

Mastergradsoppgave i Samfunnsarbeid



”Samhandling – og muligheter?”

Betydning av deltakelse og identitet i pasientorganisasjonen for personer med multippel sklerose (MS).

Institutt for Vernepleie og Sosialt arbeid
Masterstudium i Samfunnsarbeid, MASAD400

Av Bodil Margrethe Berg Kristensen

Mars 2010

Forord

Denne Mastergradsoppgaven er det avsluttende arbeidet på studiet Master i Samfunnsarbeid. Mitt møte med personer med multipel sklerose (MS) har hatt stor betydning for valg av tema.

Det er mange jeg ønsker å takke fordi de har hatt stor betydning for meg i arbeidet med denne oppgaven.

Først og fremst er jeg takknemlig overfor de personene med MS som har deltatt i denne studien, og som har vist meg tillit og ville dele sine erfaringer med meg. Tusen takk.

Jeg vil takke min veileder førsteamanuensis Helge Folkestad for klok veiledning med fokus på mine egne oppdagelser underveis til forståelse og kunnskap, spesielt når teori og drøfting skulle på plass i oppgaven.

Takk til Bodil og Anne-Britt som har vært mine medstudenter og diskusjonspartnere hele veien med mottoet ”kritisk, konstruktiv og kameratslig” som drivkraft.

Takk til utdanningen ved studiekoordinator og førsteamanuensis Tobba Therkildsen Sudmann som pådriver og inspirator, høgskolelektor Kjell Henriksbø og professor Kjell Underlid som alltid positive og velvillige veivisere.

Takk til Alexander Nicholas som med diskusjoner og interesse for mitt arbeid har gitt meg inspirasjon i hverdagen til å stå på med oppgaven. Takk til resten av ”gjengen” for oppmuntringer underveis.

Sist men ikke minst, takk til min kjære Stein-Erik som alltid er min støttespiller og medhjelper. Takk for språkvasking og konstruktive innspill. Takk for at du har gitt meg handlingsrom for å kunne delta i dette studiet.

Bodil Margrethe Berg Kristensen

Bergen, mars 2010

Sammendrag

Bakgrunn og formål: Sentralt i samfunnsarbeid er det å bidra til prosesser som skaper muligheter for endring og rom for deltakelse på kollektivt nivå. Formålet med studien har vært å få mer kunnskap om *betydning av deltakelse og identitet i pasientorganisasjonen for personer med multippel sklerose (MS)*. Frivillige organisasjoner er en viktig arena for deltakelse i det norske samfunn. Pasientorganisasjonen MS-forbundet er en frivillig idealpolitisk interesseorganisasjon organisert under paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Personer med den kroniske sykdommen MS som har valgt å melde seg inn i forbundet har også valgt å delta i et kollektiv. Studien belyser hva det kan bety for dem å delta på en slik arena.

Metode: Studien har en kvalitativ design i en sosiologisk tenkning innen hermeneutisk forskningstradisjon. Det er gjennomført to fokusgruppesamtaler med personer med MS som er aktive medlemmer i forbundet. Metoden er i tråd med ideologien i samfunnsarbeid da den gir deltakerne mulighet for samhandling.

Funn: Personene i denne studien opplever tilhørighet, fellesskap og endring av levekår som medlemmer i MS-forbundet. Det kan være en prosess fra opplevelsen å bli syk og frem til valget om å frivillig ta på seg identiteten som deltaker i organisasjonen. De blir sett og hørt i organisasjonen.

MS-forbundet er arena og struktur for samhandling og gir muligheter for deltakelse og identitetsskaping som igjen gir fellesskapstenking. Ideer og muligheter for medvirkning nedenfra påvirker organisasjonen oppover, samtidig som ovenfra styrt organisering kan inspirere deltakerne nedenfra. Det etterspørres større deltakelse fra de det gjelder i forskning om funksjonshemming. Dette kan være et bidrag.

Nøkkelord: Samhandling, identitet, kronisk sykdom, multippel sklerose (MS), empowerment, funksjonshemming, frivillige organisasjoner, MS-forbundet.

Abstract

Background and purpose: A central part of community work is contributing to processes that create possibilities for change and possibilities for participation on a collective level. The concern of this study has been to increase knowledge about *the significance of participation and identity in patient organizations for persons with multiple sclerosis (MS)*. Voluntary organizations, such as the patient's organization, are important arena for participation in the Norwegian society. The patient's organization the MS-association is a voluntary, ideal political, special interest organization under the umbrella organization of the Norwegian Federation of Organizations of Disabled People (FFO). Persons with the chronic disease MS, who have chosen to join the MS-association, have also chosen to participate in a collective. What it means for them to participate on such an arena is what the study enlightens.

Method: This thesis is qualitatively designed within a sociological and hermeneutical research tradition. I have carried out two conversations with focus groups made up from persons with MS who are active members of the association. The method is in line with the ideology behind community work as it gives the participants opportunities for interaction.

Findings: The participants in this study experience a sense of belonging, community and change in their life conditions as members of the MS-association. This may be a process all the way from the experience of chronic disease to the voluntary choice of taking on the identity as a participant in the organization. They are seen and heard within the organization.

The MS-association is an arena and a structure for interaction. It encourages participation by creating identities and a sense belonging, which leads to a sense of community. Ideas, and the possibility for contributions from the bottom, influence the top of the organization at the same time as organization from the top may inspire the participants from below. There is a demand for participation in disability research, for what this study can be a contribution.

Key words: Identity, interaction, chronic disease, multiple sclerosis (MS), empowerment, disability, voluntary organizations, the MS-association.

Innhold

1.0 Innledning	7
1.1 Målet med studien og bakgrunn	7
1.2 Forskningsspørsmålet.....	9
1.3 Kunnskapsbilde	12
1.4 Oppgavens struktur / prosess	15
2.0 Teoretisk forankring	16
2.1 Pasientorganisasjonen – MS-forbundet.....	16
2.2 Samfunnsarbeid.....	18
2.3 Deltakelse og Selvstyrking (Empowerment)	21
2.3.1 Deltakelse	21
2.3.2 Selvstyrking.....	24
2.4 Identitet (Selvpresentasjon).....	30
2.4.1 Identitetspolitikk.....	30
2.4.2 Anerkjennelse.....	30
2.4.3 Kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse	32
2.4.4 Funksjonsnedsettelse - forståelse - stigma	35
2.4.5 Normalitet - funksjonshemning.....	38
2.4.6 Kropp.....	39
2.5 Oppsummerende kommentarer	40
3.0 Metode	41
3.1 Metodologi – Vitenskapsteoretisk ståsted.....	41
3.2 Valg av forskningsdesign	43
3.4 Fokusgruppe samtale.....	44
3.4.1 Styrker og svakheter.....	45
3.4.2 Forarbeid.....	47
3.4.3 Utvalg.....	47
3.4.4 Rekruttering	48
3.4.5 Gjennomføring	49
3.4.6 Små grupper.....	55
3.4.7 Assistentens rolle.....	56
3.4.8 Jeg som forsker.....	56
3.4.9 Transkriberingen fra lyd til tekst.....	57
3.4.10 Gyldighet og troverdighet.....	58

3.5 Etiske og metodologiske refleksjoner	59
3.6 Prosessen fra empiri til funn og drøfting.....	60
4.0 Presentasjon og drøfting av funn	65
4.1 Presentasjon av funn	65
4.2 Kronisk syk	66
4.2.1 Opplevelsen å bli syk.....	67
4.2.2 Utredning av sykdom	69
4.2.3 Diagnose.....	70
4.3 Valget å bli medlem i pasientorganisasjonen.....	76
4.3.1 Hvem vi er – identitet.....	77
4.3.2 Nyorientering.....	84
4.3.3 Valget	87
4.4 Deltakelse i organisasjonen.....	91
4.4.1 Aktiviteten i MS-forbundet	92
4.4.2 ”Fagforeninga”	95
4.4.3 Samhandling	97
5.0 ”Sammen er vi sterke”	106
5.1 Identitet.....	106
5.2 Kamp for deltakelse.....	108
6.0 Refleksjoner	113
7.0 Referanser	114
8.0 Vedlegg.....	119
8.1 Vedlegg 1 – NSD	119
8.2 Vedlegg 2 – REK	120
8.3 Vedlegg 3 – Forespørsel om deltakelse	121
8.4 Vedlegg 4 – Samtykkeerklæring.....	124
8.5 Vedlegg 5 – Samtaleguide	125

1.0 Innledning

I mitt møte med MS-forbundet kom jeg i samtale med to damer (i 40 årene) som fortalte uoppgjøret, nesten om kapp om seg og sine. Begge hadde sykdommen multipel sklerose (MS) og begge hadde utfordringer hjemme med familie og barn. De var svært opptatte av å fortelle hvordan de hjalp hverandre, støttet hverandre i hverdagen når den ene var ”nede”. ”Sofaen er en farlig venn”, sa den ene. ”Nei, jeg lar ikke sofaen være det!”, sa den andre. ”Vi må hjelpe hverandre! Det er alltid noe en av oss kan, for eksempel bake kake, lage middag, ”redde hverandre” med medisiner om vi går tom!” De ble ”klar over hverandre” gjennom MS-forbundet. Begge har tatt initiativ til å danne lokalforening på hjemstedet, da det blir langt å reise til storbyen hver gang det er ønske om å være med. De er i startfasen, og de vet om mange med MS som de prøver å få med! De ”lokker” blant annet med det sosiale.

Denne historien har sådd en kraftig spire til min interesse for å tilegne meg mer kunnskap om hva som skjer med personer som velger å være medlem i en frivillig organisasjon som pasientorganisasjonen er.

1.1 Målet med studien og bakgrunn

Fokus i mitt prosjekt er derfor de erfaringer personer med MS har ved medlemskap i pasientorganisasjonen (MS-forbundet) med det mål å synliggjøre noen av de utfordringer og muligheter medlemskapet skaper (gir).

Tro på mennesker ”*som kreative, kompetente og handlende aktører som selv kan bedre sine muligheter for sosial deltakelse, og endre sine livsbetingelser*” er grunnlag for mitt forskningsarbeid i denne Mastergradsoppgaven i Samfunnsarbeid.

Som sykepleier har jeg møtt personer med MS i ulike sammenhenger som i akutt situasjoner på sykehus, i rehabiliteringsinstitusjon og i hjemmet. Vi som helsepersonell viser ofte pasienter til å ta kontakt med pasientorganisasjonen i den hensikt å skape kontakt med andre i samme situasjon. Men hva vet vi om hva det kan bety for dem å være medlem der? Min erfaring i relasjonen med pasienter med sykdommen MS ansees som en styrke for å gjennomføre dette prosjektet. Mitt møte

med mennesker som får en diagnose de må leve med resten av livet har vært i spesialisthelsetjenesten hvor hovedfokus er medisinsk og kirurgisk behandling. Dette har gitt meg perspektiver og tanker i ulike retninger. Jeg undrer meg også på hvilke utfordringer pasientene møter som kronisk syke med funksjonshemming i vårt samfunn hvor idealet er vellykkethet. Mange personer med kronisk sykdom søker fellesskap og deltakelse med andre i samme situasjon, og da er frivillige organisasjoner som pasientorganisasjonen en mulig arena for deltakelse.

Frivillige organisasjoner, derav *pasientorganisasjonen* er en viktig arena for samfunnsarbeid i det norske samfunn. Personer med MS som har valgt å melde seg inn i pasientorganisasjonen MS-forbundet har også valgt å delta i et kollektiv som arbeider for å fremme deres sak/interesser i tråd med organisasjonens intensjoner. Dette henter jeg frem som tema for min Mastergradsoppgave i Samfunnsarbeid.

Min kunnskapsbakgrunn farges av mine profesjonelle erfaringer fra klinisk arbeid som sykepleier og spesialsykepleier, men også som leder av ulike sengeposter ved lokalsykehus i mange år. Jeg har undervist studenter i sykepleiefaget på høgskolenivå, samt tilegnet meg akademisk erfaring som student ved Universitetet i Oslo, og er nå mastergradstudent i Samfunnsarbeid ved Høgskolen i Bergen. Mitt kunnskapsstøttested var både av personlig og profesjonell karakter da jeg så inn mot fagområdet Samfunnsarbeid og startet dette prosjektet. Dette farger min forståelse og tolkning av andre.

Jeg er også inspirert av at forskningsfeltet forskning om funksjonshemming etterlyser mer kunnskap om deltakelse av og fra de det gjelder (Tøssebro and Kittelsaa 2004).

MS-forbundet er pådrivere til forskning omkring sykdommen MS. Forbundet har kjempet for behandlingsopphold for personer med MS, ved å bidra til et systematisk forskningsprosjekt med fokus på langtids effekter. De har skapt vilje og interesse i organisasjonen til å delta i denne forskningen (Smedal, Strand et al. 2009).

Utdanningen Master i Samfunnsarbeid har gitt meg ny teoretisk bakgrunn, og jeg velger av dette å skrive mastergradsoppgaven min med fordypningsemnet funksjonshemmende samfunn. Sentralt i samfunnsarbeid er det å forstå prosesser som kan bidra til å skape muligheter for økt deltakelse. I tillegg gir menneskers kunnskap, forståelse, erfaring og samhandling mening til det jeg ønsker å undersøke. Det er da naturlig å gå til de som

”har skoen på, som vet hvor den trykker” for å finne empirisk kunnskap. Gjennom denne oppgaven ønsker jeg å bidra til at noen av aktørene i MS-forbundet kan bli sett og hørt. Jeg vil gjøre det ut fra et samfunnsarbeidsfaglig perspektiv og rette oppmerksomheten mot dimensjonene identitet og deltakelse.

Hvordan oppgaven vil brukes videre kan være viktig for samfunnsarbeid og organisasjonsarbeid. En mulighet kan være å møte organisasjonens ledere på ulike nivå for refleksjoner rundt hva denne oppgavens funn kan ha av betydning for dem. En annen mulighet kan være å møte i organisasjonen og samtale med medlemmene selv hvilken betydning mine funn kan ha for dem som gruppe.

1.2 Forskningsspørsmålet

Denne studien gjøres i en beskrivende design for å kunne presentere fenomenet, gruppens karakteristika og relasjonsmønstre i den sosiale konteksten.

Forskingsspørsmålet vil da være: Hva er situasjonen? Hva skjer? Hvilken mulighet for deltakelse er til stede? Hvilke mennesker er involvert? På hvilken måte er de involvert? (Blaikie 2000) Dette sees i lys av fagområdet samfunnsarbeid med fokus på deltakelse/selvstyrking og identitet/selvpresentasjon, og mitt forskningsspørsmål er da:

Hvilken betydning har deltakelse og identitet for personer med multippel sklerose (MS) som medlemmer i pasientorganisasjonen MS-forbundet?

Arbeidstittlen for denne studien har vært ”Om pasientorganisasjonen og samfunnsarbeid”, med ”Sammen er vi sterke” som metafor. Forskingsspørsmålet inneholder videre spørsmål om hvorfor personer med MS har meldt seg inn i pasientorganisasjonen, hvor lenge de har vært medlemmer og hvordan de opplever det å være sammen i organisasjonen. Dette vil kartlegge noe om medlemmenes *forhold til organisasjonen*.

For å belyse opplevelse av *identitet og selvpresentasjon*, stilles spørsmål om hva medlemskapet betyr for deres identitet, hvordan tilhørighet til gruppen oppleves, og om stigmatisering og funksjonshemming er tema. Hvilke muligheter for *deltakelse* medlemskapet gir, hva det skaper av prosesser som eksempelvis engasjement, hva motivene / incentivene er og hvordan det er å møte andre med MS i denne

sammenhengen vil sammen med spørsmål om å identifisere evt. barrierer få frem hva det kan bety ”sammen er vi sterke”; selvpresentasjon.

De teoretiske spørsmål danner bakgrunn for spørsmålene i min undersøkelse. Jeg har valgt å bruke fokusgruppesamtaler som metode for å innhente data. Tema for samtalen ble delt ut til deltakerne i prosjektet som en samtaleguide med underspørsmål. Dette blir redegjort for i kapittel 3.0 Metode.

I forskningssammenheng vil en operasjonalisering av forskningsspørsmålet være å klargjøre enhetene for analyse, definere ulike begreper og vise sammenhenger (Grønmo 2004). Språket jeg bruker vil synliggjøre min mening og makten i ordene er dynamisk og varierende (McLaughlin 2009). Det blir da viktig å være bevisst på hva som ligger av betydning i ordene jeg bruker, kanskje spesielt i benevnelsen av dem jeg omtaler. Begrepene i forskningsspørsmålet er relatert til de svar på spørsmål i samtaleguiden som studien bygger på (Grønmo 2004).

Personer med MS som er medlemmer i pasientorganisasjonen *MS - forbundet* i en lokal gruppe av organisasjonen er aktørene i denne studien. Livet endres fra å være frisk når vi får sykdommen MS, som er en kronisk progressiv sykdom med uforutsigbart sykdomsforløp og varierende grad av funksjonsnedsettelse (Myhr and Nyland 2003). Fokus blir av den grunn ofte rettet mot behandling og rehabilitering, samtidig som der er et liv utenom som skal leves sammen med for eksempel familie, venner, jobb og interesseorganisasjonen. Som gruppe er personer med MS utsatt (Torkildsen 2008). Personer med MS omtales også som deltakere og aktører i denne studien.

MS-forbundet er en frivillig interesseorganisasjon under paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes Felles Organisasjon (FFO) som har en 50 år lang historie. MS-forbundet taler medlemmenes sak, og idealet er ”empowering”; bemyndigelse til deltakelse i egne liv. Det er en møteplass for mennesker med og uten MS og med ulik bakgrunn fra ulike sosiale lag i samfunnet. Men felles for de jeg retter fokus på, er at de har diagnosen MS og medlemskap i MS-forbundet. Forbundet arrangerer til eksempel medlemsmøter/informasjonsmøter, sosiale sammenkomster/reiser, likemannsarbeid og samarbeider med medisinsk fagfelt om behandlingsreiser. Forbundets navn er Multipel Sklerose Forbundet i Norge, forkortet MS-forbundet eventuelt forbundet når det passer (i Lover for multipel sklerose - forbundet i Norge, revidert mai 2006) (MS-forbundet 2007).

Det er den sosiale deltakelsen og samhandlingen som er interessant i denne studien. Jeg ønsker å få vite noe mer om erfaringer ved det å være medlem, hvordan eget engasjement i organisasjonen oppleves, hva de selv deltar på, og hva det gir av mening å være medlem ved å få aktørene til selv å fortelle og beskrive. Det å samtale omkring hvilke forventninger der er til det å være medlem, hvordan de vil beskrive det å være medlem, hva medlemskapet brukes til og hvilke muligheter der er for deltakelse, vil belyse betydningen for medlemmene. Hvordan det påvirker deres forhold til andre og hvordan de opplever at dette påvirker dem selv og deres hverdag er viktige dimensjoner å rette oppmerksomheten mot.

Sammenhengen vil være å se sosial mobilisering / samhandling og sosial identitet / orden i en sosial kontekst innenfor pasientorganisasjonen i lys av samfunnsarbeid. Samfunnsperspektivet kan her sees på flere nivå, internt i organisasjonen og som frivillig organisasjon på samfunnsnivå, for å se hvordan gruppen omtales og hvilken rolle de har i en større sammenheng. Alle nivå må være med for å kunne se helhet, kontekst og strukturer. Makronivå beskriver samfunnsnivået og mesonivået omtaler institusjonsnivået/gruppenivået. Jeg er opptatt av grasrotnivået, hvor de det gjelder befinner seg med sine opplevelser og meninger, og retter min oppmerksomhet hit.

Ved å gjøre fokusgruppesamtaler fremstår muligheten for å se noen sammenhenger, men også forskjeller mellom grupper på samme nivå. Jeg velger å omtale det som i litteraturen benevnes fokusgruppeintervju med fokusgruppesamtale og intervjuguide med samtaleguide, fordi det er samtalen som er fokus i denne metoden.

Studiens fokus er hvordan voksne medlemmer erfarer muligheten for deltakelse sammen med andre med samme diagnose. Sykdom og behandling er ikke hovedfokus, selv om det er viktig for personenes livssituasjon. Forskning viser at tidlig fase i prosessen fra diagnose er satt til mestring av sykdom tar tid (Satinovic 2007). Det er personer med MS som har valgt å være medlemmer av MS-forbundet som er deltakere i mitt prosjekt. Det er ikke forbundet i seg selv som er hovedfokus, men sammenhengen, de prosesser den skaper.

Viktige elementer i samfunnsarbeid er å skape kritisk bevissthet for handling (Ledwith 2005). Ved å rette søkelyset på forhold som utfordrer sosial deltakelse og kollektiv identitetsskaping kan vi også bidra til at slik bevissthet skapes. Gjennom denne

oppgaven vil min innfallsvinkel til samfunnsarbeid være å løfte frem tema/fenomenet for å søke å skape nye spørsmål og diskusjoner som mulig kan føre til endring.

1.3 Kunnskapsbilde

Teoretisk kunnskap om samfunnsarbeid, pasientorganisasjonen og personer med MS som kronisk syke danner grunnlag for mine spørsmål, og forskningsspørsmålet. Aktuell forskningslitteratur er hentet fra litteratur og pensum (opprinnelig og revidert) jeg er blitt kjent med gjennom studiet Master i Samfunnsarbeid. Tidligere studier og bøker, egne litteratursøk og artikler jeg er gjort kjent med av mine medstudenter og veiledere er også bidrag. Det meste av litteratursøk er gjort i ulike databaser for medisinske, sosiologiske, psykologiske og pedagogiske fagområder.

Naturvitenskapen og kvantitative metoder basert på positivistisk tilnærming til forskning dominerer den medisinske forskning (Kvale 1997). Vi kan i den senere tid se en dreining av fokus fra kvantitativ forskning mot å inkludere den kvalitative forskning, ved eksempel Malterud (2003) her i Norge. Vi finner også en del av ”empowerment” i denne forskningstradisjonen i dag (Sørensen and Graff-Iversen 2001; Sørensen, Graff-Iversen et al. 2006). Det medisinske fagfeltet omtaler sykdommen ved diagnose med fokus på behandling, trening og rehabilitering, og typisk er kvantitativ design med fokus på å finne en kur.

Medisinsk kunnskap om sykdommen MS spesielt beskrives av nevrologene Myhr og Nyland (2003) ved at Multippel Sklerose (MS) er en kronisk progressiv immunologisk sykdom i sentralnervesystemet. *”Sykdommen rammer i hovedsak unge mennesker og kan føre til tidlig invaliditet med store konsekvenser for individ og samfunn.”* (Myhr and Nyland 2003 , s 481). Årsak til MS er ukjent. Sykdomsforløpet for den enkelte er vanskelig å forutsi og leveutsiktene varierer sterkt, men i gjennomsnitt rundt 30 år etter symptomdebut. Det er en kronisk sykdom uten kurativ behandling. Symptombildet er svært variert og sammensatt. Det kan oppstå kliniske angrep i løpet av timer til dager, og de er oftest forbigående. Gjentatte slike kliniske episoder gir betegnelsen MS (ibid). Sykdommen kan føre til sensoriske utfall med eks. nedsatt følelse i ene ansiktshalvdel, motoriske utfall med nedsatt funksjon i armer og ben, og/eller kognitive utfall med vansker for å forstå. Av dette kan vi forstå at personer med MS kan oppleve usikkerhet.

Fagområdene medisin og sykepleie gir et bilde av forskning på området knyttet til sykdommen MS innen behandling, pleie og rehabilitering. Faget sykepleie knytter seg mye til forskning omkring livskvalitet. Satinovic (2007) har studert gruppen av personer med MS's livskvalitet og hvordan leve et godt liv med diagnosen. Sosiologen Torkildsen (2008) omtaler sykdommen MS og opplevelser i sosial samhandling samtidig som hun belyser stigma i sosiale nettverk. Hun ser behov for økt fokus på det sosiale liv for gruppen.

De norske forskerne Lorentzen, Selle og Wollebæk (Lorentzen and Selle 2000; Wollebæk, Selle et al. 2000; Wollebæk and Selle 2002; Wollebæk and Selle 2003) har produsert mye kunnskap omkring organisasjonssamfunnet og frivillige organisasjoner.

Samtidig har ulike utredninger i Norge i dag stort fokus på likeverd og deltakelse for alle i samfunnet (NOU 1998:18; NOU 2001:22; NOU 2005:3).

Forskningskombinasjonen empiri fra de det gjelder med deres erfaringer i pasientorganisasjonen sammen med teori fra samfunnsarbeid er spennende. Denne kombinasjonen har det vært vanskelig å finne litteratur om.

Der har vært lite forskning i Norge omkring samfunnsarbeid (community work), og fagområdet sosialt arbeid i Norge har heller ikke brukt det i større grad (Økland and Henriksbø 2009).

Malterud og Solvang (2005) fokuserer i sin artikkel, i Scandinavian Journal of Public Health, på å snu sårbarhet hos mennesker med kronisk sykdom til styrke:

“The purpose of this issue of the journal is to explore preconditions for transforming demanding experiences from life and sickness into personal health resources, shifting the attention of healthcare providers from risk and weakness to strength and resources. Turning vulnerability into potential assets, the contributors aim for knowledge about the strengths of people who suffer from chronic illness or belong to marginalized groups.”(Malterud and Solvang 2005, s.3).

Mye av forskningen innen ”disability” peker mot en retning hvor de funksjonshemmede selv i større grad er deltakende. Det etterlyses også mer fokus på denne forskningen for

å løfte frem og synliggjøre gruppers situasjon for å skape kritiske diskusjoner som kan føre til endring.

På ”Den 3.nasjonale konferanse om forskning om funksjonshemming” i Bergen 6.oktober 2008 presenterte flere forskere i sin forskning et sterkt behov for å ta med de berørte selv i hele forskningsprosessen, fra design til analyse. Dette fremhever Tøssebro og Kittelsaa (2004) som nødvendig for fremtidig forskning, det å være deltakende i forskningen som helhet. Starrin og Søder (2005) belyser behovet for mer deltakerbasert forskning, såkalt participatory research, se kap 3.2.

Organisasjoner verden over er opptatt av spørsmål omkring MS og hvordan det er å leve med sykdommen. Det publiseres mye informasjon på internett på ulike nettsteder, slik som verdens MS-dag som arrangeres fra Multiple Sclerosis International Federation i London. De er blant annet aktive med å rekruttere støttemedlemmer verden over på sine nettsider¹. Denne dagen markeres hvert år også i Norge gjennom MS-forbundet.

MS-forbundet er en partipolitisk uavhengig og religiøs nøytral interesseorganisasjon av og for personer med multippel sklerose. Den skal ivareta og fremme interessene til personer med multippel sklerose og arbeide for å bekjempe sykdommen. Forbundet informerer gjennom sine blader og egen nettside at de er opptatt av å tale medlemmenes sak, og foreningens ideale er ”empowering”; selvstyrking, bemyndigelse til deltakelse i egne liv. Den har som mål å bidra til endring for bedre livsgrunnlag for medlemmene (MS-forbundet 2007).

Forskning innen ulike fagområder omtaler MS ulikt. Jeg har ønsket å finne litteratur som belyser det å ha en kronisk sykdom som MS og de muligheter og begrensninger personer med MS møter ved å delta på en arena som pasientorganisasjonen. Det å kunne søke å forstå bedre, se ulike perspektiver, belyse og studere litteraturen har vært en utfordring da der er så mye som er relevant.

¹ www.worldmsday.org

1.4 Oppgavens struktur / prosess

Prosesen i oppgaven går videre fra denne innledningen til

Kapittel 2 hvor valg av teoretisk ramme speiler samfunnsarbeid med fokus på deltakelse og identitet. Arenaen er MS-forbundet. Deltakelse sees som en grunnleggende dimensjon og knyttes her opp til teori om empowerment. Identitet løftes frem som grunnlag for både subjektiv og kollektiv deltakelse.

Kapittel 3 presenterer den metodiske tilnærmingen som består i kvalitativ forskning i lys av sosiologisk tenkning som analytisk ramme. Vitenskapsteoretisk ståsted, metode og analyse gjøres rede for.

Kapittel 4 fremstiller empiriske funn som drøftes i lys av den valgte teoretiske forankring og forskningsspørsmålet. Første del handler om opplevelsen å bli syk, andre del om valget å bli medlem og tredje om det å delta i organisasjonen.

Kapittel 5 er viet en diskusjon rundt de empiriske funn og samfunnsarbeid.

Kapittel 6 beskriver avsluttende refleksjoner omkring studiens innhold og videre betydning.

Denne skjematisk fremstillingen velges som fremgangsmåte for en fortolkende metode for å finne utvidet kunnskap om mening og sammenheng (Haavind 2000).

2.0 Teoretisk forankring

Mitt utvalg av litteratur speiler et valg jeg har gjort for å få et bredt og dypt nok ståsted for analyse og drøfting av funn i prosjektet. Sentralt her er at jeg henter kunnskap fra teori aktuell for oppgaven og innenfor fagområdet samfunnsarbeid som i analysen drøftes i lys av empiriske data fra min undersøkelse. Forforståelsen vil farge mitt arbeid, og dette er jeg bevisst. Mitt hovedfokus er deltakelse og identitet, og jeg har da valgt ut teoretisk forankring i områder av betydning i et samfunnsarbeids perspektiv.

2.1 Pasientorganisasjonen – MS-forbundet

Jeg henter kunnskap om frivillige organisasjoner og pasientorganisasjonen for å gi et bilde av aktørenes arena sett med briller farget av samfunnsarbeid.

Innen kunnskapsområdet om velferdssamfunnets organisering og sivilsamfunnets betydning for pasientorganisasjonene, blir frivillige organisasjoner ofte regnet som tyngdepunktet i det sivile samfunn. Det er sentralt for organisasjonene å motvirke marginalisering og sosial isolasjon (Wollebæk and Selle 2002). MS - forbundet som pasientorganisasjon hører inn under dette. Lorentzen (1997) viser til en sentral påstand om at de sivile sammenslutningenes kjerneegenskap er deres muligheter til å skape sosial tilhørighet og dermed motvirke marginalisering. Nettverk dannes og sosial tilhørighet til grupper utenfor familien oppstår først og fremst i sivile sammenslutninger (ibid).

I frivillig organisering skjer det viktige samfunnsendringer med betydning for oppbygging og virkemåte samtidig med deltakelse og engasjement (Wollebæk, Selle et al. 2008). ”... organisasjonssamfunnet i Norge har utviklet seg fra å være konfliktorientert og samfunnsrettet til å bli konsensusorientert og medlemsrettet.” (ibid, s V). Frivillige organisasjoner blir regnet for å være kjerneinstitusjoner i det norske samfunn ut fra en samlet verdi av de mest sentrale forventninger til hovedfunksjonene av frivillig innsats: økonomi, sosial integrasjon og demokrati. Pasientorganisasjonen

som en organisasjon for syke og funksjonshemmede er viktig innenfor en pluralistisk² modell. Perspektivet er her i likhet med sosial-kapitalretningen et individentsentrert samfunnssyn hvor organisasjonenes rolle er å formidle individenes egeninteresse inn mot den politiske arena. Det legges her vekt på en ekstern demokratisk rolle for organisasjonene, men det ”forutsetter også at interesseorganisasjonene må fungere demokratisk internt for å være representative for medlemmenes interesser og beholde stor grad av autonomi i forhold til andre sentrale institusjoner, så som staten.” (ibid, s 15). Pluralismen peker mot at interesseorganisasjonen er ” den idealtypiske organisasjonsformen i et demokrati” (ibid, s 5). ”... frivillige organisasjoner er en større og viktigere del av sivilsamfunnet hos oss enn i de fleste andre land.” (ibid, s 21).

Wollebæk og Selle (2002) viser at de ulike organisasjonene sees som viktige demokratiske aktører i det norske samfunnet. Medisinske diagnoser har resultert i egne organisasjoner for de med denne diagnosen. For å ha en mer enhetlig stemme i forhold til offentlige myndigheter er det blitt vanlig å organisere seg under paraplyorganisasjoner med de utfordringer det skaper (ibid).

Er det da slik å forstå at medlemmene i pasientorganisasjonen som aktører på grasrot nivå har en betydelig mulighet til å påvirke? Dette kan sees i en sammenheng med hva personer med MS opplever som meningsfullt ved deltakelse i pasientorganisasjonen. I MS-forbundets program ser vi at lokalforeningen samarbeider med helseinstitusjoner ved at leger og sykepleiere inviteres til å delta med informasjon om sykdommen i organisasjonens aktiviteter (MS-forbundet 2007).

Forbundets mål er ”å ivareta og fremme interessene til personer med MS og arbeide for å bekjempe sykdommen MS” (MS-forbundet 2007, s 3), og ” gi alle som er berørt av sykdommen, hjelp til å mestre den” (ibid, s 5). De ser også det interessepolitiske arbeidet som sitt viktigste virkemiddel til ”å bekjempe sykdommen og gi alle med MS en bedre hverdag.” (ibid, s 3). Lokallagene skal skape fellesskap, informasjon og kunnskap om MS (ibid). Organisasjonen har tydelig fokus på sykdom, diagnose, behandling, rehabilitering og rettigheter. Den rådende forståelse av funksjonshemming er ut fra målsettingen den medisinske. MS-forbundet skal være en organisasjon for alle

² Pluralisme er latinsk og oversettes med en filosofisk retning hvor virkeligheten består av en rekke selvstendige enkeltvesener. (jf. Individualisme), en oppfatning av at samfunnet består av en mangfoldighet av ulike maktgrupper og interessegrupper (som til sammen holder hverandre i balanse). http://www.ordnett.no/ordbok.html?search=pluralisme&search_type=&publications=2

med MS, pårørende, helsepersonell og andre interesserte, og skal fremstå som realistisk, praktisk og solidarisk. Det skal være et sted der personer med MS via råd, nettverk og kunnskap får hjelp til en bedre hverdag (§ 2 Lover for multipel sklerose – forbundet i Norge, revidert mai 2006). Det har følgende organisasjonsform: Landsmøtet, Forbundets styre, Regionslag, Fylkeslag og Lokalforeningene. Medlemskap defineres slik at ”*Alle personer som har sykdommen multipel sklerose, samt andre som ønsker å støtte arbeidet for MS-saken kan være medlemmer i MS-forbundet.*” (§3 Lover for multipel sklerose - forbundet i Norge, revidert mai 2006) (ibid).

2.2 Samfunnsarbeid

Samfunnsarbeid handler om at

” ... de det gjelder selv har kunnskap og kompetanse, vilje og evne til å påvirke sine omgivelser og bedre sine livsbetingelser.” ”Det er en kollektiv prosess for å endre betingelser for sosial deltakelse for flere personer / grupper knyttet til et interessefelleskap, en organisatorisk eller et geografisk fellesskap.” (Sudmann and Henriksbø 2009, s 3).

Faget Master i Samfunnsarbeid leder fokus på *samfunnsarbeid*; en prosess som handler om å hjelpe mennesker til selv å ta kontroll over sine liv ved kollektiv deltakelse slik Alan Twelvetree (2002, s 1) sier: ”*Community work is the process of assisting people to improve their own communities by undertaking collective action*”. Han viser til mange ulike tilnærminger i dette arbeidet. Samfunnsarbeid betegnes som ”*community work*” på engelsk, hvor community kan forstås som et åpent eller avgrenset område for fellesinteressen ”*community of interest*” eller for behovet, ”*community of need*” (ibid). Samfunn eller ”*community*” kan oversettes til norsk med fellesskap (Sudmann and Henriksbø 2009). Pasientorganisasjonen kan sees som en ”*community of interest*” når deres ideologi er å delta kollektivt for å endre livssituasjonen for personer med MS.

Grunnleggende involvering i samfunnsarbeid er ”*bottom up*”, hvor de det gjelder får fremme sine behov og samles for å se at behovene blir møtt (Twelvetrees 2002).

Community organization defineres på mange måter, men defineres av Minkler (2005, s 26) som ”.. *the process by which community groups are helped to identify common problems or goals, mobilize resources, and develop and implement strategies for reaching the goals they collectively have set.*” Implisitt her ligger (fritt oversatt) en prosess om å ta kontroll over egne liv og sine omgivelser, i tråd med begrepet empowerment. *Community organization* innenfor helsefremming reflekterer det fundamentalte prinsippet ” *starting where the people are*” (ibid, s 27). Noen av de viktige dimensjonene i samfunnsarbeid er empowerment, kritisk bevissthet, deltakelse, sosiale nettverk og identitet, hvor empowerment er et bærende element (Minkler 2005).

De ulike dimensjonene vil bli belyst for senere å se hvilken betydning de kan ha for personer med MS som medlemmer i MS-forbundet. Identitet (selvpresentasjon) og empowerment (selvstyrking) beskrives i egne kapitler.

Ideen om kritisk bevissthet kan i stor grad relateres til den tenkningen den brasilianske pedagogen Paulo Freire fremmet med bakgrunn i fattige arbeideres behov for endrede samfunnsforhold i Brasil (Freire and Nordland 1999). Mange forfattere innen faget samfunnsarbeid er inspirert av Freire og hans ”critical conciousness” (Hutchinson 2003; Ledwith 2005; Minkler 2005). Dette vil jeg gå mer inn på under 2.3.

Samfunnsarbeid generelt handler om en tenkning for å hjelpe utsatte grupper og individer frem. Denne forståelsen bygger i hovedsak på Twelvetrees (2002) definisjon av samfunnsarbeid. Det sentrale er å sikre at mennesker med et uttalt behov gis mulighet for bedre livsvilkår ved å fokusere på de betingelser og begrensninger som kan ligge til grunn for deltakelse. Essensen i samfunnsarbeid er forstått med Twelvetrees at brukerne skal oppnå bedre forhold/kår slik at de er i stand til utvikle seg videre. Det er da nødvendig å etablere tiltak for å opprette, støtte og styrke samfunnsgrupper for å sikre at de effektivt, inkluderende og demokratisk arbeider for rimelig måloppnåelse. Hensikten med samfunnsarbeid er å hjelpe mennesker til å oppnå en bedre tilværelse primært ved å gi hjelp til selvhjelp med alle de problemer, paradokser og begrensninger der er for å kunne gjøre dette i praksis. Samfunnsarbeideren/ hjelperne bør synliggjøre prosessene i samfunnsarbeid for å oppnå effekt. Det er viktig at samfunnsarbeid foregår strategisk langsiktig og integrert i aktuelle organisasjoner/institusjoner fordi det tar tid å etablere varig effekt (ibid).

Ledwith (2005) ser handling og refleksjon som undersøkelse og forskning mot å forstå med et ønske om å skape endring til det bedre. Måten vi forstår verden på former måten vi lever på. Det er ved å utfordre måten vi ser verden på at vi kan se nye muligheter. Slik kan en verden formes som er akseptabel og ikke voldelig. Denne nye forståelsen, endrer måten vi lever på. Ledwith (2005) trekker frem Doyle og Gough som hevder at mennesket har to grunnleggende behov, føde og autonomi; frihet til å handle. Disse grunnleggende behovene gjør det mulig å skape kritisk autonomi, kritisk bevissthet som igjen kan føre til kollektive handlinger. Empowerment er et nøkkel begrep i samfunnsutviklingsarbeid. Det utvikler teorien og skaper likeverd (ibid).

Samfunnsarbeid innebærer at den kollektive bevisstgjøringen vektlegger en stor grad av medvirkning fra de berørte. Arbeidet rettes mot endringer på gruppenivå og brukermedvirkning er en klar forutsetning for denne arbeidsmåten. Samfunnsarbeid er å arbeide *sammen med* de berørte i motsetning til *for dem*. Sentralt i samfunnsarbeid står tanken om maktmobilisering/empowerment, som handler om å mobilisere krefter og handlingsevne hos dem det gjelder. Hutchinson (2003) definerer samfunnsarbeid som: ” *Samfunnsarbeid er rettet mot endringer på kollektivt nivå, det være seg kollektiv bevisstgjøring eller endringer på system eller strukturnivå, som får betydning for flere enn én person eller familie.* ”(Hutchinson 2003, s 20).

Både Twelvetree (2002) og Ledwith (2005) sammen med de nevnte forfattere innen fagområdet samfunnsarbeid er opptatt av prosessene for deltakelse og endring, og hva det kan skape av muligheter.

Diskriminering, undertrykking eller utestenging kan bli konsekvensene for dem som blir kategorisert som ”annerledes” ved å ha annen atferd enn det som regnes som ”normalt” eller det å avvike fra ”normal” fysisk funksjon. Samfunnsarbeid kan forstås å skulle forebygge eller snu negative sosiale prosesser på lokalt nivå. Det medvirker til empowerment/ selvstyrking når enhver borger får mulighet til å stå frem, være deltakende og engasjert i sitt eget liv. Både Ledwith (2005), Twelvetrees (2002) og Minkler (2005) fremhever empowerment som et nøkkelbegrep i samfunnsarbeid.

2.3 Deltakelse og Selvstyrking (Empowerment)

I dette prosjektet er hovedfokus for samfunnsarbeid deltakelse. Dette sees i nær sammenheng med empowerment, makt, kritisk tenking, fellesskap og helse.

Sentralt i samfunnsarbeid er ideen om å styrke individet og grupper, forstå deres behov og ta dette med i beregning når handling gjøres (Twelvetrees 2002). Medlemmene selv må delta og ta ansvar for handlingen for at varig endring best kan oppnås.

Pasientforeningen tar til orde for at de ønsker endringer for å bedre medlemmenes levekår (MS-forbundet 2007).

2.3.1 Deltakelse

St.meld.nr.39 (Kultur- og kirkedepartementet 2007) ”*Frivillighet for alle*” viser regjeringens frivillighetspolitikk hvor frivillige organisasjoner ansees som grunnpilare i velferdssamfunnet og demokratiet. Politikken har som mål å legge forholdene til rette slik at flest mulig kan delta i frivillige aktiviteter og organisasjoner. Pasientorganisasjonene er en del av dette bildet.

Utredningen ”*Det er bruk for alle*” (NOU 1998:18) viser til betydningen av deltakelse fra lokalbefolkningen i det helsefremmende arbeidet. Deltakelse krever innflytelse i hele prosessen. Empowerment fremheves også her for å styrke/gi makt til personers mulighet for deltakelse. For å få til endring, omtaler Freire (1999) nødvendigheten av å delta kritisk bevisst.

Bracht (1999) har fokus på deltakelse og individutvikling for å kunne være med i kollektiv handling.

Ife (2006) viser at samfunnsarbeid kan foregå i ulike kontekster. Målet må være full deltakelse for alle i organisasjonen slik at alle involveres i prosesser og aktiviteter for endring både i organisasjonen og for personen selv. Slik sees deltakelse som del av empowerment og utvikling av ”bevissthet”. Jo mer deltakelse fra de det gjelder, jo større muligheter for å realisere idealene om prosess. Der er fire karakteristika for å kunne utvikle ”community”: desentralisering, saklighet, utdanning og nederst

forpliktelse (ibid). Hos Ife og Fiske (2006) finner vi at rettigheter og ansvar hører sammen for å kunne gi mening. Mens samfunnsarbeid fokuserer på ”bottom-up” tilnærming, så har ikke de internasjonale strukturer slike direktiver.

Cornwall (2008) peker derimot på ulike aktørers forståelser av deltakelse, i teori og praksis. Hun foreslår å se nærmere på hvem som deltar, i hva og for hvilken hensikt. Det er behov for en mer tydelighet for økt deltakelse for å kunne realisere demokratiske lovnader. Hovedargumentene hennes er at deltakelse kan brukes om alt som handler om mennesker. Hun mener mye er avhengig av konteksten og de som er i den. I praksis handler det om at resultatet av deltakende intervensjon kan bli noe vi aldri kunne tenke oss på forhånd. Det er viktig med dialog, men spørsmål om hvem som deltar er avgjørende. Deltakelse er i praksis en helhetlig prosess. Relasjonen av makt mellom ulike aktører skaper og omskaper grenser for deltakelse/ handling. Idealet er en ”dyp” og ”vid” type prosess av deltakelse, men dette er ikke gjennomførbart i praksis. Det gir mening å tenke optimal deltakelse; en balanse mellom dyp og inkluderende. Representasjon og stemme knyttes til deltakergruppen. Men å gi stemme til, kan få konsekvenser: eks kvinnegruppe som ble empowered resulterte i at mennene ble utfordret og slåssing og misbruk oppstod (ibid).

Arnstein (1969) laget en mye brukt typologisk oversikt over, mulighet for deltakelse. Hun viser til alles bifall om at deltakelse er hjørnesteinen i demokratiet, men mener dette bifallet reduseres når det snakkes om deltakelse for de som ikke har noe, ”have – nots”. Når disse ”have – nots” definerer deltakelse som en redefinering av makt, blir det opprør i de ulike amerikanske miljøer. Hun beskriver deltakelse som en kategori av makt. Deltakelse uten omfordeling av makt er en tom og frustrerende prosess for de fattige. Det blir oftest status quo. Til eksempel: jeg deltar..., du deltar..., vi deltar..., de profitterer (ibid, s 217). (fritt oversatt fig 1)

Endring til en rettferdig og akseptabel fremtid starter i følge Ledwith (2005) i det personlige. Tillit som innbefatter respekt, verdighet med mer på en slik måte at tillitsforhold er intuitive og umiddelbare, leder til dialog. Å gi stemme til de undertrykte er begynnelsen på en frigjørende praksis. Endring skjer ved å gi de ”stilnede” stemmer rett til å bli hørt.

”True participation is achieved in community development through the empowerment of people to engage in collective action for justice and democracy from critical perspective”.(Ledwith 2005, glossary).

Grunnlag i den personlige historie gir relevans til å delta. For å få frem den personlige historie, må vi lytte, eks. gjennom fortellinger i tråd med Ledwiths ide`. Ledwiths modell for samfunnsutvikling går fra dypt personlig historie til kollektiv handling for endring. Det blir vesentlig å høre deres historie, la dem fortelle sin historie selv, kun de selv vet hva som er vesentlig, viktig, har skjedd med mer (Ledwith 2005).

Agency oversettes med kraft, makt, virksomhet, formidling.³ Shapiro (2005) sier at i en sammenheng med agency, handler den ene aktøren på bakgrunn av den andre. Agency handler noe om at jeg kjenner meg selv, vet hva og hvordan jeg tenker. De andre vet ikke så mye som jeg om meg. Hun konkluderer med at prinsipper og aktører danser sammen. Det er vanskelig å definere begrepet agency og å forstå det. Derfor oppfordres vi til å bruke det med varsomhet. Det er lite brukt i sosiologien, men ”gjemmer seg” i familier, roller, profesjoner, organisasjoner og mer, en type ”sosial lim”.

Ahearn (2001) forklarer at store sosiale bevegelser og kollektive mobiliseringer førte til endringer i samfunnet som sosialteorien ikke kunne forklare fra et rent strukturelt perspektiv. Agency er vanskelig å definere. Det finnes mange typer agency .

Sudmann (2009) viser til agency som motmakt, kreativitet og handlekraft. Begrepet brukes i en beskrivelse av muligheter og begrensninger for handling. ”.. *pasienter utviser agency når de handler på bestemte måter og med bestemte midler, basert på en forståelse av den situasjonen de befinner seg i...*” (ibid, s 15). Agency kan minne om et aktør – perspektiv som viser til motmakt, kreativitet og handlekraft. Hun viser til at agency fremstilles som aktivt valg, å ha kapasitet til å velge mellom handlingsalternativer og samtidig være klar over forventninger andre har til våre valg. De strukturelle betingelser for valg kan være svært knugende, og valget kan oppleves som ”frivillig tvang”. Agency kan minne om aktør, med muligheter og begrensninger for handling. ”*Alt samfunnsliv er kroppslig mediert og situert, og fører til at den gamle oppdelingen mellom mikro -, makro – og aktør – struktur blir lite forutsigbar.*” (Sudmann 2009, s 16). Deltakelse/participation og agency kan slik sies å være nært knyttet til samfunnsarbeid.

³ ordnett.no 20/3-09

Jeg ønsker å finne ut mer om hvordan medlemmene i MS-forbundet orienterer seg mot hverandre og bygger fellesskap, og hvordan det virker inn på gruppen.

Sosial identitet relateres hos Bø (2007) til nettverksbygging som sosiale relasjoner mellom mennesker med felles interesser. Sosial orden eller struktur defineres av Grønmo (2004, s 24) slik: ” *Et relativt stabilt mønster av relasjoner mellom sosiale posisjoner. I denne forstand kan et sosialt nettverk betraktes som en sosial struktur*” og sosialt nettverk kan defineres slik: ” *et mønster av relasjoner eller forbindelser mellom personer eller aktører, for eksempel organisasjoner.*”

Sosial kapital bygger på ideen om at sosiale nettverk og relasjoner er en ressurs både for de som deltar i disse nettverkene og for samfunnet (Solheim 2007). Begrep som sosial kapital, sosiale nettverk, det sivile samfunn og kommunitarisme er blitt brukt for å rette søkelyset mot sosiale fenomener ved kollektiv handling. Kommunitarisme bygger på det potensialet som ligger i det sivile samfunn definert som ” *samlebetegnelse for de grupperinger, foreninger og organisasjoner som eksisterer mellom og uavhengig av privatsfæren og staten i et demokratisk samfunn.*” (Lyngstad 2003, s 143). Putnam i Lyngstad (2003, 1993:664 - 665) definerer sosial kapital slik: “ *... features of social life – networks, norms and trust- that enable participants to act together more effectively to persuade shared objectives.*” (Lyngstad 2003, s 144). Sosialt styringssystem bygger på kommunitære ideal om deltakelse, forpliktelse og ansvar i lokalsamfunnet med stor vekt på begrepet sosial kapital (ibid). Slik sett kan det sosiale fellesskapet og opplevelse av tilhørighet i pasientorganisasjonen være en del av medlemmenes sosiale kapital.

2.3.2 Selvstyrking

” *Empowering kan oversettes med ord som styrking, opprusting, mobilisering og myndiggjøring.*” (Bø and Schiefloe 2007, s 217). ” *Den ser at folk aktiviserer ressurser i miljøet og deltar bevisst i konstruksjon av egen personlighet.*” (ibid, s 217). De viser også til at MS-forbundets interesser bygger på ideen om empowerment (ibid). Empowerment er et svært mye brukt begrep i mange forskningstradisjoner, og det er vanskelig å oversette til ett norsk ord. Jeg finner en ordbokforklaring slik: ” *styrking av*

*egen livssituasjon gjennom mobilisering av egne krefter og ressurser, forsøkt oversatt til norsk som myndiggjøring og pasientstyrking”.*⁴

Jeg velger å bruke betegnelsen *selvstyrking* på norsk for dette begrepet, men vil også bruke ”empowerment” der det vil passe. Selvstyrking beskriver innholdet i begrepet relatert til fagområdet samfunnsarbeid fordi styrke og makt mobilisert til individet er grunnleggende tenkning når aktører skal delta i sosiale konstruksjoner.

Samfunnsarbeid henger sammen med selvstyrking i et perspektiv om det å felles bidra til utvikling av et holistisk og positivt syn på mennesket med mulighet for deltakelse i egne liv. Det handler om utsatte grupper og deres kamp for respekt, forståelse og muligheter til å endre sin livssituasjon.

I følge Minkler og Wallenstein (2005) representerer selvstyrking et sentralt innhold av samfunnsorganisering og samfunnsoppbygging. De definerer selvstyrking som ”.. *a multilevel construct involving participation, control and critical awarness ...*” uansett nivå (ibid , s 34). Det er da en sosial handlingsprosess hvor individer, lokalsamfunnet og organisasjoner oppnår mestring over deres liv i en kontekst med endring av deres sosiale og politiske omgivelser for å fremme rettferdighet og livskvalitet. Som de sier så involverer selvstyrking deltakelse, kontroll og kritisk tenkning.

Begrepet understreker betydningen av å støtte personer som befinner seg i en utsatt situasjon. Samtidig inneholder det forestillinger om hva en slik holdning kan innebære, både når det gjelder å hjelpe et individ i en akutt situasjon og når det gjelder å fremme helse og velbefinnende på lang sikt. Begrepet betrakter mennesker som aktører som vet ”hvor skoen trykker”. Den kollektive delen av begrepet har sine røtter i den radikale tradisjonen av sosialt arbeid, som bl.a. bygger på forestillingen om at ”sammen er vi sterke” (Askheim 2007; Askheim and Starrin 2007). Slik sett kan aktiv deltakelse og selvhjelp sies å være ideologien bak dette; mobilisering på ulike nivåer.

⁴ http://www.ordnett.no/ordbok.html?search=empowerment&search_type=&publications=2&publications=17&publications=5

Selvstyrking er nær knyttet til maktforhold. Dette belyses også av Ledwith (2005) som skisserer en modell av hvordan indre og ytre krefter påvirker maktstrukturer i samfunnet.

Maktbegrepet finnes i mange sammenhenger, ikke minst innen selvstyrking som ønsker makt og styrke til de undertrykte. Vi må forholde oss til motmakten når vi ønsker endringer i maktfordelinga (Freire and Nordland 1999).

Som Minkler sier; *”dersom empowerment inneholder dimensjonen av å overføre makt/styrke til andre, må profesjonene gi noe av egen styrke/makt fra seg.”* (Minkler 2005, s 35).

Særtrekk ved den moderne paternalistiske samfunnsstrukturen er forestillingen om nødvendigheten av hierarkier, og inndeling av mennesker i overordnede og underordnede. Handlingene som utføres preges i stor grad av et ønske om orden. Selvstyrking handler om makt og maktbegrepet er komplekst. Ved selvstyrking tar vi avstand fra over- og underordning til fordel for menneskers likeverd og betydningen av å stå side ved side i kampen for menneskeverd og respekt (Starrin 2007).

Det ligger makt i ordet, heter det. Et viktig trekk ved den språklige koden, som kjennetegner den empowerment pregede innstillingen til mennesker, er at språket er inkluderende. Det er viktig å vise respekt og at vi mener alvor med det vi sier. Det inkluderende språket skaper en gjensidig trygghet og forsterker den enkeltes selvfølelse. Å bli sett, hørt, tatt på alvor og respektert er viktige ingredienser i selvfølelsen. ”Det er en kunst å ikke ta imot dritt”, heter det. Sett ut fra selvstyrking er det viktig å lære seg å ikke miste fatningen når vi blir utsatt for krenkelser eller ydmykelser. Det er fornuftig å gå sammen med andre, for å dele erfaringen av å ha blitt ydmyket og gjøre felles sak (Starrin 2007).

Pasientorganisasjonen er en pluralistisk interesseorganisasjon som konkurrerer om sin rettmessige plass i samfunnet (Wollebæk, Selle et al. 2008). Det er en kamp om makt og posisjon for å fremme medlemmenes interesser. Personer med MS møter også profesjoner hvis yrkesidentitet henger sammen med den makt og autoritet de har i egenskap av å være spesialister. Deltakerne selv må ta makten, men det er sosialarbeiderens oppgave å sørge for at betingelsene for at dette blir skapt (Starrin 2007).

Den brasilianske pedagogen Paulo Freire var en viktig inspirasjonskilde innenfor empowerment tradisjonen med sin bok "De undertryktes pedagogikk". Bevissthet ble det sentrale begrep for Freire. Han definerte det som " *opplæring til å oppfatte sosiale, politiske og økonomiske motsetningsforhold, og til å bekjempe de sider ved undertrykkelsen som skaper undertrykkelse.*" (Askheim 2007,s 13).

Freire er opptatt av livskvalitet, det meningsfulle, og sier at vi må gi støtte til selvrespekt og respekt for medmennesker. Mennesket søker etter et rikere menneskeverd. Menneskelig verdighet blir ofte fornektet, den blir motarbeidet av manglende rettferdighet, utbytting, undertrykkelse og av undertrykkernes voldsbruk. Dette blir bekreftet av de undertryktes søken etter frihet og rettferdighet og kamp for å vinne sin tapte menneskeverd tilbake. Han påpeker at de undertrykte ikke selv må bli undertrykkere når de søker å gjenvinne sitt menneskeverd, men heller også gi undertrykkerne deres menneskeverd tilbake (Freire and Nordland 1999). Praksis med handling og refleksjon må til for å oppnå forandring og metoden for frigjøring ligger i dialog. Vi må slutte å oppføre oss som objekter, og heller kjempe oss frem. Det er behov for kritisk kunnskap hos de undertrykte gjennom felles refleksjon og handling mellom de undertrykte og undertrykkerne for at de skal delta i sin kamp om frigjøring (ibid). I denne tenkningen kan vi forstå at det ligger et budskap om hvordan å forholde seg til makt og motmakt, veien å gå "frem".

Det er den frigjørende refleksjon som kalles kritisk. Når refleksjon resulterer i forandring kalles den emansipatorisk eller frigjørende (Askeland 2006).

Dette finner vi i pasientorganisasjonens ideologi om å bidra til endring slik at personer med MS opplever bedre levekår (MS-forbundet 2007).

Når vi deltar i sammenhenger der vi føler at vi kommer til vår rett, har vi en følelse av emosjonell energi. Er vi full av emosjonell energi føler vi oss gode og verdifulle. Personer med lite energi føler seg derimot mislykket. Skam gir lav grad av emosjonell energi. Stolthet gir høy grad av emosjonell energi. Å bli utsatt for den destruktive skammen, som eks å bli latterliggjort, ydmyket eller krenket, kan føre til en mer eller mindre total underdanighet. Vi blir engstelig, våger ikke å ta egne initiativ av frykt for atter en gang å bli satt i skammekroken, og gjør det motsatte av selvstyrking (Starrin 2007).

I sosiale bevegelser utvikles argumenter og tolkningsrammer som har til hensikt å inspirere til videre arbeid, for å nå mål, og vinne respekt i samfunnet. Det vi tidligere ønsket å skjule vil vi nå ha frem i lyset. Mennesker som føler at de er stigmatisert og mindre verd på grunn av synlige tegn, eller usynlige tegn, føler også skam. Det emosjonelle energinivået er lavt. De opplever skam, redsel, sinne og stolthet. Det er viktig å forvandle redselen til sinne, men det kreves da at vi søker å oppnå et høyere bevissthetsnivå (ibid). Når vi jobber med selvstyrking, skaper vi diamanter. Mennesker blir hele, det blir ringer i vannet. Mennesket gjenerobrer makten i sitt eget liv (Tengqvist 2007).

Retter vi nå fokus mot helse, ser vi at sosial og emosjonell støtte også har betydning for bedre helse. Samhold og solidaritet, fellesskapet ser ut til å fremme helse og motvirke fysisk og psykisk uhelse. Dette henger sammen med sosial kapital som et aktuelt begrep innen helsefagene da det handler om *”sivilt engasjement, deltakelse i sosiale nettverk med de normene for gjensidighet og samhørighet som disse resulterer i.”* (Starrin 2009, s 35).

Ottawa – Charter, et tverrfaglig internasjonalt charter, legger føringer for det helsefremmende arbeid og har som mål *”Helse for alle”* innen år 2000 og fremover. Her defineres helsefremmende arbeid som

”den prosess som gjør folk i stand til å betre og bevare sin helse. For å nå frem til en tilstand av fysisk, psykisk og sosialt velvære, må et individ eller en gruppe være i stand til å kunne identifisere, og virkeliggjøre sine forhåpninger, tilfredsstille sine behov og endre, eller mestre sitt miljø. God helse betraktes derfor som en ressurs i det daglige liv, ikke som tilværelsens mål. God helse er et positivt begrep som legger vekt på sosiale og personlige så vel som fysiske ressurser.” (WHO 1987, s 2).

Helsefremmende arbeid stiller krav til alle berørte nivå i samfunnet, og da også til de frivillige organisasjoner, om å arbeide for god helse (ibid). I mitt prosjektet rettes oppmerksomheten mot samfunnsarbeid og mennesker med kronisk sykdom.

Helsefremmende arbeid og samfunnsarbeid på ulike nivå i samfunnet har betydning for muligheter som individer og grupper har til å endre levekår til det bedre.

Bracht (1999, s 89) viser i ” Helth promotion at community level” en fem trinns modell over prosessen i samfunnsarbeid.



Dette er en modell for organisering av helsefremmende arbeid med mål om å mobilisere individer og organisasjoner til å fremme selvstyrking for god helse og sosial forbedring. Community organization defineres slik:

“Community organization is a planned process to activate a community to use its own social structures and any available resources to accomplish community goals that are decided on primarily by community representatives and that are generally consistent with local values. Purposive social change interventions are organized primarily by individuals, groups, or organizations from within the community to attain and then sustain community improvements and/or new opportunities.” (Bracht 1999, s 86).

I prosessen med deltakelse er eierskap og selvstyrking viktig. Det blir derfor deltakerne selv som må være med og skape rom for endringer. Modellen viser samfunnsarbeid som en prosess. Etablerte sosiale strukturer og tilgjengelige ressurser brukes for å støtte mål som primært er bestemt av grupper i samsvar med lokale verdier. Individer, grupper eller organisasjoner organiserer hensiktsmessige endringsprosesser for å skape varig endring eller gi nye muligheter.

Selvstyrking er et sentralt begrep for helsefremmende arbeid. For eksempel The World Helth Organization (WHO) 1986 definerer helsefremmende i Ottawa Charteret ” *the process of enabling people to encrease control over, and to improve, their helth*” (Bracht 1999, s 1) som en dynamisk prosess (ibid). Helsefremmende samfunnsarbeid

kan sees å være en del av den sosiale orden i pasientorganisasjonen hvor helse og selvstyrking henger sammen og har betydning for levekår.

2.4 Identitet (Selvpresentasjon)

2.4.1 Identitetspolitikk

For å forstå organisasjonens rolle og plass i samfunnet, er det viktig å kjenne til historien. Ravneberg (2000) sitt historiske perspektiv på hovedorganisasjonen for funksjonshemmede her i Norge og hvilken betydning den har hatt for identitetsutvikling, gir et identitetspolitisk grunnlag for kunnskap om organisasjonen og medlemmene. Hun har tatt for seg bevegelseshemmedes egenorganisering og studert denne som identitetspolitikk. En historie som forteller om de bevegelseshemmedes eget bidrag til endringer ”... i fortolkninger av seg selv fra segregerte, til delvis integrerte og integrerte.” (Ravneberg 2000, s 196).

Ravneberg viser til ulike historiske faser hvor identitetsdimensjonen i bevegelseshemmedes organisering har endret seg (FFO)⁵. Organiseringens identitetspolitikk har hatt stor betydning for definisjoner og fortolkninger av hva funksjonshemming er, og dermed også på hva normalitet er. Aktivitetene i organisasjonen har rettet seg mot enkeltindividet og til nå mot samfunnet. Målet har endret seg fra forkynnelse til kravformulering; service. Fra 1950-tallet har det vært en bevegelse innen organisasjonen fra å identifisere seg som stedbundne og hjelpeløse til å være mobile og aktive borgere med høy grad av arbeidskompetanse og med et rettighetsorientert interessepolitisk engasjement (ibid).

2.4.2 Anerkjennelse.

”Når menneskers verdighet blir krenket, og de ikke oppnår anerkjennelse, betyr det at de blir fratatt mulighetene for å leve en tilværelse som blir verdsatt.” (A. Honneth i Madsen 2006, s 199). Madsen viser videre til tre sfærer for anerkjennelse: den private,

⁵ paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

den offentlige og den sosiale sfære. Identitetsdannelse er avhengig av dannelse av de tre former for identitet: selvaktelse, selvtilitt og selvverdsettelse. Alle tre utvikles der individet blir anerkjent i sine sosiale omgivelser. Den sosiale anerkjennelse betegnes som sosial solidaritet, og *”finner sted i menneskers samfunnsliv når de deltar i ulike fellesskap ...”* (Madsen 2006, s 202).

Hugemark og Roman (2005) gjorde en undersøkelse av sosial rettferdighet slik svensk ”disability” bevegelse ser det og diskuterer hvordan spørsmål om fremstilling, kollektiv identitet og behovsforklaringer er håndtert i flere funksjonshemmede - bevegelser / - organisasjoner. De har en hypotese om at medlemmers antatte behov, hvordan deres behov best kan møtes og hvem som har deres legitime rett til å hevde deres behov, er spørsmål som hele tiden kan diskuteres. Hensikten er å demonstrere noe av kompleksiteten i de funksjonshemmedes kamp for sosial rettferdighet / anerkjennelse. De viser to ting: Hvordan dette balanseres av utvalgte organisasjoner og at etterspørsel etter kulturell anerkjennelse er et forhold mellom bevegelsen for funksjonshemmede og staten, men også mellom grupper innen bevegelsen/organisasjonen (ibid).

Bracht (1999) beskriver anerkjennelse som psykologisk når individet kan klare å gå videre til kollektivet.

Madsen (2006) viser til tre former for dannelse av identitet: selvidentitet, personlig identitet og sosial identitet. Selvidentitet dannes når vi ser på oss selv, og personlig identitet dannes når andre ser på oss. Sosial identitet dannes når vi sees på utenfra av personer som har fjerne relasjoner til oss, en identitetsdannelse på bakgrunn av informasjon eller kjennetegn om oss som er offentlig tilgjengelig. Sosial identitet ”*karakteriserer personers sosiale posisjon eller status, fordi den sosiale posisjonen oppnås gjennom tilhørighet til bestemte grupper som personen vurderes i forhold til.*” (ibid, s 197). Vi fremstiller oss alle selv slik at omgivelsene skal få et positivt inntrykk av oss (ibid).

Hvem vi er, er noe vi har tilegnet oss i samspill med andre i tidens løp (Mead i Bauman and May 2004, s 33). Økt selvbevissthet er noe som oppstår via andres responser. Baumann og May (2004) viser til at ved å trekke grenser, dannes struktur som påvirker adferden. Skillene mellom ulik adferd deles inn på to plan; det ene er verdens utforming der handlingen finner sted, og det andre er selve handlingen. To plan som ikke er uavhengig av hverandre. Struktur orienterer adferden. Tegn som utseende, farger, klær

og språk knytter sammen "aktørenes" adferd og de sosiale formasjonene som opprettholdes av denne adferden. De eksisterer sammen basert på den kulturelle koden. Å kjenne koden er å forstå tegnenes betydning. Og som de sier, er det motsetningene mellom tegnene som betyr noe, ikke et enkelt isolert tegn (ibid).

Slik Minkler (2005) viser til, så er identitet en av de viktige dimensjoner i samfunnsarbeid. Goffman (1992) beskriver opptreden som det å være tro til den rolle vi spiller. De to ytterpunktene i dette er en person som går helt opp i sin rolle, og han som ser kynisk på den ved å fremme egen interesse eller "godt ment". Hver av dem får en posisjon med fordeler og forsvarsmuligheter. Alle spiller en "rolle", den knyttes til vår personlighet.

2.4.3 Kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse

Mitt prosjekt har det empiriske grunnlag fra personer med sykdommen MS. Det blir da nødvendig å redegjøre for noe omkring synet på sykdom og på funksjonshemning generelt fordi de to hører sammen i bildet MS.

Sykdommen MS er den mest vanlige årsaken til nevrologisk funksjonshemning hos unge voksne (Torkildsen 2008, s 9). MS kan gi usynlige symptomer som "fatigue" (tretthetssyndrom) og kognitive dysfunksjoner som er vanskelig å fatte/forstå/begripe for andre. Det kan også gi synlige symptomer slik som lammelser og ustø gange som i noen tilfeller kan misforstås i sosiale relasjoner. Personer med MS står foran et livslangt forhold til helsehjelp, med behov for varierende og individuelt skreddersydde tjenester. Torkildsen beskriver noe av hvordan personer med MS og deres familier opplever MS i sosial samhandling. Hun bruker begrepet "*illegitimacy of stigma*", definert som å ikke bli anerkjent for den man er. Mellom annet undersøkte hun mestringsstrategier for hemmelighold og gi til kjenne MS. Hennes funn vektlegger behovet for anerkjennelse og respekt fra helsepersonell for personer med MS. Deres identitet ble utfordret når ikke helsepersonell legitimerte deres opplevelse av MS. Hun konkluderer med behov for forståelse for utbredelse av sykdommen. Kunnskap om sykdomsutbredelse er relatert til det kroppslige ved at det har konsekvenser for identitet og selvpersepsjon (ibid).

Solvang (2005) drøfter ” Sykdom som ressurs” og slår fast at sykdom er en styrke fordi diagnosen har et sosialt kraftfelt med hensyn på rettigheter og anerkjennelse. Han viser også til at de syke får ”... *erfaringer gjennom sykdomshistorier som de i ettertid ser på som en personlig ressurs;* ” (ibid, s 17). Til sist sier Solvang at der er grupper som ønsker å definere seg ut av sykdomskategorien fordi ”*den kroppslige tilstanden er ikke en uønsket patologi som skal helbredes eller rehabiliteres, men en forskjellighet som er en del av en identitet.*” (ibid, s 17).

Grue (2004) viser i sin bok ” Funksjonshemmet er bare et ord”, ”... *at oppfatningene om hva som er funksjonshemning, og hvem som er funksjonshemmet, varierer historisk og kulturelt.*”(se baksiden) Han har blant annet fokus på de to rådende forståelsene av funksjonshemning i vår kultur; den medisinske og den sosiale. I den sosiologiske tilnærming til sykdom og funksjonshemning sier han at medisinske sosiologer ”*til nå har vært lite opptatt av den sosiale modellen om funksjonshemning, slik den har blitt utviklet av funksjonshemningsteoretikere*” (Grue 2004, s 132). (Her viser han både til Oliver 1996 og Bury 1997). Noen forskere har selv vært funksjonshemmet og aktive innenfor organisasjoner dannet av og for funksjonshemmede.

Sosiologiske tilnærminger til kronisk sykdom og funksjonshemning drøftes av Grue (2004). Andre teoretikere kommer fra akademiske miljøer utenfor funksjonshemningsbevegelsen, slik som Talcott Parsons som i sin bok ”The Social System” i 1951 belyste moderne medisinsk praksis. Den omtaler hvordan sosial orden og stabilitet opprettholdes i et sosialt system, og da hvordan medlemmene i systemet må spille sine roller etter systemets krav. Parsons definerer god helse som normaltilstanden, mens sykdom på sin side er en anormal tilstand. ”*Sykdom blir en form for sosialt avvik som må kontrolleres fordi sykdom hindrer effektiv rolleforvaltning fra enkeltindividets side, samtidig som den kan true systemets stabilitet.*” (Grue 2004, s 133). Systemet kan være helseinstitusjoner.

Forståelse av sykdom som avvik tok en ny retning med interaksjonismen der dette ble utviklet som stemplingsteorier. Sentralt her i forhold til funksjonshemmede var blant annet Goffman med sin bok ”Stigma” fra 1963. Annerledeshet i forhold til ” den normale” er grunnlaget for stigmatisering av fysisk funksjonshemmede; personer med avvikende kropper, eller mennesker med ulike fysiske deformiteter (ibid).

Den medisinske forståelse av normalitet kan gi rot til det å være et normalt menneskelig vesen. Normativ tenkning har røtter i eugenikken; mennesker graderes etter tilskrevet verdi. De med bestemte egenskaper tilhører en bestemt kategori mennesker. Grue viser til Goffman`s uttrykk moralsk karriere som beskriver den ”*tilpasning og læring som finner sted når en funksjonshemmet sosialiseres inn i rollen som annerledes*”. (Grue 2004, s 138). Dette er vesentlig i forståelsen av Goffman`s sosiologi. Han beskriver en prosess fra nedbryting av selvet til skaping av ny identitet. ”Stigma” betegner avvik som sosialt konstruert, og er en sterk kritikk til det parsonske standpunkt (ibid).

Mike Bury (1982) identifiserer tre områder som har blitt tematisert og forskningsmessig belyst innenfor den medisinske sosiologien i senere tid. Han formulerte begrepet biografiske brudd som betegnelse for prosessen fra verdier som forventningen om et aktivt liv med god helse og kontroll over egen livssituasjon, til sykdom som bryter med slike forventninger i vår kultur og medfører en trussel mot selvoppfatning og følelsen av å ha kontroll. Et annet aspekt er hvilken betydning behandling har på hverdagslivet, og sist de langvarige tilpasninger og mestringsstrategier som benyttes i rekonstrueringen av et normalt liv ved kronisk sykdom og funksjonshemming (Bury i Grue 2004,s 142).

Hammel (2006) kritiserer denne tenkningen og mener at profesjoner som for eksempel sykepleiere bruker lite kunnskap om ”disability”. Åpenhet og respekt for andre, krever anerkjennelse av ulike måter å tenke på og erfare. Hun definerer rehabilitering som ”*is a process of enabling someone to live well with an impairment in the context of his or her environment and, as such, requires a complex, individually tailored approach, making claims to “expert” status suspect.*” (ibid, s 8). Hammel spør hvilken kunnskap som skal til for hvordan vi handler. Er det ekspertens eller klienten som setter målet for behandling? Hun fremmer behov for kunnskap fra ulike diskurser i forståelse av ”disability”. De som påberoper seg å være eksperter må respektere den kunnskap andre fagpersoner har, brukererfaring og det at vi selv er ekspert på egne problemer, behov og syn på hva livskvalitet er. Makt og maktesløshet henger sammen i prosesser som handler om deltakelse. Maktesløshet kommer av mangel på makt til å bestemme. Hun undrer seg over at profesjoner innen rehabiliteringstenkning ikke snakker om makt når de er opptatt av maktesløshet.

Innen fagområdet psykologi, forklarer Cullberg (2007) opplevelse av kriser i sin teori ”kriseteori”. En psykologisk krisetilstand består av en utløsende situasjon som har en

indre, privat betydning for mennesker i ulike livsperioder i sosiale sammenhenger. Han beskriver individers utvikling og kriser i en psykoanalytisk tenkning spesielt med grunnlag i Sigmund Freuds (1856-1939) arbeid. Cullberg har utfylt de individualpsykologiske tankene fra Freud av sosialpsykologiske og sosiologiske ideer. Han tar opp barne- og ungdomsårenes kritiske utviklingsperiode, den voksnes kritiske livsperioder og den voksnes traumatiske kriser. En sykehusinnleggelse fører til integritetskrenking og oppgivelse av egen autonomi. Autonomi definert som: ”*opplevelsen av selvstendighet, uavhengighet og selvstyre.*”(ibid, s 106). Krisens forløp beskrives i naturlige faser som hjelp til å orientere seg: sjokkfasen som går over i en reaksjonsfase, denne følges av en bearbeidelse og går videre til nyorientering. (ibid) Dette er faser som kan knyttes til personer med kronisk sykdom.

2.4.4 Funksjonsnedsettelse - forståelse - stigma

Språket har makt. Skal man bruke funksjonshemmet eller personer med funksjonshemning? (Hammell 2006). Slike valg vil preges av vårt menneskesyn.

Alle som orienterer seg med interesse for ”disability” vil se det vanskelig å definere begrepet. Susan Wendell (1996) har selv erfaring med kronisk sykdom. Hun viser til FN's definisjoner av impairment, disability og handicap og synligjør i sin drøfting at dette er et begrep som er omfattende. Hvordan vi definerer disability får store psykologiske, sosiale, økonomiske og politiske konsekvenser, og må gjøres med klokskap (Wendell 1996).

Funksjonshemmede representerer ”de andre”, de som er annerledes fra oss vanlige eller ”normale”. Historien er full av eksempler på at funksjonshemmede har fremstått som objekter for våre blikk, for eksempel ”*freak show*”, ”*verdens høyeste mann på sirkus*” osv.”(Grue 2006, s 25). Det er ikke et frivillig valg hvor individet ønsker å plassere seg. Samfunnsorganiseringen legger til grunn for mulighetene for individene. Kompensatoriske tilnærminger viser til en ”mangel”- kompensasjon. Det er det strukturelle systemet som bestemmer for deg (Solvang 2000).

Grue (2006) viser at den offentlige diskursen om funksjonshemning de senere tiår har gått fra en medisinsk forståelse i retning av en sosial forståelse, men at ”*en*

individualistisk og medisinsk forståelse av funksjonshemning fortsatt har en sterk posisjon i vårt samfunn.”(ibid, s 39). De ulike forståelsene av funksjonshemning er en medisinsk, en personrettet og en samfunnsmessig tilnærming.

Den *medisinske modellen* har ”impairment” som forståelse av funksjonshemning. ”Impairment” har som betydning en grunnlidelse/ svekkelse og betegner ”*et biomedisinsk avvik fra en (statistisk) norm.*” (Grue 2006, s 8). I en medisinsk forståelsesmodell blir funksjonshemning oftest betraktet som en personlig tragedie hvor den svekkede kroppen er enhet for analyse (ibid).

Den medisinske modellen med sykdomsfunksjonsnedsettelse i fokus, er en rehabiliteringstenking for å redusere funksjonshemning; ekspertene styrer behandlingen og reparerer eller vedlikeholder. Her fremstår funksjonshemning som en konsekvens av skade eller sykdom. Dette leder til en begrensning i normale aktiviteter og dermed hindring i å delta i ”normal sosial rolle” (Grönvik 2007).

I *den sosiale modellen* er det funksjonshemmende barrierer i samfunnet som er enheten for analyse (Grue 2006). Modellen legger til grunn at det er samfunnet rundt som skaper funksjonshemning, ikke de funksjonshemmede selv. De er en del av ”variasjonen”, altså er funksjonshemning påført. Funksjonshemning er slik å forstå en påtrykt undertrykkelse, hvor tilrettelegging for alle vil gi alle en fordel og avvik utelates. De er funksjonshemmede og ikke funksjonshemmet. Samfunnet må yte, mener de funksjonshemmede. Et ønske om *universell design* vil lukke over/bygger broer ved at vi kan organisere samfunnet slik at ingen blir hemmet av sin funksjonshemning (Grönvik 2007). Dette fikk vi i Norge fastsatt ved lov som trådte i kraft 2010 (Barne-, likestillings- et al. 20.06.2008).

Utredningen ”*Fra bruker til borger*” har som hensikt å fremme en strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Her er fokuset ”*nå ene og alene rettet mot de samfunnsmessige betingelsene som virker som barrierer mot funksjonshemmedes deltakelse i samfunnet.*” (Grue 2006, s 37) Dette er et gjennomslag for den sosiale modellen i den politiske diskursen omkring funksjonshemning i Norge. ”*Likevel ser vi at innsatsen for å bedre funksjonshemmedes deltakelse på ulike samfunnsarenaer, fortsatt er dominert av vektlegging av individuelle tiltak fremfor samfunnsmessige løsninger.*”(ibid, s 39).

Med *den skandinaviske/nordiske/relative/relasjonelle modellen* forstås det slik at det oppstår avstand mellom det de funksjonshemmede er i stand til (muligheter) og hva samfunnet krever/omgivelsene (Grönvik 2007). Denne betegnelsen var i utgangspunktet en teori om normalisering, en normaliseringstenkning. Teoriens kjerne er at ” *det er tildelingen av lavt verdsatte sosiale roller som danner utgangspunktet for utstøtingen og marginaliseringen av bestemte grupper i ulike samfunn.* ” (Askheim 2005, s 54).

Hele tiden er det viktig å være tydelig på hva som er den rådende forståelse. Forståelsen knytter til seg både kunnskaper om og holdninger til funksjonshemming og har dermed betydning for muligheter og begrensninger for deltakelse. Samfunnet ”styrer” og ”bestemmer” mye slik at individet blir handlende eller passivt ut fra sin tildelte posisjon i et system av interesseorganisasjoner, hjelpeprofesjoner, velferdspolitik og medisinsk kunnskap (Grönvik 2007).

Å være utsatt/stigmatisert, defineres av Goffman (1975, s 9) slik: ”.. *situasjonen hos det individ, der af en eller anden grund ikke er i stand til at opnå fuld social accept*”. Den moralske karriere handler om ”.. *å lære seg å finne seg til rette med sin situasjon,..*” og ”...*utviklingen av deres selvoppfattelse.*” (Goffman 1975, s 48). Han skiller mellom en påført stigmatisert personkategoris historie og selve stigmaets historie. Denne går i en utvikling i ulike faser slik som en fase hvor den stigmatiserte lærer og tilegner seg de normales standpunkter men også de identitetsforestillinger som råder i samfunnet. En senere fase er et detaljert innblikk i hvilke konsekvenser dette medfører. Tidsfølgen og samspillet mellom disse to fasene danner betydningsfulle mønstre for den videre utvikling. Her viser Goffman til at et eksempel på slike sosialiseringsmønstre er der hvor vi blir stigmatisert senere i livet, eller oppdager å ha vært potensielt stigmatisert. Vi får et nytt forhold til andre, ”velkommen i klubben”. Kun i relasjon til egen gruppe blir en diskusjon av den moralske karriere og den stigmatisertes utviklingshistorie mulig. En erfaring vi kan få er at nydiagnostiserte eller nystigmatiserte lærer at etablerte medlemmer av gruppen ligner ganske alminnelige mennesker (Goffman 1975).

2.4.5 Normalitet - funksjonshemming

”Kampen om normaliteten har en dobbelthet ved seg”, sier Solvang (2000, s 172). Den funksjonshemmede må på den ene siden underkommunisere for å passere som normal. På den andre siden er det en kamp for selvstendighet og likestilling som samfunnsborger, selvstyrking. Ved å tilskrive funksjonshemmede normalitet, utvides handlingsrommet. For at de skal kunne delta i alle deler av samfunnslivet, er det viktig å se at begrepene normalitet og funksjonshemming er gjensidig avhengige av hverandre. De fleste funksjonshemmede ønsker å være normale. Men når de har behov tildeling av ressurser for tilrettelegging, er de avhengige av å presentere seg som funksjonshemmede. Normalitet handler om å være i stand til å gjøre det samfunnet krever. På det kollektive nivå legger den relative forståelsen av funksjonshemming vekt på den samfunnsmessige tilrettelegging for funksjonshemmede generelt, med lovreguleringer av bygningsutforminger og lignende. Dette er særlig organisasjonenes forståelse (Solvang 2000).

Moser (2005) viser i sin analyse at de funksjonshemmedes (de hun har intervjuet) handlekraft er skapt av de muligheter systemet gir dem. Hun beskriver flere ulike måter å leve med funksjonshemming på uten å gå gjennom normalisering. Betingelser for muligheter ligger i at funksjonshemmet ikke er noe vi er, men noe vi blir. Hun viser til at en normaliseringstanke handler om hvorfor det er viktig for den funksjonshemmede å demonstrere sin normalitet nettopp fordi de ikke blir sett på som normale, kompetente og subjektive. De må kjempe for å vise sin identitet; målet blir å ”demonstrere det”, nærmest bevise at de er individuelle. Hun ser lidenskapen som en motsetning av normaliseringen, det handler om å la seg rive med. En annen motsetning er skjebnetenkning, som er passiv og immobiliserende. Kontroll-normalitet handler om hvem eller hva som bestemmer. Hva er mulighetene for normalisering, og hvordan er de oppnådd? spør Moser (2005, s 973). Forståelsen av funksjonshemmede påvirker hvordan funksjonshemmede - politikken utformes. Kroppslig lyte- eller mangeltekning dømmer den funksjonshemmede til å være synlig og problematisk. Han kan ikke forsvinne i bakgrunnen, være en av mange. Tro- eller skjebnetenkning gjør at vi lever som vi er blitt fordi skjebnen ville det slik (ibid).

Goffman (1975, s 17) definerer normalitet slik: ” *De af os, som ikke afviger negativt fra de spesielle forventninger, der gælder ved en given lejlighed, kan siges at tilhøre den kategori, jeg her vil kalde for de normale*”.

2.4.6 Kropp

Susan Wendell (1996) redegjør for kroppen inn i den sosiale forståelsen av funksjonshemming. Hun har selv erfaring med å være kronisk syk med funksjonsnedsettelse, og kombinerer dette med sine kunnskaper om feministisk filosofi for å redegjøre for begge. Funksjonsnedsettelsen gav henne muligheter til å se nye sider ved livet, noe som førte til ny forståelse, nye interesser og prosjekter. Dette har vært meningsfullt, men kun fordi hun har akseptert kroppen sin som en årsak.

Heggdal (2008) er sykepleier og forsker. Hun fremmer i sin nyutviklede teori pasientperspektivet og ser pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser. Hun har empiri hentet fra menneskers erfaringer med å leve med ulike typer langvarig sykdom og funksjonssvikt. Hun viser i sin nyere forskning at det er behov for endring i tenkningen omkring pasienten når de har behov for hjelp til å fremme helse og velvære. Hennes teori handler om tre delbegreper: uvisshet, livsutfoldelse og kroppskunnskap. Kroppskunnskap er hovedbegrepet og defineres som ” *... en teori som er grunnlagt i pasientens erfaring med å leve med langvarig sykdom.*” (ibid, s 37). Denne knytter sammen delbegrepene i ulike faser i en prosess. Hun presenterer en ny teori og modell for helsefremmende arbeid, samtidig med et program som gir muligheter til å arbeide med brukermedvirkning og legger til rette for at personene selv deltar. Kroppskunnskap er en prosess for utvikling av personlig kunnskap om egen kropp, mestring og velvære. Boken henvender seg blant annet til ” *... mennesker som rammes av langvarig sykdom og skade.*” (ibid, bakside). Her plasseres de det gjelder inn i en medisinsk forståelse av funksjonshemming. Dette kan tas som et signal om behov for tverrfaglig forskning.

Engelsrud (2006) viser til at kroppen er viktig for å forstå menneskets handling og væremåte. Handling, makt og identitet henger sammen. Fysisk aktiv med en pen kropp, gir makt og muligheter. Selvfølelsen blir god når vi er normal og vellykket. Det normative har lenge vært en ”sunn sjel i et sunt legeme”.

2.5 Oppsummerende kommentarer

Jeg har valgt relevant teori fra ulike fagområder med hovedvekt på samfunnsarbeid sammen med deltakelse og identitet for å belyse mitt forskningsspørsmål. Med bakgrunn i forforståelse vil dette farge mine briller å se med. Valg av teoretisk ståsted for metode blir tatt opp i neste kapittel.

3.0 Metode

3.1 Metodologi – Vitenskapsteoretisk ståsted

Jeg har som *"utgangspunkt at vi som mennesker utformer våre liv i henhold til de muligheter og begrensninger som sosiale, materielle og institusjonelle betingelser til enhver tid gir, at vi ønsker å ta i bruk egne ressurser for å løse problemer vi selv erfarer, og nå mål vi selv har satt."* (Sudmann and Henriksbø 2009, s 1). Dette gir tro på mennesket i et demokratisk og menneskerettighets perspektiv for deltakelse (Ife and Fiske 2006; Ife and Tesoriero 2006).

Metodologi referer til forståelse av hvordan kunnskap om fenomener kan bygges opp (Grønmo 2004). *"I humanvitenskapene, inkludert samfunnsvitenskapene, søker man å forstå meningsfulle fenomener. I naturvitenskapene søker man kausalforklaringer på naturfenomener"* i følge Grimen (2003, s 290).

Den hermeneutiske forskningstradisjon er selve plattformen for den kvalitative tilnærmingen med en fortolkende tilnærming til både menneske og samfunn (Johannessen, Tufte et al. 2006). *"Hermeneutikk betyr fortolkningslære eller fortolkningskunst."* (Grønmo 2004, s 373). De tyske filosofene Wilhelm Dilthey og Hans – Georg Gadamer utviklet det filosofiske grunnlaget for hermeneutiske studier hvor analysen tar sikte på å *"forstå meningen med handlinger, sett i forhold til blant annet aktørenes intensjoner."* (ibid, s 373). Denne tradisjonen legger vekt på forskers forforståelse slik som egne erfaringer og betraktningmåter, resultater fra tidligere forskning, faglige begreper og teoretiske referanserammer. I analysen forstås aktørene og deres handlinger som deler av en mer omfattende helhet, derfor vektlegges forskerens helhetsforståelse. Analysen foregår som en pendling mellom forståelse og forforståelse og mellom delforståelse og helforståelse. Denne pendlingen utgjør en sirkelbevegelse, en slags hermeneutisk sirkel og foregår på flere nivå; ett hvor forskeren legger vekt på aktørenes egne fortolkninger, og ett hvor forskerens fortolkning av aktørenes fortolkning fremheves. Det sistnevnte er det såkalte *dobbel hermeneutikk*. (ibid, s 374).

Særtrekk for de ulike akademiske fag synes å ligge i de typer spørsmål som stilles, altså de synsvinkler som preger forskernes observasjoner, utforskninger, beskrivelser og

forklaringer av menneskelige handlinger.”*sosiologiens særtrekk er at den betrakter menneskelige handlinger som elementer i mer omfattende formasjoner, det vil si en ikke-tilfeldig samling av aktører som er knyttet sammen i et nett av gjensidig avhengighet.*” (Bauman and May 2004, s 13). Menneskelige handlinger er meningsfulle og derfor er den menneskelige virkeligheten forskjellig fra den naturlige verden. Dette utgjør grunnlaget for *hermeneutikken*, ”... *en teori og en praksis for å ”avdekke mening”... ”* (ibid, s 214). ”*Det er de rasjonelle handlinger som krever en forståelse av mening,...*” fordi de er rettet bevisst mot overveide mål (ibid, s 215). Sosiologien vil i sine undersøkelser avdekke virkelighetens mening. Sosiologiens rolle som en fagmessig tenkemåte er preget av prosessen hvor ”... *det å definere problemene og finne passende løsninger på dem er en fortløpende oppgave som forutsetter vilje til å lytte og handle, så vel som en evne til forandring.*”(ibid, s 206).

Personer med MS som medlemmer i pasientorganisasjonen er en konstruert gruppe av aktører med ”inngangsbilletten” diagnose. I analysen vil jeg bevege meg fra empiri (interaksjon) mot teori (til tekst), men mye frem og tilbake. Samtidig velger jeg å følge en sosiologisk tenkning som grunnlag for min analyse på bakgrunn av min forståelse av samfunnsarbeid og det menneskesyn det er forankret i.

Forståelsen av samfunnsarbeid forankres i det vitenskapsteoretiske paradigmet som hos Grimen (2003) omtales som metodologisk individualisme (aktørperspektivet) og kollektivism (strukturperspektivet). I sosiale forklaringer kan motsetningene mellom individualisme og kollektivism reduseres ved å koble dem (ibid, s 252). Vi må da undersøke hvilke handlingsbetingelser sosiale strukturer og institusjoner gir og tar for å kunne studere samhandling på aktørnivå. På samme måte om vi skal undersøke hvilke handlingsbetingelser det gir og tar på aktørnivå, må vi studere institusjonalisering av fellesskap på strukturnivå (Sudmann and Henriksbø 2009).

Samfunnsarbeid bygger på idealet om medvirkning og deltakelse fra de berørte. (Ledwith 2005) Det er tradisjonelt omtalt som kollektiv handling og endringsarbeid og som det å ta ansvar for sine medmennesker (Twelvetrees 2002; Hutchinson 2003; Ledwith 2005; Sudmann and Henriksbø 2009).

3.2 Valg av forskningsdesign

Det *epistemologiske* ståsted er avgjørende for metodologisk tilnærming, og det får videre konsekvenser for valg av metode (Johannessen, Tufte et al. 2006).

Jeg vil i min undersøkelse møte mennesker som forteller om sine opplevelser og erfaringer, noe som krever en metodologi i en fortolkende tradisjon. Å finne mening, forstå og fortolke kan gi noen svar på mine spørsmål. Nettopp for å oppnå større forståelse rundt forskningsspørsmålet benyttes derfor en kvalitativ tilnærming i en sosiologisk tenkning. Som forsker kan vi da ikke si noe om personer med MS` s forhold til kollektiv identitet og kollektiv handling i frivillige organisasjoner uten å si noe om hva som skjer med den daglige kontekst/situasjonen. Jeg må dermed finne viten om personenes egne opplevelser og erfaringer med fenomenet. Personenes egne erfaringer (forståelse) fortolkes inn imot teorien, samt opp mot personenes daglige handlinger (Halkier 2002).

Kvalitative studier har en åpen tilnærming og gjennomføres i forsøkspersonenes naturlige omgivelser. Forsker samler informasjon ved å lytte og lære. *”To collect information – to listen and to learn.”* (Krueger and Casey 2000, s 191). Ulike forskningsmetoder kan gi svar på mitt spørsmål. Tidsbegrensninger for oppgaven utelukker feltobservasjon. Intervjuer gir mulighet for at den enkelte kan uttrykke sine oppfatninger og meninger slik at jeg kan forstå verden (ontologisk perspektiv) fra informantenes side. Intervjuer kan gjøres med enkeltpersoner og i gruppe, en fokusgruppe (Johannessen, Tufte et al. 2006).

Vitenskapsteoretisk vil kritisk teori med bakgrunn i Habermas` dialog - perspektiv være aktuell vitenskapsteoretisk posisjon for forskning innen samfunnsarbeid. Dette fordi det legges vekt på individets muligheter til deltakelse i egen utvikling. Her deltar man i prosessen hvor forsker er pådriver for en utvikling som vil endre den ”andres” situasjon, løfte en fremover. Det er da nærliggende for meg å benytte aksjonsforskning som metode, en prosess med datasamling, refleksjon og analyse *sammen med* de det forskes på. Som forsker innen samfunnsarbeid fordres det at forsker selv er aktiv. Mitt prosjekt er tidsavgrenset og vil dermed sannsynlig by på utfordringer i det å ”invitere seg inn” for å være sammen med over tid, derfor velges dette bort.

Ut fra en medisinskfaglig *forståelse* vil man ofte ha fokus på medikalisering hvor problemet forstås som en sykdom. For å kunne forstå, må vi kunne leve oss inn i personens forestillingsverden for derved å forstå hvilke ønsker og oppfatninger en person har (Skog 2006).

Samhandling mellom mennesker foregår ved hjelp av språket og i språket. Det er relasjonen mellom ”den andre”, ”meg” og ”sakstilhøvet” som gjør at vi deler ”saken” med hverandre. Det er gjennom språket og samtalen vi kommer i kontakt med hverandre og deltar (Skjervheim 1996).

Starrin og Søder (2005) belyser deltakerbasert forskning hvor de det gjelder er deltakende i hele forskningsprosessen, såkalt participatory research eller ”bottom-up” forskning. Dette handler om å gi makt til grupper av mennesker slik at forskningsresultatet blir betydningsfullt for dem. Her er det også viktig at kunnskap gjennom forskning gjøres i en sosial sammenheng slik at kunnskapsarbeidet får en kollektiv dimensjon.

Ved å gjøre fokusgruppesamtaler gis det anledning til aktiv deltakelse (Kvale 1997). Dette gir meg grunnlag til å velge å gjøre fokusgruppesamtaler i min oppgave.

3.4 Fokusgruppe samtale

Mitt fokus er rettet mot hva organisasjonen skaper av muligheter for deltakelse og identitetsskaping for gruppemedlemmene. Fokusgruppe med åpne tematiske spørsmål (samtaleguide) vil kunne belyse min problemstilling og derfor valgte jeg denne metoden. Jeg valgte også denne metoden fordi den gir deltakerne mulighet for kollektiv deltakelse / samhandling og fordi det er en måte å gi stemme til forskningen i tråd med ideologien i samfunnsarbeid. Samtidig kan vi nå grupper av mennesker som vi ellers ikke når (Wilkinson 1998; Barbour 2005; Kroll, Barbour et al. 2007).

Ved å gjøre to fokusgruppesamtaler fremstår muligheten for å se noen sammenhenger, men også forskjeller mellom gruppene på samme nivå.

Bruk av fokusgrupper er blitt en vanlig måte å samle kvalitative data på. Her ligger muligheter for både å bruke fokusgruppe samtaler alene men også i kombinasjon med

andre forskningsmetoder. Der er fordeler og ulemper ved bruk av fokusgrupper som forsker må vurdere. Dette både med hensyn til gruppens påvirkning og den påvirkning ordstyrer (moderator) har på prosessen (Morgan 1996).

Halkier (2002) beskriver fokusgrupper som en forskningsmetode hvor data produseres via gruppeinteraksjon omkring et emne bestemt av forskeren. Metoden skiller seg fra klassiske intervjuer ved å gi direkte adgang til handling, ikke bare beretninger om handling. Den produserer "accounts in action". Deltakerne utveksler fortellinger/beskrivelser om handlinger og forståelser som en del av den sosiale interaksjonen i en hverdagslig og gjenkjennelig kontekst omkring forskeren (ibid).

Ved å sette sammen grupper ut fra ulike kriterier, slik jeg gjør når jeg rekrutterer mine fokusgrupper, skapes en virkelighet, en kontekst konstrueres (Aase and Fossåskaret 2007). Jeg fikk komme på et møte i en lokalgruppe av MS - forbundet for å rekruttere deltakere til mitt prosjekt. Jeg hadde samtale med deltakerne i lokalforeningens lokaler etter at de hadde fått muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet. Halkier (2002) sier videre at det er forskerens forforståelse og spørsmål som setter i gang prosessen i fokusgruppen. Denne metoden er velegnet for produksjon av empiriske data som sier noe om "betydningsdannelse" i grupper, altså en del av menneskers sosiale erfaringer. Hva gjør folk? Hvor? Når tid? Sammen med hvem? Hvordan opplever de det? Hvordan blir denne opplevelsen brukt til å forstå andre situasjoner?

Å bruke fokusgrupper som metode kan gi meg mye data om hva det betyr for personer med MS å være medlemmer i pasientorganisasjonen. Jeg velger å benevne fokusgruppeintervjue som fokusgruppesamtale, da hensikten er å få til en samtale i gruppen heller enn svar på intervjuespørsmål.

3.4.1 Styrker og svakheter.

Bloor (2001, s 13) viser til fokusgruppe som forskningsmetode hvor flere deltar i forskningsprosessen: "...they are social events; they are time- limited; and they require no technical skills of the group members." Deltakerne får muligheter til å uttrykke betydningsdannelse i interaksjonen mellom dem, en forståelse som sjeldent uttrykkes direkte fordi det oftest er så selvsagt. Data produseres om mønstre i innholdsmessig

betydninger for gruppers fortellinger, vurderinger og forhandlinger, og om sosiale gruppers fortolkninger, interaksjoner og normer. Konsentrerte data om et bestemt fenomen eller emne kan produseres på en gjennomførbar måte sammenlignet med andre metoder. En annen fordel er at deltakernes privatliv forstyrres mindre ved fokusgrupper enn ved andre feltmetoder (Halkier 2002). Det gir også mulighet for å samle mye data over relativt kort tid, noe som kan være en fordel når prosjektet er tidsbegrenset (Grønmo 2004), slik mitt er. Fokusgrupper kan også bidra til å dra de det gjelder inn i forskningsprosessen. ”*Focus groups may be a vehicle for extending public participation in the research process.*” (Bloor 2001, s 17). I fokusgrupper er målet å stimulere til diskusjon/samtale, men vi kan også stille spørsmål (ibid).

Mennesker med avvik er blitt sett på som en marginalisert gruppe innen helse – forskning. Fokusgruppedeltakere med ”disability” (funksjonsnedsettelse) kan fordre viktige hensyn ved forberedelser, gjennomføring og analyse (Kroll, Barbour et al. 2007). De barrierer som hindrer dem i å delta kan utelukkes ved forskers positive holdninger og inkluderende evne kombinert med trygge omgivelser og fokus på personlig assistanse. Å utveksle meninger i en støttende atmosfære vil oppleves positivt. Det blir artig å delta, man vil føle seg ”gitt makt til” ved at man får anledning til å lære av hverandre. Å bidra til sosial og politisk endring er også en viktig dimensjon. En styrke er at metoden gir muligheter for å få frem synspunkter, erfaringer og preferanser til flere og varierte tema. Hensyn til lengde av fokusgruppe må tas spesielt for personer med ”fatigue” (uttalt tretthetssyndrom). Vi må vurdere å supplere med individuelle intervjuer når vi har deltakere med funksjonsnedsettelse og når det handler om sensitive gruppedeltakere (ibid). Personer med MS har ofte ”fatigue”, som er en viktig kunnskap hos forsker for å redusere muligheten for å mistolke deres måte å delta på.

En svakhet er at den sosiale kontroll i fokusgruppen kan hindre at alle forskjeller i erfaringer og perspektiver kommer frem (Halkier 2002). Videre har forsker-informant-relasjonen og grupperelasjonene betydning for en positiv dialog. Kjenner deltakerne hverandre, kan det påvirke gruppeprosessen slik at det kan bli vanskeligere eller enklere å ta opp kontroversielle tema. Små grupper kan for eksempel kreve sterkere grad av deltakelse, samtidig som det gir en fare for at den totale bredden av erfaringer blir mindre. I store grupper kan noen bli ”usynlige” (Johannessen, Tufte et al. 2006). Dårlig kommunikasjon mellom forsker og deltaker kan svekke datamaterialets kvalitet. Det kan også være et problem at forskeren kan påvirke svarene fra deltakerne. Samtidig vil

erindringsfeil eller selvpresentasjon kunne påvirke svarene (Grønmo 2004). For å kunne se at samfunnsarbeid som metode bygger på en kritisk bevissthet hvor samfunnsmekanismer kan opprettholde eller bidra til undertrykkelse (Ledwith 2005), velger jeg å bruke fokusgruppe samtale som metode for mitt prosjekt.

3.4.2 Forarbeid.

De kunnskaper jeg har (gjennom praksis, litteratur og forskning) ligger til grunn for min forforståelse og farger mine ”briller å se gjennom”. Dette har jeg med meg hele tiden videre. Jeg laget en prosjektplan som forarbeid til min undersøkelse. Det ble sendt melding til Norsk Samfunns Datatjeneste (NSD), som anbefalte meg å gjøre studien.⁶ Da personene i min undersøkelse har diagnosen MS, var det usikkert hvorvidt dette var en sensitiv gruppe som kunne gi sensitive opplysninger og som derfor krevde tillatelse fra Regional Etisk Komité (REK) eller ikke. Jeg søkte da REK og fikk tillatelse.⁷ Ventetiden før tilbakemelding fra NSD og REK tok ca 6 uker. I denne tiden jobbet jeg med å strukturere oppgaven, søke litteratur og gå gjennom teori. Dette var en slitsom og spennende ventetid på grunn av usikkerhet om jeg fikk tillatelse til å starte med datainnsamling.

3.4.3 Utvalg.

Antall grupper er avhengig av i hvilken grad emnet er uttømt, men vanligvis vil de to første gruppene bidra med mye informasjon (Johannessen, Tufte et al. 2006). I kvalitative design er utvalgene så små at de ikke kan baseres på tilfeldig utvelgelse, men heller være analytisk selektive. Viktige karakteristika i forhold til problemstillingen må være representert i utvalget (Halkier 2002). Hensiktsmessig eller teoretisk utvalg støttes også av Bloor (2001) når forskningen kan bruke samtaleguide for forskningsspørsmålet og relevante nøkkelkarakteristika i overensstemmelse med de rekrutterte deltakere. Størrelsen på gruppene er avhengig av forskningsspørsmålet noen ganger, for eksempel ved sensitive tema.

⁶ Vedlegg 1

⁷ Vedlegg 2

Fokusgruppene mine er således ”skapte” grupper sammensatt av frivillige deltakere fra et representativt utvalg.

3.4.4 Rekruttering

Det var da, slik jeg ser det, analytisk strategisk klokt å velge ut deltakere i prosjektet som har diagnosen MS og som har erfaring som medlemmer i MS-forbundet.

Deltakernes sosiale interaksjon, den felles diagnosen MS, gjør gruppen homogen, men homogen nok? Dersom den blir for homogen kan det bli vanskelig å få i stand en samtale/diskusjon med nye/mange momenter. Samtidig vil en heterogen gruppe kunne være utgangspunkt for konflikter eller årsak til at ulike syn ikke kommer frem (Halkier 2002).

Jeg ønsket å belyse betydningsdannelse hos en gruppe mennesker som tilhører en sensitiv gruppe pga sykdommens art og tabubelagte holdninger i samfunnet. For å få fram interaksjon i gruppen bør den være passe stor. Jeg vurderte derfor å rekruttere to grupper på fire til seks personer. Da ville det også være mulig å komme noe i dybden. Det er et viktig poeng at større grupper kan være slitsomme for medlemmene å delta i, med forklaring i sykdommen.

Jeg ønsket dybde i materialet. Det var ikke behov for å produsere for mye data med mange grupper da prosjektet er tidsavgrenset i seg selv, samtidig ble det viktig å få nok data for analyse (Halkier 2002).

Lokaliseringen vil påvirke empiridannelsen. Det vil være positivt at stedet er tilgjengelig, gjenkjennelig og at vi unngår bakgrunnsstøy (ibid). Fokusgruppe før eller etter et medlemsmøte i foreningen kunne gi den fordel at personene er i en kontekst som er relatert til emnet. Økonomiske og tidsmessige begrensninger tilsa at det ble nødvendig å gjøre min undersøkelse i en lokalforening i nærheten. Jeg planla å kontakte denne for å komme på et møte og informere om prosjektet og samtidig be leder om hjelp til å rekruttere deltakere. Deltakerne ville da muligens være mer trygge på å velge å delta eller ikke.

I MS-forbundets medlemsblad er det fokus på forskning om sykdommen. Samtidig arbeider foreningen mye med likemannsarbeidet som speiler erfaringene ved å leve med

MS ved å tilby noen å snakke med. Hensikten er å se muligheter, ikke kun hindringer (MS-forbundet 2007). Dette kan ha betydning for rekruttering til mitt prosjekt.

3.4.5 Gjennomføring

Da jeg fikk godkjenning fra NSD til å gjøre undersøkelsen min og REK frigav prosjektet til gjennomføring, tok jeg kontakt for å rekruttere deltakere.

Jeg var litt spent da jeg tok den første kontakten, kan hende fordi jeg ikke kjente noen på denne for meg ukjente arena. Jeg ringte leder for den valgte lokalgruppen, presenterte meg, fortalte kort om prosjektet og ba om hjelp til å rekruttere deltakere. Han foreslo at jeg kom på siste medlemsmøtet deres før sommeren for selv å orientere og rekruttere deltakere, og orienterte om at det var kafé kl 17:00 – 19:00 i forkant av selve medlemsmøtet. De ulike pasientforeningene har lokaler sammen med FFO. Jeg måtte låne lokaler av FFO av økonomiske og hensiktsmessige grunner (Halkier 2002), og leder oppgav kontaktperson for bestilling av rom hos dem. De fortalte at de har ca 30 – 40 aktive medlemmer på møtene sine som ble avholdt en gang hver måned.

Før jeg møtte opp laget jeg ferdig forespørsel og planla møtedatoer for to ulike fokusgrupper. Jeg kontaktet oppgitt kontaktperson og fikk en veldig positiv mottakelse; det var opp til meg å avklare dato og klokkeslett for fokusgruppemøtene, samt antall deltakere. Deretter kunne jeg ta kontakt i god tid for gratis lån av lokale, som ble tilpasset størrelsen av gruppen. Fokusgruppe ble planlagt å vare fra kl 18 til kl 20, ca 2 timer i alt, slik litteraturen anbefaler (Halkier 2002). Jeg ønsket å ha begge gruppene før sommeren pga tidsaspektet for prosjektet mitt.

Selv om det muligens kunne vært en fordel med survey, et pilotprosjekt før undersøkelsen, (ibid), lå mine begrensninger i tid og omfang. Utfordringen var da å finne balansepunktet for hva som er grundig arbeid. Jeg så det som en fordel at jeg har veilederutdanning og erfaring med egne veiledningsgrupper, både med studenter og personale.

Jeg valgte å foreta påmelding på møtet i MS-forbundet samtidig som jeg la frem prosjektet og inviterte deltakere til fokusgrupper. Dette for å spare tid og sikre rekruttering da det ikke skulle være flere møter før i september. Jeg ønsket å rekruttere

de medlemmene som er aktive og møter på møtene. Dilemma: Jeg ønsker å spare tid, men vil ikke utøve press for å få deltakere til å være med! Med en etisk overveining samtidig med en metodevaliditetsvurdering i tankene, planla jeg å takke leder for at jeg fikk komme, fortelle om bakgrunn for mitt prosjekt og invitere til deltakelse.

Jeg ville dele ut skriftlig forespørsel med informert samtykkeskriv⁸ og notere ned på eget skjema der og da dersom noen meldte seg med en gang. Videre ville jeg be om tilbakemelding så snart som mulig. Dersom responsen ble liten, ville jeg diskutere med leder etter møtet og foreslå å sende ut invitasjon med informasjon til alle de aktive medlemmene selv om dette ville ta mer tid.

Et dilemma var tidsaspektet med de begrensninger jeg måtte gjøre og det å gi muligheten for å være med også for de som ikke møtte på dette ene møtet hvor jeg var tilstede. Alle de aktive medlemmene i lokalgruppen ville ikke få tilbud om å delta. Dette er faktorer som begrenser studiens omfang. Samtidig blir utvalget fra gruppen likevel tilfeldig.

Jeg ville dele ut skriv med tid for samtale, mitt telefonnummer og e - postadresse der og da for hver av dagene slik at de som ville kunne tegne seg der de ønsket. Jeg håpet det ville gå bra. Jeg var gjest på deres arena og ønsket å fremtre både høflig, profesjonell og objektiv. Jeg tilhørte ikke gruppen, kjente ikke kodene slik Goffman beskriver (1968).

Jeg møtte opp i god tid til møtet i foreningen. Mitt første direkte møte med MS - forbundet var en dame som satt i gangen da jeg kom: ”Hei!” litt småprat om heisen⁹. ”Er du medlem i foreningen?” spurte hun meg. ”Nei” sier jeg ”eh ... ikke enda”. Da tenkte jeg at jeg burde i det minste være støttemedlem da jeg nå bruker forbundet som data - kilde. Jeg fortalte kort hvem jeg var. Hun var veldig åpen og fortalte om seg selv: ”Jeg var sykepleier i mitt forrige liv, før jeg fikk dette”, sier hun og retter blikket og kroppspråket mot krykkene ved siden av seg. De står lent mot stolen hennes.

Jeg ble svært godt mottatt. Det var hyggelige og veldig åpne mennesker jeg møtte, omlag 40 personer i alt. Jeg fikk inntrykk av at alle hygget seg med god mat og drikke, samt åresalg til lotteri. Humor og latter preget møtet. Jeg satt meg ved et ledig bord. Det var lett prat, og jeg ble inkludert med en gang etter å ha sagt kort at jeg skulle få

⁸ Vedlegg 3 og 4

⁹ Det var en vareheis som ble brukt for transport av de som ikke kunne gå i trappen. Heisen var vanskelig å manøvrere, den stoppet av og til mellom etasjene.

presentere prosjektet mitt. Jeg ble så invitert av leder i foreningen til å introdusere meg selv og mitt prosjekt.

Flere meldte seg på med det samme. En av de unge var svært ivrig, og tegnet seg først før hun sendte listene rundt til de andre med oppfordring om å være med. Jeg ble litt ”tatt på sengen” av engasjementet! Videre på møtet ble jeg sittende og delta i årsalget mens listene mine ”gikk rundt”. Alle fikk anledning til å tenke litt over om de ville være med. Det var ikke noe press, eller var det kanskje det i og med at jeg var til stede? Noen var stille og litt reserverte, mens andre var veldig engasjerte og åpne, og slik jeg opplevde det var det en god stemning. Flere uttrykte omsorg for at jeg skulle få nok deltakere, og de ”spurte” hverandre. Jeg fikk 9 deltakere som tegnet seg fordelt på fem ene dagen og fire den andre dagen. De noterte navnene sine, telefonnummer og e-post på listene, slik at jeg eventuelt kunne minne dem på tid for fokusgruppesamtalen. Samtidig fikk de med seg skriftlig informasjon og samtykkeskjema.

Jeg takket for meg og gikk fra møtet da jeg følte det var naturlig å gjøre det. Noen av mine refleksjoner omkring dette møtet gikk slik:

Trengte jeg meg på? At mange var så positive og ville fortelle, hva var det? Hvor stor betydning hadde det at jeg var sykepleier og kom fra Høgskolen med min forskning? En av deltakerne i fokusgruppen var selv sykepleier. Jeg kom i kraft av å være ”forsker” og sykepleier. Jeg var observant på dette, og dermed var det viktig for meg å trå varsomt samtidig som jeg ikke ble så vag og tilbaketrukket at jeg ble usynlig.

Jeg møtte dem på deres arena, en arena som var ukjent for meg, hva har det å si? Jeg kjenner best den medisinske behandlingsinstitusjonen som arena for de med sykdommen MS. Fikk jeg så positiv respons fordi jeg møtte dem selv, ikke lot andre rekruttere for meg? Påvirket jeg valgene deres positivt eller negativt? Kanskje jeg fikk formidlet prosjektet mitt på en god og troverdig måte, slik at det ikke var vanskelig å velge å være med?

Det var bare en uke fra dette møtet i lokalforeningen til gjennomføring av samtalene, så jeg var usikker på om jeg skulle minne dem om avtalen. Jeg valgte av respekt å stole på at de husket det selv siden det var så kort tid mellom invitasjon og gjennomføring.

Rommet hvor samtalene skulle foregå ble planlagt å være passe stort, lyst, trivelig, ingen forstyrrelser, toalett i nærheten m.m. Det ble planlagt servering av vann/kaffe/te

og noe ”å bite i”. Jeg repeterte på forhånd litteratur for gjennomføring av fokusgruppesamtale og relaterte til egne erfaringer fra videreutdanning i veiledning og med gruppeveiledning av studenter. Målet var å få frem meninger og refleksjoner.

Første samtalen.

Jeg gledet meg og var spent på om alle ville komme. Det skulle komme fem første dag og fire nye dagen etter, var planen. Min medstudent var med som assistent. Det var deltakerne informert om. Jeg tok med nye samtykkeskjemaer for å få underskrift på dem før datainnsamling startet.

To timer før møtte jeg opp for å gjøre alt klart. Jeg møtte bare hyggelige mennesker og fikk et fint møterom som jeg kunne bruke begge dagene. Assistenten tok imot deltakerne oppe mens jeg møtte dem nede i inngangsdøren ved heisen. Alle fire kom, og det var hyggelig stemning med litt småprat før vi startet. Jeg innledet, og vi var i gang.

I starten av samtalen fremhevet en av deltakerne seg med veldig mye ”prat”. De tre andre var ”roligere”, og de ble tydelig frustrerte, uten at de sa noe, men blikkene viste det. Den ”aktive” viste seg å være den med minst fartstid i foreningen. Betyr det noe? Jeg fant det vanskelig å bryte av den taletrengte, da kunne hun forlatt gruppen og satt sitt preg på samtalen med det. Samtidig så jeg at de andre ikke ”kom til”. Jeg var usikker. De andre i gruppen kjente denne personen. Jeg valgte imidlertid å være stille. I perioder under samtalen var de tre erfarne mer aktive, mens de i andre perioder ble mer stille. Ser i ettertid at de ble irriterte på den ene uten at de direkte sa det, men flere ganger ”brøt de henne av”.

Gruppedynamikken gjenspeiler muligens hverdagen i organisasjonen. Det ville da vært feil av meg å konfrontere henne med at hun var for dominerende. I perioder av samtalen var der latter og ”humring” som tydelig gjorde felles forståelse av det som kom frem. Der var humoristiske ”innslag” med snert av ironi. De hadde behov for pause fordi de måtte strekke på seg: ” *Vi blir så fort stive, vi, vet du*” sa de.

De tre stille var blide, interesserte men ikke høyrøstede. Hva var det? Erfarne i motsetning til den som var ny i gruppen? Det fungerte godt at assistenten min og jeg hadde planlagt hvordan vi skulle sitte rundt bordet. Jeg planla å la informantene sitte slik at de naturlig kunne snakke sammen som gruppe, uten at jeg og assistenten ble i fokus. De satt overfor hverandre, to på hver side. Assistenten satt litt tilbaketrukket

utenfor gruppen på et hjørne, mens jeg satt på det andre hjørnet. Likevel ble de litt henvendt til meg, slik at jeg nok tok mer del i samtalen enn jeg opprinnelig hadde tenkt.

Etter samtalen hadde assistenten og jeg en ”refleksjonsrunde” hvor det kom frem at gjennomføringen hadde gått fint, alt fungerte rent praktisk og teknisk. Assistentens tilstedeværelse så ut til å falle naturlig inn i gruppen. Hun satt tilbaketrasket og gjorde notater som vi to reflekterte rundt etter at deltakerne var gått. Deltakerne ble veldig glade for gave, og ønsket meg lykke til med oppgaven. De er opptatte av at forskning skal bidra til at gruppens situasjon bedres, og bidrar derfor selv med å være deltakere.

Første fokusgruppe har jeg navngitt fiktivt slik: A (Anne), B (Berit), C (Carl), D (Diana) og F (meg).

Tanker før neste samtale

Bør jeg endre bordplasseringen? Det er en ny gruppe med nye personer. Det kan bli en helt annen dynamikk i gruppen. Jeg valgte til slutt å bruke samme opplegg som i første gruppe, og endret heller ikke på samtaleguiden, men forberedte meg på å være bedre i å komme med oppfølgingsspørsmålene jeg hadde laget.

Det var fem deltakere som hadde meldt seg til denne dagen. Tre damer og to menn. En dame ringte meg to dager før og meldte at hun var blitt syk. Jeg visste fra litteraturen at det gikk å gjennomføre med fire i gruppen slik det var dagen før (Bloor 2001; Halkier 2002).

De to mennene møtte til avtalt klokkeslett. Vi småpratet og serverte kaffe og te mens vi ventet på de andre. De møtte imidlertid ikke. En av de oppmøtte ringte til den ene som ikke var kommet fordi han visste om henne, men hun var blitt syk, og hadde dessuten også glemt avtalen. Jeg prøvde å ringe den andre for å høre om hun var på veg, om hun hadde møtt hindringer, om vi skulle vente. Men telefonen var dessverre avslått.

Da var vi der med to oppmøtte til fokusgruppe; to menn derav en ung og en middelaldrende, assistenten og meg. Jeg valgte å gjennomføre den lille gruppen fordi de to som møtte var forberedte, de hadde prioritert tid til dette og samtidig var de interesserte. De var villige til å gjennomføre selv om det bare ble to, og mente det kanskje ble verst for meg. De bekymret seg for om jeg fikk nok informasjon til oppgaven min. Etter å ha endret litt på plasseringen slik at de to deltakerne ble sittende

overfor hverandre i stedet for ved siden av hverandre mot to tomme stoler, startet vi. Assistenten og jeg satt som vi gjorde under den første gruppesamtalen. Det var en hyggelig og avslappet atmosfære. Deltakerne var positive og åpne, pratet mye med og til hverandre, men også til meg. Begge var tydelig interesserte i temaet, og jeg opplevde settingen som god. De fikk tid til å bli sett og hørt, og de fikk tid til erfaringsutveksling.

Jeg var usikker på om det metodisk er hold i å ha en så liten fokusgruppe, med kun to personer, da litteraturen anbefaler flere. Det ble en minigruppe. Samtidig ble gruppen fin kan hende nettopp fordi den var liten. De var to rolige personer som fikk god ”kjemi”, og de avsluttet med å uttrykke at dette var hyggelig å være med på.

Jeg var mer trygg i situasjonen nå enn under den første gruppesamtalen, selv om jeg var veldig spent på om dette skulle fungere. Jeg hadde tenkt igjennom temaene og spørsmålene fra dagen før, og erfarte at jeg måtte prøve å ”styre” gruppen litt mer dersom det ble ”stille”, komme med oppfølgingsspørsmål. Det fikk jeg bedre til på denne andre dagen.

Mitt umiddelbare inntrykk var at denne gruppen kom mer inn på og svarte mer på mine temaer enn den første gruppen gjorde, men det gjenstår å se. Deltakerne er navngitt slik: E (Einar), G (Geir).

Det blir viktig for meg å takke deltakerne mine i oppgaven! Jeg opplevde dem som nydelige rause mennesker med mye varme og omsorg for andre.

Gruppene.

Det var to ulike grupper i forhold til dynamikk og homogenitet. Til eksempel var det i første fokusgruppe en deltaker som var relativt nytt medlem i foreningen sammen med tre ”gamle” medlemmer, noe som i seg selv utgjorde en forskjell. En person med ”ruvende røst” overgikk de andre. De måtte bruke mye krefter for å heve røsten og bli hørt, noe de gjorde til tross for at det kostet dem krefter, og samtidig våget og klarte de å sitte i stillheten. Det gjorde imidlertid ikke ”nybegynneren”. Gruppen besto av ulike aktører; tre kvinner i alderen 50 - 60 år, en mann på ca 60 år, min kvinnelige assistent og jeg, godt voksne begge to. En av kvinnene brukte krykker som hjelpemiddel ved gange.

Andre fokusgruppe bestod av to menn, en relativt homogen gruppe; en ung voksen (ca 30) ”ny” og en ”middelaldrende” voksen (ca 45) ”erfaren” medlem. Den nye var nydiagnostisert og nyinnmeldt i foreningen. Den erfarne hadde hatt diagnosen lenge; fikk den som ung, men meldte seg inn sent.

3.4.6 Små grupper

Fordi jeg var usikker på gyldigheten med så liten fokusgruppe som den andre gruppen ble, søkte jeg litteratur om dette. Litteratur viser at små fokusgrupper kan være velfungerende. Jean Toner (2009) diskuterer i ”*Small is not too small*” validiteten i små fokusgrupper. En fordel kan være at det er lettere å bli ”trygge” i små grupper. Det kan være mindre hierarki. Deltakerne henvender seg ofte til forskeren for å informere, og for å forklare, slik at forsker aksepteres, nettopp slik det opplevdes i mine grupper.

Små grupper er like aktive som store grupper, avhengig av motivasjon for deltakelse. Selv ved små grupper fremstår typiske trekk for gruppens utvikling. Forsker ser på seg selv som vitne og deltaker i utgangspunktet. Fokusgruppe er en forskningsmetode som gir stemme til marginaliserte kvinner i følge Toner (2009) Metoden har utviklet seg som forskningsmetode innen feminisme de senere år. Hun refererer til to deltakere i hver av de to gruppene hun selv har erfaring med. Hennes erfaring som sosialarbeider er at mange større gruppemøter i praksis har ført til avstand og barrierer. Hun fikk sterke data ut av de små fokusgruppene, og er veldig glad for å ha gjennomført. Hun var redd for å være uekte forsker (Toner 2009), noe jeg kjente meg godt igjen i.

Toner konkluderer med at større grupper utvilsomt kan gi mer varierte data, men der er ingen tvil om at vi kan få rike data fra veldig små fokusgrupper, avhengig av gruppedynamikken. Hun mener det er viktig å legitimere veldig små fokusgrupper på grunn av at risikoen for ikke å rekruttere deltakere fra undertrykte grupper er stor, og fordi deres stemme må bli hørt (Toner 2009). Dette kan overføres til mitt prosjekt og legitimerer/støtter mitt valg om å gjennomføre den lille fokusgruppen med to personer.

3.4.7 Assistentens rolle

Jeg orienterte begge gruppene om assistentens rolle. Hun satte seg også strategisk litt utenfor gruppen begge dagene. Gruppen kan ha blitt berørt av hennes tilstedeværelse, og det kan ha dempet på aktiviteten. Dette til tross for at hun ble introdusert som hjelper med det praktiske, og som hjelp ved oppsummering etter samtale.

I ettertid har jeg bevisst ikke diskutert mine grupper med medstudent for ikke å påvirke dataene. Det ble oppsummert og reflektert om gruppedynamikken og gjennomføringen rett etter hvert av møtene. Det å ha med assistent med forskningskunnskaper var nyttig.

Begge dagene hadde jeg to lydopptakere som assistenten tok ansvar for. Andre dagen fungerte kun den ene. Det var små, nette apparater, og jeg fikk forståelse av at de ikke forstyrret prosessen for deltakerne i gruppene.

3.4.8 Jeg som forsker

Jeg ba i utgangspunktet første gruppe om å samtale om temaet som jeg gikk gjennom. De hadde fått samtaleguiden en uke før og visste hva samtale skulle handle om. Jeg opplevde underveis at jeg måtte inn og ”dra” samtalen med oppfølgings spørsmål flere ganger, og i perioder gikk det ”tregt”

Min rolle var tenkt å være naturlig tilstede, ikke aktivt deltakende fordi det var ”deres” erfaringer jeg var ute etter uten for stor egen påvirkning. Uansett hvor varsom jeg var og hvor bevisst jeg var på dette, påvirket min tilstedeværelse samtalen. Det kan ha oppstått et maktforhold her med meg på en side som representerte ”kunnskapsborgen” og de som medlemmer og seg selv. Jeg stilte som representant for en kunnskapsinstitusjon som Høgskolen og i form av å være både forsker og fagperson kan dette ha påvirket. Samtidig kan det være en naturlig del av det å være fremmed for hverandre. Første gruppe ”delte” seg på en måte, hvor tre av deltakerne var stille og rolige personer, mens den ene var noe mer ”støyende”. I den andre fokusgruppen opplevde jeg det stressende at det ikke kom mer enn to av fem ”påmeldte”. Jeg valgte å gjennomføre, uten å være sikker på om jeg kunne bruke data fra denne ”lille” gruppen pga størrelsen, men mye

fordi de begge hadde prioritert å møte opp og delta, ja kan hende de hadde forberedt seg og gledet seg til det. Dette var en situasjon jeg ikke var helt herre over. Jeg måtte ”improvisere” og utfordre meg selv. Det ble en ”minigruppe” med to positive personer, stille og rolige. Jeg opplevde å måtte ”dra” litt her også med oppfølgingsspørsmål.

Var tema uklart, uinteressant eller vanskelig følelsesmessig? Var fokusgruppe opplevelsen vanskelig for deltakerne? De visste om hverandre, hadde sett hverandre før, men de kjente ikke hverandre. Var jeg som forsker utydelig? Jeg prøvde å ikke dominere eller ta over. Jeg våget å ”vente” i stillheten som oppsto underveis, samtidig som jeg ikke ”plaget” dem med det. Fordi andre fokusgruppe var liten, måtte jeg være noe mer involvert til tider, men prøvde hele tiden å være objektiv og stille åpne spørsmål. Jeg var opptatt av gruppedynamikken og stillheten som oppstod i perioder.

3.4.9 Transkriberingen fra lyd til tekst.

Det var tidkrevende å skrive ned alt jeg hørte av samtalene til tekst. Det var viktig å være nøyaktig. Alt ble skrevet ned. Pauser, latter og humring ble merket. Tekstene ble skrevet om fra dialekt til bokmål for å anonymisere ved senere presentasjon. Jeg er klar over at jeg allerede her er med på å tolke data.

Kan jeg ane en type tretthet hos deltakerne underveis i samtalen? De tre som har hatt sykdommen lengst fullførte ofte ikke setningene, stemmene kunne ”falle bort” underveis i utsagnene. De måtte ta sats og ta seg sammen for å styrke stemmen slik at de kunne høres. Er dette tretthet pga sykdommen? Det ble noe lettere prat etter en pause.

Fokusgruppedataene ble satt inn i et skjema med linjer og kolonner slik at alle utsagn står klart, for å prøve å finne kategorier etterpå. Jeg laget matrise i et Excel regneark til bruk i analysen.

Jeg leste gjennom første fokusgruppe og noterte det som ”faller ned”, det de sier. Gruppen syntes å bestå av ulike personer. De var kanskje usikre på hva de skulle gjøre? De var usikre på meg i begynnelsen, men det ble en lettere ”tone” underveis i samtalen. Var de usikre på assistenten likevel, til tross for at jeg redegjorde for hennes rolle i starten? Det positive var at hun kontrollerte at det gikk rett for seg, sørget for bevertning

og sjekket det tekniske utstyret slik at vi ikke ble uroet med det. Det kunne oppstått uro i gruppen av hennes tilstedeværelse da det kunne oppleves som en maktfaktor, en ubalanse i at det var en ”dominans” av forskere tilstede. Latter og åpenhet kan være tegn på at samtalene likevel var positive og at deltakerne var relativt trygge.

Responser ble samlet i form av på forhånd godkjente lydopptak og notater. Jeg var mentor som lyttet, aksepterte store ulikheter i sosial interaksjon og sørget for at alle kom til ordet. Hver fokusgruppesamtale varte omtrent to timer inkludert introduksjon, pause og til slutt debriefing med oppsummering av hvordan de opplevde å være deltakere. Den sosiale interaksjonen ble kartlagt ved å notere hvordan deltakerne oppførte seg, og hvordan stemningen var. Oppsummerende notater og refleksjoner ble gjort straks etter med refleksjon og eventuelle endringer før neste samtale. Jeg transkriberte snarest mulig fra lydopptak til skriftlig tekst på egen passordbeskyttet datamaskinfil.

Det ble brukt semistrukturert samtaleguide¹⁰ (Halkier 2002). Få åpne spørsmål var kombinert med flere konkrete spørsmål for å få deltakernes perspektiver og interaksjonen med hverandre (gruppen) samtidig som jeg fikk belyst egne interesser i prosjektet.

3.4.10 Gyldighet og troverdighet

Relevans omhandler hva kunnskapen kan brukes til. Dette vil først gjøre seg synlig når studien er ferdig. For vitenskapelig kunnskap kreves at den lærer oss noe nytt (Malterud 2003).

Validitet eller *gyldighet* handler om å undersøke det vi har sagt at vi skal undersøke systematisk gjennomskuelig for andre. Fornuftige operasjonaliseringer ut fra forskningsspørsmålet i prosjektet skal samsvare med det empiriske felt (Halkier 2002). Å beskrive fremgangsmåten i prosjektet, notere underveis, slik jeg har gjort, er viktig for gyldighet (valideringen) og troverdighet (reliabiliteten). Det gjelder også at prosjektplanen følges (Toner 2009). Forsker må tydeliggjøre hva metoden og materialet sier noe om, og si noe om rekkevidden og overførbarheten av resultatene (Malterud 2003). Dette jobbes det med hele veien ved å vise svakheter og begrensninger.

¹⁰ Vedlegg 5

Som forsker søker jeg å vise evne til å sette spørsmålstegn til eget prosjekt i form av tvil og ettertanke i hele forskningsprosessen (Malterud 2003). Måter å produsere og bearbeide data eksplisitt og gjennomskuelig for andre slik at andre kan vurdere kvaliteten i arbeidet, viser *troverdighet*. I kvalitative studier handler troverdighet om det at empiriske funn som bygger på faktiske forhold på en systematisk måte, er i samsvar med etablerte metoder som undersøkelsen bygger på (Grønmo 2004).

Ved *kommunikativ gyldighet* forsøker jeg å overbevise andre ved å gjøre valg og argumenter tilgjengelige og gjennomskuelige (Halkier 2002).

Denne studien er beskrevet og tydeliggjort systematisk fra valg av forskningsspørsmål, teoretisk bakgrunn, til valg av metode og gjennomføring. Analyseprosessen fra empiri til funn og drøfting beskriver og setter kvalitet på forskningen. De forskningsetiske prinsipper er fulgt for datainnsamling slik at kvaliteten skal bli god. Jeg vurderer også metoden som god, da jeg har fått mye svar på mine spørsmål i de empiriske data.

3.5 Etiske og metodologiske refleksjoner

De offentlige reguleringene for forskningsetikk og personvern finner vi i Helsinkideklarasjonen, personvernombudet ved Norsk Samfunnsvitenskaplige Datatjeneste (NSD), de nasjonale forskningsetiske komiteer og Regional Komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Prosjektet følger prinsipper og retningslinjer for forskningsetikk (Grønmo 2004). Forskningsetiske overveielser er nedfelt hos Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) (Aadland 2004).¹¹ Balansen mellom å vinne ny kunnskap og hensynet til menneskets integritet og autonomi reflekteres det over (Alver and Øyen 1997). Det er anonymitet i alt skrevet arbeid og analysene. Ingen andre skal høre originalbåndet/teksten utover meg og eventuelt ansvarlig sensor/veileder.

Prosjektet ble meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) som gav sin anbefaling. Søknad ble også sendt Regional komité for medisinsk og helsefaglig

¹¹ Hovedpunktene her er: Retten til selvbestemmelse og autonomi, Respekt for privatlivets fred, Vurdering av risiko og skade.(Aadland, 2004) Utfyllende retningslinjer finnes på <http://www.etikkom.no/retningslinjer/om> retningslinjer.

forskningsetikk, Vest-Norge (REK Vest) da prosjektet omhandler helseopplysninger. De frigav prosjektet for gjennomføring. Informert samtykke ble innhentet fra deltakerne før datainnsamling. Det ble informert om retten til å velge å trekke seg når de ville (Grønmo 2004) og at deltakelse er frivillig uten å ha konsekvenser for videre oppfølging. Tilrettelegging for deltakelse ville bli sørget for og avtalt etter behov.

I spørsmål om etisk dilemma er anonymitet mindre problematisk når det er en organisasjon som er fokus for presentasjonen av studien. Det er i studier hvor enkeltpersoner har en fremtredende plass at anonymitet er et problem. Det er relasjoner mellom personer som er mest fremtredende i studier av en gruppe. Den teksten som er knyttet til enkeltpersoner er mindre fremtredende, men også viktig (Thagaard 2009).

Oppmøtet i den ene fokusgruppen var redusert fra fem til to. I mye av litteraturen anbefales flere deltakere, men jeg finner støtte for gjennomføring av den minste gruppen med to hos Toner (2009), se 3.4.6.

3.6 Prosessen fra empiri til funn og drøfting

Forskning i en induktiv strategi er å samle data ved å operasjonalisere forskningsspørsmålet og søke etter mønster i data. Mønster kan generaliseres og bli ny teori, men i sosial forskning er det vanskelig å etablere generelle regler (Blaikie 2000). Ved å rette fokus på grupper i en organisasjon, beveger jeg meg muligens på en forskningsarena for ”*meso-social phenomena*”, som Blaikie (ibid, s 189) beskriver det. Medlemskap og medlemmer av gruppen kan defineres på ulike måter. Den gruppen jeg retter fokus på kan være ”*..united by physical proximity, and they can enter and leave at the same time.*” (ibid, s 189). Det er en frivillig deltakelse i organisasjonen.

Data fra fokusgrupper skiller seg ut fra data samlet ved andre kvalitative metoder ved at målet er å få til diskusjoner mellom gruppemedlemmene (Bloor 2001). Data kan analyseres på mange ulike måter. Jeg velger fokus på å få frem en forståelse av vesentlige funn i data. I analysen kreves det systematiske steg for steg analyse. I følge Bloor kan det aldri bli en perfekt transkripsjon av data fra en lydopptaker. Men alt ble skrevet ned, pauser, uhum, mmm og så videre. Alt ble skrevet slik det ble sagt, også latter, kroppsspråk, miming, styrke på stemmen m.m. Den som snakker ble identifisert,

og det ble brukt tegn som ... da det var pause, stille da ingen sa noe,?? da jeg ikke kunne høre hva som ble sagt, og x for å anonymisere ytterligere (ibid).

Datamaterialet ble transkribert ved at samtalene ble skrevet ut i full tekst. Målet er å få fram meningsinnholdet. I analysen ble data tematisk organisert, analysert og tolket. Jeg benyttet både Excel regneark og Word til dette arbeidet.

Forskningsspørsmålet er utgangspunkt for hva som er relevante sammenhenger. Videre bygger den teoretiske forståelse på vurderinger av innholdet sett opp mot faglige begreper eller kategorier (Grønmo 2004). Halkier (2002) anbefaler å gå i dybden av innholdet i betydningsdannelsen i mindre områder av tekstutskriften. Store mengder datamateriale gjøres mindre på systematisk analytisk måte. Fortolkningen avhenger av hvilket spørsmål undersøkeren stiller til datamaterialet, fra hvilke perspektiver fortolkningen sees fra. Dette har betydning for gyldighet. Spørsmålene vi stiller skal henge sammen med problemstilling og samtaleguide for fokusgruppen. Nye perspektiver kan komme frem. For eksempel kan man i fokusgrupper med kroppsspråk ”demonstrere” at man vet hvordan å oppføre seg normalt. Dette kan brukes i analysen (ibid). Også metaforen ”sammen er vi sterke” kan brukes i analysen for å billedliggjøre.

Thagaard (2009) bruker kategorisering som uttrykk for koding, da koding brukes mer i kvantitative undersøkelser. Kategori er de analytiske enhetene som handler om samme tema eller ”topics”. Vi finner de sentrale enhetene i materialet og ser hvordan de forholder seg til hverandre. Det er helhetsforståelsen i dataenes meningsinnhold vi søker å finne, for å unngå et positivistisk preg. Sammenhengene mellom enhetene blir viktig fordi kvalitative data representerer kategorier som er sammensatte og ikke klart avgrenset. Når tema er i fokus, sammenlignes informasjon fra alle deltakerne om hvert tema (ibid).

”Mange veier fører til Rom”, heter det. Jeg velger å bevege meg i den kvalitative retning med støtte i en sosiologisk tenkning. Med utgangspunkt i forskningsspørsmålet beveger jeg meg på det beskrivende nivå i analysen. Jeg søker å skille forforståelse, teori og empiri. Det er et mål i seg selv å søke å sette egne forutsetninger til side i møte med datamaterialet; såkalt ”bracketing”. Ved kritisk refleksjon gjennom hele prosessen prøver jeg å ta ansvar som forsker for egen innflytelse på datamaterialet (Malterud 2003).

Også med støtte av Bloor (2001) sees analysen ut fra det å skrive all samtale til tekst, lagring av det ”å få noe ut av data” og drøfting. Data ble gjort håndterbare ved at jeg **først** trakk frem alle relevante data for et spesielt emne, ”topic”. **Videre** ble teksten lest flere ganger og det ble så satt kategorier som ble relatert til innholdet i data og som er av interesse for mine analytiske rammer. Kategoriene går fra å være vide til å bli mer spesifikke. **Deretter** fant jeg underkategorier for alle tilfellene. Dette ble samlet og ryddet på plass slik det hører sammen. Jeg gikk **så** tilbake til den opprinnelige teksten underveis i analysen og fant utsagn som sees opp mot den andre gruppens utsagn. (ibid)

Jeg beveget meg fra empiri mot teori, men mye frem og tilbake. Dette er i tråd med sosiologisk tenkning som grunnelement for denne forskningen (Bauman and May 2004).

Mitt forskningsspørsmål er: Hvilken betydning har deltakelse og identitet for personer med multippel sklerose (MS) som medlemmer i pasientorganisasjonen? Arbeidstittlen for denne oppgaven har vært ”Om pasientorganisasjonen og samfunnsarbeid”, med ”Sammen er vi sterke” som metafor. Presisering av forskningsspørsmålet er slik:

Hvorfor personer med MS har meldt seg inn i pasientorganisasjonen, og hvor lenge de har vært medlemmer vil si noe om deres erfaringer i organisasjonen.

Hvordan det oppleves å være sammen i organisasjonen vil kartlegge noe om medlemmenes forhold til organisasjonen.

Hva betyr medlemskapet for deres identitet? Hvordan oppleves tilhørighet til gruppen? Hvilken betydning har stigmatisering og funksjonshemming som tema?

Hvilke muligheter for deltakelse gir medlemskapet?

Hva generer det av prosesser som eksempel engasjement?

Hva motivene / incentivene er, sier noe om hvilke mål medlemmene har.

Hvordan det er å møte andre med MS i denne sammenhengen vil sammen med spørsmål om å identifisere evt. barrierer få frem hva det kan bety for dem ”sammen er vi sterke”, kollektiv identitet.

I tråd med denne teoretiske bakgrunnen og forskningsspørsmålene gikk jeg gjennom datamaterialet i en trinnvis analyse, som beskrives grundig i det følgende.

For å få et *helhetsinntrykk* prøvde jeg å høre informantenes stemme, få frem inntrykk som materialet formidlet. Jeg oppsummerte inntrykk, fant temaer som vekket interesse, gav dem navn og laget en oversikt. Temaene var foreløpige ideer om sider ved problemstillingen, og de identifiserte meningsbærende enhetene. Tekst som bærer med seg kunnskap om temaene fra første trinn ble valgt ut. Deler av teksten ble merket og systematisert, altså kategorisert og gruppert (klassifiserer) sammen med de som hadde noe felles. Jeg brukte forforståelse og teoretisk referanseramme til å sortere ut til eksempel det som var min tolkning, og ikke informantenes ide.

Innholdet i de enkelte *meningsbærende enhetene* ble trukket ut ved at jeg sorterte enhetene i grupper etter kategorier. Da hadde jeg redusert materialet til et utvalg av sorterte og meningsbærende enheter, og jeg jobbet videre med den enkelte kategorigruppen som enhet.

Ut fra faglig perspektiv (ståsted) har jeg funnet de mest relevante undergruppene som kan belyse prosjektets forskningsspørsmål. Dette ble omsatt til en mer generell form, noe som forteller om forskningsspørsmålet. De meningsbærende enhetene gjenfortalte jeg og sammenfattet med informantenes egne ord. Hver undergruppe ble behandlet for seg. Til bruk i drøfting av funn har jeg valgt ut noen sitater fra data som illustrerer mine funn.

Ved å sammenfatte betydningen av dette, har jeg sammenfattet kunnskapen fra hver enkelt kategori og undergruppe ved å lage innholdsbeskrivelse over hver kategorigruppe. Videre formidler jeg det materialet forteller om en utvalgt side av problemstillingen. Omtalen av hver enkelt undergruppe fikk sitt eget avsnitt. Dette gjentas for hver gruppe av kategorier. Alt fikk så en overskrift som sammenfattet det det handlet om.

Følgende meningsbærende enheter fant jeg ut fra dataene for første fokusgruppe: Nystigmatiserte, Ambivalens/frykt, Selvpresentasjon, Kunnskapssøkende, Overgang, Deltakelse, Fellesskap/tilhørighet, Erfaringsutveksling, Barrierer, Synlighet og Nære relasjoner/familie. For andre fokusgruppen fant jeg Ambivalens, Barrierer, Deltakelse, Erfaringsutveksling, Fellesskap, Humor, Kunnskapssøkende, Nettverk, Nystigmatiskert, Nære relasjoner, Overgang, Selvpresentasjon, Stigma, Synlig og Verdier.

Data handlet mye om identitet som kan knyttes til teori om funksjonshemming, stigma og opplevelsen å bli kronisk syk, et subjektivt fokus. Jeg samlet utsagn som handlet om det å velge å bli medlem. utfordringer knyttet til det å identifisere seg med en ny gruppe mennesker som medlemmer av MS-forbundet trer frem. Samtidig handler det noe om motiver for å velge å bli medlem. En bevegelse fra subjektivt til kollektivt nivå kan sees. Betydning av å delta sammen med andre i organisasjonen beskrives i samtalene. Dette samles i et tema om det å være medlemmer i organisasjonen, et kollektivt perspektiv.

Deretter ble gyldighet av funnene sett i forhold til den sammenheng de var tatt ut fra, dette ble gjort ved krysslæsning i en tidligere oppsatt matrise. Funn ble i analysen vurdert opp mot foreliggende empiri og teori.

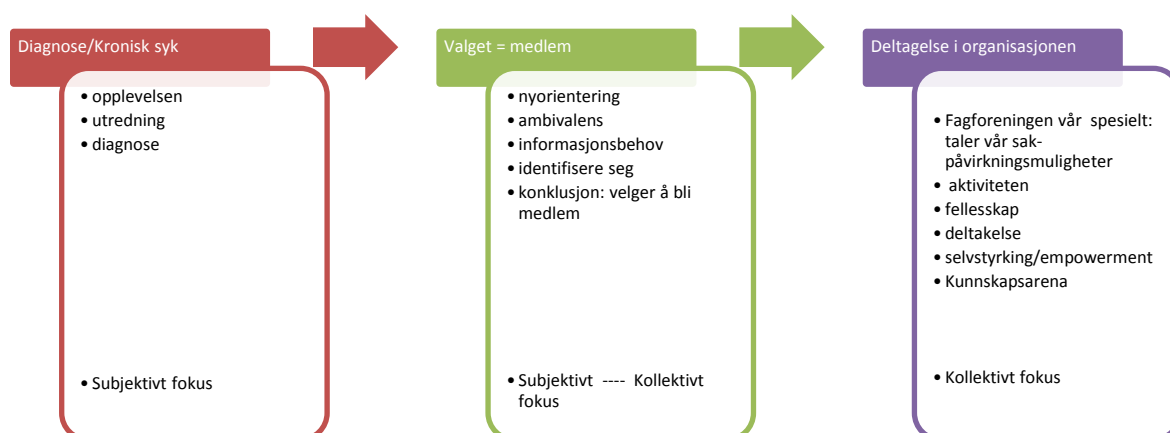
4.0 Presentasjon og drøfting av funn

4.1 Presentasjon av funn

I analysen ble noen funn tydeligere og mer gjennomgående enn andre. At sykdommen var svært tøff å få var et tema som kom igjen under fokusgruppesamtalen. Jeg fant at aktørene i mine fokusgrupper var opptatt av opplevelsen å bli syk. Usikkerhet rundt diagnose og sykdomsprognose kom tydelig frem. Utredning av sykdom og fastsetting av diagnose opplevde de alle som vanskelig. Møte med andre med samme sykdom var utfordrende. Flere hadde et ambivalent forhold til det å skulle identifisere seg som kronisk syk med nyorientering mot det å velge å tilhøre MS-forbundet. Samtidig var motivene for å velge å være medlem et behov for fellesskap og tilhørighet. Det var behov for erfaringsutveksling omkring det å leve med sykdommen og det å finne ny kunnskap om den. Jeg fant videre at betydningen av å ha en ”fagforening” i ryggen var viktig, samtidig med et ønske om å kunne delta sammen med andre ”likesinnede”.

Mulighet for deltakelse og selvstyrking skapes med grunnlag i å forstå individets behov (Twelvetrees 2002). Ved analyse av fokusgruppesamtalene fant jeg noen temaer som pekte seg ut. Disse temaene er ”kronisk syk”, ”valget å bli medlem” og ”deltakelse i organisasjonen”.

For en videre fremstilling er funn satt inn i en oversikt som viser en mulig prosess fra det å få diagnose til valget å bli medlem og videre til det å delta i organisasjonen.



Jeg vil beskrive mine funn samtidig som jeg ser og drøfter dem med ulike teoretiske briller i de følgende kapitler.

4.2 Kronisk syk

(subjektivt fokus)

Jeg har samlet ”opplevelsen å bli syk”, ”utredning av sykdom” og ”fastsetting av diagnose” under paraplyen å bli kronisk syk.

I mitt møte med deltakerne i fokusgruppesamtalene var jeg i begynnelsen nysgjerrig på å få vite noe om hvor lenge de hadde vært medlemmer i pasientorganisasjonen og hva de var mest opptatt av med det å være medlem. Min tanke var å få til en samtale rundt dette for å bli kjent med deltakerne og for å sette lys på hvordan det var å være medlem og høre til i organisasjonen. Jeg oppdaget at alle deltakerne tross mine spørsmålstema var opptatt av å samtale om hvordan de hadde opplevd det å bli syk. Derfor vil dette første kapittel i drøftingen handle om det å bli syk som del av det å søke å forstå betydningen av deltakelse i pasientorganisasjonen.

De to samtalegruppene var sammensatt av fire deltakere i den første gruppen og to deltakere i den andre, foruten min assistent og meg. For å anonymisere har jeg satt fiktive navn på deltakerne. Når jeg refererer til det som ble sagt, så bruker jeg ... for små pauser eller brudd i samtalen, og (pause) for lengre pauser. Tre kvinner; Anne, Berit og Diana, i alderen 50 til 59 år; og en mann på 60 år; Carl, i den første gruppen delte sine erfaringer med oss. I den andre gruppen var det to menn; Einar og Geir, 30 til 45 år.

Hvor lang tid det hadde gått fra de hadde fått de første varseltegn om sykdom og til de fikk fastslått diagnose, var ulikt. Berit hadde vært syk i nesten ti år før diagnose ble fastslått, mens Diana og Einar fikk diagnose kort tid etter de første symptomene oppstod. Anne og Carl var syk i to år før de fikk diagnose, mens Geir var syk i fire år før diagnose ble fastsatt.

Tre av deltakerne i de to fokusgruppene var unge da de fikk diagnose, mellom 18 og 22 år. De andre var middelaldrende, fra 40 til 56 år, da de fikk fastslått diagnosen MS.

Noen var altså unge da de ble syke mens andre var godt voksne. Både alder, når tid de ble syke og hvor lang tid det gikk til diagnose ble fastslått, var ulikt. Med dette som bakgrunn vil jeg prøve å se de empiriske data med ulike teoretiske briller.

4.2.1 Opplevelsen å bli syk.

Opplevelsen av å bli syk ble beskrevet med ulik farge. Carl fortalte oss at han ble akutt syk.

”Og våknet en morgen jeg, og var lam fra livet og ned. Så det at det kom jo momentant på meg... Så det var ikke sånn gradvis at jeg merket det.. at det var noe som var begynt å røre seg, det var bare bang! Full stopp!” (1.fg)

Han fikk førligheten tilbake og forteller at han fikk fastsatt diagnosen noen år etterpå. I disse årene merket han spesielt når han var i jobb at balansen ikke var helt stødig. I ettertid har han fått vite at han ikke burde ha vært i jobben av sikkerhetshensyn. ”Så derfor hadde det hjulpet mange ganger sikkert at jeg fikk diagnosen tidligere...”, sier han.

Hva dette betyr for ham utdyper han ikke, men slik jeg hører så skulle han ønske han hadde visst på et tidligere tidspunkt at han hadde sykdommen MS. Han opplevde i flere år å bli gradvis dårligere til beins uten å vite årsaken til det.

To av de andre fortalte at det startet med synet som ble gradvis dårligere.

”Jeg fikk problemer med synet, ... ble lei meg fordi jeg kanskje måtte bruke briller. ... jeg skulle ha visst..”(Einar, 2.fg)

Diana fikk akutt epileptisk anfall som starten på at noe var som det ikke skulle være. Men Anne forteller at

”Det begynte om våren med litt sånn skjjelving i hendene. Og jeg gikk jo til legen og sa jeg skjelder sånn i hendene. Men han kunne ikke gjøre noe, for det er sånn som kan komme og gå sa han.”(1.fg)

Hun forteller videre at hun i perioder også fikk problemer med å gå, ”Jeg gikk og sjanglet, ... var helt shaky, ...de trodde jeg var full”(1.fg)

For Geir startet det med at han snøvlet, han snakket som om han var full.

”... legen sa til meg at det går over. Han fikk jo for så vidt rett og da. For det gikk over av seg selv... så MS symptomer går over av seg selv, men over veldig lang tid... ” (2.fg)

Han beskrev videre en vanskelig tid med uvisshet slik:

”Hun (konen) hadde vært forbanna på meg for at jeg alltid låg på sofaen og sov ..., i ettertid har hun jo beklaget ... men det kunne vi jo ikke vite da, sant. Det var i hvert fall en grunn til at jeg lå der i svime... ”(Geir, 2.fg)

Etter tre til fire år fikk han et større atakk og kunne ikke gå rett, hadde tåkesyn og kraftsvikt i beina. *”... jeg kontaktet bedriftslegen... han tok meg på alvor... ”(2.fg)*

Det var altså ulikhet i hvordan sykdommen kom for dagen, ulike symptomer og tegn, men felles for dem var lang tid med usikkerhet.

Symptomene starter og lang tid med usikkerhet og ”ventetid” begynner, viser Heggdal (2008) til i første fase i sin teori om kroppskunnskaping. Denne fasen beskrives som en ventetilstand med usikkert utfall. Fasen med uvisshet og flukt fra den syke kroppen fremtrer når en person merker sykdommens symptomer første gang. Ofte bagatelliseres eller benektes symptomene som en form for beskyttelse mot/flukt fra realitetene. (Heggdal 2008)

I mine fokusgruppesamtaler kom dette frem som *” jeg ville ikke være syk, jeg”, og ” ... man håper jo det beste.. ”* Deltakerne forteller om en lang og usikker tid fra sykdom med symptomer oppstår og frem til diagnose fastsettes. De nikker bekreftende når situasjonen beskrives som vanskelig og tøff av en i gruppen. Når sykdom oppstår er det vanlig å kontakte helsevesenet for å finne ut hva som er galt slik at muligheten for behandling kan iverksettes.

4.2.2 Utredning av sykdom

Heggdal (2008, s 84) beskriver fasen med uvisshet som ”... *drivkraft til å forsøke å forstå hva som skjer*”. Når denne blandes med håp, motiveres en til å jobbe videre med å finne løsninger for ønsket endring.

Fokusgruppene samtalte om tiden på sykehus med utredning og møtet med andre med samme sykdom men med forskjellige sykdomsforløp. Det er her mange for første gang møter andre med samme sykdom men svært ulik funksjonsnedsettelse. Tiden etter at første symptomer oppstår og sykdom utredes kan oppleves som lang. Det kan gå flere år fra første atakk (symptomer oppstår) og kontakt med lege til diagnose blir fastslått. Diana beskriver tiden med utredning på sykehuset som traumatisk, hun ble redd. Frykt og redsel relateres til de dramatiske endringene som skjer i kroppen.

Diana: ”Og, så var jeg innlagt på sykehuset og då var det en ungdom som låg der og da sa de at han hadde MS, det var før jeg hadde fått diagnosen, jeg visste ikke, jeg hadde aldri omtrent hørt om det! Men, i hvert fall, han var altså helt... Det var helt forferdelig å se..han var ikke mer enn tjue år! Og han skulle ut og røyker der og sykesøsteren måtte jo...”

Carl: ”Røyke for han”

Diana: ”he he Røyke for han, eller i hvert fall holde røyken, he he..altså, jeg sier..det var ..det skremte meg, når de sa til meg at jeg hadde fått det! For da tenkte jeg på han med en gang! Sant!”

Berit: ”Ja, du har det bildet!”

(I.fg)

Møtet med andre med samme sykdom skaper redsel. Under oppholdet på sykehuset kommer hun nært inn på andre som har diagnosen MS, hun opplever en ansikt til ansikt relasjon. Andre deltakere beskriver ”ventetiden” som en tid hvor de ikke klarer å være aktive slik som før, ”*kroppen fungerer ikke*” eller ”*jeg klarte ikke å utføre jobben min lenger, kunne ikke gå skikkelig*”. Det betegnes som en dramatisk opplevelse.

Dramatisering beskrives av Goffman (1992) med eksempel på at det som er synlig får en tydelig effekt ved at vi kan se det, mens i det usynlige ser vi ikke hva som observeres

og registreres. Hvilken rolle vi tar eller blir tildelt i dette møtet kan farges av vår ”opptreden”. Vi spiller roller i møter med andre, i det at vi får en posisjon med fordeler og forsvarsmuligheter (ibid). For å kunne delta sosialt så er vi mennesker som på ulike måter fremstår med våre kropper i ulike kontekster. Vår fremtreden kan være synlig i et dramatisk bilde eller mindre synlig knyttet til en fasade (Goffman 1969; Goffman 1975; Goffman 2005). Vår fasade og fremtoning farger oss og viser oss frem, og andre danner seg bilder.

4.2.3 Diagnose.

Deltakerne fikk fastsatt diagnose ut fra ulike symptomer og sykdomsutvikling, noen for 20 år siden, noen for 10 til 12 år siden, og noen for bare noen få år siden. Det å få en progredierende sykdom som MS fastslått ved diagnose, opplevde de alle som svært tøft. I dette prosjektet har alle fått fastslått at de har en sykdom som vil følge dem resten av livet. De kommer aldri fri fra et tegn som MS gir på grunn av sykdommens art. Sykdomsprogresjonen vil variere fra person til person (Myhr and Nyland 2003), likeledes vil opplevelsen av sykdommen med dens symptomer og funksjonsnedsettelse være subjektiv.

I fokussamtalene forteller de slik det at det var en tøff diagnose å få:

Einar: ” ... for i mitt tilfelle da jeg fikk diagnosen så var dette noe fryktelig fælt! ... det er en tøff diagnose å få! Synes jeg. Jeg vet ikke, er du enig i det, eller?”

Geir: ” Jo, altså det var en veldig tøff diagnose å få... jeg hadde ikke tenkt at det var noe sånt... den tanken hadde ikke vært der..”

Einar: ” ikke hos meg heller, som sagt. For det begynte med øynene mine.. nei, søren jeg får håpe jeg ikke må ha briller, det så så teit ut, sant. Takker meg til i dag, hadde eg visst... he he ...

(2.fg)

Einar opplevde at det var ”noe fryktelig fælt” å få diagnosen. Han sier:

”Det eneste jeg hadde bak i bakhodet da jeg fikk det og ble sendt hjem igjen, det var det samme. Da, da var jeg liksom ferdig. Da var jeg ikke noe mer å satse på ... ja ... men jeg har nå bevist at det ikke, at det var feil. Heldigvis ... he he.. men du kan aldri vite!” (2.fg)

Dette kan forstås som at det var noe som rammet veldig hardt, at det var svært tungt å få ”den der dødsdommen, he he..” i form av diagnose. Dette bekreftes av Geir.

Samtidig som fastsetting av diagnose kan oppleves som ”dom”, er det av ulike grunner viktig å få den bekreftet. For eksempel slik jeg fortalte om Carl som av sikkerhetsmessige hensyn i jobben burde ha visst det tidligere at han hadde sykdommen. Geir forteller at dagen etter han hadde vært til undersøkelse på sykehuset

”fikk jeg beskjed om at (pause), at det er MS... der banker jeg i bordet (pause) de ekstra pengene for å gå til en privat lege, det er ingen ting det, i forhold til å gå i flere år med symptomer du ikke vet hva er for noe.” stille.. (2.fg)

I kriseterapi legges det vekt på ”... å se kriser og krisereaksjoner ikke som sykelige fenomener, men som livssituasjoner hvor grunnlaget for vårt liv rystes og vakler.” sier Cullberg (2007, s 121). Deltakerne i fokusgruppen beskriver noe av dette ved at det var tøft å få fastslått diagnosen MS. Ordet krise kommer av krisis og betyr ”... avgjørende vending, plutselig forandring, skjebnesvanger endring.” (ibid, s 9). Det å få en så ”tøff sykdom” som deltakerne i fokusgruppen beskriver MS, kan forstås som en skjebnesvanger endring i livet, en endring som fører en inn i krisens ulike reaksjonsfaser til ulik tid. Å bli innlagt på sykehus fører til en mer eller mindre sterk integritetskrenking og oppgivelse av egen autonomi. Å få vite diagnosen ”er bare ett i en serie av traumatiske opplevelser under sykdomsforløpet.” (Cullberg 2007, s 134). Cullberg viser til Goffmans ”Asylum”(1961) hvor livet i ulike institusjoner ble studert og skildret i ”mortifikasjonsprosessen” som Cullberg oversetter til ”individets sosiale død”. Dette er tydeligst ved langvarige institusjonsopphold, men også ved opphold på medisinske eller sosiale institusjoner. Sykdom fører til fullstendig nyorientering med risiko for sosial isolasjon og fare for dype depresjoner. Cullberg viser til at ulike kontekster leder til ulike kritiske perioder for mennesker med skade eller funksjonsnedsettelse. Opplevelse av plutselig sykdom hører til den traumatiske krise, med endringer som kan føre til angst. Sterk identitet og selvfølelse beskytter mot sterke psykiske reaksjoner av sorg og angst (Cullberg 2007).

Der er ulike tenkninger/diskurser omkring det å bli syk, å få en kronisk sykdom.

Hvordan det er å gå fra å være frisk til det å leve med sykdom kan forstås i en teori om mennesker i krise og utvikling ved å fokusere på de muligheter som ligger i enhver krisesituasjon i livet.

Grue (2004) viser til Mike Bury som formulerer begrepet biografiske brudd når vi går fra det å være frisk med forventninger til et aktivt liv med god helse og kontroll over egen livssituasjon, til det å bli syk som brudd med disse forventningene. Det medfører en trussel mot selvoppfatning og følelsen av å ha kontroll (Bury i *ibid*, s 142).

Om vi behandler kronisk sykdom som et brudd, forbindes dette med to typer mening; de konsekvenser det får for de det gjelder i dagliglivet og den betydning sykdommen får for selvoppfatning. Innenfor den medisinske sosiologien aksepteres lite den sosiale modellens analytiske utgangspunkt for å forstå funksjonshemning. Men ”*En dialog mellom representanter for den medisinske sosiologien og funksjonshemningsbevegelsen kan være under utvikling*”, sier Grue (2004, s 156).

Både Heggdal (2008) og Cullberg (2007) beskriver mulige faser vi går gjennom fra det å bli syk og frem til en nyorientering hvor vi søker kunnskap for å kunne gå videre og være deltakere i eget liv. Denne prosessen betegnes som subjektiv hvor fasene varierer fra person til person.

Å bli syk skaper en ny situasjon hvor vi generelt vil orientere oss om å finne ut hva som skjer. Teorien til Heggdal (2008) er interessant nettopp fordi den fokuserer på den subjektive ressursen som ligger i kunnskap og erfaring om egen opplevelse av det å ha en sykdom og det å være syk. Hun kan se det som en ressurs. Dette kan forstås som at det å bli syk kan skape en positiv kraft som kan tones frem som hjelp til å gå veien videre. Nye handlingsrom oppstår og vi forholder oss til nye sosiale relasjoner.

Eksempelvis vil mange møte helsevesenet i en utredningsfase av sykdomsforløpet. Flere av deltakerne i mine fokusgrupper opplevde dette møtet som vanskelig. Sitt første møte med helsevesenet da noe var ”galt” med kroppen, opplevde en deltaker slik: ”... *jeg ble ikke tatt alvorlig da jeg kom med problemet mitt...så...ja...*” (Geir,2.fg) Geir var yngst i gruppen.

”Den som har skoen på, kjenner best hvor skoen trykker”, heter det. Den som ”eier” problemet kan best beskrive det. Å bli tatt på alvor er en subjektiv opplevelse som farger veien videre i møte med de utfordringer kronisk sykdom kan gi.

Malterud og Solvang (2005) har et fokus på behandlerne, og viser, som sagt under kunnskapsoversikten, til at krevende livserfaring og sykdom kan snus fra å være risiko og svakhet til å bli en ressurs. De poengterer slik også Heggdal (2008) gjør at fokus hos behandlerne da må endres. Pasientenes ressurser i forståelsen av helse og sykdom er undervurdert, spesielt når den går på tvers av hva legene antar. Dette støttes av Torkildsen (2008) som bekrefter at personer med MS opplever å ikke bli tatt på alvor av helsepersonell, og konsekvensen blir at de derfor trekker seg unna helsevesenet. Hun hevder videre at risiko ligger i sykdomsprognosen, men også i møtet med ”de andre” (ibid). Møtet med ”de andre” kan være møte med andre personer med MS som beskrevet empirisk, men også behandlerne.

Heggdal (2008, s 154) oppsummerer fasen med usikkerhet som at

”... helsevesenet har manglende fokus på og interesse for sammenhenger mellom pasienters levde liv og helsetilstand.” og videre ”... verdifull kilde til kunnskap og løsninger går tapt.”

Flere forskere påpeker, som vist, nødvendigheten av økt kunnskap fra helsepersonell omkring sosiologiske sider ved sykdom. Samtidig har personer med sykdom et behov for å bli ”sett” som hele mennesker som deltar i sine egne liv.

Sykdom som ressurs kan ikke være terapi i seg selv. Men det er viktig å se ressursperspektivet som sosiale prosesser. Det kan være en drivkraft som mestringsressurs, eller det kan i et samfunnsperspektiv endre vårt syn på hva sykdom betyr (Solvang 2005).

Grue (2004) viser til de ulike forståelsene av funksjonshemning og hvordan kronisk sykdom kan oppfattes. Han drøfter T. Parsons forklaringer av moderne medisinsk praksis og hans forståelse av sykdom som en form for sosialt avvik, og som trussel for ”systemets stabilitet”. Parsons er kjent for sitt syn på sykerollen som fører med seg to plikter; når vi blir syke er vi forpliktet til å oppsøke lege for å bekrefte sykdom, og vi må samarbeide med legen for å bli frisk eller bedre. Den syke må akseptere sykerollen som uønsket rolle eller avvik. De to rettighetene den fører med seg; er at ”... når man

har blitt diagnostisert (fått bekreftet sin sykdom), blir individet løst fra sine forpliktelser og forventninger knyttet til den normale rollen.” (ibid, s 133), og man blir ikke ansvarliggjort for sin sykdom eller det å bli frisk gjennom ”å ville det selv”. Grue viser at Parsons ser på legenes kontrollfunksjon over pasientene som entydig positiv for å sikre at alle deltakere i systemet yter optimalt. Mange har kritisert denne tenkningen. Den omfatter lite forståelse for mennesker med kronisk sykdom, og den toleranse vi møter i starten av sykdomsforløpet avtar dess lengre vi er i rollen. ”.. *sykdommen blir av avgjørende betydning for individets selvoppfatning, identitet og forventninger til livet.*” (ibid, s 134). Nye beskrivelser av personer med kronisk sykdom uten mulighet for særlig bedring, ble kalt ”den svekkede rolle”. Grue viser videre til rehabiliteringsrollen som omfatter det at vi prøver sammen med de profesjonelle å bli så nær normalt funksjonsnivå som mulig. Mange funksjonshemmede opplever i denne prosessen å bli ”*behandlet som passive objekter heller enn aktive deltakere, og at de dermed påtvinges en livsstil på utsiden av det ”normale”.*” (ibid, s 135). Både denne rollen og andre psykologiske mestringsforståelser har blitt utsatt for kritikk. Parsons sykerolle egner seg lite til å beskrive kronisk og langvarig sykdom. Samtidig egner rehabiliteringsrollen seg heller ikke for de med for eksempel medfødt progredierende sykdom, da den reflekterer en forståelse om tilbakevending til en tidligere tilstand, et ”normalt funksjonsnivå” ”. *Dette nivået er den samfunnsmessige, empiriske normen for funksjonsdyktighet.*” (ibid, s 135).

Dette synet på sykdom og rollen som syk kan knyttes opp til den medisinske forståelse av funksjonshemming hvor sykdom sees som et ”lyte”, noe som skal repareres. Også Hammel (2006) ser med kritisk blick på rehabiliteringstenkningen. Den leder til en kamp mot uavhengighet. Er dette er en kamp etter klientens ønsker? Personer med funksjonsnedsettelse velger ofte å prioritere å bruke sin tid og energi på de aktiviteter som er viktige og som har personlig verdi. Hun er opptatt av at praksis må respektere klientene, deres verdier og prioriteringer, en klientsentrert praksis (Hammell 2006).

Dersom sykdommen i en begynnende fase skaper en drivkraft til å søke å forstå hva som skjer, kan dette relateres til en handlekraft, som inneholder makt til å kunne delta, altså selvstyrking (empowerment).

Når sykdom oppstår og diagnose fastslås orienterer vi oss generelt mot nye muligheter. Handlingsrommet endres og ” *makt og avmakt utgjør mulighetsbetingelser for vår*

sosiale deltakelse – for agency, og for å utvikle motmakt.” (Sudmann 2009, s 14).

Agency som en kraft for handling og deltakelse i ulike kontekster (Ahearn 2001; Shapiro 2005).

Torkildsen (2008) støtter seg i sin forskning til Goffman. Hun viser at sykdommens karakter gir oss objektiv kunnskap om kroppen, som vi tar med oss inn i vår identitet og selvpresentasjon. Sykdom karakterisert ved MS informerer om følsomhet og risiko som er en uunngåelig del av selvbildet hos alle som er ”rammet av MS”. Hun sier videre at sykdommens karakter former våre forventninger til personer med MS.

Slik jeg forstår Madsen (2006), kan vi se forståelse av kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse i en sammenheng med handlingsrom definert som strukturell mulighetsbetingelse for handling. Men den medisinske forståelse ser på funksjonsnedsettelse som en feil eller mangel, et ”lyte” slik Grue (2004) viser oss.

Vi ser at den medisinske eksperttenkningen er i ferd med å endre seg innen behandlingssystemet slik Heggdal (2008) viser med sin nye teori om kroppskunnskaping. Grue (2004) viser også at forståelsen av funksjonshemming er i bevegelse i en spenning mellom den medisinske og den sosiale forståelsen.

Avrundning

Sykdom og behandling, en medisinsk forståelse av den syke, er et nødvendig fokus for helsetjenestene i samfunnet. Samtidig handler det om flere prosesser og arenaer hvor det er viktig å samle styrke og ressurser. Endringer i livssituasjon kan forsterke et behov for å høre til og bli regnet med som et fullverdig menneske. Behovet for å tilhøre en gruppe kan tre frem. Bakgrunn til neste kapittel: *valget om å bli medlem* er fokus på ressursen som ligger i erfaringer og kunnskap om egen kropp sammen med forståelsen av den endrede situasjon som sykdom skaper for personer med MS. Farget av empirien vil jeg gå videre fra den subjektive opplevelsen, utredningen og diagnostisering til fokuset omkring det å ta valget om å bli medlem i pasientforeningen og dermed melde seg inn som medlem i en gruppe/et kollektiv.

4.3 Valget å bli medlem i pasientorganisasjonen

(fra subjektivt til kollektivt fokus)

”Jeg har jo litt sånn vegring...” (Berit, 1.fg)

Erfaringer og kunnskaper om egen kropp, slik det ble drøftet i kapittel 4.1 kan være drivkraften til nyorientering om egen identitet. Berit hadde fått fastslått diagnosen MS og dermed en kronisk sykdom. Å stå frem med erfaringer som kronisk syk i en ny kontekst med andre med samme sykdom, vil i følge Goffman (1975) få konsekvenser. Hun orienterte seg i nye retninger, deriblant fant hun interesse for å melde seg inn i MS-forbundet. Opplevelse av vegring beskrives i sammenheng med det å delta i pasientorganisasjonen, og opplevelsen er avhengig av møtet med ”de andre” i ”gruppen”.

Diagnosen MS var ”inngangsbilletten” til medlemskap i pasientorganisasjonen MS-forbundet for deltakerne i mine fokusgrupper. Er dette en billett til en felles arena med muligheter og betingelser for deltakelse? I så fall, hva har betydning for det å gjøre valg?

Ved å forstå hvordan sosiale arenaer eller livsbetingelser skapes og omskapes i samhandlingen mellom aktører/deltakere og strukturer, kan man mulig forstå hvorfor noen mennesker ønsker å endre sine livsbetingelser (Sudmann and Henriksbø 2009). Jeg har spurt deltakerne i mitt prosjekt om hvorfor de valgte å bli medlemmer i pasientorganisasjonen MS-forbundet, hva motivene var og hvilke mål de hadde med det å være medlem. I denne sammenhengen får temaene ”hvem vi er - identitet”, ”nyorientering” og ”valget” en sterk stemme i analysen. Jeg mener å kunne se en prosessutvikling for disse temaene, og velger å se dem under paraplyen ambivalens når det drøftes i dette kapittelet.

Jeg fant i min undersøkelse en usikkerhet og motstand mot det å skulle ta kontakt med foreningen, men samtidig var de motivert for å melde seg inn som medlemmer. De ønsket å delta. Dette kan betegnes som en ambivalens til det å søke nye fellesskap. Goffman (1975) beskriver ”ambivalens” som en frykt for den nye ”verden”. Når vi identifiserer oss med en ny ukjent gruppe kan det skape ulik grad av ambivalens.

”Følelsen av å være fri og ufri på samme tid er en vanlig hverdagserfaring. Det er også et av de fenomener som skaper mest forvirring, og som bidrar til ambivalens og frustrasjon så vel som kreativitet og fornyelse.” (Bauman and May 2004, s 27).

Forvirring og frustrasjon om hva vi skal velge, kan oppleves i det å skulle velge å delta i et kollektiv som pasientorganisasjonen. Motstand mot å bli stigmatisert eller å møte manglende forståelse (Hugemark and Roman 2007; Torkildsen 2008) synes å være en drivkraft i retning av å holde avstand. En kraft og motkraft i form av både vegring mot å være med, men også et ønske om å være med som medlem. Å ha kronisk sykdom med funksjonsnedsettelse bringer inn noen utfordringer som kan handle om det å identifisere seg, finne en ny sosial tilhørighet.

4.3.1 Hvem vi er – identitet.

Når personer med kronisk sykdom vender sin interesse mot pasientorganisasjonen, kan det muligens sees som en prosess hvor en går gjennom ulike faser. Veien inn i organisasjonen oppleves ulikt. Noen av deltakerne i fokusgruppene beskriver at det tok lang tid før de følte seg ”klar til” å bli medlemmer, mens andre var raskere og tok kontakt veldig tidlig etter at de hadde fått diagnosen. Dette å være ”klar” handlet noe om det å ville være med i organisasjonen samtidig med det å ikke ville. Jeg finner en ambivalens hos deltakerne i prosjektet til det å definere seg inn eller ikke. I samtalen i fokusgruppene om det å bli medlem, kom til eksempel dette frem:

Anne: ”... for jeg ville ikke melde meg inn i foreningen, jeg. MS, da så jeg mange som var mye verre enn meg. At jeg så alt i sånn svart, og jeg sa det, jeg vil ikke melde meg inn, jeg.. for det at jeg er jo mye bedre enn mange som går der.”(1.fg)

Hun gruet for å melde seg inn. Hennes kjennskap til foreningen var at her ville hun møte andre med samme diagnose, noe som var forventet å bli svært tøft. Dette beskrives som ”jeg så alt i sånn svart.” Det kan virke skremmende å møte andre med samme diagnose fordi ”Sykdommen rammer i hovedsak unge mennesker og kan føre til tidlig

invaliditet med store konsekvenser for individ og samfunn.” (Myhr and Nyland 2003 , s 481) Samtidig hadde hun et ønske om å være med.

Ved å velge å være medlem i MS – forbundet står vi frem og er synlige, vi risikerer å bli konfrontert med egne forventninger og andres, både fra gruppen selv og menneskene utenfor (Bauman and May 2004). Usikkerhet kan oppleves i møtet med andre med samme diagnose, en usikkerhet som kan reduseres ved å være sammen og bli kjent med hverandre (Goffman 1975).

Hvem er vi og de andre? Personer med MS i foreningen kan i tråd med Baumann & May (2004) relateres til ”vi”; de som tilhører gruppen på grunn av lik forståelse, og ”felles skjebne” i form av graden av sykdom. Men innen gruppen vil det også være forskjeller. Begge fokusgruppene beskriver at de er heldige som ikke er så hardt rammet som mange av de andre i foreningen. De skiller seg fra ”de andre” fordi de ikke ønsker å tilhøre denne gruppen. Berit (1.fg) var redd for å se eller bli ”*minnet på hvordan man kan komme til å bli når man har sykdommen MS.*” Møte med mitt speilbilde, kan det skape risiko? Frykt for å bli verre, frykten for å bli kategorisert som en av ”de” var tydelig sterk for flere av deltakerne i fokusgruppene i møtet med ”de andre” i organisasjonen. ”De” ble definert av deltakerne som personer med MS som har tydelige tegn på funksjonsnedsettelse. For eksempel Berit som sier: ”*de som er avhengig av rullestol, og som er mye verre enn oss.*” (1.fg). Sykdommens karakter gir oss objektiv kunnskap om kroppen, som vi tar med oss i vår identitet og selvpresentasjon. Sykdommen karakterisert ved MS informerer om følsomhet og risiko som er en uunngåelig del av selvbildet hos alle som har MS (Torkildsen 2008).

Frykt for konfrontasjon med ”de som er sykere/ har større grad av funksjonsnedsettelse” og egen sykdomsutvikling fordi denne er usikker, kan ligge til grunn og hindre sosial deltakelse.

Goffman (1975) beskriver utviklingen av selvoppfattelsen i det han kaller ”moralsk karriere”, som er den tilpassing og læring som foregår når en funksjonshemmet sosialiseres inn i rollen som annerledes. Han viser til fire ulike slike mønstre: medfødt stigma, omsorgsfullt beskyttet barn ved foreldrenes informasjonskontroll, stigmatisert senere i livet og de som har tilpasset seg et fremmed miljø men senere må lære seg et annet levesett. Det å bli stigmatisert senere i livet betegnes som nystigmatiserte. Man får et nytt forhold til andre, og er ”velkommen i klubben”.

Samtalene i fokusgruppene gikk rundt dette å våge å stå frem og erkjenne at de tilhører en utsatt gruppe. Einar beskriver det slik når han står frem som representant for MS – forbundet:

”...Ja, så jeg solgte de der loddene, jeg tok de med på jobben på lunchbordet og ”vær så god, det her skal kjøpes nå!” He he..det kunne jeg ikke ha gjort før, da hadde jeg vært for flau, eller vært tilbakeholden for å gå ut.. jeg føler at når du går ut.. i og med at jeg er medlem av MS forbundet, og vi skal selge lodd og sånt, så: Hva betyr det? og hvorfor det? og sånne ting, sant.. før da ville jeg helst ikke snakke om det, men nå er jeg mer åpen om akkurat den biten der. Hva nå det ...?” (2.fg)

Han kunne ikke stått frem som medlem av MS – forbundet tidligere, da han var yngre og ny som medlem, da ville han blitt flau. De som deltok i fokusgruppesamtalene gikk selv, kun en brukte krykker. Dette satte dem, slik de selv så det, i en særstilling overfor mange andre med samme diagnose, men med andre større funksjonsnedsettelse. De så på seg selv som en heldigstilt gruppe i gruppen (både i og utenfor foreningen).

I dagsavisen Bergens Tidende (Kvalheim and Mjør 2009) ble det presentert et halvsides stort bilde av en ung kvinne som har MS. Hun sitter i rullestol og er avhengig av hjelp til det meste. Overskriften er ”Massiv omsorgssvikt”. Det fokuseres på at hun er ung, alvorlig syk og tvunget til et liv på sykehjem i mangel av et bedre tilbud. Bilde som medium har sterk effekt og kan påvirke vårt selvbilde.

Personer med MS har en sykdom som ikke kan kureres, samtidig som de har ulike grader av funksjonsnedsettelse og utvikling av sykdommen. Vi kan her forstå det slik at personer med MS står med ”en fot i hver leir”. Å redusere fokus på risiko, kan være å definere seg inn i gruppen kronisk syk og orientere seg i retning av å søke å forstå og finne mening.

For personer med MS beskriver Torkildsen (2008) det som, vist under ”kronisk syk”, et behov for å bli tatt på alvor, bli akseptert for hvem de er. Dette sammen med kampen for sin identitet som Moser (2005) peker på, handler om anerkjennelse, å bli verdsatt.

Personer med MS blir ikke anerkjent for den de er, spesielt fra helsepersonell (Torkildsen 2008). Samtidig peker Solvang (2005) på at diagnose gir anerkjennelse og rettigheter. Men anerkjennelse er også grunnleggende i det å kunne vise åpenhet og

respekt for andres syn og måter å tenke på (Hammell 2006), både helsepersonell seg imellom og for helsepersonell i møte med andre som for eksempel personer med MS.

Breivik (2005) har undersøkt døves identitet. Han finner at de døves sårbarhet er stor i sammenheng med hørende. Spesielt her er medikaliseringsmodellen med påtrykk fra de hørende at hørsel verdsettes som sentralt for mennesket, mens døve selv har behov for aksept i stedet for medisinsk diagnose. Dette kan for personer med MS knyttes til deres behov for anerkjennelse for de de er.

Diagnose i seg selv gir status i ulike sammenhenger i samfunnet, til eksempel ved fordeling av ressurser (Solvang 2005; Grönvik 2007). Slik å forstå kan personer med MS befinne seg i en dobbelthet mellom den medisinske og den sosiale forståelsen av funksjonshemming. De må leve livet sitt med behandling og legekontroller i en medisinsk kontekst. Samtidig nyorienterer noen seg, slik jeg forstår, i sosiale relasjoner i samfunnet med mulige sosiale forståelser av funksjonshemming. Hvordan dette defineres som utfordring eller krav, må de selv kjenne på. En utfordring kan sees på som noe som gir muligheter, og vil dermed være pådriver til å sette seg nye mål.

Vi må leve med spenningen mellom den medisinske og den sosiale modellen i forståelsen av funksjonshemming. Det er derimot nødvendig å ikke se dette som et overhengende problem, men heller se kompleksiteten og den sosiale makten som ligger i medikalisering (Solvang 2007). En slik makt i medikaliseringen kan være det at eksperten påberoper seg å være den som vet hva som er best for pasienten, slik det ble drøftet i kapittelet 4.2. Vi kan også se at personer med MS står med en fot i hver av disse forståelsene.

Bruk av klassifiseringssystem utarbeidet av Verdens Helseorganisasjon (WHO) slik det er bygd opp, impliserer en årsaksforståelse der grunnlidelsen fører til funksjonsnedsettelse som igjen fører til rollebegrensning (handikap) (Grue 2006). Grue (ibid, s 9) hevder at leger blir *”de aktører i en prosess som samlet sett forsterker medikaliseringen eller sykeliggjøringen av funksjonshemmede. Dermed bidrar de også til å opprettholde den medisinske forståelsens sentrale betydning på områder som ligger utenfor medisinen.”* Han drøfter ulike syn og kritikker og viser til den amerikanske forskeren Pfeiffer som mener at *”Den medisinske profesjon får dermed en stor makt over funksjonshemmedes liv, og med samfunnets velsignelse. Medikalisering gjør det mulig for medisinsk personell å vurdere funksjonshemmedes livskvalitet.”* (ibid, s 14).

Som eksempel på dette vises det til at konsekvensen kan bli at når et funksjonshemmet menneske vurderes å ha lav livskvalitet, kan det åpne muligheten for eutanasi. Han relaterer dette til saken hvor en norsk lege gav aktiv dødshjelp til en MS-syk kvinne for flere år siden. Et betimelig spørsmål vil være: "Hvem fremstiller hvem som kompetente?"

Hva defineres normal ut fra? I hvilke sammenhenger er vi normale? I den ene fokusgruppen kom dette frem:

Anne: "Så vinteren er et helgoland her for meg..da går alt i "slooow movsjen"

Alle: "Hmm. hmmm"(mange nikker gjenkjennende)

Diana: " Men det er og sånn at når det blir veldig varmt da, så blir jeg litt dårlig en liten periode da sant. Men så liksom så blir jeg sånn normal he he.. og det er jo likedan når vi reiser..vi reiser alltid nedover til Kanariøyene om vinteren i november da..i 14 dager og da får jeg en sånn nedtur et par dager, men så går det over og så blir det bra. He he"

(1.fg)

Alle er enige om at det føles vanskeligere å leve med sykdommen om vinteren når det er kaldt. Diana kjenner seg "sånn normal" når hun får være i varmen, da føler hun seg bedre.

"Hva er normalt?" spør Solvang (2002, s 166). Slik jeg forstår ham kan vi definere funksjonshemmede inn under normaliteten, når denne sees som en linje med ytterpunktene total avhengighet og tenkt total selvstendighet. "Å gjøre noe annerledes er alltid avhengig av et normaliserende motstykke". "Funksjonshemmet gir kun mening i lys av et begrep om det funksjonsfriske..." (ibid, s 168). Solvang (2006) drøfter normalitet, og selv om han fremmer ønske og behov for menneskelig variasjon i stedet for avvikende som kategori, viser han til "normaliteten som uttrykk for en nødvendig sosial orden." (Solvang 2006, s 167). Det er en økende refleksjon rundt ulike forståelser av normalitet. En sosialt ordnende kraft som setter annerledeshet i system og normalitet som en streben i samfunnet (ibid).

Både Solvang (2000) og Grue (2006) viser til en dobbelthet i forståelsen av normalitet. På den ene siden må personer med funksjonsnedsettelse underkommunisere for å

betegnes som normal. På den andre siden må de kjempe for selvstendighet og likestilling i samfunnet ved å presentere seg som funksjonshemmet. I Solvangs diskurs omkring ”*Us / Them*”, rettes fokus på identitet som kulturelt betinget. ”*You have to be normal to be ill*” (Solvang 2000, s 5). Slik jeg forstår ham handler vi/de andre diskursen mye om verdsetting av funksjonshemning som et grunnlag for identitetsutvikling i en forståelse av funksjonshemning som en sosial kategori.

Moser (2005) beskriver ulike måter å leve med sin funksjonshemning på. En kamp for sin identitet nettopp fordi de ikke blir sett på som normale, kompetente og subjektive. Skjebnetenkning fordrer for eksempel at man lever slik skjebnen har valgt for en. Hun (2006) drøfter normalitet og funksjonshemning, hvor hun viser til at teknologi og politikk påvirker livene til personer med funksjonshemning med mål om normalisering. Jeg forstår henne slik at det som behøves er heller inkluderende strategier, enn fokus på det som er annerledes (ibid). Ved å lytte til personene vil man få frem deres behov, hva de mener er viktig for dem (Ledwith 2005).

Bury (i Grue 2004) viser til prosessen fra forventningen om et aktivt og godt liv, med kontroll over egen helse og egen livssituasjon, til sykdom som brudd på slike forventninger. Behandling og mestringsstrategier benyttes for å rekonstruere et normalt liv ved kronisk sykdom og funksjonshemning. Denne tenkningen kritiserer Hammel (2006) ved å sette spørsmål ved hvor mye kunnskap om disability fagpersoner har når de arbeider med rehabilitering, hvor fokus ligger i en normaliseringstenkning.

Kropp og identitet er nært knyttet sammen, det har vi sett at deltakerne i fokusgruppene har fortalt om. Når kroppen dramatisk endrer seg på grunn av sykdom eller skade, påvirkes vår identitet. Wendell (1996) fremhever at hun selv har lært mye av å være kronisk syk. Mange av de som blir funksjonshemmede som voksne utfordres i å rekonstruere sine liv, og må lære å identifisere seg med sin nye kropp like mye som en ny sosial rolle.

Når man er normal og vellykket er selvfølelsen god (Engelsrud 2006). Idealbilder om kropp og sjel finner vi rundt oss over alt i samfunnet vårt i dag. Det antydes i media i dag en utvikling av et tydelig klasseskille mellom de som har ressurser til å ha fokus på helse og livsstil til forskjell fra de som ikke har det. Fokus i media på fysisk aktivitet som bilde på vellykkethet, hva gjør det med alle som ikke har muligheten?

Første fokusgruppe snakket om et ønske om å kunne gå til topps på et av de nærmeste høye fjell, noe de fleste innser at de ikke klarer i dag slik som før fordi de har MS.

Anne: "Men du kan jo ta pauser, opp kommer du! he he".

Diana: "Jeg gikk baklengs et stykke for å komme opp. He he"

(1.fg)

Sykdommen setter grenser, nye barrierer fordrer nye strategier for løsning. Kan barrierene mot å nå fjellets topp generelt begrunnes i redusert gangfunksjon, eller er årsaken det å ikke ville? Diana og Anne vil, de finner nye løsninger for å nå toppen når de samtaler i fokusgruppen. Ved "skjebnetenkning", slik Moser (2005) viste oss, vil vi ikke tenke å nå toppen fordi vi da ikke er opptatt av strategier for å vinne over de begrensninger vi møter.

"Jeg har opp og nedturer, sant. Jeg var ustø, og..." sier Geir (2.fg). Han skulle hente barna i barnehagen, men *"... det var så vidt jeg fikk lov. Jeg valgte å fortelle om sykdommen og være åpen, slik at jeg ble forstått"*. Hindringer i hverdagen forseres med åpenhet.

Personer med MS har en felles diagnose. Når de vurderer å melde seg inn i pasientorganisasjonen MS-forbundet, vil de på den ene siden tilhøre diagnosegruppen og på den andre siden organisasjonen som gruppe. Goffman (1975, s 143 og 144) viser at individets virkelige gruppe er den som *"han af naturlige grunde hører til"*, og det er *"... det samlede antal personer, som sandsynligvis må lide de samme afsagn som han på grund af, at de har et og samme stigma."* Vi ser at deltakelse i gruppen fordrer at vi forholder oss til egen opplevelse på den ene siden og hva andre tildeler oss på den andre siden. *"...de egenskaber, den natur, som et individ tildeler sig selv, og som han tildeles af os andre, udspringer af beskaffenheden af hans gruppetilhørighet."* (Goffman 1975, s 144). Det å tilhøre gruppen som har MS, setter et merke som er mer eller mindre synlig for omverden. I møte med andre vil dette ha betydning for om du behandles med respekt, åpenhet og som likeverdig. Det å tone ned og tone opp sin funksjonshemming etter hva som er hensiktsmessig, er noe Grytten og Måseide (2005) fant i sin forskning at personer med MS ofte gjør. Personer med MS ser det ikke hensiktsmessig i alle situasjoner å tone frem at de har MS, da dette vil forsterke stigma og frata dem noe av sin verdighet (ibid).

Det å tone ned og tone opp sin funksjonsnedsettelse i takt med hva den funksjonshemmede selv ønsker å oppnå er en mulighet, en handlingsstrategi for å nå sine mål.

4.3.2 Nyorientering

Å orientere seg i nye retninger etter å ha fått fastsatt diagnosen MS, kan sees som en prosess med ulike faser relatert til det Cullberg (2007) sier om en krises forløp. Kriser bearbeides fra sjokkfase til en nyorienteringsfase hvor man kan være klar for å finne nye muligheter for deltakelse.

Relasjon til egen gruppe muliggjør en personlig utviklingshistorie, slik også Ledwith (2006) viser til som grunnlag for deltakelse. Personer med MS vil slik sett tilhøre der hvor de blir stigmatisert senere i livet, noe som vil ha betydning for videre orientering mot deltakelse. Goffman (1975, s 14) betegner sosial identitet slik: *”Når vi således står overfor et fremmed menneske,..... å forutsi, hvilken kategori han tilhører, samt hvilke egenskaper han besidder, ...”* Det handler også om personers sosiale posisjon eller status. *”... den sosiale posisjonen oppnås gjennom tilhørighet til bestemte grupper som personen vurderes i forhold til.”* (Madsen 2006, s 197). Vi ønsker alle å fremstille oss slik at omgivelsene skal få et positivt inntrykk av oss (ibid).

Risiko er et paradoks som kan sees i flere sammenhenger. Risiko og strategier for å håndtere risiko er forsøk på å minske usikkerhet. Men de har ofte den paradoksale virkning at gjennom et intenst fokus på risiko, så økes snarere enn minskes angsten for usikkerheten (Lupton 1999). I følge Mary Douglas (1992) er risiko identisk med fare. Ved å erklære seg som syk, risikerer man på den ene siden å møte ”stakkars deg” – holdninger fra omgivelsene, spesielt fra friske mennesker og helsevesenets side, med fare for å reduseres til en diagnose (Grue 2004). I motsatt fall kan du da møte forståelse og respekt fra personer som er i samme situasjon som deg selv, ved å tilhøre en gruppe, et fellesskap, en sosial orden som for eksempel pasientorganisasjonen (Grue 2004; Moser 2005; Solvang 2005). Risiko kan knyttes til diagnose, men for personer med MS også til det å møte ”andre” (Torkildsen 2008). Det er imidlertid allmenn erfaring at det innebærer risiko å samhandle med andre mennesker, fordi vi i sosiale situasjoner ikke har full kontroll over vår identitet (Madsen 2006).

Sykdom kan gi erfaringer som oppleves som en positiv ressurs (Solvang 2005). Dette bekreftes av Susan Wendell (1996) som selv har positive erfaring med det å være kronisk syk med funksjonsnedsettelse. Hun ser det positive i de muligheter for nyorientering som sykdommen har gitt henne, hun verdsetter funksjonshemming.

Diagnosen MS utløser et stigma (Torkildsen 2008). Når personer med MS er nydiagnostiserte, har de også fått sine varierende symptomer. De er slik Goffman (1975) betegner det, ”nystigmatiserte”. Han peker på at stigma er de situasjoner hvor man ikke oppnår full sosial aksept. Ved å bli nystigmatisert vil man kanskje oppleve en usikkerhet i forhold til de bekjentskaper man hadde før, men også til de nye bekjente man får. Det er når man samhandler med egen gruppe at man vil kjenne på disse prosessene. Det kommer ikke minst tydelig frem at når man er kommet inn i ”klubben” som Goffman kaller det, så trives man. Her er det faktisk godt å være (ibid). Det er som Berit i mitt prosjekt sier: ”... *de er jo mennesker de slik som vi.*” (1.fg) og Anne: ”*Vi har det så greit her.*” (1.fg), om det å delta i organisasjonen.

Det å være synlig oppleves ulikt for personer med MS, og grad av funksjonsnedsettelse kan ha innvirkning. Et stigmas synlighet er ”... *i hvor høy grad et stigma er egnet som et middel til at opplyse andre om, at vedkommende har et stigma.*” (Goffman 1975, s 67). Grad av stigma fremstår avhengig av den sosiale interaksjon (ibid). I første fokusgruppe forteller Carl at han har kjent det på kroppen hva det betyr å bli sett på når han ikke klarer å prestere: ”...*nei, jeg vet alt om det der, blikkene og alt det der!*” (1.fg). Han forteller til fokusgruppen at han ikke vil bade i offentlig bad fordi hans problemer med bena blir fremtredende og fremstår synlig for alle fordi han ikke ”*kommer seg fremover i vannet*”. Det å bruke et stort svømmebelte for ikke å drukne, oppleves som uverdigg og setter ham i en sårbar situasjon. De andre i gruppen blir stille når han forteller, de nikker bekræftende som om de vil si at ”*vi vet...*” En av dem kom med forslag til løsning av problemet, et større svømmebelte, men dette ble ikke mottatt positivt av Carl.

Den sosiale informasjon er ”... *den information, som den enkelte direkte giver videre om sig selv.*” (Goffman 1975, s 9). Det gir oss muligheter til selv ”å stå frem”, mens det i andre sammenhenger ikke er mulig ”å skjule seg”. Noe av frykten for å stå frem og identifisere seg med andre som har MS, slik det kom frem av erfaringene som ble delt i fokusgruppesamtalene, kan forklares ut fra dette. Det krever mot og styrke til å våge å stå frem, vi løper en risiko for å bli stemplet som annerledes.

Den annerledesheten som Goffman (1975) beskriver, har sin opprinnelse i samfunnet og har betydning når den utformes og anvendes som et kollektivt begrep. Samfunnet klassifiserer mennesker som stigmatiserte. Noen ganger er du normal, andre ganger tilhører du den stigmatiserte gruppen. ”En absurd motsigelse?” spør Goffman. Det kan være en utfordring for funksjonshemmede når tid gjøre krav på det ene eller det andre. Diagnosen kan for eksempel også utløse en opplevelse av at det ikke blir satt krav til en (Torkildsen 2008), at en dermed ikke blir regnet som kompetent.

Begrepet stigma skjuler altså et dobbeltperspektiv: ”*tager det stigmatiserede individ det for givet, at hans særpreg allerede er kendt eller er umiddelbart synlig, eller går han ud fra, at de tilstedeværende verken kender til det eller umiddelbart legger mærke til det?*” (Goffman 1975, s 16). Der er en tosidighet å forholde seg til som kan gi fordeler og sette krav til en som normal, men på den andre siden fremheve stigma og henvise en til å ”stå utenfor”.

Nettopp avviket fra normaliteten definerer den funksjonshemmede som funksjonshemmet. ”*For at noe skal gjelde som avvik, må det defineres som avvik av noen som har samfunnsmessig autoritet og innflytelse til å gjennomføre slike definisjonsprosesser*” (Solvang 2002, s 164) ”*Avvik er alltid et fenomen som konstrueres i sosiale forbindelser mellom folk.*” (ibid, s 165).

Definisjon av ”disability”, ulike måter å forstå funksjonshemming på, vil influere på hva som betegnes som avvikende. Avvik kan beskrives ut fra funksjon, omgivelsene, sosialt fellesskap (eksklusjon), administrativt (eks ved fordeling av ressurser) og subjektivitet (de – personifisering). Ulike forståelser gir ulike konsekvenser (Grönvik 2007).

Medisinsk behandling kan gi oss muligheter til å komme bort fra den tilstand som sykdom er. Derimot kjennetegnes personer med funksjonshemming ved at tilstanden sees på som permanent. Man er grunnleggende defekt, og ikke syk. Her får den medisinske behandling lite betydning da det er den sosiale tilpasning som er viktigst, i følge Solvang. Da handler det om avvik. ”*Avvik er en genuint sosial definisjon.*” (Solvang 2002, s 164).

Underveis i den moralske karriere kommer vi til et vendepunkt hvor vi ser tilbake. Vi har lært at mennesker med stigma/avvik er mennesker som alle andre, og sammenligner med tiden før vi fikk stigma da vi fornektet at mennesker med stigma var mennesker

like fullt som oss selv. Når man står frem, blir vi andre kjent med personene/gruppene, dette vil avmystifisere og åpne opp slik at stigmatiseringen kan minske i styrke og annerledesheten blir ikke lenger så tydelig (Goffman 1975). Synet på normalitet kan mulig endres mot en akseptering av det Solvang (2002) viser til når han sier at det er behov for menneskelig variasjon i stedet for avvik.

4.3.3 Valget

I samfunnsarbeid er kritisk bevissthet grunnleggende for deltakelse (Minkler 2005). Det å velge å ikke velge, er også et valg. Det er mange som har sykdommen MS som ikke velger å melde seg inn i MS-forbundet. Mange velger å melde seg inn, men velger å være passive medlemmer, de er kun støttemedlemmer som ikke møter opp på møter eller deltar på arrangementer.

Vår handlekraft styres av vår forståelse av risiko, og kan lammes av falske fortolkninger og slutninger (Grue 2004). Deltakerne i fokusgruppen tilhører en gruppe med sykdommen MS, en gruppe de ikke selv bevisst og fritt har valgt å tilhøre (Bauman and May 2004). Men de har bevisst valgt å orientere seg mot pasientorganisasjonen som arena for nye sosiale relasjoner. Deres oppfatning av muligheter og deres ønsker vil til sammen påvirke deres handlingsvalg (Skog 2006). Bevisste valg er en måte å utøve frihet på, men frihet til å velge garanterer ikke vår frihet til å handle for å oppnå våre mål. *”For å kunne handle fritt trenger vi mer enn fri vilje.”* (Bauman and May 2004, s 29).

Risiko er ikke lenger kun i naturen, men i mennesket, i dets adferd, i menneskets frihet og relasjonene mellom mennesker (Lupton 1999). Dette kan sees i sammenheng med det Goffman (1975) omtaler som frihet til å velge; Moralsk karriere. Nystigmatiserte tar de en type risiko ved å velge å tilhøre en ny sosial gruppe som for eksempel pasientforeningen?

De som deltok i fokusgruppen valgte å bli medlemmer i MS – forbundet. De visste at det ville ”koste” dem noe, for de sier selv at det var tøft å melde seg inn. Samtidig ønsket de seg en forandring som vil gi dem muligheter (sosialt, identitet, nettverk, opplysning, kunnskap).

Begge fokusgruppene beskriver i samtalene mest hvordan de opplevde møtet med organisasjonen. Prosessen ”å bli medlem” starter før de velger å bli medlem. De utfordres i sin sårbarhet til å stå frem og vise styrke (Malterud and Solvang 2005) ved å definere seg ”inn i gruppen”.

I analysen kom det tydelig frem noen motiver for å velge å melde seg inn i forbundet, motiver og mål som påvirker deres handlingsvalg.

Geir: ” Nei, altså jeg visste egentlig ikke hva MS var da jeg fikk diagnosen. Jeg hadde hørt om det, men jeg visste jo ikke hva det gikk ut på eller var. Så jeg måtte lese sånn på internett og jeg var egentlig ganske rask med å melde meg inn..og jeg meldte meg inn etter en uke..det var ikke det en gang tror eg. Derfor det så.. det var bare dette å ha en organisasjon i ryggen, så jeg hadde mulighet å kontakte andre med samme diagnose som meg selv. Bare den tryggheten som er i samme situasjon som jeg selv er i, det gjorde meg betryggende.”

Einar: ” Jeg tror det er størsteparten du får igjen da, at du kan ha likesinnede å snakke med sant. For du (til meg som forsker) forstår sikkert ikke når jeg snakker om mine problemer, det med trøtthet sant. Altså gjerne du ser jo så oppegående ut, du klarer jo å gå, sant. Og de problemene der sant. Det er ikke alltid du ser problemene vi sliter med. Mens du da sitter og prater mann til mann, eller mann til dame, så kan du mer kjenne deg igjen og da er det godt å høre at andre sliter med det samme. Og spesielt da visst det er med flere i samme situasjon med unger, og gift og sånne ting og samboer og.. at du kan drøfte de problemene der?? Så jeg var jo på MS senteret på Hakadal jeg, xxxx, jeg fikk høre litt der. For der var det jo mange som..i hvert fall en som hadde fått til en gruppe for pårørende. Noe som jeg har luftet her i xxx og, at de kan snakke med hverandre..det er ikke til å komme vekk i fra det at der er ting omkring dette her som kan skape problemer i ekteskapet. Veldig mange ekteskap ryker og på grunn av dette her...”

(2. fg)

Det er en opplevelse av trygghet å treffe andre i ”samme situasjon”, og det å ”ha en organisasjon i ryggen”, samtidig som det var meningsfylt å ”ha likesinnede å snakke med”. Geir forteller videre at han meldte seg inn i forbundet så snart han hadde fått

diagnose: ” *Jeg meldte meg inn dagen etter... Jeg ville vite mer hva det går i ...* ” (2.fg). Drivkraften var også behovet for økt kunnskap og informasjon. Deltakere i fokusgruppene så tilbake i tid og delte sine motiver, opplevelser og erfaringer med å melde seg inn i foreningen. Fra første fokusgruppe gikk litt av samtalen slik:

Berit: ” Ja, først så var det litt egoistisk for å treffe... altså likesinnede..altså for ikke å vær så aleine med det..ja, som ellers..Men så er det jo bare kjekt å bli kjent med mange flotte folk!”

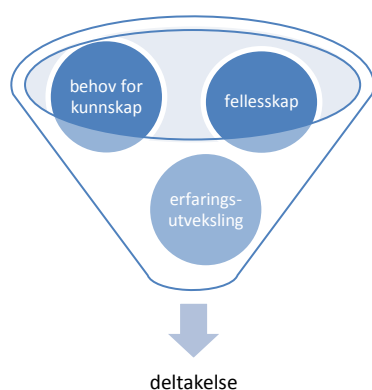
Anne: ” Ja, absolutt”

Berit: ” Ja, å få informasjon og! Ja, fellesskapet er veldig viktig altså!”

Britt: ” Ja, det er veldig godt fellesskap der!”

(1.fg)

Det å velge å utfordre sin sårbarhet ved å vise styrke til å møte andre personer med MS i MS-forbundet, er gjennomgående en positiv opplevelse når de blir kjent og trygg innenfor konteksten. Motivene for å melde seg inn i MS-forbundet varierte noe hos deltakerne i de to fokusgruppene, og forsøkes fremstilt slik:



Anne (1.fg) meldte seg inn fordi en nær person i hennes familie oppfordret henne til å bli medlem, mens Einar (2.fg) forteller at han ble med en kamerat som også hadde MS. Motivet var å få være med i gruppen.

Geir (2.fg) ønsket mer *kunnskap* om det å leve med sykdommen MS, samtidig som han ønsket å vite ” *Hva det går i* ”.

Berit (1.fg) var opptatt av å finne *tilhørighet*, være en del av en gruppe med fellesskap. Er drivkraften et behov for endring, kollektiv mobilisering?

Carl (1.fg) ønsket å være til nytte for andre ved å *dele sine erfaringer*, samtidig som han ønsket å høre andres erfaringer, lære selv. Er der en indre drivkraft her for utvikling av kollektiv identitet?

Diana (1.fg) var opptatt av *deltakelse* i likemannsgruppene i MS-forbundet, og ønsket fellesskap. Også her er det et indre motiv med kraft i ønske om kollektiv mobilisering og endring.

Den indre drivkraften synes å være viktig for motivasjon og ønske om å delta. Ønske om å delta i et kollektiv kan trekkes frem fra dette. Kollektiv deltakelse i pasientorganisasjonen kan gi spillerom for utvikling av identitet og skape muligheter for utvidet handlingsrom for den enkelte. Når personer med MS velger å delta i pasientorganisasjonen utøves en handlekraft, en type "agency", som kan relateres til en motkraft. Oppsummert kan denne viljen og kraften som grunnlag til endring, relateres til deltakernes "agency", hvor handlekraften er deres aktive valg. Det å inneha kapasitet til å velge mellom alternativer og samtidig kunne se konsekvenser dette vil medføre, kan være en del av "agency" (Ahearn 2001; Shapiro 2005; Sudmann 2009). Agency vil således være drivkraft for deltakelse.

Avrunding

Det er utfordringer knyttet til det å skulle melde seg inn i MS-forbundet. Valg gjøres på bakgrunn av motiver og mål. De melder seg inn, til tross for at "det gjør vondt" og er "tøft", som de sier i fokusgruppene. Det å gjøre egne valg gir oss muligheter for å endre vår livssituasjon. Endring til en rettferdig og presentabel fremtid starter i det personlige. (Ledwith 2005, s 61) Slik å forstå er det betydningsfullt at den det gjelder er deltakende i eget liv og tar egne valg. Jeg finner i min analyse støtte for dette ved den indre drivkraften som ligger til grunn for å velge å være med på møter og sosiale sammenkomster i organisasjonen.

Pasientorganisasjonen som struktur kan være det Bauman og May (2004) omtaler som "verdens utforming der handling finner sted". Den blir en arena for handling.

Våre egenskaper, identitet og selvbilde, evne til empati (innlevelse), verdiorientering, holdning til risiko, fremtidsorientering, kunnskaper og ferdigheter vil prege våre ønsker og avveininger som igjen vil påvirke våre handlingsvalg i situasjonen (Skog 2006). Hele denne ”rekken av egenskaper” hos aktørene i organisasjonen vil ligge til grunn når de velger å melde seg inn. Hvorfor velge pasientorganisasjonen? Når det å få diagnosen kronisk sykdom skaper en retning fra nyorientering om hvem vi er til hvor vi vil høre til, kan det resultere i valget å delta i pasientorganisasjonen. Den kan bli en arena for fellesskap, erfaringsutveksling, kunnskapsutveksling og gi muligheter for deltakelse. Dette vil jeg ta med videre til neste kapittel i et kollektivt perspektiv.

4.4 Deltakelse i organisasjonen.

(kollektivt fokus)

Mitt hovedfokus i oppgaven er deltakelse i perspektiv av samfunnsarbeid. I samfunnsarbeid er deltakelse nært knyttet opp til selvstyrking/empowerment. Våre holdninger og kunnskaper vil prege vårt møte med andre og sette farge på relasjonen og den videre samhandlingen. Erfaringer hos individet kan sette farge på fellesskapet på det kollektive nivå i pasientorganisasjonen.

I mitt møte med fokusgruppen ønsket jeg å få vite noe mer om hvilket forhold deltakerne i fokusgruppene hadde til organisasjonen, men også hvordan de opplevde det å være sammen som gruppe. Jeg var opptatt av hvordan det er å møte andre personer med MS i denne sammenhengen; hva det betyr å tilhøre dette fellesskapet; hvem det er som deltar og på hvilken måte de deltar.

Analysen min løftet frem temaene: å treffe ”likesinnede”, å få vite; kunnskap - og erfaringsutveksling, og å høre til i ”fagforeninga vår”. Dette er motiver som lå til grunn for å velge å delta, som vist i 4.3.

Hvert av temaene vil bli beskrevet og forsøkt drøftet for så i 5.0 å løftes opp på et kollektivt nivå for diskusjon i lys av deltakelse i et samfunnsarbeidsperspektiv.

4.4.1 Aktiviteten i MS-forbundet

Det er full frihet for medlemmene til å delta når de måtte ønske det på møtene som arrangeres i lokalforeningen. Forbundet er aktivt i sitt arbeid for å samle medlemmer og få flere til å delta i fellesskapet. Det arrangeres reiser, sammenkomster m.m. Møtene kunngjøres på nettsiden til forbundet og i dagsavisen. Som medlem har du muligheter til å være med på ulike tilbud, du kan velge å gjøre nytte ved å selge lodd til inntekt for forbundet. I ulike møter i forbundet treffer du andre med en felles interesse (MS-forbundet 2007).

Deltakerne i fokusgruppene var tydelige på at det var svært positivt å ha kontakt med det medisinske fagmiljøet også i MS-forbundet, fordi de da også får mye oppdatert informasjon. Lokalforeningen inviterer helsepersonell som leger og sykepleiere til å komme og informere på møtene. Det er fokus på medisiner, behandling og forskning. Carl i første fokusgruppe ønsker å kunne delta og være til nytte, han sier det slik: *" min kropp er som skapt for forskning, he, he."* Han ønsker å være med i utprøving av nye medisiner. Lokalforeningen er en arena for økt kunnskap om sykdommen, dette vil jeg se mer på under 4.4.3.

Når vi blir syke vil vi mulig orientere oss i nye retninger i livet. Behovet for kunnskap melder seg, slik begge gruppene beskrev. Berit sier (1.fg): *"Ja, det er viktig. Fellesskapet og informasjon, og skolering om sykdommen og rettigheter og..ja.."* og Geir (2.fg): *"Jeg ville vite hva det går i. Jeg leste på internett..."*. Carl sier det slik:

"Så jeg vil si det er lite granne sånn at sykdommen er sånn at..du hører og på medlemsmøtene og snakker med.. ja nå kjenner du jo de fleste..." og han sier også *"..., for å få litt informasjon om tingene som rører seg, ikke bare for meg men også for de som jeg er med og hjelper for dette.. så derfor var det naturlig for meg da jeg fikk dette MS greiene for å se hva er dette? Hva er det som rører seg i akkurat den biten der."* (1.fg)

For å kunne delta aktivt er mennesker avhengige av informasjon om saken og dens konsekvenser. Dette krever bevissthet og utdanning utover generell forståelse (Ife and

Tesoriero 2006). Økt kunnskap var et motiv for deltakelse i pasientorganisasjonen, et behov for mer kunnskap om det å være kronisk syk og det å tilhøre en ny ”gruppe”.

Jeg ønsket å finne ut noe om hvilke muligheter for deltakelse medlemskapet gir og hva det starter av prosesser som for eksempel engasjement. Analysen peker mot motivet å søke kunnskap; delta i forskning om sykdommen, men ikke minst å utveksle erfaringer for hvordan å takle hverdagen.

Bauman og May (2004) viser til at kunnskap om og betingelser for handling påvirker våre daglige samhandlinger og vår sosiale identitet. Selvidentiteten forbindes også med dette, slik det ble drøftet i 4.3.

Begge fokusgruppene fremhever ønske og behov for kunnskap som en viktig årsak til at de er med på møtene i MS-forebundet. Geir bruker også mediet internett i søken etter mer kunnskap, blant annet ”chatte”- stedet facebook brukes for å informere venner og for erfaringsutveksling, også fordi dette gir ham handlingsrom og mer frihet. Han blir tryggere på seg selv når han tilegner seg kunnskap både om sykdommen og hvordan andre med MS takler den. Samtidig har han behov for fysisk å møte andre, samtale, lytte, være tilstede og bli kjent med andre med samme interesse, og da søker han tilhørighet i pasientorganisasjonen.

Nettverksamfunnet er en ny samfunnsstruktur som har innvirkning på frivillige organisasjoner. En rapport fra Kunnskapsdepartementet viser at dette fører til at nye muligheter og nye trusler oppstår. Frivillige organisasjoners rolle, plass og funksjon i samfunnet kan komme til å bli kraftig endret. Det etterlyses empiriske studier om forholdet mellom nye kommunikasjonsteknologier og frivillige organisasjoners sosiale funksjon (Enjolras 2008). Dette er interessant å ta med seg for hvilken betydning frivillige organisasjoner som pasientorganisasjonen vil få fremover.

Det var stor interesse i mine fokusgrupper omkring det å delta i forskning og det å utveksle erfaringer:

Diana: ” ... Men, ja så var det nå når vi var på den ”xxx – turen”, så var det jeg snakket med en, for jeg har ikke fått noen medisin noen gang. Og da sa han det at jeg kunne ringe til hun x, hun MS sykepleieren, så kunne.. for de skulle begynne igjen med et sånt prosjekt da for å teste ut noen tabletter da..så jeg ringte til henne i går og spurte om jeg kunne få være med på noe sånt. Så hun

skrev meg opp nå da, og sa jeg skulle få..hun skulle kontakte meg da visst det var... for det var så få som hadde meldt seg på det. Men da er det noen som får rett medisin og noen som får sånn juksemedisin he he..men da vet vi jo ikke hvem som får hva. Men det er nå greit nok det.. jeg har nå lyst å ..he he...

Carl: "Jeg tror de hadde noe sånn påmelding eller sånn. Jeg har ikke hørt om det heller! Jeg.."

Anne: "Jeg har ikke hørt noe påmelding heller!"

Carl: "Men vanligvis er det jo..tidligere, han legen "Kåre Monsen" eller "Nyegård" tidligere, som tok og kontaktet de som hadde den typen diagnose som.. gjerne den målgruppen som?? denne medisinen skal være til eller..."

Diana: "Ja, det var det hun sa.. men jeg ville ringe til henne ..."

Carl: "Ja, det var det de sa, men jeg har ikke hørt om det heller."

Diana: "Nei..."

Carl: "?? ting og tang, det er hele tiden nye ting på gang."

Diana: "ja, ja..."

Liten pause..

Berit: "Og da får man jo da, når man går i foreningen, så mye og greit informasjon."

Carl: "ja, ja..."

Diana: "Og da får man jo mer tabletter istedenfor sånn intravenøst og sånt da."

Carl: "mmm ... mmm"

Diana: "Og i sprøyteform.. da kommer det mer i tablettform."

Carl: "Ja, de er inne i den der fase tre i den der?? så de nå holder på å ... kan du si.. de er ferdig å prøve det på mus nå, så nå skal de prøve det på oss."

Begge: "he he..."

(1.fg)

Samtalen i denne fokusgruppen bidro til ny kunnskap for dem. Samtidig viser det en viktig felles interesse for å være med i fellesskapet, det er her de får ny kunnskap som de ikke bare kan lese seg til. Dialog og samtale foregår i samhandling med andre. Når den språklige koden er inkluderende skapes gjensidig trygghet og forsterket selvfølelse (Starrin 2007). Fellesskapet i lokalforeningen oppleves som svært positivt og viktig for deltakerne i fokusgruppene. Her foregår relasjonsbygging, fellesskapet styrkes og utvikles ved nærhet og tillit, ved forståelse, anerkjennelse og respekt som grunnleggende byggesteiner. I en slik sosial relasjon utvikles argumenter og tolkningsrammer som har til hensikt å inspirere til videre arbeid for å nå mål og vinne respekt i samfunnet (ibid). Jeg vil videre se på betydningen organisasjonen har for personer med MS som medlemmer i pasientorganisasjonen, og tar da frem temaet ”fagforeninga vår”.

4.4.2 ”Fagforeninga”

Pasientorganisasjonen kan være en arena hvor ”kampen” handler om medlemmenes egenverd som styrkes ved felles innsats for å bedre deres muligheter. Medlemmene i fokusgruppene hadde som motiv å melde seg inn i MS – forbundet fordi de ønsket å ha en organisasjon i ryggen, de så på pasientorganisasjonen som en ”fagforening” som taler deres sak. En av deltakerne var mer tydelig på dette enn de andre, hun sier at

”... ja... og ellers i foreningen da har jeg veldig god støtte i andre som har samme sykdom og.. det er jo vår fagforening... altså sånn.. får informasjon om økonomi, rettigheter, sykehistorier og alt det her..ja..sånn at informasjon, undervisning.. så det synes jeg er veldig greit å ha en tilhørighet..ja..” (Berit, 1.fg)

Ser vi på pasientorganisasjonen som vår egen fagforening, kan det tyde på at det er tillit til at organisasjonen handler for felles mål, taler vår sak.

Samlokalisering med FFO gir en trygghet om at pasientorganisasjonen er en del av en stor organisasjon som taler deres sak. Berit sier det slik:”Jeg ser det jo nå når vi er begynt å være i de her lokalene, sammen med flere andre organisasjoner, så får du jo

litt informasjon ifra..ja..handikappede generelt altså... som..ja..som vi ikke har hatt så mye av før. (1 fg). MS-forbundet er en arena ulik de andre arenaene hvor personer med MS møter andre med samme diagnose slik som behandlingstilstandene sykehus og rehabiliteringsavdelinger.

Løfter vi oss et lite øyeblikk fra grasrot- og individnivå til organisasjonsnivå, ser vi at FFO består av flere organisasjoner. Det er sannsynlig at det er en kamp for aksept mellom inngrupper og utgrupper i denne paraplyorganisasjonen i følge Hugemark og Roman (2007). For eksempel kjemper MS-forbundet om tildeling av behandlingsreiser for sine medlemmer. Det er vitenskapelige begrunnede søknader som aksepteres, og ved Haukeland Universitetssykehus er det ferdigstilt et forskningsprosjekt om behandlingsreiser for personer med MS til støtte for en slik søknad (Smedal, Strand et al. 2009). Ved at det er motsetninger mellom grupper opprettholdes skillelinjer mellom dem, og dette hjelper til å gi mening til gruppens identitet (Bauman and May 2004). Denne kampen krever ildsjeler i de frivillige organisasjoner, personer som står frem uredde med kraft og styrke og kjemper for sine medlemmer.

”Fagforeningen” støtter opp om forskning rundt sykdommen. Dette er medlemmene opptatte av, da de ønsker informasjon og ønsker å være med der det skjer noe. Ved å delta på møter og andre arrangementer får de verdifull informasjon, for eksempel informasjon om tilbud om å være med på utprøving av legemidler og behandlingsreiser til varme land.

Noen ønsker å stå frem og være aktivister og vil kjempe for at gruppen blir sett og hørt, slik som lederne i MS-forbundet som tar på seg en jobb for å fremme egen gruppes sak. Det er noen få ildsjeler som ”driver” foreningen, sier de i fokusgruppene. Ser vi her til Freire`s (1999) ” De undertryktes pedagogikk”, peker han på et maktforhold i behovet for å gi styrke og kraft til de som ønsker å endre sin situasjonen, nettopp i tråd med både empowerment - tanken og samfunnsarbeid (Twelvetrees 2002). Agency som vist i 4.3.3 vil også være drivkraft til deltakelse. Vi kan som aktivister og lobbyister få makt over tilværelsen og mulighet til å delta på like vilkår. Kollektivt er vi sterke og kan mobilisere og etablere motmakt og mye mer kraft sammen enn enkeltindividet alene. ”Sykler vi sammen i gruppe får vi mye større fart enn om vi sykler alene hver for oss.”

4.4.3 Samhandling

Personer med MS vil i møte med det offentlige hjelpeapparat, arbeidsgiver, organisasjonen og sosiale kontekster stå overfor både en sosial og medisinsk forståelse av funksjonshemming. Dette vil ut fra hvilket nivå man befinner seg på få betydning for deltakelse og tilhørighet i samfunnet (Grönvik 2007).

Deltakelse i en gruppe er et fellesskap. Når personer med MS har valgt å delta i pasientorganisasjonen, møter de et fellesskap på en ny arena. Litteraturen skiller mellom ulike typer sosiale nettverk og sosial kapital. En type fellesskap er ”bonding” mellom personer med lik bakgrunn og sosial identitet, og her vil fokus være på sosial støtte og tilhørighet. En annen type fellesskap kan være ”bridging”, hvor personer med ulik bakgrunn og sosial identitet danner fellesskap rundt et felles mål eller interesse (Putnam 1995).

For deltakerne i fokusgruppene kommer det frem at det tar tid å orientere seg mot nye sosiale fellesskap som for eksempel pasientorganisasjonen. Det er et ønske om fellesskap av typen ”bridging” når de blir medlemmer av MS-foreningen, deltakerne har felles interesse i sykdommen MS og hvordan leve med den.

Definisjonen av hvem som er ”fiende” og hvem som er ”venn” gir retning for hvilke muligheter og begrensninger gruppen har (Goffman 1975; Bauman and May 2004), og dette påvirker hva gruppen har for felles interesser og handlingsmål.

Når vi står frem som medlemmer i pasientorganisasjonen, vil vi på ulike måter synes. Innad i gruppen finnes mange ulike personer; mange har ulik opplevelse av sin kroniske sykdom og ulik ”bakgrunn som frisk”. Opplevelsen av å bli sett og hørt som likeverdig kan være mer betydningsfull sammen med egen gruppe enn andre ”utenforstående”. Det å stå frem sammen med andre kan gi styrke og samholdighet, og utvikle en type ”bonding” fellesskap. Einar i en av fokusgruppene følte seg ”stemplet” de første gangene han skulle selge lodd for MS-forbundet, men dette hadde endret seg over tid. Nå betydde det ikke så mye lenger, han var tryggere i rollen som medlem i MS-forbundet.

Fellesskapet oppleves av deltakerne i mitt prosjekt som positivt og verdifullt. Det er viktig for dem å møte andre med samme ”sak”. I begynnelsen var det tøft å møte ”de

andre” medlemmene på grunn av sykdommens synlige art, men etter hvert var det kun positivt, interessant og kjekt. Sosial kapital kan styrke personer med MS i det fellesskapet som er i forbundet før de også eventuelt orienterer seg mot andre nye arenaer. Betydning for helse kan samtidig være en svært viktig faktor i denne sammenhengen. Forskning viser at sterke og nære sosiale bånd er viktig for helsen (Starrin 2009).

Møtene danner grunnlag for et ”sosialt lim” (Bauman and May 2004) som holder gruppen sammen, gir den rom for fellesskap. Medlemmene må erfare og være tilstede for at gruppen skal bli sterk, samles om felles idealer, mål og ikke minst forståelse.

Å velge å høre til fellesskapet, ta del i aktiviteten og være sammen er grunnleggende for deltakelse. På grunn av mangel på det sosiale ”limet” som er naturlig i hverdagslivet, krever det generelt mye arbeid å skape nye inngrupper (Bauman and May 2004). Det kreves et aktivt arbeid med å samles om fellesinteresser og oppfatninger for å skape en inngruppe som for eksempel MS-forbundet. Bauman og May (2004, s 46) viser videre til at det kreves ”*daglig nettverksbasert samhandling*” for lojalitet mot en ytre fiende, utgruppe, for å lykkes med å skape inngruppen. Dette relatert til pasientorganisasjonen kan sees som virkemiddel i en ”kamp” om å få medlemmene med i den daglige relasjonsbyggingen ved å delta på møtene. Det ble et samtaletema i begge fokusgruppene mine at rekrutteringen til pasientorganisasjonen kunne vært bedre, de ”strever” med å få flere medlemmer til å være aktive og deltakende i forbundet.

Det kreves stor innsats mot de forventningene som tas for gitt av mennesker rundt oss, dersom vi ønsker å endre oss selv til å tilhøre en annen gruppe (Bauman and May 2004), noe vi så i 4.3 da det å treffe valg om å delta i pasientorganisasjonen ble drøftet. Kollektiv identitet bidrar blant annet til oppdagelsen av felles bånd, interesser og grenser. Polletta og Jasper (2001, s 299) sier det slik; ”*It provides categories by which individuals divide up and make sense of the social world*”. De viser til at kollektiv identitet har en positiv virkning på gruppemedlemmene; en ny identitet som fører til personlig mobilisering som en måte å oppnå styrke/ kraft på i tillegg til egenutvikling. Det er behov for at den enkelte tas med i gruppen som likeverdig for å kunne bygge tillit og engasjement. Dette bekreftes av Putnam (1995) som viser til at det å bygge sosial kapital handler om tilhørighet, nettverk, demokrati og tillit. Det kreves energi og nyorientering av mennesker som ”rykkes opp med roten” og skal ”plantes” på nytt.

En nyorientering etter å ha fått diagnose vil ha betydning også for våre nære relasjoner som familie og venner, som er et fellesskap av typen ”bonding”. Goffmann ser på de nære relasjoner og sier: *”Almindeligvis vil et stigmas tendens til at brede seg fra den stigmatiserte til hans nærmeste resultere i, at sådanne forbindelser i regelen enten undgås eller afbrydes, når de allerede eksisterer.”* (Goffman 1975, s 47). Et såkalt ”æresstigma”, familien påføres på grunn av den stigmatiserte. Dette finner jeg hos noen av deltakerne i prosjektet hvor det fortelles om vanskeligheter med å få nære personer til å delta sammen med seg i forbundet. De ønsker ikke å gå på møter eller delta på sosiale reiser i regi av forbundet sammen med ”de andre”. På den andre siden var ektefellene til to av dem med på turer og møter som en selvfølge. Nære relasjoner kan også ha behov for å nyorientere seg. Deltakerne i mine fokusgrupper hadde et ønske og et behov for fokus også på ektefeller og familie som med-aktører i pasientorganisasjonen, til tross for de tilbud som allerede eksisterte. Det ville ha betydning for de muligheter og det handlingsrom den enkelte selv kunne få for deltakelse.

I kapittel 4.3 ble det drøftet forhold som kan ha betydning for valg om å melde seg inn i pasientorganisasjonen. Her var der tydelig noen barrierer som har sitt grunnlag i sykdommen selv da det var usikkerhet og ambivalens mot å være med i organisasjonen grunnet det å stå frem med ny identitet. I samtalene ble det også løftet forsiktig frem noen fysiske barrierer for deltakelse. Tilrettelegging med hjelpemidler er nødvendig for noen for rent fysisk å muliggjøre deltakelse. Her finner vi samhandling i gruppen ved at deltakerne delte sine erfaringer om det å finne løsninger i hverdagen.

En visjon om muligheter for sosial endring er grunnleggende for deltakelse i en prosess for å bedre levekår (Økland and Henriksbø 2009), slik pasientorganisasjonens mål også er.

Mobilisering av egne krefter og ressurser for å kunne delta i samfunnet er grunnleggende tenkning i samfunnsarbeid (Twelvetrees 2002; Ledwith 2005; Minkler and Wallerstein 2005). Det å mobilisere flere med samme sak og danne grupper er også i tråd med samfunnsarbeid. I fokusgruppene gikk samtalen slik da det ble fokusert på deltakelse i forbundet.

Diana: ” Jeg synes det er greit å treffe sånne som er, kjenner..folk og slå av en prat og sånt og... Ja, det sosiale betyr..synes jeg. Vi, jeg bor ute på x og vi har jo

en gruppe der ute og vi som bor der ute. Så vi treffes tredje hver torsdag, pluss at vi trener hver onsdag i sammen. Ja..”

Anne: ”Så deilig!”

Diana: (fortsetter) ” med fysioterapeut. Og nå etter sommerferien så skal det åpnes sånn terapibasseng der ute da..så det har vi meldt oss på, at vi vil begynne å gå der da... så det blir jo..så vi er jo en veldig sånn sammensveiset gjeng vi som bor der ute da. Så nå 28.mai skal vi ha sånn avslutning, og da skal vi ha rekefest og ja... he he he ... men for å si det sånn, vi snakker jo ikke bare om sykdommen, men visst det er noen som har noe nytt eller erfaring som er noe, så snakker vi om det. Det er ikke sånn at vi går og tenker på det hele tiden. Ikke jeg i hvert fall. ...”

(1.fg)

Noen danner egne nye grupper i lokalmiljøet som resultat av å ha vært med i organisasjonen en stund. Det er sosiale møteplasser skapt av aktørene selv for erfaringsutveksling, men med hovedfokus på det å treffes og være sammen, bli kjent, dele erfaringer med noen som forstår.

Mange finner styrke i å delta i forbundets likemannsgrupper. En samtale rundt dette i første fokusgruppen i mitt prosjekt skapte positivt engasjement, men det var ikke alle som var klar over dette tilbudet i forbundet:

Anne: ”Hva er en likemann for noe?”

Diana: ”Ler litt... Det er sånne som har gått på kurs og lært liksom og...”

Carl: ”De tar kontakt når noen ringer og...”

Anne: ”x skal få nummeret til han. For jeg lå på nevrologen med han i xxx.(stille) Han sitter i rullestol.(stille) Han er en snill mann. Jeg vil ikke ringe til han, får heller få x til å gjøre det.”

Diana: ”Ja, det er jo viktig det! Du vet vi har jo hatt sånn likemannskurs da, sånn at det er noen fra... det er en ute fra, på ”x” også. Så hun ringer rundt da visst det er noen som har. Og det er godt og vel 40 stykker ute på ”x” som har

MS. Men vi er bare 8 stykker som kommer, 8-10 stykker som kommer på de møtene. Vi har jo avertert i avisen og alt.”

(1.fg)

Det fortelles om likemannsordningen som organiseres av MS-forbundet. Personer med MS tar selv initiativ til å være likemenn. Organisasjonen gir opplæring og kurs for personer med MS i det å ta kontakt med andre med MS for å samtale omkring det å leve med sykdommen, og være inspiratorer til å skape kontakt mellom personer i MS-forbundet (MS-forbundet 2007).

Verdens Helseorganisasjon (WHO) ved Helth Evidence Network (HEN) (Wallerstein 2006) har gjort en oppsummering av forskning om empowerment i det helsefremmende arbeidet og finner blant annet at empowerment har stor påvirkning på helse. I et langsiktig perspektiv har arbeid med selvstyrking positiv effekt på mange ulike nivåer i samfunnet, fra grasrotnivå til topp politisk nivå. Der hvor det er ekte deltakelse finner vi de beste resultatene.

Hvem deltar i hva? Og for hvilken hensikt? spør Cornwall (2008). Når selvstyrking ”koker” ned til ”gjør det selv” og staten ikke tar ansvar, kan resultatet bli motstand heller enn entusiasme. Hun er opptatt av hvordan deltakelse håndteres på ulike nivåer i samfunnet. Det kreves at det arbeides kontinuerlig med deltakelse på ulike nivå for å få til reell handling/endring. Cornwall viser til at ikke alle ønsker deltakelse, man finner ”deltakelse – tretthet”. Samfunnsutviklingen utfordres ved at det er behov for både å støtte og forsvare alle grupper som søker å mobilisere til deltakelse heller enn å overse dem. Staten har et ansvar for dette, spesielt for utsatte grupper (Cornwall 2008).

MS-forbundet er aktører på ulike nivå i samfunnet. På grasrotnivå fortelles det også om deltakertretthet: ” *En kompis av meg har tatt pause fra dette, det ble for mye syke – prat..*” (Einar 2.fg) og Carl som forteller at han er ”mett” av å være med i styret i forbundet.

I følge Ife og Fiske (2006) må demokratisk deltakelse sees som resultat av en langvarig prosess som mål for samfunnsutvikling. De viser til at deltakelse knyttet til empowerment ansees som et gode, noe positivt, men at dette er naivt og farlig å tro. Fordi ulik mening knyttes til ulik agenda, kan meningen med deltakelse diskuteres og konflikter og motsigelser kan oppstå.

Med demokratisk deltakelse forstås "rule of the people" (Ife and Tesoriero 2006, s 146). Men hvem er da "people"? spør Ife, for selv i dagens samfunn hindres mennesker full formell deltakelse generelt. For full deltakelse kan ikke alle være aktivt involvert i alle beslutningsnivå. Han peker på faren for "disempower" ved at det skapes representativt demokrati hvor makten er gitt en elite/valgte representanter. Rett til god helse krever engasjement i helsevesenet både på lokalplan for eksempel av legen og på mer politisk plan med lobbyvirksomhet, som medlem av helsekomiteer eller ved bevisste valg av politiske partier relatert til deres helsepolitikk. Ife viser også til Arnsteins (1969) "ladder" for deltakelse og sammenligner med UK Health for All Network (i Laris et al 2000) hvor fokus er rettet mot organisering og relasjoner til samfunnet eller velgerne. Arnsteins typologiske fremstilling av deltakelse beskriver makt eller ikke makt i ulike perspektiver for deltakelse som noe man med letthet bare kan se langt etter, nærmest som uopnåelig, mener Ife (2006).

Arnstein (1969) symboliserer deltakelse i en "stige". En typologi for deltakelse, den mest kjente, med en normativ inndeling og som handler om makt og kontroll. På 1. og 2. trinn foregår det ingen deltakelse. Her foregår utdanning, opplæring og kurering. Neste segment er betegnet som "tokenism" hvor man går fra det å bli informert via det å bli spurt (få en stemme uten innflytelse) til det å bli spurt om råd. Men de med makt har rett til å bestemme. Siste segment betegnes "makt" og graderes videre fra det å få være "medeier" (kan si sin mening), til de to høyeste nivåer hvor man delegeres makt og får borger – kontroll. På dette nivå finner vi makthavere med full utøvende makt. Arnstein påpeker at for å skape muligheter er det viktig å vise frem eksempler på et vellykket resultat av deltakelse; hvor samarbeid, utvikling og endring er resultatet (Arnstein 1969, s 224).

Skal vi prøve å finne et nivå for hvor medlemmene i MS-forbundet kan befinne seg på i denne stigen, i et samfunnsperspektiv, ser vi at nivå seks som "medeier" kan være relevant. Lokalforeningen finner vi muligens på nivå for delegert makt, og MS-forbundet sentralt og FFO i et samfunnsperspektiv på nivå for "borger-kontroll", alle på segmentet hvor de innehar en type "makt". I min undersøkelse kom det frem at forbundet ble sett på som "fagforening", med tillit til at den representerer medlemmene. Det kan da bety at det i et demokratisk deltakerperspektiv vil være en organisatorisk maktstruktur som gir muligheter og begrensninger for alle til å delta på ulike nivå. Faren for "disempowerment" er en betimelig faktor som må regnes med.

Individets behov må tas med ved kollektiv deltakelse, i tråd med hva samfunnsarbeid er. For å visualisere noe av dette, har jeg satt ulike måter å se deltakelse på inn i en oversikt. En fri tolkning og forståelse av de ulike perspektiver fra et utvalg av aktuelle teoretikere.

Teoretiker	Nivå	Hvem deltar	Resultat
Cornwall	Ulike nivå –alle nivå i samfunnet	Alle som vil	Demokratisk balansert deltakelse – kontinuerlig arbeid
Ife og Fiske	Demokratisk - menneskerettighet		Prosess
Ife	Ulike beslutningsnivå	Ikke alle kan være på alle nivå fullt ut. Helsevesenet – politiske partier	Representativt demokrati vil gi disempower
Arnstein	Makthierarki: kontinuum fra ingen til full kontroll		Samarbeid, utvikling, endring
Ledwith	Fra personlig - til tillit – til kollektiv	Individet med den personlige historie	Agency
Bracht	Modell fra personlig utvikling til kollektiv handling	Individ i gruppe/ kollektiv	Prosess

Bbk (30.01.201)

Ser vi dette samlet kan det summeres opp slik i denne sammenhengen:

Cornwall (2008) har fokus på optimal deltakelse, en balanse, mellom dyp og inkluderende, demokratisk. Alle grupper som vil bør få mulighet av staten til å mobilisere til deltakelse på ulike nivå. Her gis mulighet for å skape seg nye handlingsrom og muligheter for alle.

Arnstein(1969) fremmer deltakelse for de som ikke har noe, som en kategori av makt.

Ife og Fiske (2006) retter lyset mot rettigheter og ansvar. Deltakelse innenfor samfunnsarbeid fordrer menneskerettighetsgrunnlag og vise versa. De advarer mot å tro for sterkt at deltakelse knyttet til selvstyrking kun er positivt.

Ife (2006) hevder full deltakelse må være målet i en organisasjon. Endringer for personen selv og organisasjonen krever involvering i alle prosesser og aktiviteter. Demokratisk deltakelse er resultat av en lang prosess.

Ledwith (2005) fremmer tanken om at den personlige historie gir grunnlag for deltakelse. Det er kun de selv som vet hva som er vesentlig. Veien går fra det personlige til å bygge tillit og videre til kollektive deltakelse. Dette kan mulig være agency slik det ble belyst i kapittel 4.3.3. Har vi tillit til aktørene som handlende, deltakende kompetente personer gir det muligheter for deltakelse fra grasrot nivå og ”opp”.

Bracht (1999) viser i sin femtrinns modell helsefremmende samfunnsarbeid som prosess for deltakelse. Individet kan klare å gå videre til kollektivt nivå ved anerkjennelse, det han kaller psykologisk anerkjennelse. Personer med MS strever sammen med MS – forbundet om anerkjennelse på alle nivå i samfunnet, og deres kamp kan sees i lys av dette.

Ulike perspektiv på deltakelse innenfor fagområdet samfunnsarbeid, viser at muligheter og grunnlag for deltakelse for medlemmene i pasientorganisasjonen kan ligge i de empiriske funn hvor utvikling av ny identitet er vesentlig for det å velge å delta. Betingelser for videre deltakelse finner vi i flere tilnærminger til det å forstå hvordan deltakelse skapes og gis handlingsrom. Struktur som pasientorganisasjonen skaper rammer og påvirker oppover på ulike nivå i samfunnet, men også nedover i organisasjonen til fellesskapet på grasrot nivå.

Styrke og maktmobilisering til individet er grunnleggende for selvstyrking og deltakelse i samfunnsarbeid. Selvstyrking (empowerment) involverer kontroll, kritisk tenkning og deltakelse, og understreker betydningen av å støtte personer som befinner seg i en utsatt situasjon (Minkler and Wallerstein 2005). Ved ønske om endring i maktfordeling, må vi forholde oss til motmakt. Maktkamp foregår i individet ved personlig psykologisk empowerment (Bracht 1999) og i strukturer og kontekster på gruppe – og samfunnsnivå. Ved å overføre makt til andre, må vi som profesjoner gi noe av vår egen makt (Minkler and Wallerstein 2005). Dette ble drøftet i 4.2.

Selvstyrking brukes av ulike aktører. For politikere er det en ”regnbue hvor de ser den fargen de vil”. For personer som behandler mennesker er hovedsaken å støtte dem i utsatte posisjoner. Mennesker er selv aktører som vet ”hvor skoen trykker”, og det er betydningsfullt for oss å ha emosjonell energi, da føler vi oss verdifulle (Starrin 2007).

Minkler og Wallensteins (2005) definisjon av selvstyrking er relevant til den prosessen medlemmene i MS-forbundet er i når de som enkeltindivider og sammen i organisasjonen har det felles mål å bli akseptert, å bli rettferdig behandlet. Noe også Hugemark og Roman (2007) beskriver, og det vil jeg ta opp videre i 5.0.

Begrepet agency kan være et uttrykk for aktører som handlingskompetente deltakere. Min empiri viser aktører som finner handlingsrom ved bevisst å velge nye løsninger for

å kunne delta, de utfordrer seg selv i møte med andre. Jeg har her forsøkt å synliggjøre noen faktorer for mobilisering på individuelt og gruppenivå i pasientorganisasjonen

Avrunding

Det å være syk og samtidig ha en funksjonsnedsettelse kan utfordre personer med MS i hverdagen. Stigmatisering og forståelse av funksjonshemming skaper både muligheter og hindringer for individet og grupper. I mange av disse utfordringene ligger der ”dobbeltheter”. Noen snakker om dikotomiens tyranni; alltid å forholde seg til to sider. Kanskje krever det at en viss kultur allerede er etablert for å orke å delta. Man utfordres i det å komme videre fra at ”andre bestemmer for deg” i helsetjenesten til selv å være handlende personer med MS. Pasientorganisasjonen kan være en slik kultur som bidrar til sosial mobilisering utover det å ha hovedfokus på den medisinske modellen og dermed en arena hvor medlemmene i stor grad har mulighet for deltakelse ut fra eget ønske og behov.

5.0 "Sammen er vi sterke"

Dette kapittel vil sette lys på identitet og deltakelse i MS - forbundet i et samfunnsarbeids perspektiv, en diskusjon ut fra empirien.

5.1 Identitet

Ravneberg (2000) beskriver funksjonshemmedes identitetspolitiske utvikling i Norge. Målet for organisasjonens aktiviteter var kollektiv likestilling. Et mål som ble utvidet til at funksjonshemmede skal integreres i alle områder i samfunnet. Gjennom sin identitetspolitikk har funksjonshemmede mobilisert ulike ressurser i takt med samfunnsutviklingen, og slik har de selv vært med på å tolke hvordan fenomenet funksjonshemning skal oppfattes (ibid).

Ved å utvikle nye selvbilder og overføre det til den offentlige opinion vil vi søke å endre oppfatning av den funksjonshemmede (Ravneberg 2000). Ravneberg (2000) karakteriserer fasene i funksjonshemmedes organisasjonsetablering som en sosial bevegelse. En sosial bevegelse som består av ulike aktører med et felles grunnlag; ofte en søken etter nye verdier, normer og løsninger og generelt med mål om innflytelse og utvikling av felles identitet. Hun mener vi kanskje nå står overfor en samfunnsendring hvor en minoritetsmodell er i fremvekst med "vi har vår egen kultur", annerledeshet og stolthet og særrettigheter som grunnlag for organisasjonen (ibid). Nettopp slik Solvang (2000) beskriver i sin diskurs us/them, en diskurs om identitet nært knyttet til kultur for å prøve å forstå funksjonshemning som en sosial kategori. Her viser han til en mulighet for at mennesker heller ønsker å definere seg inn som en gruppe med egen kultur enn som en gruppe med medisinske diagnoser.

Som Grue (2006) beskriver så har full likestilling og deltakelse for funksjonshemmede vært hovedmålet i norsk politikk på funksjonshemningsfeltet. Til tross for at hovedmålet hevdes å være nedbygging av funksjonshemmende barrierer i samfunnet, ser man at der er klare indikasjoner på at en individualistisk og medisinsk forståelse av funksjonshemning har en sterk posisjon i samfunnet. Medisinske kriterier må oppfylles for å få innpass til eksempel i arbeidslivet ved hjelp av yrkesrettet atferd, eller innløsning av rettigheter. Funksjonshemmede medikaliseres fortsatt (ibid).

Dikotomien er fremtredende i politikken slik Grue (2006) viser. På den ene siden preges politisk innsats av den individualistiske og medikaliserte forståelse, og på den andre siden av stortingsmeldinger og handlingsplaner preget av en tenkning i den sosiale modellen. Mange funksjonshemmede opplever i dag at

”en ikke klarer å skille mellom tiltak som krever medisinsk behandling og tiltak som krever politisk handling. Flere opplever å bli møtt med individuelle tiltak på livsområder der det først og fremst er politiske beslutninger og strukturelle endringer som kreves for at de som funksjonshemmede skal kunne delta på lik linje med andre.” (Grue 2006,s 41).

Dette kan forstås slik at de opplever å få tilbud som de ikke selv har behov for. Moser (2005) fant at funksjonshemmede kan oppleve å få tildelt teknologiske hjelpemidler som de ikke har bruk for. Grue hevder at *” Funksjonshemmedes liv leves i spenningsfeltet mellom en medisinsk og en sosial forståelse.”* (ibid, s 42).

Normaliseringstenkningen har bidratt til at funksjonshemmede nå er mye mer til stede i samfunnet enn før (Eriksen and Breivik 2006; Grue 2006; Moser 2006; Solvang 2006). Slik Ravneberg (2000) beskriver så har de bevegelseshemmedes eget bidrag til endringen i fortolkningen av seg selv i et historisk perspektiv fulgt, men også satt sine spor i samfunnet opp gjennom de siste seks tiår.

I mitt prosjekt kommer det frem at etter å ha vært medlem i MS-forbundet i mange år med diagnosen MS, oppleves en endring i form av det å bli tryggere. Både Berit og Einar forteller at det var tøft å møte i organisasjonen da de var nye medlemmer, men gjennom samhandling på møter og reiser og i ulike grupper er de blitt tryggere på seg selv. Dette får betydning for en endring av levekår; de har fått selvfølelse og mot til å stå frem i og for forbundet på denne arenaen og på andre. Perspektivene på livet blir endret. Motsetningene i det å ville være medlem og det å frykte identifiseringen som medlemskapet innebærer, har tydelig gitt den som trosset dette møtet en positiv opplevelse. Det kan oppleves en anerkjennelse i det å tilhøre organisasjonen når deltakerne ser på den som ”fagforeningen” sin. Verdier som fellesskap og innflytelse har betydning for deltakelse.

Flere av deltakerne snakket om tiden med usikkerhet fra symptomer på sykdom oppsto og frem til diagnose ble bekreftet. Under utredning i sykehus/hos lege fikk de på seg

”pasient – rollen” hvor opplevelsen var at helsepersonell tok på seg å være de som best kunne ta avgjørelser på deres vegne. Hvem er kompetent til hva? Den tradisjonelle medisinske vitenskapen var rådende, og pasienten skulle være lydige. Opplevelse av avmakt følger ofte med, men utvikler også motmakt i følge Sudmann (2009). Funksjonsnedsettelse ble sett på som ”lyte” som kunne repareres med normalitet som mål, en mulig rehabilitering - og normaliseringstenkning. Denne motmakten kan være selve handlingen å delta kollektivt i en organisasjon som MS-forbundet.

5.2 Kamp for deltakelse

Hugemark og Roman (2007) gjorde en undersøkelse av sosial rettferdighet slik svensk ”disability” bevegelse ser det. De finner at velferdstiltak speiler svekkede personers egendefinerte behov. Et annet funn var at konsepter av omfordeling og anerkjennelse skjer i forhold til forskjeller mellom organisasjonene og staten, og organisasjonene imellom. Det tredje funn viser at maktstrukturer som kjønn finnes i bevegelsen. Kvinner er mindre anerkjent enn menn, og dermed er dette plassert på den teoretiske agenda innen studier av funksjonshemming. Det siste funn viser at maktforskjeller i ressurstilgang, respekt og påvirkningsmuligheter leder til konflikt mellom ulike grupper av medlemmer. Samtidig etterspørres anerkjennelse både i forholdet mellom funksjonshemmede bevegelsen og staten, og mellom grupper internt i organisasjonen (ibid). Personers egendefinerte behov og relasjon mellom individer er grunnleggende elementer i samfunnsarbeid (Bracht 1999; Ledwith 2005; Minkler 2005). Vi ser at i sitt engasjement, hvor MS-forbundet har som mål å endre og bedre levekår for personer med MS, er de aktivt deltakende på alle nivå i ”organisasjons-Norge”; grasrot/grupper, lokalt, regionalt og sentralt (MS-forbundet 2007).

Fokusgruppene ga uttrykk for en generell bekymring for rekruttering av aktive medlemmer til organisasjonen, spesielt etterlyses de unge. De opplever det vanskelig å få personer med MS til å delta som aktive medlemmer. Ser vi tilbake på de utfordringer som kan ligge til grunn for å velge å delta i forbundet som vist i 4.2 og 4.3, kan vi få en forståelse for hva som kan være utfordringen i dette når det gjelder pasientorganisasjonen. Samtidig endrer samfunnet seg, slik Wollebæk og Selle (2008) beskriver, det kollektive fokus er ikke generelt en ”trend” i samfunnet i dag slik det var

noen generasjoner tilbake. Som nevnt i 4.4.2 er nettverksamfunnet en betydelig del av utviklingen (Enjolras 2008). På den andre siden vektla de som deltok i mine fokusgrupper og som har vært medlemmer i mange år, nødvendigheten av å være tilstede og samhandle med andre kollektivt for å utvikle forståelse, nærhet og relasjoner.

Jeg finner medlemmer i pasientorganisasjonen som deltakere og aktører i en pluralistisk orientert organisasjon (Wollebæk, Selle et al. 2008). Ser vi dette i et handlingsperspektiv får vi perspektiv om selvstyrking eller agency. Handling er grunnleggende for samfunnsarbeid. Her vil vi kunne se deltaker-perspektivet for målgruppen i mitt prosjekt som kritisk bevisste, handlende mennesker. De er kronisk syke med sine funksjonsnedsettelse, og tar valg for å delta på en kollektiv arena som pasientorganisasjonen er. Handlingskompetanse kommer frem ved at de selv velger, finner løsninger for å være med på møter, i grupper og sosiale arrangementer. Det skapes handlingsrom som gir nye muligheter i form av ny kunnskap og nye erfaringer samtidig som nye barrierer oppstår. Med fokus på løsning, finnes nye muligheter ut fra den kontekst de er i. Det handler slik jeg ser det om agency (Shapiro 2005; Sudmann 2009).

En bevisstgjøring om dette kan gi nye tanker og nye strategier for å få til økt deltakelse i MS-forbundet. De ulike komponentene påvirker hverandre og nye retninger gir nye muligheter. Mine data viser på et vis at rekrutteringen til organisasjonen er lav, den kollektive aktiviteten betegnes som liten og det er vanskelig å rekruttere unge medlemmer til organisasjonen. Dette kan forklares i at det er en bevegelse i frivillig organisering med endringer innen funksjon og deltakelse, i retning fra det kollektive behov mot det individuelle (Wollebæk, Selle et al. 2008). Mine funn peker mot noen både og behov. Det gir deltakerne mening å være i organisasjonen kollektivt, samtidig som de individuelle behov er drivkraften. Dette kan forklare noe av den lave deltakelsen i organisasjonen. Det er imidlertid et poeng å merke seg de utfordringene som kom tilsyne under temaene ”opplevelsen å bli syk” og ”valget” i analysen. Her finner jeg sosial konstruktivisme i det at deltakerne tar ansvar for egen læring ved å innordne seg slik at de velger å delta aktivt i organisasjonen. Det kan være nyttig for organisasjonen å se på dette for å søke å forstå hva som ligger til grunn for aktiv og passiv deltakelse i organisasjonen.

Går vi tilbake til innledningen av denne oppgaven og historien om de to kvinnene, så gir det meg en opplevelse av mennesker med utrolig stort pågangsmot og ressurser. Til tross for egne barrierer og utfordringer deltar de aktivt for å få med andre, og de ser at sammen er de styrket til å finne løsninger. Dette kan stå som et tydelig eksempel på grasrot samfunnsarbeid. De har ved egen innsats sammen vært pådrivere for å rekruttere til og informere om MS-forbundet, samtidig som de etablerer egen ny lokalforening på bakgrunn av behov og ønsker fra andre personer med MS i kommunen.

Fokusgruppesamtalene i mitt prosjekt er en skapt konstruksjon. Relasjonen i gruppene endret seg den korte tiden de var sammen, fra lett reservasjon til god dialog. Vi ser at nære relasjoner skaper gruppeidentitet, deltakerne følte alle tilhørighet i gruppen. Begge gruppene opplevde det hyggelig og kjekt å være med. Bloor (2001) sier at metoden fokusgruppesamtaler kan generere kollektiv støtte og være starten til å gjøre noe sammen. Mitt prosjekt kan ha sådd en mulighet til vekst.

Kritisk bevissthet er et grunnelement til økt kunnskap. Gjennom dialog og kritisk bevissthet må man kjempe seg frem, bli styrket. Samfunnsarbeid legger til rette for at dette kan skje. Når menneskene tilføres styrke, blir de hele. Det blir ”ringer i vannet”. Mennesket gjenerobrer makten i sitt eget liv. ”Kunnskap gir makt”, heter det. Det gir bevissthet til deltakelse i samfunnet, slik flere teoretikere påpeker (Freire and Nordland 1999; Twelvetrees 2002; Ledwith 2005). Det må til dialog mellom individet og samfunnet for å oppnå kollektiv endring.

I kapittel 4.4 ble Bracht (1999) sin femtrinns modell for helsefremmende samfunnsarbeid vist som prosess for deltakelse. Individet kan klare å gå videre til kollektivt nivå ved anerkjennelse, det han kaller psykologisk anerkjennelse. MS-forbundet arbeider for å oppnå anerkjennelse på alle nivå i samfunnet. Trekker vi noen tråder videre kan vi se at Brachts modell kan forstås som at samfunnsarbeid er en prosess hvor egne sosiale strukturer og tilgjengelige ressurser brukes for å støtte mål som er bestemt av gruppen i samsvar med felles verdier. Individet, grupper eller organisasjoner organiserer hensiktsmessige endringsprosesser for å skape endring eller gi nye muligheter (ibid). Dette er i tråd med MS-forbundet ved at organisasjonen skaper rom for deltakelse. På frivillig grunnlag, med fokus på enkeltindividets behov dannes nye kollektiv som eksempel sosiale grupper og likemannsgrupper, hvor sosial endring for den enkelte skapes sammen med kollektivet, den nye gruppen. Ved egen styrke

dannes grupper på grasrot nivå til deltakelse for å bedre aktørenes levekår. MS-forbundet har vært pådrivere til igangsetting av forskningsprosjekt med fokus på muligheter for behandlingsreiser og dermed rettigheter og bedre levekår for de det gjelder (Smedal, Strand et al. 2009).

Individer og grupper har behov for å føle kontroll og å bli ”empowered” til kollektive kontrollfaktorer som influerer på helse og velbefinnende. Ett av trinnene i Brachts modell er planlegging og diskusjon omkring utfordringer på ulike nivå i samfunnet; sentralt, regionalt, lokalt, og ikke minst på grasrotnivå (Bracht 1999) hvor medlemmene i mitt prosjekt deltar. Bracht påpeker at helsefremmende arbeid inneholder selvstyrking som gir styrke og håp til individet. Det helsefremmende element er aktuelt i mitt prosjektet som handler om personer med kronisk sykdom og deres engasjement for bedre levekår.

Bracht har en modell for helsefremmende samfunnsarbeid med fokus på sosial mobilisering for å oppnå endring og muligheter på ulike nivå (ibid). Organisasjonen må se i retning av både individet, gruppen og samfunnet. For å få til sosial mobilisering i MS-forbundet er det altså nødvendig med deltakelse. Personenes egne følelser og erfaringer er utgangspunkt for å kunne gjøre nye oppdagelser og øke bevisstheten omkring tilhørighet, forventninger og utvikling i gruppesammenheng. Deltakelse i organisasjonen er frivillig. Her møter man andre med felles ”sak”, man finner støtte, vil hverandre vel og har mange felles erfaringer som kan bidra til fellesskap og tilhørighet. Samtalen som redskap er nødvendig for å få til dialog og samhandling (Skjervheim 1996; Freire and Nordland 1999). Dette gir felles tro på muligheter for utvikling og endring. Klarer vi å mobilisere til endring på individnivå, er det mulig å gå videre med endring på gruppenivå. Mennesker som opplever å ikke bli anerkjent, men heller sett på som mindreverdige, kan føle skam. Starrin (2007) sier at denne skamfølelsen kan være destruktiv og kan hindre individet i å våge å tenke nytt, våge å se muligheter for endring i eget liv. ”Man forblir hvor man er” eller lever etter ”skomaker, bli ved din lest”. Selvstyrking vil kunne endre en slik tenking. En pådriver som for eksempel leder i MS-forbundet, med egenskaper, energi og vilje til å trekke gruppen fremover, vil kunne skape en mobilisering som springer ut fra deltakerne selv. Det vil kunne endre måten en ser på seg selv og den gruppen man tilhører som normal med fulle rettigheter og ansvar, i motsetning til å definere seg som avvikere og mindre verdig gruppe i samfunnet.

Når grupper ved egen styrke og ved hjelp av profesjonelle hjelpere som til eksempel leger og sykepleiere, oppnår en endring av sin situasjon og løfter det opp på et kollektivt nivå slik at de involverer mange i samme situasjon, er det i tråd med det Bracht(1999) og Hutchinson (2003) definerer som samfunnsarbeid. MS-forbundet kan derfor være en slik arena for deltakelse på grasrot nivå, også sett i sammenheng med organisasjonens mål om innvirkning på helse ved bedring av livsvilkår.

En samfunnsarbeiders rolle kan være å mobilisere til kritisk refleksjon hos individet slik at flere i samme situasjon kan delta i en prosess gjennom sosial handling for å oppnå endring i lokalsamfunnet slik Minkler (2005) beskriver. Overført til MS-forbundet kan lokalforeningen sees som ” lokalsamfunnet”, en arena hvor deltakelse foregår. Leder kan relateres til rollen ”samfunnsarbeider”, en pådriver i organisasjonen med støtte fra ulike medisinske fagmiljø.

I MS-forbundet finner vi deltakelse på ulike nivå i samfunnet, et engasjement som har betydning for den enkelte og gruppen for å bedre levekår for personer med MS, skape handlingskraft og handlingsrom.

6.0 Refleksjoner

Mitt fokus på hvilken betydning deltakelse og identitet kan ha for personer med MS som er medlemmer i pasientforeningen er blitt grundig belyst i dette prosjektet. Vi ser at det er tøft å orientere seg på ny etter å ha fått diagnosen MS, en kronisk sykdom. Det synes å være en prosess fra opplevelsen å bli syk og frem til valget om å delta for de som velger å melde seg inn i organisasjonen. Deltakerne i mitt prosjekt opplever tilhørighet, fellesskap og endring av levekår som medlemmer i foreningen. De blir sett og hørt i organisasjonen men kjemper kollektivt om anerkjennelse på samfunnsnivå. Samtidig er det ønskelig med flere aktive medlemmer slik at kollektivet styrkes og dermed skaper motmakt.

Muligheten for at fokusgruppesamtaler genererer kollektiv støtte er til stede i tråd med hva Bloor (2001) antyder som en virkning. Det ville være svært interessant å kunne gjøre en ny fokusgruppesamtale med de samme deltakerne nettopp for å se hvilken betydning fokusgruppesamtalen har hatt for dem og organisasjonen. På den ene siden kan den generere deltakelse, men den kan også kun være et ”rensende” oppklarende møte mellom deltakerne der og da. (Bloor 2001) Nye spørsmål kan gi andre svar. Dette vil slik sett være i tråd med Starrin og Sønders (2005) tenkning om deltakerbasert forskning. Muligheter for endring ved deltakelse og identitetsskaping i MS-forbundet slik det er belyst her, vil være et bidrag til videre deltakerfokuset forskning for de det gjelder.

Vi ser at samfunnsarbeid kan knyttes til MS-forbundet. Deltakerne selv er aktører i aktivitetene i organisasjonen i ulik grad og i ulike kontekster. Arena og struktur for samhandling gir rom for deltakelse ved tilhørighet og identitetsskaping som gir fellesskapstenking. Ideer og muligheter for medvirkning nedenfra påvirker organisasjonen oppover, samtidig som ovenfra styrt organisering kan inspirere deltakerne nedenfra. Det var enighet i mine fokusgrupper om at for å kunne påvirke prosessen for endring, så er det rett at ”sammen er vi sterke”.

Jeg tenker at faget samfunnsarbeid vil berikes med at perspektiver omkring helse får et betydelig forskningsfokus nettopp fordi helse angår alle i samfunnet på mange områder i livet. Faget samfunnsarbeid har slik jeg ser det stor betydning for ulike faggrupper innen helse- og sosialfagene i samfunnet vårt, for eksempel for faget sykepleie.

7.0 Referanser

- Ahearn, L. (2001). "Language and agency." Annual Review of Anthropology **30**: 109-137.
- Alver, B. G. and Ø. Øyen (1997). Forskningsetikk i forskerhverdag: vurderinger og praksis. [Oslo], Tano Aschehoug.
- Arnstein, S. R. (1969). "Ladder of citizen participation." AIP Journal: s 216 - 224.
- Askeland, G. A. (2006). Kritisk reflekterende mer enn å reflektere og kritisere.
- Askheim, O. P. (2005). Verdsetting av sosial rolle (VRS). I: Sociologiska perspektiv på funksjonshinder och handikapp. B. Danermark. Lund, Studentlitteratur.
- Askheim, O. P. (2007). Empowerment - ulike tilnærminger. I: Empowerment i teori og praksis. O. P. Askheim and B. Starrin. Oslo, Gyldendal akademisk: ss.21-33.
- Askheim, O. P. and B. Starrin (2007). Empowerment - et moteord? I: Empowerment i teori og praksis. O. P. Askheim and B. Starrin. Oslo, Gyldendal akademisk: ss 13 -20.
- Barbour, R. S. (2005). "Making sense of focus groups." Medical education **2005** **39**: 742-750.
- Barne-, likestillings-, et al. (20.06.2008). Diskriminerings - og tilgjengelighetsloven. B.-l.-. inkluderingsdepartementet. Oslo: 1-6.
- Bauman, Z. and T. May (2004). Å tenke sosiologisk. Oslo, Abstrakt forl.
- Blaikie, N. (2000). Designing social research the logic of anticipation. Cambridge, Polity Press.
- Bloor, M. (2001). Focus groups in social research. London, Sage.
- Bracht, N. F. (1999). Health promotion at the community level new advances. Thousand Oaks, Calif., Sage Publications.
- Breivik, J.-K. (2005). "Vulnerable but strong: deaf people challenge established understandings of deafness." Scandinavian Journal of Public Health **33**: 18-23.
- Bø, I. and P. M. Schiefloe (2007). Sosiale landskap og sosial kapital. Innføring i nettverkstenkning. Oslo, Universitetsforlaget AS.
- Cornwall, A. (2008). "Unpacking " Participation": models, meanings and practices." Community Development Journal **43**(3): 269-283.
- Cullberg, J. (2007). Mennesker i krise og utvikling - en psykoanalytisk og sosialpsykiatrisk studie. Norge, Universitetsforlaget.
- Douglas, M. (1992). Risk and blame essays in cultural theory. London, Routledge.
- Engelsrud, G. (2006). Hva er kropp. Oslo, Universitetsforlaget AS.
- Enjolras, B. (2008). Nettverkssamfunn og frivillig organisering. R. 2008:10. Oslo: 1-34.
- Eriksen, T. H. and J.-K. r. Breivik (2006). Normalitet. Oslo, Universitetsforlaget.
- Freire, P. and E. Nordland (1999). De undertryktes pedagogikk. Oslo, Ad notam Gyldendal.
- Goffman, E. (1968). Stigma : notes on the management of spoiled identity. Harmondsworth, Penguin.
- Goffman, E. (1969). The presentation of self in everyday life. London, Penguin.
- Goffman, E. (1975). Stigma om afvigerens sociale identitet. Copenhagen, Gyldendal.
- Goffman, E. (1992). Vårt rollespill til daglig en studie i hverdagslivets dramatikk. Oslo, Pax.
- Goffman, E. (2005). Interaction ritual: essays in face-to-face behavior. New Brunswick, N.J., Aldine Transaction.
- Grimen, H. (2003). Samfunnsvitenskapelige tenkemåter. Oslo, Universitetsforlaget AS.

- Grue, L. (2004). FUNKSJONSHEMMET ER BARE ET ORD Forståelser, fremstillinger og erfaringer. Oslo, Abstrakt forlag AS.
- Grue, L. (2006). Funksjonshemming, retorikk og forståelse. Oslo, Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Grytten, N. and P. Måseide (2005). "What is expressed is not always what felt" :coping with stigma and embodiment of perceived illegitimacy of multiple sclerosis." Chronic Illness 1: 231 - 243.
- Grønmo, S. (2004). Samfunnsvitenskapelige metoder. Bergen, Fagbokforl.
- Grönvik, L. (2007). Definitions of Disability in Social Sciences: Methodological Perspectives elektronisk ressurs, Acta Universitatis Upsaliensis.
- Halkier, B. (2002). Fokusgrupper. Frederiksberg, Samfundslitteratur & Roskilde Universitetsforlag.
- Hammell, K. W. (2006). Perspectives on disability and rehabilitation contesting assumptions ; challenging practice. Edinburgh, Churchill Livingstone/Elsevier.
- Heggdal, K. (2008). KROPPSKUNNSKAPING Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Hugemark, A. and C. Roman (2005). Rettvisekrav och organisering. I: Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp. B. Danermark. Lund, Studentlitteratur.
- Hugemark, A. and C. Roman (2007). "Diversity and Divisions in the Swedish Disability Movement : Disability, Gender and Social Justice." Scandinavian Journal of Disability Research 9(1): 26-45.
- Hutchinson, G. S. (2003). Samfunnsarbeid i sosialt arbeid. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Haavind, H. (2000). Kjønn og fortolkende metode; Metodiske muligheter i kvalitativ forskning. Oslo, Gyldendal Norske Forlag AS.
- Ife, J. and L. Fiske (2006). "Human rights and community work: Complementary theories and practices." International Social Work 49(3): 297-308.
- Ife, J. and F. Tesoriero (2006). Community development: community-based alternatives in an age of globalisation. Frenchs Forest, Pearson Education Australia.
- Johannessen, A., P. A. Tufte, et al. (2006). Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. Oslo, Abstrakt forl.
- Kroll, T., R. S. Barbour, et al. (2007). "Using Focus Groups in Disability Research." Qualitative Helth Research vol.17(no.5): pp 690-698.
- Krueger, R. A. and M. A. Casey (2000). Focus groups: a practical guide for applied research. Thousand Oaks, Calif., Sage.
- Kultur- og kirke departementet (2007). Frivillighet for alle. Oslo, Kulturdepartementet.
- Kvale, S. (1997). Det kvalitative forskningsintervju. Oslo, Ad notam Gyldendal.
- Kvalheim, B. and K. Mjør (2009). Dette er massiv omsorgssvikt. Bergens Tidende. Bergen, Bergens Tidende 29.05.2009
<http://www.bt.no/nyheter/lokalt/&ndash%3B-Dette-er-massiv-omsorgssvikt-856010.html.29.01.2010>
- Ledwith, M. (2005). Community development a critical approach. Bristol, UK, Policy Press.
- Lorentzen, H., O. A. Opdalshei, et al. (1997). Integrasjon gjennom frivillige organisasjoner. Oslo, Institutt for samfunnsforskning.
- Lorentzen, H. and P. Selle (2000). Norway defining the voluntary sector. Oslo, Institutt for samfunnsforskning.
- Lupton, D. (1999). Risk. London, Routledge.

- Lyngstad, R. (2003). Makt og avmakt i kommunepolitikken : rammer, aktører og ideologi i det lokale folkestyret. Bergen, Fagbokforl.
- Madsen, B. (2006). Sosialpedagogikk - integrering og inkludering i det moderne samfunnet. Oslo, Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2003). Kvalitative metoder i medisinsk forskning en innføring. Oslo, Universitetsforl.
- Malterud, K. and P. Solvang (2005). "Vulnerability as a strength: Why, when, and how?" Scandinavian Journal of Public Health **33 (Suppl 66)**: 3 - 6.
- McLaughlin, H. (2009). "What`s in a Name: "Client", "Patient", "Customer", "Consumer", Expert by Experience", "Service User" - What`s Next?" British Journal of Social Work **39**(1101-1117).
- Minkler, M. (2005). Community organizing and community building for health. New Brunswick, N.J., Rutgers University Press.
- Minkler, M. and N. Wallerstein (2005). Improving Helth through Community Organization and Community Building. *A Health Education Perspective*. Community Organizing and Community Building for Health. M. Minkler. New Brunswick, New Jersey and London, Rutgers University Press.
- Morgan, D. L. (1996). "Focus groups." Annual Review of Sociology **22**(129-52).
- Moser, I. (2005). "On becoming disabled and articulating alternatives: the multiple modes of ordering disability and their interferences." Cultural Studies **19**(6): pp. 667 - 700.
- Moser, I. (2006). Mulighetsbetingelser for normalitet. Teknologi, subjektivitet og kropp i ordningen av funksjonshemninger og funksjonsdyktighet. I: Normalitet. T. H. Eriksen. Oslo, Universitetsforlaget: 135-166.
- MS-forbundet. (2007). "MS - forbundets organisasjonshåndbok." from <http://www.ms.no/cgi-bin/msforeningen/imaker?id=15145>.
- Myhr, K. M. and H. Nyland (2003). Multipel Sklerose. I: Nevrologi og Nevrokirurgi Fra barn til voksen. L. Gjerstad, O. H. Skjeldal and E. Helseth. Norge, Vett & Viten AS. **3.reviderte utgave**: 481-492.
- NOU (1998:18). Det er bruk for alle. Oslo, Sosial - og helsedepartementet.
- NOU (2001:22). Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. j. Sosial - og helsedepartementet. Oslo, Statens forvaltningstjeneste Informasjonsforvaltning.
- NOU (2005:3). Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste. H.-o. sosialdepartementet. Oslo, Statens forvaltningstjeneste. Informasjonsforvaltning.
- Polletta, F. and J. M. Jasper (2001). "Collective Identity and Social Movements." Annual Review of Sociology **27**: 283-305.
- Putnam, R. D. (1995). "Bowling Alone: America`s Declining Social Capital." Journal of Democracy **6**(1): 65-78.
- Ravneberg, B. (2000). Nødsarbeid, hjelp til selvhjelp, forkynnelse eller sosialpolitisk likestilling? I: Funksjonshemning, politikk og samfunn. J. Froestad, Solvang, Per og Søder, Mårten (red). Oslo, Gyldendal Akademisk: s.176 - 199.
- Satinovic, M. (2007). Omlegging av livskurs: en grunnleggende prosess i et godt liv med multipel sklerose. Bergen, Universitetet i Bergen. **PhD**: XVII, 271 s., 212 vedlegg.
- Shapiro, S. (2005). "Agency Theory." Annual Review of Sociology **31**: 263-284.
- Skjervheim, H. (1996). Deltakar og tilskodar og andre essays. Oslo, Aschehoug.
- Skog, O.-J. (2006). Skam og skade noen avvikssosiologiske temaer. Oslo, Gyldendal akademisk.

- Smedal, T., L. I. Strand, et al. (2009). Evaluering av behandling med fysioterapi i varmt klima for pasienter med multippel sklerose - en randomisert kontrollert crossover - studie. Rikshospitalet, H. Bergen and U. i. Bergen. Bergen, Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet, Revmatologisk avdeling, Seksjon for behandlingsreiser.
- Solheim, L. J. (2007). SAVIS - ein modell for sosial inklusjon. I:Empowerment i teori og praksis. O. P. Askheim and B. Starrin. Oslo, Gyldendal akademisk: ss.97-111.
- Solvang, P. (2000). "The emergence of an us and them discourse in disability theory." SJDR 2(1): 17.
- Solvang, P. (2000). Funksjonshemningen og det normale - om nødvendigheten av å balansere. I: Funksjonshemning, politikk og samfunn. J. Froestad, Solvang, Per og Søder, Mårten (red). Oslo, Gyldendal Akademisk: s. 163 - 174.
- Solvang, P. (2002). Annerledes: uten variasjon, ingen sivilisasjon. Oslo, Aschehoug.
- Solvang, P. (2005). "Sykdom som ressurs." Tidsskrift for pedagogisk psykologisk tjeneste 4 (40): 17-25.
- Solvang, P. (2006). Problematisering, utdefinering eller omfavnelse? Om normaliteten. I: Normalitet. T. H. Eriksen. Oslo, Universitetsforlaget: 167-187.
- Solvang, P. (2007). "Developing an ambivalence perspective on medical labelling in education: case dyslexia." International Studies in Sociology of Education 17(1/2).
- Starrin, B. (2007). Empowerment som forskningsstrategi - eksempelet deltagerbasert forskning. I:Empowerment i teori og praksis. O. P. Askheim and B. Starrin. Oslo, Gyldendal akademisk: ss.154-164.
- Starrin, B. (2007). Empowerment som livsinnstilling - kan vi lære noe av Pippi Langstrømpe? I:Empowerment i teori og praksis. O. P. Askheim and B. Starrin. Oslo, Gyldendal akademisk: ss 59-70.
- Starrin, B. (2009). Sosial kapital og helse. I:Sosial kapital i et velferdsperspektiv. Om å forstå og styrke utsatte grupperes sosiale forankring. R. Rønning and B. r. Starrin. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS
- Starrin, B. and M. Søder (2005). Deltagerbasert forskning. I: Forskning om funksjonshinder : problem, utmaningar, möjligheter. M. Søder. Lund, Studentlitteratur i serien Handikapp & samhelle, Mallander & Tideman (red): s. 103 - 121.
- Sudmann, T. (2009). Body politics og agency i det fysioterapeutiske behandlingsrommet. En analyse av begrepenes forklaringskraft. Bergen, Bergen. **PhD:** 1-20.
- Sudmann, T. and K. Henriksbø (2009). Hva kan samfunnsarbeid være i 2009? Fremtidens utdanninger i sosialt arbeid i Norden, Bodø, Nordiske Sosialhøgskole komitee`s 23.konferanse.
- Sørensen, M. and S. Graff-Iversen (2001). "Hvordan stimulere til helsefremmende arbeid?" Tidsskrift for den Norske Lægeforening 6(121).
- Sørensen, M., S. Graff-Iversen, et al. (2006). ""Empowerment" i helsefremmende arbeid." Tidsskrift for den Norske Lægeforening 122.
- Tengqvist, A. (2007). Å begrense eller skape muligheter - om sentrale holdninger i empowermentarbeidet. I:Empowerment i teori og praksis. O. P. Askheim and B. Starrin. Oslo, Gyldendal akademisk: ss.72-84.
- Thagaard, T. (2009). Systematikk og innlevelse - En innføring i kvalitativ metode. Bergen, Fagbokforlaget.

- Toner, J. (2009). "Small is not too Small: Reflections Concerning the Validity of Very Small Focus Groups (VSFGs)." Qualitative Scocial Work **8**(179).
- Torkildsen, N. G. (2008). Multiple sclerosis in Western Norway Incidence, prevalence, survival and the "lived Experience". Bergen, University of Bergen. (PhD).
- Twelvetrees, A. (2002). Community work. London, Palgrave.
- Tøssebro, J. and A. Kittelsaa (2004). Exploring the living conditions of disabled people. Lund, Studentlitteratur.
- Tøssebro, J. and A. Kittelsaa (2004). Studying the living conditions of disabled people: approaches and problems. I: Exploring the living conditions of disabled people. J. Tøssebro and A. Kittelsaa. Lund, Studentlitteratur: s 17 - 39.
- Wallerstein, N. (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? Copenhagen, WHO Regional Office for Europe.
- Wendell, S. (1996). The rejected body: feminist philosophical reflections on disability. New York, Routledge.
- WHO, T. W. H. O. (1987). Ottawa - Charteret. Oslo, Helsedirektoratet: 1-4.
- Wilkinson, S. (1998). "Focus groups in feminist research: Power, interaction and the co-construction of meaning." Women`s Studies International Forum **21**(No.1): 111-125.
- Wollebæk, D. and P. Selle (2002). Det nye organisasjonssamfunnet demokrati i omforming. Bergen, Fagbokforl.
- Wollebæk, D. and P. Selle (2003). "Participation and social capital formation: Norway in a comparative perspective." Scandinavian Political Studies **Vol.26**(Nr.1): pp.67-91.
- Wollebæk, D., P. Selle, et al. (2000). Frivillig innsats. Bergen, Fagbokforl.
- Wollebæk, D., P. Selle, et al. (2008). Endringsprosesser i norsk frivillighet: En kunnskapsoversikt. Rapport til Kultur - og kirke departementet i forbindelse med kunnskapsoppsummering knyttet til frivillighetsarbeid. Bergen, Universitetsforskning i Bergen ved Stein Rokkan senter for flerfaglige samfunnsstudier. **6**: 1-62.
- Økland, M. A. and K. Henriksbø (2009). Community work: two Norwegian cases. I: Community work in the Nordic countries: new trends. G. S. Hutchinson: s. 148 - 167.
- Aadland, E. (2004). "Og eg ser på deg-": vitenskapsteori i helse- og sosialfag. Oslo, Universitetsforl.
- Aase, T. H. and E. Fossåskaret (2007). Skapte virkeligheter. Oslo, Universitetsforlaget.

8.0 Vedlegg

8.1 Vedlegg 1 – NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfages gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Helge Folkestad
Avdeling for helse- og sosialfag
Høgskolen i Bergen
Møllendalsveien 6
5009 BERGEN

Vår dato: 02.04.2009

Vår ref: 21466 / 2 / GRH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 27.02.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

21466	<i>Om pasientorganisasjonen og samfunnsarbeid</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Bergen, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Helge Folkestad</i>
Student	<i>Bodil Margrethe Berg Kristensen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

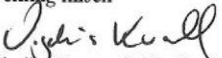
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 03.05.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Grethe Halvorsen

Kontaktperson: Grethe Halvorsen tlf: 55 58 25 83
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Bodil Margrethe Berg Kristensen, Våkleivbakken 103, 5155 BØNES

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uio.no

8.2 Vedlegg 2 – REK



UNIVERSITETET I BERGEN

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge (REK Vest)

Helge Folkestad
Høgskolen i Bergen
Haugevein 28
5005 Bergen

Deres ref	Vår ref	Dato
	2009/3131-ØYSV	30.03.2009

Ad. prosjekt: Om pasientorganisasjonen og samfunnsarbeid (060.09).

Det vises til din søknad om godkjenning av forskningsprosjekt, datert 02.03.09.


Komiteen behandlet søknaden i møte den 19.03.09.

Gjennom prosjektet ønsker man å synliggjøre enkeltmedlemmers mulighet for deltakelse og identitetsskaping i MS-foreningen. Formålet med studien altså ikke å skaffe til veie ny kunnskap om helse eller sykdom. Prosjektet faller således utenfor komiteens mandat.

Vedtak: Søknaden avvises da prosjektet ligger utenfor komiteens mandat. Prosjektet kan således gjennomføres uten godkjenning fra REK.

Vennlig hilsen


Jon Lekven
leder


Øystein Svindland
førstekonsulent

De regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk foretar sin forskningsetiske vurdering med hjemmel i Forskningsetikklovens § 4. Saker vedrørende forskningsbiobanker behandles i samsvar med Biobankloven. Saksbehandlingen følger Forvaltningsloven.

Komiteenes vedtak etter Forskningsetikklovens § 4 kan påklages (jfr. forvaltningsloven § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes REK-Vest (jfr. forvaltningsloven § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. forvaltningsloven § 29).

Postadresse	rek-vest@uib.no	Regional komité for medisinsk	Besøksadresse
Postboks 7804	www.etikkom.no/REK	og helsefaglig forskningsetikk,	Haukeland Universitetssykehus
5020 Bergen	Org no. 874 789 542	Vest-Norge	
		Telefon 55 97 84 97 / 98 / 99	

side 1 av 1

8.3 Vedlegg 3 – Forespørsel om deltakelse

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Sammen er vi sterke”

Fokusgruppe intervju med personer med MS som er medlemmer i MS – forbundet.

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i mitt mastergradsprosjekt ved studiet Master i Samfunnsarbeid ved Høgskolen i Bergen. Jeg skal intervju personer med MS som er medlemmer i MS – foreningen.

Jeg har vært sykepleier i 30 år og har arbeidet for det meste på sykehus. Jeg har erfaring i undervisning av sykepleierstudenter ved Høgskolen i Bergen. For tiden er jeg mastergradsstudent i samfunnsarbeid.

Prosjektet mitt heter: *Om pasientorganisasjonen og samfunnsarbeid.*

Prosjektet fokuserer på hva pasientorganisasjonen betyr for medlemmene; hvilke muligheter for deltagelse det gir å være medlem og hva det betyr for opplevelse av tilhørighet.

Jeg henvender meg til dere som har sykdommen MS og erfaring med å være medlemmer i pasientorganisasjonen MS – forbundet. Høgskolen i Bergen vil være medansvarlig for at undersøkelsen gjøres i tråd med gjeldende etiske og juridiske retningslinjer.

Hva innebærer studien?

Undersøkelsen planlegges som fokusgruppe intervju med 2 grupper av 4 – 6 medlemmer i hver gruppe. Gruppene består av personer med MS som er medlemmer av MS – forbundet. Jeg vil lede gruppen og ha med meg en medforsker som hjelper.

Sted for samtalen vil bli i MS – forbundets lokale i forbindelse med et medlemsmøte. Det er viktig at vi er skjermet fra støy og avbrytelser. Det er et mål at intervjusituasjonen skal oppleves positivt. Gruppesamtalen vil vare ca 2 timer.

Hvordan foregår et fokusgruppeintervju?

Dere vil få en kort presentasjon av prosjektleder, assistent, deltagere og studien. Dere vil få to ulike tema for gruppesamtalen. Samtlige deltagere skal komme til orde og ulike synspunkter skal fremmes i gruppen.

Gjennom gruppe – intervjuer søker jeg beskrivelser av de erfaringer dere har som medlemmer i MS – foreningen. Dine erfaringer vil være verdifulle bidrag til mitt prosjekt.

Samtalene vil bli tatt opp elektronisk. Disse vil bli utskrevet av meg og slettet så snart prosjektet er ferdig.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Samtalene tas opp på lydbånd og skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Dette vil i forskningsperioden bli lagret på datamaskin med passordbeskyttet fil. All informasjon vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Samtalene vil bli kodet når de skrives ut i tekst. Når undersøkelsen er gjennomført og dataene behandlet vil opptakene i sin helhet bli slettet. Alle opplysninger anonymiseres senest ved prosjektslutt. Prosjektet slutter 03.05.2009.

Det er kun jeg og veileder knyttet til prosjektet som har adgang til teksten i forskningsperioden.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du har spørsmål til studien, kan du kontakte Bodil Berg Kristensen, tlf. 55 58 55 27 eller mobil 473 64 346. E-post: bbk@hib.no. Veileder er Helge Folkestad, tlf. 55 58 78 52 eller mobil 932 49 523. E – post: hfo@hib.no Forsker, medhjelper og veileder har taushetsplikt. Deltakere skriver under på vedlagt samtykkeskjema.

Prosjektet meldes til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Prosjektet sendes Regional etisk komité for medisinsk forskning for vurdering.

Hilsen

Bodil Berg Kristensens

Masterstudent

8.4 Vedlegg 4 – Samtykkeerklæring

Samtykke til deltakelse i prosjektet:

”Sammen er vi sterke”

Jeg er villig til å delta i studien.

Jeg har lest informasjonsskrivet og er inneforstått med at jeg når som helst kan trekke med uten å måtte oppgi noen grunn.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

8.5 Vedlegg 5 – Samtaleguide

Fokusgruppesamtale med personer med MS som er medlemmer i MS – forbundet.

Våren 2009

Intervjuguide.

Semistrukturert intervjuguide med hovedtema og forslag til spørsmål.

Velkommen til fokusgruppe intervju. Takk for at dere ville delta.

Mitt navn er Bodil Berg Kristensen. Jeg er masterstudent i samfunnsarbeid ved Høgskolen i Bergen. I mitt prosjekt ønsker jeg å lære mer om hva pasientorganisasjonen betyr for dere.

- Fokusgruppe er en måte å samle data ved hjelp av gruppesamtaler om et emne som forskeren har bestemt.
- Hensikten er at jeg via gruppesamtalen/diskusjon kan få frem deres erfaringer som jeg kan dra nytte av i den videre analysen i prosjektet.
- Det er dere som samtaler. Min rolle er å lytte.
- Alle som deltar her i dag er medlemmer av organisasjonen og har diagnosen MS.
- Det som kommer frem i intervjuet skal forbli innenfor gruppen og dette rom. Dere(vi) har gjensidig taushetsplikt overfor hverandre.
- Samtalene vil bli tatt opp på lydbånd.
- Min assistent hjelper meg med det praktiske.
- Jeg vil understreke at det er frivillig å delta i denne fokusgruppen og at du når som helst kan trekke deg.
- Vi har en pause undervegs. Og oppsummerer til slutt.
- Debriefing

Fokusgruppeintervju med personer med MS som er medlemmer i MS - foreningen.
Våren 2009

Tema.

Innledning:

Alle får presentere seg og *fortelle hvor lenge de har vært medlemmer.*

To strukturelle spørsmål /tema med noen kontrastspørsmål.

1. Identitet

Hva er du mest opptatt av for tiden når det gjelder medlemskapet?

Diskuter dette i gruppen.

Kontrastspørsmål:

- Hvorfor er du medlem?
- Hva betyr medlemskapet for deg?
- Hvordan opplever du at medlemskapet påvirker hverdagen (din og familien)?
Hvordan har evt. hverdagen endret seg etter at du ble medlem?

2. Deltakelse.

Hvilke forventninger har du til medlemskapet?

Diskuter dette i gruppen.

Kontrastspørsmål:

- Hvordan vil du beskrive medlemskapet?
- Hva er de viktigste incentiver for fortsatt å være medlem?
- Hva bruker du foreningen/organisasjonen til?
- Hvor aktiv er du selv? Hvordan opplever du muligheten for egen aktivitet?(møter, temakvelder, reiser, sosiale arrangementer, behandlingsreiser)

Avslutning:

Noen hevder at *"sammen er vi sterke"* – hva betyr det for dere?

Er det noen som ønsker å tilføye noe?

Oppsummering og Debriefing.

Kilde: Halkier, B. (2002) Fokusgrupper.