

Høgskolen i Bergen

Avdeling for helse- og sosialfag  
Institutt for vernepleie og sosialt arbeid

# "Det er akkurat slik det er" – fra gjenkjennelse til sosiale fellesskap



Personer med multippel sklerose om deltakelse i sosiale fellesskap på  
behandlingsopphold

## Mastergradsoppgave i samfunnsarbeid

av  
Anne Britt Rundhovde Skår

Høgskolen i Bergen

Våren2010

## **Forord**

En seilas nærmer seg slutten. Det kan være vanskelig fremdrift i smale sund, med liten vind eller sterk strøm. Det har vært en spennende og utfordrende reise, med opp og nedturer underveis. Ved tilbakeblikkets erkjennelse har det først og fremst vært utrolig lærerike oppdagelser.

Det er mange som fortjener en takk for at jeg nå kan levere fra meg en mastergradsoppgave i samfunnsarbeid. Først og fremst de personene med multippel sklerose som delte raust av sine erfaringer med meg i fokusgruppesamtalene, uten deres innsats ville denne oppgaven ikke vært mulig.

Jeg vil takke Helge Folkestad, min veileder, for hans evne til å skape en bevissthet om hva materialet handler om. Han har gjennom faglige innspill fått meg til å tenke selv og oppmuntret meg til videre god arbeidslyst.

Min arbeidsgiver, Nasjonalt kompetansesenter for MS har med sitt forskningsmiljø vært med på å skape interesse og har lagt forholdene til rette slik at jeg har kunnet bruke tid på oppgaven.

Mine medstudenter Bodil Berg Kristensen og Bodil Molander Dale har vært der, kommet med innspill og dradd i samme retning. Det har vært en god støtte.

Roald og Lars Martin dere har begge, på hvert deres vis, gitt handlingsrom for arbeidet. Samtidig som dere har gitt meg muligheter til å tenke og gjøre andre ting.

Mars 2010

Anne Britt Rundhovde Skår

## **Sammendrag**

Mastergradsoppgave i samfunnsarbeid, avdeling for helse og sosialfag, institutt for vernepleie og sosialt arbeid, ved Høgskolen i Bergen, med tittelen: "Det er akkurat slik det er" – fra gjenkjennelse til sosiale fellesskap

*Bakgrunn:* Grunnlaget for samfunnsarbeid er at aktøren selv har kunnskap og kompetanse til å sette sin egen situasjon i en meningsfull kollektiv sammenheng, et nøkkelbegrep er sosial deltakelse. Gjennom sosial deltakelse skapes det muligheter for å danne sosiale fellesskap og sosial kapital.

Personer med MS opplever i stor grad stigmatisering og sosial eksklusjon etter hvert som funksjonshemmingen blir synlig. Behandlingsopphold er en arena med primært et individuelt fokus på å bedre og holde vedlikeholde fysiske funksjoner. Det er i liten grad fokusert på betydningen av sosial deltakelse på behandlingsopphold.

*Målet* med denne oppgaven er å se hvilken betydning behandlingsopphold har for personer med MS, utover en fysisk bedring. Skaper deltakelse på behandlingsopphold en merverdi?

*Metoden:* Empirien er samlet inn gjennom to fokusgruppesamtaler med personer med MS. Det er brukt en semistrukturert intervjuguide. Analysen av de transkriberte fokusgruppesamtalene tar utgangspunkt i en ad hoc meningsgenererende metode. Funnene blir diskutert opp mot teori om identitet, funksjonsnedsettelse, deltakelse og sosial kapital.

*Funn:* Deltakelse på behandlingsopphold skaper sosiale fellesskap der det deles erfaringer og videreformidles opplevelser. Deltakelse i sosiale fellesskap gir en viktig anerkjennelse av den enkelte som person. De sosiale fellesskapene varer ved etter hjemkomsten og gir muligheter for økt deltakelse i lokalsamfunnet etter hjemkomsten.

*Nøkkelord:* samfunnsarbeid, sosial deltakelse, anerkjennelse, sosiale fellesskap, sosial kapital, identitet, behandlingsopphold, multipel sklerose

## **Abstract**

This is a Master's thesis in community work at the Faculty of Health and Social Sciences, the Department of Social Education and Social Work, Bergen University College, titled: "This is how it is"- The value of sharing, generates community

*Background:* The foundation of community work is that the participants have adequate knowledge and competence to put their own situation in a meaningful, collective context. A key phrase here is social participation. Through social participation, opportunities are made for creating social communities and social capital.

Persons with MS often experience increasing stigmatization and social exclusion as their handicap becomes more visible. Rehabilitation is an arena where the primary, individual focus is to improve and maintain physical functions. In the literature there is less focus on the significance of social participation at treatment stays

*The goal* of this thesis is to examine what significance treatment stays have for persons suffering from MS, in addition to physical improvement. Does treatment stay participation create an added value?

*Method:* The empirical data was collected through focus group conversations with persons suffering from MS. I used a semi-structured interview guide. The analysis of the transcribed focus group conversations is based on an ad hoc meaning generating method. The findings are discussed in relation to theories about identity, reduction in functionality, participation and social capital.

*Findings:* Treatment stay participation creates social communities where participants can share experiences and communicate their feelings. Participation in social communities provides the individual person with important social recognition. The social communities continues after returning home and they give participants opportunities for increased participation in their local communities.

*Key phrases:* Community work, social participation, recognition, social communities, social capital, identity, treatment stays, rehabilitation, multiple sclerosis

Forord .....	2
Sammendrag.....	3
Abstract.....	4
DEL 1 RAMMEN FOR OPPGAVEN .....	7
En interesse vokser frem .....	7
Forskning spørsmålet.....	8
Min forforståelse .....	9
Kunnskapsstatus.....	10
Multippel sklerose .....	10
Sosialt en utfordrende sykdom .....	11
Sosiale fellesskap .....	11
Behandlingsopphold .....	12
MS forbundet en aktør innen samfunnsarbeid.....	12
Oppsummering .....	14
Oppbyggingen av oppgaven .....	14
DEL 2 BAKGRUNNSFARGEN JEG HAR SETT EMPIRIEN OPP MOT.....	16
Identitet .....	16
Anerkjennelse .....	16
Stigma.....	17
Selvpresentasjon.....	18
Funksjonsnedsettelse.....	19
Normalitet .....	19
Forklaringsmodeller for funksjonsnedsettelse .....	21
Avhengighet eller uavhengighet .....	25
Samfunnsarbeid.....	26
Deltakelse .....	27
Empowerment.....	32
Handlekraft .....	34
Sosiale fellesskap og sosial kapital .....	35
DEL 3 VEIEN INN I EMPIRIEN.....	39
Hermeneutikk, den metodologiske forforståelsen .....	39
Fokusgrupper som forskningsmetode.....	40
Planleggingsfasen .....	41
Tematisering - samtale guide .....	42
Rekruttering av informanter .....	42

Det praktiske rundt fokusgruppene.....	43
Fokusgruppene .....	44
Analyse av data .....	46
Etiske vurderinger .....	49
Etiske refleksjoner .....	49
Metoderefleksjoner .....	50
Vurdering av kvalitative studier, reliabilitet og validitet.....	52
Reliabilitet .....	52
Validitet .....	52
DEL 4 FUNN OG TOLKNINGEN AV FUNNENE .....	55
Deltakelse på behandlingsopphold og møtet med barrierer.....	56
"Jeg dør litt hver gang".....	57
"Jeg ser på meg selv som normal".....	60
"De i rullestol er oppegående" .....	61
Deltakelse i møte med "oss eller de andre" .....	65
Uønsket oppmerksomhet .....	66
"Le med, ikke av" .....	68
Ønsket om å bli sett og forstått.....	69
Kunnskapsmangel kan gi grobunn for misforståelser .....	71
Deltakelse i sosiale fellesskap gir muligheter for forståelse og handling ....	74
Muligheter for å bli sett og anerkjent .....	75
Sosiale fellesskap bidrar til empowerment .....	77
Behandlingsopphold skaper deltakelse og muligheter for handling .....	78
Oppsummering av funn.....	82
DEL 5 DISKUSJON.....	83
Deltakelse gir mulighet for endring på individuelt og kollektivt nivå .....	84
Deltakelse påvirker betydningen av funksjonsnedsettelse .....	87
Deltakelse påvirker gjensidig den sosiale kapitalen .....	89
Sosiale fellesskap skaper muligheter .....	92
Avsluttende refleksjoner .....	93
Videre forskning.....	95
Referanser .....	96
Vedlegg.....	101

## **DEL 1 RAMMEN FOR OPPGAVEN**

Tema for denne mastergradsoppgaven er betydningen av deltakelse på behandlingsopphold for personer med multipl sklerose og hvilke muligheter for handling som skapes i møte med andre.

### **En interesse vokser frem**

Gjennom mitt arbeid som sykepleier ved Nasjonalt kompetansesenter for Multipl Sklerose møter jeg mennesker som har en kronisk progressiv nevrologisk sykdom. Multipl sklerose (MS) påvirker valgmuligheter med tanke på utdanning, jobb og familie, og gir overtid en funksjonsnedsettelse. Jeg er opptatt av hvilke ringvirkninger funksjonsnedsettelsen får for den det gjelder, og hvordan det er å leve med en funksjonsnedsettelse. Gjennom mitt møte med samfunnsarbeid har jeg undret meg mer og mer over hvordan samfunnets syn på funksjonsnedsettelse påvirker betydningen av funksjonsnedsettelse for de personer som dette gjelder. Hvordan det dannes sosiale barrierer som kan føre til undretrykking og diskriminering, og slik påvirke hjelpetiltak fra det offentlige.

For ti år siden påpekte Nortvedt og Riise(2000:168) at personer med MS har redusert livskvalitet, senere fastslo sosiologene Grytten og Måseide (2005) at personer med MS opplevde seg oversett og stigmatisert. Samtidig har jeg ofte sittet igjen med en opplevelse av at vi som helsepersonell forenkler det å leve med en kronisk sykdom. Hva er det som avgjør om en person opplever å ha et godt liv? Hvordan kan kronisk syke opprettholde og danne nye sosiale nettverk?

Våren 2008 traff jeg flere personer med MS som hadde deltatt på behandlingsopphold. En av deltakerne fortalte meg at oppholdet hadde vært som en ”diamant”, hun hadde opplevd noe veldig verdifullt. Dette vekket en interesse i meg, hva var det som gjorde oppholdene verdifulle? Hvilke prosesser ble skapt underveis på behandlingsoppholdene? Spiren til mastergradsoppgaven var sådd.

Samfunnsarbeid ser på menneskene som ”kreative, kompetente og handlende aktører” (Sudmann and Henriksbø 2009:1), med mulighet for å gjøre endringer i livet ut ifra

muligheter og begrensninger som finnes. Hvordan kommer dette til uttrykk når personer med MS deltar på behandlingsopphold?

## **Forskning spørsmålet**

Behandlingsopphold har primært en individuell terapeutisk målsetning. Samfunnsarbeid har primært fokus på kollektive handlinger og muligheter for endringer av livsbetingelser (Sudmann and Henriksbø 2009). Mitt mål er å sette fokus på erfaringer som ikke var den primære målsetningen for behandlingsoppholdene. Jeg vil undersøke hva som settes i spill når ”kreative, kompetente og handlende aktører” (ibid:1), personer med samme sykdom og med tilnærmet lik funksjonsnedsettelse møtes.

Forskningsspørsmålet mitt er:

### **Hvilken betydning har deltakelse på behandlingsopphold for personer med MS?**

- Hvilken merverdi skapes og hvordan kommer det som skapes i dette møte til uttrykk?
- Hvilke muligheter skapes i dette møte på individ og kollektivt nivå?
- Hvilke handlinger muliggjøres?

Arbeidstittelen har vært: Deltakere uttrykker at det er verdifullt å delta på behandlingsopphold. Hva er det som gjør at det er verdifullt å delta på behandlingsopphold? Hvilke ringvirkninger skaper dette utover oppholdene, på individuelt og kollektivt nivå?

Begrepet *deltakelse* vil bli utdypet i teoridelen. *Behandlingsopphold* trenger en presisering. I Norge er det et tydelig skille mellom behandlingsopphold og rehabiliteringsopphold. Rehabilitering har fokus på individuelle tap av funksjoner, med et mål om å ta vare på og utvikle den enkeltes ressurser. Rehabiliteringens målsetning er å redusere funksjonshemmingen og øke den enkeltes deltakelsen på ulike livsarena (Bautz-Holter, Sveen et al. 2007). Rehabiliteringsavdelinger har krav om at det skal være behov for seks ulike profesjoner ved opphold (sosionom, ergoterapeut, fysioterapeut, psykolog, lege og sykepleier). Behandlingsopphold er i hovedsak rettet mot fysikalsk behandling og



trening. Innen internasjonal forskning finnes ikke dette skillet, alt blir omtalt som ”rehabilitation”, uten at det presiseres hva som legges i begrepet rehabilitering. På både behandlingsopphold og rehabiliteringsopphold er deltakerne sammen over en viss tid, uavhengig av ulike tiltak underveis. Tiden personer deler på et opphold er tilnærmet lik, det gjør mulighetsbetingelsene for kollektiv handling tilnærmet lik på begge typer opphold.

## **Min forforståelse**

Jeg har valgt en kvalitativ tilnærming for å svare på spørsmålet mitt. Innenfor denne tradisjonen er det viktig at forskerens har et bevisst forhold til sin forforståelse fordi denne kan påvirke innhenting og tolkningen av empirien (Malterud 2003).

Jeg har hovedvekten av min arbeidserfaring i møte med kronisk syke både i første og andre linje tjeneste. Gjennom mitt yrkesliv har mitt menneskesyn vært og er i endring. I sykepleierutdanningen på 80 – tallet var det et dualistisk menneskesyn som var fremtredende. Mennesket var kropp og sjel og fikk behandling enten for sine kroppslige plager eller for sine sjelelige/tankemessige vansker. Gradvis har menneskesynet blitt mer helhetlige og humanistisk innen sykepleien. Et hvert menneske er unikt med frihet, ansvar og verdighet (Hammerlin and Larsen 1997; 2001:22). Mennesket har ressurser i seg, innimellom ubevisste, til å gjøre gode valg (Haugli and Steen 2007 s 116).

Gjennom mastergradsstudiet har jeg utvidet min teoretiske kunnskap. Grunnlaget for samfunnsarbeid er troen på muligheten for endring ved å handle kollektivt (Ledwith, Campling et al. 2005; Minkler and Wallersten 2005). Det innebærer et grunnleggende syn på menneskene som ”kreative, kompetente og handlende aktører som kan bedre sine muligheter for sosial deltakelse og endre sine livsbetingelser” (Sudmann and Henriksbø 2009 s 1). Menneskene er samtidig påvirket av rammebetingelser og samfunnsforhold.

Jeg ser på mennesket som enkelt individ, en helhet, der helheten er mer enn delene. Mennesket gjør kreative, kompetente gode valg og er i stand til å sette valgene ut i handling. På den måten endres livsbetingelsene ikke bare for den enkelte, men også for større grupper.

På samme måte som mitt menneskesyn har vært i endring har også synet på funksjonsnedsettelse vært i endring. Når jeg fikk min grunnutdanning ble personer med funksjonsnedsettelse omtalt som ”handikappede”, senere ble de omtalt som ”funksjonshemmede”. Først under utdanning i tverrfaglig rehabilitering ble jeg bevisst på at personer med funksjonsnedsettelse verken var ”handikappede” eller ”funksjonshemmet”, men personer i ”et funksjonshemmende samfunn”. Denne endringen er gjennomført i politiske dokumenter, men i det daglige språket finnes fremdeles mennesker som omtales og omtaler seg selv som handikappet.

## **Kunnskapsstatus**

For å kunne svar på forskningsspørsmålet vil jeg presentere kunnskap om MS, og den sosiale betydningen av å ha MS. Videre vil jeg vise til forskning rettet mot behandlingsopphold og betydningen av sosiale fellesskap. Jeg har også gitt plass til den arbeidskrevende prosess det var å få gjennomslag for forskning som belyser effekten av å trene i varmen. Den har fått plass for å belyse at personer med MS har brukt samfunnsarbeid i form av grasrotarbeid som metode for å få politisk gjennomslag for en sak.

## **Multipel sklerose**

MS er en kronisk progressiv sykdom, med uforutsigbar sykdomsutvikling. Det er den hyppigste årsaken til funksjonssvikt hos yngre personer. Gjennomsnittlig debutalder er 33 år, og dobbelt så mange kvinner som menn får diagnosen. I Norge er det omtrent 7000 personer med MS (Myhr KM, Riise T et al. 2001). Prevalensen i Hordaland har vært økende de siste 50 årene i Hordaland, og var 150/100 000 i 2003. Insidensen er 6/100 000.

Sykdommen har individuelt varierende symptomer og forløp, dette medfører at sykdommen er uforutsigbar. Symptomene kan være både synlige og usynlige. De usynlige symptomene kan være nedsatt følesans, som kan gi nevrogene smerter. Eller det kan være blære og tarmproblemer eller kognitive vansker. De synlige symptomene kan være motoriske forstyrrelser som gir bevegelsesforstyrrelser som ustø gange (Grytten, Glad et al. 2006).

## **Sosialt en utfordrende sykdom**

Det å få MS er fysisk, psykologisk, sosialt og følelsesmessig utfordrende (Malcomson, Dunwoody et al. 2007 s 9), og krever en tilpassningsprosess som er nødvendig for å akseptere sykdommen. Aksept er en forutsetning for omlegging av livskurs som er viktig for å mestre livet med MS. Denne omdefineringen av livskursen består i å integrere sykdommen i livet, være åpen for endringer og fokusere på egne muligheter. Gjennom omleggingen av livskursen løftes blikket fra en selv til hva en selv kan jeg gjøre for andre, samtidig som man blir mer åpen for hjelp fra andre (Satinovic 2008).

Satinovic (2008) viser at det er hensiktsmessig å være åpen om sykdommen, dette gjenspeiles ikke nødvendigvis i hverdagen. I mitt møte med personer med MS, spesielt nydiagnostiserte, er det mange som ønsker å holde sin diagnose for seg selv, eller for de få. Dette oppleves som en konflikt for personen, der fordeler og ulemper med sykdommen er tydelige. De fysiske og sosiale omgivelsene bestemmer om det er en fordel eller ulempe med åpenhet om sykdommen.

Thesen (2001) beskriver hvordan psykiatriske pasienter foretar en reklassifisering av seg selv og sin identitet når de blir syke. De ser på seg selv som stigmatiserte, og det får konsekvenser i form av nedsatt selvtillit og redusert tillit til sosiale fellesskap, som resulterer i isolasjon og ensomhet. Thesen etterlyser større fokus blant helsepersonell på hva stigmatisering kan føre til. Grytten og Måseide (2005) fant at stigma ved MS er kontekstuelt. Det å være åpen om MS kan gi fordeler, men det kan også være krenkende å få oppmerksomhet om MS. MS kan være en illegitim sosial status. Man foretar strategisk og taktisk mestring som åpenhet og skjuling av MS. Personer med MS opplever i stor grad stigmatisering og sosial eksklusjon etter hvert som funksjonshemmingen blir synlig.

## **Sosiale fellesskap**

Torkildsen (2008) påpeker i sin avhandling at nettverk kan være støttende, men også krenkende i form av at omgivelsene ser det syke, og overser ressursene. MS er en akseptert status i visse miljøer, og ikke i andre. Hun etterlyser større fokus på det sosiale fellesskapet til personer med MS.

Kronisk sykdom kan over tid føre til innskrenket sosialt nettverk, med redusert støtte fra familie, venner og kollegaer som resultat. Fyrand og kollegaer (2003) gjennomførte en

intervensjonsstudie. De gav en gruppe av pasienter oppfølging i sosiale fellesskap, ledet av profesjonelle. Kontrollgruppene fikk vanlig poliklinisk oppfølging. De fulgte pasientene i 18 måneder. De finner at sosiale nettverk øker den daglige emosjonelle støtten og reduserer sosial dysfunksjon som isolasjon og utestengelse. Spesielt er dette tydelig hos enslige, der de i tillegg finner helsegevinster. De påpeker nødvendigheten av å fokusere på betydningen av sosialt nettverk, spesielt hos enslige.

### **Behandlingsopphold**

Behandlingsopphold er i Norge forskjellig fra rehabilitering, men det er relevant å vise til Khan og kollegaer (2007) som har studert effekt av rehabiliteringsopphold behandlingsopphold. I en cochrane review påpeker de at rehabilitering av personer med MS har liten effekt på funksjonssvikten over tid, men kan forbedre muligheten for å klare seg selv i hverdagen og øke den sosiale aktiviteten. Samtidig etterlyser de mer forskning med fokus på hva som bidrar til rehabilitering (Khan, Turner-Stokes og kollegaer. 2007).

Det har ikke vært gjennomført norske studier på behandlingsopphold til utlandet for personer med MS tidligere, men det har vært flere andre norske studier på behandlingsopphold i forhold til ulike sykdomsgrupper. I 2002 ble det gjennomført et prøveprosjekt for pasienter med psoriasis og psoriasisartritt. Behandlingen hadde stor klinisk betydning for sykdomsrelatert livskvalitet en uke etter hjemreise, moderat etter to måneder (Mørk, Özek et al. 2004). I 2004 ble effekten på nevromuskulære sykdommer prøvd ut, uten at de fant noen forskjell i effekt mellom fysikalsk-medisinsk behandling under varme klimatiske forhold og tilsvarende behandling ved institusjon i Norge (Dahl, Skjeldal et al. 2004). Disse studiene har hatt et individuelt fokus, det er ikke fokusert på den sosiale gevinsten av å delta på behandlingsopphold spesifikt.

### **MS forbundet en aktør innen samfunnsarbeid**

For å beskrive hvilke saker som kan reises kollektivt ønsker jeg å løfte frem hvordan MS forbundet fikk politisk støtte til gjennomføring av et forskningsprosjekt. I mai 2008 snakket jeg med generalsekretæren i MS forbundet, Mona Enstad. Samtalen og korrespondanse som hun oversendte mellom MS forbundet, Helsedepartementet og Rikshospitalet er utgangspunkt for denne skissen over hvordan MS forbundet skapte interesse for, og vilje til å gjennomføre et systematisk forskningsprosjekt med fokus på

langtidseffekten av behandlingsopphold for personer med MS. Senere har Mona Enstad lest, kommentert og kvalitetssikret hendelsesforløpet.

På 70 tallet var det liten behandlingsskapasitet i Norge for personer som var kronisk syke, og i 1976 ble de første behandlingsreiser til utlandet foretatt for pasienter med reumatisme og psoriasis. Pasientene beskrev stor nytte av dette tilbudet. Fra 1985 og frem til i dag har ordningen blitt utvidet til noen andre diagnosegrupper<sup>1</sup>.

MS foreningen hadde fått flere tilbakemelding fra sine medlemmer om at de hadde god nytte av å være i varmen. Det var og er flere grunner til at MS foreningen hadde store vansker med å få godkjenning for behandlingsopphold til personer med MS. For det første stod pasientene sine beskrivelse og opplevelse i kontrast til den medisinske kunnskapen, som mente at varme er ugunstig for personer med MS. I tillegg er MS en ”liten”, men alvorlig sykdom med en prevalens på 150/100 000, det vil si det er omtrent 7000 personer som har MS i Norge (Myhr KM, Riise T et al. 2001) I kontrast er det mellom 0,5 og 1 % av befolkningen som har reumatoid artritt i Norge, en prevalens på 1000/100 000.

Allerede ved det første styremøtet for 40 år siden ble behovet for behandlingsreiser til utlandet tatt opp, siden har lokalgrupper søkt og fått midler fra ulike steder. Det har vært gjennomført flere enkeltvise behandlingsreiser, i følge Enstad viser evaluering fra disse deltakerne at 90 % hadde stor nytte av oppholdet. Disse enkeltvise behandlingsreisene ble ikke objektivt og systematisk vurdert, og pasienter med MS har ikke blitt godkjent for behandlingsreiser til utlandet.

Det ble ikke igangsatt noe prøveprosjekt, og i 2005 presset MS- forbundet på politisk, ved å kontakte politikere spesielt interessert i helsepolitiske, blant annet Laila Dåvøy. Hun reiste spørsmål i spørretimen til stortinget om hvorfor ikke det var igangsatt et prøveprosjekt. Via et langvarig politisk press ble et systematisk prøveprosjekt, der målet

---

<sup>1</sup> I 1985 ble ordningen utvidet til å gjelde barn og unge med kroniske lungelidelser. Fra 1997 har det vært et permanent behandlingstilbud til pasienter med reumatisme og psoriasis og for barn og unge med astma. I 1998 ble personer med atopisk eksem inkludert NOU (2000: 2). Behandlingsreiser til utlandet. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet

.Senere, i 2002 ble også personer med polio inkludert Helse-og-Omsorgsdepartementet (2002). St.prp. nr. 1 (2002-2003). Oslo, Helse-og Omsorgsdepartementet..

er å sammenligne effekten av behandling i Norge og i varmere klima, satt i gang (St.prp. nr. 11(2003-2004)).

Climate Influence On Physiotherapy In Multiple Sclerosis (CIOPIMS) prosjektet startet i 2006 (Smedal, Strand et al. 2009). Det var et samarbeidsprosjekt mellom Behandlingsreiser til utlandet og Nasjonalt kompetansesenter for MS, finansiert av Rikshospitalet, Seksjon for behandlingsreiser, og gjennomført ved Institutt for fysioterapi / Nasjonalt kompetansesenter for MS. Hovedmålet var å sammenligne langtidseffekten av trening. Det var en randomisert kontrollert crossover-studie, med ett behandlingsopphold i Hakadal og ett behandlingsopphold på Tenerife. (Smedal, Strand et al. 2009).

Denne studien har fokus på trening og fysiske effektmål, der er ikke noe fokus på hvilke påvirkninger det sosiale fellesskapet kan ha.

### **Oppsummering**

Som en oppsummering vil jeg trekke frem at MS er en alvorlig sykdom, som kan gi sosiale utfordringer. Det er studert hvordan sosiale nettverk påvirker helse hos reumatologiske pasienter.

Dette gir et kunnskapshull i kryssningen mellom de medisinske behandlingsoppholdene og samfunnsarbeid sitt fokus på sosial deltakelse. Hvordan påvirker selve deltakelsen på behandlingsopphold, hvilke gevinster har det å delta på behandlingsopphold for individet og for gruppen som helhet?

Jeg ønsker ikke et perspektiv på helse, men et samfunnsarbeid perspektiv på hvilken betydning deltakelse på behandlingsopphold har på personer med MS.

### **Oppbyggingen av oppgaven**

Jeg har valgt å bruke et ”innrammet bilde” som en metafor for oppgaven min. Det kan være på sin plass å fortelle hva jeg legger i og hvordan jeg forstår metaforen. Jeg ser hele oppgaven som et innrammet bilde. Min forforståelse og kunnskapshullet, årsaken til at jeg valgte akkurat denne oppgaven og problemstillingen, er rammen som rammer inn bildet. Teorien jeg gjør bruk av er bakgrunnsfargen på bildet, den som skaper perspektiver og

dybde i bildet. Empirien er strekene og tegningene i bildet danner til sammen et bilde som er forståelig. Begge deler er med på å understreke og fremheve hverandre på en slik måte at dersom jeg hadde valgt en annen teori ville bildet sett annerledes ut.

I del to presenteres teorien jeg har valgt. For å belyse hvilken betydning deltakelse på behandlingsopphold har vil jeg bruke teori som påvirker identiteten, ulike måter å se på funksjonsnedsettelse og nøkkelbegrepene innenfor samfunnsarbeid sosial deltakelse, empowerment og sosial kapital

Del tre, i metodekapittelet, forteller jeg hvordan og på hvilken måte jeg har brukt empirien i møte med teorien.

I del fire blir funnene presentert og tolket, for i del fem å bli diskutert og drøftet opp mot nøkkelbegreper innenfor samfunnsarbeid.

## **DEL 2 BAKGRUNNSFARGEN JEG HAR SETT EMPIRIEN OPP MOT**

Empirien blir farget av hvilke briller vi ser gjennom, hvor vi ser fra og hvilke perspektiv vi har, samtidig som alt henger sammen med alt. Ved å velge noen ”farger” vil jeg alltid velge bort noen andre ”farger”. Jeg ønsker å belyse hvilken merverdi som skapes på behandlingsoppholdene. Påvirkes måten personene med MS ser på seg selv? Har de ulike forståelsene av funksjonshemming betydning for hvordan personer med MS ser på seg selv, og blir sett (på) av andre. Samtidig vil jeg se på empirien fra en samfunnsarbeiders ståsted. Samfunnsarbeid operasjonaliserer jeg ved å se hvordan deltakelse på behandlingsopphold skaper sosiale fellesskap og sosial kapital.

Det betyr at teorien min er satt sammen av hvordan samfunnet ser på det å ha en *funksjonsnedsettelse* og hva det betyr for *identiteten* til individet å ha en funksjonshemming. Fra samfunnsarbeidets kjerneverdier har jeg valgt *deltakelse*, *empowerment* og *sosial kapital* (Minkler and Wallersten 2005).

### **Identitet**

Identiteten og vårt selvbilde skapes i relasjoner til andre aktører og i møte med samfunnets syn på det å være annerledes (Skog 2004). Identiteten påvirkes av opplevelsen av anerkjennelse (Høilund and Juul 2005; Honneth and Holm-Hansen 2008; Klyve 2009) og opplevelse av å bli stigmatisert (Goffman 1975; Grytten and Maseide 2006), begge deler har betydning for hvordan man velger å presentasjonen seg selv (Goffman 1992).

### **Anerkjennelse**

Å bli anerkjent av andre er vesentlig for å utvikle en positiv identitet med selvtillit og selvrespekt. Honneth (2008) antyder at anerkjennelse er en gode det er knapphet på, en



gode som det må kjempes for å oppnå. Selvrespekt er avhengig av tilbakemelding fra andre, mennesket trenger å bli anerkjent for å fungere godt sosialt. Anerkjennelse er en bekreftelse av autonomi og individualitet (Høilund and Juul 2005). Videre beskriver Høilund og Juul tre nivåer for anerkjennelse.

1. Det første nivået er den anerkjennelse som en person får i møte med nære relasjoner, først og fremst mellom foreldre og barn, bygd på kjærlighet.
2. Det andre nivået av anerkjennelse er tilgang til samfunnets rettigheter og plikter, menneskene blir møtt som likeverdige og tilregnelige.
3. Det tredje nivået av anerkjennelse er oppdagelsen av å være en verdifull bidragsyter i samfunnet, de personlige evnene har en verdi og får betydning i det sosiale fellesskapet.

En må bli anerkjent på alle disse nivåene for å skape en positiv identitet og et godt liv (Klyve 2009).

Det motsatte av å bli anerkjent er å bli usynliggjort, oppleve hån eller ydmykelse, bli krenket (Høilund and Juul 2005; Klyve 2009). På samme vis som en person blir anerkjent på ulike nivå kan det å ikke bli anerkjent, å bli krenket kategoriseres i tre ulike nivå.

1. Det første nivå for krenkelse er det fysiske overgrep. Det er likevel ikke de fysiske plagene som er de verste, men opplevelsen av ikke å bli anerkjent for den man er.
2. Den andre nivå for krenkelse er det å bli fratatt rettigheter og plikter. Individet mister sin status som likeverdig i det offentlige rom.
3. Den tredje nivå er opplevelsen av ikke å bli verdsatt som den man er, på dette nivået oppleves stigmatisering i ulike kontekster (Høilund and Juul 2005).

Bracht (1999) beskriver at personer trenger anerkjennelse for å oppnå psykologisk empowerment, og for å muliggjøre deltakelse i det kollektive fellesskapet. Bracht vil jeg komme til bakte til i kapittelet om deltakelse.

## **Stigma**

Stigma defineres som en ”opplevelse av uønsket annerledeshet” (Goffman 1975). Hvordan kulturer ser på de som avviker fra normaliteten er med på å kategorisere og stigmatisere. Stigma beskriver situasjonen hos individer som av en eller annen grunn ikke oppnår full

sosial aksept og anerkjennelse (Goffman 1975). Den enkelte har en opplevelse av mindreverd, som skaper usikkerhet og angst for å ikke strekke til innenfor det normale med et negativt selvbilde som resultat. Denne opplevelsen eller følelsen er med på å forsterke det negative stempelet som stigmatiseringen er. Stigmatisering og sosial eksklusjon oppleves i stor utstrekning av personer med MS (Grytten and Maseide 2005). Dette gjenkjenner jeg i min yrkespraksis.

Grytten og Måseide (2006) har sett på hvordan personer med MS ser på seg selv i samhandling med andre. I en kvalitativ undersøkelse, der de intervjuet pasienter og pårørende opplevde personer med MS både at sykdommen ble oversett og ignorert av omgivelsene, men også at omgivelsene la for stor vekt på sykdommen og ignorerte ressursene til personen. Begge deler oppleves vanskelig, stigmatiserende og krenkende i form av ignorering enten av symptomene eller av det friske hos den syke. Når sykdommen overskygget de individuelle egenskapene, ble omgivelsene sine forventninger til innsatsen fra den syke så lav at det opplevdes som en degradering. Å ikke bli stilt krav til, ikke å bli stilt til ansvar for eller å ha ansvar for noe, gjorde at informantene til Grytten og Måseide (2006) følte seg sykere enn de egentlig var. De viste også at personer med MS skaper sine egne fellesskap som bekrefter selvet og gir en positiv identitet.

### **Selvpresentasjon**

Sosial orden skapes gjennom ”spilleregler” når mennesker møtes, enten det er to eller flere. I møte med andre vil ethvert individ forsøke å ha kontroll over de inntrykk som blir gitt. Dette er gjensidig på den måten at de som møter individet, automatisk vil danne seg et inntrykk av hvem de møter. Samtidig blir egne uttrykk forsøkt kontrollert. Det er enklest å kontrollere verbale og nonverbale uttrykk. Vanskeligere er det å kontrollere eller endre tydelige meningsbærende uttrykk som kjønn, alder, hudfarge eller funksjonsnedsettelse (Goffman 1992).

Måten personer med MS presentasjonen seg selv på, er påvirket av deres opplevelse av å bli stigmatisert. Noen foretrekker å bli tatt for å være beruset fremfor å fortelle om sykdommen (Grytten and Maseide 2005). Det skapes stereotoper som ”rullestol neste” og selvpresentasjonen blir endret. Miller (1997) beskriver hvordan personer med MS forsøker å skjule sin sykdom overfor omgivelser som ikke viser forståelse.

Et stigma kan føre til et negativt selvilde, og føre til at aktøren trekker seg tilbake fra sosiale fellesskap (Skog 2006). Å forsøke å unngå stigmatisering kan sammenlignes med ønske om å skjule sykdommen overfor omgivelser som ikke viser forståelse (Miller 1997). Ønsket om hemmeligholdelse kan være begrunnet i en frykt for ikke å kunne realisere den livsplanen de hadde og ønsker å leve i, og uro for hvordan åpenhet vil være med på å påvirke livsplanen. Det kan være tanken på å være annerledes, muligheten for å bli stigmatisert som noe en ikke nødvendigvis er, og definitivt ikke ønsker å være, som er truende. Stigmatiseringen følger diagnosen, den sosiale identiteten som hjelpetrengende pasient. Det krever en bred mobilisering for å demme opp for denne stigmatiseringen av en sosial identitet (Heggen, Jørgensen et al. 2003).

Oppsummert blir identiteten påvirket av samhandling med andre og i hvilken grad personen blir anerkjent eller stigmatisert. Begge deler har betydning for selvpresentasjonen. Vår identitet er også knyttet opp mot kroppen og samfunnets syn på kroppen, og spesielt den kroppen som ikke fungerer optimalt. Jeg vil videre belyse ulike syn på det å ha en funksjonsnedsettelse.

## **Funksjonsnedsettelse**

Når begrepet funksjonshemming skal beskrives reiser det spørsmålet om det er en sammenheng mellom begrepene normalitet, avvik og funksjonsnedsettelse og påvirker forståelse av normalitet forståelse av funksjonsnedsettelse? Disse spørsmålene krever at jeg må si noe om hvordan normalitet og avvik forstås for å belyse begrepet funksjonsnedsettelse.

### **Normalitet**

I alle samfunn blir de som ikke passer inn, og deres oppførsel betraktet som avvikere, slik defineres det til en hver tid hva som er avvik og gjennom definisjon av avvik defineres normalitet (Breivik, Eriksen et al. 2006).

Det er historiske tidsperioder der normalitetens hegemoni ikke eksisterte. Idealet, den fullkomne skjønnhet fantes, men bare i den guddommelige og mytisk kroppen. I en kultur der gudene er alene om den optimale kroppen, vil alle mennesker være avvikere. På 1800 tallet ble idealet menneskeligjort, men fremdeles kunne ikke noe menneske være som idealet fordi idealet var ett gjennomsnitt av alle. I forrige århundre ble det utviklet en rangeringsordning bygget på statistiske definisjoner som normalfordelingskurve og standardavvik, ut fra at noen egenskaper er mer verdifulle enn andre. ”Gaus – kurven” har sin opprinnelse her, og benyttes fremdeles flere steder innenfor helse som body mas index (BMI), i målinger av vekstkurver for barn, og innenfor skole med karakterfordeling (Eriksen 2006; Grue 2006 s 27).

En annen måte å kategorisere normalitet og avvik er dikotomien syk - frisk. Det normale er å være frisk. Det syke blir forsøkt kurert for å komme ut av en unormal situasjon. Slik kan normaliteten ha både en undertrykkende struktur og være et uttrykk for sosial orden (Solvang 2006).

En tredje, moralsk innfallsvinkel er at det normale blir definert av samfunnet som en god levemåte. Å være i arbeid er vesentlig både for samfunnet og for den enkelte, en forventning som kan oppleves uoppnåelig for individer med funksjonshemming (Solvang 2006).

Det er et misforhold mellom rammene samfunnet gir aktørene og deres muligheter til å realisere eller tilfredsstille kravene (Solvang 2006). Solvang setter på denne måten spørsmålsteget ved og ønsker å skape diskusjon om begrepet ”avvik”. Han undrer seg over om ikke ”annerledeshet er en forutsetning for sivilisasjonen” (Solvang 2002 s 9), og slik en viktig del av den menneskelige variasjon.

Moser (2006) omtaler normalitet som en ordningsmåte som forsterker ulikheter. Hun tar til ordet for å inkludere strategier som åpner for forskjeller, i stedet for å kompensere for forskjellene.

Hvordan samfunnet definerer avvik, og dermed definerer hva som er normalt har ringvirkninger til forståelse og forklaringsmodeller for funksjonshemming.

## **Forklaringsmodeller for funksjonsnedsettelse**

Funksjonshemming er et tomt begrep som må defineres og fylles. Det er viktig at det blir presisert hva og hvordan begrepet funksjonshemming skal forstås (Grønvik 2007)

Det finnes mange modeller for hvordan funksjonshemming kan eller bør forstås. Jeg har valgt å fokusere på den medisinske, den relasjonelle og den sosiale modellen, men vil også ta med de diskursive forståelsene av det å være annerledes.

### ***Den medisinske modellen – fokus på lyte hos person***

I etterkrigstiden var fokuset på individet og dets funksjonsnedsettelse. Det var stor vilje til å reparere og kompensere funksjonsnedsettelsen for å øke antall personer som var arbeidsdyktige, en nødvendighet for å gjenoppbygge samfunnet (Wekre and Vardeberg 2004). En person med funksjonsnedsettelse kan ha nedsatt fysisk, psykisk eller intelligens funksjon, og blir sett på som funksjonshemmet. Personen med funksjonshemming har en grunnlidelse, et ”biomedisinsk avvik” (Grue 2006 s 8), som er årsaken til funksjonsnedsettelsen. Den funksjonshemmede representerer altså en patologi, et individ som mangler noe (Solvang 2005 s 86) og ekspertene, det medisinske personalet, vet best hvor skoen trykker. Ekspertene definerer funksjonstap og mulighetene for reparasjon og Ved å inkludere de funksjonshemmede i arbeidslivet blir de usynliggjorte (Grue 2006).

Kritikken mot den medisinske modellen er at det er et ensidig fokus på endringer hos personen med funksjonsnedsettelsen. Alt dreier seg om personens begrensninger, samfunnets barrierer har ingen betydning. I tillegg stempler den medisinske modellen personer med funksjonsnedsettelse som ofre for en trist skjebne (Grue 2006). Den medisinske modellen bidrar til at synet på personer med funksjonsnedsettelse blir sosialt undretrykket (Oliver hos Grue 2006).

Avviket ble forsøkt kontrollert ved å reparere, rehabilitering er tiltaket. Samtidig forplikter pasienter å ta innover seg regimene og være så lite funksjonshemmet som mulig (Solvang 2005).

Usikkerheten for det som er annerledes kan også være en drivkraft for å rehabilitere personer, å reparere den skade som er skjedd. På denne måten forsøkes det å usynliggjøre de som er annerledes.

### ***Den sosiale modellen – fokus på barrierer i samfunnet***

Den sosiale modellen utviklet seg i England på 1970- tallet. Modellen oppstod blant personer med funksjonshemmede som en kritikk mot den medisinske modellen. Fokus var og er hvordan samfunnet skaper barrierer og hvordan disse barrierene reduserer mulighetene for deltakelse og der med skaper ytterligere avhengighet for personen med funksjonsnedsettelse. Barrierene den funksjonshemmede opplever i sin hverdag er med på å plassere han/hun i en diskriminert minoritetsgruppe (Grue 2006:18).

Funksjonshemmingen er et sosialt skapt problem, skapt via organisering av utdanning/arbeid, fysiske hindringer, holdninger, vektlegging av behandling fremfor forebyggende arbeid. Funksjonsnedsettelsen er en del av variasjonen som finnes, det er ikke et avvik å ha en funksjonsnedsettelse. Barrierer beskriver relasjonen mellom individet med funksjonsnedsettelsen og det fysiske og sosiale miljøet. Selve funksjonsnedsettelsen er ikke en barriere, det er konteksten som er avgjørende. Hindringer og barrierer, det være seg fysiske eller sosiale barrierer gjør det vanskelig å oppnå anerkjente sosiale posisjoner. Det kan være bygninger og fremkomstmidler som ikke er tilgjengelige, eller det kan være problemer med å få arbeid. Det er stadig medieoppslag om personer med ulike funksjonsnedsettelse som har problemer med å få jobb og offentlig statistikk bekrefter at det er vanskeligere å få jobb når en har nedsatt funksjon.(Michailakis and Reich 2005; Grønvik 2007; Førde 2008).

Samfunnet må gi plass for det som er annerledes for å ta vare på variasjonen (Solvang 2002). Universell utforming er en nøkkel til å redusere barrierene, og vi vil alle gjennom våre livsløp, tjene på at en universell utforming (Wekre and Vardeberg 2004).

Kritikken mot den sosiale modellen er at den kan fungere på samfunnsnivå, men overser betydningen av funksjonsnedsettelsen for den enkelte. Den tar ikke hensyn til selve funksjonsnedsettelsen. Funksjonsnedsettelsen spiller en rolle, kroppen spiller en rolle. Kropp og identitet henger sammen, forståelsen av kropp er vesentlig. En feil/lyte er en

tilstand, bidrar med en forskjell som medfører noe vesentlig i den subjektive opplevelsen (Wendell 1996; Grue 2006).

### ***Den relasjonelle modellen – Samfunnet og funksjonsnedsettelsen spiller sammen en rolle***

Samtidig med utviklingen av den sosiale modellen, utviklet det seg parallelt en skandinavisk, relasjonell modell. Denne modellen fokuserte på avstanden mellom hva en person kan og hva samfunnet krever. Funksjonshemmingen, eller gapet mellom hva kroppen kan og det samfunnet krever kan reduseres. Det skjer ved at samfunnet tilrettelegges, det skapes en universell utforming. Samtidig blir funksjonsnedsettelsen redusert ved at ulike hjelpemidler blir tatt i bruk (Moser 2006; Grønvik 2007). Den relasjonelle modellen flytter fokus fra funksjonsnedsettelse og avvik til betingelser og muligheter for å bli kompetent og normal. Den relasjonelle modellen er sentral innenfor rehabiliteringstanken.

### ***Diskursiv forståelse***

Hvordan vi forstår funksjonsnedsettelse varierer. På samme tid som de ulike forståelsesmodellene for funksjonsnedsettelse komplimenterer og utfyller hverandre (Danermark 2005), vil også den diskursive inndelingen gi verdifulle innspill i forståelsen av hva det er å ha en funksjonsnedsettelse.

Det finnes uttallige måter å kategorisere funksjonsnedsettelse. Madsen (2006) tar til orde for å kategorisere møte med personer med funksjonsnedsettelse for behandling, handling og forhandling.

*Behandlingsdiskursen* har sitt utspring fra begynnelsen av det forrige århundre da dikotomien ren – uren var den rådende (Douglas 1997). I etterkrigstiden ble det utviklet vitenskapelige metoder for å behandle psyke og adferd ved behandlingsinstitusjoner. Målet var å kompensere og korrigere avvik, slik at den sosiale ordenen ble opprettholdt. Det ble etablert behandlingsinstitusjoner i stedet for ”hjem”, barn og unge ble integrert i institusjoner, men vanskeligere i samfunnet. Behandlingsdiskursen er tett knyttet til den medisinske modell av funksjonsnedsettelse som har normalisering i fokus. Ved å

normalisere reduseres avviket. Behandlingsdiskursen kan også omtales som normalitet – avvik diskursen (Solvang 2000).

*Handlingsdiskursen* kom på 70 – tallet som en kritikk mot behandlingsperspektivet. Behandling skaper tilpassing, mens handling har muligheter i seg for å skape forvandling. De daglige aktivitetene er ikke behandling, men meningsfylt fellesskap (Madsen 2006 s 45). Det oppstod en kollektiv mobilisering som skapte handling. Dette resulterte blant annet i at store institusjoner ble lagt ned, og mindre bofellesskap ble etablert. Begreper som bruker og brukermedvirkning ble tatt i bruk. Handlingsdiskursen har fokus på kampen for økonomiske velferd og like rettigheter. Solvang (2000) bruker her diskursen ”lik – ulik”, materialistisk og økonomisk diskurs der velferdsstaten kompenserer for betydningen av funksjonsnedsettelse ved fysisk tilrettelegging både offentlig, i hjemmet og økonomisk pensjonsordninger

Ved *forhandlingsdiskursen* ble brukermedvirkning og brukerinnflytelse satt i forsetet (Madsen 2006). Brukernes individuelle behov er i fokus, brukere og ”hjelpere” ble partnere, med like stor innflytelse på beslutninger. Hva som er normalt og hva som er avvik er ikke like avklart og tydelig som tidligere. Avvik omtales som annerledeshet og forskjellighet, det oppstår flere måter å definere normalitet. Inkludering blir vektlagt istedenfor integrering. Forhandlingsdiskursen ”oss – de andre” (Solvang 2000) åpner opp for at det kan bygges ulike identiteter innenfor forskjelligheten. Romsligheten for hva som aksepteres øker.

Innenfor forhandlingsdiskursen kan det være vanskelig og krevende når personer med lite, eller tilmålte ressurser blir avhengige av offentlig hjelp og støtte. Det være seg personer med svak kognitiv funksjon, eller at syke personer selv er ansvarlig for å innhente opplysninger i forbindelse med uføresøknad.

Etter at Madsen (2006) ga ut boken sin, kom Helse – og Omsorgsdepartementet med en nasjonal rammeavtale om samhandling på helse- og omsorgsområdet. Målet med samhandling er å skape helhet og sammenheng i tjenestetilbudet for brukere og pasienter<sup>2</sup>. Det vil bli spennende å se hva denne reformen tilfører for personer som har bruk for helse – og sosialtjenestene.

---

<sup>2</sup> [http://www.helsedirektoratet.no/samhandling/nasjonal\\_rammeavtale\\_om\\_samhand/](http://www.helsedirektoratet.no/samhandling/nasjonal_rammeavtale_om_samhand/)



Vår forståelse av funksjonsnedsettelse har stor innflytelse på vår tenkning om tema. Bevissthet om at det tenkes forskjellig i ulike fagmiljøer, i politiske organer og innenfor interesseorganisasjoner mener jeg er med på å øke forståelsen for hverandre, og dermed gi større mulighet for samhandling.

### **Avhengighet eller uavhengighet**

Sammen med de diskursive forskjellene er det også ulike måter å omtale relasjonen mellom den som trenger assistanse og den som yter assistanse. Lenge var pasient enerådende, så kom klient og bruker, bruker ble forsøkt avløst av borger (NOU 2001:22). Begrepene som brukes forteller om relasjonen mellom den som mottar og den som yter, ofte ligger det innebygget et ubevisst hierarki. Det er viktig å vite hvordan begrepene posisjonerer den som trenger og den som yter assistanse, ord er med på å fordele makt. En farbar vei kan være å lytte til hvilke begrep den som mottar tjenesten ønsker å bruke (McLaughlin 2009).

Helgøy og kollegaer (2003) har sett på ulike forskjellige måter å se på livet med en funksjonsnedsettelse, og hvordan det skapes og konstrueres en uavhengighet.

TABLE I. Constructions of independence.

Adaptations to independence among disabled people	Roles exercised by service personnel	
The super-normal	The rehabilitator	The lawyer
The control group	The servant	
The powerless and resigned	The caregiver	The shock absorber

(Helgøy, Ravneberg et al. 2003)

Helgøy og kollegaer belyser hvordan "støtte" apparatet ser på seg selv, hvilken rolle de mener å ha, og hvordan den som mottar støtte plasserer seg selv i forhold til den som yter støtte. Selvpresentasjonen påvirkes av relasjonene til hverandre (Goffman 1992) og slik påvirkes den som trenger hjelp av den som yter assistanse. Dette møtet blir påvirket av deres sosiale fellesskap, muligheter for deltakelse og av samfunnets betingelser for

deltakelse. De diskursive utgangspunktene påvirker perspektivet på valgmuligheter for selvpresentasjon.

## **Samfunnsarbeid**

Samfunnsarbeid er å undersøke og påvirke muligheter for sosial deltakelse, og er tradisjonelt blitt omtalt som "en kollektiv handling, et kollektivt endringsarbeid, og som å ta ansvar for sine medmennesker" (Sudmann and Henriksbø 2009:2).

Måten vi forstår verden på former måten vi lever på. Opplevelsen av å bli stigmatisert (Goffman 1975), kan skape felles erfaring blant personer som er annerledes, som tenker, oppfører seg eller går annerledes eller ser annerledes ut. Denne felles erfaringen kan igjen gi grobunn for et ønske om å endre forholdene. Handling og refleksjon er redskaper for å forstå og skaper ønsket om endring til det bedre (Ledwith, Campling et al. 2005 s 5). Personene må være delaktig i prosessen for å få frem ønsket om å endre og forbedre samfunnet de lever i. Videre må de vise hvordan de vil arbeide for å nå sine mål (Minkler and Wallersten 2005). Det er ved å utfordre måten vi ser verden på, vi kan se nye muligheter, og slik former en verden som oppleves akseptabel. Denne nye forståelsen, endrer måten vi lever på. Grunnlaget for samfunnsarbeid er at de berørte selv har kunnskap og kompetanse til å sette sin egen situasjon i en meningsfull kollektiv sammenheng, denne forståelsen er grunnlag for en mulighet for kollektiv handling. Samfunnsarbeid får kollektive konsekvenser ved at det berører flere enn enkeltpersoner og enkeltfamilier og skaper kollektiv handling og endring (Bracht, Kingsbury et al. 1999; Hutchinson 2003; Ledwith, Campling et al. 2005; Sudmann and Henriksbø 2009).

Den som kjenner behovet sitter inne med betydelig og verdifull kunnskap om hvilke mulighetene for handling som finnes og hvilke muligheter det finnes til å kontrollere denne handlingen (Bauman and May 2004). Involvering av de berørte vil gi muligheter for deltakelse og bruk av egne ressurser i endringsprosesser og skape en prosess fra grasroten og oppover, "bottom up". Aktørens deltakelse er vesentlig for å unngå at aktørene sitter igjen med en opplevelse av at tiltak er noe som kommer ovenfra og ned til dem som hjelpetrengende (Sudmann and Henriksbø 2009). I tillegg må en gå varsomt frem slik at ikke den profesjonelle går inn og lager en kunstig gruppe som ikke selv identifiserer seg

som hjelpetrengende. Det kan oppleves som et overtramp ved at en føler seg satt i bås, eller det kan føre til at en ikke får noe eierforhold i prosjektet og dermed blir deltakelsen redusert. (Twelvetrees 2002).

Innenfor samfunnsarbeid er det viktig å mobilisere krefter og handlingsevne hos de aktuelle individene, ofte blir denne prosessen omtalt som empowerment (Hutchinson 2003). Minkler og Wallersten (2005) definerer samfunnsarbeid som kritisk bevissthet, deltakelse, empowerment, lokal handleevne og sosial kapital. For å svare på min problemstilling fokuserer jeg hovedsakelig på begrepene deltakelse og sosial kapital, men siden alle de fem begrepene er tett sammenvevd vil det være aktuelt å komme inn på de andre begrepene også.

Internasjonal litteratur om samfunnsarbeid bruker ordet ”community”. Ordet kan oversettes i flere betydninger, et felles geografisk bosted, et sett av mellommenneskelige relasjoner som knytter folk sammen, forplikter dem overfor hverandre og gir grunnlag for utveksling av materielle og ikke materielle goder, og et sett av felles aktiviteter og opplevelser av fellesskap og tilhørighet (Bø and Schiefloe 2007)”. Jeg støtter meg til Bø og Schiefloe, når jeg velger å bruke ”community” som et ord som omtaler et sosialt fellesskap som ikke er stedbundet.

Jeg vil fokusere på hvordan deltakelse i sosiale fellesskap kan være en arena for samfunnsarbeid og presenterer derfor deltakelse først. Samtidig knytter jeg sosial kapital opp mot sosiale fellesskap.

### **Deltakelse**

”Full deltakelse og likestilling handler om retten til å delta i samfunnslivet, og om at alle mennesker har det samme menneskeverd” (NOU 2001:22 s 17). Full deltakelse og likeverd har vært målsetningen i den norske politikken siden 1981. Deltakelse sidestilles og knyttes sammen opp mot menneskeverd og menneskerettigheter. Senere i dokumentet defineres full deltakelse som muligheten til å delta på egne premisser, der målet er at personer med funksjonsnedsettelse skal ha like muligheter til deltakelse i samfunnslivet. NOU (NOU 2001:22) problematiserer ikke hva full deltakelse er og hva det innebærer. Jeg finner det nødvendig å se på hva som legges i begrepet deltakelse.

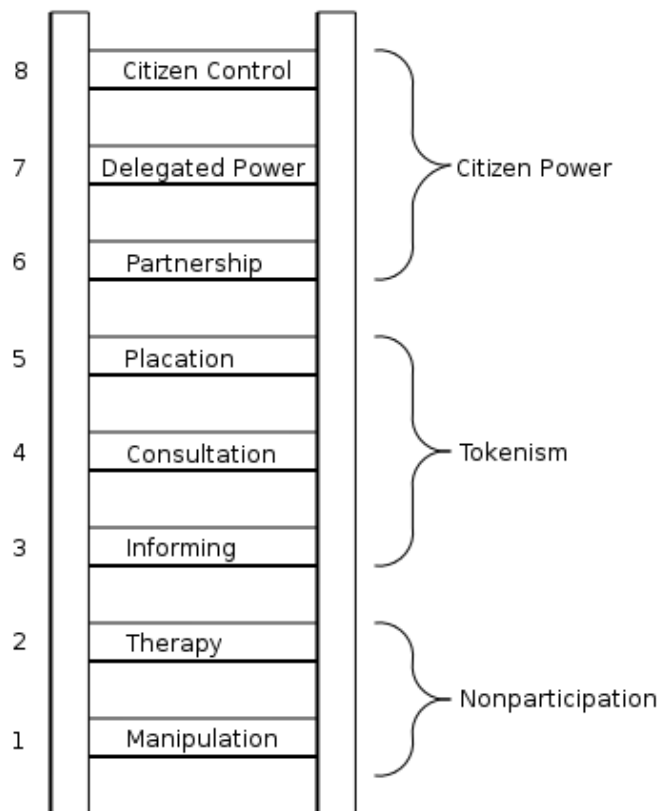
Deltakelse eller ”participation” er et ord som er mye i bruk, ofte uten at innholdet i begrepet blir presisert verken innen samfunnsarbeid eller innen det medisinske fagfeltet. Denne mangelen på definisjon eller det at det er opp til den som bruker ordet å legge betydningen i ordet, er med på å vatne ut begrepet (Cornwall 2008) samtidig som det skaper forvirring. Like fullt er medvirkning og deltagelse fra de berørte en svært viktig del av samfunnsarbeid og samfunnsutvikling (Ledwith, Campling et al. 2005; Ife and Tesoriero 2006). Deltakelse må også sees i sammenheng med fordeling av makt, da det i et hvert møte mellom mennesker skjer en fordeling av makt.

Ved å støtte og styrke hverandre, brukes både den enkeltes ressurser og det sosiale fellesskapets ressurser. Det skapes muligheter for deltagelse på like vilkår, og både muligheter og barrierer for handling kan bli oppdaget (Sudmann and Henriksbø 2009). Sammen er vi sterke, kollektivt er det mulig å mobilisere langt mer kraft, kreativitet og kompetanse for å oppnå mål, enn man kan oppnå som enkeltindivid (Askheim 2007). Samspillet mellom individ, gruppe og lokalsamfunn er en ressurs som setter fokus på bedre livskvalitet og mestring (NOU 1998:18).

Gruppen ”bare Angst” i Bergen er et eksempel på hvordan en gruppe med mennesker med felles utfordringer kom sammen, delte erfaringer og fant støtte og ressurser i hverandre. Gruppen ble etter hvert synlig i det offentlige rom, gjennom presse og egne utgivelser og var gruppen ”Bare angst” med på å øke kunnskapen om hva angst er. Det ble skapt nye bilder i det offentlige rom, motbilder til tidligere forestillinger om hva angst er (Økland and Henriksbø 2009).

Deltakelse er mer enn brukermedvirkning og invitasjon til å dele erfaringer. Det at det ligger så mange fasetter innbakt i ordet deltagelse gjør det viktig å problematisere hva som legges i ordet. Jeg vil ikke ta på meg å fjerne den omtalte forvirringen, men prøve å gi en forklaring på hvordan deltagelse er brukt, og hvorfor disse ulike brukene skaper forvirring.

Arnstein (1967) påpeker at det er flere ulike nivåer for deltagelse, og at deltagelse er brukt i ulike betydninger. Hun har brukt en stige som metafor, med åtte trinn for å billedgjøre og tydeliggjøre at det er flere nivåer på deltagelse.



(Arnstein 1967:217)

Vi ser en forskyvning av makt som foregår på de ulike nivåene. Nederst er det de ”dårlige” formene for deltakelse, der makten er asymmetrisk fordelt, med en tydelig forfordeling til profesjonene. Det skjer en gradvis forbedring etter hvert som man klatrer oppover stigen. Nederst på stigen plasserer hun terapi og manipulering, kamouflert som deltakelse.

På tredje og fjerde trinn plasserer hun symbolsk deltakelse, konsultasjoner der det blir gitt informasjon, der grupper får vite om rettigheter og plikter. Det skjer en overføring av informasjon, men på premisser til den som overleverer informasjonen og kunnskapen, den som har makten. Det femte trinnet innebærer at den ”underprivilegerte” deler informasjon, men det er den som sitter med makten som bestemmer og avgjør om denne informasjonen får betydning. Fremdeles er deltakelsen symbolsk. Den symbolske deltakelsen til Arnstein samsvarer med det som Ife og Tesoriere (2006) omtaler som deltakelsens tyranni, der deltakelsen blir manipulert slik at den opprinnelige fordelingen av makt blir understreket og forsterket.

På de siste trinnene blir det gradvis en likeverdighet, en jevnbyrdighet mellom aktørene. Fra partnerskap, via delegert makt til at aktørene har kontroll. Jeg ser ikke trinnene i denne stigen som noen klare entydige skiller mellom nivåene, men jeg ser stigen som en metafor på bruken og forståelsen av deltakelse.

Deltakelse kan gi aktørene mulighet til å gjøre egne valg, og på den måten øke sin handlekraft (Cornwall 2008:273). Samtidig etterlyser også Cornwall en bedre presisering av hvilken betydning som legges i ordet deltakelse når det brukes. Hun trekker frem ulike betydninger av ordet deltaker. Denne presiseringen av hva deltakelse kan være, er en mulighet for oss til å tenke gjennom når vi bruker ordet deltakelse og hva som menes med

- Den manipulerende deltakelsen, der ”folket” blir representert av en tilfeldig utvalgt, uten makt.
- Det er passiv deltakelse når det blir gitt ensidig informasjon, uten å lytte til aktørens respons
- Personer deltar ved å møte til konsultasjoner og svarer på spørsmål, men de som har makten har ingen forpliktelse til å implementere svarene, gi svarene betydning i hverdagen.
- Aktører deltar fordi det er materielle insentiver, men bare så lenge det finnes insentiver
- Det er utenforstående som hevder at deltakelse er viktig, deltakelsen skjer for å nå andre sine mål
- Gjensidig deltakelse, det er en rettighet å delta. Aktørene bestemmer og avgjør hvordan ressursene skal brukes
- Mobilisering, aktørene deltar på eget initiativ for å skape endringer på systemnivå

Det er forskjell på deltakelse som er skapt nedenifra, og deltakelse som er forsøkt skapt ovenifra. Det er forskjell mellom nettverk, eller sosiale fellesskap som er skapt av aktører selv og der det er lagt tilrette for at nettverk kan bli skapt av andre. Nettverk skapt av aktørene selv, er sammensatt av personer med noe til felles, ikke fordi de har forskjellige meninger som er viktig å få fatt i. Selv på arena skapt av aktørene kan det forekomme at noen ikke vil delta. Det kan være at det praktisk ikke passer. Tiden kolliderer med arbeidstid, eller leggetid for små barn. Det kan være mange ulike praktiske hindringer i veien for deltakelse. Det kan også være dårlige erfaringer fra tidligere som har skapt dårlig selvbilde og selvtillit, eller de opplever at de ikke har noe å bidra med (Cornwall 2008).

Ife og Tesoriero (2006) ser på deltakelse både som et virkemiddel og som et mål.

Innen for medisinsk praksis inkluderes deltakelse i begrepene bruker og brukermedvirkning, senere i omtale av brukere av helsetjenesten som borger (NOU 2001:22). Her er det den individuelle deltakelsen som er i fokus. Verdens helse organisasjon (WHO), har laget et klassifiseringssystem for å synliggjøre det komplekse samspillet og sammenhengen mellom en persons helsetilstand, omgivelsene og personlige faktorer. En ser på ulike dimensjoner som deltakelse, miljøfaktorer, aktivitet og kroppsfunksjon/ struktur. Ved å bruke ICF<sup>3</sup> må både bruker og tjenesteyter vurdere funksjonsmuligheter og begrensninger i forhold til de ulike dimensjonene. En kritikk er at det er ingen egen plass for pasientens mål (Wekre and Vardeberg 2004). ICF sier ikke noe om hva som ligger i deltakelse, om det er å ta vesentlige bestemmelser for hva dagen skal inneholde selv, eller om det er å ta imot informasjon og bruke denne informasjonen i hverdagen.

Uansett om vi sitter på den medisinske eller den samfunnsfaglige grenen er det viktig at vi fargelegger deltakelse slik at det blir gjenkjennbart som noe konkret og ikke som en ideell kamouflasje. Det er viktig at ordet defineres slik at alle aktører vet hva som legges i ordet deltakelse. Hva ordet betyr og hvordan det brukes har stor betydning for å oppnå en reell og likeverdig deltakelse.

Det finnes flere barrierer for deltakelse. Bracht (Bracht, Kingsbury et al. 1999) mener disse varierer ut fra kontekst, kultur og land, men lokale barrierer kan ha sin rot i globale barrierer for deltakelse. Barrierene kan ha sin årsak i maktstrukturene i samfunnet og mangel på informasjon om disse. Massemedia kan være med på å skape eller vedlikeholde maktstrukturer.

En forutsetning for et samspill mellom individ, gruppe og samfunn er en bevisstgjøring av sammenhengen mellom egen livssituasjon og ytre, samfunnsmessige forhold og at sammen er vi sterke, sammen kan vi gjøre en forskjell. Denne kritiske bevisstheten har

---

<sup>3</sup> International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), fastsatt av Verdens helseorganisasjon (WHO) i 2001.

muligheten i seg for å skape handling. Samtidig må profesjonene gi fra seg makt. Dette må foregå både på individ og på kollektivt nivå. Empowerment er både en målsetting og et virkemiddel for personer eller grupper som er i en avmaktsituasjon, for å mobilisere styrke og kraft til å komme ut av avmakten (Askheim 2007:21)

### **Empowerment**

Empowerment bygger på et positivt menneskesyn. Der det grunnleggende trekket er at mennesket både vil og kan sitt eget beste, dersom forholdene legges til rette for det. Det handler om individets bevissthet om sine livsbetingelser og sin handlingskapasitet. Det er behov for å bli bevisstgjort sine ressurser (Askheim 2003). NOU (1998:18) definisjon av empowerment er at ”folk blir i stand til å definere sine egne problemer ut fra sin egen situasjon og finne sine egne løsninger i fellesskap med andre”.

Empowerment kan skapes ved styrking av handlingskapasiteten mellom aktører på samme nivå, og ved kollektiv mobilisering. Gjennom denne mobiliseringen blir individer eller grupper i stand til å motarbeide kreftene som holder dem nede og slik etablere mer makt, kontroll og styring over eget liv (Hutchinson 2003; Askheim 2007). Samfunnet ønsker at brukerne selv skal delta (NOU 1998:18). En forutsetning for dette er en bevisstgjøring, og samtidig må profesjonene gi fra seg makt. Dette må foregå både på individ og på kollektivt nivå.

Empowerment er både en målsetting, og et virkemiddel for personer eller grupper som er i en avmaktsituasjon. Empowerment kan skapes, ved styrking av handlingskapasiteten mellom aktører på samme nivå og ved kollektiv mobilisering. Gjennom denne mobiliseringen blir individer eller grupper i stand til å motarbeide kreftene som holder dem nede og slik etablere mer makt, kontroll og styring over eget liv (Askheim 2007). Opplevelsen av å være annerledes, å bli stigmatisert, kan skape felles erfaring og identitet og ønske om å endre forholdene. For å kunne gjøre noe med dette må det først skapes en kritisk bevissthet om årsaksforholdene. Individene må være delaktig i prosessen for å få frem ønsket om å endre og forbedre samfunnet de lever i. Videre må de også vise hvordan de vil arbeide for å klare sine mål (Minkler and Wallersten 2005). Bevisstgjøring og mobilisering er en kollektiv prosess som er avhengig av at det stilles kritiske spørsmål som utforsker maktstrukturene i samfunnet (Ledwith, Campling et al. 2005). Mobiliseringen kan også skje som en motreaksjon mot utstøting. De normale insisterer

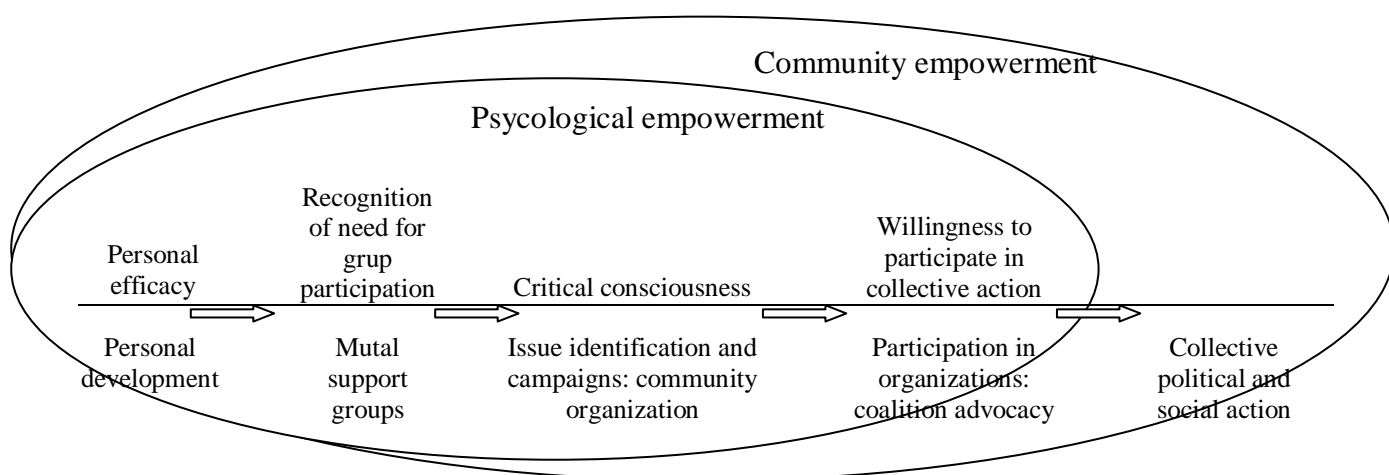


enten på sin rett til å være unormale, men likeverdige, eller på sin rett til å være normale (Breivik, Eriksen et al. 2006)

Empowerment er å mobilisere krefter og handlingsevne hos den enkelt og i kollektive grupper (Hutchinson 2003). Det er de som kjenner best hvor skoen trykker. Ved å legge et godt grunnlag i den innledende fase vil det øke sannsynligheten for at prosjektet blir vellykket. I selve arbeidsfasen i samfunnsarbeid er det viktig at samfunnsarbeideren går inn som katalysator og assistent. En må tørre å legge makten fra seg, legge fra seg ekspertrollen og være der gruppen står. Samarbeidsvilje og evne er en forutsetning (NOU 1998:18).

Bracht (1999) mener at det er vesentlig med individuell empowerment, og at nøkkelen til kollektiv samfunnshandling ligger i det individuelle empowerment. Han deler empowerment i to, et psykologisk nivå og et kollektivt nivå.

#### *A Five-Stage Community Organization Model*



(Bracht 1999:90)

På individ nivå er psykologisk empowerment en nødvendig forutsetning for å oppnå empowerment på det kollektive nivået. På det psykologiske nivå inneholder empowerment en personlig utvikling som gir økt selvtillit og selvfølelse. Det igjen er utgangspunkt for en kritisk bevissthet og en søking mot likemenn. Dette er med på å skape en opplevelse av sosiale fellesskap, som igjen er grobunn for en vilje til å delta aktivt i gruppen, en oppdagelse av at gruppen trenger mitt engasjement. Potensialet for empowerment på det kollektive nivået ligger i endringen av fokus fra det individuelle til det kollektivet, her

skapes muligheten for en kollektiv handling. Opplevelse av fellesskap og deltakelse i grupper er gjensidig forsterkende ( ibid:87).

Askheim (2007) problematiserer at begrepet empowerment brukes av helt ulike instanser, og ilegges derfor forskjellig betydning. Empowerment har så mange betydninger og brukes i så mange sammenhenger at ordet selv kan ha bruk for empowerment for ikke å bli helt ”utvannet”. I det politiske miljøet har empowerment ingen entydig politisk farge. Empowerment er en politisk regnbue der politikere ser den fargen de ønsker. Empowerment har blitt sidestilt med individuell selvutvikling innenfor en markedsmodell. Det har skapt motreaksjoner som har brakt den opprinnelige radikale forståelsen frem . Empowerment betraktes som en reaksjon mot tendensen til avpolitisering og individualisering.

Personale i helse - og sosialtjenesten forstår empowerment i betydningen av å støtte personer som befinner seg i en utsatt posisjon og presiserer viktigheten av å betrakte mennesker som aktører som selv vet hvor skoen trykker (Askheim 2007).

Aktivister og lobbyister ser på empowerment som en mulighet til å få makt over tilværelsen ved å støtte og styrke hverandre, kjempe for å bli hørt og slik få mulighet til å delta på like vilkår. Sammen er vi sterke, kollektivt er det mulig å mobilisere langt mer kraft, kreativitet og kompetanse for å oppnå mål, en man kan oppnå som enkeltindivid (Askheim 2007).

### **Handlekraft**

For å oppleve handlingsrom og mulighet for å engasjere seg utenfor seg selv er det nødvendig at opplevelsen av den fysiske og sosiale verdenen er håndterbar. Det er et dynamisk samspill mellom belastning og mestring. En belastning er en mulighet til vekst og utvikling, og ikke bare en mulighet til krise og mangel på kontroll (Antonovsky 2000).

I betydningen å skape motmakt og handlekraft brukes empowerment både av aktivister/lobbyister og av personalet. Kraft til å endre betingelsene, å få i gang prosesser som kan styrke selvkontroll og handlekraft, forutsetter en bevissthet om sammenheng mellom egen livssituasjon og ytre samfunnsmessige forhold. Freire (1974) hevder at de undertrykte også er sin egen undertrykker, fordi de har gjort undertrykkernes bevissthet og virkelighetsforståelse til sin egen. De undertrykte må oppdage denne symbiosen for at de

kan bli ”fødselshjelpere” til sin egen frigjøring. Dette kan skje gjennom refleksjon og handling, via dialogen. Bevisstgjøringen skjer gjennom en kollektiv erfaringsdeling, som i neste omgang danner utgangspunkt for kollektiv handling.

Askheim (2007) mener empowerment kan skapes horisontalt, ved kollektiv mobilisering og styrking av handlingskapasiteten mellom aktører på samme nivå. Eller vertikalt ved å styrke aktørens maktposisjon oppad i forhold til overliggende maktnivåer. Felles stigmatisering og undertrykking skaper felles erfaring og identitet.

Kollektiv identitet er tett sammenvevd med den individuelle identiteten, og inkluderer en positiv holdning til de andre gruppe-medlemmene (Poletta and Jasper 2001). Poletta og Jasper etterspør mer kunnskap om hvilke følelser som følger og skaper kollektiv identitet. For å utvikle den kollektive identiteten må den enkelte være trygg på sin egne identitet. Det finnes ingen nøytrale ord, de bærer alltid med seg ”noe” der de kom fra. Dette noe kan være formet av profesjon, politikk, kjønn, alder. Ord og begreper blir formet fra konteksten de er brukt i, og brukes i (Ahearn 2001). Språk og makt er tett sammenvevd.

### **Sosiale fellesskap og sosial kapital**

Når de samme personene plasseres sammen i to perioder på fire uker påvirkes relasjonene mellom aktørene, både på godt og ondt. Behandlingsoppholdene er en ny arena der de fleste kommer med blanke ark i forhold til hverandre. Det dannes nye fellesskap, noe varer kort tid og andre fortsetter etter hjemkomsten. Dette gjør det aktuelt med sosial kapital som teori.

Gjennom deltakelse i sosiale fellesskap og sosiale nettverk har personer tilgang på ressurser, disse ressursene blir omtalt som sosiale kapital. Dette knytter den sosiale kapitalen til relasjonene i det sosiale fellesskapet. Sosial kapital samler begrepene sosialt samhold, sosial integrering, sosiale støtte og sosiale nettverk i et begrep (Rønning and Starrin 2009).

I oppgaven min velger jeg å bruke sosiale fellesskap fremfor sosiale nettverk fordi jeg forstår ”sense of community” (Bracht 1999) nærmere fellesskap enn nettverk.

Sosial kapital er satt sammen av to ord fra to ulike verdener. Sosial fra det samfunnsorienterte feltet med mellommenneskelige relasjoner i fokus og kapital fra det økonomiske feltet, der kapital er en ressurser som kan brukes for å bytte til seg ressurser en selv ikke har. Bø og Schifloe (2007:160) bruker Bourdieu sin definisjon av begrepet ”Sosial kapital, er summen av de faktiske eller potensielle ressursene som er knyttet til det å ha et varig nettverk av mer eller mindre institusjonaliserte relasjoner, preget av gjensidig kjennskap og anerkjennelse”. Ressursene i den sosiale kapitalen er forankret til relasjonen mellom aktørene, og vil derfor variere i sterke og svake fellesskap. Putnam (2006) inkluderer også normer og tillit som fremmer likestilling og samarbeid som sosial kapital. Det er tilliten i sosiale fellesskap som skaper sosial kapital. Den sosiale kapitalen er bidrag til å øke individets tilfredshet, det skapes mestring av sykdom og traumer. Slik gjør sosial kapital en stor forskjell i menneskers liv (Putnam 2006:302-305).

Den sosiale kapitalen er en ressurs både på individ og på kollektivt nivå. På individnivå er sosial kapital en ressurs som er tilgjengelige for aktører gjennom deltakelse i sosiale fellesskap, og på systemnivå er sosial kapital forankret i ressurser som har betydning for systemets kvalitet og funksjonsevne” (Bø and Schiefloe 2007:162).

Sosiale fellesskap blir etablert i et forpliktende møte med andre, og gjennom samhandling i fellesskapet bygger personer sitt selv og sin oppfatning av sitt selv (Bauman and May 2004; Gundersen and Moynahan 2006; Bø and Schiefloe 2007). Sosiale fellesskap og nettverk kan forebygge psykososiale problemer dersom nettverket bidrar til støtte fra venner og familie. Slik kan det bli mindre behov for offentlig støtte til enkeltpersoner (Fyrand, Moum et al. 2003). Støtten fra det sosiale fellesskapet øker muligheter for å ta i bruk egne ressurser til handling (Sudmann and Henriksbø 2009).

Sosiale fellesskap kan være en ressurs, bygd opp av gode relasjoner mellom enkeltpersoner. Gode sosiale fellesskap er kjennetegnet ved at mennesker som liker å være sammen skaper stabile og trygge mellommenneskelige forhold. Personer som er trygge på hverandre kan utfordre og inspirere hverandre, noe som gjensidig er med på å forsterke hverandres positive egenskaper. Personer mobiliserer for hverandre og hjelper hverandre gjensidig (Gundersen and Moynahan 2006). Det er et samspill der alle parter er aktive og initiativrike. Det betyr igjen at det er mange variabler som påvirkes når ett nettverk skapes, egenskapene til aktørene, men også status og roller som aktørene har eller skaper

til hverandre. Utformingen av det fysiske miljøet kan også påvirke etablering av sosiale fellesskap.

En av forutsetningene i sosiale fellesskap er hvert enkelt individ har ressurser og muligheter til å vurdere sin egen situasjon og samtidig orientere seg mot andre mennesker og mot sine omgivelser. En annen forutsetning er evnen til å handle og samhandle på bakgrunn av den vurderingen av egen situasjon som er gjort (Sudmann and Henriksbø 2009s 12). Samtidig kan sosiale fellesskap ha både svake og sterke bånd, og ha variabel varighet. I sterke fellesskap kan tema som tas opp være forskjellig fra tema som tas opp i svakere fellesskap. Gundersen og Moynahan (2006) beskriver hvordan fellesskap av psykisk utviklingshemmede skaper andre krav til oppførsel, den ”unormale” adferden blir den ”normale”. Selv om Gundersen og Moynahan forholder seg til psykisk utviklingshemmede, så mener jeg at disse mekanismene også kan oppstå på behandlingsreiser. På behandlingsreiser samles forskjellige personer med lignende funksjonsnedsettelse. Personene blir tatt ut av sin hverdag, og satt sammen for en viss tid. Kravene til funksjon er annerledes enn i den enkeltes hverdag, og flertallet har en funksjonsnedsettelse. På behandlingsreiser blir det ”normalt” å bruke lenger tid på forflytning. Det å komme så langt vekk gir i seg selv en avstand til hjemmemiljøet.

Fellesskap kan omtales som åpne eller lukkede. De åpne fellesskapene er tilgjengelige for de som ønsker å delta. I de lukkede fellesskapene er det kriterier for å bli inkludert, det kan være familie, venner eller andre fellesskap som ekskluderer omgivelsene. De åpne fellesskapene har en lav terskel for medlemskap og kan fungere som en brobygger mellom ulike sosiale grupperinger, som et ”smøremiddel” (Bø and Schiefloe 2007:189) mellom grupper og strukturer i samfunnet. Informasjonsformidling er sentralt i de åpne gruppene. De åpne sosiale fellesskapene blir omtalt som ”bridging”, og de mer lukkede fellesskapene omtales som ”bonding” (Putnam hos Bø and Schiefloe 2007). Innen de lukkede fellesskapene skapes det tette bånd av tilhørighet som igjen skaper og opprettholder en identitet. De lukkede fellesskapene har en høy terskel for å inkludere ny deltakere.

Noen sosiale fellesskap er preget av ”bonding” andre av ”bridging”. Der det er sterke bånd er det sosiale fellesskap som er utviklet av personer som på flere måter er like, de har felles identiteter, blir omtalt som ”bonding”. Sosiale fellesskap med sterke bånd har tydelige avgrensninger mot omgivelsene. Når det skapes nettverk mellom personer som er

ulike blir det omtalt som ”bridging”. ”bridging” kan bidra til gjensidig respekt og forståelse. Grupper med sterke ”bonding” relasjoner kan også ha sterke ”bridging” relasjoner. Det ene utelukker ikke det andre, tvert om har både ”bonding” og ”bridging” sine fordeler som gjør at vi trenger begge deler (Rønning and Starrin 2009:28).

Det finnes flere former for sosiale felleskap, ikke alle felleskap er bare positive. Dersom aktørene i relasjonen ikke står i et likeverdig forhold til hverandre, kan felleskapene være destruktive og preget av konflikter.

## **DEL 3 VEIEN INN I EMPIRIEN**

Kvalitativ forskning gir mulighet for økt forståelse av sosiale fenomener (Thagaard 2009), og jeg ønsket økt forståelse for betydningen av deltakelse på behandlingsopphold. Derfor valgte jeg en kvalitativ tilnærming, med fokusgrupper som metode. Det er flere måter å tilnærme seg empirien produsert i fokusgrupper. Ulike forskere har brukt ulike tilnæringsmåter, fenomenologisk, grounded theory (Webb and Kevern 2000), konstruktivistisk (Halkier 2002) eller en hermeneutisk (Sudmann 2009). Jeg har valgt en hermeneutisk tilnærming.

### **Hermeneutikk, den metodologiske forforståelsen**

Jeg har valgt en kvalitativ metode, innenfor en hermeneutisk tradisjon, som gir mulighet for tolkning av meninger i menneskelige uttrykk (Malterud 2003; Grønmo 2004; Sudmann 2009; Thagaard 2009). Den hermeneutiske forståelse er eldre enn den naturvitenskapelige forståelsen, den hipokratiske medisin var en hermeneutisk disiplin. Filosofen Wilhelm Dilthey (1833-1911), betraktes som den moderne hermeneutikkens opphavsmann. Han trakk klare grenser mellom forskningstradisjonene naturvitenskap og humanvitenskap. Filosofene Martin Heidegger (1889-1976) og Hans-Georg Gadamer (1900-2002) problematiserte forståelsesbegrepet videre, og hermeneutikken ble en eksistensiell filosofi. Paul Ricoeur (1913-2005), en fransk metodehermeneutiker, hadde fokus på hvordan man kunne tolke og forstå en tekst eller et annet menneske. Hermeneutikken ble et fortolkningssystem. Jürgen Habermas (1929-) ser på dialogen som selve grunnformen i den menneskelige eksistensen. Språket og dialogen blir den viktige kunnskapsformidleren mellom mennesker (Malterud 2003; Grimen 2004; Grønmo 2004).

Hermeneutiske analyser har som mål å fortolke handlinger, det legges vekt på forskerens fortolkning av aktørene og deres handlinger. Det forskeren ser vil avhenge av konteksten og av forforståelsen til forskeren. For å oppnå forståelse, er innlevelse viktig, og ”mening kan bare forstås i lys av den sammenheng det vi studerer er en del av (Thagaard 2009:39). På denne måten blir empirien avhengig av vår forforståelse. Alle forskningsprosesser må derfor starte med en selvkritisk klargjørende refleksjon av egne verdier og holdninger.

Forskeren må være bevisst sitt eget ståsted og være selvransakende overfor forforståelsen innen han/hun benytter en hermeneutisk fortolkningstradisjon som innfallsvinkel. Den hermeneutiske fortolkningen innebærer stadige bevegelser mellom helhet og del, konteksten det fortolkes i og vår egen forforståelse. Slik blir de hermeneutiske analyser en pendling mellom forståelse og forforståelse, og mellom delforståelse og helhetsforståelse. Vekslingen mellom forståelsesmåte og grunnlaget for fortolkning er utgangspunkt for den ”*hermeneutiske sirkel*”. På denne måten blir den hermeneutiske forståelse en metode som måler empirien kontinuerlig opp mot forforståelse og tidligere kunnskap (Grønmo 2004; Johannessen, Tufte et al. 2006; Sudmann 2009).

## **Fokusgrupper som forskningsmetode**

I mitt prosjekt har jeg fokusert på betydningen av å delta på behandlingsopphold. I prosjektplanen omtalte jeg det som ”pasienters erfaringer ved behandlingsopphold”. Regional etisk komité (REK) stilte spørsmål om hvorfor jeg ikke valgte en metode der jeg nådde ut til alle deltakerne i CIOPIMS. Jeg ser i ettertid at jeg kunne ha jobbet mer med ordlyden i prosjektplanen. Argumentene mine for å velge fokusgrupper er at alle deltakerne allerede hadde svart på spørreskjema med åpne spørsmål om hva de syntes var viktig ved å delta på behandlingsopphold. Jeg ønsket å gå lenger inn i tematikken ved å spørre om hvorfor de ulike tema var viktig. Samtidig som jeg ønsket å åpne for tema som jeg ikke hadde forutsetninger for å tenke på i forkant. Det brakte meg til en kvalitativ metode, og videre til spørsmålet om valg av kvalitativ metode. Dybdeintervju ville gitt meg noen svar, men jeg vurderte det slik at interaksjonen i fokusgruppen ville tilføre og utfylle tema som jeg ikke ville fått tak i i dybdeintervju. Derfor valgte jeg fokusgruppe som metode.

Jeg gjorde et strategisk utvalg, det vil si at utvalget ble valgt strategisk ut fra erfaringer og kvalifikasjoner som var relevante for problemstillingen (Thagaard 2009 s 53). Utvalget har deltatt på to behandlingsopphold. Fokusgruppene var primært en diskusjon og en samtale mellom aktører som har en særlig erfaring, der data produseres i samspelet i gruppen. Samspelet gir direkte tilgang til handling, og ikke bare omtale av handling. Denne interaksjonen mellom deltakerne gir mulighet for oppdagelser og utvikling av nye tema.



Gruppedynamikken vil åpne for at samtalen i gruppen lever sitt eget liv, slik vil datamaterialet produsert i en gruppe bli mer enn summen av delene. Faktorer som influerer på meninger, oppførsel eller motivasjon vil bli avdekket. Dette gir forskeren en mulighet til å se etter hva som ligger bak tanker og erfaringer til deltakerne. Noe som videre gir grunnlag for tolkning og gjennom den mulighet for en økt forståelse av hvorfor ting er som de er og hvordan de ble slik (Wibeck 2000; Halkier 2002; Sudmann 2009).

Fokusgrupper ledes av en moderator, som lytter, stiller spørsmål balanserende mellom innlevelse og distanse. Hovedoppgaven er å muliggjøre den sosiale interaksjonen i gruppen. Det er vesentlig at det ikke blir en diskusjon mellom deltakere og moderator, men mellom deltakerne (Halkier 2002). Jeg var selv moderator. Jeg har videreutdanning i veiledning, og erfaring i å lede grupper med pasienter, og drog nytte av denne erfaringen som moderator for fokusgruppene.

### **Planleggingsfasen**

I planleggingsfasen er det viktig at det blir utarbeid en temaguide, slik at forholdene legges til rette for å få svar på forskningsspørsmålet. Samtidig gjøres det vurderinger rundt rekruttering av deltakere og fokusgruppen sin størrelse. En liten gruppe vil gi plass for at hver enkelt kommer mer til orde og vil gi mulighet for at den enkelte kan involvere seg, og er slik egnet for å få frem meninger og følelser. En større gruppe vil gi ett større mangfold av meninger, men den gir mindre plass for den enkelte. Det er ønskelig å skape et miljø der deltakerne kan uttrykke det de mener og føler. Derfor er det vesentlig at deltakerne ser på hverandre som likeverdige, og at der er en maktbalanse blant deltakerne. Den ideelle gruppestørrelsen er mellom fem og ti deltakere (Morgan 1996; Halkier 2002).

Jeg visste at deltakerne på behandlingsopphold hadde gitt uttrykk for at behandlingsoppholdene var verdifulle. Jeg ønsket å få innblikk i hva det var i møte med andre som bidrog til at behandlingsoppholdene opplevdes som verdifulle for deltakerne. Hvilken betydning hadde behandlingsoppholdene for selvpresentasjonen? Disse spørsmålene kunne oppleves som sensitive og vanskelige å svare på i større grupper. Jeg valgte derfor å ha fokusgrupper med fire til seks deltakere.

### **Tematisering - samtale guide**

Som en del av evalueringen av behandlingsstudien, Climate Influens On Physioterapy In Multiple sklerose, CIOPIMS besvarte alle deltakerne på det avsluttende besøket et spørreskjema med åpne spørsmål. Det var to sider med spørsmål, der tema var hvilke erfaringer de hadde ved deltakelse på behandlingsopphold. Prosjektleder i behandlingsstudien gav meg tilgang til disse svarene, og svarene ble systematisert og tematisert. Tema som ble fremhevet som viktige, var møte med andre med lignende funksjonsnedsettelse og muligheten til å dele og utveksle erfaringer med hverandre. Oppholdene ble omtalt som verdifulle. Intervjuguiden ligger bak i vedlegg fire.

Jeg ønsket og ønsker primært å fokusere på hvilke muligheter deltakelse på behandlingsopphold skaper, utover en mulighet for fysisk forbedring. Jeg ønsker å vite mer om hvorfor deltakerne opplevde behandlingsoppholdene som viktige. I samtale guiden hadde jeg noen innledende og åpne spørsmål. For å få en rik tilgang til empiri plukket jeg ut noen sitater fra de innleverte spørreskjema som jeg siterte. Slik ble svarene på de åpne spørsmålene tema for samtalene i fokusgruppene.

### **Rekruttering av informanter**

Jeg har gjort et strategisk utvalg av informanter til fokusgruppene. Deltakerne i fokusgrupper ble rekruttert fra de som var deltok i CIOPIMS, det utgjorde i utgangspunktet 60 personer med MS. Halvparten ble rekruttert fra nevrologisk poliklinikk ved Akershus sykehus og den andre halvparten ble rekruttert fra Universitetssykehuset Haukeland, av disse var det 51 pasienter som fullførte behandlingsprosjektet. Slik utgjorde utvalget mitt 51 pasienter med MS, 25 fra Østlandet og 26 fra Vestlandet. Økonomiske hensyn gjorde at jeg valgte bare å spørre deltakerne fra Vestlandet om å delta i fokusgruppene.

Som en del av rammen rundt forskningsprosjektet CIOPIMS deltok det norske sykepleier på behandlingsoppholdene på Tenerife. Jeg deltok som sykepleier på ett av oppholdene. Jeg har valgt ikke å rekruttere informanter fra den gruppen som jeg fulgte på behandlingsopphold. I den andre gruppen på 15 pasienter, var det tre som ikke fullførte, det reduserte utvalget mitt til tolv personer.

Det var prosjektleder i CIOPIMS som formidlet min forespørsel til utvalget om å delta i fokusgruppe samtaler. Utvalget ble forespurt skriftlig, med vedlagt frankert svarkonvolutt. Det var elleve personer som svarte positivt på forespørselen. Jeg kjente ikke identiteten til fokusgruppens medlemmer før jeg mottok samtykket om deltakelse. En meldte avbud, slik ble det to grupper med fem deltakere i hver.

Selv om informantene mine er rekruttert fra deltaker i en behandlingsstudie, er min studie en selvstendig studie.

### **Det praktiske rundt fokusgruppene**

Fokusgruppene ble gjennomført på ettermiddagstid ved Lærings og Mestringssenteret, Helse Bergen. Jeg valgte å låne lokaler her fordi lokalene er hyggelige, romslige og har lett tilgjengelig adkomst. Samtidig har Lærings og Mestringssenteret fokus på det friske og hvordan skape muligheter for handling. Jeg var ute i god tid for å koke kaffe og dekke bordet. Jeg hadde med duk, lys og sjokolade, og for å sjekke enda en gang at opptakeren hadde batteri og virket som forventet.

Deltakerne kjente hverandre fra før. For å skape rom for litt småprat før selve samtalen, fikk de kaffe og sjokolade når de kom. På forhånd hadde jeg invitert til pizza etter at fokusgruppen var over, slik visste gruppen at de ville få tid til å prate etter fokusgruppe samtalen. Når hele gruppen var samlet introduserte jeg tema, og satte i gang båndspilleren.

Det ble noen måneder mellom de to fokusgruppesamtalene, slik fikk jeg god tid til refleksjonen mellom fokusgruppene (Halkier 2002). Jeg lyttet og transkriberte det første intervjuet. La merke til der jeg stoppet samtalen med mine innspill, og der innspillene var nyttige. Det var også noen tema som jeg ønsket å følge bedre opp. Dette ble forsøkt rettet opp ved fokusgruppe to.

Jeg valgte å ha med en medstudent på mastergradstudiet i samfunnsarbeid som en assistent, for å øke muligheten for at nøkkelinformasjon ble fanget opp og utdypet og for å observere interaksjoner i gruppene. I tillegg var oppgaven å observere om noen ikke kom til ordet, slik at jeg kunne prøve å dra de inn i samtalen. Mer av mangfoldet i gruppen kom

på denne måten frem. Assistenten observerte hvordan informantene påvirket hverandre, hvordan stemningen var (Halkier 2002 s 69).

En assistent kan også virke forstyrrende inn på gruppesamtalen. Jeg la vekt på å presentere henne og hennes oppgaver. Jeg presiserte at jeg som moderator kom med innspill, men at samtalen fortrinnsvis var mellom informantene. Jeg presiserte videre at det viktigste for meg var å lytte til deltakerne, fange opp nøkkelinformasjon og følge opp denne med tilleggs spørsmål. Jeg forsøkte å korrigere retningen mot tema i prosjektet (Wibeck 2000). Dette lykkes ikke alltid. I etterkant kan jeg se at der informantene ikke fulgte mine instruksjoner om å holde seg til tema, kommer det likevel frem vesentlig informasjon.

Det er første gangen jeg har gjennomført fokusgruppeintervju. At jeg hadde med meg en assistent gav meg en trygghet som gav meg mulighet til å la fokusgruppen styre ordet. Det var lange avstander mellom den låste inngangsdøren og lokalet for fokusgruppen. Jeg stod nede og ønsket velkommen og viste vei til heisen. Assistenten tok imot ved heisen og viste videre til lokalet for fokusgruppene.

I mitt møte med fokusgruppene får jeg en sterk opplevelse av å bli invitert inn bak scenen, av å få innblikk i hvordan personer med MS forholder seg til seg selv som funksjonshemmet, til andre med MS og til ”friske”.

### **Fokusgruppene**

**Fokusgruppe A** var sammensatt av syv personer, fem kvinner og to menn. To av kvinnene var moderator og assistent. Tre av disse brukte hjelpemidler ved forflytning, to brukte rullestol. Deltakerne var mellom 45 og 60 år, ingen av deltakerne var i arbeid. Tre av deltakerne bor i parforhold, mens to bor alene. Jeg opplevde at gruppen hadde en god tone og tok selv ansvar for å fokusere på tema når det glei ut. Det var mye latter, til dels galgenhumor. Samtalen i denne gruppen er utgangspunkt for sitatene som er brukt i del 4. Jeg har valgt å gi deltakeren i gruppe A fiktive navn: Arne, Brit, Cissy, Doris og Erik.

**Fokusgruppe B** var sammensatt av syv personer, en mann og seks kvinner, to av kvinnene var moderator og assistent. Tre brukte hjelpemidler ved forflytning. Deltakerne var mellom 40 og 60 år. Mitt inntrykk var at gruppen hadde en god tone og var trygge på

hverandre, dette brakte vanskelige og tabubelagte tema frem. I gruppe B har deltakerne fått navnene Frid, Gry, Helen, Inge og Kari.

Jeg har valgt å lage en samlet oversikt over alle de ni deltakerne i fokusgruppene, fordi funksjonsnivået var ganske likt i begge fokusgruppene, og det vil bidra til å ta vare på anonymiteten for deltakerne.

<b>demografi</b>	<b>Kvinne</b> (N=7)	<b>Mann</b> (N=3)
Bor alene	1	2
Bor sammen med partner	6	1
I jobb	1 (20%)	0
Bruker rullestol	1	1
Bruker stav, krykker eller rullator	5	1

Det var til sammen ti deltakere i fokusgruppene, tre stykker bor alene, de andre bor sammen med partner. Det er to stykker som går uten hjelpemidler, to sitter for det meste i rullestol og seks personer bruker stav, krykke eller rullator.

Deltakerne i fokusgruppene hadde sammen deltatt på to behandlingsopphold, hvert på fire uker. Det at de visste om og kjente hverandre fra før hadde betydning for gruppedynamikken i fokusgruppene mine. Samtalene kom fort i gang, det var tilnærmet unødvendig med ”small talk”. Deltakerne delte raust av sine erfaringer og gav uttrykk for at de deltok i fokusgruppene fordi de ønsket å bidra der de var etterspurt, og fordi det var hyggelig å treffe de andre deltakerne.

## Analyse av data

Etter deltakelse i prosjektet Climate Influence On Physiotherapy In Multiple Sclerosis (CIOPIMS), der deltakerne hadde vært på ett fireukers behandlingsopphold på Tenerife og et fire ukers behandlingsopphold i Hakadal, svarte alle 60 deltakerne på åpne spørsmål om hvordan det var å delta på behandlingsoppholdene. Tilgangen til denne empirien fikk jeg av prosjektleder i CIOPIMS. Jeg systematiserte og identifiserte tema i deltakernes svar. Tema som ble identifisert var at det var viktig å møte andre, det gav mulighet for å få utveksle felles erfaringer og se nye muligheter. Disse temaene var utgangspunkt for intervjuguiden. På denne måten ble tema i spørreskjemaene besvart av hele gruppen brakt videre for utdyping i to mindre fokusgruppesamtaler. Tema som var felles for alle, ble løftet inn i små fora for å bli nærmere belyst.

Analysen i kvalitativ forskning foregår kontinuerlig fra ideen blir til et prosjekt, og videre gjennom hele prosjektet og til det siste punktum er endret (Haavind 2000). Etter den første fokusgruppesamtalen skrev jeg et notat der jeg oppsummerte inntrykkene mine. Deler av dette notatet presenteres som en innledning til de ulike kapitlene i del fire.

Samtalene fra fokusgruppene ble dokumentert med lydopptak og notater. Lydopptakene var i hovedsaklig gode der deltakerne sine stemmer kom tydelig frem, uten at de pratet mye i munnen på hverandre. Jeg hørte gjennom lydopptaket flere ganger for å bli godt kjent med materialet og få tak i hovedbudskapet. Jeg vekslet mellom å gå tur og lytte til båndet, og å transkribere. Talespråket er ulikt skriftspråket, dette skapte flere utfordringer ved transkripsjonen. Jeg transkriberte først til ordrett dialekt, det ble notert små ord og avbrutte setninger (Halkier 2002). Nonverbalt enighet og uenighet ble forsøkt observert, men jeg er usikker på om jeg fikk med alt. Datafilen ble lagret på en passordbeskyttet datamaskin, sammen med notater gjort underveis, og i etterkant av fokusgruppene. Når sitater er tatt inn i teksten har jeg normert språket og gjort setningene fullstendige, uten å endre innholdet.

Både innhold og interaksjoner er viktige ved fokusgruppe. Ofte blir det som skjer mellom informantene oversett. For å få tak i interaksjonene i empirien har jeg brukt noen spørsmål som Webb og Kevern anbefaler (2000), Hvilke felles erfaringer ble uttrykt? Var et syn

dominerende? Hva var motsigelsene i diskusjonen? Hvordan og når ble relaterte tema brakt opp?

Målet med analysen er å få et helhetsinntrykk av materialet, og identifisere meningsbærende enheter. I dette arbeidet har jeg har brukt en ad hoc meningsgenererende metode. Den er en eklektisk meningsgenererende form, der flere metoder og begrepsligninger kan brukes. Jeg har lagt merke til mønstre og temaer, funnet kontraster og slik bygget opp en logisk teoretisk sammenheng (Kvale, Rygge et al. 2009:239). Jeg hørte fokusgruppesamtalene flere ganger for å danne meg et helhetsinntrykk, senere leste jeg den transkriberte teksten og identifiserte temaer som ble tatt opp. Jeg gikk deretter tilbake til særlig interessante deler av samtalene.

Jeg brukte et elektronisk excel - ark som hjelpemiddel i systematiseringen og identifiseringen av ulike tema som ble tatt opp. Eksempler på tema fra den første fokusgruppen er; trodd – mistrodd, sett – oversett, tilrettelegging – barrierer, utfordringer – krav, innenfor – utenfor, snakke mye om - snakke lite om, forskjellighet – likheter. Deretter ble de ulike temaene samlet til meningsbærende enheter som selvpresentasjon, normal – avvik og sosiale nettverk.

Analysearbeidet har vært en hermeneutisk prosess der jeg her skrevet notater, holdt notatene opp mot den valgte teorien. Så har jeg gått tilbake til empirien, og skrevet nye notater. Foreløpige tekster har blitt presentert på skriveseminarer, og tilbakemeldingene der har gitt nye tanker og nye notater. Slik har det vært en kontinuerlig bevisst og ubevisst jobbing med empirien, som innimellom har gitt meg en opplevelse å delta i et stigespill. Jeg har vandret frem og tilbake, opp og ned, der jeg i ettetid kan se at det som jeg opplevde som tilbakeskritt, egentlig var trinn i analysen som var vesentlige for det ferdige produktet. Hele tiden ble jeg påvirket av min forforståelse og min forståelse av aktuell teori. Gjennom vekslingen mellom min forståelse og min forforståelse og min forvirring og fortvilelse over å forstå stykkevis og delt oppdaget jeg tre spenningskontraster i empirien;

sett – oversett

forstått - misforstått

anerkjent - ikke anerkjent

Jeg velger å se på det som spenningskontraster fordi det ikke er enten eller. Det er ingen dikotomi, men to ytterpunkter i et kontinuum med glidende overganger.

Spenningskontrastene beskriver kontrasten mellom den vanlige hverdagen til deltakerne, og deres erfaringer ved å delta på behandlingsopphold. Hvilken forskjell det gjør å være sammen med andre med lignende funksjonsnedsettelse. Temaene kan umiddelbart høres like ut, men jeg mener at det første tema, sett - oversett forteller om hvordan det oppleves å ha en funksjonsnedsettelse. Tema nummer to, ”forstått – misforstått”, tar for seg relasjonen til de nære omgivelsene. Det siste tema, anerkjent – ikke anerkjent påpeker nettverkets betydning for hvordan personene med MS ser på seg selv (med en funksjonsnedsettelse), og hvordan det påvirker hvordan de presenterer seg overfor andre.

<b>tema</b>	<b>kategorier</b>
Opplevelse av å være funksjonshemmet	Sett – oversett
Møte med relasjoner	forstått – misforstått
Sosiale nettverk	anerkjent – ikke anerkjent

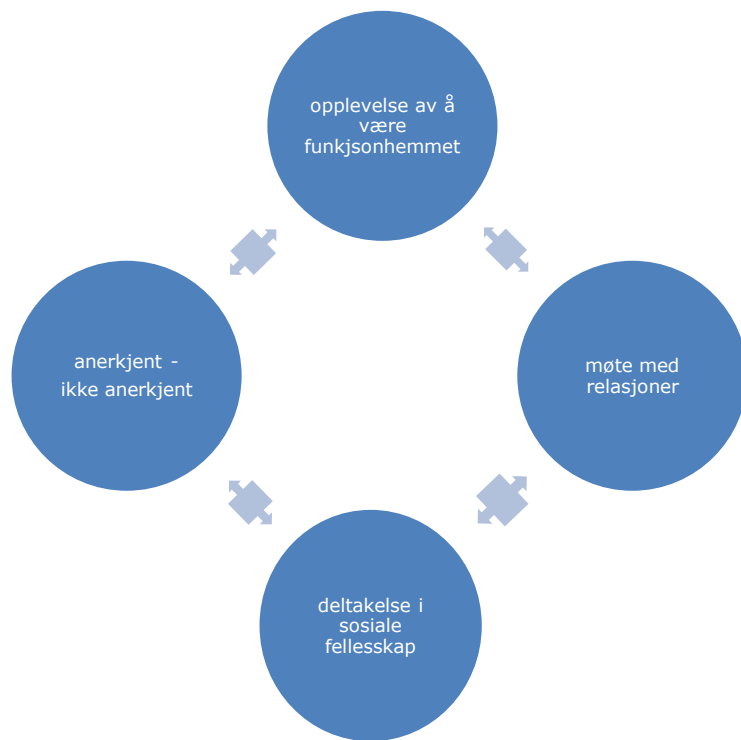
Videre i beskrivelsen av funnene og tolkningen av funnene fikk jeg stadig innspill både fra teori og empiri. Analysen av empirien er ikke ferdig før oppgaven er ferdig.

Kategoriene kan også settes sammen til et kontinuum mellom anerkjent og ikke anerkjent:



Funnene og tolkningene blir nærmere belyst i del fire. Det første kapittelet omhandler hvordan deltakerne på behandlingsopphold opplever å være funksjonshemmet. Det neste kapittel omhandler møte med ulike relasjoner, det neste hvilke muligheter deltakelse i sosiale fellesskap skaper. Del fem vil se på funnene ut fra et samfunnsfaglig perspektiv.





Som en avslutning på metodekapittelet kommer noen etiske overveielser.

## **Etiske vurderinger**

Forskning er underlagt etiske og juridiske retningslinjer gjennom Helsinki deklarasjonen. Hovedpunktene er retten til selvbestemmelse og autonomi, respekt for privatlivets fred og vurdering av risiko og skade. Når man skal forske må man ta etiske hensyn i forhold til eks. anonymitet, samtykke og retten til å trekke seg fra deltagelse (Alver and Øyen 1997).

## **Etiske refleksjoner**

Hermeneutisk fortolkende metode er relevant for å få se etter handlinger som fremmer kollektiv deltakelse. Den enkelte deltaker vil ha liten direkte nytte av å delta og resultatene vil ikke være generaliserbare i statistisk forstand på grunn av utvalgets størrelse, men kan gi pekepinner på tema det kan være nyttig å se videre på.

Det er viktig at det kommer tydelig frem i informasjonen at deltakelsen er frivillig og at de kan trekke seg når som helst uten at det får noen konsekvenser for videre behandling (Alver and Øyen 1997). Dette ble presisert i informasjonsskriv og samtykkeerklæringen, vedlegg nr 3.

Det spørres ikke etter sykdomsspesifikke tema i fokusgruppene, men likevel ble deltakerne oppfordret til ikke å videreformidle til utenforstående det som ble omtalt i fokusgruppene. Dette er et ikke-terapeutisk prosjekt, der personene lar seg identifisere av stemmen på lydopptaket. Informantene ble anonymisert ved transkripsjonen og lydopptaket blir slettet etter at analysearbeidet er gjort. Jeg har ansvar for konfidensialitet og anonymisering i min fremstilling i den skriftlige oppgaven.

Prosjektplanen er godkjent av NSD og av REK, se vedlegg nr 1 og 2.

### **Metoderefleksjoner**

Forskning skal være en produksjon av (ny) kunnskap (Malterud 2003), data og kvaliteten på dissa data er avgjørende for hvordan problemstillingen kan belyses (Grønmo 2004).

Thagaard (2009:63) poengterer at det kan være en tilleggsbelastning for gruppen å delta i forskning og en fokusering på gruppens problemer kan forsterke en allerede problematisk situasjon. Personer med MS har overtid hatt forskernes fokus på seg, spesielt på Vestlandet der Nasjonalt kompetansesenter for MS er plassert. Det var derfor viktig for meg at informantene ikke følte noen forpliktelse til å delta i fokusgruppene, derfor sendte prosjektleder i CIOPIMS ut forespørsel om deltakelse. Elleve av tolv forespurte svarte positivt på forespørselen og deltakerne gav i fokusgruppene spontant uttrykk for at de gjerne deltok i forskning.

Fokusgruppesamtaler er flere personer som samtaler om et tema, dette åpner opp og gir muligheter for interaksjoner i gruppen, disse interaksjonene åpner for andre tema enn de jeg som moderator har mulighet for å forutse (Morgan 1996; Halkier 2002; Sudmann 2009). Informantene mine har deltatt på samme behandlingsopphold og kjenner hverandre. Det kan være en styrke at de er trygge på hverandre, men behandlingsoppholdene kan ha skapt negative spenninger mellom deltakerne. En måte å observere negative spenninger

mellom deltakerne kan være å legge merke til om alle deltar. I den ene gruppen var en av informantene nesten ikke hørbar, men når hun deltok var det med viktig informasjon. I den andre gruppen var praten mer jevnt fordelt. Halkier (2002) mener at forskeren og moderatoren kan bli et forstyrende element, mens Sudman (2009) påpeker at moderatoren kan være en deltaker i gruppe samtalen. Jeg valgte å være synlig når jeg introduserte tema, og brakte nye tema inn, ellers var jeg lite delaktig i samtalen. I form av min profesjon og min arbeidsplass kan jeg likevel ikke påstå at jeg ikke forstyrret diskusjonen, men det var ikke min opplevelse.

En svakhet ved fokusgruppe samtaler er at gruppedynamikken kan stenge for avvikende synspunkter og slik hindrer opplysninger i å komme frem. Materialet kan også bli overflatisk og ensidig fordi gjennomføringen krever at hele gruppen deltar (Malterud 2003).

Det deltok en assistent på begge gruppene. Hun oppholdt seg i rommet der gruppen etter hvert samlet seg, mens jeg stod ved inngangsdøren og ønsket velkommen til deltakerne. Når alle var samlet presenterte hun seg, og forklarte hvorfor hun var der. Under samtalen lyttet hun og noterte stikkord. Det er flere syn på moderatoren sin rolle i fokusgrupper. Halkier (2002) påpeker at moderatoren kan ta for stor plass, og slik redusere tilgangen av dataproduksjon. Sudman (2009) lar moderatoren komme til ordet som en meddeltaker i fokusgruppen. Jeg presenterte tema som resten av fokusgruppen samtale rundt, men jeg kom også med innspill og oppklarende spørsmål. Utover dette prøvde jeg å være en anonym deltaker i fokusgruppesamtalen.

Hva kan metoden og materialet si noe om og hva kan kunnskapen brukes til, er kjernespørsmål hos Malterud (2003). I min mastergradsoppgave har jeg gjennomført to fokusgruppeintervjuer. Informantene i fokusgruppene er et utvalg av deltakere som har deltatt på to behandlingsopphold, ett i Norge og ett på Tenerife. Dette gjør i utgangspunktet mine funn gyldige for de fokusgruppene som deltok, og ny forskning må gjøres for å generalisere mine funn.

## **Vurdering av kvalitative studier, reliabilitet og validitet**

Kvalitative studier må vurderes ut i fra andre kriterier enn kvantitativ forskning. Det må skapes et helhetsbilde av en gruppe, og det helhetsbildet som formidles må være troverdig. Formidlingen må gi ledetråder slik at andre kan følge den opp, og ved å undersøke forutsetningene til utvalget er det mulig kritisk å undersøke det forskeren skriver (Grimen 2004). Thagaard (2009) fremhever betydningen av at forskningen er troverdig og ser tillit til forskningen som et uttrykk for troverdighet.

### **Reliabilitet**

I kvalitativ forskning samles empirien inn i møte mellom personer og det skapes relasjoner. Innsamlingen av empiri er knyttet sterkt opp mot analyse og tolkning, knyttet tett opp mot forskeren. Det gjør at det er vanskelig å oppnå reliabilitet ved kvalitativ forskning. Reliabilitet refererer til om en annen forsker som anvendte samme metode, ville få de samme resultatene. Reliabiliteten stiller spørsmålet om empirien blir identisk dersom den samme undersøkelsesmetoden brukes ved forskjellige empiri innsamlinger. Thagaard (2009:198) knytter reliabilitet også til ”spørsmålet om en kritisk vurdering av prosjektet gir inntrykk av at forskningen er utført på en pålitelig og tillitsvekkende måte”, og vurderes som troverdig.

Jeg gjorde to fokusgruppeintervju, empirien omhandlet i hovedsak de samme temaene. Begge gruppene hadde vært på de samme behandlingsoppholdene, kjønn og alder sammen med funksjonsnedsettelse og arbeidstilknytning var tilnærmet lik, og mitt utgangspunkt hadde ikke forandret seg. Analysen og tolkningen av funnene er i hovedsak gjort av meg, med innspill fra veileder. Jeg har til nå gjort rede for utvalget og for hvordan intervjuguiden ble utarbeidet, videre hvordan fokusgruppene ble gjennomført, og hvordan analysearbeidet ble gjennomført. Veien fra empiri til funn, og videre tolkning av funnene.

### **Validitet**

Validitet dreier seg om empirien har gyldighet for de problemstillingene som blir belyst, og om funnene reflekterer formålet med studien. Validiteten er avhengig av i hvor stor

grad metodevalget er egnet til å samle inn relevant empiri, og hvordan undersøkelsen er utformet. Det skilles mellom intern og ekstern validitet, intern validitet knyttes opp til hvordan sammenhenger støttes innenfor en bestemt studie Ekstern validitet handler om en forståelse utviklet innenfor en studie er gyldig i andre sammenhenger. Hvorvidt den kunnskapen som fremkommer kan overføres til andre arenaer enn de som er i fokus for undersøkelsen, bestemmer den eksterne validiteten (Thagaard 2009).

For å oppnå intern validitet må forskere granske kritisk sin egen påvirkning både av produksjon av empiri, og av funn for å unngå en sammenblanding. Indre validitet fokuserer på om undersøkelsen gjennomføres i situasjoner som kan sammenlignes med det empirien skal si noe om (Torkildsen 2008).

Det må argumenteres på en slik måte at andre har mulighet for å se relevansen i arbeidet. Leseren må kunne vurdere troverdigheten i de funn jeg har gjort. Dersom personer med kjennskap til fenomener som undersøkes kjenner seg igjen i tolkningene økes grunnlaget for overførbarhet (Repstad 2004; Thagaard 2009).

Det er jeg som har transkribert fokusgruppesamtalene, det er jeg som har analysert og kommet frem til tema og koder som ble kategorisert og utviklet seg til tekster. Fremlegging av tekstene på skriveseminar ført til at jeg gikk tilbake til analysen, og slik utviklet kategoriene seg.

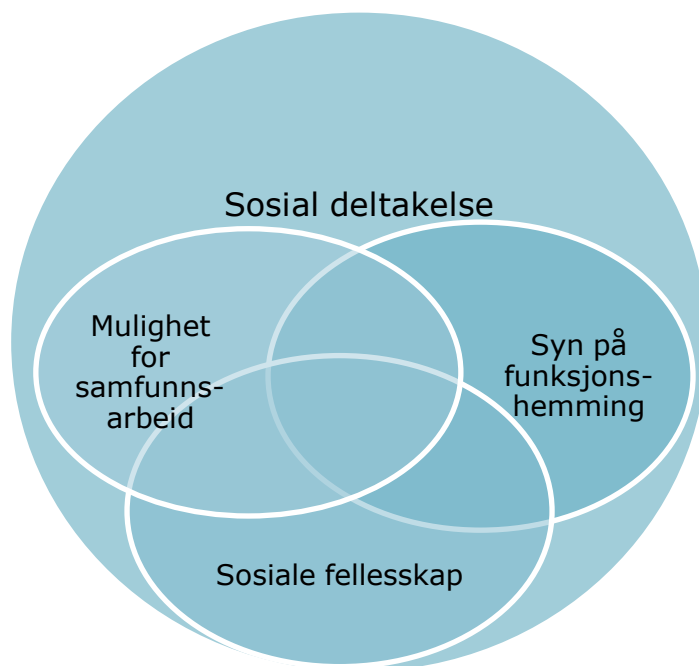
Jeg har fulgt personer med MS i 15 år, mer eller mindre tett. Det gjør at jeg har god kunnskap om sykdommen og dens påvirkning av livet til den enkelte, og muligheter til å kjenne igjen noen av uttalelsene og argumentene til fokusgruppedeltakerne. Denne kjennskapen til fenomenene som studeres er en fordel, men det kan også føre til at jeg overser det som er forskjellig fra mine erfaringer (Thagaard 2009). Gjennom mitt yrkesliv har jeg for det meste fulgt personer enkeltvis, det var en ny opplevelse å møte flere samtidig i samtale om det som var viktig for dem. Dette bruddet mellom å møte de enkeltvis i arbeidssituasjonen og her i en gruppe, gav meg en mulighet til å se hvilken betydning deltakelse sammen med flere har.

Kan kunnskapen fra denne studien overføres til å gjelde andre grupper med MS som deltar på behandlingsopphold, eller på rehabiliteringsopphold? Det er vanlig å fokusere på statistiske sannsynligheter for å kunne svar på slike spørsmål, og slike diskusjoner følger

kvantitativ forskning. Kvalitativ forskning gir mulighet for økt forståelse av sosiale fenomener (Thagaard 2009). Mitt materiale er hentet fra to fokusgrupper der deltakerne har deltatt på to behandlingsopphold, mine funn gjelder disse og bare ytterligere forskning kan si noe om det gjelder for andre.

## DEL 4 FUNN OG TOLKNINGEN AV FUNNENE

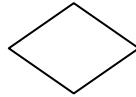
Modellen viser en skjematisk oversikt over mine funn som understreker at alt henger sammen med alt, og påvirkes av alt, men er avhengig av sosial deltakelse.



Mine funn kan summeres slik:

**Deltakelse på behandlingsopphold skaper sosiale fellesskap der det deles erfaringer og videre formidles opplevelser. Deltakerne i sosiale fellesskap gir hverandre anerkjennelse av den enkelte som person. De sosiale fellesskapene varer ved etter hjemkomsten og gir muligheter for økt deltakelse i lokalsamfunnet etter hjemkomsten.**

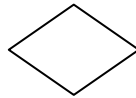
I de følgende kapitlene vil jeg presenterer, og tolke funnene mine. Det første kapittelet tar opp hvordan behandlingsopphold påpeker barrierer og muligheter for deltakelse. Det neste kapitlet påpeker kontrastene det er i diskursen oss – de andre, møter mellom likemenn og de ”friske”. Det siste kapitlet beskriver hvordan det dannes sosiale fellesskap på behandlingsopphold og hvilke muligheter dette gir.



*”Jeg har et liv nå, og det er veldig forskjellig fra det livet jeg hadde. Nå er jeg syk, annerledes, har begrensninger som ikke alltid møter forståelse. Ja faktisk så føler jeg meg ganske ”bedriten”, urettferdig behandlet, tilskitnet av andre og av meg selv.*

*Det er en fordel å kunne gå ut og inn av rollen som funksjonshemmet. Jeg kan innimellom passere som frisk, men det hender ofte at jeg synes de andre ser på meg. Det var og er ubehagelig. Jeg lurte lenge på hva som var den rette strategi for å møte de andre. Skulle jeg skrive ”handikappet” i pannen, skulle jeg møte blikket deres på en utfordrende måte, skulle jeg skrike, eller skulle jeg bare overse de. Jeg valgte å stirre tilbake”.*

Fra mitt notat februar 2009



## **Deltakelse på behandlingsopphold og møtet med barrierer**

Hvordan personer med funksjonsnedsettelse blir sett på og ser på seg selv er sammensatt og ikke fastlåst. Mennesker formes og utvikles kontinuerlig i gjensidige relasjoner. Samtidig skjer det en påvirkning fra samfunnet i form av normer og regler. På denne måten påvirkes den funksjonshemmedes syn på seg selv fra tre nivå. På mikro nivå, det vil si hvordan personen ser på seg selv. På meso nivå, hvordan han/hun møtes av nære relasjoner og sosiale fellesskap og på makronivå, ved hvordan samfunnet ser på det å ha en funksjonsnedsettelse (Goffman 1992).

Personer med funksjonsnedsettelse møter barrierer for deltakelse. Jeg vil løfte frem hvordan synet på funksjonshemmingen påvirker hvordan barrierene møtes. Den aktuelle barrieren er å gå i sanden for å komme til sjøen for å ta et avkjølende bad.



## **"Jeg dør litt hver gang"**

At det kan være forskjellige syn på hvordan man ser på seg selv som funksjonshemmet vil jeg belyse med en diskusjon som spontant ble tatt opp av fokusgruppe A. På Tenerife var det muligheter for å bade i sjøen. Det er en aktivitet som flere av oss har ett forhold til. Å ligge på en strand, bli varm, og ønske seg en svømmetur. Som en selvfølgelig konsekvens av dette reiser vi oss for å gå ut i sjøen for å ta en avkjølende svømmetur. Gruppe A hadde andre erfaringer:

- Brit* *Du blir jo dratt ut i vognen. De har Røde Kors som drar deg ut i vognen. Jeg satt slik (gjemmer seg). Jeg synes det var så forferdelig!*
- Cissy* *Der nede var det jo mange som.....*
- Brit* *Det var mange, men dette gjaldt meg! Da hjalp det ikke om det var tusen stykker*
- Cissy* *Nei*
- Erik* *Jeg badet ikke...*
- Brit* *Jeg syntes det var så forferdelig å sitte i den der..... Jeg måtte ha badering til og med, fordi den ene foten ikke fungerte i det hele tatt. Det var forferdelig altså, ....første gangen, men så måtte du komme over det. Det var som Hilde sa; "nå dør eg litt igjen"*
- Alle* *Latter*
- moderator* *Hva er det som dør då?*
- Brit* *Ja, det var hennes måte å si det på. Hun syntes ikke det var kjekt hun heller, sant...*
- Moderator* *Det en forventer av seg selv som..*
- Brit* *som ikke er der. Du forventer at du skal kunne gå ned på stranden og kunne gå uti bølgene og det er deilig å ligge, i hvertfall klare å flyte selv, og svømme og plaske med bena og alt dette her. Ikke ha bruk for en badering. Den var litt fæl...*
- Cissy* *Du vet hva du har klart før...*
- Brit* *Du vet hvem du er og hva du kan og hva du har kunnet. Plutselig så er en hel del vekke!*
- Erik* *Hvordan er dette? Som å sitte i en vogn, og så blir du dradd uti vannet?*
- Brit* *Og så lå du og fløt. Når du ville opp så var det opp med armen, og så kom de og tok deg opp igjen*
- Doris* *Jeg turde ikke. Jeg kan jo ikke svømme lenger, bare det...*
- Cissy* *Ikke jeg heller*
- Brit* *Jeg måtte jo bare, Men det var en del enkle barrierer, "enkle" i gåseøyne*
- Moderator* *Gir det en mulighet for å bryte andre barrierer når du kommer hjem?*
- Brit* *Nja, du har brutt noen og så vet du at du kanskje skal gjøre det, og så er det liksom litt av stoltheten din, i alle fall har jeg det slik, jeg synes ikke det er*

*noe enkelt å gå med disse greiene her (MSen) i det hele tatt, det er det jo ingen som synes*

*Fokusgruppe A*

Deltakerne i fokusgruppen viser ulike måter å forholde seg til sin funksjonsnedsettelse i møte med en aktivitet. Muligheten for deltakelse brukes ulikt. For to av deltakerne, Doris og Cissy opplevdes barrierene større enn mulighetene for deltakelse. De valgte ikke å delta. Fokuset var på deres egne begrensninger og de barrierene de vanligvis møter når de er på en strand. De overså muligheten for at gapet mellom deres funksjonshemming og aktiviteten kunne fylles ved hjelp av tilrettelegging på stranden og flyteredskaper i sjøen. De var opptatt av sine begrensninger og sin funksjonsnedsettelse, så seg selv i en medisinsk forståelse av sin funksjonsnedsettelse, eller i diskursen normal – avvik (Solvang 2000).

Slik jeg ser det er det å ta i bruk hjelpemidler å tydeliggjøre funksjonsnedsettelsen og avviket. Fasaden som man presenterer seg i endres, Doris og Cissy vurderte det dit hen at de hadde størst kontroll over måten de presenterer seg for omgivelsene ved ikke å delta i badeaktiviteter. *"Jeg bader ikke"*, konstaterer Doris, en konstatering av en type aktivitet som er uaktuell i hennes liv. På denne måten unngås konfronteringen med tap av funksjoner. Det er best for meg å være tydelig på at *"jeg bader ikke, jeg har en funksjonsnedsettelse som gjør at jeg har sluttet å svømme, men jeg vet hva jeg har kunnet"*. Funksjonsnedsettelsen godtas, aksepteres på en passiv måte, skjebnen aksepteres (Moser 2005). Det er en måte å normalisere på, ved ikke å synliggjøre sin funksjonsnedsettelse unødvendig. Uttalelsen kan også forstås slik at hun som kvinne ikke ønsker å presentere seg i badetøy på en offentlig strand, og normaliserer ved å konstatere at hun *"bader ikke"*.

Dette er en grunnleggende medisinsk forståelse av funksjonsnedsettelse, der en er opptatt av mangel og lyte og mindre fokusert på ressurser og muligheter (Grønvik 2007). Målet er å behandle for å reparere eller redusere lytet. Det blir skapt en normalitet ved å redusere avviket. Disse to begrepene normal og avvik er gjensidig avhengig av hverandre ved at det er ikke avvik uten at det finnes en normalitet (Solvang 2006).

Brit forteller at for henne er dette en utfordrende og krevende aktivitet. Det er helt annerledes å gå i sand i forhold til å gå på asfaltert vei. Brit som på flat vei går med en

støtte, trenger rullestol for å kunne forflytte seg i sanden. Utfordringen med å komme seg i havet ønsker hun å ta, selv om det koster at funksjonsnedsettelsen blir enda mer synlig. Nødvendige hjelpemidler tas i bruk, gapet mellom det hun greier selv, og hva aktiviteten krever, fylles. Samtidig legger hun ikke skjul på hva det koster å synliggjøre funksjonshemmingen på slik en avslørende og blottleggende måte. Hun beskriver at hun holder seg for ansiktet for å slippe å se de andre sine blikk når hun blir dradd ut i havet, en opplevelse av hjelpeløshet og uverdighet. Hun omtaler situasjonen som at hun ”dør litt hver gang”, men ”det er fantastisk å flyte”. Det var ubehagelig å presentere seg selv i en mer hjelpetrengende posisjon enn til vanlig, men det var verdt det.

Her ser vi eksempler på hvordan personen med funksjonsnedsettelse bruker den relasjonelle modellen, avstanden mellom funksjonsnedsettelsen og kravene fra omgivelsene reduseres (Grønvik 2007). Det er ikke enkelt for henne, det koster. Hun opptrer som om hun opplever skam (Douglas 1997; Skårderud 2001) Hun opplever at hun endrer sin måte å presentere seg selv på, funksjonsnedsettelsen tydeliggjøres, men gleden, opplevelsen av å delta bidrar til at aktiviteten balanserer. Det er andre personer i det sosiale fellesskapet som utfordrer henne. Gir henne mot og krefter, empowerment til å møte utfordringen det er å bli dradd ut i havet (Bracht, Kingsbury et al. 1999). Hun finner styrke i det sosiale fellesskapet (Breivik 2005). Hvordan det sosialt fellesskap kan påvirke tilværelsen vil jeg komme tilbake til i siste kapitlet i del fire.

Jeg antar at Erik visste om at noen badet, men han visste ikke hvilke hjelpemidler som var tilgjengelige. Han visste om barrierene, hvilke vanskeligheter han ville møte. Først det å komme seg ned til stranden, så forflytte seg i sanden, komme seg ut i vannet og å greie å holde seg flytende. Han var ikke klar over at stranden var tilrettelagt og at der var mulighetene for å bruke hjelpemidler til å gjennomføre aktiviteten<sup>4</sup>. Tonefallet i hans kommentar antyder at han ville hatt muligheten til selv å velge om han skulle delta i aktiviteten. I Eriks tilfelle er det omgivelsene, både de andre deltakerne og hjelpepersonalet, som plasserer han i den medisinske modellen.

---

<sup>4</sup> Fra strandpromenaden og ned på stranden er det laget en gangvei i treverk som forenkler adkomsten for personer som går dårlig. Det er også laget en ”brygge” som solsenger kan plasseres på. Slik blir stranden mer tilgjengelig for personer med funksjonsnedsettelse. Personale fra Røde Kors bidrar ved forflytning fra solseng, via spesiallaget rullestol, til sjøbad, og tilbake igjen.

Jeg kan bare spekulere på hvorfor noen visste at det gikk an å få hjelp til å komme ut i havet og andre ikke. Var det hjelpepersonalet sine holdninger som forsterket barrierene enda mer ved ikke å fortelle om mulighetene til å bade i sjøen. Er hjelpepersonalet sin medisinske oppdragelse medvirkende til å opprettholde barrierer for deltakelse i aktiviteter? Er personer som skal bidra til å redusere barrierer medvirkende til at barrierer opprettholdes? I dette tilfelle kan det synes som om personalet sine holdninger til hvor vanskelig det er å forflytte seg bidrar til at den det gjelder ikke får muligheten til å velge om han vil delta. Ved å strekke argumentasjonen helt ut, er jeg tilbøyelig til å hevde at hjelpepersonellet er med på å gjøre barrierene selvforsterkende ved ikke å åpne for en dialog om hva det er med akkurat denne barrieren og hvordan den kan reduseres. Det kan i tillegg stilles spørsmål om på hvilket nivå Erik deltar i sitt eget behandlingsopphold. De ulike nivåene for deltakelse kommer jeg tilbake til i kapitel fem.

Jeg har her påpekt hvordan de ulike forståelsene av funksjonsnedsettelse påvirker hvordan barrierer møtes.

### **“Jeg ser på meg selv som normal”**

Det var vanskeligere å finne deltakernes bruk av den sosiale modellen. Det nærmeste jeg kom er at deltakerne forsøker å skjule funksjonsnedsettelsen ved å fremtre som normal ved å overse symptomer. Kari, i fokusgruppe B, velger ikke å se på seg selv som syk. Hun ser på seg selv som *“normal”*. Hun har problemer med å akseptere at mannen må vente på henne.

Helen vet hun trenger lenger tid enn mannen når de skal ut, men hun vegrer seg for å starte før han. På den annen side liker hun ikke å bli ventet på. Hun kan oppleve det som en krenkelse ikke å bli behandlet som normal. Deltakerne beskriver at de opptre som om de var funksjonsfriske, men konfronteres med gapet mellom hva de kan og hva omgivelsene krever. Dette kan se ut som en sosial forståelse av funksjonsnedsettelse, men det er personene som gjør tilpassninger og er nærmere en medisinsk forståelse.

Kari har en identitet som *“normal”*, hun ønsker ingen oppmerksomhet rundt MS, Hun vil ikke bli assosiert med MS. På den andre siden kan MS brukes som en status avhengig av

situasjon for å oppnå et gode. MS har slik en legitimerende funksjon når det gjelder å ivareta selvbildet og oppnå goder, jamfør Grytten og Måseide (2005).

Å reise på behandlingsopphold er i seg selv å fokusere på funksjonsnedsettelsen, funksjonshemmingen er i sentrum, det er den som isenesettes. Dette tydeliggjøres ved å bruke begrepet ”behandling”, samt kravet om å fokusere på lyte og ikke ressurser som inntakskriterier. Selv om funksjonsnedsettelsen er i fokus for behandlingen og det utveksles sykdomsrelaterte erfaringer, så gir deltakerne uttrykk for at de under oppholdene ser på seg selv som ”normale”.

Normer og verdier er kjøreregler i det sosiale livet. Det er status og prestisje i det å klare seg selv. Det gjennomsyrrer livet, fra når barnet reiser seg på to for å gå, og vil klare selv, til når nære relasjoner ”tar oss i armen”, for å gi en velmenende støtte. Det å greie seg selv og ta ansvar for egne handlinger er i det norske samfunnet høyt verdsatt, det gir respekt og anerkjennelse.

Individer kan ikke velge å leve i bare den ene forståelsen av hva som er normalt og hva som er avvikende. Kari beskriver at da hun var på behandlingsopphold ble hun ”på en måte normal”. Da var hun en av mange andre med forskjellige funksjonsnedsettelser. Normalitet er noe som skapes kontinuerlig (Moser 2006) uti fra konteksten. Ved behandlingsinstitusjonene hadde alle problemer med å bevege seg raskt, alle trengte mer tid, og begrensningene var for det meste felles. Avviket ble normalt. I tillegg var fokuset for oppholdet; hvordan trene, og trene slik at funksjonen ble bedret. Til sammen skapte det en kontekst der det normale var å ha en funksjonsnedsettelse.

### **”De i rullestol er oppegående”**

Gjennom deltakelse på behandlingsoppholdene erfarer deltakerne at det er flere i samme situasjon, alle har problemer når de skal forflytte seg, og flere var selv engstelige for å bli avhengig av rullestol.

*Cissy*                    *Akkurat det å komme i rullestol, det stod for meg som en skrekk ....., men da jeg så .... du takler det og du takler det, det ga meg en form for trygghet å se at det går an*

*Erik*                    *latter*

*Brit* *Jeg er så tøff i trynet at jeg hadde ikke bestilt skuter heller der nede*  
*Cissy* *Det gjorde jo jeg, det er annerledes å kjøre scooter der borte og å kjøre skuter her*  
*Arne* *Å ja*  
*Brit* *Men likevel, så bestilte jeg og fikk slik at jeg hadde, det er eg jo veldig glad for, men jeg måtte over en barriere*

*Latter*

*Gruppe A*

Når de møter en annen deltaker i rullestol, møter de sin egen holdning til å komme i rullestol, og sin angst for å få flere symptomer på MS. Oppdagelsen av at de som sitter i rullestol er tenkende individer med sine tydelige verdier, endrer rullestolens rolle for selvpresentasjonen. "Hjelpemidlene blir ufarliggjort" som Gry uttrykker det. De lærer av fellesskapet at de som trenger rullestol er helt vanlige mennesker, med samme behov for anerkjennelse og likeverd som andre. Rullestolen er kun et fremkomstmiddel. Blikket festes på hva som er best for ens egen kropp og ikke hva omgivelsene mener. Denne bevisstgjøringen er med på å "ufarliggjøre" rullestolen og hjelpemidler. Normaliteten blir omdefinert. Selvpresentasjonen er ikke like truet av rullestolen som tidligere. Fellesskapet lærer dem at rullestolen kan være med på å gi MS legetimitet, rullestolen blir et bidrag til deres krav på respekt (Grytten and Maseide 2005).

Flere av deltakerne i fokusgruppesamtalene gir uttrykk for at det er enklere å leve med funksjonsnedsettelsen dersom man innrømmer at behovet for hjelpemidler er der, men at det er en krevende prosess.

*Inge* *Jeg synes det er veldig kjekt det du sa i sted, det å anerkjenne behov og bruk av hjelpemidler*  
*Helen* *Energisparende, det har jeg brukt mange år på.*  
*Gry* *Du skal "svelge mange kameler"*  
*Helen* *Det er ikke alle med MS som ser det, er ikke alle som klarer å godta. Fra andre med MS hører jeg: "Du klarer å gå, er du ikke redd for å bli sittende?" Innrømmer sagte for meg selv at jeg klarer mer etter at jeg begynte å avlaste bena, men det har vært en tøff vei å gå. Jeg har langt igjen enda, men blir bedre og bedre*  
*Gry* *Blir tøffere og tøffere*  
*alle* *Latter*

*fokusgruppe B*

Ved å godta funksjonsnedsettelsen, og ta konsekvensene av at man ikke holder samme tempo som omgivelsene blir en tøffere og tøffere i den forstand at det stadig blir lettere og lettere å bruke hjelpemidler. Gry omtaler denne prosessen som en prosess som krever at det *"svelges kameler"*. Det innrømmes overfor seg selv at man ikke har samme kapasitet som tidligere. Deltakerne i fokusgruppesamtalene er ivrige brukere av metaforer. Denne metaforen velger jeg å tolke som at det er veldig krevende å akseptere at man trenger hjelpemidler til å fylle mulighetsbetingelsene for deltakelse. Å øke mulighetene for deltakelse gir et utvidet handlingsrom, men Helen forteller om motstand og motforestillinger fra uventet hold. Det er ikke alle med MS som viser forståelse for hennes vurderinger, og hun må overfor andre personer med MS forklare hvorfor hun ønsker å presentere seg som rullestolbruker. Det er sosiale barrierer også innefor gruppen, den er like intolerant for ulikheter som samfunnet ellers.

Eksemplene synliggjør hvordan den relasjonelle modellen implementeres i den enkeltes hverdag. Hjelpemidler blir verdsatt, og brukt når konteksten krever det. Gapet mellom hva konteksten krever og forventer, og det kroppen kan greie blir redusert med hjelpemidler. Det blir tatt hensyn til at det ikke er alle aktiviteter som personer med funksjonsnedsettelse kan delta på, uten å ta i bruk hjelpemidler. Samtidig ekskluderer behovet av rullestolen fra aktiviteter, det er aktiviteter som det ikke kan deltas på med rullestol.

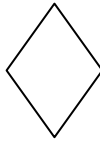
Forholdet til rullestol spesielt, og hjelpemidler generelt er avgjørende for hvordan den funksjonshemmede opplever å presentere seg selv. Doris gir uttrykk for at det er mindre motstand hos henne for hjelpemidler etter behandlingsoppholdene. Det er lettere å presentere seg med rullestolen som en del av fasaden etter behandlingsoppholdene. Identiteten blir endret. Behandlingsopphold bidrar til å alminneliggjøre og *"normalisere"* rullestolen.

Behandlingsoppholdene fungerer også som en informasjonsentral om hvilke hjelpemidler som finnes, hvordan de kan brukes og hvordan de anskaffes. Flere av deltakerne forteller at de endret holdning til hjelpemidler gjennom møte med andre på behandlingsoppholdene. Samtidig forteller de om dilemmaet det er å *"sette"* seg, å bruke rullestol til forflytning over store avstander. Cissy forteller at hun *"så at de var individer de som satt i rullestol"*, de var *"oppegående"* personer med meninger og holdninger som det var verdt å lytte til. Det gjorde det enklere for henne å søke om en rullestol, til forflytning over

lange avstander når hun kom hjem. I kontrast forteller Brit at hun søkte om rullestol når hun kom hjem, men hun bruker den ikke. Den stå i kjelleren, til behovet blir større. Hennes uvilje for å sette seg i den og bruke den til forflytning over avstander er for stor, selv om hun vet at det ville spart på kreftene og ressursene hennes. Helen derimot forteller at hun har og bruker rullestol, og kjenner at hun har flere krefter til overs i sin hverdag.

Vi ser at det er lignende behov, men ulik holdning til å ta i bruk hjelpemidler. Holdningen til hjelpemidler kan være farget av mange ulike faktorer. Bildet som blir presentert i media om at personer med MS er hjelpetrengende. En opplevelse av å ha være mer likeverdige i møte med andre når de møtes oppreist, det gjør det viktigere å gå litt enn å gå langt.

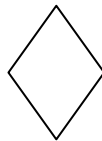




*”Det er vanskelig å finne fotfeste i min nye tilværelse som syk og funksjonshemmet. Ja det jobber jeg mye med. Jeg er redd jeg skal bli helt usynlig, at ingen bryr seg.*

*Det er så vanskelig å få forståelse fra omgivelsene for hvordan jeg har det, det er ikke alltid jeg forstår det selv heller. Det er vanskelig når formen varierer så mye som den kan gjøre, jeg blir fortvilet over denne uforutsigbarheten”.*

Fra mitt notat februar 2009



## **Deltakelse i møte med ”oss eller de andre”**

Deltakelse på behandlingsopphold skaper et ”oss”, en kollektiv identitet.

Selvpresentasjonen balanserer mellom forståelse og misforståelse. Selvbildet er sammensetningen av selvtillit og selvfølelse. Selvtillit kjennetegnes av en ustabil og varierende øyeblikksfølelse av hvor godt vi til enhver tid mestrer det vi gjør. Selvfølelsen vår er en mer stabil følelse av egenverdi og det å være god nok, uten å prestere noe (Haukedal 2009). Selvbildet formes i samspill med andre individer og samfunnets institusjoner, mellom aktør og struktur. Hvordan samfunnet ser på funksjonshemmede speiles igjen i deres eget selvbilde (Skog 2006). Speilbilder i samfunnet er ikke entydige. Lover og forskrifter forteller om likeverd og tilgjengelighet for alle (Barne- og likestillingsdepartementet 2009).

Deltakerne i fokusgruppene er mellom 40 og 60 år, de har over tid fått tildelt roller i sine relasjoner. De deler relasjonene til omgivelsene inn i to tydelige kategorier, en i møte med funksjonsfriske, og en annen i møte med andre med MS. Deltakerne har det til felles at de har levd en tid med MS, som har gitt dem redusert gangdistanse. De har blitt påtvunget den stereotypien som en funksjonshemming gir. Funksjonsnedsettelsen er synlig. Det å ha MS setter sitt preg på den daglige tilværelsen. I fokusgruppesamtalene fortalte deltakerne både eksplisitt og implisitt om hvordan MS tar plass og påvirker livet de lever, avhengig

av konteksten de er i. Goffman (1992) beskriver hvordan mennesket plasserer seg og plasseres i ulike roller avhengig av konteksten, men vil alltid forsøke å opprettholde kontroll over hvilke uttrykk som blir gitt og avgitt, for eksempel med å bruke, eller ikke bruke hjelpemidler. Det er forskjell på å møte funksjonsfriske og å møte funksjonshemmede. På samme måte kan rollene og selvpresentasjonen være forskjellig.

### **Uønsket oppmerksomhet**

Deltakerne i den første fokusgruppen tok spontant opp hvordan det er å være synlig med sin funksjonshemming, og hvilke barrierer andre sine reaksjoner skaper. Cissy forteller om hvordan hun skjuler de dårlige periodene ved ikke å delta på aktiviteter. Hun holder seg hjemme hovedsakelig av to grunner. For det første fordi hun ikke ønsker å synliggjøre sin ustøhet og sitt behov for hjelpemidler. Hun ønsker ikke å fremstå som ustø eller som rullestolbrukere. For det andre bruker hun mer krefter på forflytning. Det er energikrevende å bevege seg utenfor huset i dårlige perioder, mye av kreftene går med til å forflytte seg og det er lite krefter igjen når hun er fremme. Det kan for eksempel være vanskelig å gå og snakke samtidig, hver bevegelse må tenkes, og lite går automatisk. Da omgivelsene ikke ser henne i de dårlige periodene, skapes det ingen forståelse for at funksjonsevnen kan varierer fra dag til dag. Denne typen handlingsmønster er med på å opprettholde begrenset forståelse for variasjoner i funksjonsnivå til personer med MS. Samtidig vil en tydeliggjøring av varierende funksjonsnivå bidra til nye spørsmål fra omgivelsene. Gry beskriver en opplevelse av ”å bli satt i bås”, der mulighetene til å velge hvilken rolle hun kan spille ut begrenses, hun opplever seg stigmatisert. Hun opplever en uønsket annerledeshet.

Deltakerne beskriver et sterkt ønske om å styre og kontrollere uttrykk i møte med andre, og dermed hvilke inntrykk omgivelsene danner seg. Alle har personlige kjennetegn som kjønn, alder, utseende, holdning, måter å snakke på, ansiktsuttrykk og måter å bevege seg på. Dette er med på å skape en fasade (Goffman 1992). Noe av fasaden kan forandres, påvirkes. Etter hvert som funksjonsnedsettelsen blir tydeligere for den funksjonshemmede, får den større betydning for hvilke roller den med funksjonsnedsettelse har. Dersom noe av fasaden blir fremtredende, for eksempel rullestol eller krykker, vil omgivelsene forvente en type rolle. Hvilke roller som spilles ut, hvilke fasader som omgir oss, er med

på å ramme inn selvpresentasjonen (Goffman 1992 s 9). Rollene skapes i samspill med andre.

Et annet aspekt ved å gå ut på en dårlig dag, ble spontant beskrevet av deltakerne i den første fokusgruppen:

*Cissy*            *Jeg har aldri syntes at noen har sett rart på meg*  
*Brit*                *Jo i helsike*  
*Cissy*            *Synes du noen har sett rart på deg?*  
*Brit*                *Jeg bare møter de med blikket og smiler*

#### *Kremting*

*Doris*            *Når jeg kommer ut av bilen, så tror de sikkert at jeg er full. Jeg har hatt slike ekle opplevelser, før jeg fikk rullestol. Når jeg gikk på et handlesenter, følte jeg at alle så på meg og tenkte; gud, hun der, - midt på dagen*  
*Eric*                *Mmm*  
*Doris*            *Jeg hadde lyst til å skrike! Neste gang klistrer jeg handikapmerket i pannen*  
*Eric*                *mm*  
*Cissy*            *Viss du har med deg stokken, så ser de at du ikke går rundt med stokken for moro skyld*  
*Doris*            *Viss du har med deg noe, så er du reddet. Men før skulle jeg ikke ha med noe, da*  
*Cissy*            *Nei*  
*Doris*            *Scooteren var lettere, når jeg kom tilbake fra behandlingsopphold så fikk jeg meg scooter*

Fokusgruppe A

Deltakerne har ulik grad av funksjonsnedsetting, men alle har det til felles at de har begrenset gangdistanse. Her får vi innblikk i en diskusjon om ”å bli sett rart på”. Cissy har mulighet til å skjule at hun har en funksjonsnedsettelse ved å ta hyppige pauser, og passere som normal (Goffman 1975). Hun har ikke en opplevelse av at noen ser rart på henne, (hun er dessuten sjelden ute når hun går dårlig). Slik unngår hun å utsette seg for andres blikk. De andre deltakerne har ikke samme mulighet til å skjule sin annerledeshet. Opplevelsen av å bli ”beglodd” har de felles, og den kommer spontant frem som et motsvar til Cissy sin kommentar om at hun ikke blir sett rart på. Deltakerne beskriver det som ubehagelige opplevelser som er vanskelige å kontrollere. De opplever å bli stigmatisert, og bli plassert i en stereotypi som de ikke ønsker. Det uttrykket de avgir er annerledes enn det uttrykket som de ønsker å gi. Doris opplever seg krenket. Kun ved å

bruke hjelpemidler, ta rullestolen i bruk, kan de få respekt. Rullestol eller krykker forklarer bevegelsesmønstrer på en legitim måte.

Helsetjenestene og ytelsene fra NAV er alle fokusert på mangel av ressurser for å få tilgang til hjelp. Når identiteten blir farget av hva omgivelsene mener og hevder er det krevende å skape motbilder både overfor seg selv og overfor andre.

Mine funn samsvarer med Wendell (1996) sin beskrivelse av å ha en funksjonsnedsettelse. Det er ikke funksjonsnedsettelsen i seg selv som er det verste. Det er hvordan andre forholder seg til funksjonsnedsettelsen, og hvordan en skal møte de andres verbale og nonverbale holdning som gjør det vanskelig å ha en funksjonsnedsettelse. Deltakerne i fokusgruppene opplever konflikten mellom åpenhet og ikke åpenhet om funksjonsnedsettelse og begrensninger vanskelig, både overfor seg selv og overfor omgivelsene. Det vanskeligste var at både åpenhet og ikke åpenhet var problematisk for både dem selv og for relasjonene.

### **“Le med, ikke av”**

*Helen* Også galgenhumor, den var jo så innmari, det snakket vi om. Vi kan le med hverandre, men ikke le av. Hadde andre kommet utenifra og ledd av det som vi lo av, så hadde det ikke vært greit, men vi kan le av oss selv

*Fokusgruppe B*

Det ene behandlingsstedet er plassert i Hakadalen, for deltakerne fra Vestlandet var ”Kjerringa med staven, langt opp i Hakadalen det første de tenkte på når de fikk vite plasseringen av behandlingsstedet. Deltakerne hadde flere likhetstegn med ”kjerringa”; de skulle til Hakadalen, og de brukte hjelpemidler ved forflytning. Ordet ”kjerring” har endret valør i språket, ”kjerring” er ikke en hedersbetegnelse. Begrepet gir ingen status, snarere tvert imot. Deltakerne i fokusgruppe A bemerker hvordan det ble spøkt og ledd av at de skulle i Hakadalen sammen med ”kjerringa”. Selv et behandlingsopphold i Hakadalen skaper ikke normalitet, men opprettholder avviket. Dette står i kontrast til hva som er allmenn oppfatning om hva som er å være vellykket, å ha utdanning, jobb med god inntekt og en strømlinjet kropp som fungerer perfekt. Denne plasseringen i stereotyper setter rammer for selvpresentasjonen og legger begrensninger og føringer på hvilke roller

som kan brukes. Handlingsrommet for selvpresentasjonen blir innskrenket, og dermed og handlekraften.

*Helen*            *Jeg går aldri slik at jeg ser meg i en speil. Jeg ser ikke rett fram i en speil da ser jeg på skrått, jeg vil ikke se meg selv når jeg går*

*Kari*             *Nei, men en gjør jo ikke ting som en ikke er så veldig god på, heller*

*Gry*              *nei*

*Fokusgruppe B*

Gry forteller at hun unngår å gå slik at hun ser sitt speilbilde. Hun vil ikke konfronteres med at hun går annerledes enn tidligere. Samtidig forteller deltakerne om en gjensidig humor på bevegelsesmønsteret, der de i spesielle kontekster kan herme hverandres gange, - og ha moro av det. De er tydelige på at det gjelder ulike regler for hva som kan spøkes med fra andre med funksjonsnedsettelse, og hva man kan godta at omgivelsene har moro av.

Deltakerne forteller at personen med funksjonsnedsettelse ekskluderer seg selv fra å delta på den sosiale arena. De kan få en opplevelse av at de har ingenting å bidra med, derfor er det ingen grunn til at de skal delta (Cornwall 2008) . Gevinsten ved å delta veier ikke opp for hva deltakelsen koster.

Gjennom begge fokusgruppesamtalene, spesielt i den første gruppen er det tydelig at latteren brukes når det kommer opp tema som er vanskelige eller til dels belagt med tabu. Latteren tar oppmerksomheter bort fra det som er vanskelig (Sudmann 2009).

### **Ønsket om å bli sett og forstått**

I møte med funksjonsfriske avgir de et annet uttrykk enn de ønsker. Ønsket om å bli sett og møtt som likeverdige i møte med nære omgivelser er sterkt. Disse utsagnene fra fokusgruppe A sier noe om hvordan det kan oppleves å være funksjonshemmet i møte med andre:

*Inge*            *Vennene mine synes at jeg er så sterk psykisk. Jeg holder nesten på å spy for jeg vet ikke hva jeg skal si. Jeg holder nesten på å bli gal. Gå ta banen, jeg synes det ikke er så lett*

*Frid*             *Nei*

- Inge* Det kan være veldig vanskelig, og så sitte de "rævhollene", vennene mine, og sier at jeg er så sterk psykisk
- Helen* ja
- Frid* Då tenker de på seg selv i samme situasjon; Hva hadde jeg klart?
- Helen* ja sant
- Frid* Det er litt; "tenk om jeg ender slik! Hva hadde eg klart?" Noen sier jeg hadde aldri klart det. Det irriterer meg grenseløst, det er så dumt å høre på! "Du er så flink"
- Kari* Vi har jo ikke så mye valg dersom vi skal ha et liv med noen lunde kvalitet, så må vi stå på.
- Gry* Men det du sa om å være sterk psykisk, det er godt å gjemme seg bak et slikt skall, egentlig. Fordi jeg holder på å spy når jeg hører; "Du er i så godt humør, du er så sterk dit og datt." Så sier eg "ja då". Jeg gidder ikke, kan ikke forklare det.
- Inge* Det blir veldig vanskelig
- Helen* Ja det er vanskelig, så da lar jeg de bare si.....
- Frid* Det med humøret hører jeg også, men jeg tenker; "jeg kan ikke bare sette seg ned å gråte". Må bare gjøre det beste ut av det, ikke sant?
- Kari* Du blir ikke bedre om du setter deg ned for å grine

*Fokusgruppe B*

De støtter hverandre i at det oppleves frustrerende bare å bli sett som den sterke, den som greier det og holder humøret oppe. Omgivelsene ser ikke at det er krevende å konsentrere seg om å vise den sterke siden. Samtidig viser deltakerne forståelse for at vennene kan oppleve det vanskelig. Ingen forteller at de har tatt dette opp med vennene sine, at humøret er ikke alltid på topp, at det er krevende å være sterk. Sykdommen er så vanskelig å leve med at de kan ikke tillate seg å gå ut på en dårlig dag, derfor får omgivelsene det feilaktige inntrykket at de alltid er i godt humør, alltid er sterke. De med funksjonsnedsettelse blir eksperter på å forestille seg, "jeg har aldri løyet så mye som etter at jeg ble syk", "jeg gidder ikke å forklare det". Innimellom er det uutholdelig å være funksjonshemmet. De får oppmerksomhet når det ikke er ønsket, og når det er ønsket har de opplevelsen av å bli oversett. Løgn blir en måte å kontrollere hvordan de presenterer seg selv (Goffman 1992).

Det er menneskelig å ha gode og mindre gode dager. Samtidig kan det være beskyttende å ha et slikt "skall", det gir mulighet for ikke å velge om en vil brette ut sine meninger eller følelser om det å ha en funksjonsnedsettelse.

Deltakerne støtter og gjenkjenner hverandres opplevelse av hvordan det er å leve med MS. Det er et motsetningsforhold mellom ønsket om å bli møtt med forståelse for sin

funksjonsnedsettelse og et ønske om å være normal. Deltakerne har et sterkt ønske om at det blir lagt merke til at livet deres kan være vanskelig, samtidig som det skal stilles samme krav til dem som til funksjonsfriske. Å bli møtt med andre forventninger enn friske oppleves lite anerkjennende. Rosen for anerkjennende oppførsel oppleves som en understreking av skjebnetanken (Moser 2005), at de normaliserer ved å godta sin skjebne. Slike motsetningsforhold er utfordrende og til tider vanskelig å leve i. Deltakeren opplever en manglende anerkjennelse av dem som personer (Høilund and Juul 2005).

Samtidig savner de anerkjennelse for variasjon i funksjon, usynlige plager. At de bruker lenger tid i mange situasjoner. Det kan høres ut som de har vansker med å anerkjenne seg selv og sin annerledeshet. Deltakerne beskriver både et ønske om å være normal og samtidig få aksept for at kroppen deres fungerer annerledes. De vil være uavhengige og selvhjulpne, samtidig ønsker de forståelse og anerkjennelse av sin funksjonsnedsettelse. Deltakerne ønsker større rom for forskjelligheten og annerledesheten. Deltakerne gir her uttrykk for et ønske om å bruke den sosiale forståelsesmodellen av funksjonsnedsettelse. I kontrast til omgivelsene som bruker en medisinsk forståelsesmodell, der omgivelsene implisitt påpeker en normalisering ved å godta skjebnen.

### **Kunnskapsmangel kan gi grobunn for misforståelser**

Deltakerne erfarer at det er mangel på kunnskap om sykdommen, ikke bare blant de nærmeste, men også i det offentlige støtteapparatet. Det blir ekstra komplisert når kunnskapen mangler der deltakerne forventer at det er kunnskap. Deltakerne erfarer at de ofte må bruke tid og krefter på å prøve å forklare hvordan de har det og hvordan situasjoner oppleves, uten at det får noen konsekvenser i hverdagen. Situasjonen blir ikke bedre, smertene endrer seg ikke.

*Helen*            *Ja, jeg syntes det var forferdelig ondt, du skal forklare smertene. Hvordan er det? Brenner det eller hvordan er det? Nei, ja, jo, sant. Helt til hun satt og fortalte, jeg bare satt og måpte. Jeg satt bare og nikket. Tusen takk skal du ha. Ikke for at du har smerter, men for at du satte ord på dem.*

*Kari*             *Det er så diffust, og så varierer smertene både i grad og i, hva skal jeg si? De er i vertfall veldig varierte. Når jeg sitter og skal forklare hvordan jeg har det, så har de forandret seg, så er smertene en annen plass før jeg er*

- ferdig med setningen. Slik at når du skal til en lege, eller hvem jeg skal til, så føler jeg at, det er veldig vanskelig å forklare slik at andre skal forstå.*
- Inge* *Jeg er så trøtt, jeg vet ikke om vi er innenfor rammen av hva vi skal snakke om, men eg er så trøtt av å snakke om smertene mine til legen. Jeg synes jeg har hatt det slik så mange år og jeg er lei av å fortelle om den der ondt og de der greien, og så går jeg med det fremdeles.*
- Kari* *Men det finnes smerte som andre folk ofte har, og som er med å leve på et vis, men så er det så forsterka. Det er slik at det er vanskelig å bli trodd. Når du sitter og forklarer det for de andre, ja, ja ja jeg er trøtt og, det blir på en måte slik at man gir opp.*
- Gry* *Det er viktig det du sa om at det er vanskelig å bli trudd av andre*
- Kari* *Veldig vanskelig*
- Gry* *Ja sant, hva er vitsen med å fortelle at du har kjempe ondt her og der. Jeg har ikke så mye smerte, då. Men ikke å bli trudd på det du sier.....*
- Inge* *Ja da. Det er i grunnen veldig kjekt å være i lag med andre, for det er i grunnen en veldig ensom sykdom*
- Kari* *Behøver ikke å forklare så mye fordi at du føler*
- Gry* *at de andre skjønner*

*Fokusgruppe B*

Inge opplever ikke å få igjen for de kreftene han bruker på å forsøke å forklare sine symptomer og plager. Derfor blir kontrasten ekstra stor i møte med andre med samme sykdom. Symptomer og plager blir satt ord på en slik måte at det gir en enorm gjenkjennelse. Deltakerne bruker gjerne metaforer for å forklare blant annet smertene som av og til er som en "piggtråd som blir dradd opp og ned", eller som "maur med glødende føtter som springer frem og tilbake". Den bekreftelsen informantene får på at det er flere som har lignende plager oppleves viktig. Det settes ord på symptomer som deltakerne tidligere ikke har hatt fullgod beskrivelse av. Dette kjenner jeg igjen i mitt møte med personer med MS. Det norske språket mangler ord for mange symptomer som MS kan gi. Det gjør det vanskelig for personer med MS å navngi overfor seg selv hva det er de kjenner, og enda vanskeligere å forklare det til omgivelsene. Selv i møte med helsepersonell forteller deltakerne at det er vanskelig å få gehør for hvordan symptomene, spesielt de usynlige, griper inn i hverdagen. Det kan også være at deltakerne har urealistiske forventninger til at legen skal redusere eller fjerne smertene. Uansett forteller Inge om en kommunikasjon som ikke fungerer.

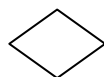


Deltakerne i fokusgruppene ønsker å ha kontroll over hvordan de presenterer seg selv, men fasaden med krykker og rullestol avgir nonverbale tegn i kommunikasjonen som er med på å tildele dem en rolle som hjelpeløs og hjelpetrengende. Deltakerne erfarer et stort press fra ulike aktører og fra strukturer i samfunnet om hvilke fremtidsutsikter de har. I relasjonene som familie, venner og arbeidsplass er alltid noen som kjenner noen som er blitt sterkt funksjonshemmet på grunn av MS. Rollen som funksjonshemmet understrekes av Kvalheim og Mjør i Bergens Tidende<sup>5</sup>. Den hjelpetrengende rollen understrekes både av bilde som følger artikkelen, og av det faktum at de i forholdsvis ung alder bor på sykehjem og blir fratatt goder som de hadde når de bodde hjemme hos seg selv. Media er en viktig kunnskaps og holdningsformidler. Det er en allmenn oppfatning at media forteller sannheten og når Bergens Tidende fyller fremsiden med unge funksjonshemmede personer med MS på sykehjem, så skaper det ringvirkninger. Det skapes stereotypier og stigma ved MS blir understreket (Goffman 1975; Grytten and Maseide 2006), det å få MS fører til store funksjonstap, rullestol og eventuelt sykehjem. I tillegg er det med ujevne mellomrom media-omtale av personer med funksjonsnedsettelse som ønsker retten til eutanasi (Lundh 2009) og Fremskrittspartiet har nedfelt i sitt program at de går in for at eutanasi skal bli en lovfestet rett (Simonsen 2009). Disse oppslagene skaper og holder ved like frykten for at personer med MS blir hjelpeløse og trenger ressurssterke pårørende. Når det er slik massiv fokus på mangel av ressurser fra flere vesentlige instanser, er det veldig utfordrende å holde opp for seg selv at man er ressurs sterk og har muligheter. I selve begrepet "behandling" og "behandlingsopphold" ligger det innbakt en medisinsk forståelse av funksjonsnedsettelse.

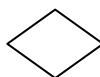
Deltakerne forteller at de opplever mangel på kunnskap om sykdommen MS hos nære relasjoner, hos helsepersonell og i holdninger ute i det offentlige rom.

---

<sup>5</sup> Kvalheim, B. og K. Mjør I Bergens Tidende 29 mai 2009. "Dette er massiv omsorgssvikt." Retrieved 29 mai 2009, from <http://www.bt.no/nyheter/lokalt/&ndash%3B-Dette-er-massiv-omsorgssvikt-856010.html>.



*”Det er utrolig godt å være på et sted der utgangspunktet er det samme, der ingen kommer og tar meg i armen dersom jeg støtter meg til bordkanten når jeg skal gå. Vi føler tilhørighet, kjenner at vi har noe felles, noe som tar plass i livene våre. De venter til jeg spør om hjelp, og då får jeg det uten noe om og men. Det finnes ingen forståespåere. Vi kan prate om alt mulig, finne støtte og hjelp hos hverandre, ingen ser rart på deg om du forteller om urinlekkasje eller ufrivillige bevegelser. Det var fantastisk å bo et sted, der alt var tilrettelag”t.*



Fra mitt notat februar 2009

## **Deltakelse i sosiale fellesskap gir muligheter for forståelse og handling**

Deltakerne i fokusgruppene har fra ti til tjue års erfaring med å leve med en funksjonsnedsettelse. De har erfaring med et hjelpeapparat som fokuserer på individuelle manglende ressurser ved tildeling av hjelpemidler, og på personens ressurser når det gjelder å tildele praktisk hjelp. Sosialt skapte barrierer er lite i fokus. Velferdsstaten har tildelt profesjonene hovedansvar for folks helse og velferd, det har over tid redusert individets evne til å løse egne problemer. Velferdsetaten bidrar til reduksjon av funksjonsevnen, hjelpeløshet læres (Lyngstad 2003).

Deltakerne er tydeligere på barrierer enn på muligheter for sosial deltakelse. Ofte er det en symbiose mellom egne og omgivelsenes fokus på mangler, dette gjør det vanskelig å løfte frem omgivelsenes barrierer uten å si noe om de subjektivt erfarte stengslene. Jeg vil si noe om erfaringen med samfunnsskapt og egenproduserte barrierer, men også trekke frem hvordan behandlingsopphold skaper endringer i hverdagen med nye sosiale fellesskap og endret selvpresentasjon. Begge deler kan være med på å utvide den enkeltes handlingsmuligheter og betingelser for sosial deltakelse.

En barriere som deltakerne er tydelige på er mangel på forståelse og kunnskap hos personer de møter, det inkluderer hele spekteret av personer de møter, helsepersonell, venner og nære relasjoner.

### **Muligheter for å bli sett og anerkjent**

Når mennesker orienterer seg mot hverandre og sine omgivelser og samhandler, skapes det sosiale felleskap (Sudmann and Henriksbø 2009). Deltakerne beskriver behandlingsoppholdene som et ”idealsamfunn”, der den universelle utformingen var fremtredende. Maten ble servert, de fikk hjelp når det var behov for det, - og bare da. Det var akseptert at tempoet var sakte, Kari erfarer at hun styrte og ”bestemte tempoet”. Hun hadde mulighet til å fokusere på seg selv og sine behov og hadde dermed muligheten til å ha fokus på hvordan hun kunne trene for å bedre sitt funksjonsnivå.

Deltakerne forteller åpent om ulike strategier som brukes i møtet med funksjonsfriske. Hvordan de innordner seg eller protesterer og skaper en uorden som de nyter. Inge forteller at han har lagt merke til at han fletter årsaken til sin funksjonsnedsettelse inn i samtalen. Slik oppnår han å foregripe pinlige spørsmål, samtidig som han ufarliggjør funksjonsnedsettelsen ved å sette ord på og avmystifiserer hva som er årsaken. Kari forteller at hennes protest er å overse og svarer tvetydig på kommentarer fra fremmede. Hun tar kontrollen over situasjonen ved ikke å svare, ved å la de andres fantasi komme med hentydninger som ”er det hoftene?”. Hun lar slike hentydninger være ubesvarte, hun mener at hennes funksjonsnedsettelse ikke angår alle som er nysgjerrige. Hun vil ikke ha oppmerksomhet på sin funksjonsnedsettelse. Hun vil ikke bli sett bare som en person med funksjonsnedsettelse. Gry mener det er lettere med forskjellig oppmerksomhet etter at hun har ”kommet til det punktet at hun kan si; det er ikke min feil, jeg kan ikke hjelpe for det”. Hun kan ikke lastes for sin funksjonsnedsettelse. Hun må bare godta sin skjebne, ved å godta skjebnen normaliseres det at ikke alle fungerer på samme nivå (Moser 2005).

Helen opplever at hjelpemidler bidrar til normalisering. Andre med funksjonsnedsettelse er ikke alltid enig med henne i det. Det er viktig å greie seg med minst mulige hjelpemidler, selv om det er krefter å spare på å bruke hjelpemidler. Disse to ulike synene på hjelpemidler finner jeg igjen hos Helgøy og kollegaer (2003) sin tabell over ulike måter å konstruere sin uavhengighet. Den ene ved hjelp av hjelpemidler som skaper

selvstendighet, med sterk støtte fra rehabiliteringstjenesten som og påpeker hvilke rettigheter som er tilgjengelige. Den andre konstruerer sin uavhengighet ved hjelp av en stadig kontroll over omgivelsene. Den maktesløse og resignerte er omgitt av omsorgspersoner som er ”mellommenn” mellom personen med funksjonsnedsettelse og resten av hjelpeapparatet.

Arne har hørt om et hjelpemiddel som han mener ville vært nyttig for Erik (en døråpner), men Erik mener han har god nytte av den aktiviteten som det er å reise seg å komme seg ut til døren og åpne den, og de som ikke har tid til å vente til han kommer ut kan bare gå igjen. Dette er et eksempel på hvordan det sosiale nettverket ønsker å bidra, ønsker å være en rehabilitator.

Tid er vesentlig. Både Doris i fokusgruppe A og Helen i fokusgruppe B forteller at ”*alt tar lenger tid*” i hverdagen. De opplever ofte å være i utakt med omgivelsene, De har en felles opplevelse av at omgivelsene ofte må vente på dem, og denne ventingen skaper et stressnivå som gjør at bevegelsene tar mer tid. De forteller hvordan de kompenserer ved å planlegge, ofte på detaljnivå. Deltakerne i fokusgruppene beskriver hvordan de blir ventet på, og hvordan de venter på hjelp. Når det er behov for hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet skal de hjelpe flere og må gjøre tilpasninger, her er det personen med MS som venter.

Om vi ser på avvik – normalitet som en dikotomi (Solvang 2000), eller et gradsfenomen som Skog (2006) gjør, har stor betydning for hvordan den enkelte har mulighet for å presentere seg selv (Goffman 1992). Solvang ser avvik og normalitet som et motsetningsforhold, der det ene er avhengig av det andre for å bli gitt innhold. Skog derimot mener det er ”nyanser i grått” (2006 s 37), det er ingen klare skiller mellom syk og frisk, mellom rett og gal, eller mellom normal og avvik. Det er en gradering av hva som er normalt og hva som avvik, avhengig av konteksten. Det samsvarer med Moser (2005) som mener normalitet er noe som skapes kontinuerlig, varierer med kontekst. I neste kapittel vil jeg trekke frem hvordan nettverket bidrar til å gi større rom for forskjellighet. Det sosiale fellesskapet åpner for at det er mange gråtoner mellom normal og avvik, det er ikke en svart – hvit dikotomi.

## **Sosiale fellesskap bidrar til empowerment**

Behandlingsoppholdene er med på å skape fellesskap som kan bidra til at livet med sykdom og funksjonsnedsettelse blir mindre ensomt. Deltakerne på behandlingsopphold opplever at det er flere med lignende funksjonsnedsettelse og at de deler erfaringer om hvordan livet med funksjonsnedsettelse kan mestres. Denne delingen av erfaringer skaper ringvirkninger. Det skapes et sosialt fellesskap og en tilhørighet, som gir rom for utveksling av støtte og trygghet (Bø and Schiefloe 2007).

*Inge           Sykdommen var inngangsporten til fellesskapet, men er ikke "limet". Det er det evnen til fortrolighet som er*

*Helen         Det er som du seier, de skjønner det ikke. Kamerater seier du, det er friske kamerater sant? Du får andre som er kollega, som jeg kaller dem. Jeg kaller dem kollega, vi er kollegaer. Vi forstår det, kjenne til det (MS), det er forskjell på å ha friske venner og å ha kollegaer.*

*Inge         Det å kunne se andre og treffe andre og se seg selv i en sammenheng. Alle de der greiene. Kjempeverdifulle!*

*Gry           Akkurat, du sier på godt og vondt. Jeg føler vi har snakket mye om det, jeg føler at vi blir mye rausere*

*fokusgruppe B*

Etter behandlingsoppholdene brukes de sosiale fellesskapene som en arena der gleder og fortvilelser deles. Det skapes en arena der det er trygt å ta opp mange ulike tema, frustrasjoner over å måtte søke uføretrygd, ensomhet, innhold i livet, men også vanskelige symptomer som urinlekkasje eller hvordan forholde seg til smerte. Det utvikles en galgenhumor som deltakerne beskriver som viktig. Nettverket møtes via telefon, e-post eller ansikt til ansikt. Helen forteller om at nettverket er en arena der hun har mulighet til å prate om problemer rundt helsen, og ved å bruke denne muligheten blir samlivet i mindre grad belastet med helseproblemer (ifølge henne).

Vissheten om at det er mange med funksjonsnedsettelse skaper også en trygghet i møte med "friske", en selvstyrking i møte med omgivelsene. Helen uttaler at; *"jeg er ikke redd for å vise meg med hjelpemidler, er ikke redd for at de ("friske") skal se meg med det (rullestolen) lenger"*. Jeg kan sitte i stolen, kan gå for å henta litt drikke og gå tilbake uten at jeg byr meg om hva andre sier; *"oj hun klarer det. Jeg hadde det fullstendig slik, at ingen skulle se noe på meg"*.

Etter behandlingsoppholdene bruker hun rullestolen som en avlastning ved lange avstander, og går når hun synes det er hensiktsmessig. Hun bruker rullestolen til å utvide handlingsrommet, utvide distansen hun kan forflytte seg, og spare krefter til etter at hun har forflyttet seg. Rullestolen blir brukt som det hjelpemiddelet det er at fyller gapet mellom Helen sin funksjonsnedsettelse og det omgivelsene krever av mobilitet. Det er i møte med de andre deltakerne med liknende funksjonsnedsettelse hun finner denne styrken (Breivik 2005).

Møte med andre i samme situasjon, og danning av sosiale felleskap er med på å skape psykologisk empowerment, som er med på å gi muligheter for sosial deltakelse (Bracht, Kingsbury et al. 1999). På samme vis vil det å møte andre i samme situasjon tilføre noe verdifullt som kan være med på å skape en større opplevelse av sammenheng (Antonovsky 2000). Begge deler bidrar til at det er ressursene som kommer i fokus, og det oppnås empowerment. Det vil si at empowerment er selvforsterkende.

### **Behandlingsopphold skaper deltakelse og muligheter for handling**

Deltakerne visste at de skulle være sammen i åtte uker. De *"tok frem det beste"* i seg selv. Det var en bevissthet på at innstillingen til oppholdet var avgjørende for det sosiale fellesskapet. De deltok på et prosjekt som hadde muligheten i seg til å få ringvirkninger utover dem selv, til hele populasjonen med MS. Det var sammensveisende. Deltakerne mente de gjorde ett viktig stykke arbeid for fellesskapet, de var utvalgte og verdifulle. Dette var med på å skape en god atmosfære, der deltakerne oppmuntret hverandre til innsats. Tette relasjoner ble skapt, med mulighet for å dele og utveksle gode og mindre gode erfaringer. Det at de hadde samme sykdom gav en felles forståelse for rammene for livet, samtidig som det åpnet opp for at hver enkelt kunne fortelle seg selv på sin egen måte.

Disse erfaringen har ringvirkninger, det skapes en bevissthet i forhold til egen funksjon og omgivelsene. De fleste deltakerne gir uttrykk for et sterkere selv, en selvstyrking, som de har med seg hjem. Som gir de en mulighet til å velge hvordan de vil presentere seg selv.

Helen gir uttrykk for at hun etter hjemkomsten ”er ganske normal”, fordi det er mange flere som har MS og funksjonsnedsettelse. Det gir en trygghet i møte med lokal samfunnet. Etter hjemkomsten til Bygdebyen<sup>6</sup> bidrar Helen til at det dannes en ny arena, et sosialt fellesskap i form av en lokal MS gruppe (Cornwall 2008). Gruppen fører videre treningsprinsipper som Helen lærte på behandlingsoppholdene og det blir et viktig møtepunkt i hverdagen for de som deltar. Denne mobilisering i lokale miljøet har ført til at en gruppe samles en gang i uken til trening. I et lite lokalmiljø, har det blitt skapt ett nettverk, som skaper et større handlingsrom for den enkelte og for gruppen. Det blir legitimt å være synlig med sin funksjonsnedsettelse.

*Inge           Oppholdet løfter også, det gjør noe for fellesskapet. Det gjør noe veldig spesielt*

*Helen        Absolutt*

*Inge        Slik som disse du snakket om. En som du har god kontakt med og er noe for. Jeg har også en kobling i den retning, noen som jeg treffer fast en gang i måneden. Vi prater om det vi har gjort og det vi har vert med på. Det er veldig verdifullt.*

*Helen       Det har du med deg når du kommer hjem. Du merker at du legger deg opp et nettverk som du synes er tryggere. Det blir litt lettere, jeg vet ikke hvordan jeg skal forklare det, Det er lettere når jeg er i lag med friske folk. Då er det ikke sykdommen jeg er fokusert på, men på helt andre ting enn på MSen og slike ting. Føler at sykdommen får jeg prata ut om i lag med de ”likesinna”. Jeg kaller dem mine kollegaer*

*Moderator   Og då treng du ikke å prate om MS i lag med de andre vennene*

*Helen        Nei*

*Gry         De er bare venner*

*Kari         Du får utvekslet de andre tingene om ms med andre*

*Helen        Har eg en veldig trist dag, så ringer jeg til ”kollegaen” med en gang,slik har hun det og*

*Gry         Du får alt møkket ut*

*Helen        Du må tømme bossbøtten  
Latter*

---

<sup>6</sup> Jeg velger å bruke navnet Bygdebyen på Helen sitt hjemsted

*Helen Dette har jeg dratt med meg inn i MS gruppen i Bygdebyen og de var veldig interessert, vi har startet en felles treningsgruppe. Vi har en veldig fin gruppe der og, vi møtes en gong i uken, det er kjempebra*

*Fokusgruppe B*

Helen omtaler de andre med MS som sine kollegaer og det å ha MS blir et kollegafelleskap. Når frustrasjonene blir luftet med personer som har gjenkjenning blir de mindre påtrengende. Det skaper ringvirkninger i form av at det ikke er funksjonsnedsettelsen som er i fokus i de nære relasjonene. Slik blir deltakelsen i "kollegagruppen" en mulighet for en bevisstgjøring av hvilke begrensninger funksjonsnedsettelsen forårsaker, og hvilke muligheter som finnes, en aktiv selvstyrking (Askheim 2007; Cornwall 2008). Samtidig som det gir en mulighet til å snakke om oppturer og nedturer som sykdommen medfører. Det sosiale nettverket av andre med MS gir rom og forståelse for frustrasjon, tap og sorg over det en ikke kan, men og bevissthet på å feste blikket på muligheter. Det at nettverket brukes til å prate om MS, gir mulighet til å prate om andre tema i andre nettverk, noe som deltakerne opplever fruktbart.

En ringvirkning av å bli sett av de andre deltakerne og anerkjennelse av sykdom og funksjonsnedsettelse er at mulighetene for å velge hvordan deltakerne kan presentere seg selv blir flere, jamfør Goffman (1992). Dette gjør det lettere å være synlig i lokalsamfunnet med en funksjonsnedsettelse. Det er lettere å veksle mellom å gå og å sitte i rullestol, det er for eksempel mulig å bruke rullestol til kafeen, og gå innendørs.

Gry mener hjelpemidlene er blitt "uskadeliggjort" gjennom behandlingsoppholdene. Hjelpemidlene er blitt ufarliggjort i møte med omgivelsene, og uskadeliggjort i møte med en selv. Som person er Gry den samme både med og uten hjelpemidler. Alle deltakerne har erfaringer med å bruke hjelpemidler, og med å vegre seg for å anskaffe hjelpemidlene. Noen forteller at hjelpemidlene er tilgjengelige, men ikke i bruk. Det å ikke bruke et hjelpemiddel som man har bruk for ved forflytning innskrenker handlingsmulighetene. Den enkelte kommer seg saktere frem og tilbakelegger kortere avstander før kreftene er oppbrukt. Når kreftene er brukt på å forflytte seg, er det lite eller ingen krefter å bruke ved målet. Derfor vil en alminneliggjøring av rullestolen utvide handlingsmulighetene for den enkelte, og legge til rette for sosial deltakelse på en ny måte.



Ved deltakelse på behandlingsopphold kommer personen med funksjonsnedsettelse inn på en arena med personer med lignende funksjonsnedsettelse. De kan innta andre roller og handlingsmulighetene endres. De opplever å forstå hverandre uten mange ord, de har en sterk gjenkjenning i sin omtale av symptomer. Under behandlingsoppholdet er det en arena der flertallet har en funksjonsnedsettelse, det er "det normale". Det skapes et utvidet normalitetsbegrep hos den enkelte, og i gruppen. De prøver ut nye roller, de etablerer også en trygghet som gjør at de kan teste ut hvordan det er å fremstå som mer funksjonshemmet i noen kontekster. Det å gå i sand er mye mer krevende enn å gå på flat, jevn vei. Funksjonshemmet og funksjonsdyktig er ikke en dikotomi, men "folk blir gjort funksjonsdyktige eller funksjonshemmet på mange måter og i mange forskjellige situasjoner" (Moser 2006 s 161).

Det blir dannet sosiale fellesskap som er "bonding". Fellesskapene er tette, de deler erfaringer og utfordrer hverandre til å teste ut egne grenser og omgivelsen sine barrierer. De sosiale fellesskapene som blir tatt vare på, vokser seg sterke etter hjemkomsten.

Ved å delta på behandlingsopphold, møte andre med lignende begrensninger, speile andre og la seg speile, dannes det nye sosiale fellesskap. Deltakerne har flere roller de kan spille ut. Vissheten om at de er flere med funksjonsnedsettelse gjør det lettere å være synlig med sin egen funksjonsnedsettelse. Det skapes en refleksjon som danner grunnlag for ønsket om endring til det bedre (Ledwith, Campling et al. 2005 s 5). Det etableres en motmakt mot de begrensninger de tidligere har erfart, slik etableres det en større styring og kontroll over eget liv (Askheim 2007).

På behandlingsopphold var det normale å ha en funksjonsnedsettelse. Det var avvikende å ikke ha betydelige gangvansker. Cissy, en av dem som gikk uten hjelpemidler, hun forteller at det var situasjoner hun "var flau, hun som gikk". Det ble skapt utgrupper innenfor inngruppen. Det forteller at det sosiale fellesskapet ikke alltid er like inkluderende. Det er ikke alltid at det sosiale fellesskapet er godt (Bø and Schiefloe 2007).

## **Oppsummering av funn**

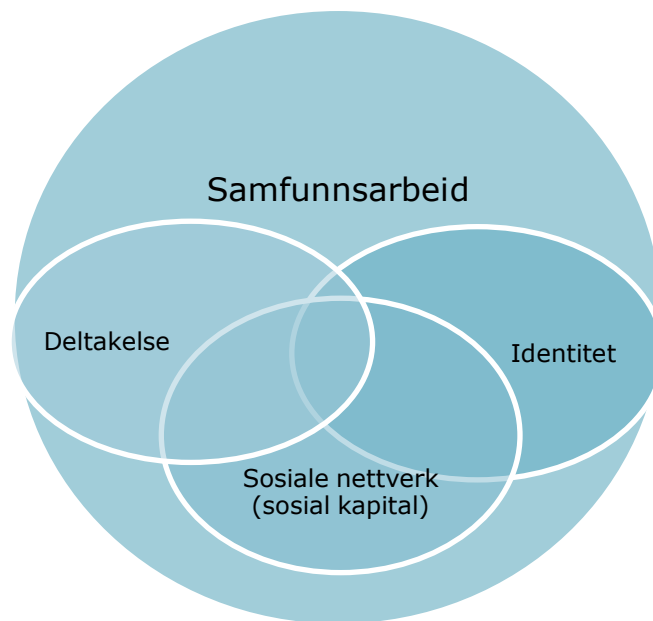
I del fire har jeg presentert mine funn som forteller om personer med lang erfaring med å leve med MS. De har opplevd at funksjonsnedsettelsen endres over tid og blir synliggjort på en utfordrende måte; *”jeg dør litt hver gang”*. Ved å delta på behandlingsopphold oppdager deltakerne at andre med funksjonsnedsettelse deler sine erfaringer og kjenner seg igjen i de andre sine fortellinger, ”det er akkurat slik det er”, samtidig som de ser at *”de er oppegående selv om de sitter i rullestol”*.

Den erfaringen deltakerne gjør i møte med andre i samme situasjon, sammen med gjenkjenningen de har når de deler erfaringer skaper en gjensidig anerkjennelse. Dette bidrar til at identiteten styrkes og deltakerne ser flere valgmuligheter for hvordan de kan presentere seg selv. Deltakeren er ikke bare en redusert utgave av seg selv, men de opplever å få anerkjennelse for den de er, med de styrkene og de behovene de har. Tryggheten som kommer av dette sosiale fellesskapet, bidrar til at de kan møte utfordringer og barrierer med pågangsmot. De har gjenerobret en mulighet til å delta på andre arenaer gjennom å delta på behandlingsopphold.

## DEL 5 DISKUSJON

Jeg vil i del fem diskutere hvordan disse funnene kan plasseres inn i samfunnsarbeid, og på den måten være med på å utvide det samfunnsfaglige feltet. Til å skape handlingsmuligheter innenfor behandlingsopphold. Funnene kan slik være en brobygger mellom forhandlings og behandlingsdiskursen, inn i samhandlingsreformen.

Med et tilbakeblikk på figuren jeg presenterte i del fire, vil jeg først fokusere på hvordan deltakelse kan påvirke identiteten.

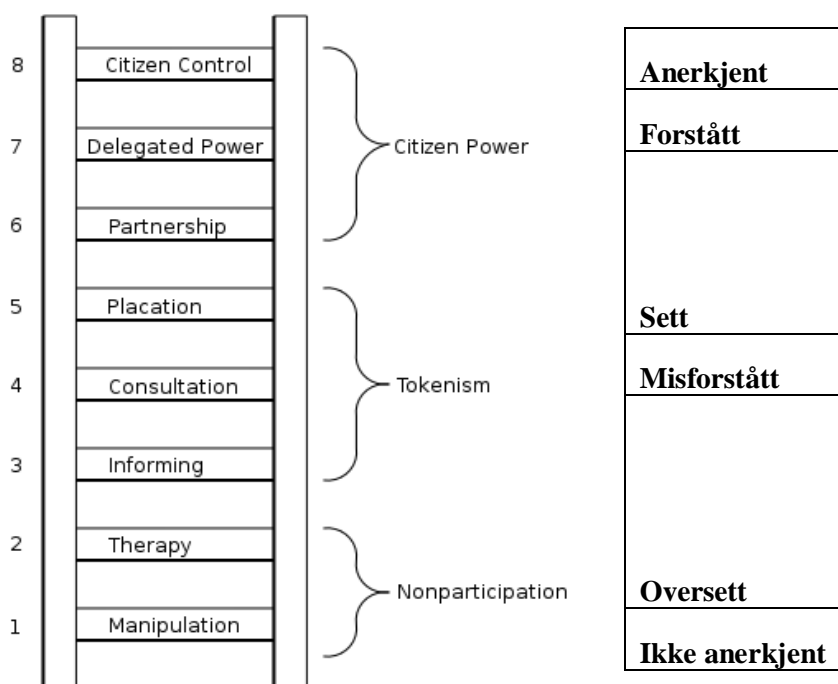


For å utvikle en positiv identitet er opplevelsen av anerkjennelse vesentlig (Høilund and Juul 2005). Jeg vil belyse hvordan de ulike nivåene på deltakelse (Arnstein 1967) kan samsvare med mine funn, hvordan anerkjennelse kan knyttes opp mot deltakelse.

## Deltakelse gir mulighet for endring på individuelt og kollektivt nivå

Gjennom analysen av empirien fant jeg tre spenningsfelt som personer med MS lever i; sett – oversett, forstått – misforstått, anerkjent – ikke anerkjent. Å bli sett eller oversett viser til opplevelsen av å ha en funksjonsnedsettelse, mens relasjonen til omgivelsene kommer frem i spenningen mellom å bli forstått og misforstått. Mens det å være anerkjent eller ikke anerkjent favner begge de to andre spenningsfeltene. Anerkjennelse skjer i møte med enkeltpersoner, det skjer i relasjoner og det skjer i det sosiale fellesskapet og i møte med samfunnet (Klyve 2009).

Hvert enkelt av begrepene i de spenningsmotsetningene jeg fant kan tas fra hverandre og settes sammen i en hierarkisk stige. Jeg finner det meningsfullt å sette mine funn opp sammen med Arnstein sin deltakersige (Arnstein 1967) og tolke og anvende mine funn sammen med Arnsteins stige.



(Arnstein 1967)

Mine funn

På samme vis som Arnsteins stige (1967), handler min funn også om forskyvning av makt. Det er stor forskjell mellom å bli anerkjent og ikke å bli anerkjent. Motsetningen til anerkjennelse er krenkelse og usynliggjøring (Klyve 2009 s 70) og omtalt som

”disrespekt” (Høilund and Juul 2005 s 27). Jeg mener at ikke å bli anerkjent er både å bli usynliggjort og ikke respektert, begge deler er en krenkelse av individet. Jeg velger likevel å bruke ikke anerkjent fordi krenkelse og krenket i tillegg har andre undertoner, ”lukter fra andre arenaer”.

Anerkjennelse er knyttet opp mot den kjærlighet vi mottar i nære relasjoner, opp mot rettigheter og plikter i samfunnet, og opp mot opplevelsen å bidra til fellesskapet (Klyve 2009 s 69). Det er gjennom anerkjennelse mennesker utvikler respekt overfor seg selv og ser sin verdi (Høilund and Juul 2005).

Dersom den enkelte, som har MS, opplever å bli anerkjent med sine ressurser og sin funksjonsnedsettelse kan det gi muligheter for kreativitet og handlinger som er med på å skape sosial kapital i form av nye sosiale fellesskap (Bracht 1999; Putnam 2006; Rønning and Starrin 2009; Sudmann and Henriksbø 2009).

Jeg begynner på stogens nederste nivå, ikke deltakelse. En person som ikke opplever å bli anerkjent, kan plasseres på Arnsteins nederst nivå der individet manipuleres til å tro at man deltar (Arnstein 1967 s 218). Dette er et nivå uten innflytelse på det som foregår rundt en. Omgivelsene er mest opptatt av å kurere og behandle, og at den ikke anerkjente tilpasser seg samfunnet og omgivelsene (Arnstein 1967). Motpolen til anerkjennelse er krenkelse, usynliggjøring og hån (Klyve 2009). Personer med MS kan oppleve å bli usynliggjort og fratatt muligheter til å bestemme over seg selv og bli ignorert i sosial samhandling (Grytten and Maseide 2006). Personer med MS står i fare for å bli usynliggjort og manipulert. Det kan hevdes at på det nederste nivået på stigen er det den medisinske forståelsen av funksjonsnedsettelse som råder. Makten er hos profesjonene og det er de som vet hva som må gjøres for å forbedre eller fjerne lytet som er årsaken til funksjonshemmingen (Grue 2006).

Det nest nederste nivået har Arnstein (1967) kalt symbolsk deltakelse, det inkluderer trinnene ”informing”, ”consulting” og ”placation”. Deltakerne kommer til ordet, men det er usikkert om det som blir sagt blir hørt og tatt med videre. På samme vis er det med mine begrep misforstått og oversett. Deltakerne i fokusgruppene forteller at de opplever å gjenta forklaringer både til helsepersonell og i nære relasjoner uten at de blir forstått. Det er ikke noen dialog, kommunikasjonen er enveis. Vi vet at kommunikasjon alltid har både

en sender og en mottaker, og er avhengig av begge deler for å kunne fungere (Freire 1999; Lyngstad 2003). Det kan være flere ting som skaper misforståelser. Informantene gir uttrykk for at sykdommen kan gi symptomer som er vanskelig å beskrive. Det norske språket mangler presise beskrivende ord. Det kan være forstyrrelser av følesansen der berøring som vanligvis er behagelig, oppleves som ubehagelig, eller det kan være prikking og stikking i avgrensede områder (Myhr KM, Riise T et al. 2001). Det kan også være vanskelig å kommunisere at funksjonssvikten varierer.

Denne opplevelsen av å bli misforstått må tas på alvor. På samme vis som på det nederste trinnet ser vi at fokus er på funksjonshemming og ikke på ressurser (Grue 2006; Grønvik 2007).

På de neste trinnene forskyves makten gradvis over til den som er deltaker (Arnstein 1967 s 221 - 222). Det gir og mening til min ”stige”. Å bli sett som enkeltindivider betyr mye for deltakerne i fokusgruppene. Det betyr at det blir sett forbi stereotypiene som følger det å ha MS (Goffman 1975; Goffman 1992; Grytten and Maseide 2005), at man blir sett som den personen man er, og ønsker å presentere seg som. De blir anerkjent for noe annet enn en person med MS.

Å bli forstått kan være en konsekvens av å bli sett. Det betyr mye å bli trodd og forstått og tatt på alvor. Spesielt når en har en sykdom som varierer og til tider har usynlige symptomer. Å bli forstått betyr å bli sett både med ressurser og med den funksjonsnedsettelsen man har. Det er den relasjonelle forståelsesmodellen av funksjonsnedsettelse som brukes (Grønvik 2007). Anerkjennelse av individet med nedsatt funksjonsevne vil, slik jeg ser det, gi personen selv større mulighet til å definere hvilke utfordringer funksjonsnedsettelsen innebærer.

På de øverste nivåene på Arnsteins modell har deltakerne full kontroll. Det er de som bestemmer og styrer. For å kunne ta i bruk de øverste nivåene på Arnsteins stige så innebærer det at den enkelt opplever seg anerkjent som en fullverdig samfunnsdeltaker. En som er på toppen på Arnsteins deltakerstige bidrar til fellesskapet på en verdifull måte. Her er det den sosiale forståelsen av funksjonshemming som brukes. Anerkjennelse av personen med funksjonsnedsettelse som en likeverdig person overskygger forskjellene. Det er ikke lenger et skille mellom oss og dem, bare ”oss”.

Anerkjennelse opererer både på aktør og strukturnivå. Først knyttet opp mot den kjærlighet som oppleves i nære relasjoner, via gradvis anerkjennelse i økning av rettigheter og plikter i samfunnet til at man bidrar til fellesskapet og anerkjennes av samfunnet (Klyve 2009). Å bli anerkjent og å anerkjenne er viktig i sosiale relasjoner og samhandling. Anerkjennelsen som oppleves i møtet med andre er identitets skapende (Rønning and Starrin 2009) og er vesentlig for positiv identitetsutvikling (Klyve 2009). Aamodt(1997) hevder at anerkjennelse er et hovedbegrep i sosialt arbeid, og er vesentlig i møte mellom aktører, og mellom aktør og struktur. Opplevelse av tilhørighet og anerkjennelse er en forutsetning for deltakelse (Sudmann and Henriksbø 2009).

Oppsummert vil jeg si at å anerkjenne er å forskyve makt slik at det skapes rom for en reell deltakelse. Videre vil anerkjennelse i et fellesskap gi muligheter for økt deltakelse i andre sosiale fellesskap. Ved at personen med funksjonsnedsettelse får anerkjennelse for den de er, gir det mulighet for å styrke selvpresentasjonen. På samme vis som deltakelse påvirker identiteten, og identiteten påvirker deltakelsen, er sosiale fellesskap påvirket av både deltakelse og identiteten til den enkelte. Jeg vil i det neste kapitlet løfte frem hvordan deltakelse påvirker betydningen av det å ha en funksjonsnedsettelse.

## **Deltakelse påvirker betydningen av funksjonsnedsettelse**

Deltakerne i fokusgruppesamtalene bruker ulike forståelsesmodeller for sin funksjonsnedsettelse, men det kommer ikke frem at de har et bevisst forhold til hvilke modell de bruker, eller i hvilken diskurs de plasserer seg. Jeg vil hevde at forståelsen av funksjonshemming har stor innflytelse på tenkning om tema. Dermed påvirkes både den enkelte sitt syn på seg selv, og andres syn på den med funksjonsnedsettelse. Kunnskap om at det finnes ulike måter å se på det å ha en funksjonsnedsettelse har muligheter i seg for å skape både en psykologisk og et kollektiv empowerment (Bracht, Kingsbury et al. 1999). Muligheten til å nytte ulike forståelsesmuligheter vil også gjøre det mulig å identifisere seg med andre i liknende situasjoner, det skapes en kollektiv identitet og forutsetning for sosiale fellesskap. Den kollektive identiteten gir muligheter for å finne styrke i sin og andres sårbarhet (Breivik 2005).

Deltakerne med MS reiser bort fra sine kjente sosiale fellesskap, og måtes på en arena som har universell utforming. Dette er tilfelle både i Hakadal og på Tenerife. Det å reise bort fra hverdagen og de barrierer som finnes der, både psykisk og fysisk, kan gi en opplevelse av tilhørighet (Breivik 2005).

Bevissthet om at det tenkes forskjellig i ulike fagmiljøer, i politiske organer og innenfor interesse organisasjoner er med på å øke forståelsen for hverandre, Dermed gis det større mulighet for samhandling. Begreper har alltid med seg ”lukta” fra der de kommer fra, slik har den medisinske forståelsesmodellen med seg tanker og holdninger fra det medisinske miljøet. I Norge vil de fleste som har en funksjonsnedsettelse komme i kontakt med det medisinske behandlingsmiljøet. Jeg mener det ville bringe inn en ny dimensjon i møtet mellom pasient og helsearbeider dersom det var en større bevissthet på at det er flere ulike måter å forstå betydningen av funksjonsnedsettelse. Det ville skape en større toleranse og en mulighet for maktforskyvning. Uten å si at den ene måten å forstå funksjonsnedsettelse er bedre enn den andre, vil jeg hevde at en større bevissthet på at det finnes ulike måter å forstå og se på det å være annerledes fungerende ville skape flere muligheter.

Slik jeg ser det, er det ikke ulike forståelsesmodeller eller diskurser som avløser og erstatter hverandre. Men modeller som lever ved siden av hverandre i ulike fagmiljø, det være seg akademia, departement og innenfor de ulike helseprofesjonene. Det kan bety at profesjonene snakker hvert sitt språk, noe som kompliserer samarbeid og er med på å opprettholde dikotomiene ”normal – avvik”, ”lik – ulik”, og ”oss – de andre”. På den andre siden betyr det at det gir muligheter for å bruke alle de ulike modellene, og ikke låse seg til en enkelt. Det gir et perspektivmangfold. De forskjellige forståelsesmodellene kan tones opp og ned avhengig av kontekst. Grønvik (2007) forteller at han ønsket å skape en felles forståelse av funksjonshemming, men han kom frem til at det var nyttig å kunne bruke ulike forståelsesmodeller i ulike kontekster. Dette krever at de forskjellige instanser og brukere har klart for seg hva de ulike forståelsesmodellene innebærer. Hvordan vi ser på og kategoriserer personer som trenger mer eller mindre støtte for å klare seg i vårt samfunn er avgjørende for hvilke holdinger som vi møter hverandre med.

Slik jeg ser det er det mangel på kunnskap om ulike måter å se på funksjonsnedsettelse på både hos dem som møter personer med nedsatt funksjonsevne og hos de som har nedsatt



funksjonsevne. Hvilket syn en har på funksjonsnedsettelse kan også påvirke om en person blir anerkjent som likeverdig, og verdsatt som den han er, jamfør Høiland og Juul (2005). Jeg mener at en større bevissthet på hvilke holdninger funksjonsfriske møter personer med funksjonsnedsettelse med, er avgjørende for om de blir funksjonshemmet eller ikke.

## **Deltakelse påvirker gjensidig den sosiale kapitalen**

MS foreningen hadde i mer enn 40 år, fått tilbakemeldinger fra sine medlemmer om at varme, og trening i varmen gjorde godt. Medlemsorganisasjonen ønsket at medlemmene skulle få et organisert tilbud gjennom Behandlingsreiser til utlandet, Rikshospitalet. Interesseorganisasjonen var en aktiv pådriver for å få politisk gjennomslag for gjennomføring av forskningsprosjekt, CIOPIMS. Fokus for prosjektet var å sammenligne gevinsten ved å trene i varmen med gevinsten av å trene i Norge. På denne måten ble det skapt et nedenfra og opp samfunnsarbeid (Hutchinson 2003), der deltakerne i MS foreningen satte sin egen situasjon inn i kollektiv sammenheng. Medlemmene har et sterkt eierskap til prosjektet, og var under hele prosjektperioden bevisst på at de gjorde en jobb for alle personene med MS i Norge. Det skjer videre en spiraleffekt. Deltakelse på behandlingsoppholdene gir mulighet for å delta i nye sosiale fellesskap. Dette utnytter deltakerne og disse fellesskapene blir brukt som et utgangspunkt for deltakelse på andre arena som det lokale hjemstedet, jamfør Ledwith og kollegaer (2005). Når det skapes nye sosiale fellesskap, skapes nye muligheter for handling og den sosiale kapitalen økes (Rønning and Starrin 2009).

Vi mennesker trenger tilhørighet og fellesskap for å gi hverandre støtte, trygghet og beskyttelse. Menneskene som deltaker og aktører kan utvikle slike sosiale fellesskap (Sudmann and Henriksbø 2009). Tillit og fellesskap er nøkkelord i gode relasjoner. Den gode relasjon kan åpne for realisering av muligheter både på individ og kollektivt nivå. Fellesskap kan gi grobunn for mestring av livet og muligheter for å bedre livskvaliteten. Fellesskapets styrke er tett knyttet sammen med de ulike relasjonenes styrke i fellesskapet. Denne stryken påvirkes av hva partene yter overfor hverandre, det påvirker endringer i relasjonene, om de blir sterkere eller svakere. Kvaliteten og styrken til det sosiale

fellesskapet har avgjørende betydning for det sosiale liv og sosial involvering, på denne måten bidrar et godt fellesskap til et godt liv (Bø and Schiefloe 2007).

Fellesskap trenger å vedlikeholdes. Personer med funksjonsnedsettelse kan ha redusert mulighet for å vedlikeholde og etablere nye nettverk. Deltakerne har en progredierende funksjonsnedsettelse som kan skape barrierer i seg selv. Det kan være begrenset fremkommelighet som gjør det vanskelig å møtes, det kan være redusert utholdenhet som begrenser turlengde, eller det kan være svimmelhet og balanse som gjør dansen mindre attraktiv. Alle funksjonsnedsettelsene setter nye krav til etablerte fellesskap og nettverk. Sosiale svake fellesskap som ikke blir vedlikeholdt reduseres etter en tid. Sterke sosiale fellesskap vil være oppfinnsomme og finne nye treffpunkt, men det kan kreve at personene med funksjonsnedsettelse er åpen og verbal om sin funksjonsnedsettelse (Bø and Schiefloe 2007).

For å oppleve handlingsrom og mulighet for å engasjere seg utenfor seg selv er det nødvendig at opplevelsen av at den fysiske og sosiale verdenen er håndterbar. Det er et dynamisk samspill mellom belastning og mestring. En belastning er en mulighet til vekst og utvikling og ikke bare en mulighet til krise og mangel på kontroll (Antonovsky 2000). For å utvikle den kollektive identiteten må den enkelte være trygg på sin egen identitet.

En av forutsetningene for sosiale fellesskap er at hvert enkelt individ har ressurser og muligheter til å vurdere sin egen situasjon og samtidig orientere seg mot andre mennesker og mot sine omgivelser. En annen forutsetning er evnen til å handle og samhandle på bakgrunn av den vurderingen av egen situasjon som er gjort (Sudmann and Henriksbø 2009s 12). Samtidig kan sosiale fellesskap ha både svake og sterke bånd, og ha variabel varighet. I sterke fellesskap kan tema som tas opp være forskjellig fra tema som tas opp i svakere fellesskap.

På behandlingsoppholdene utveksles det og gjenkjennes erfaringer. I erfarings gjenkjenningen skapes det tillit mellom deltakerne. Mennesker som har tillitsfulle relasjoner blir mer tolerante og forståelsen for andre økes. Tillit er vesentlig for utviklingen av sosial kapital (Putnam 2006). På behandlingsoppholdene skapes det sosiale fellesskap som både er ”bridging” og ”bonding”. Det skapes noen sosiale fellesskap som har sterke bånd, der det å ha MS er her uttrykt av Inge i fokusgruppe B *”inngangsporten*

*til fellesskapet, men ikke limet. Det er det fortroligheten*” og tilliten til hverandre som er. Dette er sosiale fellesskap som gir konkret hjelp til hverandre utgjør et sikkerhetsnett. Det skapes sosial kapital som ifølge Putnam (2006) utgjør en stor forskjell i menneskenes liv, det er helsebringende og gjør oss klokere, tryggere, friskere og bedre til å skape et demokrati. Det dannes også mindre tette sosiale fellesskap som har mer en karakter av å være ”bridging”, det utveksles erfaringer, kunnskap og nyttige løsningsmuligheter knyttet til sykdommen. Etter hjemkomsten forteller deltakerne i fokusgruppesamtalene om at både ”bonding” og ”bridging” fellesskap fortsetter. De sosiale fellesskapene som er ”bonding” gir støtte til å skape nye fellesskap som kan ha karakter av å være både ”bonding” og ”bridging”, jamfør Rønning og Starrin (2009).

Deltakerne på behandlingsreiser oppdager gjennom å utveksle erfaringer at de har felles interesser, og danner et interessefellesskap (Bracht 1999). Dette interessefellesskapet varer etter hjemkomsten, og brukes av noen daglig og av andre sporadisk. Selv for de som bruker interessefellesskapet sporadisk har det en verdi at de vet om at det finnes andre i samme eller sammenlignbare situasjoner som de kan kontakte. Det sosiale fellesskapet som blir dannet under behandlingsoppholdene er med på å skape empowerment. Barrierer skapt av dem selv og av andre blir prøvd ut og det oppdages muligheter for hvordan barrierer kan reduseres. Denne erfaringen og muligheten for handlekraft tar deltakerne med seg hjem, og bruker til å identifisere og forsere nye barrierer.

Det å danne nye sosiale fellesskap er med på å bryte ned barrierer for den enkelte, og det skaper motbilder i lokalmiljøet. Det blir flere med funksjonsnedsettelse som er synlige, dermed blir det mer ”normalt” å møte personer i rullestol. Det blir også ”normalt” at en som sitter i rullestol til kafeen eller butikken, reiser seg og forflytter seg oppreist innendørs.

Når personer med MS møter andre med MS og erfarer styrken i å være flere, skapes det kreativitet og handlekraft til å danne nye sosiale fellesskap og mulighet til å skape nye forestillinger av hva det er å ha MS.

## Sosiale fellesskap skaper muligheter

Det finnes mange forestillinger av hva det er å ha MS, og hvilke betydninger det har for livet; fra at rullestolen blir neste stasjon og til at man er rammet av MS. Det er stor forskjell på å få diagnosen MS i dag og for 15 år siden (Myhr 2010). Likevel er det å endre forestillingene av hva det betyr å ha en kronisk sykdom som MS, en lang prosess.

Ressursene i de sosiale fellesskapene er bygget på anerkjennelse av hverandre. Bracht (1999) beskriver hvordan den personlige utviklingen og anerkjennelsen fra seg selv og andre skaper deltakelse i likemannsgrupper. Denne deltakelsen kan føre til deltakelse i organisasjoner og slik bidra til å øke tilhørighet til gruppen. Deltakelse og tilhørighet kan være med på å fremme politiske deltakelse der forutsetningene for egne handlingsmuligheter blir fokusert.

De nye sosiale fellesskapene kan være en mulighet til å skape motbilder (Økland and Henriksbø 2009) i det offentlige rom. Det finnes flere eksempler på at interessefellesskap har greid å endre samfunnets syn på "funksjonsnedsettelsen". "Bare angst" skapte et motbilde av hva angst er i Bergen by. Først ved å danne små interessefellesskap, for senere å organisere selvhjelpsgrupper og etablere en kollektiv aktør som kunne være synlig i det offentlige rom. Interessefellesskapet, "Bare Angst", hadde som målsetning å bedre livsvilkårene for personer med angst, men like viktig var det å være en aktiv aktør i påvirkningen av strukturen i samfunnet. "Bare Angst" jobbet aktivt for å klatre oppover Arnsteins (1967) stige, å øke den faktiske deltakelsen (Økland and Henriksbø 2009). Ved å bestemme seg for å være mer synlig i det offentlige rom oppnådde "Bare angst" en økt anerkjennelse både på det personlige og det kollektive nivå.

De som er døve har også mobilisert kollektivt, og ønsker å bli sett på som en minoritet fremfor en gruppe med nedsatt funksjon. Slik endres forestillingen om betydningen av å være døv (Breivik 2005). Å skape motbilder i samfunnet er en måte å kjempe for anerkjennelse på strukturnivå. Motbilder kan være holdningsformende, redusere misforståelser og slik bidra til forventninger om en likeverdig deltakelse i det offentlige rom. Ved å skape et motbilde i det offentlige rom, skapes det også rom for anerkjennelse og likeverd i det offentlige rom.

Helen, en av deltakerne i fokusgruppene, bidrar til å utvide sitt og gruppens handlingsrom når hun tar initiativ til at det dannes et lokalt fellesskap. Dette sosiale fellesskapet har en mulighet i seg til å skape motbilder til det opprinnelige bildet av hva MS er og betyr for dem som lever med sykdommen. Dersom vi skal høre flere stemmer fra dem i samfunnet som har en funksjonsnedsettelse må de kunne forvente å bli lyttet til og tatt seriøst, bli anerkjent (Høilund and Juul 2005; Cornwall 2008). Ved at Helen og hennes gruppe er synlige i lokalmiljøet, skaper det en mulighet for større sosial tilhørighet, integrering blir gjort mulig. Slik vil synlighet være med på å demme opp for marginalisering (Lorentzen, Opdalshei et al. 1997).

### **Avsluttende refleksjoner**

Mine funn samsvarer med de første trinnene i Bracht (1999) sin femtrinnsmodell. Han viser hvordan den personlige identiteten utvikles, det etableres likemannsarbeid og det dannes en kritisk bevissthet. Ved deltakelse i organisasjonene skapes det kollektiv handling. I mitt materiale forteller deltakerne om at den personlige identiteten utvikles, det skapes sosiale fellesskap og en bevisstgjøring om at det er nyttig å komme sammen. Slik åpnes muligheten for deltakelse på nye arenaer, nye sosiale fellesskap dannes. Disse nye fellesskapene er viktige ressurser både for individet, men også for den kollektive identiteten.

Når jeg leser gjennom refleksjonsnotatet mitt etter det første fokusgruppeintervjuet blir spørsmålet hvordan jeg som samfunnsarbeider kan bidra til at den som har en kronisk sykdom kan bli møtt med forståelse og anerkjennelse slik at personen igjen finner fotfeste i tilværelsen.

*”Det er vanskelig å finne fotfeste i min nye tilværelse som syk og funksjonshemmet. Ja det jobber jeg mye med. Jeg er redd jeg skal bli helt usynlig, at ingen bryr seg.*

*Det er så vanskelig å få forståelse fra omgivelsene for hvordan jeg har det, det er ikke alltid jeg forstår det selv heller. Det er vanskelig når formen varierer så mye som den kan gjøre. Jeg blir fortvilet over denne uforutsigbarheten”.*

Denne oppgaven peker på at behandlingsopphold har en betydning utover å øke fysisk funksjonsevne. På individnivå er behandlingsopphold en mulighet for viktig utveksling av erfaringer og gjenkjennelse. Denne opplevelsen av tilhørighet skaper sosiale fellesskap, som har mulighet for å vare utover behandlingsoppholdene. I disse sosiale fellesskapene opplever personene med MS en anerkjennelse for hvem de er med sine ressurser og med sin funksjonsnedsettelse. Den anerkjennelse som deltakerne får i møte med hverandre har muligheter og overføringsverdi i andre relasjoner. De nye sosiale fellesskapene, og den tilhørigheten som skapes bidrar til en kollektiv identitet. Dette gir grobunn for nye sosiale fellesskap med andre med MS som ikke har vært på behandlingsopphold.

Behandlingsopphold er slik en mulighet for at individet og gruppen styrker seg selv, og oppnår empowerment. Behandlingsopphold er en arena som kan brukes til å skape handlingsrom og handlingskraft slik at individet og kollektivet blir synlige og tydelige i det offentlige rom. Slik skapes det muligheter for at forestillingene om hva MS er og betyr for de som blir syke og for de nære relasjonene, over tid endres. Det skapes gradvis nye bilder og forestillinger. Økt kunnskap om en sykdom kan gi økt toleranse og respekt for den som er syk og gjøre opplevelsen av stigma mindre. Behandlingsoppholdene skaper en verdifull merverdi for individet og for det kollektive fellesskapet av personer med MS. En merverdi som er verd å ta vare på og legge til rette for.

Det norske samfunnet ønsker å legge til rette for full likestilling og deltakelse (NOU 2001:22). Aktørers deltakelse er viktig i samfunnsarbeid (Sudmann and Henriksbø 2009) og når anerkjennelse av personer er viktig for likeverdig deltakelse blir anerkjennelse av aktører på individer og på gruppenivå vesentlig. Hvordan samfunnet vektlegger og forstår det å ha en funksjonsnedsettelse har stor betydning og innflytelse på hvordan det tenkes om tema både på individ og på kollektivt nivå.

Jeg har pekt på behandlingsopphold som en mulighet for samfunnsarbeid. Ved å anerkjenne enkeltindivider og legge til rette for erfaringsutveksling og dannelse av sosiale fellesskap vil det skape muligheter for handling. Det tydeliggjøres at personene er kreative, kompetente og handlende individer som har handlekraft og ser

handlingsmuligheter. Dette vil gi en gruppe med funksjonshemmede mulighet til å danne motbilder av betydningen av å leve med en kronisk sykdom

## **Videre forskning**

Mine informanter forteller at det skapes sosiale interaksjonen mellom dem på behandlingsopphold. Disse sosiale fellesskapene skaper en økt anerkjennelse av både de som person og de som funksjonshemmet. Det fører til flere valgmuligheten for hvordan de presenterer seg øker. Det viser at de sosiale fellesskapene som oppstår på behandlingsopphold har betydning for mine informanter. For å verifisere om det har betydning utover mitt materiale trengs det mer forskning.

I Norge har samfunnsarbeid en forholdsvis kort historie i det akademiske miljø. I denne studien har jeg brukt samfunnsarbeiderens øyne innenfor et medisinsk område, og mener at å løfte blikket og bruke nye innfallsvinkler på kjente tema, gir viktig kunnskap. Det finnes forskning om hvordan MS griper inn i livet til den personen som har sykdommen. Det har hovedsakelig vært fokusert på betydninger for individet. Det er viktig å introdusere samfunnsarbeid i helsevesenet, og la det kollektive få en plass ved siden av fokuset på individet. Ved å heve fokus til det kollektive nivå, og hvilke ressurser og muligheter som finnes der kan det gjøres oppdagelser, som kan tas med inn i samhandlingsreformen.

## 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.
- Antonovsky, A. (2000). Helbredets mysterium at tåle stress og forblive rask. København, Hans Reitzel Forlag.
- Arnstein, S. (1967). "A ladder of Citizen Participation." Planning Association 35(4): 216 - 224.
- Askheim, O. P. (2003). Fra normalisering til empowerment: ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P. (2007). Empowerment - ulike tilnærminger. Empowerment: i teori og praksis. O. P. Askheim and B. Starrin. Oslo, Gyldendal akademisk: 21 - 33.
- Barne- og likestillingsdepartementet (2009). Universell utforming. [Oslo], Barne- og likestillingsdepartementet.
- Bauman, Z. and T. May (2004). Å tenke sosiologisk. Oslo, Abstrakt forl.
- Bautz-Holter, E., U. Sveen, et al. (2007). "[Challenges and trends in rehabilitation]." Tidsskr Nor Lægeforen 127(3): 304-6.
- Bracht, N., L. Kingsbury, et al. (1999). A Five-Stage Community Organization Model for Health Promotion. Empowerment and partnership Strategies. Health promotion at the community level: new advances. N. F. Bracht. Thousand Oaks, Calif., Sage Publications: s 275 ff.
- 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 understanding of deafness." Scandinavian Journal of Public Health 33(suppl 66): 18 -23.
- Breivik, J.-K., T. H. Eriksen, et al. (2006). Normalitet. Oslo, Universitetsforl.
- Bø, I. and P. M. Schiefloe (2007). Sosiale landskap og sosial kapital innføring i nettverkstenkning. Oslo, Universitetsforlaget.
- Cornwall, A. (2008). "Unpacking "participation": models, meanings and practices." Community Development Journal 43(3): 269 - 283.
- Dahl, A., O. Skjeldal, et al. ( 2004). "Behandling i varmt klima for pasienter med nevromuskulære sykdommer." Tidsskr Nor Lægeforen 13(124): 1795-8.
- Danermark, B. (2005). Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikap: S. 13-36.
- Douglas, M. (1997). Rent og urent en analyse av forestillinger omkring urenheter og tabu. Oslo, Pax.
- Eriksen, T. H. (2006). I de enøydes land. Normalitet. J.-K. Breivik and T. H. Eriksen. Oslo, Universitetsforl.: 9 - 23.
- Freire, P. (1974). De undertryktes pedagogikk. Oslo, Gyldendal.
- Freire, P. (1999). De undertryktes pedagogikk. Oslo, Ad notam Gyldendal.
- Fyrand, L., T. Moum, et al. (2003). "The effect of social network intervention for women with rheumatoid arthritis." Fam Process 42(1): 71-89.
- Førde, O. (2008). Unge sluses rett inn til uføretrygd MS-forbundet.
- Goffman, E. (1975). Stigma om afvigerens sociale identitet. Copenhagen, Gyldendal.
- Goffman, E. (1992). Vårt rollespill til daglig en studie i hverdagslivets dramatik. Oslo, Pax.



- Grimen, H. (2004). Samfunnsvitenskapelige tenkemåter. Oslo, Universitetsforl.
- Grue, L. (2006). Funksjonshemming, retorikk og forståelse. Oslo, Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Grue, L. (2006). Normalitetens oppfinnelse. Normalitet. J.-K. Breivik. Oslo, Universitetsforl.: 25-48.
- Grytten, N., S. B. Glad, et al. (2006). "A 50-year follow-up of the incidence of multiple sclerosis in Hordaland County, Norway." Neurology 66(2): 182-6.
- Grytten, N. and P. Maseide (2005). "'What is expressed is not always what is felt': coping with stigma and the embodiment of perceived illegitimacy of multiple sclerosis." Chronic Illn 1(3): 231-43.
- Grytten, N. and P. Maseide (2006). "'When I am together with them I feel more ill.' The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships." Chronic Illn 2(3): 195-208.
- Grønmo, S. (2004). Samfunnsvitenskapelige metoder. Bergen, Fagbokforl.
- Grønvik, L. (2007). Definitions of Disability in Social Sciences. Uppsala, Uppsala Universitet.
- Gundersen, K. and L. Moynahan (2006). Nettverk og sosial kompetanse. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Halkier, B. (2002). Fokusgrupper. Frederiksberg, Samfundslitteratur & Roskilde Universitetsforlag.
- Hammerlin, Y. and E. Larsen (1997). Menneskesyn i teorier om mennesket. Oslo, Ad notam Gyldendal.
- Haugli, L. and E. Steen (2007). Når livet setter seg i kroppen - livsstyrketrening som en del av arbeidsrettet rehabilitering. Pasienten og sykdommen psykiske faktorer ved somatisk sykdom. E. Hem. Oslo, Gyldendal akademisk: 299 s.
- Haukedal, T. E. (2009). Solstråleboken. Bergen, Trond Haukedal forlag.
- Heggen, K., G. Jørgensen, et al. (2003). De andre ungdom, risikosoner og marginalisering. Bergen, Fagbokforl.
- Helgøy, I., B. Ravneberg, et al. (2003). "Service Provision for an Independent Life." Disability & Society 18(4): 471-487.
- Helse-og-Omsorgsdepartementet (2002). St.prp. nr. 1 (2002-2003). Oslo, Helse-og Omsorgsdepartementet.
- Honneth, A. and L. Holm-Hansen (2008). Kamp om anerkjennelse om de sosiale konfliktenes moralske grammatikk. Oslo, Pax.
- Hutchinson, G. S. (2003). Samfunnsarbeid i sosialt arbeid. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Høilund, P. and S. Juul (2005). Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde. København, Reitzel.
- Haavind, H. (2000). Kjønn og fortolkende metode metodiske muligheter i kvalitativ forskning. Oslo, Gyldendal akademisk.
- 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.
- Khan, F., L. Turner-Stokes, et al. (2007). "Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis." Cochrane Database Syst Rev(2): CD006036.
- Klyve, A. (2009). Sinte unge menn - i kunnskapssamfunnet. Nesttun, Folio forl.

- Kvale, S., J. Rygge, et al. (2009). Det kvalitative forskningsintervju. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Ledwith, M., J. Campling, et al. (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.
- Lundh, F. (2009). Debbie (46) håper hun kan få dø hjemme VG NETT
- Lyngstad, R. (2003). Makt og avmakt i kommunepolitikken: rammer, aktører og ideologi i det lokale folkestyret. Bergen, Fagbokforl.
- Madsen, B. (2006). Sosialpedagogikk. Oslo, Universitetsforl.
- Malcomson, K. S., L. Dunwoody, et al. (2007). "Psychosocial interventions in people with multiple sclerosis: a review." J Neurol 254(1): 1-13.
- Malterud, K. (2003). Kvalitative metoder i medisinsk forskning en innføring. Oslo, Universitetsforl.
- McLaughlin (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.
- Michailakis, D. and W. Reich (2005). Funktionsnedsättning mot funktionshinder en konstruktivistisk observation av en ledande distinktion. Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp. B. Danermark: S. 147-168.
- Miller, C. M. (1997). "The lived experience of relapsing multiple sclerosis: a phenomenological study." J Neurosci Nurs 29(5): 294-304.
- Minkler, M. and N. Wallersten (2005). Improving Health through Community Organization and Community Building. Community organizing and community building for health. M. Minkler. New Brunswick, N.J., Rutgers University Press: 26-50.
- Morgan, D. (1996). "Focus Groups." Annual Review of Sociology 22: 129-52.
- Moser, I. (2005). "On becoming disabled and articulating alternatives." Cultural Studies 19(No 6): 667-700.
- Moser, I. (2006). Mulighetsbetingelser for normalitet. Normalitet. J.-K. Breivik and T. H. Eriksen. Oslo, Universitetsforl.: 334 s.
- Myhr, K. M. (2010). "[Pharmacological treatment of multiple sclerosis]." Tidsskr Nor Lægeforen 130(5): 490-2.
- Myhr KM, Riise T, et al. ( 2001). "Disability and prognosis in multiple sclerosis: demographic and clinical variables important for the ability to walk and awarding of disability pension. ." Multiple Sclerosis 7: 59 - 65.
- Mørk, C., M. Özek, et al. (2004). "Psoriasis og psoriasisartritt - er sydenopphold behandling eller velferdstilbud?" Tidsskr Nor Lægeforen 124: 60-62.
- Nortvedt, M. W., T. Riise, et al. (2000). "Quality of life as a predictor for change in disability in MS." Neurology 55(1): 51-4.
- NOU (1998:18). Det er bruk for alle. Oslo, Sosial- og helsedepartementet.
- NOU (2000: 2). Behandlingsreiser til utlandet. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet: .
- NOU (2001:22). Fra bruker til borger. Oslo, Arbeids- og Inkluderingsdepartementet
- Poletta, F. and J. M. Jasper (2001). "Collective Identity and Social Movements." Annual Review of Sociology 27: 283-305.
- Putnam, R. D. (2006). Den ensamme bowlaren den amerikanska medborgarandans upplösning och förnyelse. Stockholm, SNS Förlag.
- Repstad, P. (2004). Dugnadsånd og forsvarsverker tverretatlig samarbeid i teori og praksis. Oslo, Universitetsforl.

- Rønning, R. and B. Starrin (2009). Sosial kapital og helse. Sosial kapital i et velferdsperspektiv om å forstå og styrke utsatte gruppers sosiale forankring. R. Rønning and B. Starrin. Oslo, Gyldendal akademisk: 198 s.
- Satinovic, M. (2008). Omlagging av livskurs en grunnleggende prosess i et godt liv med multippel sklerose. Bergen, Universitetet i Bergen.
- Simonsen, A. (2009). "Ja til aktiv dødshjelp." from <http://www.aftenbladet.no/blogg/valgbloggFRP/article1038463.ece>.
- Skog, O.-J. (2004). Å forklare sosiale fenomener: en regresjonsbasert tilnærming. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Skog, O.-J. (2006). Skam og skade noen avvikssosiologiske temaer. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Skårderud, F. (2001). "[Voice of shame--silence, eloquence and rage in the therapeutic relationship]." Tidsskr Nor Lægeforen 121(13): 1613-7.
- Smedal, T., L. I. Strand, et al. (2009). Evaluering av behandling med fysioterapi i varmt klima for pasienter med multippel sklerose, Rikshospitalet. Reumatologisk avdeling. Seksjon for behandlingsreiser til utlandet.
- Solvang, P. (2000). "The emergence of us and them discourse in disability theory." Scandinavian Journal of disability Research 2(1).
- Solvang, P. (2002). Annerledes uten variasjon, ingen sivilisasjon. Oslo, Aschehoug.
- Solvang, P. (2005). Det poststrukturalistiske perspektiv i handikapforskningen. Sociologiska perspektiv på funksjonshinder och handikapp. B. Danermark: S. 83-102.
- Solvang, P. (2005). Det poststrukturalistiske perspektiv i handikapforskningen. Sociologiska perspektiv på funksjonshinder och handikapp. B. Danermark. Lund, Studentlitteratur, Lund: S. 83-102.
- Solvang, P. (2006). Problematisering, utdefinering eller omfavnelse om normaliteten. Det transnasjonale Norge 2. J.-K. Breivik. Oslo, Universitetsforl.: 167 - 186.
- Solvang, P. (2006). Problematisering, utdefinering eller omfavnelse? Om normaliteten. Normalitet. J.-K. Breivik. Oslo, Universitetsforl.: 167 - 187.
- St.prp. (nr. 11(2003-2004)). Om samtykke til godkjenning av ei avgjerd i EØS-komiteen om innlemming i EØS-avtala av fellesskapshandlingsprogrammet om motkjemping av diskriminering (2001-2006)
- Utanriksdepartementet. Oslo, Utanriksdepartementet
- Sudmann, T. T. and K. Henriksbø (2009). Hva kan samfunnsarbeid være i 2009. Fremtidens utdanninger i sosialt arbeid i Norden, Bodø.
- Sudmann, T. T. T. (2009). (En)gendering body politics physiotherapy as a window on health and illness elektronisk ressurs. Bergen, Department of public health and primary health care.
- Thagaard, T. (2009). Systematikk og innlevelse en innføring i kvalitativ metode. Bergen, Fagbokforl.
- Thesen, J. (2001). "Being a psychiatric patient in the community--reclassified as the stigmatized "other"." Scand J Public Health 29(4): 248-55.
- Torkildsen, N. G. (2008). Multiple sclerosis in Western Norway incidence, prevalence, survival and the "lived experience". Bergen, University of Bergen.

- Torkildsen, N. G. (2008). Multiple sclerosis in Western Norway, Incidence, prevalence, survival and the "lived experience". Institute of Clinical Medicine. Bergen, University of Bergen. PhD.
- Twelvetrees, A. (2002). Community work. London, Palgrave.
- Webb and Kevern (2000). "Focus groups as a research method: a critique of some aspects of their use in nursing research." Journal of Advanced Nursing 33(6): 798-805.
- Webb C and Kevern J (2000). "Focus groups as a research method: a critique of some aspects of their use in nursing research." Journal of Advanced Nursing 33(6): 798-805.
- Wekre, L. L. and K. Vardeberg (2004). Lærebok i rehabilitering: når livet blir annerledes. Bergen, Fagbokforl.
- Wendell, S. (1996). The rejected body feminist philosophical reflections on disability. New York, Routledge.
- Wibeck, V. (2000). Fokusgrupper om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod. Lund, Studentlitteratur.
- Økland, M. A. and K. Henriksbø (2009). Community work : two Norwegian cases Community work in the Nordic countries new trends. G. S. Hutchinson. Oslo, Universitetsforl.: 189 s.
- Aamodt, L. G. (1997). Den gode relasjonen støtte, omsorg eller anerkjennelse? Oslo, Ad notam Gyldendal.

# Vedlegg

## Vedlegg nr1

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres 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: 08.01.2009

Vår ref: 20417 / 2 / IB

Deres dato:

Deres ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 06.11.2008. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 16.12.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

20417	<i>Brukererfaringer ved behandlingsopphold</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Bergen, ved institusjonens overste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Helge Folkestad</i>
<i>Student</i>	<i>Anne Britt Rundhovde Skår</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](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, 14.12.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

*Bjørn Henrichsen*  
Bjørn Henrichsen

*Inga Brautaset*  
Inga Brautaset

Kontaktperson: Inga Brautaset tlf: 55 58 26 35

Vedlegg: Prosjektvurdering

- ✓ Kopi: Anne Britt Rundhovde Skår, Rabben 28, 5108 HORDVIK

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 kyrre.svarva@svt.ntnu.no  
TROMSØ NSD SVF Universitetet i Tromsø 9037 Tromsø Tel: +47-77 64 43 36 nsdmsa@svt.uit.no

## *Vedlegg 2*

*Godkjenning fra REK*

<i>Deres ref</i>	<i>Vår ref</i>	<i>Dato</i>
	<i>2008/15019-ØYSV</i>	<i>08.01.2009</i>

***Ad. prosjekt: Deltakeres felleserfaring ved behandlingsopphold (281.08).***

*Det vises til din søknad om godkjenning av forskningsprosjekt, datert 04.12.08.*

*Komiteen behandlet søknaden i møte den 16.12.08.*

*Komiteen mener at dette er et godt gjennomarbeidet prosjekt. Prosjektleder berømmes for en god etisk vurdering.*

*Komiteen stiller likevel spørsmål ved valget av kvalitative metode i denne studien, all den tid prosjektet omhandler felles*

*erfaringer blant pasientene som deltok på et behandlingsopphold. Gitt studiens tema synes det mer adekvat å foreta en kvantitativ studie blant alle deltakerne, enn kun å gjennomføre fokusintervju blant enkelte av dem.*

*Komiteen savner i tillegg informasjon om resultatene av prosjektet "Klimaets innvirkning på effekt av fysioterapi ved multippel sklerose" (012.06), som danner utgangspunktet for denne studien. En finner det naturlig at dette hadde fremkommet i søknaden. Komiteen påpeker for øvrig at man i forbindelse med gjennomføringen førstnevnte prosjekt med fordel også kunne ha innhentet samtykke til denne studien.*

*Vedtak: Prosjektet godkjennes i samsvar med forelagt søknad.*

*Komiteen ber om å få tilsendt sluttrapport evt. trykt publikasjon for studien.*

*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).*



## Vedlegg 3

### Informasjon og samtykke

### ***Erfaringer ved deltakelse i "Klimaets Innvirkning på Effekt av Fysioterapi ved Multippel Sklerose" (CIOPIMS)***

### ***Forespørsel om å delta i fokusgruppe i forbindelse med en mastergrads oppgave***

*Jeg takker for at du har deltatt i CIOPIMS og gjort studien mulig. Analysearbeidet er i full gang, og er forventet ferdig i løpet av 2009.*

*Det er forsket på behandlingseffekter av behandlingsopphold, men lite på hvilke andre erfaringer deltakerne på behandlingsopphold har. Anne Britt Skår er mastergradsstudent i samfunnsarbeid ved Høgskolen i Bergen, og holder på med den avsluttende mastergrads oppgave. Hun er interessert i hvilke felles erfaringer du/dere har etter å ha deltatt på behandlingsopphold. Derfor ønsker hun å samle noen av dere som deltok i "CIOPIMS" til en fokusgruppe. Dette vil ta omtrent 2 timer.*

*Fokusgruppe er en gruppe mennesker som samtaler om noen tema. Samtalen vil bli tatt opp på lydfil og det vil bli gjort notater underveis. Opptaket blir senere omgjort til en tekst. Datamaterialet, datafil og tekst, oppbevares aidentifisert*

*ved at navn erstattes med koder som viser til en adskilt navneliste. Før prosjektet avsluttes i desember 2009 vil lydfilen og navnelisten bli slettet.*

*Det er kun Anne Britt Skår som har tilgang til lydfiler og personidentifiserbare data, og hun er underlagt taushetsplikt. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ved publisering vil identiteten til den enkelte ikke komme frem.*

*Studien er godkjent av Regional etisk komité og Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.*

*Høgskolen i Bergen er ansvarlig institusjon for studien med førsteamanuensis Helge Folkestad som veileder for prosjekt og oppgave( [hfo@hib.no](mailto:hfo@hib.no), tlf 55 58 78 52).*

*Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil det du har sagt og person-opplysningene om deg bli slettet.*

*Dersom det er noe du lurer på kan du ringe Anne Britt Skår tlf. 55 976076 / 55 975503, eller sende en e-post til [anne.skar@helse-bergen.no](mailto:anne.skar@helse-bergen.no).*

*Dersom du vil være med i fokusgruppen, skriver du under på vedlagte samtykke erklæringen og sender den til Anne Britt Skår i vedlagt svarkonvolutt.*

*Bergen*

*Tori Smedal*

---

***Samtykke til deltakelse i studien, ”Felleserfaringer ved behandlingsopphold***

*Jeg har mottatt skriftlig informasjon og samtykker i å delta i studien. Jeg er klar over at deltakelsen er frivillig. Jeg når som helst kan trekke meg uten å grunnegi dette, og det får ingen innvirkning på min oppfølging ved nevrologisk poliklinikk.*

*Sted/dato* \_\_\_\_\_ *Navn* \_\_\_\_\_

---

## Vedlegg 4 Intervjuguide

*Intervjuguide fokusgruppe "Fremmer erfaringer ved behandlingsopphold sosial deltakelse?" (Halkier 2002)*

### **Velkommen til fokusgruppe.**

*Jeg er masterstudent i samfunnsarbeid ved Høgskolen i Bergen, og ønsker å lære mer om hvilke erfaringer dere har som deltakere på behandlingsopphold. Spesielt er jeg interessert i hvilke erfaringer dere har gjort sammen.*

*En fokusgruppe er en uformell gruppediskusjon om forskjellige tema, der hensikten er å få innsikt i gruppedeltakernes erfaringer og synspunkter. I en fokusgruppe er det deltakerne som står for pratingen. Min rolle er først og fremst å lytte, men eg vil også ta noen notater. Eg har med meg en assistent. Hun vil ha en tanke for at alle får sagt det de vil, og hjelpe meg med å passe tiden. Jeg ønsker å ta opp diskusjonen i fokusgruppe på en lydfil for å ha mulighet til å høre på hva dere sier flere ganger.( på den måten kan jeg ta det fra hverandre og sette det sammen igjen)*

*Dere kjenner hverandre og har vært på behandlingsopphold sammen. Dere setter selv grenser for hva dere forteller, men fint om dere ikke prater med andre om det som blir fortalt her.*

*Jeg vil understreke at det er frivillig å delta i fokusgruppen, så dersom noen ønsker å trekke seg så er det mulig å gjøre det nå.*

*Har dere noen spørsmål?*

### **Åpningsspørsmål**

*For at jeg skal vite hvem som sier hva når jeg arbeider med opptaket, er det fint med en runde der dere sier fornavnet og hvor lenge dere har hatt MS.*

Hva **tenkte** dere når dere fikk spørsmål om å delta i denne gruppen?

*Se til at alle svarer og deltar*

### **Introduksjon**

*Flere gir uttrykk for at det var viktig å **møte andre med samme diagnose**. Hva var det som gjorde viktig?*

### **Nøkkelspørsmål**

*I spørreskjema var det flere av dere som mente det **å lytte til andres erfaringer** var betydningsfullt.*

*Hva lærte dere av **å lytte til de andre**?*

*Følges opp dersom det kommer frem interessante tema som kan være viktige å utdype*

### **20 minutters pause**

*Eventuelt vil jeg begynne med noe som jeg ønsker utdypet fra før pausen*

*Jeg vil gjerne lese opp noen av svarene på det åpne spørreskjema og få deres kommentarer:*

*”Det **sosiale** er viktig, spesielt når man har en kronisk sykdom”*

*”Det **finnes flere** som meg”*

*”Jeg ser flere **muligheter**”*

*”Jeg ”kom ut av skapet””*

*”Det er lettere å bruke hjelpemidler”*

*”Verdifull opplevelse” hva var det som gjorde behandlingsoppholdene til en verdifull opplevelse?*

### ***Oppsummering***

*Jeg forstår det slik en (kort oppsummering)*

*Er det riktig?*

*Er det noe som jeg har oversett?*

*Det er viktig å passe tiden, slik at jeg avslutter til 19.30. Pizzaen blir levert og vi går fra Lærings- og mestringssenteret senest kl 21.*