteringsprosessen relatert til barn som i tillegg til å forholde seg til forelderens sykdom, må håndtere omgivelsenes reaksjoner og holdninger. En av personene viser til at det er

positivt at hans kamerater ikke tenker på at han har sykdommen, samtidig som det er negativt at de ikke godtar at han må ta hensyn:

De som jeg omgås med her nede, de tenker vel stort sett ikke over at jeg har det. Men til gjengjeld så har de da problemer med å godta det når jeg liksom må trekke meg vekk fordi jeg ikke er i form og alt dette her. Sånn så hvis vi skal en tur på byen for eksempel, som oftest så går jeg hjem igjen før, for jeg er for sliten rett og slett. Så det forstår de ikke ... (F § 107)

Akseptering kan påvirkes av strukturelle forhold som tilrettelegging på arbeidsplassen. En av deltakerne forteller om sine erfaringer når kolleger og ledelse på arbeidsplassen ikke forstår behovet for reduksjon i aktivitet:

Men det som jeg synes var det vanskeligste med å begynne på jobb der, det var det at mange av kollegaene mine forsto lite hva aktiv sykemelding innebærer, og de skjønnte sikkert ikke heller hvordan man hadde det når man hadde MS. At man ikke hadde utholdenhet og blir fort trøtt. (C § 9)

Hun ble regnet som fulltidsansatt, og ble ofte spurt om å gå i full jobb, noe som hennes helsetilstand ikke tillot. Dette skapte unødige problem: "da kom jeg i en veldig konflikt altså, jeg ble litt aggressiv altså, når ikke de skjønnte..." (C § 9).

Akseptering fra andre er vanskeligere når sykdommen er *usynlig*. En av deltakerne som selv har akseptert sykdommen, forteller at det kan være vanskelig for omgivelsene å gjøre dette: "... alle sier jo til meg, du ser jo så frisk ut! Ja, det er jo ikke alltid jeg er syk da, sier jeg da!" (O § 78).

Akseptering er tidkrevende og vanskelig for personen med MS, for personens nærmeste og for omgivelsene, men er et helt avgjørende trinn mot et godt liv med sykdommen. Som vist ovenfor, kan den påvirkes både i positiv og negativ retning av biografiske, relasjonelle og strukturelle forhold.

Også balanseringsstrategien påvirkes av *ytre forhold*. Således kan det å ta bestemte valg med hensyn til jobben være en krevende og ensom prosess som kan fremmes gjennom god samhandling med ulike etater. En av de unge

personene forteller eksempelvis om liten støtte til yrkesvalg fra AETAT. Samtidig som han synes at han mangler kunnskap om hva som kunne vært et passende yrkesvalg, opplever han liten støtte i sin søking etter alternativer. I mellomtiden går han hjemme og kjeder seg og hans livsutfoldelse begrenses. En annen person hadde gjennom attføring funnet fram til en jobb hun trivdes med og mestret. Når tiden for attføring løp ut, ble hun oppsagt og ble stående uten jobb. Slik endte en god attføringsperiode for denne deltakeren, det fantes ikke stilling som hun kunne fortsette i, til tross for vellykket attføring. Dette opplevde hun som et nytt nederlag. Hun gikk til arbeidskontoret for å få hjelp der. Der fikk hun vite at den jobben hun hadde hatt i attføringsperioden ikke gir rett til dagpenger. Hvis hun derimot begynte på et kurs ville hun kunne motta kurspenger. Her får vi demonstrert hvorledes strukturene kan hemme endringsprosessen og påføre personen ekstra byrde. Menneskelig taper hun sine arbeidskamerater, økonomisk taper hun det stabile grunnlaget for å forsørge seg selv, og hun opparbeider seg ikke noen rettigheter i arbeidslivet. Endringsprosessen er en risikofylt aktivitet som kan påføre personen nederlag og tappe henne for energi.

Å finne fram til passende løsninger i forholdet arbeid/trygd, skaffe seg hjelpemidler og tilrettelegge hus og hjem, oppleves som energikrevende. Når samhandlingen med de ulike instansene preges av *lite kontinuitet* og *mange ulike aktører* kan det oppleves som hemmende: "*Men det der å ... bli uføretrygdet og... få hjelp til forskjellige ting det er slit uten like ...*"(Q § 954) forteller en av personene som utdyper sin frustrasjon: "*... Men det som irriterer meg er at det skal være så forferdelig vanskelig, for du er så langt nede i en sånn periode... og så kjempe mot noen sånne ting som det der... det er forferdelig*" (Q § 970). En person beskriver også samhandling med trygdekontoret som krevende:

Det var det der med trygdekontoret ... her om våren så skulle jeg søke om 50 % uføretrygd... ja det var ikke så lett! ... Som jeg sa til hun på trygdekontoret, "ja nei, det må jo skje et under hvis jeg skal bli bedre, for det er jo ingen medisin som kan hjelpe meg dessverre ..." Men hun sa jo ingenting da, så jeg vet ikke, jeg har ikke gitt helt opp det der med ... med trygdekontoret enda ... (O § 333)

Forståelse for hennes livssituasjon, samt en viss fleksibilitet slik at en kan finne balanse mellom arbeid ute og hjemme, savnes. For som hun sier selv: "Også tenker jeg at jeg får tidsnok være hjemme, tenker jeg, for det vil jo sikkert ikke bli bedre" (O § 339).

En yngre person opplever også at det er mye å sette seg inn i, i forhold til de ulike instanser. Til tross for dette har han positiv erfaring med trygdekontoret:

Det er voldsomt mye post. Det er vel eneste... Nei, jeg syns det går greit jeg... Var litt stress i begynnelsen... eneste liksom, å komme inn i det. Jeg har aldri vært borti det, så det er litt sånn... hvor skal jeg begynne, hva skal jeg gjøre nå, og sånne ting. Det er ting som gikk.. ja ganske greit, det gikk fort på trygdekontoret, at søknader om penger og sånn som det, det gikk fort. Jeg er egentlig ganske positiv til ...(J § 365)

Manglende oppfølging og støtte fra helsetjenesten kan virke hemmende på endringsfokusering. Det er flere eksempler på erfaringer der helsepersonell mer har bidratt til bekymring enn til hjelp og hvor samhandlingen kommer inn i en vond sirkel. Det ble nevnt eksempler fra sykehusopphold, møte med leger og psykologer. *Tabuisering* av diagnosen kan hemme endringsprosessen. En person opplevde at helsepersonellet ikke snakket med henne om diagnosen. Hun jobbet selv innenfor helsesektoren:

Jeg vet ikke ... det føles som om de vegrer seg for å snakke med meg. Jeg vet ikke hva de er redd altså... Og så det kvier de seg sikkert til å snakke med meg om, den diagnosen min. Hadde det vært en lettere diagnose hadde de sikkert kommet på banen, men med den tunge diagnosen så tror jeg de trakk seg, jeg vet ikke... Hadde jeg vært menigmann så hadde jeg sikkert fått bedre ...oppfølging og alt altså. Men jeg trenger det like mye som noen annen uansett... (C1 § 162)

Personene beskriver også sine forestillinger om manglende respekt og om maktutøvelse blant helsepersonell:

Jeg tror det er veldig mange som nær sagt blir slått helt til jorda når de kommer inn i et helsevesen... jeg tror det er veldig mange pasienter som ikke klarer å ta igjen på grunn av autoritetsskrekken kan du si, ja...(C1 § 15)

Samhandling med helsepersonell representerer på den annen side også støtte i endringsprosessen. Noen foretrekker således hjelp fra helsepersonell framfor hjelp fra familie og venner, til å få i gang endringsprosessen:

Det må i så fall bli fra, ikke naboer eller sånn direkte familie, da, men det må være, hadde så nær sagt, noen i pleie- og omsorg, for eksempel, eller noe i den stil. At de kunne gitt meg et spark bak.. Ja, ja positivt ment.. Men, ja, jeg syns... det blir et men med det meste. Kommer litt an på dagsformen og i det hele tatt. Men mange ganger så er det liksom det å komme seg ut for døren og komme i gang som skal til, da... Det er noe i det og. Men så ... jeg vil ikke snakke om MS'en, jeg liker bedre å snakke, eller liker og liker, jeg liker ikke å snakke om det i det hele tatt. Spesielt ikke blant folk som ikke vet hvem jeg er... fordi at hvorfor i himmelens navn skal jeg snakke om det til deg, du skjønner jo ingenting av det så likevel? Selv om det gjerne kan hjelpe på å fortelle sånn og sånn føler jeg ... sånn har jeg det...(H2 § 91)

Ovenfor beskrives helsetjenestens kompetanse og kunnskap som betydningsfull støtte i endringsprosessen.

3.4.5 Konsekvenser ved endringsfokusering

På den ene siden uttrykker deltakerne håp om å kunne endre livskursen på en meningsfull måte ("Du kan også få nye verdier knyttet til livet"). På den andre siden er tapene overveldende, fordi det ikke bare er snakk om tap av aktiviteter, men også tap av venner og sosiale relasjoner. Vennskap utvikles ved å delta sammen, kan man ikke delta sammen med andre, kan det å beholde vennerelasjoner bli vanskelig. Her får vi illustrert noen av de problemstillinger som den enkelte står overfor i endringsprosessen, og hvor indre og ytre

faktorer virker sammen. Endringer i kroppslige funksjoner kan videre kreve at en tar i bruk hjelpemidler som stokk, krykker, rullestol og lignende. Å ta i bruk slike hjelpemidler kan oppleves nedverdiggende og stiller personene overfor nye utfordringer. Tap av arbeid fører til økonomiske bekymringer som igjen stiller nye krav til handling som for eksempel å søke om attføring. Å finne aktiviteter som kan gi gode opplevelser i fritiden, kan være en stor utfordring for en som har hatt overflod av slike muligheter tidligere.

Også konsekvenser ved endringsfokusering kan variere fra å være negative til å være tvetydige eller positive, avhengig av situasjonen og konteksten. *Konsekvenser* av ens egen og de nærmestes akseptering av endring kan oppleves som positivt og styrke relasjoner. En av deltakerne uttrykker dette slik: "*Vanskelig å si... nei... det er nok kanskje at familien eller forhold til kona er blitt bedre...*" (K § 56). En annen forteller om hvorledes samholdet i familien ble styrket:

Altså overfor familien går det i grunnen greit. Du kan si, en får litt mer nærkontakt, kan du si, med familien når sånne ting skjer. Nå er vi nå godt vant i vår familie da, hvor andre også har en kronisk sykdom, så er vi i grunnen vant med å følge med hverandre. Men etter at jeg fikk MS så har jeg fått et veldig... jeg hadde et godt forhold til far min før også, men nå etter at jeg fikk det så har det bare blitt enda bedre. (F § 99)

Samme personen nevner også hvorledes hans åpenhet om diagnosen bidro til åpenhet hos andre personer med MS i lokalsamfunnet:

Du vet, det er jo veldig mange som går rundt med MS, du ser det ikke på dem at de har det ..., så jeg har fått vite om mange som jeg ikke var klar over som hadde MS, nå etter at det er kommet ut at jeg har det. (F § 95)

Endring kan fremme *vekst og utvikling*. Slik beskriver en ung person hvorledes dette virket på hennes situasjon: "*Så jeg har nok fått en tryggere forankring i meg selv på en måte... men man blir presset til å ta mer stilling til ting og hva man ønsker å gjøre med livet sitt*" (L §.520). Å måtte gjøre bevisste valg

oppleves ikke lenger som trussel, men som noe som gir trygghet og styrker personens selvfølelse. I sitatet nedenfor beskrives endringsfokuseringens positive konsekvenser:

De to første årene var liksom, når du var kommet gjennom de så følte jeg det at nå lever jeg normalt selv om ... jeg må ta hensyn hele tiden og jeg kjenner det stadig vekk, det å gå i trapper, snubler i trapper, mister balansen sånne ting som du ikke tenker på, du bare gjør sånne ting som du alltid pleier, men plutselig så faller du, sant, men jeg blir ikke deprimert av det for om jeg faller, jeg reiser meg opp igjen og fortsetter ... (A s.1)

Sitatet illustrerer hvorledes sykdommen og dets ytringer ikke lenger fører til depresjon og fortvilelse. Den blir en del av hverdagen, og akseptering av dette fører til trygghet og forutsigbarhet. Å velge å ta i bruk krykker eller rullestol kan også ha *positive konsekvenser*. En person beskriver at det var godt å ta i bruk stokk og at folk fikk vite at det var en grunn til at hun sjanglet:

Det er ikke noe stas... det jeg tenker, er at folk tenker at jeg er drita full midt på lyse dagen... så det er jo det verste liksom, ... så har jeg vist meg offentlig med stokk etter mye om og men og da er det litt greiere faktisk, for da vet jeg at folk vet at det (ustøheten, min anmerkning) er det en grunn til det. (L s14.)

En annen person ser tilbake på tiden før og etter rullestol og kommer til at hun skulle ha begynt med rullestol tidligere:

Selv om man kjemper mot og ikke har lyst å havne i stol eller å begynne å bruke stol så... gradvis så ser man at man kan gjøre mye mer. Altså hadde jeg fremdeles gått på krykker, så dårlig som jeg gikk, så kan ikke jeg suse ut på vaskerom og henge opp noen klær og så inn igjen fort. Det hadde gått mye energi og mye tid. Det ser jeg nå. Jeg burde satt meg i en rullestol lenge før. (G 2 § 272)

Konsekvensene av å bruke rullestol er *positive*, når den gir større framkomstevne, økt tempo og samtidig sparer personen for energitap. Men konsekvensene ved å ta i bruk rullestol kan også være *tvetydige*. Det kan

oppleves som et nederlag, som at en har gitt opp, selv om rullestolen også kan gi nye muligheter. En person forteller:

Men i begynnelsen var jeg redd hele stolen altså... for det var et nederlag, da hadde du tapt da når du satt deg ned der... Da hadde du gitt opp... men nå viser det seg at, nå føler jeg jo det at jeg har ikke det... Så lenge jeg selv kan bevege meg rundt og... (Q § 372)

Negative konsekvenser oppleveres når en er tvunget til å ta valg som en ikke hadde gjort dersom en hadde helsen i behold. En av personene forteller: ”Men du gjør visse valg som jeg vet at, det ligger i bakhodet, det at... det vil jeg aldri synes var så veldig hyggelig tidligere altså...” (D § 85). Hun forteller at hun i visse situasjoner bare ser tap og atter tap og ikke klarer å se noe positivt med endringen. En person beskriver skuffelsen han opplevde da han omskolerte seg til et annet yrke og likevel ikke maktet å beholde arbeidet:

Den tyngste perioden jeg hadde, tror jeg, det var når jeg ... for jeg gikk på skolen i tre år... og så var jeg ute i jobb, men det var ikke mer enn en måned eller to, først på full tid, så på halv tid, og så var det også for mye, og så måtte jeg gi meg.. Så der synes jeg at jeg har hatt den tyngste perioden, etter at jeg var ferdig med skolen og hadde prøvd meg i jobb og måtte gi meg og så ble uføretrygdet. (I § 37)

Her illustreres hvordan tiltak som var ment å fremme endring kan virke hemmende fordi det ikke er samsvar mellom forventinger og realiteter, fordi sykdommen påvirker livsutfoldelsen i langt større grad enn forutsatt. Et lignende eksempel på problemet med omskolering som en er i ferd med å gjennomføre og som er tvetydig, illustreres slik:

... du holder på med data, det er jo et yrke som i alle fall er stressende og voldsomt travelt og sånne ting liksom. Så er det liksom sånn hvor lenge klarer jeg å følge med det, da? ... Må jeg droppe det også og begynne på en ny utdanning? For det er.. etter sånn som du leser og hører om liksom så er det jo et voldsomt stressende yrke, og det er jo ikke bra for meg. (J § 273)

Denne personen har selv kommet til at valget av datautdanning kanskje ikke var det beste valget i et omskoleringsperspektiv. Slike uhensiktsmessige tiltak kan hemme endringsprosessen og i stedet føre til økt frykt for endring i framtiden. Tapene i livsutfoldelsen kan bli store og en kan oppleve mye sorg. Jo større avstand det er mellom personens tidligere livskurs og det som er tilfellet når endringen har funnet sted, desto mer negativt kan konsekvensene av endringen oppleves. Negative konsekvenser oppleves når flere faktorer virker sammen og fører til at omlegging hemmes eller stopper opp. Eksempelvis kan tap av arbeid føre til tap av fellesskap og nærhet til andre:

Så merker du det spesielt i forhold til det å ha vært i jobb og ikke å være i jobb lenger, så får du et annet forhold til det sosiale livet ditt utover da, jeg mener kollegaer og du har et nettverk knyttet til deg, det er ganske porøst når du fjerner deg fra jobben, så det er ikke det, dem er jo der så du kan jo sikkert ringe til dem og ta kontakt, men du har de ikke nærheten. (D § 76)

Samme person beskriver hvordan hun opplever stor avstand mellom hennes tidligere og nåværende livskurs og denne avstanden er det vanskelig å gjøre mindre:

Og jeg klarer ikke egentlig se at, mange sier at gud! Det har blitt så mye bedre etter at jeg fikk MS og sånn, og det går på folk som ikke har benyttet seg av verden utenfor tidligere, de har bare jobbet og vært målrettet, plutselig så må de se ut... finne seg noen andre muligheter, men jeg synes jeg hadde hatt en stor og vid verden før at jeg synes den er blitt så liten at, jeg klare ikke å glede meg over den lille verden der. (D § 89)

I hennes tidligere livskurs var hele verden utfoldelsesarena. Med MS-sykdommen har dette utfoldelsesrommet skrumpet inn betraktelig. En annen person forteller om konsekvensene ved tap av arbeid og den sosiale arenaen slik:

Det som jeg savner mest det er jo kollegane mine... det sosiale... det sosiale er det største... jobben, altså det spiller ingen rolle hva du jobber med... bare du har folk rundt deg og... som du kan prate med og trives sammen med. (Q § 72)

Samme person forteller om positive konsekvenser av endringen, når han først sammen med familien klarte å bestemme seg for hvordan de skulle innrette seg for framtiden med hensyn til hus. Men det å være uten arbeid setter fremdeles sine *negative* spor:

Men jeg fikk bygget om dette og jeg så litt lysere på livet... litt etter litt... den dag i dag er jeg ganske deprimert.. det kjenner jeg... jeg er i 40 årene og har vært uten arbeid i ti år... og det er alt ... (Q § 64)

Personen illustrerer her hvordan mangel på meningsfull livsutfoldelse kan være en negativ konsekvens av endringen som har funnet sted.

Overgang fra denne fasen til neste fase skjer etter som kompetansen for å håndtere sykdommen vokser og personen opplever muligheter for å balansere mellom hensynet til sykdommen på den ene siden og til egne ønsker og behov på den andre. En av personene beskriver hvordan hun opplevde stort alvor, sterke tapsopplevelser og depresjon når hun fikk diagnosen, og fram til en endring som for hennes vedkommende var mye mindre enn det hun fryktet:

Jeg har lyst å begynne med at det var en veldig forskjell å få diagnosen, for jeg tenker at det var så forferdelig alvorlig, men nå er det jo, nå tenker jeg ikke på det hver dag, jeg lever ganske normalt. Men i begynnelsen var det veldig hardt. Jeg var veldig deprimert og fikk antidepressiva og tenkte nå var det liksom alt jeg hadde lyst å gjøre, gikk ikke an å gjøre lenger, gå på fjellet og sånn, men det gjør jeg nå. (A § 5)

Å godta endring i livskurs synes å representere et *vendepunkt* på veien mot et godt liv med MS. Det synes videre som om ikke alle klarer å passere dette vendepunktet. Når akseptering ikke lykkes, blir det også vanskelig eller umulig å gå over til neste fase. Akseptering av sykdommen synes å være en forutsetning for å få til endring. Når en ikke klarer å akseptere sykdommen, kan det bli vanskelig å fokusere på det best mulige:

Det er forferdelig vanskelig å leve. Å liksom å godta at den sykdommen... Til tider så føler jeg at den styrer livet mitt. Det er veldig vanskelig, man må jo bare... ikke godta det sånn da, men... at det er kronisk og kommet for å bli.. sånn som det er per i dag. Så det har jeg veldig vanskelig for å godta. Uansett hva andre måtte si om dette... (H § 21)

Som beskrevet tidligere er det ikke mulig å opprettholde normaliseringsfokusering når sykdommen blir synlig, som når en må bruke stokk, krykker eller rullestol, eller har smerter eller trøtthet som er så invalidiserende at det krever endringer i aktivitet og engasjement i forhold til tidligere. Utfordringene håndteres ved akseptering av sykdommen og behovet for endring, kompetanseutvikling i MS-relaterte problemstillinger på den ene siden, og balansering mellom hensynet til sykdommen og egne ønsker for utfoldelse på den andre. Videre håndteres problemstillinger i denne fasen ved å ta bestemte valg med hensyn til ulike livsområder og aktiviteter, og en søker alternativer som er mulige å få til. Endringsfokusering synes å være avgjørende i prosessen mot et godt liv med MS. Å akseptere seg selv som kronisk syk er vanskelig, men markerer likevel en begynnelse på en ny kurs i livet. Ved å endre fokus fra sitt tilvante liv til et liv med en kronisk sykdom, er man mer åpen for å utvikle ny kompetanse for å klare hverdagen og til å finne balanse mellom hensynet til sykdommen og egen livsutfoldelse.

Endringsfokusering kan oppleves som en smertefull og krevende prosess. Jo større endring som kreves, jo mer energi, tid og støtte vil det være behov for, selv om det vil være individuelle variasjoner. Det er for eksempel ille nok å måtte slutte i jobben, men betydelig verre om en samtidig må begynne med rullestol. Fokusendring på det som tidligere ble opplevd som problem (som f. eks. krykker eller rullestol), til noe som kan representere en mulighet for et godt liv kan ta tid og kreve mye energi. Tanken på å bruke krykker eller rullestol blant venner og kjente, ble først opplevd som et symbol på hjelpeløshet og stigma. Når endringen hadde funnet sted, ble dette etter hvert opplevd som hjelpemidler som utvidet bevegelses- og aktivitetsmulighetene.

Mens det i begynnelsen var om å gjøre å holde et normaliseringsfokus og betrakte dette som forutsetningen for et godt liv, ser man når jobben eksempelvis reduseres til 50 % at man får mer tid til livsutfoldelse og dermed bedre muligheter til et godt liv.

3.5 Mulighetsfokusering – ”Du må gjøre det beste ut av det”

Mulighetsfokusering aktualiseres når helsetilstanden er stabil og håndterbar og personen kjenner seg kompetent i håndtering av sykdommen. Frykt for framtiden er redusert og livsmot blir mer framtrødende. I stedet for at personen er opptatt av endringsproblem, begynner utforskning av muligheter i den endrede livskursen å komme i fokus. Utfordringen blir nå å finne ut hvordan en kan fremme meningsfull livsutfoldelse og økte livsmuligheter. Mulighetsfokusering opprettholdes så lenge helsetilstanden er rimelig stabil og frykten for framtidige endringer er liten.

Mens endringsfokusering handler om å håndtere tvang til endring når helsetilstanden forverres, handler mulighetsfokusering om utforskning av livet og dets muligheter. Utfordringen blir hvordan en kan gjøre det beste ut av det med en endret livskurs. Fokuset endres fra sykdommen til livet i sin helhet. Sykdommen ses på som en del av livet, og ikke noe som en går og tenker på hele tiden:

Jeg er jo syk, jeg har alltid tenkt at jo jeg har MS, det er en sykdom, men du går ikke rundt og er syk til en hver tid. Så jeg har, hva skal jeg si, avdramatisert det med sykdommen. Så jeg har blitt mer klar over jo, jeg har en sykdom, jeg er syk, men samtidig går du ikke rundt og tenker sånt, mitt hverdagsliv er jo med den sykdommen hele tiden, jeg går jo ikke rundt og sier jeg er syk hele tiden... jeg er syk når jeg har influensa eller urinveisinfeksjon. (L § 111)

I teksten får vi illustrert en livskurs med MS, hvor bildet av det å være syk knyttes til akutt sykdom, mens den kroniske sykdommen er i bakgrunnen. Likeledes signaliserer personen at det var dramatisk i begynnelsen, mens situasjonen i denne fasen er en annen. I stedet for å bruke alle krefter på sykdommen kan en nå fokusere på *livsutfoldelsen*. En av personene forteller om sine mål for framtiden slik:

Det bildet jeg har for framtiden ... er at jeg skal være normal..., at jeg kan leve det normale livet som jeg har i dag... det er det som er målet mitt ... at jeg ikke skal forfalle... drømmen eller bildet om du vil, er at jeg skal være i aktivitet i 10 år til, så er jeg fornøyd, noe lenger ser ikke jeg nå altså ... (M § 211)

Hva som er viktig å fokusere på kan ha med personens biografi og livssituasjonen å gjøre. Personer som har små barn, vil fokusere på hvordan de skal fortsette å være gode foreldre og delta i barnas oppdragelse, selv når de opplever manglende krefter og energi. Personer som er blitt uføretrygdet, vil fokusere på hvordan de kan skape seg en meningsfull tilværelse til tross for manglende arbeid, mens personer som er i arbeid, vil være opptatt av hvordan de kan fortsette med dette. En av personene forteller hvor viktig det er for henne å ha trygghet i å kunne forsette å ha et arbeid: *"Jeg er mye mer opptatt av å ha trygge rammer rundt meg, sånn som at jeg har fast stilling her, våger ikke å bytte jobb ..."* (L § 40)

Samtidig viser sitatet hvorledes hennes handlingsrom begrenses ved at hun ikke lenger våger å tenke på å skifte jobb. Personer som er enslige, men ikke ønsker å fortsette med å være det, vil fokusere på hvordan de skal klare å skaffe seg livsledsager, mens personer som er gifte eller har kjærester og samboere, vil fokusere på hvordan de kan klare å fortsette å leve i disse relasjonene. En av personene illustrerer utfordringen når forholdet og seksuallivet ikke fungerer:

Det er tabuområdet, er det blitt nå. Så det, det er vel kommunikasjonsproblemer som gjør det, da, men... Vi hadde ikke noen konflikter før, det var aldri noen problemer, og når vi får så enorme problemer så blir det så overveldende at alt liksom stikker seg, og det er vanskelig å snakke om. Ja, det er virkelig vanskelig. (G1§ 157)

Når forholdet først har utviklet seg negativt, vet en ikke hvorledes en skal klare å få det på rett vei og fokusere på muligheter: *"Er litt redd for å ta det for mye opp, for jeg er litt redd for å skremme han vekk og, sant. ... ja, at det skal bli enkelt å bare gå, for det er jo ikke det jeg vil..."* (G1§ 317). Bekymringen handler om hva hun kan gjøre uten å miste kjæresten. En annen person illustrerer hvordan han etter å ha fått en MS-diagnose, brøt ut av ekteskapet fordi han følte seg som *"et null, ingenting"*. En person som har det godt med sin ektemann og som kan fokusere på det best mulige, illustrerer sitt ståsted slik: *"Jeg har lyst å leve et... et normalt liv i gåseøyne, sant"* (O § 347). Et eksempel på at personen sliter hardt for å finne et lyspunkt illustreres i sitatet nedenfor:

Sånn som jeg ser på det så føler jeg det veldig vanskelig å ha et bra liv, ja. Veldig vanskelig. Samtidig er jeg klar over det er andre som sier at jo da, det går bra det. Det er noe som jeg er fullstendig klar over, at andre kan si det på den måten. Men det er dem, ... så jeg syns det er vanskelig, syns det er veldig vanskelig å leve med... Jeg vet at det høres veldig negativt ut, ... men jeg prøver bare å være ærlig, og det er jeg når jeg sier det sånn. (H § 399)

Her illustreres problemet med å finne ut hvordan en kan fokusere på det best mulige når en selv ikke klarer å tro på at det kan være noe bra i en endret tilværelse. Ensomhet og lite sosialt nettverk kan være en stor utfordring og hemme mulighetsfokusering.

Aktivitet ser ut til å være et sentralt aspekt ved et godt liv. Aktivitet gjør at vi utvikler oss, møter utfordringer, bruker sansene og opplever. Utfordringen er å finne alternative aktiviteter og det krever målrettet jobbing og støtte i omgivelsene. En deltaker understreker at det må jobbes med livet og

tilværelsen på en annen måte nå enn tidligere: ”... må være veldig bevisst på å finne andre ting i stedet for å gå tur” (M § 109).

Mangel på alternative aktiviteter i det daglige kan føre til at dagene blir svært kjedelige ”... Det er jo ikke så veldig interessant, du må ha noe annet å fylle dagene med ... ” (B § 80). En person har gått til anskaffelse av datamaskin og det representerer en utfordring som han har tenkt å gå løs på selv om det ser ut til å være vanskelig: ” Du må jo være tekniker for å skjønne noe av det, så jeg har jo prøvd nå, kjøpt meg kurs så jeg kan lære sjøl” (B § 8). En ung person som er i en livsfase hvor det å utvikle seg og bli noe er sentralt, sier det slik: ”Jeg tror det er viktig å ha noe å gjøre på og lære noe liksom. Sitter du hjemme hele dagen så blir det ikke mye menneske av deg akkurat, nei ” (J § 281). En person forteller hvorledes hun har funnet alternativ i sykling: ”Så er det jo da foten min... at jeg ikke kan gå så lange turer, jeg håper at jeg kan klare å gå litt mer igjen. Det å sykle det går greitt, så jeg har på en måte erstattet det da...” (K § 197). Riding foreslås av en person som en mulighet som burde kunne tilbys som aktivitet til personer med MS, fordi det vil kunne styrke balanseevnen. Sosiale aktiviteter representerer en annen utfordring. En person forteller om sine anstrengelser for å være sosial:

Jeg har hele tiden sagt til meg selv at jeg ikke skal holde meg hjemme bare fordi jeg har sykdommen. Jeg har tvunget meg ut av og til, og jeg synes det er veldig kjekt når jeg har kommet meg ut, men det er av og til veldig kjekt å la være å gå ut. Altså, det er mye tryggere hjemme. Men når jeg endelig er kommet meg ut og er på kino eller gjør noe annet så syns jeg jo det er veldig kjekt ... Det hjelper nok sikkert å ha barn også, du skal på fritidsklubb og foreldremøte og du må ut i verden med jevne mellomrom. (G1 § 305)

Som beskrevet i sitatet ovenfor kan det å gjøre det beste ut av det være vanskelig å få til. Forverring i helsetilstanden, personens egen biografi og kontekst er tett sammenvevd og påvirker både personens tanker og handlinger. Hvorledes problemet med trøtthet og personenes egne preferanser for å gjøre noe kan være en utfordring illustreres i sitatet nedenfor:

Det vanskeligste.. er alt det du ikke klarer, det er tøft. Sånn fysisk klarer. Gjøre ting, altså jeg har alltid vært praktisk anlagt og liker å jobbe..., så det, det venner jeg meg aldri til ... skal sette i gang med et eller annet ..., og det er en tålmodighetsprøve, for du må jobbe litt og så må du hvile lenge... den tålmodigheten har jeg vel ikke, for jeg pleier som regel å slite meg altfor mye ut, at jeg presser på og presser på for å få gjort mest mulig... (I 1 § 97)

Ønske om å være i virksomhet er noe denne unge deltakeren holder fast ved, det betyr mye for ham, samtidig som han har problemer med å balansere mellom hensynet til de grenser som kroppen setter og sine egne behov for utfoldelse.

Hovedutfordringen i denne fasen er som nevnt hvordan en kan klare å fokusere på mulighetene i en endret livskurs. Enkelte beskriver hvorledes mangel på arbeid vanskeliggjør situasjonen, i og med at arbeid tilfredsstillende flere behov enn det økonomiske. Det er blant annet en viktig sosial arena. Mulighetsfokusering kjennetegnes ved: *Verdifokusering, søking etter alternative aktiviteter, fellesskapsorientering og bruk av humor.*

3.5.1 Verdifokusering – ”Jeg har gjort lite grann på denne kloden”

Å verdsette fortiden hjelper en til å leve i nåtiden: *”Du vet jeg er far, har fått barnebarn, har jo gjort lite grann på denne kloden mens jeg har vært her” (B § 67)* forteller en av de voksne personene. *”Å se at barna mine klarer seg bra, barnebarna klarer seg bra, følge med de lite grann ...” (B § 264)*

En annen forteller om familien som han verdsetter: *”Jeg har en kjempegod kone og barn og... ja altså... nei du kan ikke gi opp dette... nå har jeg sett at de er blitt konfirmert, og når de blir store... det blir giftermål også...” (Q § 721).* Familien som ens ”lille andedam” representerer det verdifulle som en har fra fortiden og som en ønsker å ta vare på i framtiden. Når helsetilstanden er god, kan det være noe som en ønsker å vise fram til andre:

Jeg har lyst til, å vise at se på meg, jeg har barn og har hatt MS i mange år, og jeg går på tur og jeg trener og jeg gjør alt, går på teater og jeg går på kino og jeg... ja, lever helt vanlig, normalt og vel så det, egentlig. (E § 154)

Usikkerheten er en del av livet, man vet jo ikke hvordan det går om man er frisk eller syk. Det gjelder å ta dag for dag og få mest mulig ut av dagen. Samtidig er det nødvendig å planlegge for framtiden både på grunn av barn og jobb:

Folk er jo avhengig av meg i forhold til jobben... jeg har lyst å ha jobb hvor alt ikke faller og står på meg, om jeg blir syk, eller skulle bli lam i beina, slik at jeg kan gjøre jobben fra rullestol. (K § 159)

Nettopp bevissthet om uvisshet i framtiden får personen til å fokusere på nåtiden, på hverdagen og de gleder den kan bringe. Samtidig vil han ordne seg slik at framtiden bærer håp og muligheter for blant annet å beholde jobben. En deltaker forteller hvorledes han forsøker å komme seg ut og få noe ut av dagen: "Når det er fint så det går an å gå ut, trille ute og se på været og jentene og fuglene og ..." (B s.3).

3.5.2 Søking etter alterantive aktiviteter – ”Jeg har ikke lyst å legge all min arbeidskraft i jobben”

Når man søker etter alternative aktiviteter, er det to faktorer som nevnes: At det er lystbetont og ikke bare plikt, og at det er innenfor rekkevidde. Samtidig skal ikke aktiviteten gå ut over andre og en skal ikke være til byrde. En av deltakerne forteller hvordan hun har lyst til å beholde både jobb og hagearbeid: "Jeg har jo en stor hage som jeg skal ta meg av, og jeg har bestemt meg for at jeg skal ikke... jeg har jo ikke lyst å legge all min arbeidskraft i jobben, sant" (O § 341). Hun foretrekker derfor å gå ned i stillingsprosent for å kunne stelle hagen, noe som gir henne glede.

Også en annen person forteller hvor viktig det er å jobbe mindre og ha overskudd til andre sider ved livet enn bare jobben, mens en tredje gjør alt for å

kunne beholde full jobb fordi det å ” *ha en jobb du trives med så du har noe å tenke på, det tror jeg er veldig viktig.* ” (A § 38). Også enkelthendelser kan virke på samme måte. En person forteller hvorledes hun føler seg styrket når hun har gjort noe som var kjekt:

Når jeg har vært for eksempel i klubb så syns jeg at jeg reiser meg veldig greit opp fra bilstolen og tilbake til rullestolen selv om klokken er tolv om natten og jeg egentlig skulle vært dødstrøtt. (G1§ 185)

Slike opplevelser gjør livet godt å leve. Alt er ikke svart, det finnes lyspunkt. En person forteller at hun har meldt seg på språkkurs, til tross for hukommelsesproblem. Det er noe som gir glede. Hun gjør noe, kommer i aktivitet, treffer andre og trener hukommelsen. En person forteller hvorledes hun ble oppfordret av legen til å ta litt mer fri fra jobben slik at hun kunne trimme:

... veldig greit at legen sa at jeg måtte ta noen dager for å trimme, for da kan jeg være hjemme og ha hele formiddagen så kan jeg gå tur, så kan jeg hvile, så kan jeg ta meg en tur til... så kan jeg hvile når jeg kommer hjem. (K § 208)

Muligheten til å ta ferie i varme strøk dersom en tåler det, eller i kalde strøk som eksempelvis Svalbard, dersom det er det beste for personen, er noen av de råd som informantene kom med og som de mener hadde gjort livet kjekkere å leve. Dette kan ikke la seg gjennomføre for alle, enten på grunn av økonomiske, biografiske eller relasjonelle forhold. Det å reise på ferie er berikende og noe som man kan leve på lenge, selv om man også kan bli dårlig etter en slik tur. Nettopp det å ha noe kjekt å se tilbake på kan utgjøre grunnlaget for et godt liv her og nå og styrke håpet for framtiden.

Når en lever her og nå, blir de enkelte gode dagene viktige. En god dag omtales som en vanlig dag som består av å være sosial, gjøre noe en ha lyst til, spise god mat, oppleve naturen, handle litt, gå til fysioterapi, kjøpe seg middag på restaurant, kose seg. En god dag er også en dag hvor rutinen brytes på en

eller annen måte, der noe er på programmet som for eksempel å komme til intervju med meg. ”Så.. *det skal ikke mye til for at det kvikker opp dagen*” (I 1 § 93). En god dag er en dag hvor en har det godt med seg selv og det ikke går ut over noen andre, forteller en av personene som har jobb og familie å ta vare på:

Så hvis jeg klarer å ta hensyn, og gjøre de forskjellige... få slappet av og... så har jeg det ganske bra ... men... dagene strekker ikke helt til, til alt jeg har å gjøre, alle de gangene jeg trenger å hvile... være på jobben, ungene og trimmen, ... det er ikke helt samsvar der, så har ikke jeg lyst å nedprioritere det, det er det som er vanskeligst... men jeg synes det... jeg har det godt med meg selv når jeg merker at det ikke går utover andre... (K § 221)

3.5.3 Fellesskapsfokusering - ”Og det synes jeg er veldig givende”

Å fokusere på mulighetene innbefatter også å kunne gjøre og være noe for andre. Er personen voksen og har barn og barnebarn, ønsker en å fortsette å være besteforelder og glede seg over barnebarn. En ønsker å være den som samler naboer eller slekt til en tur på teater, for å spise sammen eller delta aktivt i foreningslivet. Slike aktiviteter kan gjøre livet rikere og meningsfylt. Å dyrke vennskap, å være aktiv i MS-foreningen eller som tillitsvalgt på barnas skole er eksempler på fellesskapsfokusering. Andre måter å gjøre og være noe for andre er å ta ansvar for begrensede oppgaver hjemme, alt etter interesse og muligheter, som matlaging, skyss av barna til skolen eller på ulike aktiviteter, klesvask, osv. Savnet av sosialt samvær nevnes nettopp som en hemmende faktor for et godt liv. Når en sitter i rullestol og skal delta på f.eks. en vanlig organisert ferietur, kan en oppleve seg som hemske for de andre som ikke er rullestolbrukere, et tredje hjul på vognen. Derfor kan aktiviteter eller ferieturer som f. eks. MS-foreningen organiserer, bli en måte å være sosial på, uten å være til bry for andre. Å være til hjelp og bidra med sin erfaring for pårørende

til unge personer med MS ble eksempelvis beskrevet som en veldig *positiv* erfaring:

Og det synes jeg var veldig kjekt og veldig givende for meg, og jeg følte det at de ble så glade og at det var så givende for dem å kunne sitte og prate med en som fungerte helt fint, hadde barn og... (E § 228)

Å gjøre noe for MS-saken gjennom MS-grupper eller ved å dele sine erfaringer med andre på MS-skoler, kurs osv. er en annen måte å være fellesskapsorientert på. I denne studien ble drift av MS-grupper og *manglende støtte* fra ulike instanser til dette nevnt som en *hemmende* faktor. Alt fra problemet med å få lokaler, til manglende tillit til gjennomføring, ble nevnt som argumenter som man ble møtt med fra helse- og sosialtjenesten. En person illustrerer hvorledes behovet for å kunne opprettholde et minimum av daglig fellesskap med andre ikke alltid er like lett å få til:

... jobben er jo veldig sosial for de fleste, da. Den er jo nesten det eneste sosiale folk har i dag, bortsett fra familie og hjemmet. Så ... det skulle jeg hatt. Det hadde ikke trengt å være mer enn.. det kunne ikke vært mer enn et par-tre timer om dagen. Men det hadde nok beriket mitt liv... (I 1 § 173)

Eksempelet viser til behovet for jobbfellesskap som sentralt i et godt liv med MS, men dette kan for noen være nesten umulig å få til i praksis. Det finnes få tilbud på denne type tilpasset arbeidsdeltakelse.

3.5.4 Bruk av humor – ”Dårlig hukommelse kan være god å skylde på”

Mulighetsfokusering kan gjøres ved hjelp av humor. Hvordan humor kan anvendes til å snu det negative til noe positivt illustreres i sitatet nedenfor:

... Jeg slipper jo å gå i arbeid jeg får jo uføretrygd, den kommer jo fast hver måned, så slipper jeg å tenke på det ... slipper jo å gå på arbeid kl 7 om morgenen, f. eks. andre må jobbe. Så jeg kan bare ikke gjøre noen ting, bare slappe av, bare prøve i hvert fall å slappe av... (B § 238)

Samme person framhever at det å ha dårlig hukommelse ikke nødvendigvis bare er negativt: ”..., den er god å skylde på, sant? (Vi ler begge to)... du kan si du har dårlig hukommelse... det har sine fordeler MS og...(ler)”(B § 190).

Han snur opp ned på den alvorlige siden ved livet med humor i blikket. Ved å le av seg selv skaper han en avslappet atmosfære. Humor ser ut til å være hans redskap for å fokusere på det best mulige i en ellers kjedelig hverdag. Det som tidligere var svært problematisk, kan nå ses på en humoristisk måte slik også denne personen gjør når hun omtaler sitt vannlatningsproblem: ”bare jeg vrikker litt på rumpa så må jeg tisse med en gang (ler)” (L § 173). Problemet med matlaging settes i en humoristisk sammenheng:

Når jeg vinner veldig mye penger, så skal jeg ansette en kokk som kan lage akkurat den maten jeg vil ha. Jeg blir ganske sliten av å lage mat på kjøkkenet og styre... egentlig liker jeg det sikkert ikke heller. (G § 101)

Livet må leves videre og humor er en del av livet. Humor er fast bruk i MS-forumet på Internett. Ulike historier om f. eks. ensomhet eller sinne fortelles, og utløser latter og glede.

Ikke bare humor men også bruk av fantasi kan bidra til å fokusere på mulighetene. Et eksempel hentet fra intervjuet med den amerikanske skuespilleren Terry Garr som sto fram som MS-syk i et Larry King show, viser hvordan hun tar i bruk en metafor for å beskrive endring i livet med MS: ”When life gives you lemon, you make lemonade” var hennes måte å vise til fokus på mulighetene i en endret livssituasjonen. For å understreke viktigheten av å fokusere på mulighetene trekker hun også fram et sitat av Ernest Hemingway: ”Now is no time to think of what you do not have. Think of what you can do with what there is.” Å lære å se mulighetene synes å være vesentlig i denne fasen.

3.5.5 Indre og ytre forhold som påvirker mulighetsfokusering

Mulighetsfokusering påvirkes av ulike forhold. Samhandling med likesinnede kan *hemme* mulighetsfokusering når det er alt for stort fokus på sykdommen og plagene, og det positive kommer i bakgrunnen:

... Det er sykdommen som får fokus og at det er de dårligste som får fokus, sånn som jeg opplevde det... så håper jeg å ha sosiale samlinger å få snakket med de som har samme diagnosen uformelt, og det tror jeg kan være nyttig for de fleste. (M § 157)

Vinkling på muligheter etterlyses, og målet må være at en føler seg bedre når en går fra gruppen enn når en kommer. En person illustrerer problemstillingen på denne måten:

For å si det sånn, kan jeg tidvis være dårligere når jeg går (fra gruppen, min anmerkning) enn når jeg kommer der..., det er greit nok å snakke om det, men må komme med noe positivt ... (H1 § 307)

Deltakelse i MS-foreningen kan fremme fokusering på mulighetene fordi foreningen formidler informasjon, holder faste møter og arrangerer ferieturer. Felles ferietur kan for eksempel gi positive fellesskapsopplevelser ”... og da hadde vi så mange gode ting å tenke tilbake på sammen...” (Q § 240). Ferieturen kan med fordel være tilrettelagt for personer med rullestol, selv om tanken på å reise med helt friske folk også kan være til stede:

Det hadde ikke gjort meg noe å reise med helt friske heller... men da har du problemer med en gang det er trapper, sant... hvis du skal på toalettet så er det som oftest i kjelleren eller så er det oppi andre etasje... (Q § 224)

Det vises her til problemer med tilgjengelighet på den ene siden, og på den andre siden lettelse når han slipper å alltid være sistemann, og den som det må tas hensyn til.

Andre faktorer som kan påvirke fokusering på det beste er f. eks. samhandling med ulike deler av helsetjenesten. Relasjoner med MS-sykepleieren kan

eksempelvis *fremme* personens anstrengelser for å fokusere på det beste. MS-sykepleieren kan kontaktes når det er behov for oppklaring av ulike spørsmål som kan være av enten praktisk eller personlig karakter, eller relatert til symptom, behandling, rettigheter og lignende. Samhandling med fysioterapeut er et annet eksempel:

Det fungerer veldig bra. Jeg har en fantastisk fysioterapeut, og jeg pleier å si til henne at jeg trenger ikke gå til noen psykolog jeg, så lenge jeg har deg. Jeg ligger på den benken og blir behandlet og forteller og snakker, så det... (E § 106)

Samme person illustrerer nærmere hva det er som er bra i relasjonen med fysioterapeuten:

Hvis jeg er bra, så trener jeg, og hvis ikke jeg er bra, så får jeg ligge der og hvile, og så blir jeg behandlet av henne. ... Vi er like gamle og hun har barn i samme skole og klassefase som jeg har, så vi kan snakke om litt av hvert. Og den treningen og synes jeg er veldig bra. Det er den. (E § 110-12)

Både fleksibilitet i treningen ved at det tas hensyn til variasjonen i helsetilstanden, tilfredshet med treningen, samt felles interesser når det gjelder barn og skole trekkes fram som eksempel på en *god relasjon*.

Ens omgivelser kan påvirke fokus på det beste, ved at de blant annet kan balansere mellom interesse for sykdommen og helsetilstanden på den ene siden, og likegyldighet på den andre:

Kanskje du får et spørsmål av og til om hvordan det går og har du det bra liksom. Det er jo alltid kjekt å få høre det spørsmålet for å si det sånn, så lenge ikke folk ligger og maser om det hele tiden og... det blir litt kjedelig. Det er kjekt at folk bryr seg, men det går jo grenser. (J § 691)

Her illustreres forventingen til omgivelsene om å balansere mellom å bry seg om på den ene siden og å være likegyldig på den andre. Omgivelsene kan hemme prosessen med å fokusere på det beste ved å bruke en plage som hukommelsesproblem mot personen med MS:

... Det er noe som en bør være litt forsiktig med å legge vekt på, dette med kognitiv svikt fordi at... i enkelte sammenhenger så... kan en jo risikere at folk bruker det mot deg ikke sant ... (P § 442)

Å oppleve at en blir forsøkt kontrollert av sine nærmeste med hukommelsesproblem som argument, virker således *hemmende* framfor *fremmende* på mulighetsfokusering. Samhandling med ens nærmeste, med andre personer med MS, med helse- og sosialtjenesten og med samfunnet forøvrig synes å være sentralt i denne fasen. En person illustrerer hvordan det å ha kjæresten i nærheten, ha muligheter til fritidsaktiviteter og fellesskap med andre, hadde hjulpet ham i å fokusere på det best mulige:

Fått kjæresten min hjem igjen. Det hadde hjulpet veldig mye. Men ellers så, jeg vet ikke jeg ...Hatt litt mer å gjort på i fritiden, det hadde vært god medisin. Ikke det at det er jeg, som må finne på noe til en hver tid, men altså at kanskje noen kom og lurte på om jeg ikke skulle være med på noe. Det hadde også hjulpet på... Det er jo klart, hadde jeg fått hjem kjæresten min så hadde vi gjerne vært to, det er litt kjekkere å sitte hjemme en kveld når en er to enn når du er alene... (F § 416- 418)

På den ene siden ønsker han seg sosialt fellesskap med kjæresten, men på den andre siden ønsker han også at andre ville inkludere ham og invitere ham med på aktiviteter. Han ønsker gjerne å bli invitert til å delta i sosiale aktiviteter selv om det kan være problematisk. Samtidig som en kan ønske å være med, vil en ikke ødelegge for andre, være til byrde. Å være sammen med folk som er friske kan for noen være stressende, og dermed noe som en søker å unngå. De nærmeste kan *støtte* personen i fokusering på det beste når de med sin væremåte og humor hjelper personen å søke muligheter. En person illustrerer samvær med sin venninne som støttende:

Hun har en sånn positiv virkning, hun er ei sånn sprudlende jente, da, så du klarer ikke være lei deg når du er i nærheten. Så de dagene det er helt for jævlig, da pleier jeg som regel å oppsøke henne. (F § 310)

En annen person forteller at både mann og far og også venninner er sentrale i denne fasen: "Jeg har en fantastisk mann. Og min gamle far ... Og så har jeg jo

fantastiske venninner som ..., de stilte opp" (E § 34). Samme person forteller hvor uvurderlig det var å få støtte til å komme i gang med endring: "*Ja, så kom jeg meg jo, da alt dette var over og hadde deppet en viss tid ..., så var det da, nå skal vi jobbe oss ut av det...*" (E § 46).

Samhandling med ens nærmeste kan også virke hemmende på mulighetsfokusering. En godt fungerende person opplever å bli *hemmet* i å fokusere på det best mulige når han stadig blir kontrollert av sin ektefelle: "*Så jeg får stadig vis kjeft fra min kone for det at jeg går rundt og innbiller meg at jeg ikke er syk så...*" (P § 306). En annen godt voksen person opplever barnsliggjøring fra sine foreldre som plagsomt: "*De skal jo gjøre alt, da. Skal du hente deg en kopp kaffe, så skal jo de gjøre det. Så du skal helst bare sitte der og... bli dikket med.*" (I1 § 299). En annen forteller hvorledes hun ikke ønsker "*å være en figur som foreldre skal gå rundt og synes synd på, det er det verste jeg vet... det er greitt med litt sånn... men ikke stakkars deg liksom*" (L § 281). Vi ser her hvordan de nærmeste kan hemme personen ved å sykelliggjøre og stakkarsliggjøre den som har MS, eller bruke hukommelsesproblemet mot personen. Det tvetydige og utfordrende ved samhandling med andre blir illustrert slik av en person:

Jeg liker.. jeg er glad i mennesker, jeg er det, men jeg er ikke så veldig sånn flink å ta ordet, det er jeg ikke. Spesielt når det er så mange folk rundt, da har jeg veldig lett for å falle vekk, det har jeg. Så jeg er veldig taus på den måten, da... Men... det er det å komme i gang... Det... kan være vanskelig det og... men jeg prøver nå, jeg prøver av og til når gjerne folk minst forventer det så slår jeg til. (H § 315)

Hvor viktig det er at familien holder på sine vanlige aktiviteter når han er dårlig og ikke kan delta, illustreres av en person på denne måten: "*... Jeg er bare glad at de gjør det, at ikke de blir sittende igjen og synes synd på meg...*" (Q § 140). At man med stor endring i helsetilstanden kan føle seg mest vel med andre personer med MS og minst vel med andre, illustreres slik:

Jeg føler at det har litt med at jeg er alene, at jeg ikke har stiftet familie ... jeg er blitt syk, da, og det er jo tøft for dem. Men.. jeg føler meg, jeg føler nesten at jeg er sykest når jeg er i lag med dem. (I 1§ 295)

Denne personen opplever at det er problematisk å finne felles interesser med sine friske venner som har familie, barn og jobb. Kontrasten til hans situasjon som enslig, barnløs og arbeidsløs blir slående. Mens gode relasjoner kan fremme fokus på det beste, kan de og være med å framheve det *negative* i personens situasjon. En deltaker beskriver hvordan hans egne følelser og tanker er noe som er vanskelig å håndtere og som hemmer fokus på det beste:

... det kan være en stor hjelp å snakke om ting, det er jeg klar over og det er jeg enig i. Men tanker og følelser... det er.. akkurat sånne ting er veldig vanskelig å gjøre noe med. Det går på ... det går veldig mye på meg selv. (H § 125)

Kjedsomhet og ensomhet kan være faktorer som hemmer fokusering på mulighetene. Samfunnets tilbud til personer med kronisk sykdom generelt og MS spesielt påvirker mulighetsfokusering. Faktorer som økonomi, møtesteder, ferietilbud, jobbtilbud og muligheter for alternative aktiviteter kan fremme eller hemme mulighetsfokusering. Selv om personen forsøker å være aktiv sosialt, kan dette hemmes av manglende økonomiske midler:

Blir vel veldig isolert mye på grunn av... ja, situasjonen jeg er i, for å si det enkelt da, MS'en. Men jeg kan ikke bare gi opp... Det er klart du kan sette deg i en drosje eller taxi... Det er jo klart det blir veldig kostbart, selv om jeg har sånne drosjelapper som jeg får en gang i halvåret... (H § 263)

Møtesteder hvor en treffer kyndig helsepersonell kan fremme fokusering på det best mulige. Et treningssted hvor fysioterapeutene kjenner godt til MS-sykdommen, hvor man kan få hjelp til trening og individuell veiledning om hvor hardt en kan trene, hvordan en kan trene, ble nevnt som eksempel. Å treffe andre personer med MS på kurs og rehabilitering kan bidra til å fokusere på det beste: ”Det var litt greitt å treffe andre på min alder og jeg tror kanskje

like mye undervisning, det å skravle, lausprat på gangen, eller på rommet” (L § 119).

Som beskrevet i dette kapitlet er utfordringen i denne fasen hvordan en kan klare å fokusere på det best mulige i en endret tilværelse. Verdifokusering, søking etter aktiviteter, fellesskapsorientering og bruk av humor er noen av strategiene som er identifisert i denne studien. Fokusering på muligheter kan fremmes og hemmes av så vel indre som av ytre faktorer.

3.5.6 Konsekvenser ved mulighetsfokusering

Konsekvensene kan bli positive, negative og tvetydige. *Positive* konsekvenser kommer til uttrykk som *livsglede, livslyst og livsmot*. Livsglede kan eksempelvis oppleves som en konsekvens av verdifokusering knyttet til naturen som fuglesang, eller vakker natur, til byen eller medmennesker. Å utfolde seg og å være aktiv i alt, fra praktiske ting som å bake brød til familien til å være ambassadør for MS-forbundet, gir livslyst og glede. Å bety noe for andre blir viktig. Hva som betyr noe er individuelt, for noen betyr det å beholde jobben så lenge som mulig mye. Det gir livslyst og livsglede å kunne fortsette å arbeide uten at alle kreftene blir borte. Glede over å være noe for andre, når man for eksempel har deltatt i en MS-gruppe, kan resultere i at man reiser seg fra rullestolen selv om det er sent på natt og man vanligvis ikke har krefter til slikt i hverdagen. Gleden av å ville noe, være aktiv med noe, uttrykkes ofte i *”Jeg har lyst til”*, mens gleden over andre og fellesskapet uttrykkes eksempelvis som *”min fantastiske mann, fysioterapeut, venninne, barn”*. Også helsepersonell kan representere kilde til glede når de bryr seg, lytter, tar på alvor eller deler fellesinteresser, er der og gjør et godt faglig arbeid. Eksempelvis at de på en forståelig måte kan forklare hva MS er og kan sette sykdommen i et mer vanlig perspektiv som er mindre skremmende enn det man selv hadde.

Fokusering på felleskap og relasjoner gir glede eksempelvis over barns eller barnebarns utvikling og framgang gjennom skole, konfirmasjon og bryllup. Å dele opplevelser og erfaringer med andre, enten det er i MS-foreningen eller privat, gir glede og livslyst. Det gir livsmot om man er åpen for andres støtte når man er nedfor, enten støtten kommer som praktisk hjelp eller ved personlig nærvær. Å ta i mot og sette pris på sine nærmeste og deres hjelp ved vanskelige valg eller praktiske problem, øker fellesskapsfølelsen og livsfølelsen, enten det dreier seg om å fortsette i jobben eller tilrettelegge i huset.

Tvetydige konsekvenser av mulighetsfokusering oppleves når man opplever *svikt* i relasjonelle eller strukturelle forhold. Det å få anledning til å forsøke å finne jobb eller utdanning som ville passe bedre med de nye forutsetningene, oppleves som svært positivt. Når man så etter en viss tid ikke får anledning til å fortsette, enten fordi det ikke finnes en stilling eller fordi det man har valgt likevel viser seg å ikke passe, kan skuffelsen bli stor. Håpet om et arbeid eller annen meningsfull aktivitet kan bli alvorlig svekket. Slike erfaringer kan også oppleves i relasjonelle forhold ved at man har funnet noen man har satset på, som man så har tapt. Det kan ta tid å bygge opp ny tillitt til at man vil lykkes.

Negative konsekvenser ved mulighetsfokusering kan oppleves med forverring i helsetilstanden som kan føre til behov for ny omlegging. Dette vil f. eks. inntreffe dersom en nettopp har gjort seg ferdig med omskolering, og sykdommen etter hvert har forverret seg så mye at en ikke en gang får sjansen til å prøve seg i en ny jobb. Negative konsekvenser ved mulighetsfokusering kan også oppleves gjennom dårlig og problematisk samhandling og manglende støtte fra helse- og sosialtjenesten. Manglende forståelse, venting og motstand når det gjelder tilrettelegging for ønsker og behov i arbeid og fritid kan tappe mye av en allerede begrenset energimengde. Når en selv må ta initiativ til ulike tiltak, kan mangelen på energi føre til at en etter hvert gir opp. Dersom en ringer en telefon noen ganger og ikke får svar, kan man komme til å gi opp.

Slik kan noe som i utgangspunktet skulle representere en mulighet, utvikle seg til dårlig samvittighet og hjelpeløshet.

Å oppleve seg stakkarsliggjort og barnsliggjort ved at man blir ”dikket med” av sine foreldre når en forsøker å være sosial eller blir degradert av sin ektefelle fordi en har hukommelsessvikt, er andre eksempler på negative konsekvenser ved mulighetsfokusering.

Konsekvenser av mulighetsfokusering er overveiende positive i form av livslyst, livsglede og livsmot, som beskrevet ovenfor. Konsekvensene kan og være tvetydige når en mislykkes i sine forsøk i så vel nære relasjoner som i jobb eller i fritid. Konsekvensene kan og være negative ved at en blir tappet for energi som allerede er begrenset, ved å måtte kjempe mot ulike system som krever stor egeninnsats. Å oppleve seg degradert av sine nærmeste når en ønsker å få mest mulig ut av livet, eller at ens egen aktivitet kan være negativ for ens nærmeste, er eksempler på negative konsekvenser ved mulighetsfokusering.

3.6. Motstands-fokusering – ”Man trenger noen som kan holde en oppe”

Motstands-fokusering blir aktuelt når det på nytt skjer endringer i helsetilstanden, når sykdommen dominerer hverdagen og livskursen igjen oppleves som truet. Frykten for hva som vil skje i framtiden øker. Uløste problem kan fort hope seg opp og illustreres av en deltaker slik: ”*Poste brev, betale regninger, handle mat... jeg orker ikke*” (H § 61). Dersom forverringen fortsetter lenge kan en frykte det verste, et liv med økende problem og hjelpeløshet. En kan frykte for å bli til byrde for sine nærmeste og for samfunnet, og framtiden kan se mørk ut. Mens det i forrige fase var sentralt å fokusere på livet og muligheter for livsutfoldelse, blir utfordringen i denne fasen å hindre at sykdommen styrer ens liv. Dette kan lett bli tilfellet på grunn

av et sammensatt hjelpebehov. En deltaker beskriver noe av det arbeidet som hun må klare for å få nødvendig hjelp knyttet til rullestol og bil:

... dette er jo et stort ... søknadsbedrift jeg er kommet inn i, med avslag og anker og nye søknader og.. Jeg synes det er mye papirarbeid. Og mye dreier seg om sykdommen, når jeg setter opp en liste over alt jeg skulle ha ringt så er det få venninner jeg skulle ha ringt til. Da er det mest hvem som er rullestolekspert eller, eller noe som har med bilen å gjøre, eller reparasjon av heisen, eller en ny pute eller et nytt trekk til rullestolsputen eller pumpe til hjulet på stolen hele tiden er det altså 70-80 % av det jeg har på listen, det er sykdomsting. Du kan bli helt mørkredd av og til, altså, for det at det overtar veldig mye av min hverdag. Husk å ringe trygdekontoret, du må ringe... Nei det er hele tiden noe. (G s.7)

Hun savner støtte til slikt arbeid, slik at hun kan bruke de begrensede kreftene hun har til å være aktiv på andre livsområder.

Hvordan den kontinuerlige og uforutsigbare variasjonen i helsetilstanden kan tære på kreftene beskrives av en person slik:

At dette er en sånn prosess, sant, som aldri tar slutt, fordi at ting endrer seg til det bedre eller til det verre, ikke sant. Det kommer nå, når du er blitt bra med noe da vil du kanskje videre og da må du på nytt starte med å finne ut hvordan du skal få til det...(K § 352)

Å oppleve aldri å få fri fra sykdommen kan ta motet fra personen og forverre situasjonen ganske drastisk. En person uttrykker dette slik:

Jeg synes sykdommen har overtatt mer og mer. Selv om jeg har prøvd å kjempe i mot og ikke la den styre meg og mitt liv, så har den gjort det, fordi at det er såpass store endringer at du blir påminnet hele tiden at du er syk. Du er liksom aldri fri og aldri følelsen av du ikke er syk. At du får ikke lov å glemme, du får ikke tid å glemme den... (G § 165)

Den økende svikten i den fysiske funksjonen forsterker følelsen av hjelpeløshet hos noen personer:

At jeg går som jeg har drukket... når jeg kan gå noe... og jeg bryr meg alt for mye om hva andre synes... og bare det å tenke på det er jo slitsomt...(H § 21)

Denne deltakeren grubler videre over nåtiden og framtiden om hvordan han kan håndtere forverringen:

”Det er en kombinasjon av hvordan jeg har det nå og framtiden... Jeg har jo i verstefall vært inne på... Ja det høres veldig dumt i manges øyne... derfor så snakker jeg lite om sånne ting... Jeg snakker ikke... til få eller ingen... ja det er så mørke tanker... for å si det rett ut suicidal tanker... det hadde gjort det så mye enklere for meg selv... men selv om jeg vet det høres veldig egoistisk ut... familien... det hadde vært veldig trist for dem... (H § 129)

En annen deltaker forteller hvordan forverringen virker passiviserende:

Jeg har ikke initiativ til å begynne på noen ting, jeg bare sitter der. Nå har jeg en del venner som vil ha meg med ut, men jeg orker ikke gå ut. For jeg er så dårlig synes jeg. Og jeg blir veldig fort trøtt.(C s.7)

Samme deltaker forteller om utfordringen med ikke å klare å avslutte vanlige gjøremål:

*Det vanskeligste i hverdagen min er det at jeg ikke klarer ... få gjort ting ferdig...
For eksempel ... så må jeg ofte gi meg før jeg er ferdig. Når jeg stryker klær og hvis jeg har vaskemaskin eller sånt på og få ryddet den, da må jeg gå og sette meg, da kan jeg ikke rydde kan du si, til jeg er ferdig. Så jeg må stoppe opp så mye at synes ikke jeg får gjort noen ting om dagene, det føler jeg altså, ingenting. For jeg tenkte jeg kan ta det i morgen, så er det likedan neste dag. (C s10)*

En annen deltaker forteller hvordan forverringen endret hennes syn på sykdommen og hennes muligheter for livsutfoldelse. Likevel kjemper hun mot at sykdommen skal styre tilværelsen:

Har alltid tenkt jeg har en snill MS... men så har jeg skjønt at den ikke har vært så snill likevel... i det siste i hvertfall. Det er det som gjør at jeg er klar for å søke om 50 % uføretrygd.... Når jeg var på rehabilitering så var jeg dårligere enn alle andre... jeg var likevel med på trening i morgentrimmen...(L § 306)

Når helsetilstanden forverres og frykten for framtiden øker, håndteres situasjonen gjennom motstandsfokusering. Strategier som er identifisert er: *Søke fristed* fra sykdommen, *søke støtte* til å håndtere nye endringskrav, *håpe på det beste, ikke gi opp og å være positiv*.

3.6.1 Søke fristed fra sykdommen - "Glemme sykdommen fordi jeg har det så greit"

Strategier for å hindre at sykdommen styrer livskursen og at frykten for framtiden øker, kan være å søke et fristed fra sykdommen. Man kan holde på med noe annet, eller være sammen med andre personer med MS, eller være på rehabiliteringsopphold. Slik kan en slippe ansvaret for sykdommen for en stund, og en får samtidig hjelp til å få løst problemer som har hopet seg opp. Likesinnede i en støttegruppe kan fungere som en sikkerhetsventil for den enkelte. Der kan en være seg selv, glemme sykdommen og lufte sine frustrasjoner om likt og ulikt:

Det er veldig kjekt. Så der blåser jeg ut, eller der snakker vi om forskjellige ting, men jeg synes det er så hyggelig, vet du, at jeg glemmer jo sykdommen av og til, fordi at jeg synes vi har det veldig greit, tar det som en klubb. Men det varierer som sagt hva vi snakker om og hvem som har ordet, holdt jeg på å si. (G s.9)

I en situasjon hvor helsetilstanden forverres litt og litt, kan et alternativ være å søke hjelp i form av et rehabiliteringsopphold. Samme deltaker illustrerer hvordan et slikt opphold har hjulpet:

Det var en ting som jeg beklaget meg til legen her, og andre ting også med at jeg aldri fikk komme i gang..., og da søkte han for meg ... Så jeg kom med den smørbrøddlisten og masse punkter, så det var mye å ta fatt i, følte jeg selv... Jeg er veldig fornøyd med å være her og få hjelpen til det jeg trenger hjelpen til. Få det puffet liksom til å komme i gang med de tingene som bare plager meg om nettene i stedet for. Så er jeg så utslitt om morgenen for det at det har plaget meg om natten at jeg får ikke kommet i gang den dagen heller, og sånn går ukene... (G1 § 239)

Vi får her illustrert hvorledes oppholdet på en rehabiliteringsavdeling kan hjelpe personen til å få midlertidig fri og hvile fra ansvaret for sykdommen og de problem som har hopet seg opp i kjølvannet av denne. Personen får også hjelp til å løse noen av flokene som gjorde det vanskelig å se framover. En deltaker forteller hvordan han fikk hjelp til å få tilpasset bil:

Det er faktisk veldig fint med et rehabiliterings- og kurssted. Når du kommer bort og får snakket med ergoterapeut, da blir det... og det er sosionom der borte, og da blir du tvunget til å komme i gang. Altså når du kommer inn til dem og så begynner de å prate med deg, og da forteller du hva problemer, og sånn skulle du hatt det og sånn skulle du gjort det og... Det var de som satte i gang bilsøknaden min, for eksempel... Ja... (H s.17)

3.6.2 Å håpe på det beste – ”Mister man håpet, mister man alt”

En annen strategi som anvendes for å hindre at sykdommen dominerer livet og livskursen, er å opprettholde håp. ”Jeg får håpe jeg kommer på beina igjen... Det er det jeg har sagt hundre ganger før... det er sikkert ønsketenking... Du får beskjed om å være mer realistisk av deg... (B§ 269). En annen deltaker håper tilstanden ikke vil forverre seg ytterligere: ”I min alder hører jeg det kan gå sakte og at det kan stoppe opp”(M§ 57).

Å håpe at det vil skje noe som kan bidra til bedring i helsetilstanden, synes å være sentralt. Dersom man mister håpet, mister man alt, hevder en person. En av deltakerne reflekterer over hvorledes en klarer å finne seg i å bli ganske dårlig, fordi en nettopp alltid håper at det igjen vil komme gode dager. Hun undres over at venner og kjente sier at de selv ikke hadde klart å leve med denne sykdommen. Selv vet hun at en ikke har noe valg. Samtidig prøver hun selv også å forstå hvordan noen personer med MS som er veldig syke og sengeliggende, har klart å komme så langt:

At man hele tiden husker, du var jo oppe her forrige uke eller uken før sant og så husker du det og gleder deg til neste gang, til slutt ... blir du liggende. Men nå er det jo veldig få som blir så dårlig. Men jeg kan ikke hjelpe for det, jeg er fryktelig redd for at jeg skal havne der. (G § 37)

Denne personen skildrer hvorledes håp om å oppleve bedring kan være viktig for håndtering av frykt for framtiden, mens en annen person forteller nettopp hvor vanskelig det kan være å opprettholde håpet når helsetilstanden forverres kontinuerlig:

Du får deg en knekk og du blir litt dårligere, og så står det gjerne der en stund og så venner du deg til det handikappet, og så kommer det en ny smell, så jeg synes det er sånn seigpining. Du må hele tiden venne deg til nye handikap, og det er jo de tyngste stundene, når du blir dårligere, det er det. (I 1 § 123)

Samme deltakeren forteller hvordan han likevel hele tiden prøver å sette sin lit til de funksjonene som fremdeles er intakte:

... det er utrolig hva du.. ser nytten i... eller håper at du skal beholde funksjonen i nevene og ... så beina er ... beina bryr jeg meg nesten ikke om lenger, altså hvis de ikke skulle... altså, av og til så tenker jeg, nei de kan jeg bare kappe av, altså, de har jeg ikke bruk for lenger. Altså er de så dum og dårlige likevel så det spiller ingen rolle, men bare jeg får beholde nevene så skal jeg være sjeleglad...(I s. 18)

Som nevnt tidligere kan gjentatte forverringer sette selv den mest utholdende og positive personen på prøve. Manglende krefter, trøtthet, smerter og manglende tegn til framgang kan bidra til at en nærmer seg grensen til det uutholdelige. I slike situasjoner gjelder det å håpe på at det alltid vil kunne skje noe som gjør at det er en mulighet som en kan se fram til.

3.6.3 Å være positiv – ”Det er noe jeg må jobbe med selv”

Å være positiv kan hjelpe personen å hindre at sykdommen dominerer livet. Å tro på at mirakel vil kunne skje og å være optimistisk til tross for dårlige odds, hevdes å kunne hjelpe. Den tidligere omtalte skuespilleren Terri Garr hevdet i intervjuet at livet er 10 % av det som hender oss, mens de resterende 90 % er avhengig av hvordan vi tar det. Uttalelsen illustrerer poenget med at vi kan anstrenge oss til en viss grad og velge hvordan vi vil forholde oss til de hendelser som inntreffer i våre liv, slik som en alvorlig kronisk sykdom. På den andre siden illustrerer en annen person hvor stor denne utfordringen om å være positiv kan være:

Følelser og tanker jeg har i meg, inne i hodet og inne i kroppen... der har jeg litt vanskelig, nei det tror jeg ikke... Det... det er noe som jeg liksom må jobbe med selv... men jeg opplever det som veldig slitsomt, det og i tillegg. Det gjør jeg. Jeg kan ikke bare... Ja, hadde det vært så enkelt. Det er ikke bare en sånn av og på bryter som du kan... Det er... Å sitte gjerne blant folk å si at sånn og sånn kan du gjøre og du kan gjøre sånn med det og det ... Men det er en ting, å sitte blant folk og liksom å snakke om forskjellig, det er en ting. Men å gå ut døren, fra de folkene ... og hjem til deg selv, lukker døren bak deg. Jeg har tenkt mye på det, men... om det er til å bli klok på det vet jeg ikke, men ... I mange tilfeller så virker det alt for enkelt. Det er ikke så enkelt. Det er bare ikke så enkelt. Det er så lett, altfor lett å snakke om. Selvfølgelig det.. det kan være en stor hjelp å snakke om ting, det er jeg klar over og det er jeg enig i. Men.. som jeg nevnte i sted, tanker og følelse.. det er.. akkurat sånne ting er veldig vanskelig å gjøre noe med. Det går på liksom... det går veldig mye på meg selv... (H § 125- 129)

Denne personen opplever at livet har vært tungt mange ganger, så tungt at han til tider vurderte å gi opp. På et tidspunkt var han så langt nede at han følte seg tvunget til å ta et eksistensielt valg: Hva ville han med livet sitt? Han klarte å hindre at sykdommen tok overhånd. Han fikk hjelp til å komme seg ovenpå, til tross for at han var nær ved å gi opp.

Flere ekstreme eksempler på problemer med å håndtere denne problematiske fasen er kommet fram via media. Sansdalsaken (Borgarting lagmannsrett 1997) refererer til et tilfelle hvor en person med MS opplevde at hun ikke kunne foreta seg noe selv, uten tilstrekkelig hjelp. Hun så ikke noe håp, og til slutt søkte hun og fikk hjelp til å dø av en lege, som senere ble dømt for dette. Dette eksempelet kan forstås som en illustrasjon på en livssituasjon hvor sykdommen synes å dominere livet totalt og hvor fortvilelsen og hjelpeløsheten synes å ha overtatt. Motstandfokusering beskrives også i den tidligere omtalte boken av Skaret-Johnsen (2004). Hun avslutter boken med å slå fast at det er hun og ikke sykdommen som bestemmer, selv om det er uklart hvor lenge en slik situasjon kan vare: ”Sykdommen bestemmer ikke over meg, den er bare en del av min identitet. Jeg kan velge hvordan jeg vil bære den. Enn så lenge...” (s. 223).

3.6.4 Indre og ytre forhold som påvirker motstandsfokusering

Indre forhold, som ens biografi, kan påvirke motstandsfokusering. Enkelte kan ha egne indre stengsler, slik at de har mange terskler å passere for å få til en god samhandling med andre. Samtidig kan de lengte etter fellesskap og anerkjennelse. Sykdomsforverring er noe av det vanskeligste en kan oppleve, og det kan påvirke ens motstandsevne. Det er personlige terskler som må overstiges når nye hjelpemidler skal tas i bruk, enten det er krykker, manuell eller elektrisk rullestol, skuter osv. Lettest er det å ta i bruk slike hjelpemidler på ukjent sted. På steder hvor en kan møte venner, kjente eller naboer frykter en skamopplevelsen. På den andre siden kan nettopp ens personlige realitetsorientering fremme positive tanker. En av deltakerne forteller at han godt kunne tenkt seg å spasere en tur på fjellet, men ser at det å klare å pusse tenner selv, er mye viktigere. Samtidig som beina kan oppleves som unyttige, rettes håpet mot å beholde evnen til å se, tale og bruke nevene.

En kombinasjon av *indre og ytre forhold*, slik som individuelle og strukturelle stengsler, vil sammen kunne påvirke motstandsfokusering på en negativ måte.

En person med MS kan se et problem i hver eneste dørstokk, kjenne tunge dører og savne handikaptaletter i sine omgivelser: ”Jeg legger merke til hver eneste dørstokk at den skulle ikke vært der, og her skulle det vært et handikaptalett og ... og denne døren den er altfor tung. Ja... det... veldig obs på sånne ting”(I § 611).

Sykdomsforverring hevdes å gi noen av de tyngste stundene, som også øker frykten for framtiden. Når helsetilstanden forverres og personen eksempelvis må gå over fra manuell til elektrisk rullestol, kan overgangen representere en kraftanstrengelse. Overgangen kan vanskeliggjøres av personens egne forestillinger og holdninger til bruk av rullestol generelt, og til overgang fra manuell til elektrisk rullestol spesielt. En av deltakerne illustrerer egen problemstilling knyttet til dette slik:

Det er denne elektriske rullestolen som jeg skal få, som jeg ikke klarer å gjøre noe med. ... jeg har holdt på å jobbe med meg selv ... jeg har ikke klart synet av elektriske rullestoler. Det har vært veldig tungt, veldig vanskelig. ... skulle tro det at fra manuell til elektrisk så var ikke veien så lang, men den var grusomt lang. Jeg klarer ikke å venne meg til tanken, samtidig så prøver jeg å romantisere det, fordi at det må jo være mye bedre å ha en sånn stol og kunne kjøre ut på veien ... Men så er det å orke å ta en sånn stol i hus? ... (G 1§ 239)

Håpet ser ut til å være lett å påvirke i begge retninger. Det er på det relasjonelle og strukturelle nivået lett å bidra til håp, samtidig er det lett å rive det ned. En av deltakerne forteller at venner glir mer og mer vekk, familien er opptatt hver med sitt. Til foreldre kan forholdet være problematisk: ”... foreldre syns jeg er vanskelig. De har jeg et helt greit forhold til, ja, men... de er foreldre, de ... jeg er den lille gutten deres, den blir jeg alltid...”(I § 291. Som sitatet ovenfor illustrerer kan velmenende foreldre bidra til stakkarsliggjøring av voksne sønner og døtre. Kommunikasjon og samhandling kan være utslagsgivende for om relasjoner til foreldre oppleves som støttende eller hemmende.

Ensomhet og manglende sosiale relasjoner kan bidra til at sykdomsfokus får dominere livet. En av deltakerne setter ord på sine erfaringer før han begynte å delta på rehabiliteringstilbud:

Før jeg var til rehabilitering så hadde ikke vi noen sånn gedigent sosialt nettverk og jeg var vel det mange vil kalle ensom ... altså, jeg har ikke mye kontakt med folk og gamle venner (I 2 § 114)

En annen deltaker forteller at hun for sin del følte seg alene med sin familie uten slekt i nærheten. En tredje deltaker illustrerer at det å være enslig blant etablerte familier kan føre til at man blir ekstra oppmerksom på sin ensomhet og mangel på familie. Helgedager kan forsterke ensomhetsfølelsen: ”Det er rart det der, at en lørdagskveld når du sitter alene hjemme, det er stor forskjell på det i forhold til en onsdagskveld” (I § 89). Ensomheten kan forsterkes når en opplever at en ikke duger til å være med på det sosiale livet:

Veldig kjedelig person til slutt og... negativ i så måte, dine omgangsvenner på grunn av det er så lite du kan, du kan ikke engasjere deg, du kan ikke være med på noe... Sånne ting da du gjerne trekker deg ut og så videre, at ... ja, kan vel være veldig sånn misoppfattet og... av andre, da. (H § 33)

Andre faktorer som er av betydning for motstandsfokusering er samhandling og kommunikasjon med helse- og sosialtjenesten. Samhandling med helsepersonell under sykehusoppholdet kan være oppbyggende så vel som nedbrytende for den enkelte personens håp. MS-sykepleieren kan hjelpe til med å ordne ting, når en sliter med ett eller annet, men det kan være hemmende når en ikke får fatt i henne:

... men det er også det.. man trenger at noen kan gripe fatt i å holde en oppe liksom... i sånne stunder, så det... nei det er litt frustrerende å prøve å ringe og så er det bare opptatt hele tiden ... (L § 355)

En av personene beskriver et samhandlingsforhold med helsepersonellet som kan karakteriseres som en vond sirkel, hvor hun følte seg mistenkeliggjort og tråkket på. Disse erfaringene bidro blant annet til at hun slet med sorg over det

tapte og opplevde manglende støtte fra de som skulle hjelpe henne. Hun opplevde seg ikke forstått og ivaretatt. ”*Jeg har falt mellom to stoler fra første dag på sykehuset*”(C § 339) er hennes beskrivelse av situasjonen. I tillegg kommer erfaringen med ”*papirmølla*” som gjør at hun føler seg oppgitt. ”*Jeg er så oppgitt altså, jeg sitter her alene og styrer med dette her. Jeg føler jeg har ikke krefter til å holde på med dette heller ...*” (C 3, s 6).

Slik eksempel på dårlig samhandling med helse- og sosialtjenesten kan virke hemmende på personenes anstrengelser for å styre egen livskurs. Et annet tilfelle som ble kjent gjennom pressen, kan forstås som omgivelsenes manglende forståelse for personens kamp for å hindre at sykdommen dominerer livet. Det handler om en mann med MS som bor på et sykehjem, bruker rullestol og har problem med å snakke klart. Han ble kjæreste med en av sykehjemmets tidligere ansatte. Forholdet ble ikke godtatt av familien som kontaktet sykehjemmet som i samråd med familien nektet kjæresten å besøke mannen mer enn en time av gangen. Man tvilte på om kjæresten hadde gode hensikter. Igjen kan dette eksempelet illustrere hvordan omgivelsenes holdninger og handlinger, i tillegg til sykdommen, kan virke hemmende på personens bestrebelser på å styre sin egen livskurs.

3.6.5 Konsekvenser ved motstandsfokusering

Konsekvenser ved motstandsfokusering kan variere fra å være positive til tvetydige og negative. *Positive* konsekvenser kan oppleves når en har søkt hjelp for sine problem på rehabiliteringsinstitusjon. Oppholdet på en slik institusjon fører til at en opplever hvile fra hverdagslige oppgaver som matlagging og klesvask o.l., noe som bidrar til nødvendig fysisk hvile. ”*Stedet og oppholdet er veldig behagelig... det er ikke noen vidundermedisin, men det er deilig å være der...*”(I 2 § 22). Her får en også hjelp til å ta fatt på oppgaver og problem som man ikke hadde krefter til å løse selv. En deltaker forteller hvordan han fikk hjelp til å tilpasse huset, slik at han kunne fortsette å bo der.

Detter førte til at han ”så litt lysere på livet litt etter litt” (Q § 65). Oppholdet på en rehabiliteringsinstitusjon øker også mulighetene for sosialt liv hvor en kanskje finne en likesinnet venn eller kjæreste. ”Det er mye lettere å finne tonen med jenter enn med gutter altså, du vet vi mannfolk er ikke så taletrengte.”(I s.4) Et slik opphold kan også bidra til å involvere familie eller andre hjelpeinstanser i nødvendig engasjement og problemløsning, og ikke minst til kunnskapsoppdatering om sykdommen, behandlingen og mulighetene. Slik beskriver en deltaker sitt behov for å vite hva som skjer i kroppen og hvordan medisinen virker:

Det er veldig viktig også å vite, det gir meg trygghet å vite hva som skjer. Legen (X) har forklart masse og tegnet... det med blodårene i hjernen som ikke slipper noe inn og ut.. og at det er det som skjer når de slipper noe ut, og det skjer en betennelsesreaksjon og at det er interferon som demper denne prosessen der. Jeg husker det når jeg var her for å få kortison, så var det en annen inne, han hadde sin andre attack, han var kanskje opp imot femti, han kunne nesten ingenting om MS, så han i hvert fall til meg... altså, det er veldig trygghet i å vite hva som skjer (K § 294)

Å få hjelp til å finne rett medisin slik at en opplever smertefrihet fører til at fokuset kan rettes mot andre livsområder enn sykdommen. Dette kan gi gode dager:

En god hverdag for meg det er at jeg er såpass smertefri at jeg kan gjøre litt i huset nå og avhjelpe de her hjemme og... men det forutsetter at jeg ikke verker så mye... da klarer jeg ikke stå... (Q §504)

Oppdatering om sykdommen er noe som man også får ved å gå på møter i MS-foreningen. En deltaker beskriver hvorfor han går på foreningens møter:

Jeg pleier å gå på alle MS-møtene som de har, ser jo andre som er dårligere, ennå verre enn meg, så jeg er glad til jeg er så pass som jeg er... du får gjerne litt informasjon, du får vite siste nytt og hvor langt de har kommet i MS, hvor stor sjanse det er for å gå på beina igjen, sant? Du blir jo litt nedtrykt men det kommer seg nå... (B § 121)

Deltakeren illustrerer positive og negative konsekvenser ved å møte andre personer med MS på foreningens møter, og konkluderer med at det er mest positivt.

Negative konsekvenser ved oppholdet på en rehabiliteringsinstitusjon kan oppleves når en kommer fra muligheten til sosialt liv dagen lang tilbake til egen leilighet hvor ensomheten råder. En av deltakerne beskriver den negative siden ved rehabiliteringsoppholdet:

Det at du har vært på rehabilitering, det gjør at når du kommer hjem så er det veldig stusselig... Det er tungt å komme i gang med ditt eget liv... jeg har ikke vært utenfor en dør de tre-fire siste ukene...(I 2§ 48)

Det kan være svært tungt å komme i gang igjen med det livet en hadde før rehabiliteringsoppholdet. Særlig det sosiale livet synes å by på utfordringer:

Største problemet nå det er vel å komme seg ut, være sosial. Altså, ja, komme deg ut, se mennesker, treffe mennesker. Så... ja, det synes jeg. Ja, nå har jeg nå vært her, og jeg har nå vært tålig bra... tror jeg. Det tar på å være sosial her, da, men når du kommer hjem da kommer du tilbake til den virkelige prøven. Det er liksom... så det, det gjenstår å se... (H § 65)

En deltaker forteller om negative konsekvenser etter ferieoppholdet som han hadde store forhåpninger til: ”Da jeg kom hjem igjen så har jeg hatt en veldig dårlig periode...” (Q § 140).

Å se alle dårlige MS-pasienter under et slikt opphold kan øke frykten for forverring, særlig når det gjelder hukommelsesproblem og frykt for tap av tale eller syn. Frykt for framtiden kommer til uttrykk ved at en ikke liker å tenke på framtiden og ikke ser lyst på framtiden. En person forteller at han ikke klarer å se seg selv som 60-åring uten å tenke på sykehjem, noe som oppleves som det verste som kan skje. Suicidale tanker kan også oppleves i forverringsperioder, som beskrevet av en deltaker tidligere.

Andre negative konsekvenser som tapper personene for energi, var dårlig kommunikasjon med helsepersonalet. Personene opplevde at de ikke ble møtt, sett og forstått som forventet. En av deltakerne ventet forgyeves på hjelp som ble lovet under rehabiliteringsoppholdet:

Og her sitter jeg og venter og venter og ingen ringer tilbake (gråt i stemmen) så det systemet som skal hjelpe meg fungerer dårlig, alt i det offentlige fungerer dårlig, synes jeg, så jeg er ikke fornøyd med noen ting, nei, jeg har bare lyst til å sette meg ned altså, for nå orker jeg ikke mer (Gråt i stemmen). Jeg blir syk av alt dette (gråter). (C § 291)

Tvetydige konsekvenser kan handle om vennskap man har forsøkt å investere i under oppholdet og som senere viste seg å ikke vare. ” Så... men som regel blir det kontakt litt sånn etterpå også detter det ut”(I s.2). De kan handle om forhåpninger til behandling for plager som viser seg å ikke hjelpe. Eksempelvis håpet en person å få hjelp med kronisk blærebetennelse grunnet bruk av permanent kateter. Oppholdet ble avsluttet uten at løsningen på problemet ble funnet.

Som beskrevet i dette kapittelet er utfordringen i denne fasen forverring av sykdommen som kan føre til økt frykt for framtiden - en utfordring som man forsøker å overvinne gjennom å søke fristed fra sykdommen, søke hjelp for å løse nye sykdomsrelaterede problem, ikke gi opp håpet og anstrenge seg i å fokusere på det positive. Selv om mange ser ut til å makte dette, i hvert fall i perioder, må det også nevnes at ikke alle klarer det, slik som noen av eksemplene viser.

3.7 Avslutning

I dette kapittelet har jeg beskrevet hvordan deltakere i denne studien forsøker å skape et godt liv gjennom en prosess med omlegging av livskurs fra en livskurs uten MS til en livskurs med MS. Gjennom beskrivelsen av

omleggingsprosessen har jeg forsøkt å gi eksempler på hvordan prosessen mot et godt liv ikke bare avhenger av personen selv, men i stor grad også av relasjonelle og strukturelle forhold i personens omgivelser. Vi har sett hvordan slike forhold både kan bidra til å fremme og til å hemme prosessen i de ulike fasene. Å skape et godt liv med MS-sykdomen er samtidig en individuell og relasjonell prosess som alltid foregår i en sammenheng som den påvirker og påvirkes av.

4.0 Diskusjon

Dette kapittelet er en diskusjon av *omlegging av livskurs*, først i lys av beslektede begreper om forming av et godt liv i empirisk forskning om kronisk sykdom generelt og MS spesielt. Deretter drøftes *omlegging av livskurs* i et mer overordnet teoretisk perspektiv på et godt liv.

4.1 Beslektede begreper om livet med kronisk sykdom i empirisk forskning

I innledningskapittelet er tidligere empirisk forskning primært presentert for å danne et bakteppe for studiens utgangspunkt og åpne problemstilling. I denne drøftingsdelen danner den substantive teoriens begrepsapparat utgangspunkt for valg av studier og begreper som presenteres og drøftes. I drøftingen inngår studier av beslektede begreper, både diagnosespesifikke studier og studier relatert til det å leve godt med kronisk sykdom generelt.

Hvordan et godt liv med MS-sykdom kan skapes gjennom ulike faser og det arbeidet som kreves av den syke og hans omgivelser inklusiv helsetjenesten, er beskrevet gjennom omlegging av livskurs. Deler av funnene gjenkjennes i sykdomsbaneforskningen (Strauss et al 1988, Strauss og Corbin 1992, Corbin 1997, Charmaz 1991, Kirkevold 2002). *Normaliseringsfokusering* gjenkjennes blant annet i forskning om stigmatisering (Goffman 1963, Miles 1979, Robinson 1988, Robinson 1993, Vickers 2000, Grytten & Måseide 2005). *Endringsfokusering* gjenkjennes i forskning om mestring og empowerment (Lazarus & Folkman 1984, Benner 1989, Antonovsky 1988, Albrecht & Devliger 1999, Richards & Folkman 2000, Folkman & Moskowitz 2004, Moos 2002,).

Hvordan helse og funksjon påvirker livskvalitet beskrives i ulike typer livskvalitetsforskning inkludert kvalitative studier (Wahl, Rustøen, Hanestad

2000, Wahl & Hanestad 2004, Reynolds & Prior 2003). *Mulighets- og motstandsfokusering* gjenkjennes i forskning relatert til livsfenomener (Mishael 1996, , Agazzi 2001, Delmar et al. 2006 m fl).

I det følgende drøftes derfor omlegging av livskurs i relasjon til forskningsresultater med beslektede begreper. Gjennomgangen tar for seg forskning knyttet til sykdomsbaneperspektivet, stigmatisering, mestringsstrategier, livskvalitet og livsfenomener. Studier som er omtalt i innledningen trekkes også inn i drøftingen. Selv om de ulike perspektivene har forskjellig fokus, overlapper de hverandre tematisk i det de alle forsøker å skaffe kunnskap om livet med kronisk sykdom. I drøftingen forsøker jeg å relatere prosessen med omlegging av livskurs til ett forskningsperspektiv av gangen, noe som kan føre til fragmentering. Trådene vil derfor bli samlet i en oppsummering på slutten av kapittelet.

4.1.1 Forskning om sykdomsbane ved kronisk sykdom

Som nevnt i innledningskapittelet satte sosiologene Glaser & Strauss på slutten av 60-tallet i sine studier av døende fokus på psykososiale i tillegg til medisinske aspekter ved sykdom og død. De introduserte begrepet *trajectory* dvs. kurs eller bane for å beskrive dødsprosessen slik den ble erfart av involverte pasienter, pårørende og helsepersonell (Glaser & Strauss 1965). Sammen med flere sykepleieforskere utviklet de etter hvert et eget begrepsapparat om *trajectory* ved kronisk sykdom (Strauss et al 1984). I trajectorymodellen fra 1984 er nøkkelbegrepene de problem som personer med kronisk sykdom opplever. Det gjelder f. eks. hvordan de kan hindre og håndtere medisinske kriser, hvordan de kan håndtere ulike behandlingsregimer, hvordan de kan kontrollere symptom, hvordan de kan påvirke sykdomsbanen og hvordan de kan håndtere og forebygge konsekvenser ved kronisk sykdom som f. eks. sosial isolasjon. Videre beskriver modellen normalisering som en grunnleggende strategi for å håndtere livet med kronisk sykdom. I modellen

beskrives også det arbeidet som de kronisk syke og deres pårørende utfører under sykehusoppholdet og hvilke erfaringer dette førte til. Til slutt beskrives helsetjenestens egnethet for behandling av kronisk sykdom gjennom dens ulike faser, og ikke minst hvordan samfunnspolitikken påvirker livet med kronisk sykdom.

Umiddelbart kan det synes som om sykdomsbanemodellen og omlegging av livskurs kun er variasjoner over samme tema. Det skal innrømmes at mye fra trajectorytankegangen kan gjenkjennes i omlegging av livskurs. Til tross for likhetene mener jeg likevel at det er en vesentlig forskjell.

Begge er utviklet empirisk og har et innenfra-perspektiv i forhold til sykdomserfaring. I trajectorymodellen står forming av sykdomsbanen (*illness trajectory*) i en gitt kontekst i fokus, mens et godt liv hos den enkelte danner fokus i omlegging av livskurs. Forming av sykdomsbanen kan da forstås som en del av formingen av et godt liv. Fokusering på henholdsvis sykdomserfaring og livserfaring bringer fram likheter og forskjeller i de to tilnærmingene. Sykdomserfaringen inngår i begge, men på grunnleggende forskjellig måte. Fokus på sykdomserfaringen, slik vi finner den i *trajectory*-modellen, reflekterer forming av sykdomsbanene gjennom ulike faser, mens omlegging av livskurs reflekterer hvordan et godt liv formes gjennom ulike faser på tross av sykdomsforløpet.

Likheter og forskjeller mellom *trajectory*-modell og *omlegging av livskurs* er forsøkt anskueliggjort i figur 8.

<i>Trajectory</i> -modell (Strauss et al 1984, Strauss & Corbin 1992, Corbin 1998)	Omlegging av livskurs
<ul style="list-style-type: none"> • Modell for forming av sykdomsbane ved kronisk sykdom • 9 faser: <i>forebyggende, diagnose, stabil, ustabil, akutt, krise, komme tilbake, forverring, terminal</i> • Faktorer som påvirker forming av sykdomsbanen: <i>individet</i>: symptomer, ressurser, motivasjon, erfaringer, kunnskaper, evner, muligheter (trajectory projection) <i>omgivelser</i>: ressurser, nettverk, holdninger, politisk klima (trajectory projection) <i>styringsfaktorer</i>: egen og andres planer, intervensjoner (trajectory schema) 	<ul style="list-style-type: none"> • Modell for forming av et godt liv med MS • 4 faser: <i>normaliseringsfokusering, endringsfokusering, mulighetsfokusering, motstandsfokusering</i> • Faktorer som påvirker forming av et godt liv med MS: <i>indre</i>: <i>biografi</i>: livsløp, forestillinger og verdier, <i>helsestatus</i>: sykdomstype, synlighet, varighet <i>ytre</i>: <i>relasjonelle</i> – dramatisering, stakkarsliggjøring, barnsliggjøring, tabuisering, støtte <i>strukturelle forhold</i>: behandlingsmuligheter, helsetjenestens organisering, kunnskap og holdninger, samfunnets tilbud.

Figur 7 Likheter og forskjeller mellom *trajectory*-modellen og omlegging av livskurs

I *trajectory*-modellen er tap av selvet, en sentral prosess som utvikler seg mens personen kjemper for å leve så normalt som mulig (Strauss et al 1984). Tapsbegrepet kan inndeles i psykologisk tap, eksempelvis tap av selvfølelse (seg selv som person), sosiokulturelt tap, eksempelvis tap av sosial rolle (identitet) og fysisk tap, eksempelvis tap av kroppsfunksjon eller ting en bryr seg om og verdsetter (Watson 1985, s. 269). Det som oppleves som tap for en person oppleves ikke nødvendigvis som tap for en annen. En av personene i studien som hadde hardt fysisk arbeid, opplevde ikke tap av dette arbeidet som problematisk. Det å måtte omskolere seg til et arbeid som var mindre fysisk

krevede, ble opplevd som positivt. Han hadde ikke krefter til å utføre den fysiske krevende jobben. En annen person opplevde tap av mulighet for fjellturer meget tungt fordi fjellturene hadde stor verdi for hennes liv. Tap er således nært knyttet til våre verdier og vår livserfaring. Tap av det som er verdifullt for oss er i følge den polske filosofen Koziellecki (1967) nært knyttet til vår livskvalitet. Han uttrykker det slik:

The world in which there are values appears to us as a pleasant, welcoming, sunny place. Without them the world becomes alien, empty, dead – a foreboding place which gives rise to suffering... (s. 116).

Frykt for endring i livskurs fra en normal livskurs til en livskurs med MS, forstått ut fra tapsperspektivet, handler om frykt for varig tap av kroppslige funksjoner, tap av ulike sosiale roller (identiteter) som arbeidstaker, venn, kjæreste eller forelder og tap av selvfølelse. Charmaz (1983,1990, 1991) har identifisert tap av selvet som et fundamentalt problem hos kronisk syke med ulike sykdommer, deriblant MS. Opplevelse av trussel om tap av livsutfoldelse og frykt for fremtiden ble også funnet i kvalitative studier blant eldre med MS (Finlayson og van Denend 2003, Finlayson 2004).

I en kvalitativ studie om biografiske brudd hos 25 kronisk syke kvinner med diagnosen fibromyalgi og kronisk trøtthetssyndrom i Sverige, så man at sykdommen også hadde betydelig påvirkning på kvinnenes identitet, særlig knyttet til jobb og sosialt liv (Asbring 2001). Bruddet var mer partielt enn totalt og kvinnene opplevde også visse fordeler i utvikling av ny identitet. En annen kvalitativ studie av sykdommens påvirkning på biografi, identitet og seksualitet hos ni kvinner med MS beskriver at kvinnene jobbet hardt for å inkludere sykdommen i sine liv og at omgivelsenes bidrag er avgjørende for at en slik overgang kunne finne sted (Kralik et al. 2003). De fant i tillegg at kvinnene trengte *tid* til denne prosessen som handlet om å forstå og verbalisere endringer i kroppserfaring, sykdommens påvirkning og omgivelsenes reaksjoner. I omleggingsprosessen gjenkjennes også omgivelsenes uttrykk for tap av de

ulike verdiene gjennom blant annet dramatisering av sykdommen, tabuisering av sykdommen, barnsliggjøring og stakkarsliggjøring i samhandling med den som har sykdommen.

Omleggingsprosessen har likheter med ovennevnte studier, men skiller seg fra disse ved å tilføre nye aspekter. Likhetene kommer til uttrykk i forming av henholdsvis sykdomsbanen og et godt liv med MS gjennom faser. Forskjellen vises i antall faser som i omleggingsprosessen begrenses til fire: Når endring i helsetilstanden er liten, men MS diagnosen foreligger (normaliseringsfokusering), når helsetilstanden forverres og normalisering ikke kan opprettholdes (endringsfokusering), når helsetilstanden er endret men stabil og kontrollerbar (mulighetsfokusering) og når sykdommen på nytt forverres (motstandsfokusering). I omleggingsprosessen er fokuset både på den enkeltes arbeid i forming av livet med sykdommen og på det felles arbeidet (fra den enkelte, de nærmeste, helsetjenesten og samfunnet) som må til for en best mulig håndtering av de ulike omleggingsfaser og deres konsekvenser for livskvalitet. I *trajectory*-modellen slik den er utviklet videre av Strauss & Corbin (1992) og Corbin (1998) betones det felles arbeidet som helsetjenesten med sykepleiere i spissen kan bidra med for å fremme best mulig liv.

Hvilket arbeid som må gjøres når en lever med MS, er beskrevet i en kvalitativ studie blant 14 personer med MS (Yorkstone et. al. 2003). Det første er å definere arbeidet og det andre er å endre måten å gjøre ting på. Definerings av arbeid som må gjøres omhandler prioritering av det som er viktig, lære om krav og ressurser som behøves, og gjøre det som behøves selv. Arbeid som den enkelte opplever at de må gjøre når de må leve med MS, gjenkjennes også i omleggingsprosessen, særlig knyttet til endringsfokusering generelt og kompetanseutvikling spesielt.

Lerdal (2002) utviklet en teoretisk modell som beskriver arbeidet med å håndtere trøtthet (fatigue). To strategier ble identifisert: Energiøkonomisering og energigenerering. Eksempler på bruk av ovennevnte strategier gjenkjennes i

denne studien som del av kompetanseutvikling i håndtering av sykdom og symptom. Energiøkonomisering i form av korte pauser, planlegging av aktiviteter og bruk av hjelpemidler er noen av eksemplene fra studien. Av energigenererende aktiviteter som nevnes er søvn og å gjøre noe interessant og engasjerende f. eks. være med venner eller andre med MS på tur eller en sosial sammenkomst.

I en studie om hverdagsbeslutninger som en må ta når en lever med ulike kroniske sykdommer (diabetes type 2, HIV/AIDS og MS), fant Thorne et al. (2003) både sykdomsspesifikke og felles mønstre. Studien viser at den som har sykdommen, besitter kunnskap og erfaring på ekspertnivå, som klinikere som er involvert i behandling, bør kjenne til og ta i bruk som grunnlag for utforming av sine tjenester til de aktuelle gruppene. I funnene beskrives blant annet deltakernes vilje til å kontrollere sykdommen framfor å bli kontrollert av den. Å kontrollere sykdommen betyr å kunne påvirke den så mye at de kan leve så normalt som mulig. Læring om sykdommen, behandlingen og kroppslige reaksjoner førte også til utvikling av samarbeids- og støttegrupper. Å ha kontroll betyr i følge studien også å evaluere prioriteringer i livet og finne balanse mellom ønsker og behov på den ene siden, og hensynet til sykdommen på den andre. Disse funnene samsvarer godt med funn i denne studien slik de er beskrevet under endringsfokusering. Strategier som kompetanseutvikling for å håndtere sykdom og symptom, balansering mellom egne ønsker og sykdommen, verdi- og fellesskapsfokusering gjenkjennes i omleggingsprosessen. At det er en selv som må styre hverdagen og skaffe seg kompetanse for å gjøre dette, poengteres i endringsfokusering og utgjør en sentral del i forskning fra *trajectory*-perspektivet.

Samhandling med helse- og sosialtjenesten er av vital betydning i forming av *trajectory*. Dette temaet vil imidlertid bli diskutert i kap. 4.9, hvor samhandling med helsetjenesten sammenlignes med Veenhovens (2004) ytre kvaliteter ved livet.

4.1.2 Forskning om stigmatisering ved kronisk sykdom

Det at tap av kroppsfunksjon og endring av utseende blir sett på som sosialt avvik, er beskrevet i forskning om stigma eller stemping. Stigmatisering handler om hvordan de andre vurderer og verdsetter ens liv og livsverk, noe som i følge Veenhoven (2000) er et viktig moment for hvordan egen livskvalitet vurderes. Stigmatisering oppleves i interaksjonen mellom den syke og den friske, hvor den syke blir klassifisert som annerledes eller avviker. Eksempelvis vil endring, reduksjon og tap av gangfunksjon kunne føre til at en må ta i bruk hjelpemidler som stokk, krykker eller rullestol.

Som jeg var inne på i innledningskapittelet, beskriver Goffman (1963,1975) hvordan personer håndterer det å være stigmatisert gjennom ulike strategier. Han skiller mellom synlige og usynlige årsaker til at en person blir stigmatisert. Den som har et synlig avvik, kan handle slik at stigma svekkes mest mulig i møte med de friske. En benytter seg gjerne av normaliseringsstrategier eller handler slik at oppmerksomheten trekkes vekk fra stigma. De som har et usynlig avvik, vil handle for å unngå avsløring og dermed sosial diskreditering. Kontroll av informasjon om seg selv og sin annerledeshet blir sentralt, spørsmål om når, hvor og til hvem de skal vise sitt avvik, opptar dem.

Goffman opererer med tre strategier som personer med stigma anvender: *Passere* som normal (passing), når en har et ikke synlig avvik, *tildekke* (cover), hindre at stigma overskygger ens andre egenskaper i møte med andre når avviket er synlig, og *tilbaketrekke* (*withdrawal*), aktiv tilbaketrekking for å unngå møte med friske personer. Personer med MS opplever stigmatisering ved både usynlig og synlig avvik. Stemping gjennom stigma er funnet blant personer med MS i studier av Miles (1979), Robinson (1988a), Robinson (1993b), Miller (1997) og Grytten & Måseide (2005).

Miles (1979) fant at normalisering var en av hovedstrategiene hos personer med MS. Robinson (1988a) derimot har beskrevet at personer med MS håndterer omgivelser gjennom strategiene: *Passing, normalization og disassociation*. Han fant at disse tre strategiene ikke er gjensidig ekskluderende, men at det er flytende overganger mellom dem, og at de i gitte situasjoner kan opptre samtidig.

I omleggingsprosessen kan normaliseringsfokusering med skjuling som strategi sammenlignes med passing fordi sykdommen ennå er usynlig, og det er fremdeles mulig å fortsette å leve som tidligere. Når sykdommen blir synlig, er det i omleggingsprosessen ikke lenger fokus på normalisering, men på endring i livskurs med akseptering og åpenhet som strategi. Dette kan synes å stå i motsetning til Goffmans teori som hevder at man forsøker å tildekke det som bidrar til stigmatisering. Forskjellen kan muligens forklares med at omleggingsprosessen kun fokuserer på det å leve med MS, mens Goffmans teori er ment å forklare det å leve med stigma generelt.

Normalisering som strategi ved ulike kroniske tilstander er også beskrevet i en kvalitativ studie av Robinson (1993b). I følge denne studien opprettholdes livet som normalt på to måter: Enten ved å minimalisere problemenes betydning og fokusere på muligheter (hun kan ikke løpe rundt, men kan ri), eller ved å endre referansenivået for det normale (når en ikke lenger kan gå, blir det å ikke kunne gå rekonstruert som noe normalt). Historien om normalisering gir seg utslag i ulike typer handlinger som for eksempel: Å skjule ved å kontrollere og styre informasjon, å gjøre normale ting, ved å normalisere samhandling med s.k. normale og ved å ta bestemte valg (gi opp noe for å få til noe annet). I henhold til den samme studien hemmes normaliseringshistorien av helse- og sosialarbeidere som ser på normalisering som fornektning, som er orientert mot å "tjene sykdommen og ikke livet". Robinson (1993b) hevder at den viktigste positive effekten av normalisering er at den fremmer håp og fokuserer på muligheter og dermed bidrar til å holde problemer og depresjon på avstand.

Den negative effekten av normalisering kan være at en vellykket normalisering kan gjøre alvorlige problem usynlige for helsetjenesten, som dermed står i fare for å trekke tilbake eller holde igjen nødvendig støtte ("du ser jo så frisk ut").

Det skulle være åpenbart at dette perspektivet og de refererte studiene har mange likhetspunkter med omleggingsprosessen. Dette gjelder særlig i forhold til den første fasen som preges av normaliseringsfokusering, selv om strategiene også kan gjenkjennes i andre faser. Særlig gjenkjennes strategier knyttet til synlig og usynlig stigma. I fasen med normaliseringsfokusering forsøker personene å passere som normale eller friske, som er den gruppen de fortsatt sammenligner seg med. Dette synes å henge sammen med at sykdommen fortsatt er usynlig. De forsøker dermed både å distansere seg fra den og å skjule den, slik det også er beskrevet i ovennevnte studier. De allierer seg imidlertid ikke alltid med familiemedlemmer. Noen forsøker å skjule sykdommen også for sine nærmeste. Det er vanskelig å si hva dette kommer av, men sykdommens alvorlighetsgrad kan være en medvirkende faktor, noe Goffman også er inne på. Det kan således være nærliggende å anta at de ønsker å unngå reaksjoner som dramatisering, stakkarsliggjøring og å oppleve å være til byrde.

Frykt for tap av en normal livskurs håndteres i funnene gjennom varierende grad av normaliseringsfokusering blant annet ved å distansere seg fra sykdommen, skjule sykdommen, og sammenligne seg med friske personer eller med de som er mye sykere enn en selv. Studien synes også å støtte hypotesen om at normalisering er et viktig men tvetydig begrep i håndtering av livet med kronisk sykdom. Normaliseringsfokusering kan stå i veien for livet dersom en forblir ved tapet og sorgen. Gradvis akseptering av sykdommen og det å være åpen om sykdommen ble opplevd som en lettelse som åpner for nye horisonter og forståelser som man ikke kunne se når man ønsket å framstå som frisk.

Også i de to neste fasene med fokus på endring og muligheter fortsetter personer med MS å leve så normalt som mulig, og å gjøre det beste ut av

situasjonen. Forskjellen er imidlertid at de nå har akseptert sykdommen og slipper å forstille seg overfor andre. I noen tilfeller kan problemet til og med være snudd på hodet i den forstand at omgivelsene betrakter dem som friske. En må da i stedet bruke energi på å overbevise andre om at en er syk selv om en kan se frisk ut, på samme måte som Robinson (1993b) beskriver i sin studie.

I fasen for motstandsfokusering er sykdommen i forverring og det å leve så normalt som mulig må oppgis. En kan trekke seg tilbake til andre med MS, søke støtte hos de nærmeste eller helsetjenesten, noe som også er beskrevet som tilbaketrekking av Goffman (1963) og dissassosiasjon av Miles (1979) og Robinson (1988a).

I følge nyere forskning om stigma (Shih, 2004) nevnes tre prosesser som i større grad hjelper den stigmatiserte til å overkomme stigma, komme styrket ut av det og å oppnå sine mål. 1) Ulike typer kompensering som eksempelvis ved å være mer sensitiv i interaksjonen, ved å være mer selvsikker og utholdende og ved å devaluere de dimensjoner som fører til stigmatisering og oppvurdere dimensjoner som ikke er diskriminerende. 2) En annen strategi går ut på strategisk fortolkning av omgivelsene. Det kan få betydning for ens opplevelse av kontroll og egenverd om en ser seg selv som et offer eller ikke. 3) Den tredje prosessen om håndtering av stigma handler om fokusering på multiple identiteter. Mye av tidligere forskning synes å fokusere på en enkelt identitet, mens de fleste personer har mange ulike identiteter: Etnisitet, kjønn, religion, arbeid osv. Å kunne skifte mellom ulike identiteter som ikke er stigmatiserte i ulike kontekster, kan beskytte personen mot stigma og føre til mer velvære. Forskning viser i følge Shih (2004), at vi velger oftest å identifisere oss med de identiteter som er adaptive, og at ovennevnte strategier reflekterer en aktiv tilnærming til stigma. De personer som forkaster eller motsetter seg stigma, ser ut til å komme styrket ut av situasjonen. Dette i motsetning til en tilnærming hvor stigma blir sett på som en byrde og noe som tapper ens krefter.

I omleggingsprosessen synes stigma å være mest framtrødende i fasen med normaliseringsfokusering. Dette endres gradvis gjennom omleggingsprosessen. Vi gjenkjenner distansering fra andre med MS og fokusering på det normale i begynnelsen av prosessen, søking av støtte og kunnskap fra personer med MS som mestrer sykdommen godt i endringsfokusering, fokusering på identiteter som ikke er stigmatisert som ektefelle, forelder, barn, frivillig i mulighetsfokusering. Omleggingsprosessen viser videre betydningen av å endre strategien når konteksten endres, eksempelvis ved å være åpen om sykdommen og lære av andre med MS når sykdommen blir synlig. I et godt liv med en kronisk sykdom som MS synes stigmatisering fremdeles å spille en betydelig rolle som en hemmende faktor, særlig i begynnelsen av omleggingsprosessen. Dette kan forstås ut fra den sykes og omgivelsenes syn på MS som en alvorlig og uheldelig sykdom som før eller senere fører til alvorlig funksjonshemming. Det finnes dessuten dårlige erfaringer med muligheter for deltakelse som samfunnsborger, til tross for lovfestede rettigheter.

4.1.3 Forskning om mestring ved kronisk sykdom

Synet på kronisk sykdom som en trussel, et problem og en utfordring som kan kontrolleres og mestres gjennom kognitive prosesser med støtte fra ens omgivelser, reflekteres i forskning om mestring.

Det å møte de utfordringer som kronisk sykdom og uførhet representerer på en aktiv måte, beskrives ofte gjennom begrepene mestring (coping), strategi og stil. Mestring resulterer i opplevelse av kontroll og subjektivt velvære. Forskning fra dette perspektivet har vært opptatt av å kartlegge ulike mestringsstrategier og hvorledes disse bidrar til et best mulig liv. Mestringsstrategier har blant annet fått betegnelsen problemfokuserte strategier vs. emosjonsfokuserte strategier, aktive vs. passive strategier, adaptiv mestring, meningsmestring, responsskift mfl.

Jeg vil hovedsaklig begrense gjennomgangen til forskning som bygger på Lazarus og Folkmans teori fra 1984, som er den mest anvendte mestringsteori innen sykepleieforskning (Hanssen & Natvig 2007). Her defineres mestring som ”*thoughts and behaviours that people use to manage their internal and external demands of situations that are appraised as stressful*” (Lazarus & Folkman 1984 s.141). Stress (utfordringer, bekymringer, problem) oppleves vanligvis i en situasjon som er vanskelig å håndtere eller som representerer en trussel for personens velvære. Mestring har å gjøre med personens evne til å håndtere eller gjennomgå en slik situasjon. Prosesstenking viser til at stress oppstår som følge av et møte mellom individ og miljø. Mestring influeres av egenskaper hos personen og situasjonen, dvs. når personen vurderer at kravene i situasjonen overgår egne ressurser og truer hans velvære. Den første vurderingen av situasjonen kalles *primærvurdering*, mens vurdering om det er noe som kan gjøres i situasjonen kalles *sekundær vurdering*. Sekundærvurderingen danner grunnlaget for håndtering av stresset uavhengig av om resultatet er positivt eller negativt.

Problemfokuserte strategier går ut på å endre det som forårsaker stresset eller belastningen, mens emosjonsfokuserte strategier handler om å håndtere følelser knyttet til belastningen. Underveis i mestringen foretas det i følge modellen en *revurdering* av hvorvidt de anvendte strategier oppleves som hensiktsmessige. Dermed kan det igjen være behov for ny primær og sekundær vurdering.

Kortsiktige konsekvenser av mestringsstrategier kan være varierende endringer i følelser, mens langsiktige kan handle om velvære, helse, livskvalitet osv. Hvorvidt mestringsprosessen kan vurderes som positiv eller negativ er avhengig av den konteksten som den er en del av. Samme strategier kan i en kontekst ha positive konsekvenser og i en annen kontekst negative, avhengig av i hvilken grad situasjonen er kontrollerbar. I omleggingsprosessen anvendes distansering som er en emosjonsfokusert strategi når sykdommen er i en stabil periode, hvor det ikke er noe annet en kan gjøre enn å prøve å leve

som tidligere, selv om en frykter framtiden. I endringsfokusering anvendes problemfokuserte strategier som å lære å håndtere symptom når sykdommen forverres. Å klassifisere eller måle resultatet av mestring kan derfor som eksemplene ovenfor viser, være svært innviklet og vanskelig nettopp fordi mestringen er kontekstavhengig. Konteksten er også dynamisk og det som hjelper før en problematisk situasjon, kan være ineffektivt etter at situasjonen er over.

I Norge har Lode (2004) undersøkt hvilke strategier 86 personer med MS i Rogaland og Hordaland med sykdomsdebut mellom 1998 og 2000 bruker i forhold til generelle stressituasjoner og i forhold til belastninger med sykdommen i en tidlig sykdomsfase. Resultatet viser at 50 % hovedsakelig bruker emosjonsfokuserte strategier i begynnelsen av sykdomsforløpet overfor både generelle og sykdomsspesifikke stressituasjoner.

I en kvalitativ studie av Person & Ryden (2006) blant 28 personer, inklusiv åtte personer med MS som har lært å leve med uførhet, nyanseres den dikotomipregete oppdelingen av mestringsstrategier. Forfatterne utviklet ved hjelp av Grounded Theory en modell for mestring av fysisk uførhet hvor ulike mestringsstrategier i stedet anvendes komplementært til hverandre avhengig av kontekst og type problem. Fem ulike strategier ble identifisert: Tillit til seg selv og sine ressurser, problemreducerende handlinger, endring av verdier, sosial støtte og minimalisering. Modellen viser at mestring handler om balanse mellom realitetsorienterende strategier (problemreduering og endring av verdier) og håp-genererende strategier (minimalisering) på den ene siden, og mellom tiltro til egne krefter og støtte fra andre på den andre siden. Dessuten viser modellen at ulike strategier brukes i forbindelse med ulike problemområder. Det å ha tiltro til seg selv og problemreducerende strategier ble mest brukt i relasjon til håndtering av hverdagslivet, kontroll av symptom og funksjonssvikt, mens verdiendring ble mest brukt ved tap av jobb, livsplaner, interesser og tidligere livsprosjekter. Håp-generering

(minimalisering) ble brukt i relasjon til framtidige trusler om forverring og økende uførhet, mens sosial støtte ble søkt når en følte isolasjon og tap av selvstendighet. Konsekvenser av de ulike strategien er ikke de samme for den det gjelder og for helsepersonell. Helsepersonell kan være opptatt av at problemfokuserert mestring anvendes så fort som mulig etter at diagnosen er stadfestet, mens den enkelte kan være opptatt av å generere håp og opprettholde velvære på dette tidspunktet, og dermed vinne tid til å endre strategier.

I omleggingsprosessen gjenkjennes bruk av problemreducerende strategier og tiltro til seg selv i endrings- og mulighetsfokusering, mens håp-generering og støtte fra andre gjenkjennes i motstands-fokusering. Normaliseringsfokusering gjenkjennes derimot ikke i Perssons & Rydens-modellen. Forklaringen kan være at deltakerne i deres studie nettopp ble valgt fordi de allerede hadde integrert sykdommen i sitt liv og dermed hadde passert fasen med normaliseringsfokusering.

Omleggingsprosessen generelt og mulighetsfokusering spesielt kan også sammenlignes med begrepet *responsending* i livskvalitetsforskningen (Sprangers og Schwartz 2000, Richards & Folkman 2000), som betraktes som en mestringsstrategi. Responsending er en prosess som omfatter endring i personens indre standarder (rekalibrering), i verdier (reprioritering) og i begrepsforståelse av livskvalitet (rekonseptualisering). Responsending som mestringsstrategi ved forverring av helsetilstanden baserer seg på prinsipper i adaptiv mestring (Richards & Folkman 2000). Dette innebærer at individet først må være i stand til å slippe urealistiske forestillinger om hvordan ting forholder seg, og erstatte disse forestillingene med en revidert oppfatning (endre indre standard), som er konsistent med de nye faktiske forhold. Dessuten må personen være i stand til å knytte positive verdier (reprioritering) og mening til de nye forventningene og forestillingene (rekonseptualisering).

Richards & Folkman (2000) argumenterer for at responsendring er en prosess som er delvis avhengig av individets evne til å innse at tidligere verdsatte forventinger ikke lenger er holdbare og forlate disse forventningene og erstatte dem med nye som er meningsfulle. Responsendring forstått som mestringsstrategi kan bidra til at livet med kronisk sykdom kan leves godt, mens responsendring i livskvalitesmåling kan representere et problem fordi svarene avgitt på ulike tidspunkter i f. eks. longitudinelle studier ikke vil kunne sammenlignes (Wahl & Hanestad 2004). I omleggingsprosessen gjenkjennes responskiftet særlig i akseptering av sykdommen, kompetanseutvikling, balansering og verdifokusering.

Sykepleierforskerne Benner & Wrubel (1989) bygger på mestringsteorien til Lazarus og Folkman (1984) men utvikler et eget fenomenologisk sykepleieperspektiv på stress og mestring hvor de tar avstand fra Descartes dualisme. De vektlegger at kropp og sinn alltid er integrert og innvevd i hverandre i en meningsfull sammenheng eller kontekst. Konteksten forteller hvordan personen er bundet i verden gjennom tid, forforståelse og involvering. I denne for personen meningsfulle konteksten eksisterer det visse muligheter og begrensinger. Slik sett er personen aldri verken fundamentalt fri eller ufri i en gitt situasjon som f. eks. når en får en kronisk sykdom.

Å få en kronisk sykdom innebærer å bli utsatt for brudd (stress) i mening, forståelse og fungering (Benner & Wrubel 1989 s.59 ff). Dette bruddet i mening, forståelse og fungering krever mestring. Mestring er det en gjør med dette bruddet. Stress og mestring ses derfor på som en integrert del av oss, av det vi bryr oss om og er uttrykk for våre dypeste bekymringer og tilknytninger. Følelser som er betegnelser for kroppens språk, knytter personen til situasjonen ved at personen engasjerer seg i situasjonen. Gjennom engasjement og følelser skapes det muligheter for å bringe sammen fortidig fortolkning av situasjonen med nåtiden, som så kan bli refortolket og rekonstituert.

Mestringsprosessen involverer derfor ikke bare måten en kjemper med ulike situasjonsbestemte krav på eller hvordan ens liv blir påvirket av den endrete situasjonen. Mestring involverer personlig endring ved å innlemme nye meninger og ny forståelse (s.124-5).

Personens egen forforståelse og kontekst han lever i er derfor med og bestemmer hvordan situasjonen blir fortolket og videre hvordan sykdommens mening blir formet. Et liv med en kronisk sykdom kan derfor beskrives mer som endret enn som brutt. Slik sett er sykdomserfaringen alltid individuell, selv om den alltid også er knyttet til en felles erfaring gjennom felles kultur og felles livssituasjoner.

Teorien om omlegging av livskurs synes å ha klare paralleller til Benner & Wrubels fenomenologiske forståelse av stress og mestring. Likheten synes å ligge i håndtering av livet med en kronisk sykdom gjennom endring. Omlegging av livskurs kan betegnes som en endringsprosess hvor tidligere erfaring veves inn og refortolkes i nåtiden for på nytt å danne grunnlag for framtiden. Bekymringer og følelser endres underveis i prosessen og veves inn i nye meninger og innsikter som fører til nye strategier. Endringen har en retning fordi en aldri kan gå tilbake til noe som en gang var. Ens erfaring underveis, god eller dårlig, vil alltid være med som bagasje. Personer i studien som hadde levd med MS i lang tid, kunne derfor fortelle om hvorledes deres meninger og innsikter ved å leve med MS endret seg over tid. Denne prosessen gikk fra å bekymre seg om hvordan de kunne leve mest mulig som tidligere i en tidlig fase, til hvordan de kunne integrere sykdommen i sine liv i neste fase. Gradvis gikk de over til å søke muligheter for å virkeliggjøre sine endrede potensialer, og når sykdommen forverret seg, til å søke veier som sikret at sykdommen ikke ble det vesentlige innhold i livet. Livet med sykdommen har således gitt en innsikt i at dette livet med tap og lidelse rommer muligheter for nye uttrykk, nye bekymringer og nye tilknytninger.

Jeg vil også nevne en studie som riktignok ikke forholder seg til Lazarus sin stress- og mestringsteori, men som også knytter seg til den fenomenologiske tilnærmingen til livet med kronisk sykdom og kontekstens betydning for mestring. Heggdal (2003) utviklet i en GT-studie blant personer med hjerneslag, kronisk tarmsykdom og kronisk obstruktiv lungesykdom begrepet ”*kroppskunnskaping*” som betegnelse på en prosess om den kronisk sykes utvikling av kroppskunnskap. Kroppskunnskap betegner en personlig fortrolighets- og ferdighetskunnskap om sykdommens symptom, om egne reaksjoner, kunnskap om hva som skaper plager og symptom. Det betegner kunnskap om kroppens dynamiske tålegrenser for aktivitet, fysiske og psykososiale miljøgifter og kunnskap om forebygging av tilbakefall, hva som lindrer og hvordan de kan utføre egenbehandling. ”*Kroppskunnskaping*” knyttes hos Heggdal til Merlau-Pontys fenomenologi hvor kroppen representerer selve grunnlaget for eksistens og erkjennelse og hvor begrepet kroppsbewissthet er sentralt. ”*Kroppsbewisstheten og dermed kunnskapen skapes og videreutvikles gjennom kroppslig sansing i dialog med omverden.*” (Heggdal 2003, s. 262). Heggdal knytter videre kroppskunnskapen til Polanys begrep om taus kunnskap, og avslutningsvis ses kroppskunnskaping som en prosess for mestring av kronisk sykdom gjennom Antonovskys (1987) begrep om opplevelse av sammenheng (*The Sense of Coherence*).

Kroppskunnskapings-teori har fellestrekk med omleggingsprosessen generelt, og med kompetanseutvikling som en strategi i endringsfokusering spesielt. Kompetanseutviklingsstrategien handler i store trekk om å skaffe seg kompetanse på sykdommens betydning for egen kropp og finne grenser for hva en tåler. Det handler om kompetanse i å håndtere sykdomsrelaterte problem som vannlatingsproblem, balanseproblem, hukommelsesproblem og administrere medikamentbehandling i form av injeksjoner. Også personer med MS betoner personlig kompetanseutvikling ved å peke på opplevelse av forskjell på egen erfart kunnskap og allmenn kunnskap om MS. Her kan det være tale om taus kunnskap. Dette viser seg når man i møte med helsepersonell

eller friske personer ikke blir forstått, mens man uten problem samhandler med andre som har MS, og dermed den tilnærmedesvis samme erfaringskunnskapen.

Felles for begge teoriene er også prosessaspektet, dvs. at henholdsvis kroppskunnskap og omlegging av livskurs kan ses på som prosesser for å leve best mulig med en kronisk sykdom. Heggdals begrep om kroppskunnskap skiller seg fra begrepet omlegging av livskurs ved at det betoner kroppen som kilde for erkjennelse. Omlegging av livskurs betoner i tillegg at mennesket gjennom motstridende erfaringer ikke bare utvikler kroppskunnskap, men også kunnskap om etiske og eksistensielle spørsmål om hvordan mennesket bør forholde seg til livet og til sine omgivelser. I mulighetsfokusering handler det om å gjøre det beste ut av livet med en MS-sykdom gjennom søking etter alternativer, verdifokusering, fellesskapsfokusering og bruk av humor.

Også andre empiriske studier viser at det å måtte leve med en alvorlig kronisk sykdom som MS kan representere en mulighet for et godt liv, på tross av lidelse og uførhet. Fenomenet har fått ulike navn som ”*disability paradox*” (Albrecht & Devliger 1999), *benefit finding*, *posttraumatic growth*, *stressrelated growth* (Folkman & Moskowitz 2004).

Albrecht & Devliger (1999) undersøkte *disability paradox* med utgangspunkt i Antonovskys salutogenetiske modell om ”*Sense of Coherence*”. De ba 153 personer med ulike kroniske sykdommer, deriblant MS, gjennom kvalitativt intervju å beskrive hvordan de forsto og ville beskrive sin livskvalitet i forhold til fysiske og sosiale omgivelser. Intervjuene varte i ca. to og en halv time. Resultatene ble delt i to grupper: De som rapporterte om utmerket eller god livskvalitet, utgjorde 55 % av utvalget, mens de som rapporterte om rimelig eller dårlig livskvalitet, utgjorde 45 % av utvalget. De som rapporterte om utmerket eller godt livskvalitet, tilskrev dette opplevelse av *balanse mellom kropp, tanker, sinn og sjel*. De hevdet å ha kontroll over kropp, sinn og sjel.

Dette tilskrev de det å kunne oppfylle forventede roller, ha opplevelse av mestring, finne mening og harmoni i livet, skape og delta i gjensidige fellesskap hvor de gav og fikk, og det at de følte seg tilfreds når de sammenlignet seg med andre. De benektet ikke uførhet, men følte tilfredshet med det de hadde fått ut av livet. Flere snakket om tro eller om gjenoppdagelse av åndelighet.

De som rapporterte om dårlig livskvalitet, rapporterte om ensomhet, smerte, utmattelse pga. konstant trøtthet, tap av fysiske og mentale funksjoner og tap av forventinger til framtiden. De rapporterte også ofte om manglende samsvar mellom det de ønsket og hva de kunne gjøre.

I omleggingsprosessen reflekteres skaping av et godt liv gjennom omlegging av livskurs. Særlig synes erkjennelsen av at livet ikke kan leves som tidligere å være sentralt. Livet må formes ut fra det faktum at MS er kommet for å bli. Gjennom kompetanseutvikling, balansering mellom egne ønsker og behov og hensynet til sykdommen, og søking etter alternativer skapes kontroll i hverdagen. Selv om man har MS, har man fremdeles mye å leve for. Gjennom mulighetsfokusering reflekteres det over livet i fortiden, nåtiden og framtiden. Det verdifulle fra fortiden knyttes til nåtiden og gir fotfeste for framtiden. Å være forelder og ha barnebarn gir håp om framtiden, som at de skal konfirmere seg, gifte seg og at en selv kommer til å bli en del av dette. Å bli nødt til å velge hva en skal bruke sin begrensede energi til, gir en mulighet for å komme nærmere til seg selv som menneske. Å bli tvunget til å velge kan gi styrke og livsfølelse, slik som beskrevet av en deltaker som var nær ved å gi opp, men som klarte å velge livet på tross av lidelse, sosial isolasjon og dårlig selvbilde.

Avslutningsvis vil jeg nevne begrepet *empowerment*. Miller (1992) definerer kronisk sykdom som en endret tilstand, som ikke kan helbredes og som derfor krever et utstrakt repertoar av mestringsevner. Gjennom styrking eller ”*empowering*” kan den syke opprettholde kontrollen over situasjonen og styrke sin livskvalitet. Hvordan den syke klarer å håndtere situasjonen er avhengig

av hans motstandsressurser. Zielbland (2004) har funnet at tilgangen til helseinformasjon hjalp pasienter med kreft ved at de kunne vise fram sosialt kompetent atferd (som informasjonssøking), og kunne finne fram til informasjon som gjør sykdomserfaringen meningsfull. Informasjon på nettet ble funnet å være av betydning for MS-pasienter. Tilnærming til livet med kronisk sykdom gjennom personlige historier åpner opp for at eksistensielle spørsmål trer fram som noe normalt hos personer og familier med kronisk sykdom. Meningsskaping gjennom sykdomshistorie har to kritiske elementer (White 1991, Russell et al 2006): *Handlingslandskap* og *meningslandskap*. Handlingslandskap bygges ved å fortelle sykdomshistorien som forsøk på å finne diagnosen, bygge forhold til helsepersonell, velge behandling og ved å leve med begrensinger. Meningslandskap bygges og blir synlig når egne forestillinger om sykdom og helse, og om hva som er viktig i livet, ble oppfattet av en selv og går opp for en selv.

I omleggingsprosessen gjenkjennes deltakernes positive erfaringer med MS-skoler, opplærings- og rehabiliteringskurs og kontakt med kyndig helsepersonell som faktorer som bidrar til å utvikle og styrke personenes kompetanse for håndtering av ulike sykdomsrelaterte problem.

4.1.4 Forskning om livskvalitet og helse ved kronisk sykdom

Helserelatert livskvalitet (HLK), er diskutert i innledningskapittelet. Helserelatert livskvalitet er et uttrykk for personens vurdering av livet, knyttet til opplevelse av generelle og spesifikke helseforhold (Wahl & Hanestad 2004). Livskvalitet kan bedres gjennom relevant behandling, tiltak og tilrettelegging. Studier som måler helserelatert livskvalitet viser som nevnt i innledningskapittelet (Nortvedt & Riise 2003, Leon et al 2003, McCabe 2003) at personer med MS skårer lavere på slike målinger enn både normalbefolkningen og andre grupper kronisk syke. Studier fra dette perspektivet viser hvordan de ulike helserelaterte funksjoner blir berørt og

hvordan den daglige fungering blir påvirket av trøtthet, smerter, inkontinensproblem, balanse og koordineringsproblem, synsproblem og hukommelsesproblem.

Japson og Moss-Morris (2003) undersøkte sammenhengen mellom sykdommens alvorlighetsgrad og personenes oppfatning av sykdommen og konsekvenser for personenes helse og fungering blant 168 personer med MS. De fant at sykdommens alvorlighet bidro mest til variasjon i fysisk funksjon og rolleutførelse. Oppfatninger av sykdommen var derimot den mest signifikante prediktor for sosial dysfunksjon, trøtthet, angst, depresjon og selvbilde. På bakgrunn av denne undersøkelsen ble det derfor anbefalt en psykologisk intervensjon rettet mot sykdomsoppfatning.

I en studie av Miller & Dishon (2006) om helserelatert livskvalitet blant 217 polikliniske pasienter med MS og en kontrollgruppe av 172 friske personer ble betydning av uførhet, kjønn og arbeidslivsstatus undersøkt. Studien bekrefter at helserelatert livskvalitet er lavere hos MS-gruppen enn hos kontrollgruppen, med størst forskjell på fysiske aspekter. Videre viser studien at menn med MS som gruppe har høyere livskvalitet enn kvinner, og at de som er i arbeid har høyere livskvalitet enn de som ikke er det.

Sykdomsforverring synes i følge denne studien å påvirke livskvalitet mest i begynnelsen av sykdomsforløpet. Livskvalitet synes å være mer sensitivt hos menn relatert til det fysiske området, mens det er en svakere sammenheng mellom uførhet og livskvalitet hos kvinner. Spørsmålet som stilles er om kvinner kan lære av menn hvordan de kan oppnå høyere livskvalitet, og om menn kan lære av kvinner hvordan de kan hindre at fysisk forverring også forverrer livskvaliteten. I studien pekes det på nødvendigheten av å studere undergrupper da det ikke er noen homogenitet i MS-populasjonen.

Derimot nyanseres bildet av livskvalitet hos personer med MS i ulike kvalitative studier. Livskvaliteten beskrives som god når pasientene opplever å

være i stand til å påvirke sykdomsforløpet, har kontroll over livet, opplever adekvat støtte og har mulighet til sosial deltakelse (Sommerset et al. 2002). Noe av det samme rapporteres i Reynolds & Priors (2003) fenomenologiske studie av kvinners strategier for å opprettholde så god livskvalitet som mulig. Kvinnene var aktive i å håndtere ulike symptom og de brukte helsefremmende strategier for å forebygge sykdommens påvirkning på hverdagsliv og stress. Å ikke tillate at sykdommen kontrollerer hele livet, men opprettholde tiltro til egne ønsker og mål var en av strategiene som fremmet et godt liv. De så også at endringer i levesett og verdier kunne være kilder for vekst og utvikling. Å fremme positive aspekter ved livet, bruke tid og energi målrettet, bruke humor og glede seg sammen med andre ble betegnet som motgift mot selvmedlidenhet. Kvinnene hadde problemer med å hankses med stigma, manglende tilgang til sosiale arenaer, beholde jobb, ansvar for barna og å oppfylle sine roller som kvinne og mor.

Omleggingsprosessen har flere fellestrekk med ovennevnte studier. Sammenligning med andre som er verre stilt enn en selv, kan gjenkjennes. Bruk av humor og fokus på positive sider ved livet ble funnet også å være viktige strategier. Endring i levesett og verdier som grunnlag for vekst og utvikling sammenfaller også med funn i min studie.

I *"The shifting perspective"* beskriver Paterson (2001) livet med ulike kroniske sykdommer, deriblant MS, som en prosess med kontinuerlig veksling mellom helse- og sykdomsperspektivet. Når sykdomsperspektivet dominerer, fokuserer mennesker med kronisk sykdom på uhelse, symptom, hvorledes sykdommen kontrollerer livet og på forverring som framtidsutsikt. Når helseperspektivet kommer i forgrunnen, fokuserer de på å ha det så bra som mulig.

Omlegging av livskurs viser et lignende perspektivskifte og det arbeidet som må til for at dette skiftet skal lykkes. Perspektivskiftet hos Patterson handler imidlertid om skiftet mellom sykdom og helse. Skiftet i omleggingsprosessen

handler om endring i fokus, fra sykdom og helse til livet i seg selv, dvs. noe mer enn helse og sykdom.

4.1.5 Forskning om livsfenomen og kronisk sykdom

Fokus på sykdom som en del av den menneskelige erfaring som inneholder tap og lidelser, eksistensielle og moralske valg, gjenkjennes i hermeneutisk-fenomenologisk forskning. Utfordringen fra dette perspektivet handler om å akseptere at en ikke alltid kan ha kontroll og fjerne sykdom og plage. Forholdet mellom avhengighet og selvstendighet, skyld og skam og sårbarhet, balanse mellom kropp, sjel og sinn er noen områder som beskrives i denne forskningen. Et godt liv ut fra dette perspektivet kan fremmes ved å møte den syke som et helhetlig menneske og bistå og støtte den enkelte i å forholde seg aktivt til sykdommen, men samtidig gå den i møte. Når sykdom ikke kan helbredes, er det noe en må leve med. Konsekvensene av dette behøver ikke bare være negative. Livet med kronisk sykdom kan bringe personen i en unik posisjon til å komme nærmere seg selv som menneske og representerer dermed en mulighet til selverkjennelse og vekst.

Mishael (1996) undersøkte ved hjelp av Coliazzis fenomenologiske metode hvordan 17 personer med kronisk sykdom integrerte sykdommen i livet. Fire tema kom opp gjennom analysen: Konfrontere tap, vekslende følelser, gjøre endringer og vinne kontroll over en endret livskurs (direction). Deler av omleggingsprosessens gjenkjennes i ovennevnte funn selv om andre begreper som konfrontering, kontroll og vekslende følelser anvendes for å beskrive endringsprosessen.

Neil (2002, 2005) søkte, i to kvalitative studier blant sju kvinner med MS og reumatoid artritt etter underliggende mønstre i livet med de to kroniske sykdommene. Hun fant at det viktigste mønsteret handlet om forholdet mellom energi og trøtthet, og at dette mønsteret var felles for begge sykdommene. Gi og få var det andre mønsteret som var felles for alle, mens det å ha kontroll - å

gi slipp, å være sårbar - å hente seg inn, å fornekte – å akseptere, å være taus – å snakke ut, var mønstre som ble funnet hos noen av deltakerne. Neil hevder at slike underliggende mønstre er uttrykk for hele personen. Mønsteret trøtthet - energi handler således om variasjoner over det å ha eller ikke ha energi, ha ulike typer energi til ulike tider, være i stand til å arbeide eller hvile når det er nødvendig eller ønskelig, å motsette seg eller gi seg over når trøtthet setter inn. Et lignende mønster finnes i forholdet mellom å gi og å motta. Eksempelvis det å gi seg selv tid og anledning til å delta i betalt eller frivillig arbeid på den ene siden, og samtidig være i stand til å motta hjelp fra andre, være forbundet med andre og ha gjensidig glede av slike relasjoner på den andre siden. Forholdet mellom energi og trøtthet og det å gi og å få reflekteres også i omleggingsprosessens ulike faser. I normaliseringsfokusering kommer spørsmålet opp om å kunne gi av seg selv i en jobb eller i familien når kreftene ikke strekker til. Her kommer frykten for bare å måtte ta i mot hjelp uten å kunne gi. I endringsfokusering utvikles kompetansen for å gjenopprette balansen mellom det en ønsker og har behov for og det som sykdommen krever. Når sykdommen forverres, aktualiseres ens sårbarhet og behovet for å gi slipp og la andre hjelpe til.

Delmar et al. (2005) har i en fenomenologisk-hermeneutisk undersøkelse (Ricoeur) blant 18 kronisk syke med tre ulike kroniske sykdommer funnet at ”*getting in harmony with one self*” er en bevegelse mot en form for full aksept av kronisk sykdom og lidelse. Noen personer hadde oppnådd dette aksepteringsnivået, mens hindringer i hverdagslivet hindret andre i å oppnå dette. Håp, livskraft, mot og tvil hemmet eller fremmet denne prosessen. Tvil kunne av og til fortrenge håpet og skyve personen mot håpløshet og fortvilelse. I en artikkel som bygger videre på den første studien (Delmar et al. 2006), legges det også vekt på betydningen av de eksistensielle aspektene ved å leve med kronisk sykdom som uavhengighet, ansvar og egenkontroll. Funnene viser at tema som ”*valg og verdighet*”, ”*skyld og ansvar*” og ”*selvkontroll og alternative tilbud*” var felles for alle gruppene. Forfatteren viser at slike

verdier er relasjonelle. For å kunne være uavhengige er vi avhengige av andre. Dette i motsetning til et individualistisk orientert menneskesyn hvor kravet om konstant eget ansvar for sitt liv kan føre til skyldfølelse. Avhengighet – uavhengighet er verdier som er avhengig av hverandre. Å be om hjelp når en trenger det, er ikke å være avhengig av andre, men et menneskelig grunntrekk.

Funnene hos Delmar et al. (2005, 2006) samsvarer delvis med funnene i denne avhandlingen. Dette gjelder særlig akseptering av sykdommen som sentral for at omlegging av livskurs fra en livskurs uten MS til en livskurs med MS kan finne sted.

4.1.6 Oppsummering

Når en ser omleggingsprosessen i relasjon til relevant empirisk forskning om livet med en kronisk sykdom generelt og MS spesielt, synes det som om den integrerer en del begreper og prosesser som opptrer i ulike perspektiver til en helhet.

Den integrerte teorien viser hvordan møtet med andre genererer negative opplevelser når en får en sykdom som er stigmatiserende. Behovet for å opprettholde velvære kan ha som konsekvens at man forsvarer det normale så lenge som mulig. Den viser også at de strategiene som Goffman (1963) beskrev, fremdeles synes å gi gjenklang og gjenkjennes, særlig i normaliseringsfokusering hvor skjuling, distansering og sammenligning med andre er sentralt i forming av livet med MS.

Omleggingsprosessen synes også å integrere betydningen av kontekst i forming av et godt liv gjennom faser, slik *trajectory*-modellen gjør det i forming av sykdomsbanen. Ikke bare kan den enkeltes kunnskaper, men og hans nærmestes fremme eller hemme et godt liv. Dette gjelder også helsetjenestens og det øvrige samfunnets holdninger, organisering og behandlingstilbud, og hjelp med håndtering av de ulike sykdomsfaser. Å skape et godt liv med

sykdommen synes krevende og omfattende, avhengig av den enkeltes biografi, erfaring, verdier, sykdomstype, varighet og synlighet. Samspillet mellom så mange ulike faktorer er svært krevende og blir ofte betegnet som arbeid. For å klare å håndtere dette arbeidet, kreves det kunnskap og kompetanse hos den som har sykdommen og hos mange andre, inklusiv helsetjenesten.

I omleggingsprosessen reflekteres behovet for personlig og profesjonell kunnskap og kompetanse for å håndtere (mestre) frykt for framtidig endring i livskurs, sykdom og plager. Kompetanse på samhandling med andre trengs også for å sikre livsutfoldelse på betydningsfulle livsområder. Slik kompetanse kan bidra til å styrke og myndiggjøre (empower) den enkelte når det gjelder kontroll over sykdommen og muligheter for alternativ livsutfoldelse. Kunnskap om fenomener som energi-generering og energi-økonomisering, meningsskaping gjennom historiefortelling og responskift er former for mestring som kan føre til styrking av den enkeltes kompetanse og myndighet. Dette er verdier som verdsettes i vår vestlige kultur, og som kan fremme opplevelsen av velvære. I forståelsen av mestring som prosess understrekes hvordan personens egen forståelse og konteksten som personen lever i, bestemmer hvordan situasjonen blir fortolket og hvordan situasjonens mening vil bli formet. Slik blir sykdomserfaringen alltid individuell, selv om den har felles trekk gjennom kultur og sykdomserfaring.

I mulighetsfokusering gjenkjennes og integreres livsfenomener som fellesskapstilknytning (avhengighet), verdifokusering, kreativitet (finne alternativer for livsutfoldelse) og bruk av humor. Slike fenomener realiseres lettere i inkluderende fellesskap hvor det gis rom for alle typer annerledeshet og hvor variasjonen i helse, funksjon og livsutfoldelse er det normale.

I omleggingsprosessens fase med motstansfokusering reflekteres vår menneskelige sårbarhet i begrepene å håpe, å være positiv, å søke støtte hos andre og søke fristed fra sykdommen når sykdom forverres, og lidelse blir en del av hverdagen og vår avhengighet av andre øker. Ansvar for at det blir

levelig for en person med MS i samfunnet er fellesskapets og ikke den enkeltes, dersom vi tar høyde for vår avhengighet og sårbarhet som mennesker.

4.2 Omlegging av livskurs i lys av relevante teoretiske perspektiv på det gode liv

For å diskutere den utviklede teorien om omlegging av livskurs i et større teoretisk perspektiv har jeg først studert litteratur om livskvalitet og livskvalitetsmåling (Mastekaasa 1988, Næss 1987,1994, 2001, Nordenfelt 1991,1995, Sen & Nussbaum 1993, Wahl & Hanestad 2004), og deretter søkt etter teorier om *hvordan et godt liv kan fremmes i alminnelighet*.

To tilnærminger til det gode liv ble funnet relevante for å belyse problemstillingen og funnene i avhandlingen: En livsfilosofisk (Pahuus1998), og en psykologisk (Sirgy 2002) tilnærming. Disse tilnærmingene ble valgt fordi de ble vurdert til å kunne belyse den hovedbekymringen som personer med en MS-diagnose opplever, deres måte å håndtere bekymringen på, og konsekvensene for et godt liv. Den livsfilosofiske tilnærmingen ble valgt fordi den forteller oss noe om livet med sykdom ut fra et eksistensielt perspektiv hvor lidelse og angst er nødvendige og eksistensielle erfaringer i menneskelivet. Dersom vi som mennesker kan overvinne disse, vil vi kunne komme styrket og beriket ut av situasjonen. Lidelse og angst gir oss også en mulighet til å undersøke nærmere våre prioriteringer, muligheter og begrensninger. Den psykologiske tilnærmingen ble valgt fordi den forteller oss noe om trangen for å tilfredsstille våre utviklingsbehov som mennesker og den tilfredshet eller velvære som vi kan oppleve når vi lykkes i dette.

Samtidig som disse tilnærmingene er ulike, har de også noen fellestrekk. De representerer begge en felles teoretisk tradisjon i synet på det gode liv, de såkalte idealteorier (Brock 1993, Brülde 2003). Idealteorier bygger på en forestilling om at det eksisterer en rekke grunnleggende idealer, menneskelige

behov eller potensialer, og at det er tilfredsstillelse eller realisering av disse som er avgjørende for at livet leves godt. I tillegg til de to teoretiske tilnærmingene til det gode liv, vil en empirisk utviklet modell som springer ut fra et sosiologisk perspektiv (Veenhoven 2000) være utgangspunktet for diskusjonen om kontekstens betydning for omleggingsprosessen. Hovedtrekk i hver av disse tilnærmingene vil først bli presentert. Deretter diskuteres teorien om omlegging av livskurs.

4.3 Det gode liv som livsoppfyllelse

Den følgende framstillingen av det gode liv som livsoppfyllelse baserer seg i hovedsak på den danske filosofen Mogens Pahuus sin utlegning av temaet i boken "Det gode liv" fra 1998. Framstillingen hos Pahuus er ganske komplisert og en forenkling som den som er gjort i denne avhandlingen, vil alltid kunne innebære fare for feiltolkning.

Pahuus bygger sin filosofi om det gode liv blant annet på eksistensialisme og livsfilosofi. Det eksistensielle i vår tilværelse, som det å fokusere på selvoppholdelse og målbevissthet, viljedreven forming av tingene og vårt behovsmessige forhold til andre mennesker, henter Pahuus hos blant andre Heidegger, Sartre og Camus. Det livsfilosofiske, som det å fokusere på menneskets evne til spontanitet, åpenhet mot verden, involvering og hengivenhet til andre, henter han hos blant andre livsfilosofer som Løgstrup, Feilberg og Bergson. Pahuus forsøker å forene det eksistensielle og det livsfilosofiske i en kompleks helhet med mange motsetninger som er i stadig utvikling (Telleus 2005). Livet blir forstått som en utfordring som må skapes gjennom delaktighet og i samvær med alt det levende.

Pahuus reiser i sin livsfilosofi to grunnleggende spørsmål: Hva vil det si for mennesket å leve, og hvordan kan livet leves best mulig? Begge disse spørsmålene har høy relevans og berører nettopp noen av de spørsmålene,

bekymringene og valgene som personer med en MS-sykdom står overfor. Livsfilosofien skiller seg, i følge Pahuus, fra vitenskaplige disipliner som for eksempel psykologi, biologi og sosiologi ved at den forsøker å gripe det basale, det helhetlige og det verdimeslige ved livet, mens vitenskapene mer beskjeftiger seg med delaspekter. Det er særlig to ting Pahuus ønsker:

- 1) Å finne fram til det grunnleggende i den menneskelige tilværelse.
- 2) Å utvikle et livsideal, en måte å leve livet på som er basert på menneskets naturgitte muligheter og begrensninger.

4.3.1 Det grunnleggende i den menneskelige tilværelse

Det grunnleggende i den menneskelige tilværelse kan i følge Pahuus, tilbakeføres til to grunndrifter: En trang til å være aktivt inngripende overfor omverdenen, og en trang til å være mottakelig og å knytte seg til andre mennesker og ting i verden. Livstrangen er en trang til å utfolde seg selv og til å tilegne seg verden. Pahuus snakker her om en verdenserobrende trang og en fellesskapstrang (Telleus 2005). Den verdenserobrende trangen består i aktivt å gripe inn i verden og forandre den, mens fellesskapstrangen innebærer å forene og knytte seg til tingene og til andre mennesker.

Drivkraften i realisering av grunndriftene er en livskraft som kjennetegnes ved åpenhet og spontanitet. Når spontaniteten preger vår holdning, er vi åpne og selvforglemmende. Handlingen har sitt utgangspunkt i at vi glemmer oss selv og er opptatt av verden, dvs. at vi handler fritt og utvungent. Bak denne trangen til åpen, selvforglemmende virksomhet skjuler det seg ikke bestemte behov, ønsker eller forventninger, men selve trangen til å leve. Når vi realiserer denne trangen, fører det til livsfølelse og livsoppfyllelse i følge Pahuus. Livstrangen kommer til uttrykk i form av lengsel eller savn. Savnet handler om noe man har opplevd før, mens lengsel handler om noe man ikke har opplevd før, men som man aner peker mot livsoppfyllelse, hevder Pahuus.

I tillegg til grunndriftene finnes andre drifter som han kaller mangelbehovene, etter inspirasjon fra Maslow (1987). Når det er behovene som skal realiseres, er drivkraften en annen, nemlig viljen. Aktivitet som er formet av viljen fører til en fokusert og målrettet handling. Et kroppslig behov som f. eks. sult fører til spenning og ubehag, dersom sulten ikke stilles. Når det skjer, oppleves tilfredshet. Pahuus understreker betydningen av å skille mellom menneskets behov, ønsker og forventinger på den ene siden, og dets livstrang på den andre siden.

I forlengelsen av dette skiller Pahuus videre mellom to former for aktivitet eller virksomhet hos den handlende personen. Den ene formen for aktivitet er knyttet til jeget og den andre til selvet. Når en tilfredsstiller sine behov gjennom en målrettet og rutinemessig virksomhet, er man aktiv ut fra "jeget". Når man er åpen for og opptatt av verden og de andre på en involverende måte, dvs. i en fri og utvungen livsutfoldelse, er man til ut fra "selvet" i seg. Disse to former for aktivitet samsvarer i følge Pahuus, med to former for livsstemninger, hverdagsfølelsen og livsfølelsen. Jegets målrettede virksomhet knytter han til hverdagsfølelse mens selvets frie og utvungne aktivitet knyttes til livsfølelse, livsoppfyllelse eller lykke. Lykke kan vise seg på ulike måter: lykke som *grunnstemning*, lykke som *lykkefølelse*, og lykke som *en væremåte*.

Man opplever lykke som *grunnstemning* når man er til ut fra selvet og tilværelsen kjennetegnes av fylde, livsmot og livsglede, med andre ord livsfølelse. Denne formen for livsstemning kaller han mulighetsforøkende. Vi kan også være i en livsstemning som er mulighetsforminskende og som er knyttet til kjedsomhet.

Lykkefølelse kan oppleves på to måter: Enten når tilstanden forandres fra hverdagsfølelse til livsfølelse, dvs. at man beveger seg fra å være virksom ut fra jeget til å være virksom ut fra selvet, og man opplever forandringen. En slik forandring kan utløses i øyeblikket mer eller mindre tilfeldig, som for eksempel ved synet av en vakker soloppgang eller gleden ved en blomstereng.

Man kan også oppleve lykkefølelse ved å forsøke å komme ut av hverdagsfølelsen og over til livsfølelsen ved å anstrenge seg, vinne over seg selv, f.eks. når en går tur og når toppen av fjellet, selv om det koster slit og strev.

Lykke som en *væremåte* knyttes hos Pahuus til den form for liv som er delvis preget av selvutfoldelse, delvis av selvhengivelse. Eksempelvis kan dette være mulig når man oppdager sine kunstneriske evner eller når man opplever kjærligheten og gir seg hen. Selvutfoldelse og selvhengivelse kan følgelig også innebære slit, sorg, tap og bekymring.

4.3.2. Idealer om det gode liv

Det gode liv kjennetegnes hos Pahuus altså av livsoppfyllelse. Pahuus understreker hele veien skillet mellom det behovstilfredsstillende og overflatiske som har med ytre goder å gjøre, og det lykkelige som har med realisering av våre grunndrifter å gjøre. På denne bakgrunnen sammenfatter Pahuus et godt liv primært som en aktiv og ikke en passiv tilstand, en tilstand som i høyere grad er av følelsesmessig enn av fornuftsmessig karakter. Fysisk og sjelelig smerte er ikke uforenlig med det gode liv. Menneskets innerste kjerne er at det anstrenger seg for å virkeliggjøre seg selv, dvs. livstrangen.

I og med at vi på den ene siden er aktive med å realisere livstrangen og på den andre siden med å tilfredsstille våre mangelbehov, må vi tilstrebe en syntese av spontanitet og vilje. Syntesen mellom idealer for å realisere livstrangen og for å tilfredsstille mangelbehovene er vanskelig. Vekselvirkning kan være en måte syntesen kan oppnås på. I samspillet mellom disse to kreftene kan vi som personer framtre som både samlet og åpne, både selvsikre og selvforglemmende. Målet for menneskets utvikling må derfor være å gi rom for det viljemessige, som det å klare sin tilværelse, beherske seg selv og sin situasjon, og det driftsmessige, det vil si å være seg selv, å være åpen og selvforglemmende i relasjon til verden, tingene og menneskene.

Pahuus (1998) definerer idealet om det gode liv som forestillinger om hvordan vårt og andres liv bør leves for å være vellykket eller *”hvordan vort liv kommer til at rumme størst mulig livskvalitet”* (s. 9). Dette er et spørsmål som er særlig relevant når en blir tvunget til å revidere sine forestillinger om hvordan livet bør leves for å leves godt, slik tilfellet kan bli når en må leve med MS.

Sentrale idealer om et godt liv hos Pahuus (1998) følger fra hans forståelse av det grunnleggende i den menneskelige tilværelse (jfr. 4.2.1): Realisering av livstrangen gjennom å være mottakelig og være villig til å knytte seg til verden på den ene siden, og være aktiv og inngripende i forhold til verden, tingene og menneskene på den andre siden.

I sitt livsfilosofiske perspektiv bygger Pahuus altså delvis på elementer om lykke og det lykkelige, men også på elementer om dyd, dvs. livsførsel som sikrer at livet blir vellykket. Det gode liv knyttes hos Pahuus følgelig til idealer om liv som livsfølelse, livsmot og livsglede, som har med det spontane i oss å gjøre. Det knyttes videre til dyden, dvs. ens innsats, livsførsel og måten mennesket forholder seg til verden på, som har med idealer som autonomi, autenticitet, besluttsomhet og handlekraft som de mest sentrale å gjøre. Pahuus knytter autonomi delvis til utvikling av jeget og det å kunne mestre virkeligheten (s. 77), og delvis til utvikling av selvet og det å kunne handle ut fra selvet. Autonomi har slik sett å gjøre med å mestre tingene for å nå sine mål, mestre og kontrollere seg selv slik at en kan klare å fastholde sine mål. Videre må en kunne ta stilling til andres forventinger, og samtidig utforme sin egen væremåte selvstendig. Autenticitet knytter Pahuus til utvikling av selvet. Man lever autentisk når man lever i pakt med sine egne meninger, følelser og tanker og forholder seg til menneskene og verden på en fri og utvungen måte, framfor å følge strømmen og å være konform. Besluttsomhet knytter Pahuus til situasjoner hvor det foreligger indre eller ytre hindringer, en konflikt mellom flere verdier, det man ønsker og det man bør, og hvor det kreves overveielser,

styrke og besluttsomhet. Andre idealer i den menneskelige utvikling som Pahuus (1998) nevner, handler om en syntese av lidenskap og måtehold, herunder følelser og fornuft, letthet og tyngde, idealet om å kunne hevde seg selv, og gi seg hen, og dannelselse og visdom. Noen av disse idealene vil jeg komme tilbake til i diskusjonen når deres relevans aktualiseres i funnene.

Den formen for liv som er idealet for livsutfoldelsen og som har med det spontane og åpne å gjøre, henter Pahuus fra livsfilosofien og kaller det å være sjelelig levende, det vil si ha livslust, livsfølelse, livstrang, livsglede og livsmot. Dette i motsetning til å være sjelelig død, som har med vedvarende kjedsomhet, tristhet og sorg å gjøre.

Det åpne og spontane beskriver Pahuus på tre måter: Åpen sansning, tenkning der vi glemmer oss selv, og fantasi. Åpenhet handler om å være mer eller mindre åpen mot verden. Åpen mot verden er man når man lar seg gripe av verden og lar seg involvere i verden. Lite åpen er man når man stenger ute det som skjer rundt en, medregnet sine medmennesker og når man lever etter faste rutiner og vaner. Dette kan skje når man eksempelvis lever et liv fullt av slit og strev.

Tenkning om vår egen tilværelse kan være av to slag, tenking der vi glemmer oss selv (selvforglemmende) og selvsentrert (selviakttakende) tenking. Selvforglemmende tenkning knyttes til selvfølelsen, mens en selvsentrert form for tenking knyttes særlig til slitet og rutinen, eller til at man ikke blir involvert i det som skjer rundt en. Selvsentrert er man også når man bare er opptatt av de ting som inngår i ens planer og hvor man ser på seg selv som instrument for å realisere disse. Selvsentreringen kan således stå i veien for livsfølelsen og gleden, fordi den reduserer livet og kan endatil drepe det, hevder Pahuus. Det tredje aspektet ved åpenhet knyttes til fantasievnene. Det er den aktivt skapende fantasien som har med åpenhet å gjøre, mens dagdrømmen knyttes til behovsoppfyllelse. Åpenhet kan bidra til at man kan se tingene på en ny, frisk måte, og når det skjer, framstår tingene annerledes enn tidligere.

Det er to elementer fra eksistensfilosofien som Pahuus framhever som sentrale i menneskets realisering av det gode liv. Det er menneskets *frihet* til å styre seg selv på den ene siden og menneskets *angst* for en alltid åpen og uviss framtid. Livet er således ikke bare glede og latter, det er også sorg og tårer. Lidelse og angst er nødvendige og essensielle erfaringer i menneskelivet. Kan vi som mennesker overvinne disse, kan vi gå sterkere og beriket ut av situasjonen. Disse erfaringene gir oss en mulighet til å granske våre prioriteringer, våre muligheter og våre begrensninger. De gir oss muligheter til kontakt med vår sanne natur, hevder Pahuus.

Disse essensielle erfaringene leder oss fram til et bestemt ideal for vår livsførsel, nemlig det å *bære sin skjebne* (s.67ff). Idealet å bære sin skjebne betyr å ta seg av de tunge sidene av livet og se sorgen og lidelsen i øynene og ikke flykte fra dem og fornekte dem, men heller ikke oppsøke dem. Det finnes noe utviklende i det som krever et engasjement og et ansvar av oss. En annen side av dette å bære sin skjebne er at vi ikke må vike for øyeblikk der vi kan oppleve tap. Vi trenger utfordringer for å utvikle oss, og vi trenger å prøve våre krefter og muligheter. Det er en dobbelthet i det at vi skal bære på det tunge og samtidig bære det slik at det er utviklende, dvs. at det genererer noe positivt som gir muligheter. Når man møter et smertelig tap, kan det i følge Pahuus være vanskelig å se det i øynene. I stedet kan man føle at man må bagatellisere det og lyve for seg selv. Det viktige er at man gradvis kan vende tilbake til det og se det som det er. Samtidig må man ikke se seg blind på tapet. En må se tapet, se det slik det er, men samtidig må en også se etter livsmuligheter. Å forholde seg til noe vondt og noe rikt samtidig er smertefullt og krevende. Klarer man å holde fast på begge deler kan det skje en syntese, og man går videre som en rikere person fordi smerten er integrert i det positive, hevder Pahuus. Det er slik vi i følge dette idealet skal bære vår skjebne.

4.3.3 Motpoler til det gode liv

Livstrang, livsmot og livsglede kan reduseres når tilværelsen eksempelvis preges av vedvarende angst for det ukjente, fortvilelse i livssituasjonen, sorg og tap av livsutfoldelse og kjedsomhet i hverdagen. Slik reduksjon kan også bli resultatet dersom man er tvunget til å holde på med ting man ikke har lyst til, eller man er hindret fra å holde på med det man har lyst til. I tilstander av vedvarende tomhet og kjedsomhet blir ens vitalitet redusert, slik det kan være tilfellet ved en kronisk sykdom som MS. I det følgende vil omlegging av livskurs bli diskutert i lys av det gode liv som livsoppfyllelse.

4.4 Omlegging av livskurs og livsoppfyllelse

Omlegging av livskurs handler om å finne veien til et godt liv med en sykdom som MS. Hypotesen er at veien til et godt liv går gjennom en omlegging av livskurs fra en tidligere normal livskurs som det er vanskelig å skille seg fra (normaliseringsfokusering), til en livskurs hvor MS-sykdommen er en integrert del, en del som man prøver å beherske og kontrollere (endringsfokusering), men som likevel ikke representerer hele livet, livet er mer enn MS. Det er dette livet som er mer enn MS som man søker å finne fram til gjennom mulighetsfokusering. Selv når sykdommen forverres og tar stor plass i hverdagen, søker man å realisere sin livstrang, utfoldelsestrang og fellesskapstrang ved for eksempel å søke frirom fra sykdommen, ved å håpe og ved å søke fellesskapets (helsetjenestens eller nærmestes) støtte til å håndtere nye endringskrav.

4.4.1 Normaliseringsfokusering – spørsmål om autonomi, autentisitet og livsoppfyllelse

Når man får en MS-diagnose, opplever man møtet med det vonde, som man aner vil kunne stå i veien for livsoppfyllelsen i framtiden. Man opplever frykt

for å tape muligheten til å klare seg selv og sin situasjon, man opplever frykt for å bli avhengig av andre og man opplever frykt for å tape seg selv, dvs. muligheten til å oppfylle sine lengsler og savn. Når personer får en MS-diagnose, opplever de at deres autentisitet, autonomi og livsutfoldelse er truet. Opplevelsen av trussel kan gi seg utslag i mange motsetningsfylte erfaringer i relasjon til seg selv og til andre. Man kan frykte at man kan miste noe av seg selv, slik at man blir redusert til en som er MS-syk. I relasjon til andre kan en frykte at de ikke blir kjent med den man egentlig er.

En slik frykt for tap av det man selv ønsker og det som tegner seg som mulig i framtiden, kan føre til at en blir ubesluttsom og fortvilet og at en viker unna problemet. En kan dermed oppleve motsetninger i forhold til hvorvidt en bør fortelle sannheten om sin nye situasjon. Spørsmål som melder seg handler om når, hvordan, hvor mye og til hvem en skal fortelle om diagnosen uten å tape sine sjanser for å bli møtt som et verdifullt og helt menneske. Å skjule diagnosen overfor andre kan også forstås som uttrykk for å ville fortsette å være autonom og klare sine forpliktelser og ikke være til byrde for sine nære andre, sine kolleger eller sine naboer. Selv om skjuling vil kunne forstås som et uttrykk som kan bidra til å opprettholde autonomi, vil den nødvendigvis ikke være i pakt med det å være autentisk. Skjuling vil i relasjon til autentisitet kunne oppfattes som et problem, fordi autentisitet kan sies å romme ærlighet og åpenhet overfor seg selv og andre. Her vil personen komme i en konfliktsituasjon om hva som betyr mest, autonomi eller autentisitet. I en slik konfliktsituasjon kan plikten stå mot fristelsen (Pahuus 1998).

Besluttsomhet og handlekraft er i følge Pahuus (1998) to sentrale idealer innenfor eksistensfilosofien som er særlig relevante når det foreligger en konflikt, dvs. at man står overfor det å kjempe for å kunne være autonom og det å kunne være åpen. Her står man i en konflikt mellom to handlingsmuligheter som begge rommer noe verdifullt og hvor man ikke er sikker på hva som er riktig å gjøre. Denne motsetningen i våre erfaringer setter

oss mennesker på prøve, og i denne situasjonen er det ikke unaturlig at vi blir ubesluttsomme og handlingslammet.

Trussel om tap og tap av en normal livskurs kan også oppfattes som tap av muligheter for å komme fra hverdagsfølelse til livsfølelse (Pahuus 1998). Det vil si å komme fra det å være ut fra jeget og mestre hverdagen, til å være ut fra selvet i seg og til å ha mulighet til å fylle sitt savn av igjen å kunne bestige en fjelltopp, eller realisere ens lengsel etter å gi seg hen til kjærligheten eller musikken. Å oppleve at slik livsoppfyllelse ikke lenger synes å være innenfor rekkevidde kan føre til stor sorg. Man ser for seg at motpoler til det gode liv, som kjedsomhet, tristhet og fortvilelse, vil innta ens hverdag og at en vil måtte holde på med ting som man ikke er interessert i eller har lyst til. Sorgen over tapet av den frie utfoldelsen kan være så stor og vare så lenge at den kan stenge for verden og menneskene.

Som vist ovenfor kan motsetninger i ens erfaringer mellom det en har lyst til og det som den nye situasjonen ser ut til å romme, føre til frykt for framtiden, og til tvil og ubesluttsomhet. En har lyst til å holde på de muligheter en hadde så lenge som mulig, selv om det av og til kan gå på egen troverdighet løs. Her ser vi hvorledes normaliseringsfokusering kan være tvetydig, det kan både hemme og fremme muligheter for livsoppfyllelse. Så lenge sykdommen ikke påvirker livsutfoldelsen i betydelig grad, synes det å være positivt for livsoppfyllelsen å fokusere på det en har vært vant til, som for eksempel sitt arbeid.

Normaliseringsfokusering vil fremme et godt liv så lenge det genererer livsmot, livsglede og livsfølelse. Når normaliseringsfokusering fører til at livet blir et eneste slit og strev for å framstå som tidligere, vil det virke mulighetsforminskende. I en slik kontekst vil normaliseringsfokusering føre til overveidende selvsentrert aktivitet, hvor åpenheten mot verden, menneskene og tingene vil kunne ha dårlige kår. Etter hvert som erkjennelsen om det tvetydige tar plass, blir den enkelte også mer og mindre tvunget til å bestemme

hvilken holdning en skal ha til menneskene, tingene og verden, når en må leve med en MS-sykdom.

Normaliseringsfokusering kan stå i veien for livsoppfyllelse dersom en forblir ved tapet, sorgen og ubesluttsomheten og når hverdagen preges av selvsentrert aktivitet. Gradvis akseptering av situasjonen slik den er kan derimot bety å ta ansvar for det vonde og søke det positive kfr. idealet om å bære sin skjebne. Tiden synes derfor å spille en viktig rolle her. Vendepunktet kan derfor være å se det vonde i øynene, enten fordi sykdommen blir synlig og en blir nødt til det, eller fordi en gradvis erkjenner det vonde, og søker å gjøre noe med det.

4.4.2 Endringsfokusering – vilje og kraft til å engasjere seg i å klare sin tilværelse og finne harmoni i hverdagen

I lys av teorien til Pahuus (1998) om det gode liv som livsoppfyllelse kan endringsfokusering ses som et tegn på besluttsomhet, handlekraft og tilbakevending til verden. Det handler om å ta ansvar for sitt liv og erkjenne at det er bare en selv som kan gjøre dette, og det kan en gjøre ved å være åpen og involvert. En måte å ta ansvar for sitt liv på er å utvikle kompetanse for å håndtere sykdomsrelaterte problem og slik klare seg selv og sin egen situasjon best mulig.

Å være seg selv eller å finne seg selv, kan skje når en blir tvunget til det av en eller annen grunn, som f. eks. ved at en blir kronisk syk. Pahuus hevder at tapet av håpet og framtiden kan åpne for at man kan vende tilbake til verden og få disponere seg selv og sine muligheter fordi man ikke lenger blir slave av sine mål. Dette eksemplifiseres av en av deltakerne som uttrykker nettopp at hun har måttet rydde i livet sitt, ”kaste ut” det unødvendige for å kunne fokusere på det som betyr noe og som gir glede, overskudd og livsfølelse. Hadde hun vært frisk, hadde hun ikke måttet gjøre dette, livet hadde fortsatt i den rutinepregete aktiviteten, lukket og uinteressert i det som skjer omkring. En annen forteller hvorledes forholdet til de nære andre og familien er blitt bedre enn det var

tidligere, det er mer nærhet, fortrolighet og støtte. En tredje beretter om hvorledes forholdet til mannen har endret seg til å bli en mulighet for utvikling, glede og fellesskap til tross for problemer med seksuallivet. Den som derimot ikke klarer å se muligheter, og å være åpen og søke alternativer, kan oppleve problem og fortvilelse over situasjonen og ikke se "*lys i tunnelen*" som en av personene uttrykte det. En person opplevde at utviklingen tok en annen retning da han klarte å ta i bruk rullestol og var åpen for at det ga nye muligheter for opplevelse og deltakelse. Han oppdaget at han ikke hadde gitt opp slik han trodde. Med en rullestol kunne han bevege seg rundt, og så lenge han kunne det, så var livet godt å leve. En person som hadde levd utforskende og verdenserobrende, vurderte derimot overgangen fra en vid og stor verden uten MS, til en liten og innestengt verden med MS som en verden hun ennå ikke evnet å glede seg i. Før det kunne skje, måtte hun finne ut hvordan hun kunne endre sin verdenserobrende trang, noe hun trengte enda mer tid til.

Når en erfarer at det er motsetninger mellom det en ønsker og det som er mulig, kan en søke å finne en middelvei. En kan tilfredsstille noe av det som er nødvendig for å ta hensyn til sykdommen på den ene siden og for å ta hensyn til sine egne ønsker og behov for livsutfoldelse på den andre siden. Gjennom kompromiss mellom disse to motsetninger kan det skapes en mer tilfredsstillende løsning. En firer på noen av sine egne krav eller finner alternativer når det f.eks. gjelder fysisk aktivitet, noe som ikke bidrar til forverring av helsetilstanden men som likevel gir grunnlag for så vel behovstilfredsstillelse som livsoppfyllelse. Å sykle i stedet for å gå på tur, å komme seg rundt omkring i omgivelsene med rullestol når en ikke klarer å gå lenger, fjerner ikke grunnlaget for å oppleve lykkefølelse ved vakker natur eller en solnedgang eller ved å gi seg hen til noe eller noen. Å måtte foreta valg kan bety å anstrenge seg for å finne ut hva som betyr noe for en selv, komme nærmere seg selv framfor å la seg drive med strømmen. Dette igjen kan gi grunnlag for å komme over fra hverdagsfølelse til livsfølelse, som i følge Pahuus er den følelsen som er knyttet til livsoppfyllelse, dvs. det gode liv.

Denne fasen kan også sammenlignes med realisering av idealet om å bære sin skjebne ved å ta seg av de negative sidene ved livet (Pahuus1998). Erkjennelsen av at det er bare en selv som kan styre eget liv, synes å tre fram i endringsprosessen. Det vokser fram en besluttsomhet om å akseptere dette, se det vanskelige og vonde slik det er, og en handlekraft til å gjøre noe med dette for å mestre hverdagen. I omleggingsprosessens endringsfase kan vi i balansering se eksempel på en syntese mellom det heroiske ideal om å bære sin skjebne og ta ansvar for sitt liv og idealet om måtehold og integrasjon, dvs. om å leve sitt liv i en viss harmoni med sine muligheter og forutsetninger. Endringsfokusering kan sammenlignes med ett av Pahuus sine mål for den menneskelige utvikling, nemlig å klare sin tilværelse, beherske seg selv og sin situasjon. I endringsfokusering synes det viljestyrte å være mest framtrædende, selv om det også her kan opptre i en syntese med det åpne og spontane.

4.4.3 Mulighetsfokusering – spørsmål om utfoldelsestrang, fellesskap og verdier

Mulighetsfokusering sett i lys av Pahuus sin teori (1998) peker mot et liv preget av virksomhet og utfoldelse, hvor utforskning av seg selv med MS-sykdom og omverdenen på en åpen og engasjerende måte står sentralt. Til tross for endringer i helsetilstanden og mange kroppslige begrensninger som følge av dette, tilstreber deltakerne å finne alternative aktiviteter og å utfordre egne grenser. Å gjøre det en har lyst til og ikke bare det som er plikt, framheves av deltakerne å være av stor betydning. Eksempelvis beskriver en av deltakerne hvorledes en tur til fjells har satt seg fast i minnet som noe svært positivt. Turen krevde en god del anstrengelser, men ga en ubeskrivelig opplevelse av glede der og da, og håp om at noe lignende kunne skje igjen. Her ser vi eksempel på lykkefølelse (kfr. 4.2.1) når man anstrenger seg for å komme ut av hverdagsfølelsen, vinner over seg selv og opplever livsfølelsen. For at dette kunne skje igjen, var han avhengig av å få hjelp av andre, noe som ikke lot seg gjøre så lett. Eksempelet illustrerer også syntesen mellom det viljebestemte og

det åpne involverende som sammen peker på vår tilhørighet til naturen (verden), lengsel etter å gjenoppleve denne tilhørigheten og lykkefølelse når en lykkes i sine anstrengelser.

Det er ikke alltid mye som skal til for å komme over fra hverdagsfølelse til livsfølelse. En deltaker beskriver hvorledes det å sitte ute i rullestol og se på fuglene og jentene bringer glede i hverdagen. En dag i uken prøver han å komme seg ut, lar tankene fly, spiser god mat og opplever seg selv i et fellesskap med mennesker og natur.

Trangen til å utfolde seg selv og til å tilegne seg verden kan i følge Pahuus (1998) realiseres på to måter: Som verdenserobrende trang og fellesskapstrang. Det er det siste vi får eksemplifisert ovenfor. Andre måter fellesskapstrangen kan realiseres på er gjennom samvær med andre. Å komme til intervju med meg ble nevnt som et eksempel som lyste opp hverdagen og åpnet for nye muligheter, nye opplevelser. Forskerens interesse for personens liv og levnet ble også opplevd som en mulighet til å forbinde seg med verden og menneskene. Slik kan man hjelpe andre med sin erfaring, og bidra til kunnskapsutvikling. Et lignende eksempel ble beskrevet i tilknytning til en spørreundersøkelse om helsefremmende arbeid og livskvalitet av Clayton, Rogers og Stuifbergen (1999). Undersøkelsen omfatter 811 personer med MS-diagnose, hvorav 205 deltakere i tillegg til å besvare spørreskjemaet ga spontant skriftlige kommentarer om undersøkelsen. Analyse av de kvalitative kommentarene viste at deltakerne opplevde seg selv i dialog med forskeren, og spørreundersøkelsen som fellesskapsforbindende.

Å gjøre noe og å være noe for andre kan forstås som en strategi for å forbinde seg til noe eller noen utenfor seg selv, og handle ut fra fellesskapstrangen. En kan eksempelvis engasjere seg i å samle naboer til felles aktiviteter som kino, teater eller andre aktiviteter. En kan være aktiv i MS-foreningen, eller en kan satse på å delta som foreldrerepresentant i den skolen hvor barna går. Andre prioriterer igjen arbeid som bidrar til å sikre tilgang til betydningsfull aktivitet

og til et arbeidsfellesskap. I løpet av den tiden denne studien har pågått har det i det offentlige rom kommet flere eksempler som kan forstås som handling ut fra fellesskapstrangen. Et eksempel er Skaret-Johnsen (2004) som selv fikk MS 20 år gammel i 1997. Hun ga ut boken om sitt liv med MS, ”Takk, det går bra”, hvor hun ønsker å bidra med sine erfaringer om livet med MS-sykdommen. Hun er også leder i MS-foreningens ungdomsgruppe og holder foredrag for MS-sykes pårørende og for helsepersonell.

Et annet eksempel på handling som kan forstås ut fra fellesskapstrangen finner vi hos Bjørn-Anders Foss Iversen, som er 35 år, har hatt MS-diagnosen i 7 år og har tatt på seg å være ambassadør for Multippel Skleroseforbundet i Norge. Han reiser rundt på høgskolene for å informere studenter om sitt liv med MS og om MS-forbundets arbeid og tilbud. Det finnes mange andre eksempler på aktiviteter som kan bidra til livsfølelse og livsoppfyllelse gjennom fellesskapsforbindende aktivitet, trass i en kronisk sykdom.

Mulighetsfokusering kan også sammenlignes med to grunnholdninger til tilværelsen som Pahuus (1998) kaller letthet og tyngde. Både letthet og tyngde har å gjøre med vår måte å møte det som begrenser vår tilværelse. Det er, i følge Pahuus, et stort spekter mellom det å ta noe tungt og å ta det lett. Eksempelvis kan man når man møter noe tungt som det å måtte leve med en MS-diagnose, være fristet til å flykte fra det, slik som diskutert i tilknytning til normaliseringsfokusering. Eller man kan også møte begrensninger i tilværelsen med humor, slik som beskrevet i mulighetsfokusering. Gjennom humor tar man ting med et smil. Man tar ikke tingene så tungt fordi man ikke binder seg til noe av avgjørende betydning. Fantasien spiller en stor rolle for humoren, fordi den er en lek med tilværelsen. Humoren har en avstand til realiteten ved å hele tiden peke mot andre muligheter. Humoren synes å romme noe aksepterende ved at den skiller sak og person og vender situasjonen fra det umulige i situasjonen til noe bedre. Humoren kan således vende en trussel til en sjanse (Pahuus 1998).

En av deltakerne brukte således gjennomgående humor når han snakket om det å leve med MS og om å fokusere på det beste. Han satt i rullestol, var ikke i arbeid, men kjedet seg. Dette vendte han til at han kunne gjøre andre ting som han ville. Han slapp å stå opp tidlig og han slapp å slite på skoene, han kunne gå ut og se på jentene, eller han kunne gjøre noe i MS-foreningen. Han forsøkte å vende det tunge til noe lettere, håndterbart, eller forsøkte han å unngå det å se det vonde og lidelsen i øynene, for å uttrykke meg med Pahuus formuleringer? Jeg heller mot den første tolkningen og mener det er gode grunner til å tro at han hadde sett lidelsen i øynene, han hadde integrert lidelsen i det positive. Han hadde levd med sykdommen i nesten 20 år. Han hadde gått gjennom en omleggingsprosess, og da vi to møttes, pendlet han mellom mulighetsfokusering og motstandsfokusering.

4.4.4 Motstandsfokusering – spørsmål om mulighetsforøkende og mulighetsforminskende holdning

Motstandsfokusering handler om å ikke la sykdommen dominere hverdagen og livsutfoldelsen, til tross for forverring i helsetilstanden. Motstandsfokusering kan derfor ses på som en pendling mellom hverdagsfølelse og strevet etter livsfølelse og livsoppfyllelse i en situasjon hvor muligheter for livsutfoldelse innskrenkes. Vår holdning til verden kan i følge Pahuus (1998), både være mulighetsforøkende og mulighetsforminskende. Så vel håp som det å være positiv og søke støtte kan knyttes til åpenhet og mulighetsforøkende holdning, mens slitet, rutinen, kjedsomheten og den selvsentrerte tenkingen knyttes til mulighetsforminskende holdning.

Et liv med MS-sykdommen kan være fullt av slit og strev i hverdagen, og dermed føre til liten åpenhet mot verden og mot menneskene, med påfølgende kjedsomhet, tristhet, tomhet. Med andre ord, sykdommen kan komme til å styre ens hverdag og holdningen blir mulighetsforminskende. Man kan også leve med begrenset åpenhet når man er meget målrettet, og lar sine egne behov og

interesser styre hverdagen. I en slik målrettet hverdag kan man bli likegyldig til det meste og gi oppmerksomhet kun til det som kan være nyttig for en selv. Slik begrenset åpenhet i livet med MS kan oppstå når man kun blir opptatt av å skyve sykdommen bort, eller bruke alle sine krefter på å styre hverdagen. Selvsentrering kan således bli et problem når man blir for opptatt av sykdommen og dens plager, opptatt av at man ikke strekker til, at man ikke duger, at man ikke er verd å bli elsket. Vedvarende selvsentrert tenking kan føre til depresjon og suicidale tanker, noe som kan illustreres fra funnene når en person opplever seg som et null i relasjon til sine nærmeste. Et annet alvorlig eksempel hentet fra media var personen som søkte og fikk hjelp av en lege til å dø etter vedvarende og uutholdelige plager (Borgarting lagmannsrett 1997).

Åpenhet, derimot, kan føre til mulighetsforøkende holdning og aktivitet. Når framtiden er åpen, kan det alltid være mulig å fylle den med noe nytt, uventet og noe som vender situasjon i en annen retning. De personene som klarer å ha en åpen holdning til menneskene, tingene, verden og framtiden synes å komme lettere fra hverdagsfølelse til livsfølelse. En måte å komme over fra hverdagsfølelse til livsfølelse er å søke frirom fra sykdommen. Å være sammen i klubb med andre som har MS, kan gi en mulighet til å glemme sykdommen og være seg selv og kanskje endatil glemme seg selv. En av personene forteller således hvordan hun kunne reise seg fra rullestolen når hun kom hjem fra et slikt treff, selv om det var sent på kveld, noe hun vanligvis ikke klarer. Når sykdommen er svært krevende, kan det lett føre til at hverdagen blir fylt av selvsentrert og målrettet aktivitet slik at det å glemme seg selv og det spontane får liten plass. I en slik situasjon kan det være lett for at man låser seg i en mulighetsforminskende holdning, og negative og depressive tanker får overtaket. Igjen viser teorien om det gode liv som livsoppfyllelse noe av det samme som omleggingsprosessen: Livet er en utfordring og det krever av og til store anstrengelser av den enkelte når en møter det vanskelige og det vonde. Motstandsfokusering viser at utfordringen tas. I tillegg til å håpe og være

positiv søker personene støtte fra fellesskapet, enten hos sine nærmeste eller hos helse- og sosialtjenesten, for å ta fatt på de problemer som på nytt gjør det vanskelig å klare den hverdagslige situasjonen. En slik mestring er ett av målene som Pahuus setter for vår menneskelige utvikling.

Motstandsfokusering kjennetegnes av vekslning mellom mulighetsforøkende og mulighetsforminskende strategier, som når sykdommen dominerer hverdagen og tar alle ens krefter, eller når en har krefter, men opplever kjedsomhet og passivitet i hverdagen. Dersom en slik situasjon vedvarer, kan den føre til fortvilelse, sorg og hjelpeløshet, som i verste fall kan resultere i suicidale tanker, slik det er beskrevet i funnkapittelet.

4.4.5 Oppsummering

Jeg har ovenfor diskutert omleggingsprosessen i lys av en livsfilosofisk tilnærming (Pahuus1998) til et godt liv. Omleggingsprosessen hevdes i avhandlingen å være en sentral prosess i et godt liv med MS. g viser at en sykdom som MS kan oppleves som en trussel mot personens muligheter for etterlevelse av flere idealer i et godt liv. De idealer som oppleves som truet i begynnelsen av omleggingsprosessen er autonomi, autentisitet og framtidig livsutfoldelse. Autentisitet og autonomi hører med til idealer hentet fra eksistensfilosofien, og har å gjøre med ens evne til å være seg selv og til å klare sin tilværelse. Å måtte leve med en sykdom som MS kan i begynnelsen oppleves motsetningsfylt i forhold til ens tidligere muligheter og ønsker for framtiden. Man blir usikker på hva framtiden vil bringe og hvordan muligheter for livsoppfyllelse og livsfølelse vil bli.

Livsutfoldelsen som oppleves truet, er altså både knyttet til ens evne til å forfølge sine mål og klare sin tilværelse, dvs. være autonom og autentisk, og den som er knyttet til oppfyllelse av ens savn og lengsler, som i følge Pahuus har med realisering av grunndriftene å gjøre. Grunndriftene ligger bak vår evne til å gripe inn og forme vår tilværelse, tingene og verden, og vår evne til å

knytte oss til verden, menneskene og tingene. I omleggingsprosessens første fase kan frykten for lidelse og det ukjente være stor, og en kan tvile på seg selv og framtiden. En måte frykten og tvilen håndteres på er å holde på det tilvante og vinne tid til å ta inn over seg den nye situasjonen. Dette gjøres ved å distansere seg fra sykdommen og det som er relatert til denne, skjule sykdommen og sammenligne seg med andre. Konsekvensene kan variere fra positive tvetydige til negative, avhengig av indre og ytre faktorer. Samtidig som det kan være tvetydig hvorvidt disse strategiene fremmer realisering av autonomi, autentisitet og grunndrifter, gir de tid til refleksjon.

Endringsfokusering handler om å akseptere at sykdommen krever endring i livskurs, utvikling av kompetanse for å håndtere sykdomsrelaterte problem, og å balansere mellom sykdommen og egne ønsker for livsutfoldelse. Ved å ta ansvar for det vanskelige og vonde og søke å se det positive i situasjonen, realiserer man idealet om å bære sin skjebne. Å akseptere behovet for endring kan gi tilgang til arbeid med å komme nærmere det egentlige selv. Kompetanseutvikling handler om frihet til å klare sin tilværelse, beherske seg selv og sin situasjon. Samtidig som en selv tar ansvar, er en også avhengig av omgivelsenes støtte, inkludering og tilrettelegging.

Balansering handler om å utvikle en syntese mellom måtehold og lidenskap ved å ta hensyn til egne ønsker for livsutfoldelse og til de grenser som sykdommen setter. Slik kan en skape harmoni mellom motsetninger og ro for livsutfoldelse og livsoppfyllelse.

Mulighetsfokusering handler om erkjennelsen at livet er mer enn MS. Verdifokusering kan eksemplifisere det sjelelig levende liv, hvor livslyst, livstrang og livsmot blir framtrødende. Felleskapsfokusering og åpenhet mot menneskene på en involverende måte, søking etter alternative aktiviteter og bruk av humor og fantasievne knytter den enkeltes skapertrang og livstrang til fellesskapet. Mulighetsfokusering handler om vår holdning til tilværelsen,

som å ta noe lett og med humor og å ta det tungt, eller flykte fra det slik som diskutert i normaliseringsfokusering.

Motstandsfokusering handler om kamp for mulighetsforøkende holdning til tilværelsen i en situasjon hvor slit og strev knyttet til sykdommen lett kan dominere hverdagen, eller hverdagen preges av en mulighetsforminskende holdning som for eksempel kjedsomhet. Mulighetsforøkende holdning som det å håpe og det å være positiv og søke frirom kan forstås som realisering av idealet om åpenhet og spontanitet. Å søke støtte hos andre for på nytt å klare sin situasjon kan igjen ses på som det å knytte seg til verden og til andre.

Omleggingsprosessen sett i lys av livsfilosofi viser at livet med en kronisk sykdom som MS er en krevende og gjennomgripende prosess hos den enkelte som ikke bare har en medisinsk, kognitiv og sosial dimensjon, men også en etisk og eksistensiell dimensjon som kan bringe forståelse, forklaring og erkjennelse (Pahuus, 1998, Agazzi 2001, Nyeng 2003, Delmar et al. 2006). Denne erkjennelsen kan ha som konsekvens indre styrke, vekst, sinnsro og livsfølelse, med andre ord et godt, men et annerledes liv. Prosessen er individuell og relasjonell fordi den enkelte selv alltid er i en gitt kontekst som han må samhandle i og er avhengig av.

4.5 Det gode liv som subjektivt velvære

Den amerikanske sosialpsykologen Joe Sirgy er i boken "Psychology of Quality of Life" (2002) opptatt av hvorfor og hvorledes vi mennesker optimaliserer vår overordnede livskvalitet eller vårt subjektive velvære. Sirgy knytter sammen en stor mengde forskning om subjektive aspekter ved det gode liv, som i forskningslitteratur går under navn som subjektivt velvære, lykke, tilfredshet med livet og selvopplevd livskvalitet. Han gjør et forsøk på å skape et felles teoretisk språk, og ikke minst forsøker han å besvare "so what"-spørsmålet ved å vise hvorledes vi kan anvende denne enorme

kunnskapsmengden til å fremme vårt eget og andres velvære. Sirgy har selv deltatt aktivt både med midler og som direktør for organisasjonen International Society for Quality of Life Studies i Nederland. Samme organisasjonen er også utgiver av hans ovennevnte bok. Hans teori synes også å ha gjenklang i bevegelsen "Positive psychology" i USA (<http://www.ppc.sas.upenn.edu/>). Min framstilling av Sirgys teori om optimalisering av velvære bygger i hovedsak på hans bok "Psychology of Quality of Life" (2002). Sirgy underbygger sin teori med svært mange henvisninger til aktuell forskning utført i hovedsak blant friske. Jeg har i framstillingen valgt å kun henvise til Sirgy og ikke gå til hans originalkilder. Dette delvis fordi jeg kjenner igjen mange av kildene fra litteratur om livskvalitetsforskning og delvis fordi dette ville føre meg på avveie i forhold til fokuset i avhandlingen.

4.5.1 Det gode liv som tilfredsstillelse av våre utviklingsbehov

Sirgy (2002) bygger sitt teoretiske perspektiv på to antakelser om subjektivt velvære:

- *Oppfyllelse av våre utviklingsbehov fører til opplevelse av velvære, mens vedvarende utilfredsstilte utviklingsbehov fører til manglende velvære.*
- *Grad av behovstilfredsstillelse, som er nødvendig for opplevelse av velvære hos den enkelte, er influert av blant annet tidligere erfaring, sammenligning med andre, personlige verdier osv. (min oversettelse s.xii).*

Vi ser at Sirgys og Pahuus teori om det gode liv tilsynelatende er beslektet. Begge mener at tilfredsstillelse av våre grunnleggende behov er sentralt for et godt liv. Sirgy definerer subjektivt velvære som: "*Satisfaction of developmental needs through participation in salient life domains and reflected in a value-laden belief about totality of one's life*" (s. 33). Hypotesen om tilfredsstillelse av utviklingsbehov baserer seg delvis på Maslows teori (1987) om at vi mennesker har en rekke behov som vi søker å realisere. Jo

bedre vi lykkes i å realisere disse behovene, jo større tilfredshet eller velvære vil vi oppleve. De mennesker som lykkes i å realisere behovene godt, gjør det fordi de klarer å organisere sine liv i håndterlige domener og fordi de deltar aktivt i disse domenene. Gjennom slik deltakelse genererer vi tilfredshet i disse livsdomenene i nåtiden så vel som i fortiden. Livsdomener det er snakk er arbeid, familie, fritid, helse, kultur osv. Når vi søker å tilfredsstille våre biologiske behov f. eks. ved å spise riktig, genererer resultatet av våre handlinger positive eller negative følelser knyttet til dette domenet, som også blir lagret i vårt minne. I tillegg til å vurdere de positive og negative følelser knyttet til ulike hendelser, vurderer vi vår aktuelle status innenfor de ulike domenene. Disse kognitive vurderingene reflekterer våre følelser av tilfredshet eller utilfredshet innenfor de gjeldende domenene. Vurderingen av tilfredshet eller ikke-tilfredshet innenfor hvert domene spiller en viktig rolle når en skal vurdere livet som helhet. Forståelsen av en hierarkisk oppbygning er viktig, i følge Sirgy, for å forstå de strategiene som vi mennesker bruker for å optimalisere vårt velvære. Mest av alt er tidsdimensjonen viktig i forståelsen av subjektivt velvære. Det subjektive velværet er ikke et øyeblikksfenomen men er vedvarende, dog ikke så vedvarende at det nærmer seg personlighetstrekk.

Det er også viktig å skille mellom betydningen av affektive og kognitive vurderinger. Affektive vurderinger henspiller på vurdering av det emosjonelle uten at en nødvendigvis vet hvorfor det forholder seg slik det gjør, mens kognitive vurderinger henspiller på tilfredshet med livet ut fra en vurdering av livet. Et annet skille som Sirgy mener er viktig å ha i tankene når en snakker om subjektivt velvære, er positive og negative følelser. Dette er nødvendig fordi faktorer som fører til positive eller negative følelser ikke er de samme. Eksempelvis kan naturopplevelser føre til positive følelser, mens manglende naturopplevelser ikke nødvendigvis behøver å føre til negative følelser.

De domener som personen investerer mye energi i for å oppnå positive følelser eller for å eliminere negative følelser, kommer høyere opp i domenehierarkiet

enn de som det er lite personlig investering i. Eller sagt på en annen måte, mennesker vurderer de ulike domeneene ulikt. For noen betyr jobb mer enn alle andre ting, for andre kan det være familie som er viktigst, for atter andre materielle ting. Den betydning som ett livsdomene har, virker på personens aktivitet innenfor dette området.

De ulike livsdomener gjenspeiler våre samlede utviklingsbehov, og tilfredshet innen ett domene er derfor ikke ensbetydende med en generell følelse av velvære. Fordi vi har ulike utviklingsbehov, må disse tilfredsstilles for at vi skal kunne oppnå generell tilfredshet eller velvære. Det er allment kjent at materiell velstand alene ikke fører til generell følelse av subjektivt velvære. Det gjør heller ikke ensidig fokus på et domene som eksempelvis arbeid, fordi en da kanskje forsømmer familien eller helsen. Når det gjelder personer med MS, kan de bli avskåret fra deltakelse i viktige livsdomener grunnet endringer i helsetilstanden. De kan dermed ufrivillig være avskåret fra å få være aktive og dermed fra å kunne tilfredsstille sine grunnleggende utviklingsbehov, noe som i sin ytterste konsekvens kan føre til negative følelser, utilfredshet og manglende velvære.

4.5.2 Motiv for å optimalisere det subjektive velvære

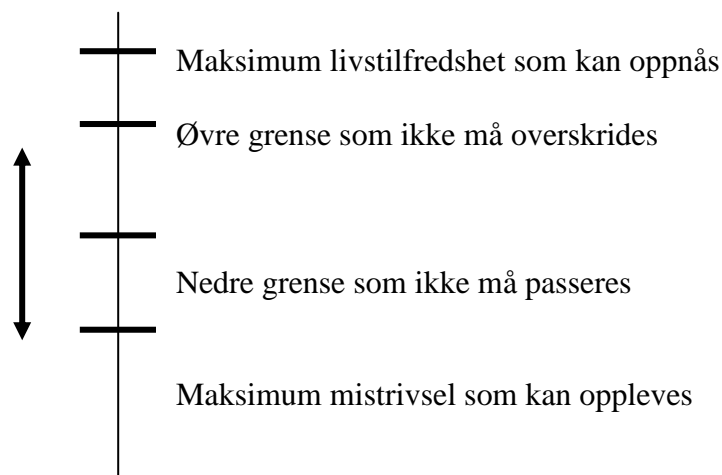
Med utgangspunkt i empirisk forskning lanserer Sirgy en homeostatisk modell for velvære, dvs. hypotesen om at velvære består av to motiverende tendenser: a) en tendens til å øke positive følelser og b) en tendens til å hindre negative følelser. Tendensen til å øke våre opplevelser av velvære synes å spille en viss rolle i forhold til opplevelse av det gode liv. Sirgy hevder at vår genetikk er slik at vi gjør hva vi kan for å øke de positive og unngå de negative opplevelsene. Det hele har altså en god del å gjøre med vår natur som mennesker. Vår evne til å foreta positive selvvurderinger, representerer hovedkilden for vårt velvære. Når vi f.eks. sammenligner vårt tidligere og nåværende bilde av oss selv, opplever vi at vi har gjort framgang. Vi har også

evne til å forutse glede og lykke knyttet til måloppnåelse som skal inntreffe i framtiden. Vi planlegger hva vi skal gjøre for å oppnå et særskilt mål og forestiller oss hvorledes det vil oppleves å nå dette målet. Vi har også evne til å oppleve estetiske gleder og evne til å glede oss over små og store ting i livet. Skjønnhet i naturen, dyr, kunst osv. bidrar ofte til opplevelse av velvære. Av andre tendenser som fremmer velvære og som har støtte i forskning, nevner Sirgy:

- vår evne til å ha et positivt syn på oss selv
- at vi oftest tillegger oss selv flere vellykkete enn mislykkete resultater
- at lykkelige mennesker verdsetter seg selv høyere enn ulykkelige
- at mennesker ikke bare har innebygget et motiv eller en kraft til å se seg selv, ikke bare positivt, men også urealistisk.

Mennesker har en illusjon om kontroll, dvs. at de tror de kontrollerer sine omgivelser, mens de i virkeligheten ikke gjør det. Mennesker har også en tendens til å være mer optimistiske om framtiden enn det er grunn til. Det motsatte er tilfellet for de som er deprimerte eller har lav selvfølelse. De har ikke illusjoner. De har mer realistisk kunnskap. Paradoksalt nok har det tidligere vært alfa og omega å realitetsorientere seg så fort som mulig for å takle virkeligheten. Imidlertid hevdes det her at positive illusjoner som positivt syn på seg selv, følelse av kontroll og urealistisk optimisme, utgjør positive bidrag til velværet. Positive illusjoner hevdes også å være nødvendige for å motivere mennesker til omsorg for andre, noe som er et viktig aspekt ved mental helse. En kan si at positive illusjoner fremmer vår sosiale funksjon. Når vi hjelper hverandre og har et positivt syn på livet, blir vi også i godt humør, hevder Sirgy. Positive illusjoner er også viktige for kreativt arbeid og intellektuell fungering, og motiverer for stor innsats og utholdenhet til tross for motstand underveis.

Den motiverende tendensen i optimalisering av velvære fungerer slik at det gjelder å ikke overstige et tak når det gjelder opplevelsen av velvære, og samtidig hindre negative opplevelser i å falle under en uakseptabel nedre grense. Studier har vist at dette taket for velvære-opplevelsen ligger på ca. 80 % av skalaens maksimum (se figur 8.). Dersom en overskrider de ytre grensene, resulterer dette i intens positiv opplevelse, eller en intens negativ opplevelse. Intense positive opplevelser øker referansenivået for bedømmelse av framtidige positive hendelser som derfor vil kunne framstå som mindre positive.



Figur 8. Den motiverende tendensen i optimalisering av subjektivt velvære (Sirgy 2002, s. 41)

Jo høyere dette referansenivået er, desto større sjanse er det for at framtidige positive hendelser vil bli bedømt som mindre tilfredsstillende. Studier viser at det er en sterk sammenheng mellom tilfredshet med livet og depresjon, dvs. at mennesker som er misfornøyd med sitt liv, kan bli deprimerte. Studier av personer med en MS-diagnose viser lignende resultat (Leon et al. 2003). Siden vi mennesker har en sterk iboende overlevelsestrang, blir vi motivert til å forhindre oss selv fra å falle i depresjon. Dette fordi den nedre grensen for misnøye representeres ved et "point of no return", og når dette overskrides kan det føre til selvmord (se figur 8).

4.5.3 Strategier for å optimalisere subjektivt velvære

Motiver for opplevelsen av velvære og våre tendenser til å optimalisere denne, danner i følge Sirgy (2000) grunnlaget for to hovedtyper optimaliseringsstrategier (figur 9):

- Strategier som brukes mellom de ulike livsdomener (mellomdomenestrategier)
- Strategier som brukes innenfor ett livsdomene (intradomene-strategier)



Figur 9. Strategier for optimalisering av subjektivt velvære (etter Sirgy 2002)

Mellomdomene-strategier

Sirgy viser til hypotesen om at tilfredshet på ett livsdomene kan medvirke til tilfredshet på et annet. F. eks. kan tilfredshet med jobben influere på andre domener som fritid, familieliv, helse osv. Eksempelvis kan mennesker som er lite tilfredse med et domene i sitt liv hvor de har liten innvirkning på resultatet, i stedet engasjere seg i andre domener, i et forsøk på å optimalisere det overordnede velværet, slik at det ikke faller ned til et uakseptabelt lavt nivå. På denne måten kompenserer de for manglende tilfredshet på ett domeneområde,

med opplevelse av tilfredshet på et annet. Effekten av å "flytte" energi fra ett domene til et annet blir kalt for "spillover", eller overskuddseffekt, som er en mellomdomenstrategi.

Mellomdomenstrategier kan være av tre typer: *Overskuddseffekt som beveger seg nedefra*, dvs. fra det enkelte domene og oppover mot det overordnede velværet, *overskuddseffekten som beveger seg ovenfra*, dvs. fra det overordnede velværet til det enkelte domeneområdet og *overskuddseffekten som beveger seg horisontalt*, dvs. mellom de ulike domeneområdene.

Kompensasjonsstrategi går ut på å framheve betydningen av et livsdomene hvor personen føler tilfredshet på bekostning av et domene hvor personen føler utilfredshet. Dersom en person føler seg vel i fritiden og mindre tilfreds med sin jobb, kan han, for å øke sitt velvære, begynne å betrakte sin fritid som viktigere enn sin jobb. Ved å gjøre dette vil han mangedoble positive følelser innenfor dette domenet, og disse følelsene vil kunne føre til overskuddseffekt på den overordnede tilfredsheten med livet. Dersom personen ikke lykkes innenfor ett livsdomene flere ganger, på grunn av en krise i dette domenet (eksempelvis arbeid), vil en kunne redusere betydningen av dette domenet ved å øke betydningen av et annet (eksempelvis fritid).

Intradomene-strategier

Intradomene-strategier er strategier som baserer seg på revurdering av ens forventinger innenfor et domeneområde. Revurderingen kan skje med utgangspunkt i personlig historie, selvoppfatning eller på bakgrunn av sammenligning med andre.

Intradomene-strategier kan også basere seg på å velge oppnåelige mål, fullføre oppgaver som leder mot måloppnåelse og refortolke negative hendelser slik at de får ny mening og genererer positive opplevelser. Jeg vil eksemplifisere Sirgys framgangsmåte ved å trekke fram en strategi som er relevant for

funnene i denne avhandlingen, og som dreier seg om revurdering av ens forventinger ved å sammenligne seg med andre.

Prinsippet for sosial sammenligning beskrives slik: Tilfredshet innenfor ett domene kan øke ved at en vurderer livshendelser i dette domenet til å være lik det andre personer som det er naturlig å sammenligne seg med opplever, som f. eks. arbeidskolleger, venner, naboer. Eksempelvis vil en person med en MS-diagnose, som føler seg trøtt etter endt arbeidsdag, vise til at også hans friske arbeidskamerater klager over trøtthet. I følge Sirgy er det flere faktorer som virker inn på revurdering basert på sosial sammenligning. Det er blant annet behovet for å styrke ens selvfølelse, behovet for å forbedre seg selv, behovet for å identifisere seg med andre og evnen til å forestille seg det som kunne ha hendt. Oppsummert kan disse effektene se slik ut:

- Ved å sammenligne seg nedover kan en fremme positiv vurdering av seg selv.
- Ved å sammenligne seg oppover med andre som har opplevd det samme med positivt resultat, kan en fremme sine muligheter for å forbedre sin selvfølelse i framtiden.
- Ved å sammenligne situasjonen med det som kunne ha hendt, forestiller en seg at det kunne ha vært verre.
- Ved å endre alle sammenligningsmuligheter vil en kunne tilfredsstille alle behov: Styrke sin selvfølelse, identifisere seg med andre, styrke sine muligheter for å forbedre seg selv og forestille seg at det kunne blitt verre.

Balanseringsstrategi

Balanseringsstrategi går ut på å kombinere de strategiene som er beskrevet tidligere, ved å balansere innenfor og mellom domener. Balanseringsstrategi refererer spesielt til hvordan mennesker engasjerer seg i hendelser og aktiviteter for å generere både positive og negative opplevelser innenfor et gitt domene, eller hvordan de kompenserer på tvers av domene.

i ett domene fremmer velvære her og nå, mens negative opplevelser motiverer for å nå framtidige mål.

Balansering innenfor ett domene bidrar til å øke subjektivt velvære på lang sikt og handler om å balansere positive og negative hendelser innenfor dette domenet. Å våge å gjøre feil kan være et eksempel på negative hendelser som utfordrer en og som gjør at en må strekke seg for å bli bedre i framtiden. Det er viktig å balansere mellom de positive og negative hendelsene. Dersom en blir for lenge ved sine feil, vil framtiden ikke se lys ut, og hvis en hviler på sine laurbær for lenge, vil en ikke kunne vokse og utvikle seg. Balanse mellom positive og negative opplevelser gir således håp for framtiden ved å bringe mening i livet. Balanse mellom livsdomener handler om å øke betydningen av positive og negative livsdomener. Å øke oppmerksomheten mot et negativt livsdomene kan tjene som motivasjon til å foreta seg noe i dette domenet som vil øke tilfredsheten med det. Å øke oppmerksomheten mot et positivt vurdert domene vil aggregere mer positive følelser, som igjen vil tjene til å kompensere for negative følelser, som også vil øke på grunn av økt oppmerksomhet på et negativt domene. Dette kan illustreres ved at man f. eks. investerer mye av sin energi i å oppdra barn. Mesteparten av ens energi går dermed til familiedomenet. Dersom det går dårlig innenfor dette domenet, kan det føre til en depresjon for den det gjelder. Dette kan endres ved å klargjøre mål og prioriteter, f.eks. fem av domene som er de viktigste for å tilfredsstille ens grunnleggende utviklingsbehov.

Det er grenser for hvor mye tilfredshet som kan smitte over fra ett domene til et annet. Dersom en person investerer mye av sitt engasjement i materiell velstand, vil ikke tilfredsheten innen velstandsdomenet kunne ha overskuddseffekt på alle andre utviklingsbehov eller livsdomener, og dermed føre til generell tilfredshet med livet. Omvendt vil negativ vurdering av ett domene kunne påvirke det overordnede velværet bare til et visst nivå. Når helsen blir dårligere, vil det kunne påvirke ens subjektive velvære bare til et

visst nivå. Hypotesen er at jo flere livsdomener en deltar i, desto høyere subjektivt velvære innenfor en viss grense.

Mellomdomene-, intradomene-, kompensasjons- og balanseringsstrategier ser ut til å være relevante diskusjonstema i forhold til funnene. Hypotesen om at positive illusjoner og positive selvvurderinger er viktige forutsetninger for opplevelse av velvære, kan være relevant å drøfte. Balanserings- og kompensasjonsstrategier er relevante når det er livsdomener som kan være vanskelige å håndtere involvering i, som f. eks. arbeid og fritid, fordi disse strategiene kan bidra til å generere positive opplevelser og redusere det negative i livssituasjonen som helhet.

4.6 Omlegging av livskurs og subjektivt velvære

Frykt for endring i framtidig livskurs framstår i funnene som en sentral utfordring for personer som må leve med en kronisk sykdom som MS. Hvordan denne utfordringen håndteres gjennom omlegging av livskurs, og hvilke konsekvenser denne prosessen generelt og den enkelte fasen spesielt kan ha for blant annet et godt liv blir diskutert i lys av det gode liv som subjektivt velvære.

4.6.1 Normaliseringsfokusering – hindre at negative følelser passerer en nedre akseptabel grense

Normaliseringsfokusering kan forstås som et forsøk på å optimalisere velvære i en situasjon hvor en sykdom som MS kan true muligheter til deltakelse i betydningsfulle livsdomener og tilhørende generering av tilfredshet. Ved opplevelse av trussel om tap av framtidig aktivitet og engasjement i viktige livsdomener, vil personen kunne ta i bruk ulike optimaliseringsstrategier for å hindre at negative erfaringer og opplevelser passerer en nedre akseptabel grense. Strategier som kan tas i bruk kan være interdomene-strategier eller

intra-domenestrategier og kan sammenlignes med denne studiens normaliseringsfokusering.

Interdomene-strategier som går ut på å ”flytte” energi fra ett domene til et annet, kan illustreres ved personenes bestrebelser på å flytte energi fra helsedomenet til arbeidsdomenet. I stedet for å investere mye energi i helsedomenet, som på grunn av den gitte diagnosen genererer negative opplevelser og erfaringer, flyttes engasjementet til arbeidsdomenet så lenge dette domenet genererer positive opplevelser og erfaringer. Slik flytting av engasjement kan få personen til å skyve sykdommen og diagnosen i bakgrunnen. Samtidig engasjement i arbeidsdomenet kan generere positive opplevelser som så kan overrisle det overordnede velværet. En ser altså at strategier som distansering og skjuling kan ha positiv virkning for optimalisering av velværet på kort sikt. Relasjonelle forhold til de nærmeste kan bli skadelidende dersom bruk av disse strategiene vedvarer for lenge, ved at de blir utsatt for hemmelighold, når også de har behov for å håndtere at en av deres nærmeste har fått en MS-sykdom. Ensidig og langvarig anvendelse av disse strategiene kan også bidra til å usynliggjøre de personene som har MS, og som holder på normaliseringsfokus. Slik forblir det offentlige bildet av MS i hovedsak knyttet til de som har en alvorlig MS og som sitter i rullestol.

Sammenligning med andre er en intradomene-strategi i følge Sirgy, for eksempel når en innenfor familieområdet sammenligner seg med andre som er friske. Ved å sammenligne seg med andre (oppover), som også finner det slitsomt å oppdra barn, tilfredsstiller personen sitt behov for å sammenligne seg med andre, og styrker samtidig mulighetene for å forbedre sin framtidige selvfølelse. Ved å sammenligne seg nedover dvs. med de som er dårligere enn en selv, gjennom å forestille seg at det kunne vært verre, tilfredsstiller personen sitt behov for sammenligning med andre. Slik styrkes selvfølelsen, noe som for øvrig er kjent fra sosial sammenligningsteori.

4.6.2 Endringsfokusering - bruke tilgjengelige strategier for å øke det subjektive velværet

Endringsfokusering er en fase som handler om å akseptere sykdommen og behovet for endring i framtidig livskurs. Det handler også om å utvikle kompetanse for å håndtere sykdomsrelaterte problem, og det handler om å finne balanse mellom hensynet til sykdommen og egne behov for livsutfoldelse. Endringsfokusering kan sammenlignes med Sirgys strategier for optimalisering av velvære. Områder som er viktige for mange mennesker er familie, arbeid, helse og fritid. En MS-diagnose kan føre til at personens aktivitet innenfor områder som arbeid og fritid kan bli sterkt redusert. Dette kan aggregere mange negative opplevelser og erfaringer fordi personen opplever å ikke lykkes på disse områdene. Et område som helse, som hele tiden kan være i endring og forverring, kan generere mange negative opplevelser på grunn av smerter, trøtthet, utmattelse, samt fysiske plager og problem på flere områder. Dette kan være en alvorlig trussel mot personens deltakelse i viktige livsdomener og opplevelse av velvære som hører til. I verste fall kan tilstanden gå mot nedre akseptable grense for hva personen kan tåle. I følge Sirgys teori vil vi søke å endre denne situasjonen ved å ta i bruk tilgjengelige strategier, enten innenfor ett livsdomene, mellom livsdomener eller ved å kombinere begge typer strategier gjennom s.k. balanseringsstrategi.

Eksempelvis kan balansering mellom hensynet til sykdommen og egne behov for livsutfoldelse sammenlignes med intradomene-strategien som baserer seg på revurdering med utgangspunkt i selvbegrepet. Dette optimaliseringsprinsippet går ut på at en vurderer seg selv i forhold til sine forventinger. Jo større avstand det blir mellom egne forventinger til selvet og det aktuelle selvet innefor et domene som f. eks. arbeid, jo mer negative opplevelser aggregeres innenfor dette domenet. For å optimalisere sitt velvære på dette feltet kan en revurdere forventingene til seg selv ved å senke dem. Eksempelvis hadde en av personene forventinger til seg selv om å klare å gå i

full jobb. For å kunne leve opp til disse forventningene brukte hun alle kreftene på å klare denne jobben. Dette førte etter hvert til utilfredshet innenfor arbeidsdomenet. For å øke tilfredsheten innenfor dette for henne viktige domenet, revurderte deltakeren sine forventninger om å klare å utføre full jobb. Hun senket sine forventninger til å klare en halv jobb. Denne revurderingen førte til økt tilfredshet med jobben og muligheter for å engasjere seg i andre domener enn arbeid, noe som igjen førte til økning i det overordnede velværet.

Balanseringsstrategi går ut på å engasjere seg i hendelser, innenfor ett domene og på tvers av domener, som genererer både positive og negative opplevelser. Positive opplevelser fremmer velvære her og nå, mens negative opplevelser motiverer for å nå framtidige mål. Å våge å gjøre feil nevnes som eksempel på negative hendelser som utfordrer en og som gjør at en må strekke seg og bli bedre i framtiden. En person forteller således hvordan han brukte mye energi på å gjøre det han likte å gjøre. Selv om dette førte til trøtthet, utmattelse, og negative opplevelser, førte det også til positiv opplevelse av at han fikk til noe som han kunne se tilbake på med glede. En person med en MS-diagnose må prøve seg fram i å finne en middelvei i sin livsførsel, sin aktivitet. Det blir viktig å kunne gjøre feil og lære av dette og å være aktiv i å søke løsninger. På den annen side blir det viktig å ikke forbli ved sine feil eller å ikke hvile på sine laurbær, fordi en da vil kunne stagnere framfor å vokse og utvikle seg. Å engasjere seg i å gjøre noe, selv om det en gjør ikke skulle føre til det ønskede resultat, kan altså på sikt ha positiv virkning. Når mange personer med MS prøver alternative behandlinger, opplever de at det hjelper at de gjør noe, framfor å forholde seg passivt. Å gjøre noe oppleves som positive hendelser her og nå, mens en skaffer seg erfaring for hva som kan gjøres i framtiden, fortsette med alternative behandlinger eller prøve den klassiske medisinen. Å gjøre noe bringer mening i livet her og nå, og også når det gjelder fortiden (*”jeg har forsøkt å gjøre noe”*), mens det å måtte strekke seg og bli bedre neste gang gir håpet for framtiden, i henhold til Sirgys teori.

Å balansere mellom domenenene betyr å tillegge både positive og negative livsdomener en større betydning. Å øke oppmerksomheten mot et negativt livsdomene som helse (dvs. uhelse og sykdom når en har fått MS) vil kunne tjene som motivasjon til å foreta seg noe innenfor dette domenet som vil øke tilfredsheten. Eksempelvis vil det å trene kunne bringe positive opplevelser, til tross for at det bare kan gjøres kort tid av gangen og hele tiden må kombineres med hvile. Det vil også kunne aggregere negative opplevelser fordi en hele tiden vil stå overfor begrensninger som helsetilstanden setter. En av deltakerne uttrykte således hvor lite motiverende det kunne være å trene når en opplever at en ikke blir bedre. For å kompensere for de negative effektene som øker på grunn av økt oppmerksomhet på det negative domenet, må en samtidig øke oppmerksomheten på et domene som aggregerer positive opplevelser og hvor en opplever å lykkes. Det kan være på det sosiale området med familie og venner, eller i fritiden. En deltaker som opplevde at han genererte positive opplevelser gjennom kjærlighet, fortalte hvor godt det var så lenge han hadde kjæreste, noe som dessverre hadde tatt slutt. Å balansere mellom domenenene slik som nevnt ovenfor, kan således bidra til å optimalisere velvære i sin helhet.

Holder vi oss videre til Sirgy og hypotesen om at oppfyllelse av våre utviklingsbehov fører til opplevelse av velvære, mens vedvarende utilfredsstilte behov fører til manglende velvære, vil det i denne fasen være viktig å sikre aktivitet i grunnleggende livsdomener. De genererer så vel positive som negative opplevelser, men slik at disse kan holdes innenfor akseptable nivåer, dvs. innenfor den øvre og nedre grense som ikke må overskrides. Som nevnt kan en oppleve sterke begrensninger i mulighetene for å delta i grunnleggende livsdomener som arbeid, familie og fritid. Det betyr at aktiviteter som skaper både positive og negative opplevelser og erfaringer kan være sterkt redusert. Dersom dette vedvarer, kan personene oppleve at de ikke ser lys i tunnelen, at sykdommen styrer livet og at verden er blitt liten og

genererer kjedsomhet, tristhet, tomhet, lidelse og i verste fall depresjon og tanker om død.

Den andre av Sirgys hypoteser handler om at grad av behovstilfredsstillelse, som er nødvendig for opplevelse av velvære hos den enkelte, blant annet er påvirket av tidligere erfaring, sammenligning med andre og personlige verdier. Denne hypotesen forteller oss at det vil være en god del variasjon i hva som er tilstrekkelig for den enkelte personen med MS for at denne personen skal oppleve velvære og tilfredshet. En person som er i 20-årene vil således ha andre preferanser og behov enn en som nærmer seg pensjonsalderen, en som har barn og familie vil sammenligne seg med andre i samme situasjon og ikke med personer som er enslige. Likeledes kan det være vanskeligere å oppnå behovstilfredsstillelse på områder som er knyttet til fysisk aktivitet, særlig dersom disse områdene tidligere sto for generering av en betydelig del av positive opplevelser og erfaringer hos den enkelte. Turgåing, fjellvandring, ski-aktiviteter er eksempler på fysiske aktiviteter som representerte kilder for positive opplevelser og erfaringer for flere deltakere, og som det kan være vanskelig å finne gode erstatninger for. Det ble foreslått av en deltaker blant annet å ha tilbud om riding for personer med MS, som en aktivitet som kunne bidra til å trene balanse.

4.6.3 Mulighetsfokusering – sikre deltakelse i betydningsfulle livsdomener

Mulighetsfokusering handler om å gjøre det beste ut av livet med en MS-sykdom. Søking etter alternativer, verdifokusering, fellesskapsfokusering og bruk av humor er strategier som anvendes. Mulighetsfokusering kan sammenlignes med både mellomdomene og intradomene-strategier (Sirgy 2002). I følge Sirgy kan vi ikke oppnå den overordnede tilfredshet ved deltakelse på altfor få livsdomener. Vi må delta i de viktigste domener som tilfredsstiller våre utviklingsbehov og som har betydning for oss selv. Når ens

muligheter for den vante deltakelse innenfor mange områder blir redusert, blir det viktig å finne alternativer innenfor de samme eller andre domener og slik sikre og optimalisere kildene for velvære.

Det andre aspektet ved optimalisering av velvære handler om vår evne til å foreta positive selvvurderinger. I følge Sirgy er denne evnen den viktigste kilden til vårt velvære. Positive selvvurderinger som han har funnet støtte for i forskningen er: Evne til å ha et positivt syn på seg selv, at vi oftest tillegger oss selv flere vellykkete enn mislykkete resultater, at mennesker som er lykkelige verdsetter seg selv mer enn mennesker som er ulykkelige (Veenhoven 2000) og at mennesker har en innebygget tendens til å se seg selv ikke bare positivt, men også urealistisk.

Mennesker har en illusjon om kontroll over sine omgivelser og vi ser mer optimistisk på framtiden enn det er grunn til. Denne strategien framheves i funnene som en positiv strategi som bidrar til å generere positive opplevelser og gir håp for framtiden. En av deltakerne fortalte hvorledes hennes lege undret seg over at hun kunne være så optimistisk med en slik alvorlig diagnose. Dette eksempelet er ikke enestående og illustrerer hvorledes friske mennesker kan ha problemer med å forstå optimisme som en god strategi i livet med en kronisk sykdom som MS. Næss (1994b) har i en artikkel om selvbedrag eller det hun betegner som ”*polyanna*” (søken etter det positive) undersøkt hvorvidt polyanna kan sies å representere en positiv strategi som fremmer eller hemmer livskvalitet. Hun konkluderer med at det av og til fremmer og av og til hemmer livskvalitet, og at det kreves mer forskning for å finne ut når og for hvem det er fremmende eller hemmende og med hvilke konsekvenser.

Søking etter alternative aktiviteter kan sammenlignes med intradomene-strategien som går ut på revurdering basert på å velge oppnåelige mål. Når det grunnet endringer i helsetilstanden ikke er mulig å opprettholde engasjement og aktivitet i et for personen betydningsfullt livsdomene som fritid ved for eksempel å gå fjellturer, og dette genererer mange negative opplevelser, kan en

revurdere målet for dette domenet. Når det gjelder fritidsdomenet, kan en endre målet fra å gå på tur til fjells til å ta en kortere sykkel tur, eller finne andre måter å oppleve fjellet og fellesskapet på. Dette er imidlertid ikke enkelt å få til i virkeligheten fordi så vel indre (ens biografi) som ytre faktorer (tilrettelegging i omgivelsene) utøver betydelig påvirkning på denne valgprosessen. Sirgys teori synes ikke å ta særlig mye hensyn til slike begrensninger. Teorien synes å forutsette at personen kan foreta rasjonelle valg og at problemet dermed vil la seg løse. Dette kan være mulig når det gjelder friske personer, som Sirgys teori også bygger på, mens det kan være betydelig vanskeligere når en lever med MS.

Omlegging av livskurs viser i motsetning til optimaliseringsteorien at personen alltid befinner seg i en kontekst og at det er i samspill med denne konteksten personen er aktiv og foretar sine valg. Konteksten kan bidra til å fremme noen og hemme andre muligheter. I ovennevnte eksempel kan personens biografi ses på som en hemmende faktor som berører personens autenticitet og identitet på en grunnleggende måte, fordi personen som identifiserer seg som en fjellvandrers, har investert mye engasjement i dette feltet og generert mange positive opplevelser knyttet til denne aktiviteten. Å finne alternativer til dette domenet vil være smertefullt og ta lang tid.

Verdifokusering kan sammenlignes med en mellomdomene-strategi som går ut på å framheve betydningen av et livsdomene hvor man genererer positive opplevelser, på bekostning av et annet hvor man genererer negative opplevelser. Strategien kaller Sirgy (2002) for kompensasjonsstrategi. Eksempelvis kan en framheve et domene som familie på bekostning av et domene som arbeid, som man ikke klarer å lykkes så godt med lenger. Også her aner vi at konteksten vil få avgjørende betydning for hvordan man vil kunne lykkes i å optimalisere velvære ut fra denne tankegangen. Fellesskapsfokusering og bruk av humor lar seg ikke like lett sammenligne med noen av optimaliseringsstrategiene. Også på dette feltet ser vi forskjell på

omleggingsprosessen og optimaliseringsteorien. Humor handler om ens holdning til verden i form av åpenhet og fantasi, for å bruke Pahuus sine begreper, noe som synes å falle utenfor optimaliseringsstrategiene.

4.6.4 Motstandsfokusering – engasjere seg i negative og positive hendelser i betydningsfulle domener

Motstandsfokusering går ut på å ikke la sykdommen styre livet og hverdagen til tross for forverring i helsetilstanden og frykten for hva fremtiden vil bringe. Det gjelder å søke frirom fra sykdommen, håpe, være positiv og søke støtte for å håndtere nye endringskrav. Dersom en sammenligner denne fasen i omleggingsprosessen med optimalisering av velvære, kan eksempelvis det å være positiv og å håpe ses i lys av positive selvvurderinger. I følge Sirgy er dette den viktigste kilden til generering av positive opplevelser. Det å være optimistisk og ha tro på at en har kontroll i situasjonen selv om dette ikke skulle være tilfellet, motiverer oss til å opprettholde homeostase mellom de positive og negative opplevelsene. Dette kan skje når homeostasen er truet, fordi sykdommen forverres og skaper et hinder for behovstilfredsstillelse i betydningsfulle livsdomener.

Å søke støtte for å håndtere nye krav til endringer kan sammenlignes med balanseringsstrategien som går ut på å balansere mellom domener som genererer positive og negative opplevelser. Å engasjere seg i et domene som genererer negative følelser, kan motivere en til å foreta seg noe i dette domenet som vil øke tilfredsheten. Et eksempel kan være å søke kontakt og hjelp på rehabiliteringsavdelingen når helsetilstanden forverres. På rehabiliteringsavdelingen blir det i tillegg til å fokusere på helse også fokusert på områder som kan aggregere positive opplevelser, som for eksempel å skifte fra manuell rullestol til en elektrisk rullestol. Å skifte fra manuell til elektrisk rullestol førte for en av informantene til at deltakelse på flere ulike livsdomener (familie og fritid) ble utvidet. Disse positive opplevelsene

kompenserte for negative følelser, som også økte på grunn av økt oppmerksomhet på den forverrede helsetilstanden.

Vi ser at omleggingsprosessen og optimaliseringsteorien har flere felles elementer, men skiller seg også fra hverandre. Omleggingsprosessen beskriver hvorledes et problemområde som kronisk sykdom kan håndteres i en gitt kontekst hvor det finner sted et samspill mellom personen, personens omgivelser og samfunnet, og hvor verdier og forestillinger påvirkes av og påvirker samhandlingen. Optimaliseringsteorien beskriver derimot prosesser som synes rasjonelle og verdifrie og som står til disposisjon for en hver. Det er bare å ta dem i bruk.

4.7 Empirisk modell for det gode liv

Omlegging av livskurs viser hvordan ytre faktorer kan påvirke omleggingsprosessen på en avgjørende måte og dermed hemme eller fremme prosessen, til tross for personens egne forestillinger og vurderinger. Den nederlandske sosiologen Ruut Veenhoven har utviklet en empirisk modell som kan bidra til ytterligere forståelse av de ytre faktorenes betydning for omleggingsprosessen spesielt og det gode liv generelt. Veenhoven er leder for World Database of Happiness ved Erasmus universitetet i Rotterdam (<http://www.eur.nl/fsw/research/happiness> 2004). Databasen registrerer forskning og litteratur om temaet fra hele verden. Gjennom metaanalyser av studier som er gjort verden over og som er samlet i denne databasen, har Veenhoven (1984, 1993, 1994, 2000, 2001 og 2004) utviklet en analytisk modell om det gode liv. Selv om modellen i all hovedsak bygger på studier av friske personer, mener jeg at hans analyser også kan bidra til å belyse hvilke forutsetninger som må være til stede for å leve godt med en kronisk sykdom.

Veenhoven (2000) argumenterer for en klargjøring av de mange ulike begreper som anvendes i livskvalitetsforskningen, siden det er nesten umulig å bli enig

om *en* definisjon på det gode liv. Han setter opp i modellen *potensielle livsvilkår* for et godt liv og resultater av det levde livet, *livsverket*, mot hverandre, og får fram fire ulike kvaliteter ved livet (figur 10). Livsvilkår og personlige forutsetninger representerer mulighetssiden, og andres og egen verdsetting av livsverket representerer resultatsiden ved det gode liv.

I de to øvre kvadrantene finner vi to *potensielle livsvilkår*. Det ene i form av *ytre kvaliteter* som representeres ved de livsvilkår som personen lever under, slik som samfunn, velferd, frihet, likhet, kultur, natur og ens plass i samfunnet. Det andre omfatter de *indre kvaliteter* som representeres ved personlige forutsetninger dvs. fysisk og mental helse, kunnskap, kompetanse og livsførsel, med andre ord hvor godt personen er rustet til å møte livets utfordringer og problem.

I de nedre to kvadrantene finner vi verdsetting av *livsverket* (resultat). Vi kan også snakke om to typer verdsetting: Andres verdsetting dvs. den verdien personens liv har for personens omgivelser, som det å fostre barn, være venn, være god borger osv., og egen verdsetting, dvs. den verdien livet har for personen selv, som å være tilfreds med ulike sider av livet, livet som helhet, affektivt og kognitivt, i form av glede, tilfredshet og velvære.

	Ytre kvaliteter	Indre kvaliteter
Potensielle livsvilkår	Livsvilkår: Økologiske Sosiale Økonomiske Kulturelle	Personlige forutsetninger: Fysisk helse Mental helse Kunnskap Kompetanse Livsførsel
Livsverk	Andres verdsetting: Nærmeste Samfunnet Menneskeheten	Egen verdsetting: Livsglede Tilfredshet Velvære Lykke

Figur 10. Fire kvaliteter ved det gode liv (etter Veenhoven 2000 s. 11)

Muligheter for et godt liv og livsverket kan sies å stå i relasjon til hverandre, men er ikke det samme. Muligheter behøver ikke å bli utnyttet, av ulike grunner som for eksempel uflaks eller manglende evne. På den annen side kan enkelte gjøre mye ut av sitt liv til tross for dårlige odds. Personlige forutsetninger kan også bli endret som resultat av f. eks. kronisk sykdom som MS. Ovennevnte modell gjør det mulig å se de ulike kvalitetene i forhold til hverandre. Veenhoven selv anvender modellen analytisk til å skille det som er vilkår for et godt liv og det som er resultatet av det levde livet, men modellen kan også bidra til å holde fram et helhetsperspektiv hvor det gode og det rette ses i sammenheng, men må skilles for å kunne måles.

4.8 Omlegging av livskurs og fire kvaliteter ved det gode liv

Veenhovens modell gir en oversiktlig beskrivelse av de ulike aspektene som medvirker til et godt liv. Den vil derfor bli anvendt til å diskutere kontekstens betydning for omleggingsprosessen. Omleggingsprosessen påvirkes som vist av indre og ytre faktorer. Indre faktorer som er funnet å være av betydning for omleggingsprosessen er: Sykdommens type, synlighet, stabilitet og varighet, personens biografi i form av tidligere erfaringer, verdier og forutsetninger. Disse vil korrespondere med personlige forutsetninger i Veenhovens modell.

Ytre faktorer som er funnet å være av betydning for omleggingsprosessen, er nærmestes og omgivelsenes reaksjoner og holdninger til MS, behandlingsmuligheter, helsetjenestens kompetanse og organisering, og samfunnets tilbud til kronisk syke generelt og personer med MS spesielt. Disse kan sammenlignes med livsvilkår på mulighetssiden i Veenhovens modell (figur 10).

Omgivelsenes reaksjoner i form av degradering og tabuisering kan sammenlignes med resultatsiden i modellen, dvs. som andres vurderinger av livet og livsverket når en må leve med en sykdom som MS. Den andre delen på resultatsiden utgjøres av egne vurderinger av livet og livsverket som kronisk syk. Egne vurderinger av det livet en lever forekommer i funnene i ulike kontekster og er av så vel positiv som negativ karakter. Vurderinger av helse som tilfredshet med livet foreligger også i tidligere forskning i form av livskvalitetsmålinger, og i ulike kvalitative studier som omtalt i innledningskapittelet (Leon et al. 2003, Nortvedt & Riise 2003). I sistnevnte studier skårer personer med MS lavere enn personer med andre kroniske sykdommer og normalbefolkningen. I kvalitative studier (Patterson 2000, Reynolds & Prior 2003, Somers et al. 2002) er bildet mer differensiert. De viser at det også er en vekselvirkning mellom det som kan betegnes som mulighetsforøkende og mulighetsforminskende holdning, for å bruke Pahuus

sin terminologi. Selv om disse studiene ikke er direkte sammenlignbare, kan det være fristende å søke forklaring på denne tendensen. En hypotese kan være at kilden til ulik vurdering ligger i det faktum at helserelaterte livskvalitetsmålinger ved hjelp av spørreskjema, som f. eks. SF-36 (Ware 2006), legger større vekt på helseaspektet enn på livet i sin helhet.

Når en person får en MS-diagnose, kan hans muligheter for et godt liv endres fordi helse, som tidligere ga en mulighet for behovstilfredsstillelse og livsoppfyllelse, ikke bare påvirker personlige forutsetninger, men og ens livsvilkår. Frykten for slike endringer blir også beskrevet som en av hovedbekymringene når en har fått en MS-diagnose, slik som vist i funnkapittelet. Tanken på å måtte endre sin normale livskurs til en livskurs med MS, og eventuelt til et liv som funksjonshemmet, skremmer. Grunnen til at det fortoner seg slik kan ha å gjøre med en intuitiv forståelse av at livet med MS knyttes til rullestol og dermed til funksjonshemning. Dette vil i følge Grue (2004) bli forstått i det medisinske paradigmet som en sykdom eller skade hos det enkelte individ, mens det i det sosiale paradigmet blir forstått som resultat av politiske, økonomiske og kulturelle forhold i et samfunn. Det er særlig det sosiale paradigmet som vil være utgangspunkt for følgende diskusjon, da det vil omfatte mange av de livsvilkår som Veenhoven omtaler som ytre kvaliteter ved det gode liv.

De indre faktorene i form av egenvurdert helse og livskvalitet er delvis beskrevet under avsnittet om tidligere forskning og i funnkapittelet i denne avhandlingen. Jeg vil i den videre diskusjonen legge mest vekt på å drøfte hvordan ytre faktorer kan påvirke omleggingsprosessen. Annen relevant forskning vil bli trukket inn etter hvert.

Det er tre forhold som synes å være mest framtrødende i denne studien og de kan alle identifiseres som *ytre kvaliteter* ved det gode liv. Det er forhold som er knyttet til omgivelsenes reaksjoner på en MS-sykdom, forhold knyttet til

behandlingsmuligheter, helsetjenestens kompetanse og organisering, og samfunnets tilbud til personer med kronisk sykdom.

4.8.1 Omgivelsenes reaksjoner – andres vurdering av livet og livsverket

Omgivelsenes reaksjoner på sykdom og en MS-diagnose kommer i studien til uttrykk gjennom dramatisering, stakkarsliggjøring, barnsliggjøring, degradering og tabuisering. Disse reaksjonene kan sammenlignes med andres vurdering av livet og livsverket som utgjør den ene kvaliteten ved det gode liv hos Veenhoven (2000). Slike reaksjoner på en kronisk sykdom som MS, med mulig funksjonshemming som utgangspunkt, kan forstås ut fra så vel det medisinske som det sosiale paradigmet (Grue 2004, Sirnes 1999). I begge paradigmene er normalitet en vesentlig norm: I det første i forhold til den fysiske funksjonen og i det andre i forhold til identitet og rolleutførelse.

Solum (1991) opererer med tre typer normalitet: Den medisinske, den statistiske og den moralske. Han definerer den medisinske normaliteten som absolutt, dvs. at man eksempelvis er enten frisk eller syk. Han mener at den medisinske normaliteten bidrar til å fokusere på lyte og svakhet, dvs. på den syke som må behandles, diagnostiseres og prognostiseres. Den syke blir sett på som en stakkar uten ansvar som dermed taper selvstendighet, respekt, anseelse og medinnflytelse. Han betraktes som arbeidsufør og uproduktiv. Han representerer en byrde og en offentlig utgift. Funn i studien viser at personer med MS-diagnosen opplever ovennevnte konsekvenser, noe som gjenspeiles i nettopp deres opplevelse av å være til byrde, av å tape selvstendighet og anseelse.

Den statistiske normaliteten representerer det gjennomsnittlige. Denne normaliteten bygger på en naturvitenskapelig modell, normalfordelingsmodellen. Denne normaliteten er relativ, dvs. man kan være mer eller mindre normal, avhengig av de gjennomsnittlige verdiene i utvalget

til en hver tid. Å være på den positive siden av fordelingen kan være ettertraktet og gi sosial status (Hellesnes 2004, Solvang 2002, Solvang og Elvebakk 2002) i motsetning til den negative siden av normalfordelingen. Også den statistiske normaliteten gjenspeiles i funnene, blant annet ved personens ønske om å plassere seg blant folk flest og helst ikke på den negative siden.

Den moralske normaliteten refererer til kulturelt definerte kriterier for normalitet, i følge Solum. De bygger på normer om hva som er rett og galt, normalt og unormalt i et samfunn, en gruppe, en kultur osv. Også her er spørsmålet om hva som er normalt et relativt begrep, avhengig av det som er toneangivende i samfunnet, gruppen osv. Dominerende krefter på dette nivået bestemmer hva som er god eller dårlig oppførsel i ulike kulturelle sammenhenger. Av disse er familie, naboer, arbeidsgjeng, forening o.l. viktigst. Her kan vi snakke om ulike kulturer som eksempelvis ungdomskultur og foreningskultur. MS-foreningen ble opplevd tvetydig i omleggingsprosessen. I begynnelsen av omleggingsprosessen uttrykkes skepsis og ønske om avstand til foreningen, mens åpenhet og nysgjerrighet preger endringsfasen. Når personer med MS bruker rullestol og er ute av vanlig arbeidsliv, kan de oppleve seg mer "normale" i MS-foreningen enn blant friske. Omgivelsen holdninger til kronisk sykdom generelt og MS spesielt gjenspeiles i funnene gjennom stakkarsliggjøring, dramatisering og barnsliggjøring (Vickers 2000). Dette er også i tråd med oppfatningen av livet med en kronisk sykdom som avvikende, der en utsettes for stigmatisering (Goffmann 1963, 1968, 1975).

Det kan også stilles spørsmål ved om ikke forskning om livet med MS bygger opp under stigmatisering ved hovedsakelig å innta et offerperspektiv. Dette perspektivet ble også overtatt av MS-foreninger og personer med MS gjennom blant annet betegnelsen MS-rammet. I et slikt perspektiv kan livet med MS implisitt bli sett på som mindreverdige. Richards & Folkmann (1997) snakker således om at man må justere sine mål og forventninger nedover, altså til noe

som kan forstås som dårligere enn det som har vært. Spørsmålet en kan stille seg er om livskvalitetsforskningen slik også kan være med på å opprettholde et avviksperspektiv på personer med multippel sklerose. Holder vi oss til studiens funn, Pahuus, Sirgy og Veenhoven, vil en person med MS kunne oppleve et godt liv til tross for mange hindringer, inklusiv dårlig helse samtidig vil en frisk person kunne leve et mindre godt liv til tross for gode forutsetninger og vilkår.

I en metastudie hvor det inngår 158 kvalitative studier om kronisk sykdom fant Thorne & Paterson (1998) at tap, byrde og sykerolle karakteriserte studier av kronisk syke på 1980-tallet. 1990-tallets studier kjennetegnes derimot ved et mer optimistisk perspektiv, med bruk av begreper som å være modig, opprettholde håp, restrukturere, redefinere helse, gjenskape, gjenvinne kontroll, finne mening, styrke, livskurs o.l. Slik ble det tradisjonelle taps- og lidelsesperspektivet knyttet til kronisk sykdom utfordret med å oppdage aspekter ved kronisk sykdom som også er helsebringende, transformative og positive. Disse funnene får en til å spørre om verden for den kronisk syke har endret seg. Er det slik at kronisk sykdom ikke lenger er en byrde til tross for at den isolerer personen sosialt og er plagsom fysisk, spør Thorne & Paterson (1998). De advarer mot å gå i motsatt grøft, og vil ikke idealisere og framstille den syke som bare sterk og kompetent, men vil framstille kompleksiteten i det å være kronisk syk. Teorien om omlegging av livskurs fokuserer på det mulige og det positive uten at det er snakk om idealisering. Tvert imot viser studien kompleksiteten i prosessen ved fokus på sykdom som byrde, tap og lidelse som en forsøker å holde på avstand i den første fasen. Arbeid for å skaffe seg kompetanse for å håndtere sykdommen på den ene siden, og ta hensyn til egne ønsker og behov på den andre, preger fase to av omleggingsprosessen. I fase tre kommer arbeidet for å snu dette fokuset mot mulighetene i livet. Samtidig viser studien eksempler på hemmende og fremmende faktorer så vel i omgivelsene som hos personen selv. Den viser videre behov for nettopp støtte

og hjelp i denne prosessen som varierer fra person til person, i tid, omfang og kompleksitet.

Også personen selv kan ha de samme fordommer og forestillinger som det samfunnet han er en del av, og dermed frykte sykdommen og vurdere framtidige muligheter som lite ettertraktelsesverdige og velværefremmende (Grytten & Måseide 2005). De samme forhold vil kunne gjelde for helsepersonell til tross for at de har mer kunnskap om MS. De vil dermed kunne handle i henhold til disse fordommene ved f.eks. å ikke snakke om diagnosen (Robinson 1988, Vickers 2000). Dette vil igjen kunne ha betydning for den sykes oppfatning av seg selv som annerledes og stakkarslig.

Idealet om det normale og friske er en ettertraktet verdi både hos en selv, ens nærmeste og i samfunnet generelt, og synes å gjøre seg særlig gjeldende når det normale og friske er truet, slik tilfellet er når en får en diagnose som MS (Vickers 2000). Normalitetstankegangen kan i følge Grue (2004) første gang knyttes til moderniteten på slutten av 1800-tallet hvor det i visjoner om framtidssamfunnet var det medisinske normale som ble idealet og hvor det avvikende og de funksjonshemmede dermed ikke kunne ha noen naturlig plass. Den andre gangen normaliseringsbegrepet ble knyttet til funksjonshemmede var på slutten av det 20. århundre som en omsorgsfilosofi, hvor integrering av funksjonshemmede i storsamfunnet var målet. Retten til et normalt liv og etter hvert full deltaking og likestilling for funksjonshemmede ble hovedmålet for politikken i Norge (NOU 2002:22). Til tross for disse intensjonene er det i følge Grue (2004) flere eksempler på at den individualistiske og medisinske forståelsen av funksjonshemming dominerer innenfor f.eks. arbeidsmarkedspolitikken. Arbeidsmarkedet er lagt opp på funksjonsfriskes premisser, og i mindre grad slik at funksjonshemmede kan være yrkesaktive på sine egne premisser. Det tas eksempelvis sjelden hensyn til perioder med mindre overskudd, eller til behov for en kortere arbeidsdag.

Trusselen synes å bli forsterket i et samfunn hvor det normale identifiseres med helse, effektivitet og det ungdommelige (Hellesnes 2004). Oppfatninger i de vestlige landene av kroppslig perfektjon, og nærmest en besettelse av det vakre, er andre faktorer som kan virke på samme måte (Vickers 2000).

Funksjonshemmedes muligheter for å delta på ulike arenaer som arbeid, familie og fritid blir redusert. Statistikken viser således at færre personer med ulike funksjonshemminger er i arbeid i dag enn tidligere, selv om samfunnet offisielt satser på et inkluderende arbeidsliv (Olsen & Van 2005). Diskusjonen ovenfor viser hvorledes ytre kvaliteter, som andres vurdering av livet og livsverket, endres når en blir kronisk syk. Det er denne endringen i livsvilkår eller med Veenhoven (2000) endringer i omgivelseskvalitet som på ulike måter påvirker omleggingsprosessen.

4.8.2 Behandlingsmuligheter - døråpner for omsorg fra helsetjenesten

Medisinske behandlingsmuligheter vil også være blant de ytre kvaliteter som er forutsetninger for å leve godt som kronisk syk. Idealet i det medisinske paradigmet om sykdom som avvik som det gjelder å bli kvitt gjennom diagnostisering og behandling, kan være relevant å trekke inn her. Helsetjenestens oppgave er å lege sykdom, å bedre tilstanden, eller å lindre plager. For personer med MS var symptomatisk behandling lenge det eneste mulige. De MS-syke ble dermed i stor grad overlatt til seg selv og til sine omgivelser. Etter at sykdomsbremsende behandling ble introdusert som vanlig tilbud til den anfallspregede MS-typen, og senere og til den progressive sykdomstypen, kom det til endring i relasjonen mellom den syke og helsetjenesten generelt og sykepleiere spesielt. Den medisinske sykdomsbremsende behandlingen gis som injeksjoner, noe som krever opplæring og kontinuerlig oppfølging. Personer med MS som får slik behandling, får dermed en kontinuerlig kontakt og oppfølging fra så vel den

medisinske som den sykepleiefaglige ekspertisen. Slik oppfølging blir av deltakere i studien opplevd som betydningsfull støtte på flere måter: For det første at en selv utvikler kompetanse for å administrere medisiner, og på den måten selv kan være aktiv med å holde sykdommen i sjakk og dermed skaffe seg positive selvvurderinger. For det andre gir den medisinske behandlingen også tilgang til omsorg, kontinuitet og støtte fra helsetjenesten. De personer med MS som av ulike grunner ikke har tilgang til medisinsk behandling, kan risikere å ikke få tilgang til denne type støtte og kontinuitet i samhandling med helsetjenesten. Støtte fra helsetjenesten i form av behandlingsmuligheter og samhandling representerer det som Veenhoven (2000) benevner som omgivelsenes kvalitet. Når en er kronisk syk kan denne kvaliteten bidra til opprettholde så god helse og funksjon som mulig til tross for sykdom.

4.8.3 Helsetjenestens kompetanse og organisering - fra avvisning til støtte

Helsetjenestens kompetanse, dvs. holdninger, kunnskaper og ferdigheter og organisering av tjenesten rettet mot personer med MS, er andre livsvilkår som ble funnet å være av betydning for omleggingsprosessen. I følge Toombs (1992, 2001) er forståelse for pasientens erfaringer og forestillinger en forutsetning for en meningsfull samhandling mellom den syke og helsepersonellet.

Holdninger som man blir møtt med under diagnostiserings- og behandlingsprosessen kan være med å fremme eller hemme så vel frykten for endring i livskurs som de ulike omleggingsfaser. Helsetjenestens holdninger til diagnosen i form av skjuling og åpenhet er et slikt eksempel. MS-diagnosen kunne således lenge holdes skjult for den det gjaldt. En av personene fortalte hvorledes hennes diagnose ble uforvarende avslørt på et venterom, hvor en person med MS ble etterlyst for en prøve. Selv om hendelsen det refereres til

har skjedd for en del år tilbake, er holdningsendring et område som det fremdeles må arbeides med. Diagnostiseringsprosessen er et annet område hvor så vel holdninger, kunnskaper og ferdigheter kan påvirke personens senere forhold til samhandling med helsetjenesten og egen omleggingsprosess.

Kommunikasjon og respekt synes å være områder som blir satt på prøve, særlig dersom personen ikke oppfører seg slik som forventet i henhold til sykerollen. Eksempelvis opplevde en person seg misforstått og respektløst behandlet i diagnostiseringsprosessen. Dette fikk konsekvenser for hennes videre kontakt med helsetjenesten og forholdet kom inn i en vond sirkel. Hun opplevde derfor liten støtte fra helse- og sosialtjenesten i omleggingsprosessen, noe som gjorde hennes tilværelse svært vanskelig. I motsetning til dette står andre eksempler hvor støtten fra så vel leger, sykepleiere og andre fagpersoner roses opp i skyene og vurderes som avgjørende for håndtering av livet med sykdommen.

Helse- og sosialtjenesten er også sentral, særlig i endringsfokusering. Hvorvidt personer med diagnosen og helse- og sosialtjenesten har en felles forståelsesramme, hevdes å være en forutsetning for så vel god behandling som omsorg og rehabilitering (Toombs 1992, 2001). Robinson (1988a) fant i sin studie at helsepersonellet på grunn av manglende behandlingstilbud synes å ty til minimalisering, rutinisering og ritualisering i samhandling med pasienten, noe som personer med diagnosen kan reagere sterkt på. Det ble også i min studie fortalt om slike eksempler, samtidig som det ble fortalt om hvorledes situasjonen endret seg når det forelå et behandlingstilbud. Når det var bestemt at personene skulle delta i en medikamentutprøving, ble personene fulgt opp med informasjon, det vil si at de fikk mye kontakt, oppmerksomhet og ikke minst opplæring om medikamentadministrering. Baker (1997) viste i sin studie to forskjellige måter å forholde seg til informasjonen på (kfr. kap. 1.2.5): De kvinnene (blunters) som ikke ønsket informasjon om diagnosen, fordi informasjonen ville øke deres bekymringer, og de kvinnene som ønsket

informasjon (monitors), fordi det ville øke deres mulighet for å kontrollere situasjonen. Forklaringen på dette resultatet kan også søkes ut fra omleggingsprosessen. En interessant hypotese kunne være at de kvinnene som ikke ønsket informasjon om diagnosen fordi den økte deres bekymring, befant seg i en fase med normaliseringsfokusering, mens de kvinnene som ønsket informasjon fordi den økte deres muligheter for kontroll, befant seg i en fase med endringsfokusering. Det hadde vært interessant å undersøke denne hypotesen empirisk, fordi denne studien alene ikke vil kunne bekrefte en slik hypotese. Vi ser at kunnskap om kvinnenens reaksjoner på informasjon om diagnosen ut fra omleggingsperspektivet vil være viktig for helse- og sosialtjenestens samhandling med kvinner med MS. Å presse informasjonen på personer som opplever at det vil generere for mye negative opplevelser, kan bli like galt som å unnlate å gi informasjon til de som er klare til å involvere seg i helsedomenet i den hensikt å forbedre sin involvering i dette domenet og dermed generere positive opplevelser.

Så vel helse- og sosialtjenesten som MS-organisasjoner kan være med og fremme eller hemme omleggingsprosessen. Kunnskap om hvorledes samhandling relatert til diagnostisering, behandling og rehabilitering fungerer og bør fungere kan gi nødvendige holdepunkter for en fremmende prosess. At personer med diagnosen foretrekker kontakt med MS-sykepleier framfor MS-konsulent vises i studien av Sommerset et al. (2001). Denne viser også, sammen med studien av Heppworth & Harrison (2004), at informasjonsbehovet er stort. Resultater fra Heppworth & Harrison viser således at 46 % av et utvalg på 2000 personer med MS hadde negativ erfaring knyttet til diagnostiseringen. Deltakerne klaget på manglende innsikt og kunnskap om symptomhåndtering og om sykdom, både blant helsepersonell og hos allmennheten. Slike forhold kan hemme personens omleggingsprosess og føre til at energien brukes til å generere negative framfor positive opplevelser, om en holder seg til Sirgys terminologi.

Organisering og tilgjengelighet av helsetjenester er en annen faktor som har betydning for omlegging. Opprettelse av et nasjonalt kompetansesenter for MS i Norge og tilbud om kontakt med MS-sykepleier framheves som positive bidrag av deltakerne i denne studien. Samtidig ønsker man at tilgjengeligheten skal være optimal. Tilbud om deltakelse på MS-skoler til ny-diagnostiserte og deres pårørende vurderes positivt. Muligheter for trening under kyndig veiledning av fysioterapeut, samlingssteder hvor en uformelt (ikke forening og ikke rehabilitering) kan treffe andre personer med MS og strukturell støtte til frivillige MS-grupper er noen av ønskene om forbedring i tilbudet.

Denne studien viser som i tidligere studier (Somerset et al. 2001 og Hepworth & Harrison 2004) at informasjon på ulike nivå stadig bør forbedres og utvikles. Det refereres til behovet for bedre informasjon og oppfølging knyttet til diagnosegiving, symptomhåndtering, kommunikasjon med familien, venner, kolleger og arbeidsplass. Som diskusjonen viser kan helse- og sosialtjenesten bidra til å tilrettelegge for livsvilkår som både kan fremme og hemme omleggingsprosessen. Ved hensiktsmessige strukturer, kompetanse og verdier som støtter den kronisk syke, kan tjenestene fremme prosesser mot et så godt liv som mulig, slik også Veenhovens modell åpner for.

4.8.4 Samfunnets tilbud til kronisk syke med MS - fra degradering til likeverd

Veenhovens synteser (1994, 2000) av empirisk forskning fra hele verden innen livskvalitet eller lykke viser så langt følgende tendenser når det gjelder forholdet mellom opplevelse av lykke og livsvilkår:

Velstand, frihet og likhet forklarer ca. 65 % av lykke, og samfunnets kvalitet ser ut til å telle mer enn personens plass i samfunnet. Jo mer velstand i et samfunn, desto lykkeligere vil dets borgere bli, opp til et visst nivå. Mest lykke oppleves i samfunn med mest lovbestemt fysisk og sosial trygghet. Opplevd frihet, utdanning og informasjon ser ut til å gi mer lykke. Samfunn som

fremmer selvstendighet, bidrar til mer lykke enn autoritære samfunn. Jo mindre fordømmer det er i et samfunn, desto mer lykke opplever borgerne. Sosial deltakelse i arbeid og deltakelse i frivillige organisasjoner ser ut til å gi mer lykke, likeledes involvering i samfunnet forøvrig. Jo mer fredfull nasjon, desto mer lykke opplever borgerne. Sosial plassering forklarer 10 % av lykke, det samme gjør sosial status. I velstandsnasjoner er nære relasjoner som f.eks. ektefelle viktigere enn venner og slekt.

De forhold jeg trekker fram i avhandlingen handler om samfunnets kvalitet når de personlige forutsetninger som helse endres, og konsekvensene kan bli ulike typer tap, sorg og savn når det gjelder arbeid, utdanning, selvstendighet og sosial status. Alle disse faktorene er relevante livsvilkår for et så godt liv som mulig med MS. De ytre faktorene som i studien oppleves særlig problematiske, knyttes til samhandling med A-etat, trygdekontor, arbeidsliv, fysisk tilgjengelighet og det å få vedlikeholde og endre nødvendige hjelpemidler. På politisk nivå er det gjort tiltak for å løse flere av de ovennevnte problem. I Stortingsmelding nr. 21 (1998-99) om medisinsk rehabilitering beskrives brukeren som den viktigste aktøren i en rehabiliteringsprosess. Det beskrives hvilke roller de ulike instansene skal ha. Også utfordringer som ennå ikke er løst, nevnes. Blant disse er for liten grad av brukermedvirkning, mangel på systematisk og helhetlig organisering av tilbudet til den enkelte, ulike tilnærminger og mangelfull kompetanse i tilnærminger og store ulikheter fra kommune til kommune. NOU (2001:22) "Fra bruker til borger" har en intensjon om å bygge ned samfunnsmessige barrierer som begrenser funksjonshemmedes deltakelse i samfunnet. Handlingsplanen for økt tilgjengelighet gjennom universell utforming (2004) skulle styrke utvikling og bruk av løsninger med gode funksjonelle kvaliteter for alle, med spesiell vekt på tilgjengelighet for personer med nedsatt funksjonsevne. Regjeringen har således også nedsatt et utvalg (2002) for å utrede en antidiskrimineringslov, fordi funksjonshemmede på ulike områder møter barrierer som gjør det vanskelig å være likeverdig deltaker i samfunnet, i arbeidsliv og utdanning og i

kultur- og fritidsaktiviteter. Som ovennevnte dokumenter viser har det skjedd mye på den politiske arenaen i form av politiske vedtak for å tilrettelegge for samfunnsdeltakelse for personer med nedsatte funksjonsevner. Selv om mye har skjedd, gjenstår mer arbeid før det kan være snakk om samfunnsvilkår og samfunnskvalitet som sikrer reell likeverdig deltakelse på ulike livsdomener.

Grue (2004) peker på to retninger i utvikling av de funksjonshemmedes kamp for respekt, anerkjennelse og rettigheter. Den ene betoner ulike modeller for ”selvrealisering” og muligens en ”*alles kamp mot alle*” (s. 298) og den andre betoner sosial rettferdighet og like rettigheter. Grue er skeptisk til den første og støtter den andre, og begrunnelsen han gir er av interesse også for denne avhandlingen. Han mener at det er viktig å støtte en utvikling hvor man anerkjenner menneskelig annerledeshet fordi det alltid vil eksistere mennesker med ulikt funksjonsnivå blant annet på grunn av sykdommer og skader. Derfor går han inn for menneskelig variasjon som det ”normale”. Ut fra en slik tankegang vil samfunnet måtte innrettes slik at flest mulig mennesker kan forfølge sine livsprosjekter og delta i samfunnet. Realisering av en slik framtidvisjon vil i følge Grue (2004) kunne bidra til å *oppløse kategorien som gjør det mulig å definere noen som funksjonshemmet og dermed behandle dem som ”de andre*” (s. 291). Veenhovens modell (2000) kan sies å støtte Grues vektlegging på det sosiale ved at livsvilkår med velstand, frihet og likhet i følge Veenhovens analyser kan forklare 65 % av lykkeopplevelsen i befolkningen generelt.

4.9 Omlegging av livskurs i et teoretisk perspektiv

Pahuus’ og Sirgys teorier hører til s.k. idealteorier om det gode liv. Som beskrevet tidligere bygger slike teorier på en forestilling om at det eksisterer en rekke grunnleggende idealer, menneskelige behov eller potensialer, og at realisering av disse vil være av avgjørende betydning for opplevelse av livskvalitet. Veenhovens modell om fire kvaliteter ved livet bygger derimot på

empirisk forskning om livskvalitet i vid forstand og skiller seg således fra de to øvrige teoriene. Både Pahuus og Veenhoven hevder å innta et helhetsperspektiv på det gode liv, mens Sirgy avgrenser seg til det psykologiske perspektivet. Den utviklede substantivteorien representerer et helhetsperspektiv fordi den integrerer flere begreper som er gjenkjennelige i ulike forskningsperspektiv i kjerne-kategorien *omlegging av livskurs*. Den beskriver hvordan et godt liv med MS skapes i en gitt kontekst. Ut fra helhetsperspektivet vil omlegging av livskurs kunne sies å stå nærmere teorien til Pahuus enn teorien til Sirgy. Den substantivteorien om omlegging av livskurs er også utviklet empirisk og kan således sammenlignes med Veenhovens empiriske modell med den forskjell at den er en substantiv og ikke en formal teori. Begrepet om omlegging av livskurs skiller seg også fra de andre teoriene ved at den er avgrenset til livet med MS, mens de andre teoriene omhandler livet i sin helhet.

Jeg vil først diskutere forskjeller og likheter mellom Pahuus og Sirgy, for så å videreføre diskusjonen til omleggingsprosessen. Funnene viser at omleggingsprosessen ikke bare har eksistensielle, etiske, praktiske og kognitive aspekter, men også relasjonelle og sosiale. Veenhovens modell synes å være egnet til å diskutere betydningen av den relasjonelle og sosiale konteksten og blir derfor diskutert til slutt.

Sirgy baserer sin teori om det gode liv som subjektivt velvære på behovsoppfyllelse som kan oppnås gjennom deltakelse i betydningsfulle livsdomener som familie, arbeid og fritid. Pahuus hevder derimot at det gode liv er mest knyttet til realisering av livstrangen som kommer til uttrykk gjennom savn og lengsel, og bare i mindre grad gjennom behovsoppfyllelse. Likheten mellom de to er bare tilsynelatende tilstede. Tilfredsstillelse av behovene blir forstått på ulike nivåer. Pahuus forstår behov på et lavere nivå enn Sirgy. Realisering av livstrang hos Pahuus har med to typer virksomhet å gjøre. For det første dreier det seg om målrettet eller viljestyrt virksomhet som

har med behovstilfredsstillelse å gjøre. For det andre dreier det seg om at mennesket har en iboende trang til å utforske og knytte seg til verden, tingene og menneskene på en åpen, selvforglemmende og fri måte. Den siste typen virksomhet har ikke med bestemte behov som skal tilfredstilles å gjøre, men med vår menneskelige natur som er av relasjonell karakter. Det gjør at vi ikke bare kan se oss selv isolert fra andre, men alltid er i en sammenheng og i samhandling med tingene, verden og menneskene.

Det gode liv hos Pahuus er livsoppfyllelse som man best oppnår ved å tilstrebe en syntese mellom de to kreftene vilje og spontanitet. Livsoppfyllelse er mest knyttet til livstrangen og til den frie livsutfoldelsen, dvs. å leve mest mulig ut fra selvet i seg, være åpen, selvforglemmende og involverende i forhold til menneskene, verden og tingene. Livsoppfyllelse er en tilstand som i høyere grad er av følelsesmessig enn av fornuftsmessig karakter.

I spørsmålet om hvordan en kan leve for å leve et godt liv, er det flere likhetstrekk i de to tilnærmingene. Begge forutsetter et aktivt liv, hvor så vel følelser som fornuft, det positive så vel som det negative, er integrert. Mens Pahuus hevder at den viktigste kilden til det gode liv er den frie livsutfoldelsen, hevder Sirgy at den viktigste kilden til velvære blant annet er positive selvvurderinger. Her skiller disse to perspektivene lag. Det kan tolkes dit hen at positive selvvurderinger i hovedsak bygger på forestillinger om den målrettede eller viljestyrte virksomheten, i motsetning til den frie livsutfoldelsen hos Pahuus. Han betoner nettopp at det ikke bare er det målrettede og situasjonsmestrende, men først og fremst det åpne, spontane og forbindende som fører til livsoppfyllelse. Det er altså i synet på behovstilfredsstillelse at de to tilnærmingene skiller lag.

Pahuus og Sirgy gir etter min mening et godt grunnlag for å diskutere hvordan livet kan leves med en kronisk sykdom for å leves godt. Omlegging av livskurs sett i lys av Pahuus sin teori gir et godt grunnlag å forstå prosesser som den enkelte som får MS går igjennom som et helhetlig og flerdimensjonalt

menneske med biologiske, eksistensielle, relasjonelle, kulturelle og sosiale aspekter. Pahuus sin teori har en ambisjon om å syntetisere ulike motsetningsfylte erfaringer og vise hvorledes en gjennom ulike ideal kan utvikles i en relasjonell forbindelse med tingene, menneskene og verden.

En syntese mellom det viljestyrte og det spontane kan være problematisk når en må leve med en kronisk sykdom som MS, som kan ha stor innvirkning på den menneskelige aktivitet. Trøtthet, smerter, bevegelses- og balanseproblem, hukommelsesproblem og eliminasjonsproblem setter grenser for aktivitet og utfoldelse og krever mye viljestyrt virksomhet for å mestre og styre tilværelsen og hverdagen. Den viljestyrte og målrettede aktiviteten kan stenge for det åpne, spontane, selvforglemmende og fellesskapsforbindende. Den viljestyrte og målrettede aktiviteten kan føre til selvsentrering. En av de yngre deltakerne som hadde kjennskap til personer med MS gjennom sitt yrke, trekker fram at hun håpet at hun ikke skulle bli en selvsentrert og vanskelig MS-pasient i løpet av tiden. Tilfredstilte av kroppslige behov skjer gjennom rutinemessig og målrettet virksomhet som Pahuus knytter til hverdagsfølelse. Den frie og spontane og utvungne virksomhet knytter han til livsfølelse, livsoppfyllelse eller lykke. En måte å balansere mellom disse to aktivitetene på er å involvere seg i en og en av gangen. Omleggingsprosessen inneholder eksempler på slik balansering eller syntese. Dette gjelder f. eks. når normaliseringsfokusering tar overhånd og livet blir bare slit og strev og personen velger å sette en slutt for dette. Personen velger å åpne seg for omverden og for andre og akseptere at sykdommen er en del av en selv som en ikke lenger ønsker å skjule. Ved å åpne seg mot andre, har man vunnet over sin selvsentrering og åpnet opp for å forbinde seg til fellesskapet, enten det er til kjæreste, familie, venner, eller andre med MS. Deltakerne beskriver også en lettelse og glede når de har anstrengt seg for å komme fra den viljestyrte, målrettede virksomheten til en åpnere og fellesskapsforbindende virksomhet.

Endringsfokusering er en type virksomhet som krever mye målrettet aktivitet, blant annet kompetanseutvikling for å håndtere sykdomsrealterte problem, samtidig som den åpner for erkjennelseprosesser om at livet skal leves med sykdommen og at sykdommen ikke er livet, selv om det blir en del av det. Slik erkjennelse kan skje nettopp gjennom den viljestyrte aktiviteten. En av deltakerne fortalte således hvordan det å kunne gjøre selvkategorisering når hun selv bestemte det ga henne frihet til fellskapsforbindende og spontane aktiviteter. Å få støtte og selv ha kraft til denne type virksomhet synes sentralt for å komme videre i omleggingsprosessen. Samtidig som vi ser at det å lære å klare å mestre hverdagen fremmer erkjennelse om ens sårbarhet og relasjonelle tilknytning.

Mulighetsfokusering er igjen en type virksomhet som kan være mer preget av åpenhet, spontanitet, kreativitet, fantasi og humor. Alt dette er aktiviteter som i følge Pahuus kan generere livsglede, livsmot og livsoppfyllelse, og som har med vår livstrang å gjøre. Å ta i bruk sin kreativitet, sin fantasi og humor kan altså representere en kilde til glede og livsfølelse. Å oppdage at en kan glede sine medmennesker ved å utvikle sine evner i fotografering, å oppdage at det er meningsfylt å gjøre en innstas for MS-forbundet eller samle naboer eller venner til en felles aktivitet er bare noen få av eksemplene hentet fra denne studien. Samtidig kan mulighetsfokusering bremses ved ulike målrettede strukturer, særlig i arbeidslivet, men og generelt i samfunnet og av ens nærmeste. Forventninger som også kan bremse den frie utfoldelsen og fellesskapstilknytning kan f. eks. være foreldrenes forventninger til giftermål og barnebarn, degradering eller stakkarsliggjøring slik som drøftet tidligere.

Motstandsfokusering er en type aktivitet som handler om vilje og krefter til å kjempe for å styre sin hverdag selv, samtidig som ens sårbarhet og avhengighet av andre blir synlig. Ved å søke støtte hos andre er man fellskapsforbindende, man tør la andre ta ansvar for sykdommen og de problem den bringer med seg på ulike områder, for en tid som f. eks. under et

rehabiliteringsopphold. Ens holdning til verden er åpen, en håper for framtiden, samtidig som en må se positivt på tilværelsen. Som en av deltakerne uttrykte det, var det tidligere i sykdomsforløpet viktig å kunne ta seg en tur på fjellet, nå var det viktig å kunne stille seg selv. Døren til framtiden er åpen, ingenting er fastlåst. En annen som opplevde sykdomsprogresjon mot det verre, beskrev at hun gledet seg over det hun hadde opplevd og samtidig håpet at disse opplevelsene kunne virkeliggjøres i framtiden ved en ny bedring.

Omlegging av livskurs sett i lys av Sirgy gir et mer avgrenset grunnlag for å forstå hvordan den enkelte av oss kan optimalisere vårt velvære også når helsen svikter. Sirgys perspektiv peker sterkt på individet som så å si kan være sin egen lykkes smed. Det kognitive, det instrumentelle og målrettede spiller en viktig rolle. Videre synes det som om mennesket kan handle mer eller mindre uavhengig av omgivelsene. Satt på spissen kan det i Sirgys teori se ut som om mennesket blir redusert til en lykkejeger. Omlegging av livskurs viser derimot menneskets avhengighet av relasjoner og fellesskapet i realisering av et godt liv med en kronisk sykdom som MS, og er i så måte mer i tråd med Pahuus sitt perspektiv.

Livet med en kronisk sykdom som MS er en krevende og gjennomgripende prosess hos den enkelte, som også har en etisk og eksistensiell dimensjon og som hevdes å kunne bringe forståelse, forklaring og erkjennelse (Agazzi 2001, Nyeng 2004, Delmar et al.2006). Denne erkjennelsen kan ha som konsekvens en indre styrke, vekst, sinnsro og livsfølelse, med andre ord et godt, men et annerledes liv. Omleggingsprosessen er både en individuell og relasjonell prosess fordi den enkelte selv alltid er i en gitt kontekst som han må samhandle i og er avhengig av. Nyeng (2004 s. 258) uttrykker det slik: ” *Spørsmålet om det gode liv er like uløselig knyttet til andres innstilling til en selv som til ens eget blikk, ens egne innstillinger og perspektiver*”.

Vår avhengighet av andre og av fellesskapet er anskueliggjort i Veenhovens (2000) analytiske modell om fire kvaliteter ved et godt liv. Her finner vi de *ytre*

kvaliteter i form av *potensielle livsvilkår* og *andres verdsetting av livsverket* på den ene siden, og *indre kvaliteter* i form av *personlige forutsetninger* og *egen verdsetting av det levde livet*, på den andre siden.

Ved en sykdom som MS kan det skje endringer i alle fire kvaliteter. Endring i personlige forutsetninger, som forverring i helsetilstanden, fører til endring i livsvilkårene som arbeid, sosial status, frihet og selvstendighet. Dette fører igjen til endring i andres vurdering av livsverket ("stakkars, har MS") og endring i egen vurdering av livets områder og livet som helhet (sykdom dominerer livet, i verste fall er livet ikke verdt å leve). Det gode liv blir i denne modellen framstilt ut fra et helhetlig perspektiv. Samtidig understreker Veenhoven at det eneste som en kan måle på forsvarlig måte i dag, er den enkeltes subjektive opplevelse, som så kan testes for sammenheng med livsvilkår og personlige forutsetninger. Han beskjeftiger seg derfor i hovedsak med det som kan måles, og det er det subjektive velværet, tilfredshet med livet, eller lykke som han velger å kalle det. Han overlater spørsmålet om de etiske aspektene til filosofene og andre. Omlegging av livskurs viser til forskjell fra dette et mer nyansert forhold mellom muligheter og resultat, og hvor konteksten både fremmer og hemmer et godt liv. Teorien viser f. eks. hvordan de etiske aspektene kommer til uttrykk gjennom egen og andres vurdering av livet med kronisk sykdom, fra ulike former for stigma til reduserte muligheter for utfoldelse gjennom arbeid og fritid. Når en selv og omgivelsene verdsetter helse, effektivitet og kroppsskjønnhet som noen av de høyeste goder, kan avstanden til det livet en kanskje må leve med en sykdom som MS bli svært stor, og dermed skape stor frykt for å endre livskursen.

5.0 Metodediskusjon

I dette kapittelet vil jeg først diskutere valg av metode og hvordan studien ble gjennomført. Deretter følger en vurdering av den utviklede teoriens kvalitet og studiens begrensninger.

5.1 Valg av metode og gjennomføring av studien

Grounded Theory-metodologi ble valgt som metodisk tilnærming fordi den ble vurdert å både kunne ivareta deltakerperspektiv og prosess-perspektiv på spørsmålet om hvordan en kan leve et så godt liv som mulig med en kronisk sykdom som MS. Forstått ut fra symbolsk interaksjonisme vil deltakeren alltid være i relasjon til sine omgivelser, som påvirker fortolkning og meningsdannelse. Hensikten med bruk av GT-metodologi i denne studien var å identifisere hvilken grunnleggende bekymring eller utfordring personer med en MS-diagnose må hantes med i en norsk kontekst for å leve et best mulig liv med MS.

Å skaffe kunnskap om deltakernes ståsted kan sies å være viktig for å kunne få til blant annet terapeutiske møter (Toombs 1992, 2000) og god samhandling (Myhr & Nyland 2003). Ut fra dette resonnementet kan en hevde at jeg kunne ha valgt en fenomenologisk tilnærming framfor en GT-tilnærming. Formålet med en fenomenologisk tilnærming er i følge Baker et al. (1992 s.1356): *”to describe the world-as-experienced by the participants of the inquiry in order to discover the common meanings underlying empirical variations of a given phenomenon.”* Formålet med GT er i følge de samme forfatterne å oppdage hva som skjer i en gitt sosial situasjon ved å identifisere en kjernekategori og prosesser som er relatert til denne kategorien. GT *”generates inductively based theoretical explanation of social and psychosocial processes”* (Baker et al. s. 1357). Fordelen med å bruke GT-tilnærming var altså å utvikle en substantiv

teori om en grunnleggende prosess og dens betydning for et så godt liv som mulig. I GT er det deltakernes hovedutfordring og måten de forsøker å løse denne utfordringen på, som er fokus for teoriutvikling. I denne studien ble det i henhold til GT fokusert på å identifisere hva som er en viktig utfordring i livet med en MS-sykdom i den aktuelle konteksten, og hva som ble gjort for å løse denne utfordringen. Omlegging av livskurs framsto etter hvert som en grunnleggende prosess. Jeg vil hevde at jeg kunne ta inn deltakerens perspektiv slik jeg gjorde fordi jeg hele tiden forsøkte å forholde meg teoretisk åpen i forskningsprosessen. Selv om dette til tider var svært vanskelig (jfr. analyseprosessen 2.2.7) sett i forhold til de mange teoretiske begrep jeg som sykepleier, lektor og forsker hadde i min bagasje.

Hensikten var også å utvikle en substantiv teori eller et rammeverk på grunnlag av empiriske data. Metodologien må kunne sies å ha innfridd forventningene. Kravet til å følge anvisningene og tenkningen førte til teoriutvikling. Ved alltid å gå tilbake til metoden når jeg møtte problem gjennom forskningsprosessen, fant jeg løsninger på problemet og kom et skritt videre.

5.1.1 Datainnsamling

Datainnsamling ble som beskrevet tidligere gjort ved hjelp av kvalitative forskningsintervju. Observasjon ble også benyttet i intervjusituasjonen og deretter ved deltakelse på MS-skoler. Bruk av andre datakilder som skriftlige beretninger om livet med MS ble tatt i bruk etter hvert som teorien tok form. Jeg betrakter det kvalitative forskningsintervjuet som avhandlingens hovedmetode for datainnsamling. Observasjonsdata fra MS-skoler og andre datakilder ble benyttet i sammenligning og verifikasjon av de utviklede kategoriene. Hovedmetode for datainnsamling i henhold til symbolsk interaksjonisme (Blumer 1969) og GT (Glaser 1967, 1978) er feltstudier. Dette er av betydning for å fange interaksjoner og konteksten som disse foregår i, dvs. ikke bare få med seg deltakerens erfaringer, men og andre deltakeres

samhandling og erfaring. Denne studien kan kritiseres for å ha brutt med ovennevnte resonnement. Jeg har begrunnet dette bruddet med mitt ønske om å studere deltakernes egne refleksjoner og erfaringer relatert til hva som gjorde livet godt og mindre godt. Jeg mener derfor at det kvalitative intervjuet var et godt valg fordi det ga grunnlag for data om deltakerens selvrefleksjon. Det gode liv blir knyttet til personens subjektive erfaring og vurdering, selv om denne vurderingen påvirkes av den konteksten som personen til en hver tid deltar i (Pahuus 1998, Sirgy 2002, Tatarkiewicz 1976, Veenhoven 2000, mfl.). Dersom jeg skulle ta deltakerne på alvor, måtte jeg forsøke å legge vekt på hvilken grunnleggende utfordring, sett fra deres perspektiv, de måtte overvinne for å leve et best mulig liv med sykdommen.

Christensen (1997) skriver om utfordringer ved å arbeide empirinært blant annet å møte deltakerne med åpenhet. Jeg hadde som sykepleier og høgskolelektor en del praktisk erfaring med personer med en MS-diagnose. Jeg opplevde ikke dette som problematisk når jeg som forsker møtte nye personer med MS, fordi jeg var innstilt på at det var deres perspektiv som skulle stå i sentrum for intervjuet, og at det var deres erfaring som skulle styre datainnsamlingen. Jeg la intervjuene opp til å være deltakerstyrte i den grad det lot seg gjøre. Det vil si at jeg nevnte et tema som jeg var interessert i å høre deres erfaring om. Deretter fortalte de fritt om dette eller om andre temaer som dukket opp i løpet av deres fortelling. I begynnelsen skjedde dette ved at jeg forholdt meg bevisst passiv i løpet av samtalen. Etter hvert som det gjennom dataanalysen ble utviklet begreper om ulike tema og handlemåter, våget jeg å delta mer aktivt i samtalen ved å engasjere meg og ved å stille spørsmål om de begrepene som var utviklet gjennom dataanalysen, som f. eks. skjuling. Dette gjorde at jeg kunne få detaljerte beskrivelser av skjulingsstrategi som ble anvendt av deltakeren tidligere, selv om den ikke lenger var i bruk av deltakeren, fordi han befant seg på et annet sted i prosessen. Denne dialogen med deltakeren og samspill med empirien er sentral i teoriutvikling og ble opplevd som fruktbar også i min studie.

5.1.2 Dataanalyse

Som nevnt tidligere foregår datainnsamling og dataanalyse parallelt. Konstant sammenligning av data er et kritisk aspekt ved GT (Yeon 2004). Formålet med konstant sammenligning er å utvikle kategorier og begreper gjennom datainnsamling og dataanalyse. Til og med forskningsspørsmålet kan bli klarlagt gjennom denne prosessen, hevder Yeon. Dette er også min erfaring, fordi det gjennom forskningsprosessen etterhvert kom fram at hovedutfordringen for deltakerne, når de prøvde å leve så godt som mulig med MS, dreide seg om å håndtere frykt for endringer i livskursen. Slik ble deres problem, frykten for endring i livskurs, en viktig del av forskningsspørsmålet som studien kom til å handle om. Konstant sammenlignende metode bidro til å holde fokuset på deltakerperspektivet og deltakernes problem. Konstant sammenlignende metode i dataanalysen i GT anvendes ikke for å beskrive og verifisere sammenligningene i seg selv, hevder Yeon (2004), men formålet er å hjelpe i begrepsutvikling og kategorisering, slik at en kan forsikre seg om at den utviklete teorien er basert på innsamlede data. Dette aspektet ved teorien har igjen bidratt til å holde meg til data, og ikke falle for fristelsen å ta i bruk begreper som ikke springer ut fra egne data.

Analysearbeid i henhold til GT har vært en tidkrevende og komplisert prosess. Konstant sammenligning og verifisering av så vel kategorier som av den utviklete teorien sikrer at den utviklete teorien har vokst fram fra data og ikke fra allerede eksisterende teoretisk rammeverk. Denne prosessen har også tatt mest tid og framgangen har ofte skjedd i forbindelse med presentasjoner av foreløpige funn i ulike sammenhenger. Erfaringen er at kommunikasjon med så vel forskerfellesskap som med de involverte er viktig for å sikre både framdrift og intersubjektivitet i analyse- og forskningsprosessen. I ettertid kan jeg se at den åpne analyseprosessen fram til valg av kjernekategori kan ha vart i for lang tid på bekostning av arbeid med teoretisk koding. Dette er en erfaring som vil være viktig å ta konsekvensen av i framtidig forskning ved hjelp av GT.

5.2 Vurdering av den utviklede teorien - validitet og reliabilitet

Begrepet validitet anvendes i kvantitativ forskning for å si noe om undersøkelsen måler det den skal måle, og reliabilitet om hvor nøyaktig den måler det som skal måles. Norske begreper for validitet er gyldighet og for reliabilitet pålitelighet. Guvå & Hylander (2003) hevder at vi i dag kan snakke om et utvidet validitetsbegrep. Fra å være begrenset til å betegne måleinstrumentets gyldighet i kvantitative undersøkelser, anvendes begrepet validitet i dag mer om kvalitetskontroll av hele forskningsprosessen uavhengig av forskningsmetode. Forstått på denne måten er validering noe som foregår under hele forskningsprosessen i den hensikt å skape størst mulig kvalitet i forskningsarbeidet. Guvå & Hylander (2003) anvender begrepene framstillingskvalitet og resultat-kvalitet.

5.2.1 Framstillingskvalitet

Framstillingskvalitet handler om to mål: Perspektivbevissthet og framstillingen av forskningsprosessen. Med andre ord stilles det krav til forskeren om å gjøre rede for hvilke ontologiske og epistemologiske forestillinger som styrer forskningsprosessen, dvs. perspektivbevissthet. Videre stilles det krav til forskeren om å dokumentere forskningsprosessens trinn på en overbevisende måte slik at leseren kan vurdere om forskeren har gjort det han sier han har gjort.

I denne avhandlingen har jeg forsøkt å framstille forskningsprosessens perspektiv gjennom en redegjørelse for utvikling av GT-metodologi og vektlegging på oppdagelseskontekst, dvs. hvordan de teoretiske hypotesene utvikles (Lomborg & Kirkevold 2003). Perspektivbevisstheten videreføres

gjennom beskrivelse av framgangsmåten i forskningsprosessen og de valg som er gjort i denne studien. Det internasjonale tidsskriftet *Journal of Advanced Nursing* (2007) har formulert følgende kriterier til forskningsprosessen i en GT-studie: Datainnsamling og dataanalyse skal foregå parallelt, det skal identifiseres en kjernekategori, en del av analysen skal gjøres gjennom teoretisk utvalg av datakilder, det skal gjennomføres både åpen og teoretisk koding av data og analysen skal foregå til det er oppnådd en teoretisk metning. Jeg har i avhandlingen forsøkt å dokumentere framgangsmåten i forskningsprosessen gjennom redegjørelse for de ulike trinn i kap. 2.2. I kapittelet forsøker jeg å vise hvordan datainnsamling og dataanalyse har foregått samtidig og sprangvis. Jeg gjør rede for veien fra åpen til teoretisk koding hvis formål er å finne en grunnleggende sosialprosess eller kjernekategori i det studerte feltet ved hjelp av konstant sammenligning og notatskriving. Jeg beskriver også hvordan den teoretiske kodingen avsluttes ved at nye data ikke synes å bringe noe nytt, men bekrefter den utviklede teorien og dens begreper, og en kan snakke om teoretisk metning. Ovennevnte gjennomgang viser hvordan framstillingskvaliteten i denne studien er forsøkt ivaretatt.

5.2.2 Resultatkvalitet

Hvorvidt den framvoksende teorien er gyldig og pålitelig avgjøres om den tilfredsstillende fire krav som benevnes som *fit*, *work*, *relevance* og *modifiability* (Glaser og Strauss 1967, Glaser 1978, Starrin et al. 1997 og Hartmann 2001 og Lomborg & Kirkevold 2003).

Teorien må være utviklet fra empiriske data og stemme overens med det studerte feltet (*fit*) og ikke være avledet fra andre teorier. Den substantive teorien om omlegging av livskurs som er utviklet i denne studien har ikke tatt utgangspunkt i andre teorier, men er utviklet gjennom et systematisk analysearbeid av empiriske data fra feltet slik som beskrevet i kap. 2. En

grunnleggende utfordring for personer med MS, når de forsøkte å leve så godt som mulig med sykdommen, handler om å håndtere frykt for endring i framtidig livskurs. Gjennom analysearbeidet framkom det et handlingsmønster hvor problemet med varierende grad av frykt for endring i framtidig livskurs ble håndtert gjennom en omleggingsprosess med fire ulike faser: Normaliseringsfokusering, endringsfokusering, mulighetsfokusering og motstandsfokusering.

Teorien må kunne fungere (*work*), dvs. kunne anvendes i praksis. Den må kunne forklare og predikere det som skjer og vil skje i det sosiale feltet.

Teorien om omlegging av livskurs forklarer det som skjer i det sosiale feltet, dvs. hva som er deltakernes hovedbekymring når de prøver å leve så godt som mulig med sykdommen, og hvordan denne bekymringen håndteres. Teorien sier noe om at frykt for omlegging varierer med blant annet sykdomstype (alvorlighet), synlighet og varighet samt indre og ytre faktorer. Teorien predikerer videre at variasjonen i frykt for omlegging i livskurs håndteres med ulike strategier. Normaliseringsfokusering anvendes oftest når sykdommen er usynlig, av en mild type og har vart i kort tid. Endringsfokusering anvendes når sykdommen blir synlig og hemmer livsutfoldelsen på en rekke avgjørende områder som arbeid, fritid og familieliv. Mulighetsfokusering anvendes når en rekke endringer i livskurs er i ferd med å bli akseptert eller har funnet sted, og en ny livskurs formes hvor MS-sykdommen inngår som en del av livet. I denne fasen er sykdommen vanligvis kommet i en rolig periode.

Motstandsfokusering anvendes når sykdommen på nytt forverres, og truer personens framtidige livskurs. Utfordringen håndteres ved å forsøke å motsette seg at sykdommen kontrollerer livet.

At teorien må ha praktisk relevans (*relevance*) betyr at den sier noe om det som er av sentral betydning for den gruppe mennesker som den handler om. At teorien er relevant betyr at teorien er gjenkjennbar for de som er berørt. Teorien er blitt presentert for så vel fagpersoner og personer med MS slik som

beskrevet i kap. 2. Jeg har mottatt reaksjoner på gjenkjennelse. Normaliseringskategorien er den kategorien som ofte blir brukt i media av kronisk syke, for å beskrive livet med ulike kroniske sykdommer.

Teorien må kunne modifiseres med nye data (*modify*). Det vil si at teorien ikke representerer en absolutt sannhet, men kan modifiseres eller nyanseres med nye data, fordi det sosiale feltet alltid er under forandring. Når feltet forandres må teorien modifiseres slik at den stemmer overens med den nye praksis. Teoriutvikling er en kontinuerlig modifiseringsprosess, og den utviklede teorien må være slik konstruert at den tillater modifisering. Kravet til modifisering av teorien har i følge Thulesius (2004) også å gjøre med den utviklede teoriens generaliserbarhet, dvs. de utviklede begrepene evne til å dekke mange ulike betydninger i ulike kontekster. F. eks. vil det kunne tenkes at omlegging av livskurs vil kunne gjelde for personer med andre kroniske sykdommer som berører personens livsutfoldelse på en avgjørende måte. Studier fra flere ulike kontekster og kroniske sykdommer vil kunne lede til utvikling av en formal teori om omlegging av livskurs som grunnleggende prosess i et godt liv med kronisk sykdom.

I følge Lomborg & Kirkevold (2003) har *fit* en mer overordnet posisjon enn de andre kriteriene. Jeg sier meg enig i dette fordi kravet om at teorien samsvarer med data og er utviklet fra data (*emerge*), og ikke avledet fra andre teorier, er grunnleggende i GT-tenkingen. De tre andre kravene kan ses på som spesifikasjoner av *fit* kravet.

Grounded Theory er i følge Glaser ikke å betrakte som fakta, men som en samling av hypoteser som er basert på de framkomne dataene, slik som beskrevet i forskningsprosessen tidligere. Hypotesene kan anvendes i det praktiske feltet eller testes deduktivt på tradisjonell måte (Thulesius et al. 2004).

Validiteten i denne studien er videre forsøkt ivaretatt ved å følge metodiske anvisninger (Glaser og Strauss 1967, Glaser 1978, 1995, 2001, Kvale 1997, Starring et al.1997) for ulike faser i forskningsprosessen. I datainnsamlingen er dette forsøkt ivaretatt gjennom anvendelse av Kvales (1991,1997) prinsipper for kvalitative forskningsintervju hvor dialog, åpenhet, tillit og empatisk forståelse er sentrale element. I dataanalysen ble prosedyrer som sikrer åpenhet og ”*emergence*” slik som åpen koding, konstant sammenligning, notatskriving, metning, kjernekategori, teoretisk utvalg, sortering og utskrivning av teorien fulgt. Hartmann (2001) følger Glaser i at troverdigheten til den utviklede teorien ligger i teoriens anvendelighet eller *workability* (s.112) på sitt problemområde. Chamberlain (2000) på sin side drøfter også om det er mulig å snakke om validitet i kvalitativ forskning. Han nevner ulike nivåer for validitet i kvalitative studier, dvs. hvorvidt vi har klart å få inn presise data, hvorvidt vi har klart å trekke ut relevant mening fra data og hvorvidt vi har utviklet gyldige teoretiske ideer. Hos Glaser beskrives dette som teoretisk sensitivitet som handler om forskerens evne til å utvikle begreper og teori fra data. Til dette kreves det i følge Glaser (2004) evne til å opprettholde analytisk distanse, tolerere uvisshet, forbli åpen mot data og stole på oppdagelse av mønster i data, noe som er gjort rede for underveis. Videre hevder Glaser at det kreves evne til å utvikle teoretisk innsikt i det studerte feltet sammen med evnen til å anvende innsikten. Første trinn i teoretisk sensitivitet er å starte med så få forutinntatte ideer som mulig. Særlig gjelder dette deduktive ideer og apriori hypoteser, noe som sikrer at en kan være i stand til å oppdage forskningsproblemet.

I denne studien startet jeg med noen ideer om tema jeg ville studere, nemlig hvordan livet med MS kan leves godt og hva det var som kunne hemme eller fremme denne prosessen. I utgangspunktet hadde jeg en formening om at personer med MS som alle andre forsøker å leve så godt som mulig til tross for sykdommen. Selv om jeg som sykepleier og forsker hadde kjennskap til en del studier som omhandler livskvalitet hos personer med MS, hadde jeg ingen

teoretisk avledete hypoteser om hva som kom til å bli den sentrale utfordringen for deltakerne. Denne kunnskapen har sammen med min bakgrunn som sykepleier og høyskolelektor bidratt til at jeg kunne være sensitiv for tema og problemstillinger i det studerte feltet. Samtidig kunne denne ballasten sette grenser for å oppdage noe nytt fordi jeg som fagperson allerede er ladet med mange teoretiske begreper.

Praktikere og andre forskere har blitt presentert for de utviklede begrepene og har reagert gjenkjennende. Begrepene gjenkjennes delvis i ulike perspektiver i tidligere forskning på livet med kronisk sykdom generelt og MS spesielt. Likeledes er begrepene gjenkjennelige i de valgte teoretiske tilnærmingene til det gode liv.

Hvorvidt teorien er anvendbar vil vises ved enten å prøve den ut i praksis eller teste teorien på tradisjonell måte og ved å vurdere troverdigheten i den beskrevne forskningsprosessen.

Guvå & Hylander (2003) problematiserer ulike dilemmaer i GT blant annet ulikheter mellom Glaser (1978, 2001) og Strauss og Corbin (1990) tilnærmingen. Som en av de mest sentrale dilemmaer trekker de fram forholdet mellom de utviklede hypotesene på den ene siden og en bekreftet teori på den andre siden. Med andre ord forholdet mellom det induktive og det deduktive aspektet i teoriutviklingen. For Glaser (1978, 2001) er det mest sentrale å utvikle modifierbare hypoteser og la data tale for seg, og ikke lete etter det som ikke finnes i data. Det induktive arbeidet vektlegges.

Strauss og Corbin (1990) på sin side framhever det deduktive arbeidet ved at de utviklede hypotesene må undersøkes fra ulike sider. Dette ønsket om verifikasjon kan føre til at en kan bli hengende ved detaljerte beskrivelser av de ulike kategoriene og deres egenskaper, kanskje på bekostning av forståelse for helheten og sammenhenger mellom delene. I denne studien kan ønsket om å forstå helheten ha gått på bekostning av en detaljert beskrivelse av

kategoriernes egenskaper. For å sikre en balansert teoriutvikling kreves det disiplin og evne til hele tiden å kunne skifte mellom de ulike prosedyrene koding, sammenligning og begrepsliggjøring, noe som i følge Guvå & Hylander (2003) krever trening og erfaring. Denne GT-studien og den erfaringen den har skaffet meg, er en viktig skritt på veien.

6.0 Oppsummering og anbefalinger

I dette siste kapittelet blir hovedelementer i avhandlingen kort oppsummert. Deretter trekke jeg opp noen anbefalinger i form av mulige praktiske implikasjoner og forslag til videre forskning.

6.1 Omlegging av livskurs - en grunnleggende prosess i et godt liv med MS

Jeg har i avhandlingen stilt spørsmålet om hvordan en kan leve så godt som mulig med en kronisk sykdom som MS. Jeg har også ønsket å innta deltakerperspektivet og dermed få fram hva deltakerne opplever som *utfordrende* og hva de gjør for å hanskes med *utfordringene* i dagens norske kontekst. Jeg har også ønsket å utvikle en teoretisk modell eller *substantiv* teori om dette forholdet. Studiens funn kan oppsummeres slik:

Hovedutfordringen som personer med MS opplever når de prøver å skape et så godt liv som mulig med sykdommen, er frykt for endring i livskurs fra en livskurs uten MS til en livskurs med MS.

Personer med MS håndterer omlegging i livskurs ved:

1) å holde på den tilvante livskursen gjennom normaliseringsfokusering med strategiene distansering fra diagnosen, skjuling av diagnosen og sammenligning med andre,

2) å endre den tilvante livskursen gjennom endringsfokusering med strategiene akseptering av sykdommen, kompetanseutvikling for å håndtere sykdom og symptom og balansering mellom hensynet til sykdommen og egne behov for livsutfoldelse,

3) å fokusere på det best mulige i en endret livskurs gjennom mulighetsfokusering med strategiene søking etter alternative aktiviteter, verdiorientering, fellesskapsorientering og bruk av humor,

4) å hindre at sykdommen styrer livskursen gjennom motstandsfokusering med strategiene søking av fristed fra sykdommen, søking av støtte for å håndtere endringskrav, håpe på det beste og være positiv.

De utviklete kategoriene og kjernekategoriene er delvis gjenkjennelig i ulike perspektiver i tidligere forskning relatert til livet med kronisk sykdom generelt og MS spesielt. Forming av livet med MS som et krevende arbeid fra den det gjelder og hans omgivelser, inklusiv helsetjenesten og kontekstens betydning, gjenkjennes i *trajectory*-forskning (Strauss et al. 1988, Strauss & Corbin 1992), fenomenologisk mestringsforskning (Benner & Wrubel 1989) og forskning om livsfenomen (Neil, 2001,2005, Delmar 2005). Normaliseringsfokusering med skjuling og distansering gjenkjennes i forskning om stigma. Endringsfokusering med akseptering av sykdommen, kompetanseutvikling for å håndtere sykdom og symptom og balansering mellom egne ønsker og hensynet til sykdommen gjenkjennes i forskning om mestring. Konsekvenser av sykdommens påvirkning på helse og funksjon og effekter av ulike behandlingstiltak gjenkjennes i livskvalitetsforskning. Frykt for endring i livskurs, frykt for tap av autentisitet, autonomi og framtidig livsutfoldelse, dvs. etiske og eksistensielle spørsmål samt spørsmål om egen og andres livsførsel og væremåte gjenkjennes i hermeneutisk-fenomenologisk forskning og forskning om livsfenomen.

En overordnet teoretisk diskusjon av den utviklete substantivteorien ble gjennomført med Pahuus (1998) sin teori om det gode liv som livsoppfyllelse, Sirgys (2002) teori om det gode liv som subjektivt velvære og Veenhovens (2000) empiriske modell om fire kvaliteter ved livet.

Teorien til Pahuus viser at et godt liv er mer enn tilfredshet med livet og mer enn mestring og håndtering av sykdommen. Hos Pahuus betones det å være og utvikle seg som menneske gjennom fri, spontan og relasjonell aktivitet.

Sirgys teori viser hvordan den enkelte selv kan generere subjektivt velvære gjennom bruk av målrettet og effektiv tilfredsstillelse av behov gjennom deltakelse i betydningsfulle livsdomener.

I Veenhovens analytiske modell vises betydningen av samhandling eller interaksjon mellom de ulike indre og ytre faktorene for et godt liv, selv om han for egen del velger å arbeide i hovedsak med de aspektene som er målbare.

Omlegging av livskurs, som jeg hadde utviklet ut fra empiriske data, integrerer i en helhet relevante begreper fra ulike perspektiver som stigma, trajectory, mestring, livskvalitet og livsfenomen. Kompleksiteten som livet med en sykdom som MS rommer, gjenkjennes i omleggingsprosessen.

6.2 Praktiske implikasjoner

Studien viser at livet med en kronisk sykdom som MS kan leves godt, og at en måte personer kan få dette til på, er gjennom omlegging av livskurs. Hvor omfattende omlegging som kreves varierer fra person til person. Omlegging av livskurs kan være et alternativ til ideen om normaliseringsfokusering. Normaliseringsfokusering kan være tvetydig. Det er en positiv strategi så lenge det genererer livsglede, livslyst og livsfølelse. Den er negativ når den genererer vedvarende slit, strev, sorg og kjedsomhet og slik fjerner personene fra sitt egentlige selv.

Omleggingsprosessen er tid- og energikrevende og kan fremmes gjennom støtte fra personens nærmeste, og fra helse- og sosialtjenesten. Helse- og sosialtjenestens måte å møte den enkelte, med utgangspunkt i et instrumentelt perspektiv inspirert av Sirgy eller et erkjennelseperspektiv inspirert av

Pahuus, vil kunne gjøre en forskjell. Samtidig vil en kombinasjon av begge perspektivene kunne være en alternativ tilnærming i visse situasjoner.

Omlegging av livskurs kan representere en ramme for felles virkelighetsforståelse for personer med MS, deres pårørende og helsepersonell. Omlegging av livskurs kan også ha betydning for organisering og gjennomføring av ulike omsorgstilbud der man ønsker å bidra til å:

- Fokusere på spesifikke behov relatert til de ulike omleggingsfasene.
- Håndtere sykdommen ved å gå i dialog med den og møte den.
- Fokusere på kronisk sykdom som menneskelig erfaring som kan romme vekst og utvikling.
- Ta opp etiske og eksistensielle og relasjonelle spørsmål knyttet til livet med kronisk sykdom.
- Fokusere på muligheter i livet med MS.
- Forbedre rehabiliteringstilbud.

Videre kan teorien om omlegging av livskurs danne utgangspunkt for samfunnsmessig tilrettelegging for både behovstilfredsstillelse og for livsoppfyllelse. Den kan dessuten bidra til å fremme holdningsendring knyttet til alvorlig kronisk sykdom både blant allmennheten og blant personell innenfor helse- og sosialtjenestene.

Omlegging av livskurs kan være en anvendelig referanseramme for utvikling og forbedring av omsorgstilbudet til personer med MS. En målrettet instrumentelt preget tilnærming med fokus på måling, sammenligning og effektivitet kan stilles opp mot erkjennelsespreget tilnærming med fokus på relasjonell livsutfoldelse, hvor vekst og utvikling gjennom fokus på verdier, fellesskap, humor og spontanitet står i sentrum. Det er alltid et spørsmål om, og evt. når, den ene eller den andre tilnærmingen er best egnet til å fremme et godt liv, eller om det er mulig å kombinere disse to tilnærmingene.

6.3 Videre forskning

Funnene i denne studien kan danne grunnlag for kunnskapsutvikling i ulike retninger. Omlegging av livskurs kan undersøkes i flere andre kontekster med så vel MS som annen kronisk sykdom med sikte på å utvikle en formal teori om omleggingsfenomenet. Både helsepersonell og pårørende kan være deltakere i slike studier i tillegg til de kronisk syke selv.

Det tvetydige aspektet ved normalisering, dvs. at det er positivt så lenge det genererer positive opplevelser og negativt når mye av energien går til å fokusere på normalitet, bør kunne danne utgangspunkt for videre utforskning av dette fenomenet. Normaliseringsfokusering synes å være sentralt i vårt liv, mest når vi er i ferd med å tape det vanlige livet, som f. eks. ved en alvorlig kronisk sykdom som MS.

Funnene kan også være utgangspunkt for kvalitative studier med en hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming. Det kan være behov for å få enda bedre fram sider ved den menneskelige tilværelsen som har å gjøre med savn, lengsel, åpenhet og spontanitet på den ene siden og behovstilfredsstillelse og subjektivt velvære på den andre siden. Mer forskning ut fra et livsfilosofisk perspektiv vil også kunne kaste lys over slike problemstillinger.

Ytre og indre faktorer som påvirker omleggingsprosessen vil kunne være sentrale i videre forskning. For eksempel kan det være nyttig å fokusere på samhandling med helse- og sosialtjenesten når det gjelder kommunikasjon, informasjon og støtte i omleggingsprosessen, særlig knyttet til etiske og eksistensielle aspekter.

Studien viser at livet med kronisk sykdom rommer kvaliteter som kan være berikende og livskvalitetsfremmende også når en er frisk. Videre utforskning av verdien av fellesskap og avhengighet, den frie versus den målrettede livsutfoldelsen, livsfølelse versus tilfredshet vil kunne være noen av aktuelle problemstillinger for videre forskning.

Kildeliste

- Aggernæs, A. (1988) *Livskvalitet*. København, FADL
- Albrecht, G. L. & Devlieger, P. J. (1999) The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48, 977-988.
- Allardt, E. (1975) *Att ha, att älska, att vara: om välfärd i Norden*. Lund, Argos.
- Antonovsky, A. (1987) *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco, Jossey-Bass.
- Alvesson, M. and K. Skoldberg (1994). *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund, Studentlitteratur.
- Asbring, P. (2001) Chronic illness -- a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (3), 312-9.
- Baker, C., Wuest, J., & Stern, P. N. (1992) Method slurring: the grounded theory/phenomenology example. *Journal of Advanced Nursing*, 17 (11), 1355-1360.
- Baker, L. (1994) Monitors and Blunters: Patient Health Information Seeking from a Different Perspective. *Bibliotheca Medica Canadiana*, 16 (2), 60-63.
- Baker, L. M. (1997) Preference for Physicians as Information Providers by Women with Multiple Sclerosis: A Potential Cause for Communication Problems? *Journal of Documentation*, 53 (3), 251-262.
- Bazeley, P., & Richards, L. (2000) *The NVivo Qualitative Project Book*. London, Sage.
- Benner, P. & Wrubel, J. (1989) *The primacy of caring : Stress and Coping in Health and Illness*, Menlo Park, Calif., Addison-Wesley.
- Blumer, H. (1969) *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Borgarting lagmannsrett (1997) Kjennelse LB-1997-02930 Straffeprosess. Domstolloven § 130. Lege, tiltalt for barmhjertighetsdrap, begjærte hemmelighold
- Brock, D. (1993) Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics in Nussbaum, M .C. & Sen, A. (eds) *Quality of Life*, Oxford, Clarendon Press.

- Brooks, N. A., & Matson, R. R. (1987) Managing Multiple Sclerosis. In *The Experience and Management of Chronic Illness*, ed. Roth, A.R. & Conrad, P. Greenwich, Connecticut, JAI Press.
- Brülde, B. (2003) *Teorier om livskvalitet*, Lund, Studentlitteratur.
- Bunch, E. H. (1998) Quality of life in people with advanced HIV/AIDS in Norway. *Western Journal of Nursing Research*, 20 (4), 465.
- Cassell, E. J. (1996) *Lidandets natur och medicinens mål*. Lund, Studentlitteratur.
- Charmaz, K. (2000) Grounded Theory. Objectivist and Constructivist Methods. I Denzin N. K. & Lincoln Y. S. (eds). *Handbook of Qualitative research*. Thousand Oaks, Calif., Sage Publication, Inc., 509-535.
- Charmaz, K. (1991) *Good days, bad days: the self in the chronic illness and time*. New Brunswick, NJ, Rutgers University Press.
- Christensen, K. (1998) *Prosess og metode: Sosiologisk forskning som ferdighet*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Clayton, D. K., Rogers, S., & Stuijbergen, A. (1999) Answers to Unasked Questions: Writing in the Margins. *Research in Nursing & Health*, 22 (6), 512-522.
- Corbin, J. M., & Hyman, R. B. (2001) *Chronic Illness: Research and Theory for Nursing Practice*. New York, Springer Pub. Co.
- Cuzzani, P. de, Hovland, B. I., & Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin. (2004). *Normalitet og norm i medisinsk forskning: En seminarrapport*. Oslo, De nasjonale forskningsetiske komiteer.
- Davis, F. (1963) *Passage through Crisis, Polio Victims and their Families*, Indianapolis, Bobs-Merrill.
- Delmar, C., T. Boje, et al. (2005) "Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness." *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 19 (3), 204-12.
- Delmar, C. (2006) The phenomenology of life phenomena - in a nursing context. *Nursing Philosophy*, 7, 235-46.
- Delmar, C., T. Boje, et al. (2006) "Independence/dependence - a contradictory relationship? Life with a chronic illness." *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 20 (3), 261-8.
- Eriksen, J., & Næss, S. (1998) *Epilepsi og diabetes: Livskvalitet, stigmatisering og mestring*. Oslo, Norsk institutt for forskning om oppvekst velferd og aldring.

- Finlayson, M., & van Denend, T. (2003) Experiencing the Loss of Mobility: Perspectives of Older Adults with MS. *Disability and Rehabilitation*, 25 (20), 1168-1180.
- Finlayson, M. (2004) Concerns about the Future among Older Adults with Multiple Sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 58 (1), 54-63.
- Folkman, S. and J. T. Moskowitz (2004) "Coping: Pitfalls and Promise." *Annual Review of Psychology* 55 (1), 745-774.
- Forchhammer, H .B. (1996) Livskvalitet et nyt- sundhedsbegrep? I Jensen U. Juul et al .(red) *Forskelle og Forandring, bidrag til en humanistisk sundhedsforskning*: Århus universitet, Philosphia.
- Fredrikson, S., Cheng, Q., Jiang, G. X. & Wasserman, D. (2003) Elevated suicide risk among patients with multiple sclerosis in Sweden.[see comment]. *Neuroepidemiology*, 22, 146-52.
- Gjengedal, E., & Hanestad, B. R. (2007) *Å leve med kronisk sykdom: En varig kursendring*. Oslo, Cappelen akademisk forl.
- Glaser, B. G. & Strauss A.L. (1965) *Awareness of Dying*. New York, Aldine Publishing Company.
- Glaser, B. G. & Strauss, A.L. (1967) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, New York, Publishing Company.
- Glaser, B. G. (1978) *Theoretical Sensitivity: Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley, Calif., Sociology Press.
- Glaser, B. G. (1992) *Basics of Grounded Theory Analysis. Emergence vs Forcing*, Calif., Mill Valley, Sociology Press.
- Glaser, B. G. (1995) *Grounded Theory:1984-1994*. Mill Valley, Calif., Sociology Press.
- Glaser, B. G. (2001) *The Grounded Theory Perspective*. Conceptualization contrasted with Description, Mill Valley, Calif., Sociology Press.
- Glaser, B. G. (2002) Conceptualisation: On Theory and Theorizing Using Grounded Theory, *International Journal of Qualitative Methods* 1 (2), 1-31.
- Glaser, B. G. & Holton, A. J. (2004) Remodeling Grounded Theory. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 5(2). Lokalisert på WWW 18.12.2006 <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/2-04/2-04glaser-e.htm>.

- Goffman, E. (1963) *Stigma*. Ham mondsworth, Penguin.
- Goffman, E. (1975) *Stigma: Om afvigerens sociale identitet*. Copenhagen: Gyldendal.
- Grytten, N., Måseide, P. (2005) "What is expressed is not always what is felt": Coping with stigma and the embodiment of perceived illegitimacy of multiple sclerosis, *Chronic Illness*, 1, 231-243.
- Grytten, N. Glad, S. B., Aarseth. J. H., Nyland, H.I., Midgard, R., Myhr, Kj-M., (2006) A 50 year follow-up of the incidence and prevalence of multiple sclerosis in Hordaland County, Norway, *Neurology* 66 (2),182-6.
- Grønning, M., Riise, T. et al. (1991) The Incidence of Multiple Sclerosis in Hordaland, Western Norway, a Fluctuating Factor, *Neuroepidemiology*, 10, 53- 61.
- Grue, L. (2004) *Funksjonshemmet er bare et ord*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Guvå, G., Hylander, I. (2003) *Grounded theory: et teorigenererende forskningsperspektiv*, København, Reitzel.
- Handlingsplan for økt tilgjengelighet for personer med nedsatt funksjonsevne (2004). Lokalisert World Wide Web 27.2.2006: http://www.universell-utforming.miljo.no/kategori.shtml?cat_id=22.
- Hansen, T.A. & Natvig, G.K ., Stress og mestring i Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. (2007) *Å leve med kronisk sykdom : en varig kursending*, Oslo, Cappelen akademisk forl, 40-59.
- Hartman, J. (2001) *Grundad teori: Teorigenerering på empirisk grund*. Lund, Studentlitteratur.
- Heggdal, K. (2003) *Kroppskunnskaping: En grunnleggende prosess for mestring av kronisk sykdom*. Akademisk avhandling (dr. polit.), Bergen, Universitet i Bergen.
- Hellesnes, J. (2004) Helse og normalitet som religionserstatning. I Cuzzani P de & B. I. Hovland (Red.), *Normalitet og norm i medisinsk forskning: En seminarrapport* (Vol. Publikasjon / Forskningsetiske komiteer, NEM, NENT, NESH, pp. 46-53). Oslo, De nasjonale forskningsetiske komiteer.
- Helsinki-deklarasjonen (2000) Etske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker. Vedtatt 1964, sist revidert i oktober 2000. Lokalisert World Wide Web 27.2.2006 <http://www.etikkom.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen/index.txt>.

- Holm, U. (1985) *Empati i läkar-patientrelationen en teoretisk och empirisk analys*. Uppsala, Almqvist & Wiksell International.
- Jopson M. Nicola, M.-M. R. (2003) The Role of Illness Severity and Illness Representations in Adjusting to Multiple Sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 503-511.
- Journal of Advanced Nursing (2007) Guidelines for qualitative research Lokalisert World Wide Web 31.10.2007 <http://www.journalofadvancednursing.com/default.asp?file=guidequalitative>
- Jeon, Y-H. (2004) The Application of Grounded Theory and Symbolic Interactionism., *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18, 249-256: Blackwell Publishing Limited.
- Jussila, A. L. (2004) *Stabilising of Life, the Substantive Theory of Family Survivorship with a Parent with a Cancer*. Unpublished doctoral thesis, University of Tampere, Tampere.
- King, C. R., & Hinds, P. S. (1998) *Quality of Life: From Nursing and Patient Perspectives: Theory, Research, Practice*. Sudbury, MA, Jones and Bartlett.
- Kirkevold, M. (2002) The Unfolding Illness Trajectory of Stroke, *Disability & Rehabilitation*, 24 (17), 887-898.
- Kralik, D., Koch, T. & Eastwood, S. (2003) The salience of the body: transition in sexual self-identity for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 42, 11-20.
- Kvale, S. (1981) Det kvalitative forskningsintervju i Broch, T., Krarup, P., Rieper, O. (red) *Kvalitative metoder i dansk samfundsforskning*. Nytt fra samfundsvidenskabene, Kbh.
- Kvale, S. (1997) *Interview: En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København, Hans Reitzel.
- Lazarus, R.,S.& Folkman, S. (1984) *Stress, Appraisal and Coping*. New York, Springer Publishing.
- Benito-Leon, J., Morales, J. M., Rivera-Navarro, J. & Mitchell, A. (2003) A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disability & Rehabilitation*, 25, 1291-303.
- Lode, K. (2004) *Mestring hos mennesker med multippel sklerose: betydning av godt tilrettelagt informasjon ved diagnostetidspunktet*. Hovedoppgave i helsefag - Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultetet.

- Lode, K., Larsen, J. P., Bru, E., Klevan, G., Myhr, K. M., & Nyland, H. (2007) Patient information and coping styles in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 13,792-799.
- Lomborg, K., & Kirkevold, M. (2003) Truth and Validity in Grounded Theory-- a Reconsidered Realist Interpretation of the Criteria: Fit, Work, Relevance and Modifiability. *Nursing Philosophy*, 4 (3), 189 -200.
- Lov av 19. nov.1982 nr 66 om helsetjenesten i kommunene med endringer, Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov av 28. feb.1997 nr. 19 om folketrygd (folketrygdloven) med endringer, Arbeids- og inkluderingsdepartementet.
- Lov av 10. feb.1967 nr 00 om behandlingsmåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven) med endringer, Justis- og politidepartementet.
- Lov av 14. apr. 2000 nr 31 om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven), Justis- og politidepartementet.
- Lovgivning mot diskriminering av funksjonshemmede (2002) *Pressemelding, Nr.128*, Statsministerens kontor.
- Lov av 2. jul.1999 nr 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. med endringer, Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lov av 13. des.1991 nr 81 om sosiale tjenester m.v. (sosialtjenesteloven) med endringer, Helse- og omsorgsdepartementet.
- Lubkin, I. M., & Larsen, P. D. (2006) *Chronic Illness: Impact and Interventions* (6th ed.). Boston: Jones and Bartlett.
- Maslow, A. H. (1987) *Motivation and personality*, New York, HarperCollins.
- Mastekaasa, A. (1988) *Livskvalitetsforskning*. Oslo, Institutt for samfunnsforskning.
- McCabe, M. P., & De Judicibus, M. (2005) The Effects of Economic Disadvantage on Psychological Well-being and Quality of Life among People with Multiple Sclerosis. *Journal of Health Psychology*, 10 (1), 163-173.
- Michael, S.R. (1996) Integrating chronic illness into one`s life: a phenomenological inquiry, *Journal of Holistic Nursing* 14 (3), 251-259.
- Michalos, A. C. (2004) Social Indicators Research and Health-Related Quality Of Life Research. *Social Indicators Research*, 65 (1), 27-72.
- Midtgard, R. et al. (1996) Incidence of Multiple Sclerosis in Møre and Romsdal, Norway from 1950 to 1991. An Age Period Cohort Analysis. *Brain* (116), 202- 211.

- Miles, A. (1979) Some Psycho-social Consequences of Multiple Sclerosis: Problems of Social Interaction and Group Identity, *British Journal of Medical Psychology* 52, 321-31.
- Miller A. & Dishon. S. (2006) Health- related quality of life in multiple sclerosis: the impact of disability, gender and employment status. *Quality of Life research*, 15 (2), 259-71.
- MS-forbundet [s.a.] *Slik ble mitt liv: 21 MS-rammede forteller*. Oslo, MS-forbundet.
- Myhr, K-M. (2001) *Multiple Sclerosis: Etiology, Interferon Treatment and Prognosis*. Bergen: National Multiple Sclerosis Competence Centre, Department of Neurology, Haukeland University Hospital, University of Bergen.
- Myhr, K-M, Nyland, H (2003) *Multipel Sklerose i Nevrologi og nevrokirurgi : fra barn til voksen: undersøkelse, diagnose, behandling* (red) Gjerstad, L., Hunsbeth Skjeldal, O. og Helseth, E., Nesbru : Vett & viten.
- Nasjonalt MS-register (2004) *Årsmelding*. Lokalisert World Wide Web 18.03.06 <http://www.helsebergen.no/avd/ms/arsmelding/aarsmelding.htm>
- Neill, J. (2002) From practice to caring praxis through Newman's theory of health as expanding consciousness: a personal journey. *International Journal for Human Caring*, 6 (2), 48-54.
- Neill, J. (2005) Exploring underlying life patterns of women with multiple sclerosis or rheumatoid arthritis: comparison with NANDA dimensions. *Nursing Science Quarterly*, 18 (4), 344-352.
- Nordenfelt, L. (1991) *Livskvalitet och hälsa: Teori & kritik*. Stockholm, Almqvist & Wiksell.
- Nordenfelt, L. (1995) *On the Nature of Health: An Action-theoretic Approach* (2nd ed.). Dordrecht ; Boston, Kluwer.
- Nortvedt, M. W. (1996) *Livskvalitet og multipel sklerose: Betydningen av subjektive og objektive sykdomstegn for livskvaliteten til mennesker med multipel sklerose*. Hovedfagsoppgave: Bergen, Universitetet i Bergen.
- Nortvedt, M. W. (2001) *The Significance of Measuring the Quality of Life in Multiple Sclerosis: Obtaining Important Information not Provided by Traditional Measures*. Avhandling (dr. polit): Department of Public Health and Primary Health Care Section of Nursing Sciences/Section for Occupational Medicine Department of Neurology University of Bergen.

- Nortvedt, M. W., & Riise, T., Myhr K-M, Landt blom A-M, Bakke, A. Nyland, H.I. (2001) Reduced Quality of Life among Multiple Sclerosis Patients with Sexual Disturbance and Bladder Dysfunction. *Multiple Sclerosis*, 7 (4) 231-235.
- Nortvedt, M. W., & Riise, T. (2003) The Use of Quality of Life Measures in Multiple Sclerosis Research. *Multiple Sclerosis*, 9 (1), 63.
- NOU (2001:22) *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Sosial- og helsedepartementet.
- Nussbaum, M. C., & World Institute for Development Economics Research. (1987). *Non-relative Virtues: An Aristotelian Approach*. Helsinki, Finland, World Institute for Development Economics Research.
- Nussbaum, M. C., & Zivkovic, Z. (1995) *Känslans skärpa, tankens inlevelse: Essäer om etik och politik*. Stockholm, Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Nussbaum, M .C. (2000) *Women and Human Development, The Capabilities Approach*, Cambridge, University Press.
- Nyeng, F. (2003) *Eksistensens filosofi: om frihet, angst og mening i eget liv*, Oslo, Abstrakt forl.
- Næss, S. (1987) *Quality of Life Research: Concepts, Methods and Applications*. Oslo, Institute of Applied Social Research.
- Næss, S. (1994) "Does Self-deception Enhance the QOL". In L. Nordenfelt (Ed.), *Concepts and Measurement i QOL in Health Care, Philosophy and Medicine* 47 (1), 95-114. Kluwer Academic Publishers.
- Næss, S. (1994) *Yrkeskvinne - husmor?: Gifte kvinners livskvalitet* ([2. utg., fork. utg.] ed.). Oslo, Institutt for sosialforskning.
- Næss, S., Moum, T., Mastekaasa, A., & Sørensen, T. (2001) *Livskvalitet som psykisk velvære*. Oslo, Nova.
- Olsen, B. & Van T. M (2005) *Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet*, Oslo –Kongsvinger, Statistisk sentralbyrå.
- Pahuus, M. (1998) *Det gode liv: Indføring i livsfilosofi*. Copenhagen, Gyldendal.
- Parson, T. (1951) *The Social System*. New York, The Free Press.
- Paterson, B. (2001) Myth of Empowerment in Chronic Illness. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 574-581.

- Paterson, B. L. (2003) The Koala has Claws: Applications of the Shifting Perspectives Model in Research of Chronic Illness. *Qualitative Health Research*, 13 (7), 987-994.
- Persson, L. & Ryden, A. (2006) Themes of effective coping in physical disability: an interview study of 26 persons who have learnt to live with their disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20 (3) 355-63.
- Peters, T. J., Somerset, M., Campbell, R., & Sharp, D. J. (2003) Variables Associated with Attendance at, and the Perceived Helpfulness of, Meetings for People with Multiple Sclerosis. *Health & Social Care in the Community* 11, 19-26.
- Positive Psychology center: (2006) Lokalisert World Wide Web 20. 2.2006 <http://www.ppc.sas.upenn.edu/>.
- Reynolds, F. (2003) Reclaiming a Positive Identity in Chronic Illness through Artistic Occupation. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 23 (3), 118-127.
- Reynolds, F., & Prior, S. (2003) "Sticking Jewels in Your Life": Exploring Women's Strategies for Negotiating an Acceptable Quality of Life with Multiple Sclerosis. *Qualitative Health Research*, 13 (9), 1225-1251.
- Richards, A.T. & Folkman, S. (2000) Response Shift: A Coping Perspective in Spranger, R., & Schwartz, C. E. (eds). *Adaptation to Changing Health: Response Shift in Quality-of-Life Research*. Washington, D.C., American Psychological Association.
- Richards, L. (1999) Using NVivo in Qualitative Research, London, Sage Publication.
- Roberts, G., & Stuijbergen, A. K. (1998) Health Appraisal Models in Multiple Sclerosis., *Social Science & Medicine* 47, 243.
- Robinson, I. (1988a) *Multiple sclerosis*. London, Routledge.
- Robinson, C. A. (1993b) Managing life with a chronic condition: the story of normalization. *Qualitative Health Research*; 3 (1), 6-28 (23).
- Rose, J. W. M. H., Lynch, S., G. (2005) Multiple Sclerosis: Classifications. Lokalisert World Wide Web 16.03.05, 2005 http://medstat.med.utah.edu/kw/ms/mml/ms_class.html#second
- Rose, J. W. M. H., Lynch, S., G (2006) Lokalisert World Wide Web 06.02.06 (http://medstat.med.utah.edu/kw/ms/mml/ms_hemisphere2.html),

- Rudick, RA et al. (1992) Quality of Life in Multiple Sclerosis. Comparison with Inflammatory Bowel Disease and Rheumatoid Arthritis, *Archives of Neurology*, 49 (12), 1237- 42.
- Russell, C. S., White, M. B. & White, C. P. (2006) Why me? Why now? Why multiple sclerosis?: making meaning and perceived quality of life in a midwestern sample of patients with multiple sclerosis. *Families, Systems & Health*, 24, 65-81.
- Särvimaki , A. (1995) Livskvalitet sent i livet,I: Klockars, K. & Østerman, B.(red). i *Begrepp om hälsa*, Stockholm, Liberutbildning
- Satinovic, M. (1992) *Opplevelse av omsorg: en analyse av omsorgsbegrepet*. Hovedfagsoppgave, Universitetet i Bergen
- Satinovic, M. (2003) Kan ny-aristotelisk etikk bidra til en bedre forståelse av "det gode liv" med kronisk sykdom i *Vitenskapsteoretiske refleksjoner, Essaysamling*, Hole, G.,O. og Sudmann. T.,T. (red) Rapport nr 9/2004, skriftserien, Høgskolen i Bergen.
- Schreiber, R. S., & Stern, P. N. (2001) *Using Grounded Theory in Nursing*. New York: Springer.
- Sen, A., Nussbaum, M. C., & World Institute for Development Economics Research. (1993) *The quality of life*. Oxford, Clarendon Press.
- Shih, M. (2004) Positive Stigma: Examining Resilience and Empowerment in Overcoming Stigma, *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 591, 175-185.
- Siegert, R. J. & Abernethy, D. A. (2005) Depression in multiple sclerosis: a review. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76, 469-75.
- Sirgy, M. J. (2002) *The Psychology of Quality of Life*. Dordrecht, Boston, Kluwer Academic Publishers.
- Sirnes, T. (1999) "Alt som er fast, fordamper"? Normalitet og identitet i endring i Meyer, S., Sirnes, T., & Makt- og demokratiutredningen 1998-2003. *Normalitet og identitetsmakt i Norge*. Oslo, Ad Notam Gyldendal.
- Skaret-Johnsen, L. K. (2004) *Takk, det går bra, men MS-spøkelset herjer i meg*. Trondheim, Communicatio forl.
- Slettebø, Å. (2002) *Strebing mot pasientens beste: En empirisk studie om etisk vanskelige situasjoner i sykepleiepraksis ved tre norske sykehjem*. Universitetet i Oslo, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Institutt for sykepleievitenskap.
- Smeltzer, S.C. (1992) Using of the Trajectory Model of Nursing in Multiple sclerosis in Woog, P. (ed). *The Chronic Illness Trajectory Framework*,

The Corbin and Strauss Nursing Model. New York, Springer Publishing Company.

Smestad, C. Holmøy, T. Harbo, F. H. og Celius, G. E. (2006) 40 års MS forskning i Oslo - hvor står vi? Lokalisert World Wide Web 18.3.06 <http://www.ms.no/cgi-bin/msforeningen/imaker?id=5845>

Solum, E. (1991) *Normalisering: Grunnlag og mål for omsorg.* Oslo, Ad Notam.

Solvang, P. (2002) *Annerledes: Uten variasjon, ingen sivilisasjon.* Oslo, Aschehoug.

Solvang, P. & Elvbakken, K. T. (2002) *Helsebilder: Sunnhet og sykdom i kulturelt perspektiv.* Bergen, Fagbokforl.

Somerset, M., Campbell, R., Sharp, D. J., & Peters, T. J. (2001) What do People with MS Want and Expect from Health-care Services? *Health Expectations* 4, 29.

Somerset, M., Sharp, D., & Campbell, R. (2002) Multiple Sclerosis and Quality of Life: A Qualitative Investigation. *Journal of Health Services Research and Policy*, 7 (3), 151-159.

Spranger, R., & Schwartz, C. E. (2000) *Adaptation to Changing Health: Response Shift in Quality-of-Life Research.* Washington, D.C., American Psychological Association.

Starrin, B. (1997) *Along the path of discovery: qualitative methods and Grounded Theory,* Lund, Studentlitteratur.

Stern, P. N. (1985) Using Grounded Theory in Nursing Research. In M. M. Leininger (Ed.), *Qualitative Research Methods in Nursing* (xv, 361 s.). Orlando, Fla., Grune & Stratton.

Strauss, A. L. (1984) *Chronic Illness and the Quality of Life* (2nd ed.). St. Louis, Mo.: Mosby.

Strauss, A. L. & Corbin, J. M. (1990) *Basics of Qualitative Research: Grounded theory Procedures and Techniques.* Newbury Park, Calif., Sage.

St meld nr 21(1998-99) *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk,* Sosial- og helsedepartementet.

Tatarkiewicz, W. (1976) *Analysis of Happiness.* The Hague: Nijhoff.

Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1984) *Introduction to Qualitative Research Methods: the Search for Meanings* (2nd ed.). New York, Wiley.

- Thelléus P. K [s.a.] *Pahuus om Pahuus - Ett samtal om filosofi*. Lokalisert Word Wide Web 18. 3.04 <http://www.filosofi.net/artikler/pahuus.pdf>
- Thorne, S., & Paterson, B. (1998) Shifting Images of Chronic Illness. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 30 (2), 173-8.
- Thorne, S. E. & Paterson, B. L. (2000) Two decades of insider research: what we know and don't know about chronic illness experience. *Annual Review of Nursing Research*; 18, 3-25
- Thorne, S., Paterson, B., & Russell, C. (2003) The Structure of Everyday Self-Care Decision Making in Chronic Illness. *Qualitative Health Research* 13, 1337-52.
- Thorne, S. E., Harris, S. R., Mahoney, K., Con, A., & McGuinness, L. (2004) The Context of Health Care Communication in Chronic Illness. *Patient Education and Counseling*, 54 (3), 299-306.
- Thulesius, H. Hakansson, A., Petersson, K. (2003) Balancing: A Basic Process in End-of-Life Cancer Care. *Qualitative Health Research*; 13, 10, 1353, 25p, lokalisert Word Wide Web 18. 3.06 <http://search.epnet.com/login.aspx?direct=true&db=afh&an=11706702&logip>
- Toombs, S. K. (1992) *The Meaning of Illness : A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers.
- Toombs, S. K. (2001) *Handbook of Phenomenology and Medicine*. Dordrecht, Kluwer Academic.
- Veenhoven, R. (1984) *Conditions of Happiness*. Dordrecht, Reidel.
- Veenhoven, R., & World Database of Happiness. (1993) *Bibliography of Happiness: 2472 Contemporary Studies on Subjective Appreciation of Life*. Rotterdam, Erasmus University Rotterdam RISBO.
- Veenhoven, R., & World Database of Happiness. (1994) *Correlates of Happiness: 7837 Findings from 603 Studies in 69 Nations 1911-1994*. Rotterdam, Erasmus University.
- Veenhoven, R. (2000) The Four Qualities of Life., *Journal of Happiness Studies* (1), 1-39.
- Veenhoven, R. (2001) *Quality of Life and Happiness: Not Quite the Same* in G. De Girolamo et al. (eds) Torino, Centro Scientifico Editore, s.67-95.
- Veenhoven, R. (2004) *Subjective Measures of Well-being*. Helsinki, United Nations University World Institute for Development Economics Research.

- Ventegodt, S. (1998) *Livskvalitet: Å erobre livets mening og bli frisk igjen*. Oslo, Ex libris.
- Ventegodt, S. (2000) *Livsfilosofi som helbreder. Historier om en ny legevitenenskap*. Skarnes, Compendius.
- Vickers, M. H. (2000) Stigma, Work, and "Unseen" Illness: A Case and Notes to Enhance Understanding. *Illness, Crisis & Loss*, 8 (2), 131.
- Wahl, A. K., & Hanestad, B. R. (2004) *Måling av livskvalitet i klinisk praksis: En innføring*. Bergen, Fagbokforl.
- Wahl, A.K., Rustøen, T., Hanestad, B.R. (2000) Livskvalitetsforskning, En diskusjon om hvordan ulike faktorer påvirker kunnskap om livskvalitet. *Vård i Norden* 20 (1), 36-41.
- Ware, J. (2006) SF- 36, lokalisert 07. 3.06 World Wide Web:<http://www.sf-36.org/tools/SF36.shtml>
- Watson, J. (1985) *Nursing : the philosophy and science of caring*, Boulder, Colo., University Press of Colorado.
- White, M. (1991) Deconstruction and therapy. *Dulwich Centre Newsletter*. 1, 6-46.
- Woog, P. ed (1992) *The Chronic Illness Trajectory Framework, The Corbin and Strauss Nursing Model*. New York, Springer Publishing Company.
- Yorkston, K. M., Johnson, K. L. & Klasner, E. R. (2005) Taking part in life: enhancing participation in multiple sclerosis. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America* 16 (2), 583-94.
- Ziebland, S. (2004) The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet. *Social Science & Medicine*, 59, 1783-1793.

Vedlegg

1. Tilråding fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk

UNIVERSITETET I BERGEN

Det medisinske fakultet
Harald Hårfagresgt. 1, 5020 BERGEN
Tlf: 55 58 20 84/86
Fax: 55 58 96 82
E-post: Rek-3@uib.no



UNIVERSITY OF BERGEN

Faculty of Medicine
Harald Hårfagresgt. 1, N-5020 BERGEN
Ph. +47 55 58 20 84/86
Fax: +47 55 58 96 82
E-mail: Rek-3@uib.no

<http://www.etikkom.no/NEM/REK/rek.htm>

*Regional komité for
medisinsk forskningsetikk
Helseregion III (REK III)*

Bergen, 31.01.00
Jnr.: 045/00-108.99

Førsteamanuensis Eva Gjengedal
Seksjon for sykepleievitenskap
Ulriksdal 8c
5009 BERGEN

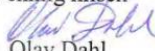
Ad. prosjekt: Hvordan leve et godt liv med multippel sklerose? Hva kan sykepleietjenesten bidra med? (108.99)

Det vises til Deres brev datert 12.01.00 med svar på komiteens merknader. REK III behandlet saken i møte den 27.01.00.

Komiteen har ikke ytterligere merknader og prosjektet er nå endelig tilrådd fra vår side.

Vi ønsker Dem lykke til med gjennomføringen av prosjektet og minner om at komiteen setter pris på en sluttrapport, eventuelt en kopi trykt publikasjon når prosjektet er fullført.

Vennlig hilsen


Olav Dahl
leder


Arne Salbu
sekretær

2. Tillatelse fra Datatilsynet



Universitetet i Bergen
Seksjon for sykepleiervitenskap - Institutt for samfunnsmedisinske fag
Att:Eva Gjengedal
Ulriksdal 8 C
5009 BERGEN

Deres ref.
200000026 SM/RH

Vår ref. (bes oppgitt ved svar)
2001/262-7 BOF/-

Dato
14 .02.2005

FORLENGELSE AV KONSESJON

Datatilsynet har mottatt Deres søknad av 19. januar 2005 fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste om forlengelse av konsesjonen tilknyttet Deres prosjekt 9608 "Hvordan leve et godt liv med multipel sklerose ? Hva kan sykepleiertjenesten bidra med ?".

Datatilsynet har vurdert søknaden og samtykker i at konsesjonen av 14. februar 2003 (ref. 2001/262-4) forlenges til 31. desember 2006. Forlengelsen er gitt under forutsetning av at behandlingen foretas i henhold til søknaden, tidligere gitt konsesjon og de bestemmelser som følger av helseregisterloven med forskrifter.

Samtykket er gitt med hjemmel i helseregisterloven av 18.05.2001 nr 24 § 5, jf. personopplysningsloven av 14.04.2000 nr 31 § 33, jf. § 34.

Med hilsen

Monica Fornes (e.f.)
rådgiver

Bjørn Ofstad
rådgiver
(sakshandler,
telefon 22 39 69 00)

Kopi: NSD v/ personvernombud
Milka Satinovic, Høgskolen i Bergen, Avd. for helse –og sosialfag,
Hauklandsbakken 45, 5009 Bergen

Postadresse:
Postboks 8177 Dep
0034 OSLO

Kontoradresse:
Tollbugt 3

Telefon:
22 39 69 00

Telefaks:
22 42 23 50

3. Kriterier for valg av deltakere til undersøkelsen "Hvordan leve et godt liv med MS?"

Til avdelingens personale som skal rekruttere pasienter til undersøkelsen

Valg av intervjupersoner

Pasientene skal:

- være over 18 år og ha fått diagnosen MS,
- være uten psykiatrisk sykdom,
- ha variasjon i: Funksjonsnivå (EDSS), typer MS, sykdommens varighet, kjønn, sosial status
- være i stand til å verbalisere sine opplevelser og erfaringer

4. Intervjuguide

- Hvordan fikk du diagnosen MS?
- Hvordan endret livet seg?
- Hva er en god dag for deg?
- Hva er en dårlig dag for deg?
- Hvordan er det å leve med en MS-diagnose som kvinne, mann, mor, ektefelle med mer?
- Hva har betydning for et godt liv - eksempler
- De mindre tilfredsstillende sider ved hverdagen/ livet - eksempler
- Helsetjenestens (sykepleietjenestens) bidrag. Konkrete hendelser
- Forslag til endringer

5. Bakgrunnsopplysninger

Bakgrunnsopplysninger

Informant

Alder _____

Kjønn _____

Bosted: tettsted ja nei

Arbeidsforhold: arbeid; fulltid deltid

Type arbeid: _____

Uføretrygd

Attføring

Annet

Sosialstatus: gift/sambo

skilt/separert

ugift

Antall barn _____

barnas alder _____

Utdanning : videregående utdanning universitetsutdanning annet

Sykdomsdebut _____

Diagnosetidspunkt (år) _____

Ja Nei

Ja Nei

Kontakt med helsetjenesten: regelmessig ved behov

Dersom ja kommune

sykehus

MS- sykepleier

andre

6. Expanded Disability Status Scale (EDSS)

Neurological Assessment. Kurtzke Expanded Disability Status Scale (EDSS)

- 0 Normal neurological exam (all grade 0 in FS*)
-
- 1,0 No disability; minimal signs in one FS* (i.e., grade 1)
- 1,5 No disability, minimal signs in more than one FS* (more than one FS grade 1)
-
- 2,0 Minimal disability in one FS (one FS grade 2, others 0 or 1)
- 2,5 Minimal disability in two FS (two FS grade 2, others 0 or 1)
-
- 3,0 Moderate disability in one FS (one FS grade 3; others 0 or 1) or mild disability in three or four FS (three or four FS grade 2, others 0 or 1) though fully ambulatory
- 3,5 Fully ambulatory but with moderate disability in one FS (one grade 3) and one or two FS grade 2; or two FS grade 3; or five FS grade 2 (others 0 or 1)
-
- 4,0 Fully ambulatory without aid, self-sufficient, up and about 12 hours a day despite relatively severe disability consisting of one FS grade 4 (others 0 or 1), or combinations of lesser grades exceeding limits of previous steps; able to walk without aid or rest some 500 meters
- 4,5 Fully ambulatory without aid, up and about much of the day, able to work a full day, may otherwise have some limitation of full activity or require minimal assistance; characterized by relatively severe disability usually consisting of one FS grade 4 (others 0 or 1) or combinations of lesser grades exceeding limits of previous steps; able to walk without aid or rest some 300 meters
-
- 5,0 Ambulatory without aid or rest for about 200 meters; disability severe enough to impair full daily activities (e.g. to work a full day without special provisions); (Usual FS equivalents are one FS grade 5 alone, others 0 or 1; or combinations of lesser grades usually exceeding specifications for step 4.0)
- 5,5 Ambulatory without aid or rest for about 100 meters; disability severe enough to preclude full daily activities; (Usual FS equivalents are one grade 5 alone, others 0 or 1; or combinations of lesser grades usually exceeding those for step 4.0)
-
- 6,0 Intermittent or unilateral constant assistance (cane, crutch, brace) required to walk about 100 meters with or without resting; (Usual FS equivalents are combinations with more than one FS grade 3+)
- 6,5 Constant bilateral assistance (canes, crutches, braces) required to walk about 20 meters without resting; (Usual FS equivalents are combinations with more than two FS grade 3+)
-
- 7,0 Unable to walk beyond approx. five meters even with aid, essentially restricted to wheelchair; wheels self in standard wheelchair and transfers alone; up and about in wheelchair some 12 hours a day; (Usual FS equivalents are combinations with more than one FS grade 4+; very rarely pyramidal grade 5 alone)
- 7,5 Unable to take more than a few steps; restricted to wheelchair; may need aid in transfer; wheels self but cannot carry on in standard wheelchair a full day; May require motorized wheelchair; (Usual FS equivalents are combinations with more than one FS grade 4+)
-
- 8,0 Essentially restricted to bed or chair or perambulated in wheelchair, but may be out of bed itself much of the day; retains many self-care functions; generally has effective use of arms; (Usual FS equivalents are combinations, generally grade 4+ in several systems)
- 8,5 Essentially restricted to bed much of day; has some effective use of arm(s); retains some self-care functions; (Usual FS equivalents are combinations generally 4+ in several systems)
-
- 9,0 Helpless bed patient; can communicate and eat; (Usual FS equivalents are combinations, mostly grade 4+)
- 9,5 Totally helpless bed patient; unable to communicate effectively or eat/ swallow; (Usual FS equivalents are combinations, almost all grade 4+)
-
- 10 Death due to MS

Note 1: EDSS steps 1,0 to 4,5 refer to patients who are fully ambulatory, and the precise step number is defined by the Functional System score(s). EDSS steps 5,0 to 9,5 are defined by the impairment to ambulation, and usual equivalents in Functional System scores are provided

Note 2: EDSS should not change by 1,0 step unless there is a change in the same direction of at least one step in at least one FS

* Excludes mental function grade 1



Det nasjonale kompetansesenter for multipel sklerose
Neurologisk avdeling, Haukeland Sykehus
Med støtte fra Astra Norge AS

7. Intervjuguide relatert til kategorien balansering

14.05.02

Tvunget til balansering mellom vanlig liv og MS

1. Beskriv hva som kjennetegner balanseringen
2. Beskriv hvordan du klarer å FÅ TIL BALANSERINGEN
3. Beskriv hvordan EN KAN OPPRETTHOLDE balanseringen
4. Har du opplevd at du har TAPT EVNEN TIL Å BALANSERE?
5. Påvirker evnen til balansering hvor godt liv du vil si at du lever
6. Er det noe som fremmer balanseringsevnen (konkret eksempel)?
7. Er det noe som hemmer balanseringsevnen (konkret eksempel)?

Torsdag 18/3

- 09.00 Velkommen
Praktisk informasjon om programmet.
Vi presenterer oss kort for hverandre.
Hvilke forventninger har vi/jeg til kurset?
- 09.15 Hva er MS og hvilken behandling finnes?
Ved lege Kjell-Morten Myhr
- 10.15 Pause
- 10.30 MS og kriser
Ved psykolog Urni. Helene
- 12.00 Enkel lunsj
- 13.00 Hvordan var det å få diagnosen MS eller å bli pårørende?
Vi samtaler i grupper
Ved sykepleiere Milka Satimovic/Anne Brita Skår
- 14.30 Oppsummering

Fredag 19/3

- 09.00 Velkommen/oppsummering av gårdsdagen
- 09.20 MS og kroppen
Ved fysioterapeut Helene Christiansen
- 09.45 Pause med kaffe og te
- 10.00 Arbeid/sykemelding/attføring
Ved sosisonom Inghild Folkestad
- 11.00 Pause
- 11.15 Kستن, er den viktig?
Ved ernæringsfysiolog Inger Nordvik
- 12.00 Enkel lunsj
- 13.00 Hvordan lever jeg med MS/mit liv med MS
Ved MS-pasient
- 13.45 Mestring av MS. Nye roller og nye forventninger
Ved sosiolog Nina Grytten
- 14.30 Vøl hjem

9. Teoretisk notat

07.03.03 Teoretisk notat

Arbeid for å skape størst mulig grad av normalitet – en sentral prosess i livet med MS

Når normaliteten trues, slik tilfelle er når en får en MS diagnose vil vi samtidig strebe etter å leve så normalt som mulig jfr. Levin og Trost s. 159

Flere personer med MS uttrykker denne strebingen på ulike måter, nå som jeg har gitt opp muligheten til å jogge, har jeg så vanvittig lyst til å ta meg en joggetur, forteller en av informantene. en annen, jeg håper jeg en dag kan få en sprøyte i baken så jeg kan reise meg opp av rullestolen og gå, sier en annen.

Å søke etter normalitet gjøres på ulike måter: å beskytte den normaliteten en hadde tidligere også kalt beskyttelsesarbeid, å finne ny normalitet gjennom å ta hensyn til MS og til sitt vanlige liv dvs gjennom balanseringsarbeid og gjennom å finne ny normalitet ved å begrense at MS styrer ens liv dvs. gjennom begrensingsarbeid.

Forståelse for disse strategiene kan illustreres gjennom tre ulike situasjonsforståelser:

1. Situasjonsforståelse 1 ” **Jeg har MS men jeg lever normalt**”.
MS påvirker lite, jeg kan leve som jeg pleier.

F. eks. et det tilfelle når sykdommen er usynlig, da tas det i bruk strategier som skjuling, sammenligning, distansering og neglisjering i den hensikt å opprettholde forestillingen om det normale livet.

2. ”Det kunne vært verre”

MS og ens egen ønsker og behov lar seg kombinere en finner ny normalitet gjennom å balansere disse to hensyn.

de to første årene var liksom, når du var kommet gjennom de så følte jeg det at nå lever jeg normalt selv om ...jeg må ta hensyn hele tiden og jeg kjenner det stadig vekk, det å gå i trapper, snubler i trapper, mister balansen sånne ting som du ikke tenker på du bare gjør sånne ting som du alltid pleier, men plutselig så faller du, sant, men jeg blir ikke deprimeret av det for om jeg faller, jeg reiser meg opp igjen og fortsetter.

En har innsett at MS er en del av livet, du kan ikke flykte fra det, men det kunne vært verre. Du kan tross alt endre dine aktiviteter til noen andre mindre energikrevende, du kan finne strategier som genererer energi gjennom å veksle mellom aktivitet og hvile og søke å balansere disse.

Du kan skaffe deg kunnskap om MS, du kan søke støtte og erfaringer hos likesinnede, du kan lære å mestre ulike fysiske funksjonsendringer gjennom trening, selvkategorisering, bruk av krykker, rullestol, osv. Du kan skifte jobb, du kan slutte i jobb, du kan prøve å påvirke gjennom sunn kosthold, alternative behandlinger eller prøve den nye medisinen.

D:\H-disk\arbeid\word\dr.grad\avhandling vår 2004\memos\teoretiske\Normalitet-vedlegg.doc Opprettet 31.03.2005 11:48:00

”jeg lever helt normalt, det eneste jeg tar er en liten pille mot høyt blodtrykk” sier en informant som er uføretrygdet, sitter i rullestol og bor alene og må ha en god del hjelp i hverdagen.

Endre fokus

f. eks. fra å se på krykker og rullestol som uttrykk for hjelpeløshet og avhengighet oppfattes disse nå som hjelpemidler til å leve et normalt liv,

Fra å lengte etter å gå en tur på Ulrikken verdsetter man å kunne klare de hverdagslige tingene som tannpuss, klare seg selv i hverdagen,

Fra å lengte etter arbeid som man lenger ikke klarer, verdsetter man å kunne gjøre meningsfulle aktiviteter som å være sosial, gjøre noe for andre, hjemme eller på ulike fritidsarena,

Opprettholde/lage daglige rutiner (stå opp, slage og spise frukost, handle, hvile osv.)

Bruke (svart) humor

Jeg trenger ikke stå opp tidlig om morgenen som de som er i arbeid, jeg sliter ikke ut skoene mens jeg sitter i rullestol,
jeg kan ligge å dra meg i sengen

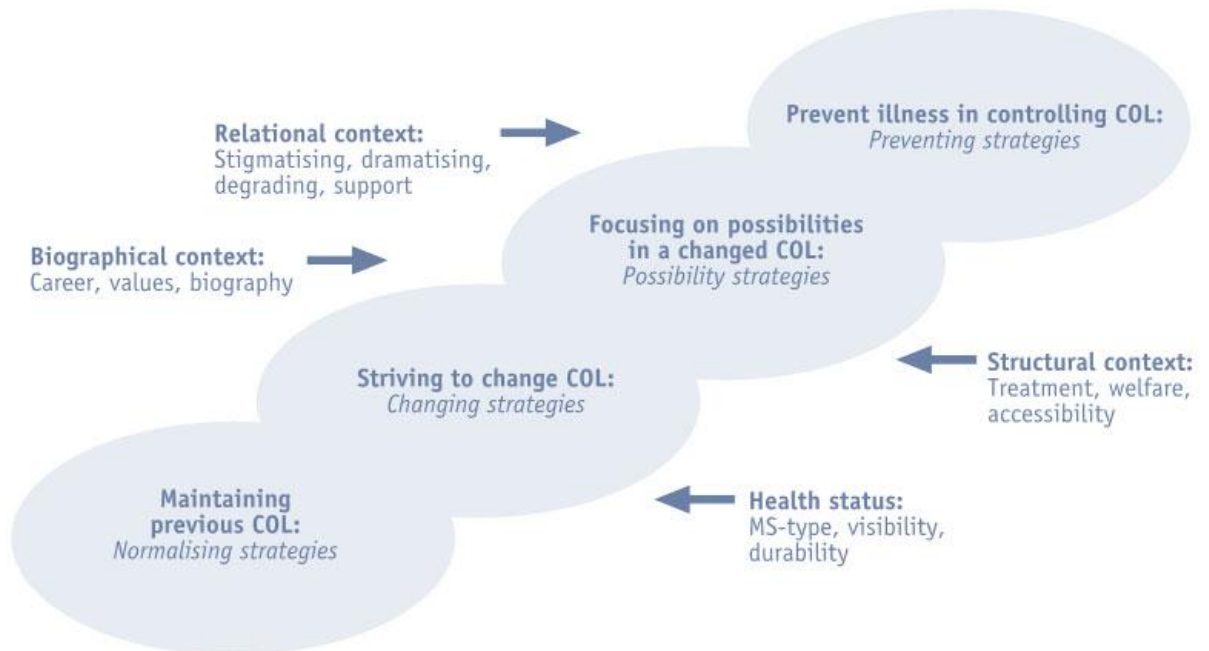
Ta en dag av gangen

Håpe det beste (dagdrømme, magical thinking., mirakel, forskning)
ikke bli verre enn jeg er,

10. Kjernekategori med subkategorier



11. Theoretical model of readjusting course og life



12. Forholdet mellom endring i helsetilstanden og frykt for endring i livskurs

		Frykt for endring i livskurs	
		stor	liten
Endring i helsetilstanden	stor	Motstandsfokusering Søking av fristed fra sykdommen Søking av støtte for å håndtere endringskrav Håpe på det beste Være positiv	Endringsfokusering Akseptering av sykdommen Kompetanseutvikling Balansering
	liten	Normaliseringsfokusering Distansering fra sykdommen Skjuling av sykdommen Sammenligning med andre	Mulighetsfokusering Søking etter alternative aktiviteter Verdiorientering Fellesskapsorientering