Den dialogen har du bare inni ditt eget hode

- en kvalitativ undersøkelse av verbalisering av sjelden sykdom

Av Cecilie Thommessen

Københavns Universitet
Institut for Psykologi
Desember 2008

Veileder: Nanna Johannesen

Specialets omfang er 172193 typeenheter, tilsvarer 71,7 normalsider

Innhold

Innledning ... 4
1. INTRODUKSJON TIL FELTET ... 6
Hva er nevromuskulære sykdommer? ... 6
Studier av somatiske, progredierende sykdommer ... 7
Kognitiv tilpasning ... 8
Kognitiv intervensjon ... 8
Mestringslitteraturen under lupen ... 9
Relasjonenes betydning ... 10
Min tilnærming ... 11
Sykdomsnarrativer ... 12
Narrativ psykologi ... 13
Det dialogiske selvet ... 13
Kulturelle stemmer ... 16
Språk og identitet ... 16
Når selvet settes på prøve ... 16
Hva særpreger sjeldne sykdommer til forskjell fra mer utbredte sykdommer? ... 17
Oppsummering ... 18
2. METODE ... 20
Personlig forforståelse ... 20
Å være medlem av målgruppen ... 20
Datatilvirkning ... 21
Epistemologisk utgangspunkt ... 21
Intervjutemaer ... 23
Å være sensitiv til det lokale språket ... 24
Transkripsjon og håndtering av intervjuene ... 25
Overveielser omkring kvalitet ... 25
Valg og presentasjon av informant ... 28
Intervjuprosessen ... 28
Rollebytte ... 29
Ledende spørsmål ... 31
Etiske overveielser ... 31
Innledende tanker om analysestrategi ... 32
3. TEORETISK REFERANSERAMME FOR ANALYSENE ... 34
To personer i dialog ... 34
Elises dialoger ... 36
Jeg-posisjoner ... 37

Analysetemaer ... 40
Analytiske spørsmål ... 40
4. ANALYSERESULTATER ... 42
En fortelling med mange hull ... 42
Forklaringsproblemet ... 42
Limb Girdle – en sjelden fortelling ... 45
Meningsmuligheter ... 46
Introduksjon av rullestol og tilpasset bil ... 46
”Har du ikke sklilaken?” ... 48
Dialog med fysioterapeut ... 49
Den forberedende, indre dialogen ... 51
Synlighet og sannhet ... 54
Det bedre med ting som synes ... 54
Dialoger i nære relasjoner ... 56
Ønskedialoger ... 59
Hvordan involvere barna? ... 59
”Er du lei deg for det?” ... 62
5. DISKUSJON ... 64
Oppsummerende kommentarer til analysene ... 64
Videre diskusjon ... 65
Ytterligere metoderefleksjoner ... 69
Det ubesvarte spørsmålet ... 70
Sjelden sykdom og hedrende seremonier ... 71
Abstract ... 74
REFERANSER ... 75
Bilag ... 79
Bilag A: intervjuguide for første intervju ... 79
Bilag B: intervjuguide for andre intervju ... 81
Bilag C: transkripsjoner av begge intervjuer ... 84

Innledning

Å leve med en sjelden diagnose, eller å være nærstående til en med sjelden tilstand innebærer en rekke *sjeldne* utfordringer. Mange personer med en sjelden sykdom lever med den i lang tid før den konkrete diagnosen stilles. Ofte registrerer foreldrene at noe er annerledes ved barnet, og selv om bekymringen blir meldt til en helsestasjon eller lignende, gjenstår en lang og komplisert diagnoseprosess. Noen ganger er tilfeldighetene avgjørende for hvordan denne prosessen fortoner seg. Man kan på den ene siden være heldig å møte en spesialist som kjenner til tilstanden fra før. På den andre og mer sannsynlige siden, er det nødvendig å oppsøke flere arenaer, og gå i gjennom flere undersøker, for å få vite hvilken diagnose det dreier seg om. Når imidlertid diagnosen blir stilt, er det en diagnose man typisk ikke har hørt om fra før. Det tilgjengelige helsepersonell har sannsynligvis heller ikke tilstrekkelig kunnskap om sykdomstilstanden til å bidra med en forståelse av hva sykdommen handler om.

I følge psykolog Grete Hummelvoll (2003) ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger som ligger utenfor Oslo, utgjør *sjeldenheten* en særlig kvalitet på tvers av ulike sjeldne diagnoser og tilstander. I undersøkelsen *Unike barn – unike erfaringer?* gjengir hun følgende sitat fra et foreldrepar: ”Sjeldenheten gjør at vår datter kun kan være sin egen referanse. Potensialet er ukjent. Det er det ingen ting å gjøre noe med” (Prosjektrapport, 2003, s. 27).

Sjeldne sykdommer spenner vidt, og i denne undersøkelsen avgrenses sjelden sykdom til å omhandle nevromuskulære sykdommer. Samlet sett representerer dette en relativt stor diagnosegruppe, men hver enkelt diagnose forekommer sjelden. Sykdomsdebuten kan variere fra ung til voksen alder.

Det er ingen stor gjenkjennelsesverdi i å identifisere seg med andre og mer utbredte sykdommer, eksempelvis hjerte – og karsykdommer eller kreft. Nærmest på daglig basis kan man lese om utbredte sykdommer i aviser, ukeblader og lignende. Det som oftest kommer i forgrunnen er kampen og seiersropet over å bli frisk igjen. Slike kulturelle fortellinger skaper noen referansepunkter som de som lever med tilsvarende tilstander kan leve seg inni. Dette skaper et felles språk der de involverte kan utveksle erfaringer, og anerkjenne hverandres sykdomshistorier. Utbredte sykdommer er på denne måten forbundet med en helt annen kulturell resonans enn det sjeldne sykdommer er.

Med en sjelden sykdom er det få kulturelle fortellinger å identifisere seg med. Dette forholdet kan bidra til at man har et fattig språk for sine følelser og opplevelser forbundet med tilstanden. Uten ord

er det vanskelig å dele tanker og følelser med andre personer, og det å leve med sjelden sykdom kan bli synonymt med isolasjon og ensomhet.

Min visjon i foreliggende undersøkelse er å bidra til å skape et utvidet vokabular omkring nevromuskulær sykdom. Et utvidet vokabular byr på nye meningsmuligheter der man får redskaper til å forstå seg selv, og samtidig en anledning til å dele sin fortelling med andre mennesker. Dette leder inn til den aktuelle problemformuleringen i undersøkelsen: *Hvordan verbaliseres sjelden sykdom i indre og ytre dialoger?*

For å nærme meg en kunnskap som kan gi svar eller forslag på denne problemformuleringen, har jeg gjennomført to dybdeintervjuer med en kvinne som lever med Limb Girdle muskeldystrofi. Disse samtalene er lest inn og fortolket i en kontekst av dialogisk og narrativ psykologi samt medisinsk sosiologi. Med denne teoretiske bakgrunnen har jeg undersøkt hvordan sykdommen verbaliseres i forskjellige kommunikative sammenhenger. Jeg har blant annet kikket på dialogen med fysioterapeuten, personer med tilsvarende sykdommer og nære relasjoner.

Bildet på forsiden er ment å være illustrerende for innholdet i dette specialet. Inspirasjonen til bildet er hentet fra akt 1-1 i Cindy Shermans bildeserie *A Play of Selves* fra 1976. I bildet foregår det flere forskjellige dialoger, og jeg lar det være opp til den enkelte leser å undre seg over innholdet i disse dialogene. Man kan eventuelt se tilbake på bildet når man leser teksten i dette specialet. Et lite hint er imidlertid at disse dialogene kan foregå på innsiden, på utsiden og mellom innsiden og utsiden av selvet.

Jeg har hatt flere gode hjelpere på veien, og jeg ønsker å gi hver og en sin fortjente oppmerksomhet her. Først og fremst, vil jeg takke min veileder Nanna Johannesen for din engasjerte og prosessorienterte veiledningsstil, og for at du introduserte meg for spennende teorilandskaper i valgfaget ditt. Dernest er jeg takknemmelig for at Elise stilte opp som informant, og delte dine spennende fortellinger med meg. Min leser på sidelinjen, psykolog Thora Yvonne Rian ved Frambu Kompetansesenter har kommet med nyttige innspill til teksten underveis. Både Mari Bilben og Kristin Fiskaa har gladelig lånt meg deres hender, og har dermed transkribert hvert sitt intervju. Førstnevnte er også fotografen bak forsidebildet. Kari Anne Næss bistod med sitt skuespillertalent, og figurerer som modellen på forsidebildet. Psykologistudent ved Universitetet i Oslo Stephan Neuhaus har vært en grundig korrekturleser. Den siste takk rettes til Hege Bastholm Næss som har hjulpet meg med de grafiske dimensjonene i tekst og forsidebilde, og for øvrig lyst opp november for meg.

Cecilie Thommessen, 06.12.08

1. INTRODUKSJON TIL FELTET

I følgende introduksjonskapittel risser jeg opp landskapet som dette specialet[1] beveger seg mot. I det første avsnittet beskriver jeg målgruppen for undersøkelsen, nemlig personer med nevromuskulære sykdommer. Videre kikker jeg på noen studier som sikter mot en forståelse av somatiske, progredierende sykdommer. Jeg belyser noen forhold i denne forskningslitteraturen med et kritisk blikk, for deretter å legge kursen mot noen nye felt, og den tilnærmingen jeg har valgt å bruke i denne undersøkelsen.

Hva er nevromuskulære sykdommer?

Målgruppen i denne undersøkelsen er mennesker med nevromuskulære sykdommer. Dette samlebegrepet inkluderer en rekke sjeldne diagnoser hvor spesielle og oftest medfødte feil i nerve – muskel - apparatet fører til muskelsvekkelse. Et annet dominerende trekk ved flere av sykdommene er sensoriske forstyrrelser, og dette er typisk ved de perifere nervesykdommer. Andre tilfeller ledsages av en unormal trettbarhet i muskulaturen. Det eksisterer i dag ikke noe samlet tall på hvor stor denne diagnosegruppen er i Norge. Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer ble offisielt åpnet 18.06.08, og dette registeret tar sikte på å kartlegge funksjonsnivå og hjelpebehov hos pasienter med nevromuskulære sykdommer. Det finnes imidlertid noen prevalenser for de enkelte diagnosene, og jeg har inkludert noen eksempler i Tabell 1.

Tabell 1. Eksempler på noen prevalenser innen nevromuskulære sykdommer (Frambu Kompetansesenter, 2007)

Diagnose	**Prevalens**
Limb Girdle muskeldystrofi	ca. 1 pr 30 000-50 000
Duchennes muskeldystrofi	ca. 1 pr 5000 levendefødte gutter
Spinal muskelatrofi	ca. 1 pr 6000 nyfødte
Friedreichs ataksi	ca. 1-2 pr 100.000

[1] For norske lesere. Et speciale tilsvarer den avsluttende hovedoppgave.

Sykdommene er som regel progressive. Flere av dem har en langsom utvikling, og er forenlig med et tilnærmet normalt liv. Andre sykdommer har en alvorligere prognose, eksempelvis når vitale funksjoner påvirkes. De berørte vil sannsynligvis ha et økende behov for behandling, hjelpemidler, trygdeytelser og praktisk hjelp med tiden. De fleste typene er arvelige, men sykdommen kan debutere i både tidlig og sen alder. Nevromuskulære sykdommer utgjør en heterogen gruppe når det kommer til sykdomsforløp, funksjonsnivå og hjelpebehov.

Sykdomstilstanden er forbundet med følelsesmessige, psykososiale utfordringer i tillegg til de rent fysiologiske. Studien til Abresch, Carter, Jensen og Kilmer (2002) indikerer hvordan *smerter* synes å være et betydelig problem for mennesker med nevromuskulære sykdommer. Behandlingstilbudet i Norge inkluderer først og fremst diagnostikk, medisinsk habilitering / rehabilitering og informasjon. Brukerforeningene representerer en møteplass for likemenn, der det er mulig å treffe andre personer med samme eller lignende diagnose.

Studier av somatiske, progredierende sykdommer

I følge Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer er dette en pasientgruppe som er viet lite oppmerksomhet, og kunnskapsgrunnlaget er derfor mangelfullt (Muskelregistret, 2008). Bakgrunnen for dette kan være at det er en høyst heterogen gruppe. Én diagnose har imidlertid stukket seg fram, og dette er *amyotrofisk lateralsklerose* (Brown et al, 1970, McDonald et al, 1994, Rabkin et al, 2000).

Lars Grue har gjennomført en undersøkelse for å finne ut hvordan personer med sjeldne diagnoser blir møtt av sykehuset når de behandles for en annen sykdom enn grunnsykdommen, og i hvilken grad det blir tatt hensyn til den sjeldne diagnosens betydning for behandlingen (NOVA rapport, 2008). Han er tilknyttet Norsk institutt for forskning om oppvekst, aldring og velferd (NOVA). Hovedfunnene fra pasientfortellingene er at kunnskap om grunnsykdommens betydning for behandlingen er mangelfull, og at behandlende personell sjelden kontakter medisinsk ekspertise for ytterligere informasjon om den sjeldne sykdommen.

Carter, Han, Abresch og Jensen (2007) etterlyser flere studier som fokuserer på forhold som berører livskvalitet hos personer med nevromuskulære sykdommer. Forskerne skriver i denne artikkelen at det som typisk måles hos denne diagnosegruppen er styrke, spennvidde for bevegelighet, pustefunksjon og kardiologiske funksjoner, altså biokjemiske og fysiologiske parametre. Depresjon derimot som i følge Carter et al. er noe som ofte forekommer hos pasienter med ALS og Duchennes

muskeldystrofi samt deres pårørende, er sjelden et tema i forskningslitteraturen. Kort oppsummert er nevromuskulære sykdommer lite studert i psykologisk sammenheng.

For å forstå de psykologiske dimensjonene ved å leve med en somatisk sykdom, er det naturlig å rette blikket mot mestringslitteraturen. Dette er et stort og voksende felt, som utforsker hvilke verktøy mennesker tar i bruk i møte med livets utfordringer. Store deler av dette feltet springer ut av Richard Lazarus' bok *Psychological Stress and the Coping Process* fra 1966. Boken kom ut innenfor konteksten av den kognitive revolusjonen, og ikke overraskende vektlegger Lazarus den *kognitive vurderingen* under slike omstendigheter. Mestringsmodellen ble utviklet i en tid da man i økende grad vektla virkningene av stress. Når ytre eller indre krav og utfordringer vurderes som en belastning på ens ressurser, oppstår behovet for mestring. Det er den kognitive vurderingen som fargelegger den emosjonelle responsen på eksempelvis utfordringene forbundet med sykdom.

Kognitiv tilpasning

Mestringsmodellen til Lazarus har lagt mye av grunnlaget for teorier om psykososial tilpasning til sykdom. Innenfor en kognitiv tilnærming, er Taylor (1983) en sentral teoretiker. Hun har utviklet en teori om kognitiv tilpasning i møte med personlig truende hendelser, eksempelvis sykdom. Tilpasningsprosessen er, hevder hun, kjennetegnet av tre temaer, henholdsvis *søking etter mening, gjenvinning av kontroll* og *styrking av selvet*. Denne tilpasningsprosessen hviler imidlertid på at vedkommende har en evne til å utvikle, og opprettholde et sett av positive illusjoner. Illusjonen om personlig kontroll er et eksempel på en slik innbilning. I artikkelen blir sosial støtte nevnt kort, men hun går ikke dypere inn i hvordan forbindelsene til nettverket spiller inn.

Kognitiv intervensjon

Et eksempel på en kognitiv intervensjon finner vi hos Hart, Vella og Mohr (2008). Disse forskerne har studert hvordan psykoterapi for depresjon påvirker forholdet mellom depressive symptomer, "benefit-finding", optimisme og positiv affekt hos pasienter med multippel sklerose (MS). Det skal sies at MS ikke defineres som en nevromuskulær sykdom (Nasjonalt Kompetansesenter for muskelsykdommer, 2008), men diagnosen har en viss sammenligningsverdi likevel på bakgrunn av at denne diagnosen også kjennetegnes av komplekse funksjonstap. Metoden i studien innebar telefonadministrert psykoterapi, henholdsvis kognitiv atferdsterapi (CBT) og støttende emosjonsfokusert terapi. Hensikten med CBT for MS pasienter er å lære noen verktøy for å håndtere depressiv kognisjon og atferd, symptomene som er forbundet med MS i tillegg til utfordringer i det øvrige liv. Et viktig funn i denne studien, er at psykoterapeutisk intervensjon henger sammen med økt "benefit-finding" hos pasienter med MS.

Mestringslitteraturen under lupen

I det forrige avsnitt belyste jeg tradisjonell mestringslitteratur med referanser til kognitiv tilnærming. Denne tilnærmingen har møtt motstand fra teoretikere innenfor et sosialkonstruksjonistisk felt, og i følgende avsnitt støtter jeg opp under denne kritikken. Bakgrunnen for å bringe dette på banen, er et ønske om å finne noen nye felt og tilnærminger som er mer anvendelige for en faglig forståelse av sjelden sykdom.

Det jeg finner problematisk i mestringslitteraturen som ble meddelt i forrige avsnitt, er at det å leve med en sykdom blir redusert til et individuelt prosjekt for den det gjelder. Dette resulterer i at den enkelte blir ansvarliggjort for sin lidelse, men også for å lære å leve med den. For å forklare hva dette handler om, vil jeg peke på tre innebygde antagelser som denne litteraturen er preget av. Den første er forestillingen om mennesket som et autonomt, uavhengig vesen. Kenneth Gergen (1999) som er en forkjemper for sosialkonstruksjonisme, beskriver hvordan fremveksten av naturvitenskapen i den vestlige verden bidro til forestillinger om den "det autonome selvet". Han hevder at de fleste filosofiske og psykologiske teorier i vestlig verden har tatt utgangspunkt i mennesket som et uavhengig vesen. Dette autonomibegrepet innebærer at vi har frihet, og samtidig ansvar for vårt eget liv.

Den andre antagelsen henger sammen med noen typiske begreper som fremgår i mestringslitteraturen. Eksempler på slike er *locus of control* (Rotter, 1966), *hardiness* (Kobasa, 1979), *self-efficacy* (Bandura, 1997) og *optimistic personality* (Carver et al, 2005). Disse forsøker å forklare hva som kjennetegner god mestring. Begrepene kan likevel sies – med hjelp av Gergen (1990), å være preget av en antagelse om at "det mentale språket" reflekterer, beskriver og refererer til faktiske tilstander. I denne antagelsen har språket en sannhetsbærende funksjon, og bidrar til en tingliggjøring av fenomenet (reifikasjon). På denne måten blir begrepene synonyme med egenskaper, og dette resulterer i en implisitt forståelse av at personen bærer denne egenskapen uavhengig av tid og sted. I tillegg fungerer slike begreper som evaluerende redskaper, og rangerer personer mellom det kulturen definerer som bra og dårlig. I denne sammenhengen dreier det seg om hva som konstituerer god eller dårlig mestring. Gergen etterlyser et mer relasjonelt språk, som ikke fester merkelapper til den enkelte person, eller begrenser vedkommendes handlemuligheter. Et relasjonelt språk inviterer til en forståelse av hvordan fenomener utspiller seg i relasjoner. Eksempler på en slik terminologi er "posisjon" og "posisjonering". Hver av disse to begrepene impliserer alltid en relasjon.

En tredje dimensjon som synes å mangle i teorier om psykologisk tilpasning til sykdom (eksempelvis deler av litteraturen som refereres hos Stanton et al, 2007), er et fokus på samfunnets betydning. Det

er få som formulerer dette bedre enn samfunnsmedisineren Per Fugelli (2000, s. 8): ”Politikk er å fordele levekår, har det vært sagt. Politikk er også å fordele sykdom og evne til å tåle og fjerne sykdom”. Videre skriver han: ”Ikke bare ligamentum longitudinale anterior, også sosiale bånd holder ryggen oppe.”

Relasjonenes betydning

Det systemiske perspektivet ivaretar i større grad betydningen av sosiale bånd, og anerkjenner at en sykdom setter i gang bevegelser i hele nettverket til den som bærer den. Dette perspektivet søker å forstå hvordan hele systemet omkring den som har sykdommen blir påvirket. Professor i familiemedisin og psykiatri Lewis Mehl-Madrona (2007) setter dette temaet på dagsorden. Han opererer innenfor det som heter *narrativ medisin*. Denne tilnærmingen vektlegger verdien av at leger lytter til pasienters sykdomsfortellinger med langt mer tid og oppmerksomhet enn det som er alminnelig i konvensjonell medisin. Det er i disse fortellingene at det er mulig å gripe hvordan en sykdomstilstand henger sammen med andre forhold i pasientens omgivelser.

Narrativ medisin protesterer mot det økende fokuset på effektivitet i det moderne hjelpeapparatet, der høyteknologien erstatter den hjelpende hånd. Mennesker blir ikke friskere av at de fjernes fra hverandre. Mehl-Madrona forsøker å bygge bro mellom visdom fra urfolkskulturer (*indigenous cultures / healing*) og konvensjonell, vestlig medisin. Urfolkskulturer anerkjenner at *relasjoner* har en enorm betydning. Støtte fra familie og øvrig samfunn er et nødvendig premiss for at behandling skal virke. Mennesker i urfolkskulturer *er* sine relasjoner. Når en person blir syk, er dette med på å prege hele nettverket. ”Din smerte, er min smerte”. Relasjonelle selv er lettere å helbrede enn individuelle selv, i følge Mehl-Madrona. Han har laget følgende sammenligning mellom konvensjonell og narrativ medisin:

Tabell 2. Konvensjonell versus narrativ medisin (Mehl-Madrona, 2007, s. 31 [2])

Konvensjonell medisin	**Narrativ medisin**
Unilateral kausalitet	Multippel kausalitet
Mekanistiske forklaringer	Systemiske forklaringer og løsninger
Individuelt fokus	Samfunnsfokus
Løsninger blir til når man finner årsaken	Løsninger er ikke nødvendigvis relatert til årsaker
Det individuelle selvet	Det relasjonelle selvet
Sykdom eksisterer innenfor individet med spesifikk tilknytning til organer	Sykdom eksisterer i relasjoner

Min tilnærming

Utgangspunktet mitt for denne undersøkelsen handler om å utforske hvilke dimensjoner jeg har savnet i teorier og praksis omkring mestring. Begrepet *mestring* har blitt et honnørord i det norske helsevesen. Dette er et resultat av en spirende erkjennelse av at medisinsk behandling alene ikke er tilstrekkelig for å lindre helseproblemer. I lov om spesialisthelsetjenesten (som trådte i kraft 1.1.2001) slås det fast at opplæring av pasienter og pårørende er en av sykehusenes fire viktigste oppgaver. Dette innebærer et tilbud som inkluderer mer enn teoretisk informasjon om sykdomstilstanden. Loven har resultert i en oppblomstring av lærings - og mestringssentre ved en rekke sykehus rundt omkring i Norge. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (2000) ved Aker universitetssykehus bruker følgende definisjoner av læring og mestring:

"Læring handler om relativt varige endringer av kunnskaper, ferdigheter og holdninger. Læring må ikke forveksles med undervisning. Undervisning gis av andre, og kan ikke bli annet enn ett av mange bidrag i læringsprosessen.

[2] Jeg har kun inkludert utvalgte deler av denne tabellen

Mestring handler i stor grad om å ha krefter til å møte utfordringer, og oppleve å ha kontroll over eget liv. Å mestre innebærer å klare og å tilpasse seg en ny virkelighet etter sykdom eller funksjonshemming. Med mestring kommer evnen til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan bidra til å endre".

(http://www.mestring.no/oppstart/LMS_Ideologi_Metode.pdf)

Etter min oppfatning deler disse definisjonene flere av de innebygde antagelsene med mestringslitteraturen. Både læring og mestring beskrives nærmest som statiske fenomener, og det er noe som fremgår for eksempel gjennom ord som " - *relativt varige endringer av kunnskaper, ferdigheter og holdninger*" og "*oppleve å ha kontroll over eget liv."* Betyr det at læring og mestring er uforanderlige med tid, sted og relasjon? Med ordene "- *undervisning gis av andre*" blir læring beskrevet med hva det *ikke* er. Ergo, er du nødt til å foreta læring på egen hånd. På den måten skaper definisjonen av læring en avstand mellom mennesker, og det at disse fenomenene foregår i samhandling med andre, blir ikke belyst. Begge definisjoner taler til den enkelte person der relasjoner ikke tillegges noen betydning. Dette resulterer i at det blir opp til den enkelte å lære seg å mestre sin egen sykdomstilstand alene. Definisjonene inkluderer heller ikke pårørende i noen særlig grad, noe som bidrar til at sykdommens utfordringer først og fremst lokaliseres hos den som har diagnosen. Dersom de forskjellige lærings - og mestringssentrene bygger sitt arbeid på en definisjon av læring og mestring som ignorerer det å være nærstående, synes jeg at det er problematisk.

I denne undersøkelsen ønsker jeg å utforske noen dimensjoner som synes å ha havnet i bakgrunnen i teori og praksis omkring mestring. Mitt prosjekt er ikke å fylle mestringsbegrepet med nytt innhold, men derimot å bidra til å skape et nytt og mer nyansert vokabular om det å leve med en sjelden, progredierende sykdom, enten man har sykdommen selv eller er berørt av den på en annen måte. Det dreier seg i stor grad om de relasjonelle aspektene, som jeg undersøker ved å bruke *dialog* som redskap. Jeg ønsker å anvende begreper jeg opplever mer aktive, bevegelige og utviklende, istedenfor å søke etter statiske, beskrivende egenskaper. Mine teoretiske briller er farget av medisinsk sosiologi, narrativ/systemisk teori samt dialogisk psykologi, som jeg skal introdusere i det følgende.

Sykdomsnarrativer

Et felt som har vært til stor inspirasjon for meg, er "illness narratives". Studiet av sykdomsnarrativer tilskrives i stor grad den kritikken teoretikere innen medisinsk sosiologi og antropologi på 1970-tallet rettet mot den biomedisinske modellen. Bury (2001) beskriver hvordan vitenskap og behandling av sykdom ble adskilt fra individet i utviklingen av moderne sykehus og laboratorier, og lokalisert

innenfor et kroppssystem som utelukkende ble forstått av eksperter. Bury introduserte begrepet *biografisk brudd* (Bury, 1982) i sosiologiske studier i kronisk sykdom, som henviser til hvordan kronisk sykdom konstituerer et slags brudd i en persons selvbiografi. Dette er en form for diskontinuitet i livet der en er nødt til å ta stilling til personlige, relasjonelle og arbeidsmessige temaer på nytt. Denne prosessen kalles for biografisk rekonstruksjon (ibid.), og foregår i stor grad som en fortellingsprosess.

Narrativ psykologi

Likeledes synes jeg narrativ psykologi er meningsfull for å undersøke sykdomsopplevelser. Denne tilnærmingen bryter med kognitiv teori, og har sin forankring i humanistiske fag framfor naturfag. I narrativ psykologi ligger det en antagelse om at menneskelig erfaring og oppførsel er meningsfull (Crossley, 2000). Vi er nødt til å undersøke disse meningssystemene og - strukturene for å forstå oss selv og andre.

Narrativ psykologi tar avstand fra en oppfatning av selvet som en entitet som skal oppdages, og som derfor kan studeres på samme måte som stemmeløse objekter i den fysiske verden. Selvet er derimot uløselig knyttet til språklige praksiser og sosiale strukturer. Det Sarbin (1986) beskriver som *det narrative prinsippet* innebærer en forestilling om at mennesker tenker, oppfatter, beslutter og samhandler i samsvar med narrative strukturer. En narrativ struktur er tilsvarende en fortelling med begynnelse, midtdel og slutt, og er det som forbinder fortid, nåtid og fremtid. Et narrativ fungerer altså som et organiserende prinsipp som knytter sammen episoder og handlinger, og bidrar til opplevelser av mening og sammenheng.

Det dialogiske selvet

Som nevnt i forrige avsnitt, regnes selvet i postmoderne selvpsykologi ikke lenger som et individualisert kjerneselv som er atskilt fra gruppe eller kultur. Det ses derimot på som et dialogisk selv som åpner for forskjellige og dels motstridende stemmer. Karsten Hundeide (2003) beskriver disse stemmene som forskjellige ytringer og meningsmuligheter, som kan aktiveres og brukes i dialog med andre. Dette kan illustreres med et eksempel. Ønsket om å ta en fridag kan involvere en konflikt mellom to eller flere sider av selvet, for eksempel mellom den pliktoppfyllende studenten og den avslappede livsnyteren. I et miljø med oppmerksomhet på konkurranse og hardt arbeid blir dialogen med pliktoppfylleren aktivert, og stemmen til livsnyteren blir stilnet eller ignorert.

Hubert J.M. Hermans (1999) beskriver det dialogiske selvet som en sammenfletting av tradisjonene amerikansk pragmatisme, med William James (1890) i spissen, og den russiske dialogiske skolen, som identifiseres med Mikhail Bakhtin (1973). Førstnevnte vektla selvets kapasitet til endring og

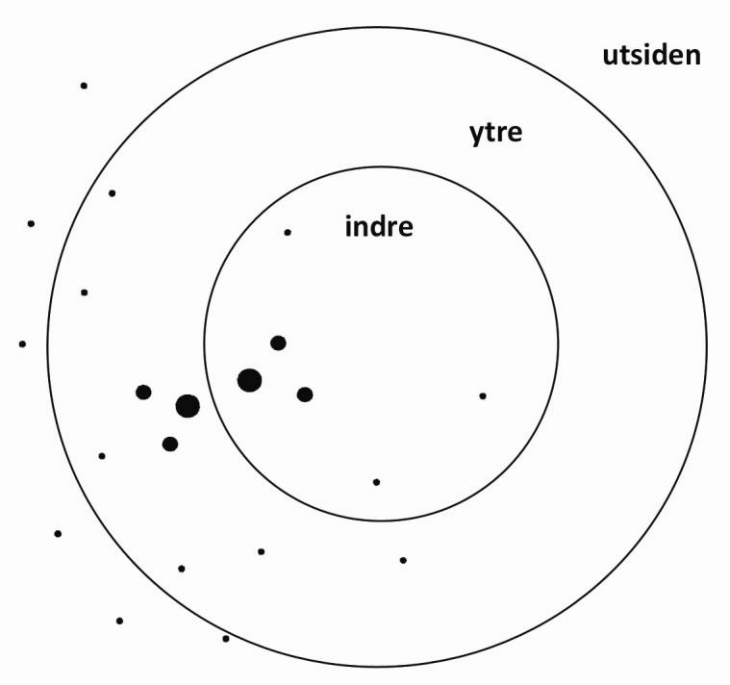
innovasjon, og sistnevnte var opptatt av forholdet mellom dialog og innovasjon. Hermans definerer det dialogiske selvet på følgende måte:

"A dynamic multiplicity of I-positions in the landscape of the mind. As voiced positions they are involved in dialogical relationships both within and between people: Self as society of mind. Dialogical relationships involve both interchange and relative dominance and are placed in a context of power relationships." (Hermans, 2008[3])

Et av premissene i det dialogiske selvet, er at selvnarrativer ikke bare er sekvensielt strukturert, men også spatialt. Dette innebærer at både forteller og lytter er posisjonert i tid og sted (Hermans & Kempen, 1993). Begrepene *posisjonering* og *reposisjonering* er verbformer av posisjon, og henviser til det dynamiske aspektet i møtet mellom to eller flere posisjoner. Davies og Harré (2001) beskriver hvordan posisjonering skaper forskjellige selv eller identiteter gjennom deltagelse i ulike diskursive praksiser. Et eksempel på dette, er at man lokaliserer seg selv eller andre som medlemmer av en bestemt kategori eller gruppe. Disse henger igjen sammen med visse meninger eller "story lines". Den spatiale organiseringen innebærer at et selvnarrativ kontinuerlig blir strukturert og restrukturert gjennom to eller flere posisjoner, som står i et dialogisk forhold til hverandre.

Det dialogiske selvet er beskrevet i flere metaforer. Eksempler er *sinnet som et samfunn* (Hermans et al, 1992), *sinnet som en polyfoni* (Hermans et al, 2004) og *selvet som et teater av stemmer* (Hermans, 2006). Kjernen i disse, er ideen om at selvet har flere jeg-posisjoner. Disse gjelder ikke utelukkende det indre domene, for eksempel "jeg som datter" og "jeg som student", men også ytre posisjoner som har blitt til indre referansepersoner, for eksempel "min mor" og "min venn". Posisjonene kan i tillegg være figurer fra bøker, film, religion, kultur, *et cetera*. Samtidig som posisjonene står i en kommunikativ relasjon til hverandre, er det forskjellig dominansforhold mellom dem. Noen posisjoner er eksempelvis mer kraftfulle enn andre, og ikke alle er like tilgjengelige. Dette aspektet vises i figur 1 som er ment å være en illustrasjon av det dialogiske selvet:

[3] Definisjonen er hentet fra Hubert Hermans' "keynote" under The Fifth International Conference on the Dialogical Self, Cambridge, UK, 2008



Figur 1. Posisjoner i et flerstemt selv (Hermans, 2001, s. 252)

De indre posisjoner er punktene i den innerste sirkelen (jeg som student, jeg som livsnyter). De eksterne posisjoner i den ytre sirkelen er mine relasjoner (min familie, mine venner). Alle utgjør forskjellige jeg-posisjoner / indre referansepersoner i selvet. De store punktene indikerer at spesifikke indre og eksterne posisjoner er relevante for hverandre som deler av en dialogisk prosess ved et bestemt tidspunkt. Hvis jeg for eksempel samtaler med min bror (det store punktet i den ytre sirkelen) aktiveres den jeg-posisjonen som er forbundet med å være hans søster (det store punktet i den indre sirkelen).

Disse store punktene representerer forgrunnen i systemet der hovedaktivitetene tar plass. Denne aktiviteten er arenaen for dialog, der indre og ytre posisjoner møtes for samarbeid, forhandling, konflikt og så videre. Posisjonene er bevegelige, og sirklene mellom det indre og ytre er ikke ment å illustrere skarpe grenser. En posisjon impliserer alltid en relasjon, det være seg *indre – ytre* (jeg som pasient samtaler med min lege), *indre relasjoner* (jeg som pliktoppfylleren og jeg som livsnyteren kolliderer med hverandre) og *ytre relasjoner* (to av mine venner samtaler sammen).

De mindre punktene illustrerer posisjoner som er tilgjengelige på andre tidspunkter, og disse aktiveres når situasjonen inviterer til det (en venn inviterer til konsert og mitt musikkelskende jeg kommer i forgrunnen). Posisjoner har dessuten forskjellig relevans gjennom livet. Eksempelvis kan en indre konflikt i én periode av livet bli aktuell igjen i lys av nye posisjoner på et senere tidspunkt. Det flerstemte selvet skal imidlertid betraktes innen konteksten av tid og kultur, og dette er temaet for neste avsnitt.

Kulturelle stemmer

En dialog er aldri fri for makt eller innflytelse. Linell (1990) hevder at det er asymmetri mellom samtalepartnere i enhver sekvens av ytring og respons. Når en part snakker, er den andre parten stille. Den snakkende parten er i så måte mer innflytelsesrik enn den lyttende. Innflytelsen kan variere, for eksempel gjennom antall ord som sies, hvilke perspektiver og temaer som trekkes inn, hvilke retninger samtalen dreies mot og hvilke handlinger samtalen produserer. Denne relative innflytelsen av makt eksisterer ikke utelukkende på et individnivå; også institusjonelle og sosiale faktorer bidrar i denne sammenheng. Disse legger føringer for vår livsførsel, valg og samhandling med andre. Bakhtin (1973) kaller grupper, institusjoner og kulturer for *kollektive stemmer*, som ikke bare representeres mellom mennesker, men også i selvet. Hermans (2001) benevner disse som *kulturelle stemmer*, og henviser til det samme fenomen.

Språk og identitet

Som en forlengelse av maktdimensjonen som enhver dialog impliserer, vil jeg kort komme inn på hva Ivana Marková (2003) sier om dialogisk kommunikasjon. Hun beskriver dialog som et spenningsforhold mellom *Ego* og *Alter*, der jeg'et er i en gjensidig betinget relasjon med *den andre*. Dette innebærer at synet på den andre ("otherness" eller "othering"), det være seg andre mennesker, grupper, nasjoner og så videre, er med på å konstituere vår personlige identitet. Det betyr imidlertid ikke at *Ego* fusjonerer med *Alter*. Orientering mot selvet og orientering mot den andre, er to motpoler som står i et nærmest magnetisk forhold til hverandre.

Når selvet settes på prøve

I de tre forutgående avsnittene har jeg skissert teorien om det dialogiske selvet. Denne teoretiske tilnærmingen er anvendelig for å forstå hva som skjer når selvet settes på prøve. For noen mennesker blir livshistorien for kaotisk til å begripe, og sammenhengen synes ikke å være like åpenbar. Robert Neimeyer og Marla Buchanan-Arvay (2004) skiller mellom tre typer brudd i menneskers selvnarrativer. *Desorganiserte narrativer* er et resultat av traumatiske tap, altså hendelser som ikke er konsistente med personens forutgående selvnarrativ. Det være seg drap, vold eller misbruk i nære relasjoner. Bruddet kan merkes på flere nivåer: i at organiseringen av

sammenheng i livserfaringer blir forstyrret, i at grunnantagelser om verden blir endret og i at vedkommendes mål og retning i livet blir rokket ved. *Dissosierte narrativer* representerer de "stille fortellingene" som inneholder opplevelser av tap eller traume. Historiene er stille på den måten at de ikke er fortalt til noen, og oftest heller ikke til en selv. Det tredje bruddet Neimeyer beskriver er *dominante narrativer*. Disse bidrar til å umyndiggjøre og marginalisere deler av selvet. Et eksempel på dette er "den problemmettede fortellingen" en person kan ha om seg selv (White & Epston, 1990), der de problematiske aspekter fyller det meste av plassen en person har til disposisjon i sin selvoppfatning.

Hva særpreger sjeldne sykdommer til forskjell fra mer utbredte sykdommer?

Nevromuskulære sykdommer utgjør samlet sett en relativt stor diagnosegruppe, men hver enkelt sykdom forekommer sjelden. En medfødt tilstand (diagnose, syndrom) betegnes som sjelden, når det er færre enn 100 kjente individer per én million innbyggere i landet (Sosial – og Helsedirektoratet, 2002). Med et befolkningstall på nærmere 4,8 millioner i Norge, har man en sjelden tilstand dersom det er færre enn 500 kjente individer som har samme tilstand.

Å leve med en sjelden diagnose, eller å være nærstående til en med sjelden tilstand innebærer en rekke *sjeldne* utfordringer. På mange måter kan man si at en sjelden tilstand representerer sjelden kunnskap. Dette betyr ikke at det mangler kunnskap og kompetanse om de forskjellige tilstandene, men denne kunnskapen er ikke utbredt i hjelpeapparatet innenfor helse - og sosialtjenesten. Dette er en type spesialkompetanse som er lokalisert i spesifikke, landsdekkende kompetansesentre. Det å få stilt en sjelden diagnose, kan derfor være en kompleks affære. Og geografien i Norge, med lange og brokete avstander, bidrar heller ikke til en lett diagnoseprosess for de som er innenfor denne målgruppen.

Professor i klinisk psykologi Kaethe Weingarten (1997) hevder at evnen en familie har til å mestre sykdom hos et familiemedlem, avhenger av til hvilken grad sykdommen *forstås* i familiens nettverk av venner, helsearbeidere og øvrige. Når sykdommen i tillegg er sjelden, settes denne evnen på en ekstra sterk prøve. Weingarten og hennes datter Miranda har erfaringer både med en utbredt og en sjelden sykdom, henholdsvis brystkreft og Beckwith-Wiedemann syndrom. De har sammenlignet hverandres sykdomstilstander ved hjelp av narrativ analyse, og bruker således sine egne opplevelser til dette formål. Brystkreft forekommer langt hyppigere enn Beckwith-Wiedemann syndrom, og er på den måten forbundet med en annen type *kulturell resonans*. Generelt vil mennesker ha lettere for å leve seg inn i det å ha brystkreft, sammenlignet med det å leve med et sjeldent syndrom.

De skriver at Miranda med sin sjeldne diagnose, er langt mer isolert i sin sykdomsopplevelse enn moren. Sykdommen hennes medfører en rekke symptomer som er vanskelige å forstå. Hun har på denne måten en fortelling med mange hull. Denne fortellingen er derfor sårbar for at andre mennesker, eksempelvis helsearbeidere, forsøker å fylle disse tomrommene. Og dette kan føre til uheldige konsekvenser, til tross for at intensjonen er god.

Det klassiske eksemplet i en nevromuskulær sammenheng, er forholdet mellom aktivitet og hvile. Mennesker med nevromuskulære sykdommer blir ofte rådet til å gå til fysioterapeut. Hensikten med fysioterapi kan eksempelvis være å opprettholde bevegelighet, lære nye bevegelsesmønstre og å få hjelp til smertelindring. Både gjennom møter med andre personer med nevromuskulære sykdommer og personlig erfaring, vet jeg at fysioterapeuter generelt har liten eller ingen kunnskap om de forskjellige sykdomstilstander innenfor denne diagnosegruppen. Dersom den aktuelle fysioterapeuten anvender tradisjonell treningslære uten å oppsøke spesifikk informasjon om sykdomstilstanden, risikerer pasienten å bli overtrent eller skadet.

Weingarten (ibid) hevder videre at den *narrative sammenhengen* ikke er like åpenbar som ved brystkreft. I konteksten av en sjelden sykdom, oppstår følelsen av å kaste en kortstokk i luften. Hvilke kort man skal spille, forblir uklart. Betydningen av enhver hendelse er ukjent, og plottet brer seg kaotisk. Hvem spiller de sentrale rollene? Går vi til en genetiker eller pediater? Hvilke følelser skal vi ha? Står vi overfor en katastrofe eller er dette relativt ukomplisert?

Oppsummering

I dette introduksjonskapitlet har jeg forsøkt å skissere opp det landskapet som jeg beveger meg innenfor i denne undersøkelsen. Jeg innledet med en kort beskrivelse av målgruppen som er mennesker med nevromuskulære sykdommer og deres pårørende. Det ble etterfulgt av et lite glimt av mer tradisjonell litteratur omkring mestring, med vekt på det kognitive. Hensikten med dette var å peke på noen dimensjoner i dette feltet som jeg opplever som problematiske, og som etter min mening gir et mangelfullt bilde av de psykologiske, opplevelsesmessige sider ved å leve med en somatisk sykdom. Med dette i bakgrunnen rettet jeg blikket mot noen andre felt som kaster nytt og viktig lys over fenomenet jeg ønsker å undersøke videre, nemlig hvordan sjelden sykdom blir verbalisert i indre og ytre dialoger. Min teoretiske forankring ligger således innenfor narrativ og dialogisk psykologi samt medisinsk sosiologi.

Disse tilnærmingene er forbundet av en ny bølge som skyller inn over det psykologiske fagfeltet, som kalles *den språklige vendingen* i vitenskapen. Denne handler hovedsakelig om en større

oppmerksomhet mot språkets konstituerende kraft. Dette innebærer et fokus på hvordan språket definerer og legger føringer for hva vi mener og hva vi kan vite noe om. Hundeide (2003) beskriver *den språklige diskurs* som et viktig redskap for vår tenkning. Dette begrepet forstås som ”forståelsesformer, meninger og perspektiver som er nedfelt i bestemte måter å snakke, kommunisere og omgås på ”(Hundeide, 2003, s. 124). Herfra beveger jeg meg inn i neste avsnitt der jeg redegjør for prosessen i dette specialet.

2. METODE

Følgende kapittel redegjør for metodologien som ligger til grunn for denne undersøkelsen av hvordan sjelden sykdom verbaliseres i indre og ytre dialoger. Den innledende delen handler om noen refleksjoner omkring min egen posisjon i arbeidsprosessen med dette specialet. De resterende avsnittene tar for seg tilvirkningen av empiri, og hvilke metodologiske overveielser som er knyttet til de forskjellige delene av forløpet.

Personlig forforståelse

Min personlige forforståelse er preget av at jeg selv har en sjelden nevromuskulær sykdom, noe som er et forhold som jeg har forsøkt å være bevisst på gjennom hele prosessen i dette specialet. I dette metodekapittelet kommenterer jeg hvordan dette kan ha preget undersøkelsen, både i forhold til teori om forskjellige forskerroller og i forhold til egne refleksjoner. I avsnittet ”intervjuprosessen” tegner jeg opp noen situasjoner som angår mitt medlemskap i målgruppen, mens jeg i diskusjonskapitlet mot slutten av specialet går videre inn på dette emnet i forhold til analyseprosessen. I første rekke belyser jeg hvordan dette forholdet utgjør bakgrunnen for at jeg ville sikte mot nevromuskulære sykdommer som målgruppe.

Symptomene på min medfødte perifere nevropati har vært synlige fra første stund, og jeg har således vært en hyppig gjest i helsevesenet gjennom hele livet. Nesten hele veien har jeg hatt kontakt med andre personer med tilsvarende sykdommer. Min erfaring med dette har gitt meg en type bakgrunnsviten som ikke nødvendigvis kan leses i bøker. Størstedelen av den er jeg heller ikke i stand til å artikulere. Bakgrunnen fra feltet, sammen med det at jeg er psykologistudent, gir meg likevel en nysgjerrighet og et engasjement til å innta et mer faglig blikk på hvordan det er å leve med eller det å være nærstående til en som har en nevromuskulær sykdom. I neste avsnitt kommenterer jeg hva det å være medlem av målgruppen kan innebære i en forskningssammenheng.

Å være medlem av målgruppen

Adler og Adler (1987) skiller mellom to forskjellige roller for komplett medlemskap i målgruppen som undersøkes, nemlig ”konvertert” og ”opportunistisk” forskerrolle. Den første innebærer at forskeren blir en del av det fenomenet som undersøkes, og konverteres så inn i en ny rolle som vedkommende ikke tilhørte før studien. En kvalitativt orientert forsker kan for eksempel studere en religiøs bevegelse han eller hun ikke har noen relasjon til i forkant av undersøkelsen. Dersom forskeren ender opp med å bli et troende medlem i denne bevegelsen, kan man si at forskeren har konvertert inn i en ny rolle.

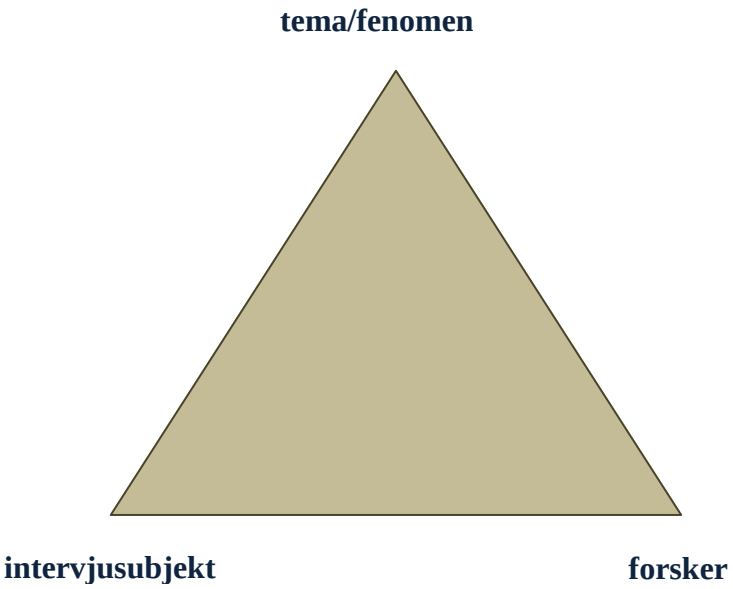
I den sistnevnte forskerrollen (opportunistisk), undersøker forskeren en setting vedkommende allerede er en del av. Det er denne som beskriver mitt ståsted. Adler og Adler beskriver hvordan man i denne forskerrollen har en enklere tilgang til feltet, og blir lettere akseptert av medlemmene. De poengterer samtidig at utfordringen forbundet med denne rollen, er å gi rom og utvikling for en forskeridentitet, og å betrakte feltet med et nytt blikk. For mitt vedkommende handler det i stor grad om å forstå at min sykdomsopplevelse ikke nødvendigvis er identisk med andres. Jeg har således mine "blinde flekker" – det som synes å være selvfølgelig, og skal i denne forbindelse forsøke å være oppmerksom på en større variasjonsrikdom i opplevelsen.

Datatilvirkning

Jeg har valgt å bruke det kvalitative forskningsintervju til å nærme meg feltet. Valget begrunnes med en referanse til Steinar Kvale (1997, s.41) som beskriver hensikten med denne metoden, nemlig å "*indhente beskrivelser af den interviewedes livsverden med henblik på fortolkninger af meningen med de beskrevne fænomener*." I min sammenheng med de rammebetingelser som det innebærer, opplevde jeg det som gagnlig å ha kun én informant, og heller flere intervjuer med den samme person. På den måten ville jeg ha muligheten til å ha mer dyptgående samtaler med informanten. Det viste seg med tiden å være tilstrekkelig med to intervjuer.

Epistemologisk utgangspunkt

Det epistemologiske utgangspunkt for denne undersøkelsen er *samtalen* som adgang til kunnskap. Dette henger sammen med et postmoderne paradigme, der man har forlatt troen på en objektiv virkelighet som skal oppdages og kartlegges gjennom vitenskapelige modeller. Kvale (1997) beskriver hvilken status det kvalitative forskningsintervju har innenfor denne tenkningen. Mot et postmoderne bakteppe forstås intervjuet som en sosial virkelighetskonstruksjon der språket og de innbyrdes relasjonene er med på å forme den kunnskap som oppstår i dette møtet. Kvale siterer Gergen som sier følgende: "*Konstruktionismen erstatter individet med relationen som locus for viden*" (Gergen, 1997, s.9 sitert i Kvale, 1997, s. 55). Dette aspektet gjør seg gjeldende i intervjusamtalen der både intervjusubjektet og forskeren bidrar til temaet som står i fokus. Hilden og Middelthon (2002) beskriver denne tilnærmingen som et dialogisk intervju, som kan tegnes opp i følgende triade:



Det kvalitative forskningsintervjuet representerer et møte mellom to aktive dialogpartnere, nemlig intervjusubjektet og forskeren. Det er imidlertid en tredje størrelse som er virksom i samtalen, og dette er temaet eller det fenomenet som settes på dagsorden. Dette er ikke en isolert eller passiv del, men ytterst bevegelig og foranderlig.

Temaet for denne undersøkelsen er ”sykdomsdialoger”, og inspirasjonen til å undersøke dette oppstod på bakgrunn av å ha stiftet bekjentskap med medisinsk sosiologi. ”Sykdomsnarrativer” et sentralt tema i det feltet, og jeg ønsket å knytte temaet opp mot hvordan sykdom kommuniseres og forstås i relasjoner. For å undersøke fenomenet innenfor noen slike temaer, var det naturlig å inkludere teorien om det dialogiske selvet (Hermans, 2001).

Som nevnt i introduksjonskapitlet plasserer denne teorien seg i en postmoderne tenkemåte. I det innledende arbeidet med denne teorien, og i litteratursøket som fulgte med, fant jeg ingen studier der det dialogiske selvet var sett i forhold til det å leve med en somatisk, progredierende sykdom. Jeg opplevde likevel denne teorien som et begrepsapparat jeg kunne ta med meg inn i datatilvirkningen og den etterfølgende analyseprosessen. Intervjusamtalen kan mer overordnet betraktes som en form for sykdomsdialog i seg selv, og representerer på den måten det fenomenet som utforskes. Kunnskapen om hvordan sjelden sykdom blir verbalisert skapes i det dialogiske spenningsfeltet mellom den personen som intervjues og meg som intervjuer.

Intervjutemaer

I det første intervjuet planla jeg å fokusere på *sykdomsfortellingen* – om prosessen med å finne diagnose, møte med helsevesen, velferdsapparatet og likesinnede. I intervjuguiden hadde jeg noen få temaer jeg ville dekke, men jeg gikk i utgangspunktet meget åpent til verks. Noen typiske spørsmål rettet mot sykdomsfortellingen er: *"Ja, kan du fortelle om det første møte med nevrologen?"* (int.1:5) og *"Hvordan var det å møte andre muskelsyke på det tidspunktet?"* (int.1:15).

Min erfaring er at mennesker med nevromuskulære sykdommer har hyppige konsultasjoner hos spesialister, fysioterapeuter, ergoterapeuter og andre behandlere. De har dermed god trening i å fortelle sin sykdomshistorie. Denne fortellingen er tilpasset tiden man har til rådighet, situasjonen man står i, og hva helsearbeiderne spør om. Dette bidrar til at fortellingen er automatisert gjennom gjentagelser, og blir formidlet i en kortversjon. Det var ikke *denne* fortellingen jeg var interessert i ved det første intervjuet. Det var viktig for meg at informanten, som i dette specialet heter Elise, formidlet en fortelling som *hun* ville berette med tanke det hun opplevde at var viktig. Det første intervju dannet grunnlaget for å utvikle intervju nummer to.

I forkant av det første intervjuet tegnet Elise og jeg et kart over hennes nettverk av betydningsfulle personer. Dette inkluderte både fortidige og nåtidige personer (med en åpenhet for figurer fra bøker, film, tv med mer). Dette ble gjort *før* vi startet intervjuet. Hensikten var at hun i intervjuet fritt skulle kunne referere til personer i hennes nettverk – uten å bruke krefter på å forklare deres innbyrdes relasjon. Dette bidro dessuten til et mer systemisk perspektiv, nemlig en oppmerksomhet mot det systemet som Elise er en del av, og hvordan sykdommen utspiller seg i disse relasjonene. Ideen om å tegne kart over nettverket kommer fra undervisning jeg har deltatt i, der systemisk /narrativ teori og praksis har vært tema. Psykolog Svend Aage Rasmussen ved Københavns Universitet hadde tradisjon for å tegne opp nettverkskart i forbindelse med diskusjoner om terapeutiske problemstillinger.

Dette nettverkskartet ville dessuten danne grunnlaget for intervju nummer to, der hensikten var å invitere til gjenfortelling av faktiske/ytre og imaginære/indre dialoger om sykdommen både fra dagligliv, bestemte situasjoner, møter med andre mennesker, *et cetera*. I andre intervju ønsket jeg å fokusere på mer *spatiale* dimensjoner, til forskjell fra sekvenser med episoder. Dette handler i korte trekk om dialogene slik de er forankret i sin kontekst, og hvordan de involverte i dialogen er posisjonerte i forhold til hverandre. Dette temaet forsøkte jeg å gripe an gjennom spørsmål som: *"Hvordan er det dere samtaler om dét?"* (int.2:3) *og "Hva med dine nærmeste? I forhold til samtaler om at man har tapt noen motoriske ferdigheter? "*(int.2:6)

Begrepet spatiale dimensjoner er inspirert av teorien om det dialogiske selvet (Hermans, 2001). Her er det snakk om posisjonering mellom forskjellige jeg-posisjoner både på det indre og ytre plan. Dette ble gjennomført ved å invitere til gjenfortelling av dialoger med forskjellige personer fra forskjellige tidspunkter og steder. Det ville kunne aktivere forskjellige jeg-posisjoner hos informanten, og det ville være mulig for meg å lytte til hvilke fortellinger som springer ut av disse posisjonene.

Jeg innså under planleggingen av intervju nummer to at fenomenet jeg ønsket å undersøke, fremstår som ganske abstrakt. For å gjøre temaet mer håndgripelig, bestemte jeg meg for å introdusere feltet for Elise i forkant av mine intervjuspørsmål. I intervjuguiden planla jeg nøye hvordan jeg skulle gå fram, for jeg ønsket ikke å tre noen faglige teorier over hodet på Elise. Jeg valgte derfor å presentere temaet i en hverdagslig språkdrakt, uten å referere til teori. Jeg fortalte henne at jeg var nysgjerrig på å lære noe om dialoger; både de som føres mellom mennesker og de dialoger vi fører med oss selv. Videre sa jeg at denne siste type dialog kan kalles indre dialoger, og disse kan foregå på flere måter. Noen ganger er vi for eksempel tilbøyelige til å samtale med mennesker vi savner, og andre ganger snakker vi med vårt eget speilbilde. Det er ikke alltid vi opplever harmoni i de indre dialogene. Et kjent bilde på dette er ”demonen på den ene skulderen, og engelen på den andre”.

Etter å ha presentert temaet, anerkjente jeg Elise for at hun allerede i første intervju refererte til en rekke dialoger. Videre formidlet jeg at jeg gjerne ville spørre mer konkret om disse. I fortsettelsen av intervjusamtalen innledet jeg hvert spørsmål med å referere til temaer som vi snakket om i første intervju. Elise virket meget begeistret for temaet dialoger, og skjøt uoppfordret inn flere eksempler i denne metasamtalen om intervjuet. Videre i intervjuet brukte hun denne terminologien aktivt i sin måte å fortelle på, noe som fremgår av sitatene i analysekapitlet. For meg virket det som om Elise grep muligheten til å bruke disse begrepene til å fortelle noe som var viktig for henne.

Begge intervjuer ble foretatt i Elises hjem. Bakgrunnen for dette var at tenkningen eller meningsuniverset jeg først og fremst er nysgjerrig på, i stor grad foregår i hennes hjem. På den måten tenkte jeg at det ville være lettere å svare på mine spørsmål i hennes eget hjem, framfor et annet sted. Dessuten bidrar det til mest mulig komfort for informanten med tanke på foretrukket sittestilling og lignende. Intervjuene ble gjennomført innenfor en periode på syv uker.

Å være sensitiv til det lokale språket

Patton (2002) anbefaler at man under forberedelse av et intervju stifter bekjentskap med terminologien som blir brukt av menneskene man undersøker. Dette er for at man ikke skal komme i

den situasjonen at man som intervjuer fornærmer informanten. Det er meg bekjent at flere rullestolbrukere ikke ønsker å assosieres med ordet ”handikappet”. Det er nemlig en uenighet om etymologien bak ordet, og i visse kretser har man hevdet at ordet stammer fra ”cap in hand”, som gir assosiasjoner til tigging (Davis, 1978). Dette er derfor en betegnelse jeg er forsiktig med, og i intervjuene var det viktig for meg å være sensitiv overfor hvilke begreper Elise brukte. Jeg registrerte at Elise selv brukte ordet handikappet, og da brukte jeg også det samme begrepet. På den måten ville jeg ikke komme til å fornærme henne ved å bruke begreper hun ikke var fortrolig med. Jeg ville heller ikke risikere å fremstå som mer eller mindre politisk korrekt, som for eksempel kunne ha skjedd om jeg konsekvent brukte ordet ”funksjonsnedsettelse”.

Transkripsjon og håndtering av intervjuene

Intervjuene ble tatt opp på en diktafon, og jeg lyttet i gjennom filen samme dag som hvert intervju ble gjennomført. I forbindelse med dette lagde jeg en oversikt over hvilke deler som skulle transkriberes, og hvilke deler som kunne utelates. Hensikten med dette var å begrense det totale datamaterialet, og samtidig ikke bruke tid og krefter på deler som åpenbart beveget seg utenfor undersøkelsens formål. Intervjuene ble så transkribert innen tre dager etter hvert intervju. I forbindelse med at jeg selv har redusert evne til å skrive på grunn av har sensoriske forstyrrelser i hendene, har jeg mottatt sekretærhjelp til transkripsjonen. Det første og andre intervjuet ble transkribert av to forskjellige personer, som begge ble informert om samme prosedyrer (både tekniske og forskningsetiske anliggender) for transkripsjonen. Ved hver transkripsjon lyttet jeg gjennom lydfilen, og korrigerte små feil og partier med utydelig tale. I tillegg anonymiserte jeg alle navn, steder og begivenheter som nevnes intervjuene.

Overveielser omkring kvalitet

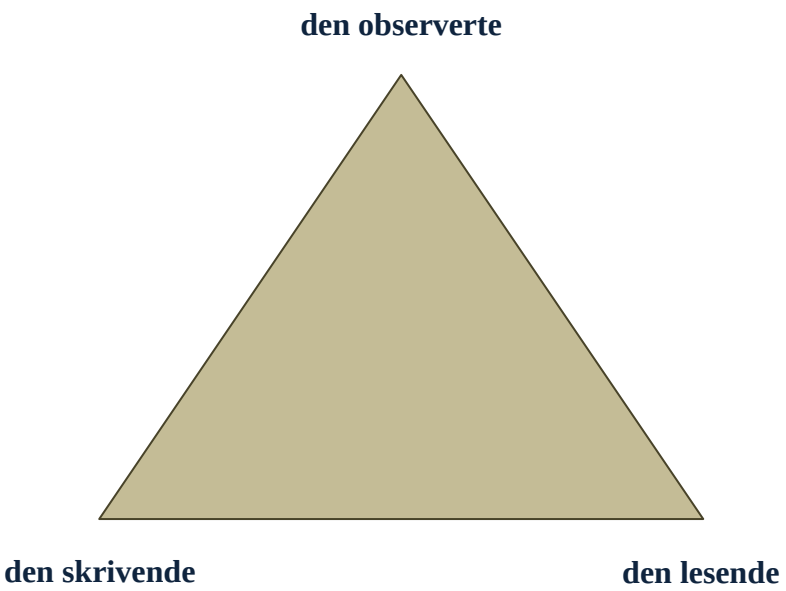
I følgende avsnitt skal jeg gjøre rede for noen overveielser omkring kvalitet som er aktuelle for denne undersøkelsen. Bedømming av vitenskapelig kvalitet i kvalitative metoder er et debattert tema, og jeg planlegger ikke å gå utførlig inn i denne diskusjonen, men heller fremheve noen kvalitetskriterier som er meningsfulle for denne undersøkelsen.

Hovedregelen når man skal vurdere forskningsmessig kvalitet, er at metoden fungerer mest mulig hensiktsmessig i forhold til det fenomenet som utforskes. Det må altså være en indre konsistens i den kvalitative undersøkelsen, det vil si at tema, problemstilling, metodologisk design, analyser og eventuelle vitenskapsteoretiske refleksjoner til sammen utgjør en koherent gestalt (Olsen, 2002). *Dialog* er det som bidrar til å skape koherens i denne undersøkelsen. Det er dialogen som utgjør knutepunktet mellom fenomenet sykdomsdialoger, den teoretiske forankringen i det dialogiske selvet (Hermans, 2001), og det kvalitative forskningsintervjuet som metode. Slik etableres det

dialogiske spenningsfeltet mellom teori, metode og fenomen. Samtidig som det skapes en indre sammenheng i undersøkelsen.

I og med at intervjusamtalen og de etterfølgende analyseresultatene er en samkonstruksjon mellom informanten og meg, er *refleksivitet* et viktig evalueringskriterium (Merrick, 1997). Dette innebærer at jeg som forsker vedkjenner og demonstrerer hvordan jeg har preget undersøkelsen og hvilken kunnskap som trer ut av denne. I denne forbindelse er det viktig at jeg presenterer min forforståelse forut for undersøkelsen, min medvirkning i intervjusituasjonen og hvordan jeg har preget analyseprosessen.

Merrick (ibid) nevner også *representasjon* som et kvalitetskriterium, som handler om hvordan datamaterialet blir presentert. Det er ikke tilstrekkelig å gjennomføre intervjuene med etterfølgende analyser og oppsummere funnene; disse skal i tillegg presenteres på en slik måte at leseren kan følge prosessen. Søndergaard (1996) beskriver dette som et stykke oversettelsesarbeid fra fenomen til leser. Hun trekker fram Bruner (1986) og Polkinghornes (1988) skille mellom to forskjellige erkjennelsesmåter i kvalitativ forskning, henholdsvis den *paradigmatiske erkjennelsesform* og *den narrative erkjennelse.* Førstnevnte innebærer at fenomener klassifiseres inn i kategorier eller begreper på forskjellige nivåer. Den narrative erkjennelsesmåte derimot søker å forstå de meningssammenhenger som mennesker forstår seg selv og hverandre innenfor. Det er denne jeg står nærmest i min undersøkelse. Utfordringen er å beskrive og analysere disse meningssammenhengene språklig. Oversettelsesarbeidet innebærer å skape et intersubjektivt og refleksivt rom som inviterer flere inn i dialogen om beskrivelsene. Fenomenet konstrueres ikke bare av den observerte, men også den skrivende og den lesende. Deltagerne kan fremstilles i en dialogisk triade:



Hver av disse deltagerne er medforfattere av forskningsproduktet. I tråd med en narrativ erkjennelsesstil, bør resultatene utvikles slik at de kan leses på forskjellige refleksjonsnivåer med tanke på det som eksempelvis er kjent og fremmed. Med Søndergaards ord kan man si at beskrivelsen av en bestemt sykdomsopplevelse (eller diagnose) må være tilstrekkelig kompleks og lojal overfor opplevelsen til å nå fram til opplevelsen. Den må samtidig være tilstrekkelig fremmed for opplevelsen til også å nå fram til den leser som ikke antas å ha samme opplevelsesform som personen som lever med diagnosen. Beskrivelsen må formidles på en slik måte at den lesende har mulighet for å leve seg inn i opplevelsen.

I tillegg til det ovennevnte følger jeg Olsens (2002) råd om å etterstrebe *gjennomsiktige prosedyrer* ved datatilvirkning og analyse for å sikre kvaliteten i forskningsprosjektet. Tidligere i dette kapitlet gjorde jeg rede for begrunnelsen for det kvalitative forskningsintervju som metode for datatilvirkning, og for motivasjonen som lå til grunn for valg av informant. Dette ble etterfulgt av en kort begrunnelse for at én informant var tilstrekkelig innenfor rammebetingelsene som undersøkelsen ledsages av. Videre beskrev jeg planleggingen av intervjuene med tilknytning til intervjuguiden til hvert intervju, og gjennomføringen av dem. Dessuten tydeliggjorde jeg prosedyrer for transkripsjonen av begge intervjuer. For å skape mest mulig gjennomsiktighet, legger jeg ved intervjuguider for begge intervjuer (bilag A & B) og det transkriberte intervjumaterialet (bilag C) som inneholder meningskondenseringen i margen. Hvilke måter analysene blir gjennomført på, blir beskrevet i kapitlet, kalt ”teoretisk referanseramme for analysene”.

Jeg avslutter denne delen med noen kommentarer om generaliserbarhet. Målgruppen i denne undersøkelsen er, som nevnt, heterogen med henhold til sykdomsforløp, funksjonsnivå og hjelpebehov. Det som imidlertid er felles er at hver og en diagnose er *sjelden* på landsbasis i Norge, og hver enkelt er representert i Foreningen for Muskelsyke, en felles interesseorganisasjon. Det vil være fåfengt å tro at de empirinære beskrivelsene som fremgår i denne undersøkelsen har overføringsverdi for alle de forskjellige diagnosene innenfor gruppen. Som Søndergaard (ibid) sier, er generaliseringspotensialet i det empirinære nivå sjeldent interessant innenfor en narrativ type forskning. Det finnes derimot noen andre nivåer med mulig generaliseringsverdi. I denne aktuelle undersøkelsen ligger muligheten for generalisering på et begrepsnivå. Kunnskapen som fremgår av denne undersøkelsen, kan anvendes på flere diagnosegrupper gjennom terminologien og det vokabularet som utvikles. I denne terminologien kan det ligge noen redskaper med bruksverdi for andre problemstillinger forbundet med sjelden sykdom enn de som er fremhevet i denne lokale konteksten.

Valg og presentasjon av informant

Undersøkelsens informant ble rekruttert gjennom nettverket til Foreningen for Muskelsyke. Det var ingen personlig relasjon mellom informanten og meg forut for undersøkelsen. På et tidspunkt leste jeg en tekst som Elise har skrevet, der hun beskriver noen temaer omkring sin sykdomsopplevelse. På bakgrunn av denne teksten tok jeg kontakt med henne, for å høre om hun kunne tenke seg å bli intervjuet om det å leve med en progredierende sykdom. Det stilte hun seg positiv til.

Elise er en norsk kvinne som har passert 60 år. Hun fikk diagnosen "muskelsyk" på midten av 1980-tallet, men har blitt tildelt flere forskjellige diagnoser i årenes forløp. For inntil kort tid siden, ble det etter en rekke undersøkelser klart at hun har Limb Girdle muskeldystrofi. Dette er en arvelig, fremadskridende muskelsykdom som primært angriper muskulaturen i bekkenet, skulderen og skulderbuen. Sykdommen debuterte relativt sent hos Elise, og hun har innen symptomenes fremtreden vært en meget aktiv kvinne i både fritid og arbeid. På nåværende tidspunkt veksler Elise mellom å bruke rullestol og å gå. Elise har to døtre.

Intervjuprosessen

Med min egen nevromuskulære sykdom er jeg innenfor målgruppen i denne oppgaven. Dette fordrer noen temaer som er viktige å synliggjøre. I selve intervjuprosessen opplevde jeg både fordeler og ulemper med å ha personlig kjennskap til feltet. I det følgende skal jeg forsøke å formidle hva det handler om.

Noen ganger lot Elise være med å forklare visse aspekter i sine svar, fordi hun visste at jeg visste hva hun refererte til. Det eksisterte en form for innforståtthet mellom oss. Dette kommer fram av utsagn som: " *Ja, det kan vi jo alt om vi med muskelsykdommer, det er jo noe vi snakker om veldig mye, ikke sant",* og *"vi må jo passe på hele tiden hvordan å porsjonere ut kreftene våre"* (int.1:10). Utsagnene eksemplifiserer hvordan hun inkluderer meg i en felles vi-form. Ville hun brukt denne vi-formen like hyppig dersom en ikke-muskelsyk hadde intervjuet henne? Det tror jeg ikke.

Hensikten i undersøkelsens intervjuer var at Elise skulle sette flest mulig ord på sin sykdomsopplevelse og sine dialoger tilknyttet denne. Når vi begge er medlemmer av samme målgruppe, og har noen felles opplevelser omkring nevromuskulær sykdom, oppstår det en liten sannsynlighet for at samtalen fortoner seg som en taus enighet. Hvis jeg utelukkende var bekreftende overfor hennes utsagn, ville det ikke oppstå noe nytt og produktivt i dialogen vår. Min utfordring i denne sammenheng var hele tiden å få Elise til å artikulere det som var stilltiende i relasjonen mellom oss. For å nærme meg det som ikke ble sagt, stilte jeg spørsmålene *"vil du*

beskrive det litt nærmere?, på hvilken måte da?, kan du fortelle mer om det?". Med slike spørsmål innlemmet jeg noen elementer fra en såkalt *ikke-vitende posisjon* (Anderson & Goolishian, 1992). Jeg forsøkte i denne sammenheng å bevege meg mellom to forskjellige posisjoner, nemlig mellom vitende og ikke-vitende posisjon. Det var imidlertid stor hjelp å ha diktafonen liggende mellom oss, og fokusere på at en bestemt type informasjon skulle inn i den. Diktafonen fungerte som en god påminnelse om å stille ytterligere spørsmål, så Elise artikulerte mest mulig omkring sine opplevelser og dialoger med andre.

Det har ikke utelukkende vært negativt å være medlem av målgruppen. På den annen side vil jeg hevde at det å ha samme type medlemskap har vært tillitsvekkende i intervjusituasjonen. Jeg har kjennskap til, og et vokabular innenfor noen felt som vi er felles om, eksempelvis hjelpemidler, offentlige støtteordninger, møte med hjelpeapparatet, *et cetera*. Når Elise for eksempel refererer til "*Balderen*", så vet jeg at dette er et navn på en bestemt type elektrisk rullestol, og at denne har noen funksjoner og et utseende som er forskjellig fra andre elektriske rullestoler. Dette bidrar til - tror jeg, at Elise og jeg på den måten kommer forbi beskrivelsen, og inn i selve opplevelsen.

Å komme forbi beskrivelsen innebærer en bevegelse fra eksempelvis en snakk om sykdommens karakteristika, og inn i noen felt som er nærmere det femomenet som jeg ønsker å undersøke. Framfor å bli dvelende med noen beskrivelser av hvilke hjelpemidler Elise bruker, og hvordan disse fungerer, hadde vi muligheten til gå noen skritt videre, og samtale om noen dialogiske møter med andre personer, der eksempelvis hennes elektriske rullestol spiller en vesentlig rolle. I forbindelse med dette temaet, snakket vi om at utseendet på rullestolen er medkonstituerende på Elises møter med andre personer. Elise føler at hun blir oppfattet av andre personer som mer syk i en rullestol med nakkestøtte framfor en mer sportslig rullestol som er beregnet for terrengkjøring. Å samtale om slike temaer krever en viss praktisk kunnskap hos intervjuer om hvordan disse hjelpemidlene fungerer og ser ut. Med min bakgrunnsviten er jeg således i en posisjon til å stille noen spørsmål, som andre sannsynligvis ikke ville stille på samme måte.

Rollebytte

Jeg skal nå berette om en uventet episode som oppstod i intervjuforløpet. Etter pausen i første intervju, skjer den situasjon at Elise begynner å stille spørsmål til meg. Dette er igjen en situasjon som involverer det faktum at jeg selv har en nevromuskulær sykdom. På eget initiativ inviterer hun til at vi felleskap kontrasterer det å være voksen og muskelsyk, og ung og muskelsyk. Følgende passasje illustrerer dette:

Elise: *Jeg tenker litt på dette med å få en muskelsykdom når man er voksen, som jeg har fått, kontra det å få den som barn. Jeg tenker på at jeg har vært på Galdhøpiggen (Norges høyeste fjell), og jeg behøver ikke dit igjen, jeg. Jeg har gjort så mye, jeg har reist masse, jeg har jobbet i mange år. Så egentlig er det et spørsmål til deg, om når man er ung og har en muskelsykdom, det å ta tak i en utdannelse som du gjør, som er lang og man skal begynne å jobbe. Hva ser du med hvilke begrensninger gir din muskelsykdom deg? Det livet du har foran deg?*

Cecilie: *Ja (tenkepause), jeg har hatt noen utfordringer sånn i selve studiet. Spesielt fordi jeg ikke har så mange muskler i hendene, så den største utfordringen for meg, det er å ta notater…).* (int.1:26)

Eksemplet ovenfor bryter tradisjonell samhandling i intervjuer, og jeg stod overfor et av to valg. Enten var jeg nødt til å avvise henne, og dermed risikere det tillitsforholdet som var etablert. Eller jeg kunne respondere på hennes initiativ, og således være med på "leken". Som det fremgår i eksemplet, valgte jeg det siste. Dette syntes å gi intervjuet et mer dynamisk preg, og illustrerer samtidig et dialogisk poeng, nemlig hvordan mening skapes i fellesskap. Et eksempel på dette, er hvordan et begrep approprieres hos adressaten (Hundeide, 2003). I min respons på hennes spørsmål, bruker jeg begrepet "*å forstrekke seg*". Med dette begrepet henviser jeg til de situasjonene der man gjør mer enn det man egentlig har krefter til, som resulterer i en form for utmattelse. Elise tar til seg dette begrepet, og utvider det til andre områder. I begge intervjuene kommer hun flere ganger tilbake til behovet for å fremstå som kvikk i rullestolen, og etterfølgende min respons, forteller hun at også dét er en måte å forstrekke seg på:

Cecilie*:* *Jeg tror det som kanskje blir litt ekstra sårbart, når man er ung og muskelsyk, er at man kanskje i større grad, enn når man er voksen, sammenlikner seg med andre barn eller ungdommer. Det er jo gjerne gjennomsnittet som setter en form for standard for hva man skal få til. Og det er jo igjen i forbindelse til at man hele tiden forstrekker seg selv, at man skal få til ting like godt som andre. Helst litt bedre.*

Elise: *Den listen legger vi jo litt til. Det er tilbake til det med at jeg prøver å være veldig kvikk når jeg sitter i rullestolen. Det er jo en måte å forstrekke seg på. Det er på en måte å si "Yes, jeg er her", ikke sant. "Selv om jeg sitter i rullestol, så er jeg her."* (int.1:27)

Det at Elise ”kastet ballen over til meg” representerer også et møtepunkt for noen felles opplevelser. Det første intervjuet, med unntak av Elises spørsmål til meg, bærer først og fremst preg av en vekselvirkning mellom mine spørsmål og hennes svar. I det andre intervju er det en mer fremtredende samkonstruksjon, der vi enkelte ganger starter og fullfører hverandres setninger. Følgende ordveksling er et eksempel på dette:

Elise: *Det der å forklare at ”ja, jeg klarer å stå og steke vafler en hel sommer, men jeg kan ikke gå herfra og ned til sentrum”. Jeg har jo gått den distansen flere ganger i løpet av sommeren, men de skjønner ikke det der at du kan gå fem meter, men ikke ti.*

Cecilie: *Og betydningen av pauser mellom …*

Elise: *…ja, ikke sant, det at du er nødt til å hente deg inn….).* (int. 2:09)

Ledende spørsmål

Ledende spørsmål har fått status som syndebukk i kvalitativ forskning. Det er en relativt kjent sak at måten spørsmål stilles på, kan få en innvirkning på svaret. I halvstrukturerte intervjuer foregår det en viss improvisasjon hos den som intervjuer, og veien er dermed kort før spørsmålene formuleres på en slik måte at de inngår i kategorien ”ledende spørsmål”. Det vil imidlertid være feilaktig å forstå forholdet mellom spørsmål og svar som en stimulus -respons kobling i ren behavioristisk forstand. Det er ikke alltid en systematisk sammenheng mellom gode spørsmål og gode svar. Min erfaring fra begge intervjuene var at de velformulerte og gjennomtenkte spørsmålene flere ganger bremset fremfor å fasilitere de gode responsene. Ofte fortoner intervjuet seg som en samtale, og for å opprettholde denne flyten er det nærliggende å lede spørsmålene inn i noen retninger.

Som Kvale (1997) sier, starter fortolkningen av det sagte allerede i selve intervjuet, og som intervjuer tester man ut noen kondenserte meninger og prøvende tolkninger. Disse kan imidlertid oppfattes som ledende, men er likevel en måte å forsikre tolkningen på. Jeg velger å avrunde dette avsnittet med noen ord fra Kvale: ”*Det afgørende spørgsmål er derfor ikke, om man skal lede eller ikke lede, men hvor hen interviewspørgsmålene skal lede, og om de leder i vigtige retninger, der kan producere ny, troværdig og interessant viden.”* (Kvale, 1997, s. 158)

Etiske overveielser

Gjennom hele prosessen har jeg fulgt Kvales (ibid.) anbefalinger, og fortløpende ført en etikkprotokoll med de overveielser som melder seg. Informert samtykke ble innhentet skriftlig i forbindelse med gjennomføring av intervjuene. På forhånd sendte jeg informasjon på e-post om

undersøkelsens formål, og ga samtidig en forsikring om at alt materiale behandles fortrolig og anonymiseres i transkripsjon og øvrig materiale.

I ettertid har Elise fortalt meg at det faktum at jeg også har en nevromuskulær sykdom gjorde det lettere for henne å sette ord på noen temaer vedrørende hennes sykdom.

Fog (1992) beskriver en rekke situasjoner der forskeren må velge mellom moralske og forskningsmessige hensyn. Det kvalitative forskningsintervju fortoner seg ofte som en fortrolig samtale der man ønsker å få personlig, dyptgående kunnskap om en person. Den som intervjues kan komme i den situasjon at hun eller han utleverer mer enn det som ønskes inkludert i undersøkelsen. Dette er et etisk aspekt som jeg ønsker å være oppmerksom på i denne undersøkelsen. Det faktum at det kun er én informant bidrar til et skjerpet fokus på å ivareta Elises integritet. Av den grunn har jeg valgt å sende henne det materialet som involverer hennes deltagelse, for å forsikre meg om at det er tilstrekkelig anonymisert, og for å kunne svare på eventuelle spørsmål som Elise måtte ha.

Elise har lest materialet, og knyttet ingen ytterligere kommentarer til teksten utover at hun syntes det var interessant. Det ideelle i denne undersøkelsessammenheng ville være et ekstra intervju på bakgrunn av analyseteksten. Dessverre var det ikke mulig å få til det i denne omgang. Det som imidlertid er mulig, er en fortsettende valideringsprosess av innholdet i denne undersøkelsen. Innsiktene herfra vil kunne tas med inn i forskjellige diskusjonsfora der sjelden sykdom blir tematisert. Ved å invitere flere lesere inn i dialogen om forskningsproduktet, vil det kunne bli ytterligere validert.

Innledende tanker om analysestrategi

I begynnelsen av denne undersøkelsen, planla jeg å la min analysestrategi bygge på tilnærmingen til Smith (1995) som kalles for *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). Denne kvalitative tilnærmingen benyttes hyppig innenfor eksempelvis helsepsykologi, og har sin forankring i fenomenologi. Hensikten er å forstå hvordan mennesker skaper mening i sine erfaringer og opplevelser, gjennom en fortolkning av tekstmateriale fra transkriberte intervjuer. Den første fasen kjennetegnes av flere gjennomlesinger av transkripsjonen, og nedskriving av umiddelbare tanker, spørsmål, beskrivende merkelapper og assosiasjoner i den venstre margen av teksten.

I det etterfølgende stadiet skal forskeren identifisere og navngi temaer som opptrer i de forskjellige delene av teksten. Disse temaene noteres i høyre marg av teksten. Da jeg kom til dette punktet, var jeg ikke lenger så komfortabel med metoden. Ideen om at disse temaene utelukkende skulle *fremgå*

av datamaterialet var jeg ikke lenger så tilfreds med, og innså at jeg i denne undersøkelsen ønsket å være mer teoridreven for å undersøke det jeg var på jakt etter. Jeg ønsket at teorien skulle være mer styrende for hva jeg kikket etter i teksten. På dette tidspunktet foretok jeg så en liten snuoperasjon, og lot underspørsmålene til problemformuleringen være forstørrelsesglasset over tekstmaterialet. For eksempel identifiserte jeg hvilke indre og ytre dialoger Elise refererte til, og noterte innholdet i disse. På den måten kom jeg nærmere i kontakt med problemformuleringen. Det videre arbeidet med teksten forløp som meningskondensering (Kvale, 1997) med utgangspunkt i mine teoridrevne spørsmål. Parallelt med dette leste jeg teksten med en åpenhet for nye forhold som jeg ikke hadde definert på forhånd. I kapitlet før presentasjon av analysene, ”teoretisk referanseramme for analysene” formidler jeg mer utførlig hvilke spørsmål som ble stilt til teksten.

Undersøkelsen i dette specialet bærer således preg av en kombinasjon av teori og empiri. Hvis det er slik at induksjon og deduksjon er to ytterpunkter av en dimensjon, så vil jeg få vanskeligheter med å sette et kryss for mitt ståsted. Prosjektet i dette nærværende specialet kan heller beskrives som bevegelser frem og tilbake mellom det som fremgår fra empirien, og det som forankres med teorien. Denne vekselvirkningen lå til grunn allerede i intervjuprosessen. I det første intervjuet ønsket jeg å være mest mulig empirinær. Det andre intervjuet var imidlertid sterke forbundet med spørsmål innenfor den teoretiske referanserammen for denne undersøkelsen, som er tema for neste kapittel.

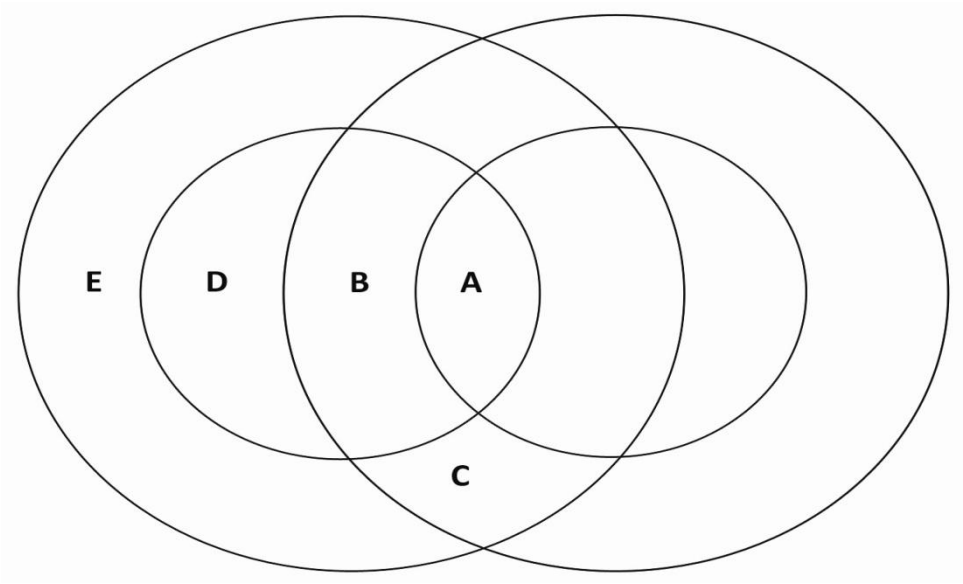
3. TEORETISK REFERANSERAMME FOR ANALYSENE

I dette kapitlet gjør jeg rede for den teoretiske referanserammen som ligger til grunn for hvordan analysene er gjennomført. Hensikten med denne delen er å bygge bro mellom teori på den ene siden, og empiri på den andre siden. Analysene er hovedsakelig forankret i dialogisk psykologi, medisinsk sosiologi og narrativ psykologi.

Teorien om det dialogiske selvet (Hermans, 2001) utgjør den analytiske optikken i sitatene hentet fra to intervjuer med informanten Elise. Det sentrale i denne teorien er en forståelse av selvet som et mangfold av forskjellige jeg-posisjoner som står i dynamiske relasjoner til hverandre. Jeg-posisjonene forstås som stemmer i dialog innenfor og mellom mennesker. Jeg'et har muligheten til å bevege seg romlig fra en posisjon til andre i samsvar med endringer i tid og situasjon. I faktiske eller imaginære samtaler kan jeg'et bevege fram og tilbake mellom egne posisjoner, og posisjonene mellom de faktiske eller imaginære samtalepartnere.

To personer i dialog

Hermans (ibid.) beskriver noen mekanismer i forsøk på å forstå dialoger og dialogiske misforståelser mellom personer. Denne modellen er meningsfull for å gripe fatt i hvordan sjelden sykdom verbaliseres i indre og ytre dialoger. Figur 2 viderefører figur 1 (som står i introduksjonskapitlet), og illustrerer to personer i en dialog med hverandre. I teorien om det dialogiske selvet antas det at de psykologiske prosessene som foregår *mellom* mennesker og *innenfor* den enkelte, er infiltrert i hverandre. Selv om indre og ytre dialoger henger tett sammen, er det i følge Hermans nødvendig å skille mellom det imaginære og realiteten slik den defineres innen et gitt samfunn. Det skillet Hermans beskriver her samsvarer med skillet mellom indre og ytre dialoger i denne teksten. En imaginær/indre dialog kan ta andre retninger enn en faktisk/ytre dialog. Faktiske dialoger innebærer videre at ens egne antagelser settes på prøve, og at eksisterende posisjoner blir utfordret.



Figur 2. To personer i dialog (Hermans, 2001, s. 256)

Denne modellen illustrerer arenaene for meningsfulle dialoger, med forskjellig grad av felles forståelse av hverandre. De samme områdene er gjenstand for misforståelse, og manglende kunnskap om hverandre. Området for A kan kalles *gjensidig indre deling* (jeg vet noe om meg selv som du vet, og du vet noe om deg selv som jeg vet, og vi er begge oppmerksomme på dette). Området for B er *enveis indre deling* (jeg vet noe om meg selv som du vet). Området for C er *felles ytre deling* (du og jeg har for eksempel felles interesser). Området for D er et *ikke-delt indre område* (jeg vet noe om meg selv som ikke du vet). Området for E er et *ikke-delt ytre* område (jeg vet noe om den ytre verden som ikke du vet).

Feltene for A + B + C (der sirklene overlapper) representerer felles forståelse mellom de som er i kontakt med hverandre. Personer kan derimot være uoppmerksomme på posisjonene i de ikke-delte områder for D + E. På denne måten er det mulig at de som er i dialog med hverandre, har feilaktige antagelser om hvor i det dialogiske rommet samtalen finner sted. Dette kan føre til misforståelser, som Hermans definerer på følgende måte:

"misunderstanding exists if there is an actual discrepancy between the dialogical areas in which the partners locate themselves, and each other and they are not aware of this discrepancy."

(Hermans, 2001, s. 257)

Et eksempel på dette er at person 1 (på venstre side i figur 2) opplever å samhandle med person 2 på bakgrunn av en felles indre deling (felt A). Person 2 derimot (høyre side i figur 2) samhandler med person 1 på bakgrunn av noe indre som ikke blir delt (felt D). I dette tilfellet mangler det et samsvar mellom hvor personene lokaliserer seg selv og hverandre, og dersom de ikke er oppmerksomme på dette, står begge to midt inne i en dialogisk misforståelse.

Hermans (ibid.) nyanserer dette nærmere med et tenkt (og ikke usannsynlig) eksempel. I dette tilfellet antar person 1 at han blir elsket av person 2. Person 1 er imidlertid ikke oppmerksom på det faktumet at person 2 ikke elsker ham, men kommuniserer likevel med person 2 på bakgrunn av en felles indre deling (felt A). Person 2 på den andre siden samhandler med person 1 innenfor et ikke-delt indre område (felt D). Poenget er at person 1 antar at han deler noe med person 2, uten at han faktisk gjør det.

Modellen illustrerer altså om dialogen mellom to personer er kjennetegnet av en delt eller ikke delt felles forståelse. Jeg vender tilbake til denne kommunikasjonsmodellen senere i analysekapitlet.

Elises dialoger

I det første intervjuet med Elise ble jeg oppmerksom på at hun helt uoppfordret refererte til dialoger, både i det indre og ytre landskapet. Hver gang hun satte ord på sine tanker, oppfattet jeg det som en gjenfortelling av en indre dialog som har funnet sted på et tidligere tidspunkt, og som i samtalen med meg ble formidlet i en ytre dialog. Jeg betraktet imidlertid ikke disse gjenfortellingene som en tro kopi av en fortidig indre dialog. Det er flere forhold som er med på å skape slike gjenfortellinger, deriblant min tilstedeværelse, mine spørsmål, min måte å lytte på, Elises dagsform, tid, sted, *et cetera*. Disse omstendighetene setter farge på hvordan dialogene blir gjenfortalt, og hva innholdet blir. I forlengelse av dette vil jeg trekke inn Lewis (2002), som sier at flere av de indre dialogene vi fører med oss selv, kjennetegnes som subspråklige framfor bevisste prosesser med velstrukturert turtaking mellom posisjoner.

Elise gjenfortalte dessuten en rekke dialogiske møter med andre mennesker både fra fortid og nåtid. Disse spurte jeg mer konkret om i det andre intervjuet. De medkonstituerende forholdene jeg nevnte i forrige avsnitt, er i spill også her. Da jeg lyttet til disse møtene, registrerte jeg at Elise ga stemme til flere personer i tillegg til sin egen/sine egne stemmer. Dette kom til uttrykk på to måter, der Elise på den ene siden rent innholdsmessig refererte til hvem som snakker. Følgende sitat illustrerer dette: *"… hun som er vaskedamen min, og som var her i dag, hun var jo helt knust fordi jeg har fått denne*

innerullestolen "Jeg syns det er så fælt at du skal bli lam." Men så sa jeg at "Det vet jeg da ikke noe om, jeg bruker den jo bare fordi jeg blir sliten."" (int.1:32)

Den andre måten gjenspeiler seg i de fonetiske dimensjonene ved talespråket. Når Elise gir stemme til hun som gjør rent i huset, gir hun dette utsagnet en litt annen ytringsmelodi sammenlignet med hennes egen respons på utsagnet. Disse kvalitetene, som fremgår av fortellerstilen, bidrar til at man som lytter vet hvilken posisjon det tales fra. Verbaliseringen av de forskjellige stemmene velger jeg å betrakte som forskjellige jeg-posisjoner, hvilket er på bølgelengde med teorien om det dialogiske selvet (Hermans, 2001). Denne måten å differensiere mellom stemmene på, oppfatter jeg som et virkemiddel Elise mer eller mindre bevisst brukte for å gjenskape dialogene hun gjenfortalte. Dette er utelukkende et fonetisk aspekt som var tydelig i den faktiske intervjusituasjonen, og i gjennomlytting av lydfilen. Disse dimensjonene går tapt når talen transkriberes til tekst, og vekslingen mellom forskjellige jeg-posisjoner falmer bort i teksten. I denne sammenhengen har det vært en viktig del av min analyseprosess å vende tilbake til opptaket av intervjusamtalene. Dette gir bedre betingelser for å fange opp de fonetiske sidene i Elises utsagn.

Jeg-posisjoner

I analyseprosessen fremstod det fire overordnede og tilbakevendende posisjoner som jeg gjør rede for i denne innledningen til analysene. Disse er fortellerstemmen, metaposisjonen, indre referansepersoner og indre jeg-posisjoner. Hver av disse rommer flere posisjoner, men for å skape en struktur i analysene, er det i denne sammenheng meningsfullt å oppsummere dem i fire overordnede jeg-posisjoner.

Den første og mest fremtredende posisjonen jeg fikk øye på, er den jeg velger å kalle *fortellerstemmen*. Denne bidrar til å kontekstualisere dialogen, og bringer dialogpartneren inn i noen aktuelle situasjoner. På den måten tar fortellerstemmen hensyn til at dialogpartneren har mangelfull kunnskap om dét scenario som det refereres til. Uten denne stemmen vil lytteren ha problemer med å leve seg inn i det fortalte. Fortellerstemmen gir informasjon om tid og sted, samt de innbyrdes relasjoner mellom de involverte. Dessuten er det fortellerstemmen som skaper den narrative strukturen (Sarbin, 1986) i gjenfortellingen, altså hendelsesforløpet. Dette kommer til uttrykk når fortellerstemmen fungerer som bindeledd mellom de forskjellige utsagnene, eksempelvis *"Og da satt jeg, og tenkte at..., "* og "*så begynner vi å snakke, og så sier hun...*"

Fortellerstemmen som jeg tegner opp her, minner i stor grad om *regissøren* som inngår i Hermans' (2006) metafor om *selvet som et teater av stemmer.* Teatermetaforen er ment å illustrere hvordan

forskjellige og opponerende karakterer tiltaler hverandre, og presenterer emosjonelt ladde beskjeder til hverandre og til et publikum. Metaforen innebærer altså en regissør som har oversikt over alle karakterene, settingene og situasjonene. Regissøren har som oppgave å organisere de forskjellige narrativene i et sammenhengende plot. I forlengelsen av dette, vil jeg si at det er fortellerstemmen/regissøren som skaper den scenen som fortellingene utspilles på. Hermans sier at teatermetaforen er utenkelig uten dets spatiale natur. Karakterene kan inntre fra forskjellige steder på scenen, og de beveger seg fra bakgrunnen til forgrunnen og *vice versa*. Karakterene tar del i en kontinuerlig prosess av posisjonering og reposisjonering. Dialogene som utspilles på scenen tar forskjellige former, det være seg enighet, konflikt, opposisjon og forhandling.

Den andre posisjonen som kom på banen, har fått betegnelsen *metaposisjonen*. Denne posisjonen kommenterer på det sagte fra et mer overordnet perspektiv. Hermans (2004) gjør rede for seks kvaliteter ved det som kan kalles metaposisjonen. A) den muliggjør en distanse til andre posisjoner, men er nærmere forbundet med noen posisjoner framfor andre, B) den gir overblikk på den måten at flere posisjoner kan betraktes samtidig, C) den kan evaluere flere posisjoner og hvordan de er organisert, D) den bidrar til å se forbindelser mellom posisjoner som deler av en fortelling, E) den synliggjør hvilken eller hvilke posisjoner som får betydning i videre utvikling og F) den bidrar til å skape et dialogisk rom der posisjoner og motposisjoner inngår i dialogiske forbindelser.

I Elises gjenfortellinger ga hun stemme til flere mennesker i sitt nettverk, for eksempel behandlere, venner og familie. I tråd med Hundeide (2003), betrakter jeg disse som *indre referansepersoner*. Samlet sett fungerer disse indre referansepersonene som den tredje overordnede jeg-posisjonen (selv om de i praksis er flere posisjoner). Ideen om indre referansepersoner bygger på antagelsen om at vår identitet er relasjonell. Mennesker vi har hatt og har et forhold til, fungerer som karakterer på vår indre scene. Disse justerer vi oss etter, ettersom hvilken situasjon/setting vi befinner oss i. Noen ganger kan man undre seg over følgende spørsmål: Hvem er det som snakker når jeg snakker? Er det et ekko av min mors stemme, eller er det en annen person fra fortiden? I denne forbindelse er begrepet *appropriering* relevant, som kan forstås på følgende måte:

"appropriering henviser til det fenomenet at i barns sosialisering tilegner de seg kulturelle redskaper som språk, sjangre, skrift, osv. Dette skjer ved at de "gjør dem til sine egne" ved å gjennomarbeide dem aktivt ut fra egen erfaring og intensjonalitet"

(Valsiner, 2000 sitert i Hundeide, 2003, s.55)

På denne måten kan man si at våre relasjoner er approprierte, og utgjør indre referansepersoner (også kalt for indre adressater) med sine egne stemmer og fortellinger. Disse er med på å bygge vår personlige identitet.

Den fjerde posisjonen som inngår i den analytiske optikken i denne oppgaven, er oppsummeringen av Elises *indre jeg-posisjoner.* Når hun for eksempel gjenskaper møter med andre personer, refererer hun til dialoger som foregår på det indre og ytre plan samtidig. Dette aspektet står i stil med figur 2 (Hermans, 2001), som sier at vi kan være tilbøyelige til å adressere noe i vårt indre til andre mennesker uten at de andre er oppmerksomme på dette. Noen ganger hender det at dét Elise ønsker å si eller håper å få en tilbakemelding om, ikke blir kommunisert ut i en faktisk dialog i den aktuelle situasjonen.

Når jeg i følgende avsnitt skal presentere analysene, er jeg nødt til å ta noen tekniske grep for å fremheve de forskjellige posisjonene. Jeg markerer disse ved å justere i skriftkvalitet og farge. Dette tekniske grepet er inspirert av en pågående studie jeg ble introdusert for på en konferanse om det dialogiske selvet i Cambridge, 2008. Place, Murphy og Gillespie (in press) ved Universitetet i Stirling presenterte analyser av indre dialoger hos omsorgsgivere for mennesker med afasi. De forskjellige posisjonene ble markert i forskjellige farger på skriften. Det forskerne for eksempel oppfattet som ”den rasjonaliserende stemme” ble markert med rød farge i teksten[4].
Jeg benytter følgende markeringer i teksten:

Tabell 3. Markering av posisjoner i analyseteksten

Sort	Fortellerstemmen + Elises faktiske dialoger
<u>Understrek</u>	Metaposisjonen
Fet skrift	Andre stemmer enn Elises / indre referansepersoner: lege, fysioterapeut, ergoterapeut, venninne, Mette (datter), Ida (datter), likemenn
Rød skrift	Elises indre dialoger / indre jeg – posisjoner

[4] Jeg har vært i kontakt med de som gjennomfører studien, for å få en referanse på det tekniske grepet i analysene. De skrev at ”journals” ikke aksepterer farger, og sendte meg en artikkel der Gillespie (2006) bruker kursiv + understrek for å markere dialogiske posisjoner.

Analysetemaer

Den første analysedelen, med overskriften ”En fortelling med mange hull”, bygger i stor grad på en terminologi fra den narrative verden. Som jeg skrev i introduksjonskapitlet, har Weingarten (1997) og datteren hennes satt ord på hva det innebærer å leve med en lite kjent sykdomstilstand, sammenlignet med en som er mer utbredt. De beskriver sjelden sykdom som et narrativ med mange hull. Når jeg leser dette, forstår jeg det som en fragmentert fortelling både et individnivå og på et mer kulturelt nivå. En sjelden sykdom kan manifestere seg gjennom en rekke symptomer og utfordringer, som ikke nødvendigvis oppleves som logiske og naturlig sammenhengende. De manglende forbindelsene lager hull og tomrom i fortellingen den enkelte person har om seg selv. Det som gjensidig bidrar til å holde disse hullene åpne, er mangelen på resonans i kulturen som vedkommende er en del av. Det tilbys ingen større og velkjente narrativer å gripe til for å finne gjenkjennelse og forståelse i sykdomstilstanden. Avsnittet i denne del belyser hva denne problemstillingen handler om for Elise.

Meningsmuligheter, begrepet som står som overskrift i den andre analysedelen, er lånt fra Hundeide (2003). Med begrepet referer han til typiske ytringer knyttet til typiske personligheter i våre miljøer. Når jeg bruker begrepet, ønsker jeg å henvise til en form for utvidet forståelse eller rikere vokabular som har oppstått på bakgrunn av en dialogisk prosess mellom to eller flere personer. Og nye meningsmuligheter kan føre til nye handlingsmuligheter. Temaene i denne delen av analysekapitlet berører i stor grad Elises overgang fra en mobil tilværelse til å miste flere og flere ferdigheter.

Den tredje analysedelen har fått tittelen ”synlighet og sannhet”. I denne delen får vi vite at sykdommen til Elise er forbundet med enkelte synlige endringer i kroppen, og dette innebærer konsekvenser for måten sykdommen blir verbalisert på. Her kikker jeg nærmere på dialoger i nære relasjoner, og noen av disse inneholder potensielle konflikter.

Den fjerde og siste analysedelen heter ”ønskedialoger”. Her beskriver Elise ønsket om å involvere den nærmeste familien mer i sykdommen, og etterfølgende refererer hun til noen dialoger hun skulle ønske fantes sted.

Analytiske spørsmål

Så har jeg kommet til punktet der det er naturlig å minne om problemformuleringen i denne undersøkelsen. Hensikten i dette specialet er å utforske følgende: Hvordan verbaliseres sjelden sykdom i indre og ytre dialoger? Dette ønsker jeg å gripe an gjennom mindre og mer operasjonaliserende underspørsmål.

Spørsmålene jeg stiller til materialet handler først om *hvem* Elise fører sykdomsdialoger med. En ”sykdomsdialog” representerer alle de dialoger Elise fører der sykdommen tematiseres i en eller annen form. Dette inkluderer dialoger med fortidige, nåtidige og projiserte personer, samt indre posisjoner. Med disse følger en redegjørelse for innholdet i det dialogiske møtet. Dernest er jeg nysgjerrig på følgende spørsmål: Hvilke posisjoner har de forskjellige adressater? Dette handler om hvilke posisjoner som adresserer hverandre, både på det indre og ytre plan. Og hvilken virkning disse har (hva blir sagt, lyttet til, hvor leder det Elise hen, hvilke menings- og handlingsmuligheter eller mangel på sådan fører det til)? Det siste spørsmålet som stilles til materialet er: Hvilke kulturelle stemmer inngår i dialogene? Med kulturell stemme menes institusjonelle og sosiale faktorer som gir føringer for vår livsførsel, valg og samhandling med andre (Bakhtin, 1973, Hermans, 2001). Svarene på disse spørsmålene er integrerte i analyseteksten, og jeg følger ikke nødvendigvis den rekkefølgen jeg har satt opp her.

4. ANALYSERESULTATER

En fortelling med mange hull

I innledningen av analysekapitlet blir vi nærmere introdusert for Elise og noen dialogiske møter der hennes sykdom på forskjellige måter blir verbalisert. Med sin sykdomstilstand er Elise nødt til å foreta noen valg med henhold til hvordan hun best mulig kan tre frem og delta på samfunnsarenaen. Noen av disse handlingsvalgene er tilsynelatende paradoksale, og det er et forhold som plasser Elise i en forklarings- og legitimeringssituasjon overfor omverdenen.

Forklaringsproblemet

Elise har redusert gangfunksjon, og veksler derfor mellom å gå på egne ben og bevege seg med rullestol eller rullator. Det gjelder for eksempel når hun skal handle i butikken. Noen dager føler hun seg opplagt til å gå, og andre dager velger hun rullestolen. Dette valget beror også på hvordan hun ønsker å disponere sine krefter den aktuelle dagen. Hvis hun for eksempel har en aktivitet på kvelden, vil det være energibesparende å bruke rullestolen i forbindelse med ærend på dagtid. Med et slikt handlingsvalg vil hun kunne disponere kreftene på det som er viktig i hennes liv. Hvordan hun beveger seg - gående eller med rullestol, er noe som utløser forskjellige responser hos de mennesker hun møter på sin vei. Dette temaet ble aktualisert tidlig i den første intervjusamtalen mellom Elise og meg:

Cecilie: *Så du synes det er forskjell på hvordan folk møter deg når du kommer gående og når du sitter i rullestol?*

Elise: *Ja, det er det jo! Det er jo helt klart. Og, ikke sant, sånn som jeg som veksler mye mellom dette her. Når jeg kommer med rullestolen, så blir folk* ***"Oj? Er du? Oj!"*** *Og så når jeg kommer gående, så sier folk* ***"Åh, så godt å se at du er blitt bra igjen!"*** *Og dét (tenkepause), jeg gidder jo ikke å forklare, liksom. Dette er i butikkene eller dager jeg orker å gå inne i butikker, så bruker jeg rullestolen, og neste dag så kanskje jeg kommer gående, og det er sånn som folk ikke skjønner.* (int.1:2)

Med et analytisk blikk kan man se i dette utsagnet at Elise spiller ut flere såkalte jeg-posisjoner. I tillegg til å iscenesette dialogen ved hjelp av *fortellerstemmen*, gir hun stemme til den typiske responsen når hun møter mennesker med rullestolen i bruk. Den første responsen inneholder en overraskelse over at hun bruker et slikt hjelpemiddel. Om hun derimot kommer gående neste dag,

responderer de hun møter med en form for lettelse som om hun har blitt frisk igjen. Denne måten å reagere på kan sies å gjenspeile *restitusjonsnarrativet* som Frank (1995) beskriver, og denne tilsier følgende historielinje: *i går var jeg frisk, i dag er jeg syk og i morgen er jeg frisk igjen*. Dette er et samfunnsbestemt narrativ som blant flere ting henviser til folks ønske om å høre restitusjonsfortellinger. Når Elise går på egne ben oppfattes dette som om hun har blitt fri fra sykdommen igjen. Det kan også handle om en oppfatning om at hun har tatt kontroll over sykdommen, og ikke omvendt.

Etter at Elise har tegnet opp situasjonene som oppstår, beveger hun seg ut i en *metaposisjon*, og sier at dette er et forhold hun ikke umiddelbart forklarer for de hun treffer på. Hun starter ikke da på en utførlig forklaring om at rullestolbruken handler om å spare på krefter, slik at hun har energi til senere på dagen. Det faktumet at sykdommen er uhelbredelig er heller ikke noe hun forteller i en slik sammenheng. Videre poengterer hun fra samme posisjon at folk generelt ikke forstår hvordan det hele henger sammen.

I forlengelse av dette, forteller Elise i intervjusamtalen at hun synes det er vanskelig å snakke med mennesker som ikke har kjennskap til muskelsykdommer om hva hun orker og ikke orker. Hun refererer til en episode der hun over en periode var vakt under et arrangement. I denne sammenheng var det ikke nødvendig for henne å bruke rullestolen. I etterkant derimot tar hun i bruk rullestolen, og treffer så på noen av gjestene som var til stede:

Elise: *Det at jeg går jo omkring, og sånn som når jeg har stått og kokt kaffe, og stekt vafler og gått frem og tilbake, så er det veldig mange som ikke skjønner det når de treffer meg i rullestol senere. Liksom,* ***" jøss, hva er det som har skjedd med deg? Jeg var jo hos deg i går og da var, jeg kan ikke se hva som er i veien med deg?"*** *Og da sier jeg at "vet du, det er bare det at jeg parkerte så langt vekk, og da klarer jeg ikke å gå helt hit." Og da er det, det er veldig få som skjønner det. Men sånn er det bare. Jeg tror ikke, du får ikke gjort noe med det. Så liksom sånn problemet rundt hva jeg orker og ikke orker; det tar jeg med fagmennesker egentlig. Med en fysioterapeut eller andre med muskelsykdommer.* (int.2:6)

Dette er en lignende passasje, som igjen illustrerer det forklaringsproblemet Elise til stadighet havner i. I dette utsagnet legger hun til ved hjelp av metaposisjonen at dette er et forhold hun ikke får gjort noe med. I det dialogiske møtet hun skisserer i siste utsagn, velger Elise å forklare hvorfor hun tar i bruk rullestolen. Det at hun i denne sammenheng velger å respondere på reaksjonen, kan henge sammen med at hun her mer direkte blir konfrontert med et spørsmål. Spørsmål krever svar, i

motsetning til i forrige situasjon der hun blir møtt med noen utsagn som ikke etterlyser noen forklaring.

Teorien om det dialogiske selvet (Hermans, 2001) hevder at individuelle identiteter reflekterer og absorberer kulturelle stemmer og verdier. Den kulturelle stemmen sier i denne sammenheng at bruk av rullestol ikke er forenlig med evnen til å gå på egne ben. Dersom Elise opplever denne kulturelle stemmen som kraftfull, kan det innebære for henne at hun fravelger vekslingen mellom rullestolen og egne ben. Det vil si at hun forsøker å være konsekvent enten med å gå eller bruke rullestolen når hun er ute på ærend. Dersom denne kulturelle stemmen blir lyttet til, har den et potensial til å begrense Elises handlemuligheter. Det kan på den ene siden innebære at hun presser seg selv til å gå på egen hånd når hun egentlig har behov for å være økonomisk med sine krefter. På den andre siden kan det medføre at hun velger rullestolen i enhver situasjon, og dermed mister muligheten til å oppsøke de steder der det ikke er tilgjengelighet for rullestol. I samtalene med Elise kom det fram at dette valget ble foretatt på bakgrunn av en kontinuerlig vurdering av *hennes* behov, altså kommer hennes egen stemme i forgrunnen. På den måten er det nærliggende å si at hennes egen posisjon, med kunnskap om hva som er best for henne selv, er med på å dempe den kulturelle stemmen.

Elise opplever at de som kjenner henne forstår denne vekslingen mellom å bevege seg med rullestol og å gå. Det er først og fremst dialogen med folk generelt som synes å være besværlig, når det kommer til det å skulle forklare hva hun får til og ikke til. På grunn av redusert muskulatur i skuldrene, greier for Elise for eksempel ikke å løfte opp armen for å hente en tekopp som står på hyllen. Hun håndterer derimot å gå med gressklipperen ute hagen. Disse to øyensynlig motstridende handlingene vekker noen reaksjoner fra omgivelsene:

Elise: *Og som en sa "**hvordan i himmelens navn klarer du det?"** "Ja, men jeg har selvgående gressklipper. Jeg bare hekter hendene på der, og så følger jeg etter den rundt gressplenen. Det går helt bra." Og det er dét som kanskje er vanskelig å forklare mennesker at dét kan jeg, men dét kan jeg ikke.*

Cecilie: *Ja, for å løfte opp armen for å hente en tekopp…*

Elise: *...ja, for å få en tekopp ned fra hyllen, det er vanskeligere enn det å dra i gang en gressklipper.* (int. 2:9)

Det forholdet at sykdommen påvirker noen helt spesifikke funksjoner, er med på å skape et forklaringsproblem i møte med andre mennesker. I det ovenstående tilfellet handler det om at Elise har redusert styrke i skuldermuskulaturen samtidig som hun evner å gå korte avstander. Dette fremstår som et paradoks for folk generelt, der den sammenhengende fortellingen ville være at hun enten mestrer begge deler eller ingen av delene. Hvis Elise håndterer gressklippen, så håndterer hun også å hente en tekopp som står høyt på en hylle. Denne forståelsen av hva Elise får til og ikke får til krever en nærmere sykdomsspesifikk kunnskap. Dette er en type kunnskap om hvordan sykdommen virker inn på hvilken muskulatur, og i forlengelse av dette hvilke bevegelser og ferdigheter som er mulige og ikke mulige å gjennomføre. Kunnskapen er ikke allment tilgjengelig, og dette temaet aktualiseres i neste avsnitt.

Limb Girdle – en sjelden fortelling

I møter med andre mennesker der Elise blir konfrontert med sin egen sykdom, opplever hun at folk umiddelbart assosierer den med sykdommen Multippel Sklerose. Som Elise forteller:

Elise: *MS er jo allmenn kjent. Alle vet jo hva MS er, eller de vet at det finnes en sykdom som heter MS. Og at du kan bli sånn og sånn og sånn og sånn. Men jeg tror den eneste muskelsykdommen jeg har lest om, er vel ALS.* (int.1:33)

Folks reaksjoner vitner om at sykdommen Elise har, nemlig Limb Girdle, har forsvinnende liten eller null kulturell resonans i tiden vi lever i (jf. Weingarten i introduksjonskapitlet). Multippel Sklerose har i motsetning en slik nærværende kunnskap, og representerer den diagnosen mennesker generelt plukker frem når de hører om nevromuskulære sykdommer. Elise har aldri opplevd at sin egen diagnose er omtalt i media, på samme måte som MS og ALS er representert.

Manglende kjennskap til denne diagnosegruppen, synes også å være gjeldende for flere av de som utøver den medisinske ekspertisen som Elise oppsøker. Fagkunnskapen hun etterspør eksisterer først og fremst på et spesialistnivå. Da Elise flyttet dit hun bor nå, konsulterte hun en ny lege. Hun fortalte hvilken diagnose hun hadde, og mottok følgende tilbakemelding:

Elise: *Og så sa han "**vi blir jo litt skakke alle sammen når vi blir eldre**."* (int.1:33)

Elise opplevde tilbakemeldingen som null interesse hos legen, og besluttet derfor å fortsette hos sin tidligere lege som var bedre informert om hennes sykdomstilstand. I dette utsagnet blir det

ytterligere poengtert hvordan den fraværende resonansen gjør seg gjeldende i flere handlingssammenhenger som Elise opptrer i.

De to ovennevnte avsnittene belyser hvilke utfordringer som er knyttet til sjelden sykdom, og begrepsapparatet som tilbys innen medisinsk sosiologi og narrativ psykologi bidrar til å forklare hva det handler om. Der Elise sier " *Og da er det, det er veldig få som skjønner det. Men sånn er det bare. Jeg tror ikke, - du får ikke gjort noe med det.*" og " *Og det er dét som kanskje er vanskelig å forklare mennesker at dét kan jeg, men dét kan jeg ikke*" viser at denne fortellingen inneholder mange hull. I møter med folk generelt blir hun hyppig konfrontert med oppgaven å sy fortellingen sammen, så folk settes i stand til å begripe hvorfor hun vekselvis bruker rullestol og går på egne ben. Fortellinger uten en indre harmoni etterlyser en forklaring. Oftest lar Elise være å trekke fram forklaringen, med dersom hun blir stilt et direkte spørsmål, gir hun svar.

Oppsummerende kan man si at teksten over anskueliggjør sykdomsdialogen med den øvrige kulturen som Elise er en del av. Hun blir ved en rekke anledninger posisjonert som en person med en hullete fortelling om seg selv. Hvorvidt hun velger å sy sammen disse hullene, avhenger av den aktuelle situasjon som oppstår.

Meningsmuligheter

I følgende del presenteres noen avsnitt som skisserer hvordan Elise i samhandling med andre personer utvider menings - og handlingsrepertoaret sitt i forbindelse med sykdommen sin. Nå skjer det en bevegelse fra en sykdomsdialog med distale omgivelser til et nærmere nettverk av personer som inngår i Elises dagligliv. I felleskap mellom Elise og hennes dialogpartnere utforskes temaer som spenner fra praktiske løsninger i hverdagen til tanker og følelser forbundet med endringer i egen kropp og et fortidig samlivsbrudd.

Introduksjon av rullestol og tilpasset bil

I dette avsnittet får vi vite noe om hvordan Elise ble introdusert for rullestol og overgangen til å bruke den. Da Elise for første gang ble diagnostisert som muskelsyk, fikk hun vite på sykehuset at hun med tiden ville få et økende behov for rullestol. Kort tid etter hadde Elise følgende dialog med en ergoterapeut:

Elise: *Manuell rullestol, det var ergoterapeut som sa at* ***"jeg synes det er lurt at du skaffer deg en rullestol før du trenger den. For da kan den stå der, og så venner du deg til at den er der."*** *Og det var i grunnen veldig lurt.* (int.2:14)

I dette sitatet setter Elise ord på et råd hun fikk av en ergoterapeut. Utsagnet eksemplifiserer hvordan Elise har appropriert ergoterapeutens stemme og råd vedrørende rullestolen. Hun tok med andre ord til seg denne anbefalingen, og var således eksponert for rullestolen ett år før hun begynte å bruke den.

Med tilbakelagte erfaringer med å bruke rullestol, kommenterer hun fra en metaposisjon at det var en god måte å tilvenne seg rullestolen på. Ergoterapeutens råd bidro i denne sammenheng til å øke Elises handlingsmuligheter. Dersom Elise ikke hadde lyttet til ergoterapeutens stemme, kan det tenkes at overgangen til å bevege seg med rullestol ville bli en mer problematisk affære. Rent teoretisk kunne rullestolen fremstå som mer fremmedskapende dersom hun hadde ventet til det ytterste med å lære den å kjenne. Istedenfor var rullestolen synlig i hjemmet en stund før den ble tatt i bruk. På den måten fikk Elise mulighet til å stifte bekjentskap med en slik remedie før behovet meldte seg. Fordelen med dette, er at Elise på denne måten får ferdigheter og kunnskaper om hvordan rullestolen fungerer rent praktisk og teknisk, hvilken type stol som passer for henne og hvilke arenaer som er mer eller mindre tilgjengelige.

Første gang hun brukte rullestolen var i forbindelse med en utenlandsreise. Elise mener det er lettere å venne seg til en rullestol andre steder enn der hun bor. Dette er noe hun har samtalet med flere om, blant annet Ruth som har vært en viktig person for Elise opp gjennom årene. Ruth har også en nevromuskulær sykdom, og Elise gjenforteller følgende samtale mellom dem:

Elise: *Ja, det er jo helt klart, altså, som alle sier. Når du får deg elektrisk rullestol, og bil med rullestol, så bruker du den i nabobyen i begynnelsen. Ikke hjemme på lokale strøket med, nei, nei. Og, altså, Ruth og jeg lo oss i hjel, dette med når du får handikapskilt, ikke sant. Så lenge du kjører vanlig bil, så har du alltid det liggende i dashbordet eller i en lomme. Du har jo ikke det liggende foran i vinduet. Du vil jo ikke se handikappet ut når du kjører bil. Når du får handikapbil, så er det greit. Det er en prosess som alle går igjennom. Så sånn er det bare. Jeg tror ikke jeg har hørt en som ikke har gjort akkurat det samme (tenkepause). I den overgangen. Man, hva skal du si da, når du får diagnose som muskelsyk som voksen, så vil du jo føle at du blir handikappet. Og det har du jo ikke noe lyst til å bli.*

Cecilie*:* *Hvorfor ikke?*

Elise: *Nei, ikke sant, hvorfor ikke det? Hva spiller det for noen rolle? Men det er overgangen fra liksom fullt yrkesaktiv, full fart, og så et scenario hvor du på en måte (tenkepause), det er liksom utenkelig at, det er utenkelig at jeg ikke skal gå liksom åtte mil ski hver vinter. Det var utenkelig for meg.* (int.2:16)

I dette utsagnet påberoper Elise seg en form for common sense - oppfatning om overgangen til å bruke en tilpasset bil. Med dette menes en sosialt etablert og akseptert kunnskap der det ikke er rom for tvil eller skepsis (Markova, 2003). Elise hevder at denne prosessen er gyldig for flere enn henne selv, og gir således stemme til ”alle” som opplever å bytte ut bilen med en som er spesialtilpasset. Handikapskiltet hun refererer til, bidrar til å posisjonere henne som noe hun ikke vil være ved, nemlig handikappet. I min undring over dette utsagnet, poengterer hun at det å være handikappet involverer et scenario som ikke eksisterte i hennes tanke – og meningsunivers i overgangen til gradvis å tape terreng. Når hun omsider begynner å bruke en annen type bil, en bil med plass til rullestolen, er det ikke lenger noen grunn til å gjemme vekk parkeringsskiltet. Den nye bilen er ikke lenger en alminnelig bil blant mange alminnelige biler, og da er det heller ikke mulig å skjule seg bak masken. Dette er masken som tidligere signaliserte medlemskapet til en verden av i ”ikke-handikappede”. Med den nye handikapbilen opphører medlemskapet i den tidligere verden. Utsagnet ”*Når du får handikapbil, så er det greit”* representerer samtidig aksepten over at hun ikke lenger kan ha full fart i sitt liv og være fullt yrkesaktiv.

”Har du ikke sklilaken?”

Overgangen til å begynne med rullestol og tilpasset bil innebærer dessuten inntreden i en relativt ny kultur, nemlig gruppen av personer med lignende eller samme diagnose som henne. Elise forteller i vår samtale at hun synes det er viktig å ha kontakt med likemenn. Med en likemann i denne sammenheng menes en person med samme eller lignende type funksjonsnedsettelse man deler erfaringer med. Hun synes det er til hjelp å se fellestrekkene blant de med samme diagnose, det være seg måten å spise på, løfte armen på og reise seg opp fra en stol. Dette bidrar til at Elise ikke opplever seg som den eneste med en slik sykdom.

Løsninger i hverdagen er et sentralt tema i samtaler med andre i lignende situasjon. Dette handler eksempelvis om hvilke hjelpemidler som finnes, og hvordan hjelpemidlene fungerer. I sitat under beretter Elise om noen typiske dialoger i møte med andre mennesker med nevromuskulære sykdommer:

Elise: *Så det er klart at når du sitter så konsentrert sammen, så snakker du en del om hvordan du gjør dét og hvordan du gjør dét.* ***"Så fin rullestol du har da? Er det noe nytt? Det var lurt! Ikke sant?"*** *De lure tingene. Som jeg sa:"* *har du ikke sklilaken?* ***Nei.*** *Men hvordan får du snudd deg da?* ***Jeg snur meg ikke. Jeg legger meg ned også ligger jeg der, ikke sant.*** *Du må få deg sklilaken, så du får snudd deg rundt, ikke sant!* ***Å ja? "*** *Så det er det jo ingen som forteller deg.* (int.1:16)

I dette sitatet formidler Elise noen fraser som er typiske når hun er sammen med andre personer med lignende eller samme diagnose som henne. Samtalene dreier seg om de gode løsningene i hverdagen. I dialogen om "sklilakenet" refererer Elise til et hjelpemiddel som er ment å fasilitere den ferdigheten det innebærer å snu seg selv i sengen. Lakenet er gjerne produsert i silke som skaper et glatt underlag. Personer med Limb Girdle muskeldystrofi har ofte redusert muskelstyrke i såkalt proksimal muskulatur, og da kan det være vanskelig å endre liggestillingen.

I dialogen som Elise gjenskaper her, er du *hun* som bidrar til å skape en ny meningsmulighet for vedkommende hun snakker med. Hun introduserer et hjelpemiddel for en person som ikke evner å variere liggestillingen om natten. Med stemmen i metaposisjon kommenterer Elise at dette er en type informasjon som typisk ikke blir formidlet av fagmennesker. Dette er derimot en type kunnskap og praksis som sirkulerer innenfor gruppen av likesinnede. Det er de med Limb Girdle eller lignende som vet "hvor skoen trykker", og dermed hvilke løsninger som finnes. Dette avsnittet illustrerer noen dialoger med likemenn som først og fremst omhandler konkrete løsninger og praktikaliteter i hverdagen. Under tittelen "ønskedialoger" i siste del av analysekapitlet kommer det fram at disse dialogene med likemenn også involverer å sette ord på sorgen over tapte ferdigheter.

Dialog med fysioterapeut

I følgende avsnitt inviteres vi inn i det dialogiske rommet mellom Elise og fysioterapeuten, der de i fellesskap utforsker følelsene i Elises kropp. Sammen finner de fram til bevegelser som er gode for Elise, og som bidrar til en lettere hverdag.

Når jeg i intervjuet spør Elise om hun har smerter, får jeg høre at smertene er til stede hele tiden. Det er verst om morgenen etter netter med kramper. Hun forteller at hun våkner opp "stiv som en trestokk", og må igjennom et helt regime av øvelser for å komme ut av sengen. Noen av øvelsene har hun kommet frem til selv. Ofte viser hun øvelsene til sin psykomotoriske fysioterapeut, og så korrigerer de øvelsene sammen, slik at de kan gjøres på en mer funksjonell måte. Dette handler for eksempel om forskjellen mellom å *dra* eller *løfte* en arm, altså å bli bevisst på hvilke muskler som

aktiveres ved bestemte bevegelser. På den måten kan Elise forsøke å unngå å overkompensere med andre muskler. Overkompensering kan resultere i uhensiktsmessige bevegelsesmønstre og smerter. Å hele tiden kjenne etter hvilke følelser som er forbundet med bevegelsene, er et viktig tema når Elise er hos fysioterapeuten.

Cecilie: *Men er det lett å forstå, synes du? Hvordan muskulaturen henger sammen, og når du bruker de riktige musklene, og når du kompenserer med noen andre muskler?*

Elise: *Ja, for meg så går det veldig bra da etter hvert. Nå går jeg jo hos en psykomotorisk fysioterapeut. Det er hele forskjellen. Fordi hun bevisstgjør mye mer enn en vanlig fysioterapeut. En vanlig fysioterapeut bare trekker, har jeg følelsen av. Men det er jo det der med å kjenne hva er det du gjør.* ***"Hvor, hvordan, hva slags følelser har du etter at du har gjort øvelsen? Får du mer hulrom? Føler du at du blir varm",*** *ikke sant? Så det er, jeg synes det er ganske interessant.* (int.2:2)

I denne passasjen gir Elise stemme til fysioterapeuten som forsøker å gjøre henne mer bevisst på kroppen. Igjen ser vi at Elise har appropriert stemmen til en av sine behandlere. Dialogen med fysioterapeuten fremstår som det Hermans (2001) kaller for *enveis indre deling* (felt B i figur 2 som står i "teoretisk referanseramme for analysene"). I denne situasjonen er det fysioterapeuten som inviterer Elise til å verbalisere sine indre følelser og opplevelser som oppstår i bestemte bevegelser. Her er det Elise som deler noe personlig om seg selv, og fysioterapeuten er oppmerksom på dette. Bevisstgjøring av kroppen står sentralt i disse møtene, for det er ikke alltid Elise evner å kjenne etter hva det er hun gjør. Hun har ikke følelse i tærne lenger, men oppmuntres likevel til å forestille seg øvelsene. Det er fortsatt en bevegelse i det, i følge fysioterapeuten. Elise forteller følgende om dette:

Elise: *Jeg kan jo ligge og krølle tærne, men det skjer jo ingenting. Egentlig. For jeg har ikke noe følelse i tærne lenger. Men jeg kan, jeg ligger liksom, og tenker at jeg krøller. Og så tenker jeg at jeg styrker.* (int. 2: 3)

Dette eksemplifiserer en type kunnskap Elise har ervervet gjennom dialoger med fysioterapeuten. I metaposisjon uttrykker hun at det er interessant å utforske dette temaet. Høyst sannsynlig ville ikke denne "kroppskunnskapen" være tilgjengelig for Elise om ikke hun og fysioterapeuten hadde kommunisert om temaet. Dialogene gir Elise et vokabular til å sette ord på hvordan hun har det i kroppen sin.

I intervjusamtalen forteller hun om ”positive bevegelser”, og jeg antar at hun har gjort dette begrepet til sitt eget etter samhandling med fysioterapeuten. Her ligger det nye meningsmuligheter for Elise, og hun får noen redskaper til å gi mening til de symptomene sykdommen ledsages av. Dermed skapes det meningsfulle forbindelser mellom symptomer som umiddelbart virker ubegripelige. Det er de dialogiske prosessene mellom henne og fysioterapeuten som muliggjør dette. Og som Elise forteller, er disse øvelsene ytterst nødvendige for å komme ut av sengen om morgenen. Samtalene er møtepunktene for fagkunnskapen fysioterapeuten besitter, og Elises kjennskap til sin egen kropp. Perspektivene er like viktige, og det ene er avhengig av det andre for å komme fram til noe som er meningsfullt for Elise.

Den forberedende, indre dialogen

I det fjerde og siste avsnittet i denne delen forteller Elise om en periode med to vanskelige begivenheter i hennes liv. Her refererer hun til en indre dialog som fungerer som en forberedende samtale med ei venninne. Denne imaginære dialogen er forberedende på den måten at hun øver inn hva hun skal si til venninnen før de faktisk møtes.

Før jeg traff Elise for intervju nummer to, hadde hun hatt en samtale med ei venninne om et samlivsbrudd hun opplevde for en tid tilbake. Bruddet skjedde i en periode da sykdommen hennes var i en tydelig progresjon. Temaet er vanskelig å snakke med andre om, og krever en viss overveielse hos Elise i forkant av den faktiske samtalen. I følgende sitat gjenforteller hun en indre, forberedende dialog med venninnen:

Elise: *En ting, (tenkepause) ja en ting er muskelsykdommen, men, altså, rundt den depresjonen min. Jeg synes det var vanskelig å snakke om, vet du, fordi jeg ble så tårekvalt hele tiden. Og det er et problem, ikke sant, som nå også. Nå gråter jeg bare fordi jeg husker at jeg gråt så fælt. Det jeg har snakket om i etterkant - det er at mye av det skyldtes den utviklingen i sykdommen, som kom veldig uforvarende på meg. Samtidig med det som skjedde (samlivsbruddet). Og det har jeg klart å snakke om etterpå, men jeg må forberede meg. Så der har jeg en runde med meg selv på liksom ”jeg har lyst til å fortelle deg hva som skjedde, men jeg må gjøre det strukturert, så jeg ikke da bare begynner å storgråte igjen”, ikke sant.*

(int. 2:19)

Elise synes det er vanskelig å snakke når hun blir tårekvalt, og for å artikulere det hun ønsker å si, er hun nødt til å forberede seg. Idet hun starter å fortelle dette, kommer fortellingen om depresjonen i forgrunnen (jf. teatermetaforen i kapitlet ”teoretisk referanseramme for analysene”), og jeg-

posisjonene forbundet med denne blir virksomme. Når disse jeg-posisjonene blir aktiverte, blir også gråten aktivert. Det kommer fram av utsagnet *"Nå gråter jeg bare fordi jeg husker at jeg gråt så fælt."* I gjenfortellingen refererer hun til en form for indre dialog om en fortelling hun har lyst til å formidle til en venninne. Dette er en fortelling om to tapsopplevelser; tap av funksjoner forårsaket av sykdommen og tapet av sin kjæreste.

Når hun gjenforteller innholdet i denne faktiske samtalen med venninnen, vitner det om en samtale som er appropriert hos Elise. Det er en samtale hun har gjort til sin egen, og som hun bruker aktivt for å forstå seg selv i relasjon til det som skjedde i den vanskelige perioden. Hun gjenforteller med stor livskraft, og har ingen problemer med å fremkalle den fra hukommelsen. I tillegg til sin egen, gir Elise også stemme til venninnen for å gjenskape dialogen.

I sitatet under er det en hyppig veksling mellom forskjellige jeg-posisjoner. Den ene er fortellerstemmen som gjenforteller og gjenskaper samtalesituasjonen mellom henne og venninnen. Den andre posisjonen er venninnens stemme, som er en ekstern posisjon som er appropriert til en indre referanseperson for Elise. Den tredje posisjonen er igjen Elises egen stemme, som fungerer som en metaposisjon som kommenterer venninnens utsagn med en type kunnskap hun har ervervet i ettertid. Den fjerde jeg-posisjonen er Elises indre jeg - posisjoner.

Elise: *Og da satt jeg, og tenkte at nå har jeg lyst til å fortelle henne litt om det som skjedde. Og da måtte jeg forberede meg. Og du vet, så begynner vi å snakke, og så sier hun* ***"alle har jo sett alt,"*** *selvfølgelig, og* ***"alle visste jo det,"*** *og* ***"det var jo ikke…,"*** *du tror jo at ingen ser noen ting. Og så sier hun* ***"ja, men vi var bekymret for deg. Vi visste. Men da ville du ikke ha hjelp. Nei, det fikk vi ikke til da."*** *Og det er rart, altså (tenkepause). Og jeg tror at folk rundt deg skjønner mye mer enn du tror. Men du klarer på en måte ikke å (tenkepause), jeg tror ikke du skjønner det selv. Slik at du må gjennom den prosessen med å se dine egne ting, før du klarer å kommunisere utad. Og da har du en indre dialog, som jo egentlig er ganske usammenhengende og ulogisk og krøllete og knotete. Men den er jo der. Litt sånn "ja, åssen skal jeg komme gjennom denne dagen?" og "kanskje, jeg skal ringe til noen å spørre om de kan komme her i natt, så ikke jeg har det så fælt denne natten, som jeg hadde i går" og sånt noe.* (int.2:19)

I denne gjenfortalte dialogen ser vi et spill mellom forskjellige jeg-posisjoner. Hver posisjon har sitt eget perspektiv, og sin egen fortelling. *Fortellerstemmen* bidrar til det retrospektive blikket på den aktuelle samtalesituasjonen. Den skaper den narrative strukturen i gjenfortellingen av dialogen

ved å angi hvem som sier hva til hvilken tid. *Venninnens stemme* representerer en fortelling som Elise ikke var i stand til å romme da hun var inne i den vanskelige perioden. Det er først i samtalen med venninnen at Elise er mottakelig for informasjon om at flere i hennes nettverk var bekymret, og ønsket å hjelpe henne. Dette representerer en ny meningsmulighet for Elise. Her lærer hun at gode venner registrerte at hun hadde det vanskelig i den omtalte perioden, og at de var villige til å være medmennesker for henne. Denne nye kunnskapen fra nettverket kan være fordelaktig for Elise dersom hun på et senere tidspunkt skulle ha behov for støtte.

Innimellom venninnens ytringer kommer Elise med noen kommentarer som bærer preg av en refleksjon hun har hatt i ettertid, nemlig behovet for å se egne sammenhenger før denne kunnskapen kan kommuniseres utad. På denne måten utgjør den en *metaposisjon* som betrakter samtalen med et større og innholdsrikt blikk. Stemmen i metaposisjon viser hvordan det skapes en dialogisk relasjon mellom Elises selvoppfatning og andres oppfatning av henne. Den tidligere selvoppfatningen er *"du tror jo at ingen ser noen ting."* Deretter blir hun på et senere tidspunkt introdusert for venninnens informasjon om at *" alle har jo sett alt."* Denne nye informasjonen gir rom for en ny selvoppfatning der Elise føler seg anerkjent, nemlig at *"folk rundt deg skjønner mye mer enn du tror."* Denne dialogiske forbindelsen sier noe om hvordan andre personer er med på å konstituere Elises personlige identitet (jf. begrepet "otherness" i introduksjonskapitlet).

Sitatet avsluttes med en gjenfortelling en type indre dialog hun typisk hadde i den vanskelige perioden. I denne indre dialogen stiller hun seg selv spørsmålet om hvordan kun skal håndtere dagen, og om hun eventuelt skal kontakte noen for å komme seg gjennom natten. Hvordan responsen på disse spørsmålene er, fremgår ikke av sitatet. Det kan likevel tenkes at disse indre dialogene fikk en innflytelse på hennes handlingsvalg, eksempelvis om hun kontaktet hjelp eller ikke.

Da Elise stod midt inne i depresjonen, var hun ute av stand til å kommunisere med andre om det som foregikk hos henne. Dette forholdet harmonerer med det Neimeyer og Buchanan-Arvay (2004) beskriver som et *dissosiert narrativ*. Disse narrativene er de *stille fortellingene* om tap eller traume som ikke er fortalt til andre, og ofte heller ikke til en selv. Med hjelp av Hermans' (2002) terminologi involverer dette en dissosiasjon på to nivåer: et brudd i forbindelsen mellom jeg-posisjoner i selvet, og et brudd i forbindelsen mellom fortelleren og publikummet. Det siste sitatet til Elise reflekterer begge disse forhold. Hun poengterer at hun var nødt til å se sammenhengen selv før den kunne kommuniseres utad. Dette innebærer at indre jeg-posisjoner forbindes. Den indre dialogen i perioden med depresjon omtaler hun som usammenhengende, ulogisk, krøllete og knotete. Og det faktum at hun ikke var mottakelig for hjelp fra nettverket av venninner til tross for at hjelpen var

tilgjengelig, illustrerer den manglende forbindelsen mellom fortelleren og publikummet. Elise var således nødt til å fortelle historien for seg selv, før hun kunne formidle den til andre.

Når fortellingen om depresjonen så er fortalt – både til seg selv og til noen nære venner, er den ikke lenger et dissosiert narrativ. Når forbindelsene er etablert, har Elise et rikere vokabular til å beskrive opplevelsen, samt større mottakelighet for støtte fra betydningsfulle personer i sitt nettverk. Eksempelet over illustrerer hvordan en indre dialog med en indre referanseperson lettere kan skape en forbindelse mellom dissosierte jeg-posisjoner. Elise var nødt til å skape denne forbindelsen mellom indre jeg-posisjoner før forbindelsen til en faktisk lytter kunne etableres. Fortellingen er ikke lenger stille eller dissosiert, men fortalt og assosiert. Den fortalte historien skaper i seg selv flere frihetsgrader i evnen til å beskrive sin opplevelse med andre, og Elise er ikke lenger alene om erfaringen.

Synlighet og sannhet

I kommende del blir vi presentert for en dialog mellom Elise og den ene datteren, Ida. Her kommer det fram at sykdommen har kommet til et punkt der den ytrer seg i noen synlige kroppstegn. I denne delen utforskes det hvilken betydning denne synligheten kan ha for Elise og det nære nettverket.

Det bedre med ting som synes

Et aspekt Elise bevisst har arbeidet mye med – i samarbeid med en psykolog – er å gi tydelig beskjed til sine nærmeste om sine behov for hjelp. Det har bidratt til at nære venner og familie er flinkere til å gi hjelp, eksempelvis praktisk hjelp i forkant av besøk. Dette kan for eksempel innebære at gjestene tar med seg forskjellige retter, så det kan settes sammen til et felles måltid. Det er hyggeligere for Elise å ha gjester når hun ikke har slitt seg ut *før* de kommer. Dessuten opplever hun at sykdommen begynner å bli synligere for hennes nære. Hennes datter Ida var nylig på besøk, og Elise skulle ta ned noen tallerkener som stod litt høyt:

Elise: *Jo, Ida sa det i sommer, for det var et eller annet som jeg skulle hente, og så spurte jeg om hun kunne ta det ned. Det var noen tallerkener som sto litt høyt. Og så sa jeg at "jeg får ikke armene opp lenger." "**Nei, det ser jeg**", sa hun. "**Skulderen din henger jo langt frempå**." Så nå har de sett det.*

Cecilie: *Hvordan opplevde du det?*

Elise: *Nei, det synes jeg da var helt greit. Jeg ser det jo selv. Men sånn sett, så er det bedre med ting som synes. Det blir lettere, for da behøver jeg ikke si noe mer. Så jeg synes vel nå at det er kommet såpass langt at det er synlig, og det er greit*. (int. 2:7)

I denne passasjen forteller Elise i metaposisjon at det er lettere å forholde seg til det som er synlig. Det hun sier her, er at skulderens tydelige endring taler for seg selv, og ikke krever noen ytterligere forklaring. I denne situasjonen er det nærliggende å spørre: Hvorfor er det lettere når det er synlig, og hvorfor trenger det da ingen forklaring at hun trenger hjelp til å hente ned tallerkenene? Min første tanke er at synlighet er noe vi kan være felles om. Det er ingen grunn til å reise tvilsspørsmål om hvorvidt skulderen har blitt svak, og dermed hvorfor det er vanskelig å hente ned noe fra en hylle. Det gir ytterligere belegg at Elise ser det med egne øyne. Skulderens synlige endring representerer et objektivt bevis, og er informativt nok i seg selv. Dermed forsvinner behovet for forklaring. Her signaliserer Elise at synlige kroppstegn vinner over behovet for dialog om kroppens endringer.

Elsass og Lauritsen (2006) beskriver *synlighet* og *sannhet* som tett forbudne fenomener, og henviser til den biomedisinske oppfatningen av kroppen som store deler av den vestlige medisinen bærer preg av. Denne oppfatningen kan sies å være til stede også i vår daglige livsførsel. I den aktuelle episoden mellom mor og datter får synligheten bestemte funksjoner for Elise. Først når det er synlig, er det legitimt å få hjelp, støtte og forståelse av sine nære relasjoner. Synlighet gir berettigelse, uten at det er behov for å begrunne dette. Tausheten eller mangelen på ord som synligheten impliserer, kan likevel føre til konsekvenser for de involverte. Når endringer i kroppen er ment å tale for seg selv, kan det skje at andre enn den som er syk får ansvaret for å forstå sykdommens sammenheng. I dette tilfellet er det datteren Ida som formidler at hun har registrert endringen i skulderen, og da trenger ikke Elise å kommunisere mer enn det, i følge henne selv. Utsagnet som sies fra en metaposisjon ”*Så nå har de sett det”,* fungerer nærmest som en sluttstrek for å skulle si noe mer om den saken. Dersom premissene i dette er at synlighet gir berettigelse til å få hjelp, og at kroppens endringer taler for seg, risikerer Elise å havne i den situasjon at hennes hjelpebehov ikke blir verbalisert ut i nettverket. Det er opp til omgivelsene å gjette seg fram til hvordan de best mulig kan hjelpe til.

Synlighetens funksjon og potensielle konsekvenser er også viktige i neste avsnitt, der vi går nærmere inn i dialogene mellom mor og hennes to døtre.

Dialoger i nære relasjoner

For å utforske noen relasjonelle aspekter ved å leve med eller å være nærstående til en med sjelden sykdom, stilte jeg følgende spørsmål til Elise:

Cecilie: *Hvis du skulle gitt stemme for eksempel til den eldste datteren din – Ida, hva ville hun si om det å være vitne til en mor som lever med en sykdom i utvikling?*

Elise: *Hvis jeg skulle være Ida, ville hun nok sagt noe om at "**Gi beskjed når du trenger hjelp, du vet at jeg er der. Er det noe praktisk jeg kan hjelpe deg med? Vil du vi skal komme opp neste helg?"** Liksom, det går på det praktiske planet. Men veldig sånn "**Jeg er, jeg er der."** Du kan også stille spørsmålet, som om jeg skulle sagt det med Mettes stemme.*

Cecilie: *Ja.*

Elise: *Og da ville Mette sagt sånn som at **"Du, jeg har ikke tid akkurat nå. Kan vi ta det en annen gang?"** Og så ringer jeg da en annen gang, og så prøver jeg, nå er jeg tilbake på meg selv, og så prøver jeg å komme inn på det igjen, så hun ville sagt "**Og, ja, det stemmer, det. Kan vi ikke ta det der når jeg kommer til deg til sommeren?"** Og så var hun her i sommer, og så ser hun seg rundt, og så sier hun "**Vet du hva, mor, nå må du ta deg sammen. Her ser det jo ikke ut i hagen**." Så sier jeg "Ja, bare sett i gang, du. Det er ikke noe problem." **"Ja, fortell meg hva jeg skal gjøre."** Og jeg så på henne, og så sa jeg "Mette, det er bare å begynne et sted, det. Du behøver ikke si noe som helst. Du kan plukke ugress, for eksempel. Hvis ikke du ser forskjell på ugress og blomster, så kan det hende at ikke det blir noe særlig blomster igjen." Så begynte hun å le, da. Hun vil ikke snakke om at jeg er syk, og hun kommer alltid med noen sånn småspisse ting om **"Hvorfor har du ikke gjort dét?"** Og **"Hvorfor har du ikke gjort dét?"** Og det er nok kanskje en måte å få meg til å snakke mer om meg selv på enn om tingene rundt. Jeg vet ikke.* (int.2:29)

I denne passasjen gir Elise stemme til begge sine døtre i tillegg til sine egne stemmer. Her posisjonerer hun den ene datteren Ida som meget tilgjengelig, og den andre datteren Mette som ytterst utilgjengelig. På eget initiativ utvider hun spørsmålet mitt fra Ida til også å gjelde Mette. Dette utløser et ras av dialoger med Mette som vitner om at de to strever med å finne måter å kommunisere sammen på.

Elise refererer til noen utsagn fra Mette som hun opplever som skarpe. I forbindelse med dette sier Elise at Mette ikke ønsker å snakke om mors sykdom. En refleksjon Elise gjør seg på bakgrunn av dette, er om Mettes måte å oppføre seg på kan være en metode for å invitere Elise til å snakke mer om seg selv på, enn om tingene rundt. Hvis dette er tilfellet, kan man spørre om Elise takker ja til denne invitasjonen. Det ser hun ikke ut til å gjøre, i alle fall ikke i denne aktuelle situasjonen. Når Mette uttrykker: *"Ja, fortell meg hva jeg skal gjøre,"* responderer Elise med**:** *"Mette, det er bare å begynne et sted, det. Du behøver ikke si noe som helst...."* I denne responsen ligger det en oppmuntring til å bruke øynene med enn ørene. Med dette mener jeg en forventning om at Mette selv skal forstå hva hun skal bidra med i hagen, uten at de i fellesskap samtaler og lytter til hverandre om hvordan Mette kan bistå Elise i hagen. Denne situasjonen bærer preg av en gjettelek. Mor og datter forsøker å forstå hverandre, uten å lykkes.

I nedenstående sitat gjenskaper Elise ankomsten ved et besøk hos Mette. Datteren bor langt unna Elise, og Elise har tradisjon før å besøke Mettes familie før jul. Det er ikke alltid Elise føler at Mette ønsker henne velkommen:

Elise: *Men, altså, Mette går og legger seg uten å si god natt. Men hun er, altså hun er litt sånn fjern. Men når jeg kommer, jeg sier jeg tar taxi fra flyplassen. Og så kommer taxien på gårdsplassen. Og så ser jeg, at hun sitter inne i stuen. Og så går jeg inn. Og så roper jeg "Hallo". "**Hei mor**". Og så fortsetter hun å lese avisen, eller boken som hun holder på med eller noe sånt noe. Og så står jeg der, altså, og så tenker jeg "Ja vel. Skal jeg ta inn kofferten selv?" Så lar jeg den stå. Det er ikke alltid det er like greit når det er 20 kuldegrader eller mye snø. Og så kommer jeg inn, og så sier hun liksom "**Ja, vi har i grunnen akkurat spist middag. Ungene og Tor er ute**". Ja, dette opplever jeg hver gang. "**Ungene og Tor er ute. Vi har akkurat spist middag. Du får ta deg et eller annet hvis du er sulten.**" Og det er veldig vanskelig da å si: "Du, Mette, hør nå her. Jeg har reist i hele dag. Jeg har kavet litt på flyplassen. Jeg er dønn sliten. Kan du være så snill å ta inn kofferten min? Kan du være så snill å re opp den sengen?" For hun sier som regel "**Du vet jo hvor sengetøyet er**." Jeg tenker "Kan du være så snill å re opp den sengen?"*

Cecilie: *Hva tror du ville ha skjedd hvis du hadde sagt det på den måten?*

Elise: *Det vet jeg ikke. Jeg, det, (tenkepause) jeg vet ikke om jeg ville fått en midt i trynet. Hun er, kan være ganske ugrei.* (int.2:31)

Her tegner Elise opp et dialogisk møte med datteren som beveger seg både på den ytre og indre plan. I sitatet fremgår fire forskjellige jeg-posisjoner. Den første som fremtrer er *fortellerstemmen*, og denne leder inn i situasjonen, og beretter handlingsgangen i møtet med datteren. Den andre posisjonen er *Mettes stemme* som hilser, og informerer om at hun og familien akkurat har spist middag. I møtet med datteren har Elise en *indre dialog* med noen spørsmål til Mette. Dette er den vanskelige dialogen hun ikke greier å si høyt til Mette, der hun forklarer hvorfor hun er sliten, og uttrykker et ønske og behov for hjelp. Det som kan sies å være *metaposisjonen* kommenterer at denne situasjonen ikke er et enkelt tilfelle, men noe som gjentar seg. Det er vanskelig å skulle konfrontere Mette med det Elise egentlig ønsker å si til henne.

Det jeg opplever som nærværende i dette møtet, er mangelen på møtepunkter mellom Elise og datteren. Begge er nærmest monologiske i sin tilnærming til hverandre. I denne sammenhengen vil jeg vende blikket mot modellen til Hermans (2001) som beskriver hva som er i spill i en dialogisk misforståelse. Den dialogen mellom mor og datter som skisseres her, kan forstås som en form for misforståelse. Det ser ikke ut til å være noen innbyrdes enighet om hvor Elise og Mette lokaliserer seg selv og hverandre i det dialogiske rommet mellom dem. Nedenfor beskriver jeg hva som potensielt kan ligge til grunn for misforståelsen.

Med sine indre dialoger adresserer Elise sine hjelpebehov til Mette. Behovene handler om hjelp til å bære inn kofferten og til å re sengen. Verbaliseringen av disse foregår imidlertid kun i det indre landskap, og kan forstås som at Elise samhandler med Mette på bakgrunn av en *indre deling* (felt A i figur 2). I følge Elise bør datteren være oppmerksom på hennes behov for hjelp. Det bør derfor ikke være nødvendig å skulle gi lyd til denne stemmen. Det som imidlertid skjer, er at dette hjelpebehovet ikke blir kommunisert ut i en faktisk dialog. Behovet for assistanse artikuleres utelukkende innenfor et imaginært rom. Mettes utsagn på sin side med informasjon om at Elise må lage mat og re sengen for egen hånd, signaliserer at Mette samhandler med sin mor på bakgrunn av et *ikke-delt indre område* (felt D i figur 2). Kunnskapen om sin mors behov for hjelp til å bære kofferten inn, få servert middag og en oppredd seng er ikke tilgjengelig for Mette idet Elise ankommer huset.

Konsekvensene av å adressere budskap og behov utelukkende i det indre landskap, er i stor grad temaet i ovenstående avsnitt. I denne forbindelse handler det om Elises hjelpebehov og hvilke implikasjoner dette kan få for døtrene. Å legge all informasjonsverdi i synlige kroppstegn resulterer i at omgivelsene plasseres i en situasjon der de er nødt til å gjette seg fram til hvordan de best mulig kan forstå og hjelpe til. Dette kan lede til at det ikke er noen felles enighet om hvor i det dialogiske

rommet man kommuniserer. Dermed etableres betingelsene for misforståelse og eventuelle konflikter.

Ønskedialoger

Denne siste delen handler i stor grad om metakommunikasjon. Dette innebærer å ta et skritt ut av konteksten, og samtale om hvordan man kommuniserer med hverandre. I andre og siste intervju kom Elise og jeg til et punkt der vi mer overordnet snakket om hvordan det er å skulle kommunisere om sykdommen i nær familie. I følgende del forteller Elise om noen ønsker for hvordan dette ideelt skal foregå.

Hvordan involvere barna?

Etter å ha tegnet opp relasjonene med døtrene, sier Elise at hun ønsker å involvere dem mer i hvordan sykdommen arter seg. Med sin sykdom i utvikling, skulle Elise ønske en tettere kontakt med både Ida og Mette. En tettere kontakt betyr for Elise at hun og døtrene *ser* hverandre. Igjen kommer betydningen av kroppens synlighet i spill:

Elise: *Så da synes jeg det er veldig vanskelig å ha den, hva skal jeg si (tenkepause), jeg tror når du har en kronisk sykdom, så er det viktig å ha den ganske tette kontakten. For å (tenkepause) ikke" si så mye", for å "at de ser." Men Mette bor jo langt vekk, så hun ser meg ikke så ofte. Og ikke ringer hun, og så vet jeg egentlig ikke hvor interessert hun er. Så da sier ikke jeg så mye heller, så. Men kanskje hun er interessert hvis jeg hadde begynt, ikke sant.* (int.2:31)

I dette sitatet uttrykker Elise en preferanse for å *se* og bli *sett* framfor å *si* noe. Dette blir koblet sammen med betydningen av å ha en tett kontakt med familien når man har en kronisk sykdom. Den vanskelige relasjonen med Mette kan til en viss grad forklares med – i følge Elise – at Mette bor langt unna, og dermed ikke *ser* moren så ofte. På den måten er det vanskelig for Mette å registrere sykdommens endringer. De har i tillegg sjelden telefonkontakt, og Elise forklarer dette med en mulig manglende interesse fra datterens side.

Det som skjer i relasjonen mellom mor og datter i denne aktuelle situasjonen, kan forstås som *komplementær posisjonering*. Hva dette innebærer skal jeg nå gjøre rede for. Hundeide (2003) bruker begrepet "kontrakt" for å forstå samspill mellom mennesker. Begrepene henviser til mellommenneskelige avtaler, engasjement og forpliktelser som vi mer eller mindre ureflektert går inn i. Hver posisjon har med seg et sett av forventninger og forpliktelser inn i relasjonen. Innen kontrakten er definert, foregår det en utprøvende forhandlingsprosess med forskjellige grader av nærhet, makt, dominans, sympati, likegyldighet, *et cetera*. Med tiden får disse et preg av rutine. Som

Hundeide skriver, er det ikke slik at vi er nødt til å gjennomføre denne forhandlingsprosessen på den samme møysommelige måten i enhver relasjon vi inngår. I kulturen ligger visse utkast eller "scripts" vi griper til for å vite hvordan vi skal forholde oss til hverandre, for eksempel i en lege-pasient-relasjon.

I Elises siste utsagn får vi vite at hun og datteren Mette verken ser hverandre eller samtaler så ofte. Dersom Elise definerer Mette som datteren med manglende interesse, og Mette justerer seg og opptrer i overensstemmelse med definisjonen, kan dette samspillet sies å være preget av en komplementær posisjonering. Begge bidrar til å etablere en kontrakt for samspillet. Elises definisjon alene er ikke tilstrekkelig for at dette kan betegnes som en kontrakt. Det er først når Mette approprierer definisjonen at samspillet kan karakteriseres som "kontrakten om den manglende interesse".

Elise avslutter utsagnet med "*Men kanskje hun er interessert hvis jeg hadde begynt, ikke sant".* Denne sies med en viss ettertanke, og er derfor markert som en metaposisjon. Setningen inneholder en prøvende antagelse om hva som ville skje om hun selv hadde vist en tydeligere interesse ved å si mer til Mette. Om hun velger å gjøre dette, vil det invitere til en reforhandling av kontrakten mellom dem, og Mette vil få en mulighet til å endre definisjonen av henne.

For å involvere døtrene mer i sykdommen, vurderer Elise å sende en brosjyre til hver av dem med informasjon om sykdommen. Hun opplever likevel ikke dét som en fullgod måte å gjøre det på. Når man legger det på en slikt informativt nivå, risikerer man å fjerne følelsene, og Elise sier at sykdom handler mer om følelser enn om dårlige ben og vonde armer. Hun stiller seg selv det åpne spørsmålet om hun muligens trenger profesjonell hjelp til å samtale med familien om sykdommen hennes. Og jeg følger opp med spørsmålet:

Cecilie: *Å finne måter å samtale om det på?*

Elise: *Men det er jo klart at dette er jo konspirasjonen mellom mine følelser overfor min sykdom, barnas følelser overfor mor og hennes sykdom, barnas følelser overfor seg, og tapet av mor og morsfunksjoner. Det er ikke lett å snakke om dette her, altså. Det er jo ikke snakk om "Ja, du skjønner, at jeg klarer ikke å løfte armen lenger for altså jeg mister, altså, hva er det de heter alle de tingene bak her? (peker på muskulaturen bak skuldrene)." <u>Det er jo ikke dét vi snakker om.</u> Så det der å uttrykke følelser via noe som er såpass taktilt som en sykdom, det synes jeg er utrolig ugreit. Og det er*

> *mye lettere å snakke med likemenn som har muskelsykdom. Så sier du liksom "Klarer du å kløe deg i hodet lenger?"* ***"Nei, nå synes jeg det begynner å ….."*** *"Ja, jeg…", ikke sant. Det blir jo sånn… Og så kan vi snakke om at du blir lei deg for dét, og du blir lei deg for dét, for du vet at, de vet så godt hva det er.* (int.2:34)

I dette utsagnet starter Elise med en systemisk gjennomgang av hvordan sykdommen hennes preger de nære relasjoner hun er en del av. Det er ikke Elise alene som bærer sykdommen; den påvirker hele systemet hun er en del av. I denne delen nærmere avslutningen av det siste intervjuet, opplever jeg at Elise har beveget seg inn i en ny og mer nyansert retning. Denne gang sier hun at det ikke er tilstrekkelig med utsagn som "… *jeg klarer ikke å løfte armen lenger…*" med referanse til tapt muskulatur i skulderen. Elise ønsker å komme forbi det informative nivået, noe jeg oppfatter som et skritt videre fra å la kroppens synlighet tale for seg selv til et ønske om å kunne sette ord på opplevelsen. Hun sier med andre ord at kommunikasjon innenfor en sone for ytre deling (felt C i figur 2) har en begrenset verdi dersom døtrene skal involveres. I forhold til de som er knyttet til henne, etterlyser Elise et språk for følelsene som er forbundet med sykdommen.

I denne sammenheng trekker hun inn en sammenligning med sykdomsdialoger med likemenn som har en nevromuskulær sykdom. Innenfor denne gruppen opplever Elise at det er lettere å anvende et følelsesspråk om sykdommen, noe som fremgår av setningen "*Og så kan vi snakke om at du blir lei deg for dét, og du blir lei deg for dét*". Her beskriver hun en kommunikasjon som foregår i et felt for gjensidig indre deling (felt A i figur 2). Dette innebærer noen skritt videre etter den ytre delingen om hvilke ferdigheter som er mistet, der de involverte i dialogen kommer i kontakt med sorgen over tap av ferdigheter.

Denne delen avsluttes med en liten undring. Hva ligger til grunn for at det er mindre komplisert å føre sykdomsdialoger med likemenn til forskjell fra døtrene? Svaret på dette kan handle om at disse dialogene med likemenn løper en mindre risiko med tanke på dialogiske misforståelser. Det er med andre ord en større trygghet og tillit til hvor i det dialogiske rommet de involverte lokaliserer seg selv og hverandre. Denne tolkningen kan leses inn i utsagnet *"for du vet at, de vet så godt hva det er."* Sannsynligheten for at en likemann har en tilsvarende sykdomsopplevelse er større enn for andre personer i nettverket. På denne måten er lettere å ha en indre deling med en felles oppmerksomhet på innholdet i dialogen.

”Er du lei deg for det?”

Helt i avslutningen av intervjusamtalen mellom Elise og meg, kommer det fram at Elise ønsker gode og hjelpende samtaler med flere personer enn sine likemenn.

Elise: *Så, nei, jeg synes det er, altså enten så blir det helt konkrete beskjeder til folk på at ”Det klarer ikke jeg lenger. Det gjør ikke jeg. Jeg luker ikke hagen lenger. Sorry, det får bare se ut som et helvete. Sånn er det her.” Og så tenker jeg, venter jeg da på en måte på å få spørsmålet ”**Er du lei deg for det?”** Men det kommer ikke. Og så vil jeg gjerne si at ”I grunnen, så synes jeg det er ganske dumt.”*

Cecilie: *Håper du på, at du får det spørsmålet?*

Elise: *Ja, egentlig, så gjør man vel litt det. Altså, du, når du begynner med en sånn, hva skal jeg si, håndfast beskrivelse av ting du ikke får til, så vil du gjerne ha et spørsmål tilbake **”Er du lei deg for det?”** Ikke sånn ”**Å, stakkars deg.”** Det er jo ikke det du spør om. Men, så kan du kanskje si at ”Ja, altså, i grunnen, så er jeg det.” Et eller annet. Men den dialogen har du bare inni ditt eget hode. Du har det.* (int.2:34)

I det første utsagnet tegner Elise opp en ønskedialog med en projisert person som stiller henne et spørsmål hun håper å få. Det er imidlertid et spørsmål som ikke kommer i en faktisk dialog. Hvis hun likevel hadde blitt stilt spørsmålet, ville hun kunne få muligheten til å sette ord på sorgen over tapte ferdigheter og tapt terreng.

I neste utsagn kontrasterer Elise to typer dialoger for å fortelle hvilken retning hun ønsker at bestemte samtaler skal ta. Denne er forskjellig fra den hun typisk opplever når hun forklarer hva hun ikke får til lenger. Denne forskjellen – slik jeg forstår det – handler om en bevegelse fra å samtale om ytre konkrete forhold til en indre deling om hvordan det oppleves på et mer følelsesmessig plan. Elise differensierer mellom to forskjellige responser fra andre personer når hun beskriver hva hun ikke lenger klarer. Det hun ikke etterspør er *”Å, stakkars deg.”* Det som kan ligge til grunn her, er at denne responsen lukker dialogen, og posisjonerer Elise som en det er synd på. Dette er ikke en hjelpende dialog.

Spørsmålet *”Er du lei deg for det?”* åpner derimot for dialog om følelsene forbundet med sykdommens utvikling. Dette er en dialog om medfølelse, og er veien inn til en indre deling om sykdommen. Spørsmålet Elise håper på krever imidlertid større mot hos den som stiller spørsmålet.

Spørsmål inviterer til en respons, og med denne invitasjonen stiller spørsmålsstilleren både seg selv og Elise i en sårbar posisjon. Er spørsmålsstilleren mottakelig for å høre det Elise har å si, og er Elise tilstrekkelig trygg på at det hun ønsker å si blir mottatt på en god måte? Med en viss overveielse og en sensitivitet for tid og sted kan spørsmålet invitere til dialogen Elise håper på.

I denne siste delen av analysekapitlet har Elise beskrevet temaer som handler om metakommunikasjon. Det er vanskelig å skulle samtale om sykdommen på et følelsesplan med den nærmeste familie. Det er imidlertid lettere å verbalisere disse følelsene overfor personer med et tilnærmet likt ståsted. For å kunne nærme seg temaet med andre enn likemenn, håper Elise på å bli invitert med spørsmål om hvorvidt hun er trist eller lei seg for hva hun ikke lenger er i stand til å gjøre. Denne dialogen har jeg valgt å kalle ”ønskedialog”, og den gir Elise muligheten til å dele opplevelsen med andre. Det er imidlertid en type dialog som kun foregår på innsiden – ”*Men den dialogen har du bare inni ditt eget hode. Du har det.”*

5. DISKUSJON

I dette siste kapitlet starter jeg med å samle opp noen tråder fra innledningen i specialet. Dette følges opp med en oppsummering av analyseresultatene. Dernest diskuterer jeg den teoretiske referanserammen i forhold til det empiriske materialet. Videre reflekterer jeg metodisk over analyseprosessen. Kapitlet avsluttes med en perspektivering som introduseres med et ubesvart spørsmål fra undersøkelsen. Jeg imøtekommer spørsmålet med et forslag på en bestemt type praksis i forhold til sjelden sykdom.

Verbalisering av sjelden sykdom er temaet for denne undersøkelsen. I innledningen skrev jeg at det å leve med eller det å være nærstående til en som har en sjelden sykdom, medfører helt spesielle utfordringer. Dette henger sammen med flere forhold. Med sjelden sykdom er det få referanser å strekke seg mot for å forstå hva sykdommen handler om. Uten tilgang på andre personer i tilsvarende situasjon eller større kulturelle fortellinger å identifisere seg med, risikerer man å bli meget isolert i sin sykdomsopplevelse. Når man ikke har så mange ord til å beskrive eller dele denne opplevelsen med andre, bidrar det ytterligere til at man blir ensom om sin opplevelse. Det er språket som binder oss sammen, og det er språket som skaper samhørighet.

I denne undersøkelsen har jeg kikket på noen situasjoner der sjelden sykdom utspiller seg i ord og relasjoner. Gjennom to dybdeintervjuer med informanten Elise som lever med Limb Girdle muskeldystrofi, ble det mulig å rette blikket mot slike felt. Sykdomsdialogene med folk generelt, behandlere, likemenn og nære relasjoner er de kommunikative kontekstene som er trukket fram i denne sammenhengen. I det følgende vil jeg knytte noen oppsummerende kommentarer til det som fremgår av analysene.

Oppsummerende kommentarer til analysene

Teorien om det dialogiske selvet (Hermans, 2001) er den viktigste teoretiske referanserammen for analysene, i tillegg til referanse til medisinsk sosiologi (Frank, 1995) og narrativ psykologi (Weingarten, 1997). Sitatene fra begge intervjuer er valgt ut for å illustrere dialogiske situasjoner; Elises gjenfortellinger av fortidige indre og ytre dialoger.

I den innledende analyseprosessen sporet jeg fire overordnede jeg-posisjoner, og som i etterfølgende analyser ble karakterisert som *fortellerstemmen*, *metaposisjonen*, *indre referansepersoner* og *indre jeg-posisjoner*. Hver av disse har bestemte funksjoner i gjenfortellingen, der eksempelvis metaposisjonen kommenterer på det sagte fra et mer overordnet plan. Rent innholdsmessig

signaliserer utsagnene til Elise hvordan hun har appropriert stemmer både fra personer fra sitt nettverk, og fra folk hun for eksempel møter på vei til butikken. I Elises dialog med folk generelt, synliggjøres noen forståelsesmåter som er nedfelt i bestemte måter å snakke på. Her inntrer kulturelle stemmer som sier at rullestol ikke er forenlig med en evne til å gå på egne ben. For å beskrive hva dette handler om for Elise, lånte jeg en terminologi fra Weingarten (1997). I slike situasjoner blir Elise konfrontert med oppgaven å sy hullene i sin fortelling sammen slik at den gir mening for de personene hun møter.

Dialogene med stemmene i nærmere nettverk bidrar til at Elise utvider menings- og handlingsrepertoaret sitt i relasjon til sykdommen. Det kan for eksempel handle om ergoterapeutens råd om tilvenning av rullestol, fysioterapeutens invitasjon til bevisstgjøring av kroppen, råd om praktiske løsninger fra likemenn og venninnens forsikring om et tilgjengelig støttende nettverk. Sykdomsdialogen med de nærmeste familiemedlemmene synes å være den dialogen som er mest besværlig av dem alle. Sykdommen til Elise har kommet til et punkt der den viser seg gjennom synlige kroppstegn. Dialogen om dette temaet plasseres i bakgrunnen som et resultat av en tiltro til at synlighet er informativt nok i seg selv. Dette bidrar til at sykdommen ikke verbaliseres i faktiske dialoger. Dermed er grunnen lagt for dialogiske misforståelser.

Nære familiemedlemmer utgjør et mer sammensatt system, hvilket bidrar til at det er vanskelig å føre en dialog om følelsene forbundet med sykdommens progresjon. Elise trekker inn sammenligningen med likemenn, der sykdomsdialogen fremstår mindre komplisert. Det avsluttende poenget i analysedelen er Elises ønske om gode og hjelpende dialoger om tapet av ferdigheter med flere enn likemenn. Spørsmålet hun venter på fra omgivelsene ”*Er du lei deg for det?”* kommer ikke. Dialogen hun ønsker seg artikuleres kun på innsiden av henne.

Videre diskusjon

Det neste skrittet i dette kapitlet er en nærmere diskusjon av teori i forhold til empirien i undersøkelsen. Det er først og fremst teorien om det dialogiske selvet som er den røde tråden gjennom hele denne teksten. Hovedpoenget i teorien er at vår identitet er flerstemt, til forskjell fra en oppfatning om selvet som en indre kjerne. Det dialogiske selvet er et mangfold av jeg-posisjoner som står i dynamiske relasjoner til hverandre.

I Elises gjenfortellinger kom dette mangfoldet til uttrykk der hun vekslet mellom forskjellige jeg-posisjoner, og trakk på andres stemmer både fra fortid og i nåtid. De fire overordnede jeg-posisjonene opptrer side om side i et av utsagnene som ble inkludert i analysene, under tittelen ”den

forberedende, indre dialogen". I løpet av 16 setninger beveger hun seg mellom fortellerstemmen, indre referansepersoner, metaposisjonen og indre jeg-posisjoner. Hermans' (2006) metafor om *selvet som et teater av stemmer* gir meget god mening i denne gjenfortalte dialogen, nettopp fordi den gir et bilde på romligheten i selvet. I gjenfortellingen inntrer karakterene/posisjonene fra forskjellige steder på scenen, og det er regissøren/fortellerstemmen som holder styr på dem alle. Den vanskelige perioden med to tapsopplevelser er innholdet som utspiller seg på scenen i denne dialogen. Jeg-posisjonene forbundet med denne perioden blir aktivert på ny fordi intervjusamtalen inviterer til det. Dette sier noe om hvor dynamisk, romlig og sammensatt selvet er.

Hermans' (2001) modell med illustrasjonen over to personer i dialog med hverandre (figur 2) viste seg å kaste nytt lys over det empiriske materialet. Denne modellen var ikke påtenkt i planleggingen av undersøkelsen, men fremstod som et nyttig verktøy i analyseforløpet. Tegningen over de forskjellige feltene eller nivåene i det dialogiske rommet mellom to personer i samtale, har vært spesielt verdifull for å undersøke hvordan sjelden sykdom blir verbalisert i indre og ytre dialoger. Den har med andre ord en direkte bruksverdi i forbindelse med problemformuleringen for denne undersøkelsen. Med et blikk i empirien viser denne modellen tilbøyeligheten til å adressere behov og budskap uten at det blir verbalisert i en faktisk dialog. Dette innebærer en forventning om at omgivelsene er inneforståtte med innholdet i det som kommuniseres uten at det faktisk blir *delt* i en ytre dialog. Noen ganger tror man for eksempel at disse indre adresseringene blir mottatt hos adressaten, mens denne personen på sin side kommuniserer innenfor et ikke-delt felt. Det som skjer her kan kalles en dialogisk misforståelse.

Når man lever med en sykdom i progresjon får man et stadig større behov for hjelp fra omgivelsene sine og det øvrige hjelpeapparatet. Hvis vedkommende i tillegg lever med symptomer som er vanskelige å forstå, er det heller ikke så lett artikulere behovet for hjelp og støtte. Et lite ordforråd relatert til sykdommen reduserer muligheten til å dele tanker og opplevelser med andre personer. Denne undersøkelsen synliggjør at personer som lever med eller nær sjelden sykdom er sårbare for dialogiske misforståelser. Modellen er altså verdifull på den måten at den synliggjør om dialogen er kjennetegnet av en delt eller en ikke-delt forståelse.

Hva som bidrar til opplevelsen av kontinuitet i selvet, kan komme litt i bakgrunnen i teorien om det dialogiske selvet. Temaet er imidlertid ikke totalt fraværende. Teorien er i stor grad inspirert av William James (1890), som vektla tre kjennetegn ved jeg'et som subjekt, henholdsvis *kontinuitet*, *distinkthet* og *viljeshandling*. Kontinuitet innebærer opplevelsen av å være den samme fra dag til dag.

Distinkthet henviser til opplevelsen av å være forskjellig fra andre personer. Og viljeshandling refererer til jeg'ets evne til aktivt å prosessere tanker og opplevelser.

Teorien om det dialogiske selvet kan likevel gi assosiasjoner til et fragmentert selv med forskjellige jeg-posisjoner som aktiviseres fra øst og vest i forhold til hvilken kommunikativ setting man befinner seg i. Hundeide (2003) skiller i denne forbindelse mellom *funksjonelle del-selv* og den mer *reflekterte og biografiske selvidentiteten.* Den første typen aktiveres og fungerer forskjellig når situasjonen inviterer til det, mens den andre typen har til oppgave å opprettholde et stabilt og kontinuerlig selv. Denne forskjellen kan være viktig å ha in mente når teorien om det dialogiske selvet brukes som teoretisk referanseramme i en undersøkelse som dette.

I denne undersøkelsen har det ikke vært tilstrekkelig med teorien om det dialogiske selvet *alene*. Det har vært nødvendig å trekke på teoretikere fra narrativ psykologi og medisinsk sosiologi. Begge disse tilnærmingene har i større grad koblet sine teorier til somatisk sykdom, og er sånn sett relevante i en undersøkelse om sjelden sykdom. I disse feltene er det dessuten en tydeligere oppmerksomhet på hva som ligger til grunn for den mer biografiske selvidentiteten. I introduksjonsdelen nevnte jeg at sykdom forstås som *biografisk brudd* innen en medisinsk sosiologisk tilnærming. Med progredierende nevromuskulære sykdommer kan dette begrepet forstås som kontinuerlige biografiske brudd. Endringer som følger sykdommen plasserer personen og nettverket rundt i en posisjon der de hele tiden er nødt til å definere ny livskvalitet. Denne undersøkelsen om sjelden sykdom ville bli rikere og mer nyansert med større vekt på teorier som i vektlegger hvordan det skapes sammenheng i den biografiske selvidentiteten.

Gjennom betegnelsen *kulturelle stemmer* sier teorien om det dialogiske selvet noe om forholdet mellom individ og øvrig kultur. Teorien sier imidlertid ikke så mye om hva disse kulturelle stemmene *inneholder* innen konteksten av denne undersøkelsen. Dette kan henge sammen med at det dialogiske selvet ikke er koblet med så mange studier av somatisk sykdom. Sykdom og helse som sosiokulturelle fenomener aksentueres sterkere i medisinsk sosiologi og narrativ medisin. For å forstå Elises sykdomsdialog med distale omgivelser, var det derfor nødvendig å inkludere referanser fra andre teoretiske felt enn teorien om det dialogiske selvet.

Oppsummerende vil jeg si at denne undersøkelsen gir belegg for at dialogisk og narrativ psykologi fungerer i kombinasjon med hverandre. Når for eksempel Weingarten (1997) beskriver sjelden sykdom som en *fortelling med hull*, kan denne narrative terminologien sidestilles med ideen om dissosierte forbindelser mellom indre jeg-posisjoner og mellom forteller og lytter (Neimeyer &

Buchanan-Arvay, 2004). I denne undersøkelsen fremgår det et eksempel på behovet for å skape en indre sammenheng på bakgrunn av to tapsopplevelser *før* det var mulig å formidle innholdet til en faktisk person. Elise var nødt til å formidle fortellingen om depresjonen for seg selv før hun kunne formidle den til sin venninne.

Jeg undrer meg om det er mulig å gå den andre veien også. Den andre veien ville innebære at det skapes en indre sammenheng på bakgrunn av dialogiske prosesser mellom to personer. Det vil si at forbindelsen mellom forteller og lytter etableres *før* forbindelsen mellom indre jeg-posisjoner knyttes sammen. I Elises dialog med fysioterapeuten synes nettopp dette å skje. Fysioterapeutens spørsmål om hvilke følelser som ledsager forskjellige bevegelser og øvelser, er med på å etablere forbindelser mellom lytter og forteller. I fellesskap utforsker og skaper de et vokabular for å gi mening til sykdommens fremtreden.

Tidligere har jeg beskrevet at sjelden sykdom typisk innebærer en rekke symptomer som kan være vanskelige å begripe. Dette kan skape dissosierte jeg-posisjoner i selvet. Limb Girdle muskeldystrofi påvirker proksimal muskulatur, som innebærer at Elise evner å gå korte avstander på nåværende tidspunkt, men ikke å løfte opp armen for å hente en tekopp fra hyllen. En grundig forståelse av hvordan dette henger sammen krever en spesifikk medisinsk kunnskap om sykdommen. I den sammenhengen spiller dialogen med fagpersoner en helt vesentlig rolle. Medisinsk kunnskap *alene* er likevel ikke tilstrekkelig for dette formål. Det er vesentlig at denne fagkunnskapen knyttes opp mot episoder i hverdagen der symptomene gjør seg gjeldende. Dette er eksempelvis en viten om hvilke ferdigheter og bevegelser som er mulige ut fra kroppens betingelser. Gevinsten er at forståelsen av det man mestrer og ikke mestrer, fremstår som mindre paradoksal. Hvis informasjonen om sykdommen forblir på et medisinsk nivå, mister de involverte i sykdommen muligheten til å anvende denne kunnskapen i praksis. De dialogiske prosessene mellom behandlere og de berørte av sykdommen er helt essensielle for å finne en indre sammenheng i hvordan sykdommen manifesterer seg.

Avslutningsvis vil jeg argumentere for at det er mulig å skape indre sammenheng på bakgrunn av dialogiske prosesser mellom personer. Dette fordrer imidlertid dialogpartnere som er i stand til å lytte til bruddstykker av en fortelling som ikke henger sammen. Frank (1995) hevder at slike *kaosnarrativer* er smertefulle å lytte til, nettopp fordi fortellingene mangler den indre, narrative strukturen. Å formidle kaos i en verbal fortelling er en umulighet for den som skal fortelle, i følge Frank. Han poengterer videre at det er mulig for *lytteren* derimot å spore stemmen i kaosnarrativet.

Det er et moralsk anliggende å lytte til denne stemmen. Frank etterlyser en evne til å være vitne og en større toleranse for kaos i folks liv blant klinikere som er ment å hjelpe dem.

Ytterligere metoderefleksjoner

Jeg vil nå vende tilbake til de mer metodologiske sidene i denne undersøkelsen. Følgende del inneholder en refleksjon over min egen forskerposisjon i arbeidet med analysene.

Analyseprosessen representerer på mange måter en fortsettelse av mine dialoger med Elise gjennom teksten. Utfordringen i denne sammenhengen var å inkludere flere partnere inn det dialogiske og intersubjektive rommet, på samme måte som den dialogiske triade illustrerer (nevnt i avsnittet om kvalitet i metodekapitlet). Det som imidlertid var vanskelig, og som sannsynligvis henger sammen med at det faktum at jeg er innenfor målgruppen i undersøkelsen, var å skape en distanse både til Elise som informant og til fenomenet som ble utforsket. Evnen til nærhet var først og fremst en fordel i intervjusituasjonen. Det var uproblematisk å skulle leve meg inn i og være empatisk med Elises fortellinger. På denne måten oppstod det flere ganger ”anerkjennende samtaler” mellom oss. I avsnittet kalt ”forklaringsproblemet” er det et eksempel på en slik samtale. Elise har i intervjusamtalen ikke et forklaringsproblem med meg, og hun trenger derfor ikke å legitimere sine handlinger. I intervjusituasjonen var det ikke paradoksalt at hun både beveger seg med rullestol og egne ben samt at det er lettere å klippe gresset i hagen enn å hente ned en tekopp fra en hylle.

Når man imidlertid blir for nær, er det mange forhold som ikke legges merke til. Tidlig i analyseprosessen hadde jeg en tilbøyelighet til å betrakte det hele utelukkende fra Elises perspektiv framfor en inndragelse av flere perspektiver. Dette forholdet kan forstås med Bakhtins (1986/1993, referert i Markova, 2003, s. 103) skille mellom *ren empatisering* og *aktiv empatisering* med den andre (”otherness”). Ren empatisering fører til at selvet drukner i den andre, og ser verden med dennes blikk. I følge Bakhtin betyr dette utviskning av individualitet og ikke-væren. Aktiv empatisering derimot involverer en kamp mellom *Ego* og *Alter*, der *Alter* representerer den andre eller det fremmede. *Alter* impliserer alltid noe fremmed som selvet på den ene siden forsøker å overmanne gjennom å påtvinge sin mening, eller appropriere ved å gjøre det fremmede til deler av sin egen tenkning og tale. Det som kommer ut av denne kampen, er noe produktivt og nytt. Det er derfor ingen kommunikasjon om ikke selvet inngår i en aktiv forståelse av det fremmede. Dialog impliserer alltid en opposisjon mellom to eller flere parter i en gjensidig opplevd fremmedhet.

Ren empatisering kjennetegnet min innledende periode med analysene, og det var dermed vanskelig å komme i kontakt med flere og dypere analysenivåer. Veien inn til det Bakhtin karakteriserer som

aktiv empatisering med den andre, gikk gjennom øvelser i prosesskriving. Dette verktøyet skaper et forum utenfor undersøkelsen der man fritt kan assosiere og skrive uten å tenke så grundig. Teksten som oppstår på bakgrunn av denne skrivestilen forplikter ikke til å inngå i den ferdige tekst. På den måten fjerner man fallhøyden og alvoret i egen undersøkelse. Hensikten med skriveøvelsene var å åpne for bevegelser mellom nærhet og distanse både til informantens førstepersonsperspektiv og det øvrige fenomenet i denne undersøkelsen. Gjennom prosesskriving kom jeg etter hvert i kontakt med flere perspektiver enn Elises. Jeg fikk således trening i å betrakte sjelden sykdom eksempelvis fra perspektivet til pårørende. Dermed ble det mulig å bevege empirien mot nye analysenivåer.

Det ubesvarte spørsmålet

I planleggingen av denne undersøkelsen sitter man som student inne med mange spørsmål til feltet som ønskes besvart. Dette prosjektet er tilknyttet visse rammebetingelser med henhold til hvilken tid man har til disposisjon. Da er det viktig å ha et skjerpet fokus for å undersøke det som er realistisk innenfor de grensene et speciale innebærer. Det er likevel et spørsmål som har fulgt meg på sidelinjen gjennom hele forløpet, som jeg har håpet på muligheten til å få svar på dette gjennom intervjuene. Det ville i så fall bli en bonus.

Spørsmålet som har vært med i bakgrunnen er følgende: Gir et støttende nettverk også støttende, indre dialoger? Når man fører en dialog med en person, eksempelvis en god venn eller behandler, har man ofte en fornemmelse av hvordan responsen blir, fordi vedkommende er en kjent person (indre referanseperson). Hvis denne dialogen oppleves som støttende, er det så mulig aktivt å hente den frem som en indre, støttende dialog i perioder eller situasjoner som oppleves vanskelige? Det hjelpende aspekt ville kunne være at vedkommendes posisjon bringer noe nytt og innovativt inn i den aktuelle perioden eller situasjonen, til tross for at dialogen er imaginær. Bidraget kunne eksempelvis være en bekreftelse på at man stadig har verdi som menneske til tross for at ferdighetene gradvis faller fra.

Med flere intervjusamtaler med Elise ville vi kanskje kunne bevege oss inn i en slik tematisk retning. Vi hadde to intervjuer til rådighet, og det var andre temaer som skulle på banen før dette kunne aktualiseres. Samtalen Elise refererer til med tittelen ”den forberedende, indre dialogen” er et eksempel på en støttende dialog med en venninne. Hvis vi skulle utforske temaet jeg skisserer her, ville det handle om en mer eksplisitt utspørring om denne dialogen har overføringsverdi til situasjoner der sykdommen bringer kaos inn i livet. Temaet fordrer at man evner å bruke terminologien omkring indre dialoger. Det krever samtidig en evne til å være oppmerksom på hvordan den indre dialogen løper i forskjellige situasjoner og perioder av livet. Det forutsetter også

tilgang på gode dialogpartnere i nettverket, og en disposisjon til å huske eller å ta vare på gode samtaler. Et forståelsesfullt nettverk kan i denne sammenhengen bidra til mindre isolasjon hos de som er berørte av sjelden sykdom. Temaet forfølges med et ekstra spørsmål: Hvordan skape innlevelse og forståelse i det nettverket man er en del av? Et mulig svar på dette spørsmålet trekkes fram i neste del.

Sjelden sykdom og hedrende seremonier

I denne aller siste delen vil jeg belyse et perspektiv som kan tjene som en fortsettelse av ovenstående avsnitt. Kaethe Weingarten er en tilbakevendende stemme i denne undersøkelsen, og jeg lar henne komme til orde også i denne avsluttende delen. Bakgrunnen for dette er at hun så eksplisitt har skapt en terminologi for sjelden sykdom. Terminologien innebærer en sensitivitet til språklig praksis, og hvilken betydning denne har for opplevelsen av å være inkludert eller ekskludert i et forståelsesfullt nettverk.

Datteren til Weingarten har en sjelden sykdom, og i artikkelen de har skrevet sammen (1997), poengterer de at hun er isolert med sin sykdomsopplevelse. For å bryte ut av isolasjonen, beskriver de en bestemt praksis de har gjennomført. En måte å dele sin historie på, er gjennom bevitning eller såkalte hedrende seremonier. Mor og datter planla og gjennomførte en slik seremoni på vegne av Miranda. De inviterte personer Miranda anså som betydningsfulle med budskapet: ”*to oppose despair and nourish hope.”* (1997, s.24). Jeg vil vise til en mer systematisk måte å gjennomføre dette på, før jeg vender tilbake til Miranda og hennes hedrende seremoni.

Michael White (2007) har beskjeftiget seg med lignende. Han beskriver en narrativ praksis som hviler på en forståelse av relasjonell identitet, i motsetning til et såkalt kjerneselv. Med dette mener han at vi er uløselig forbundet med betydningsfulle mennesker fra vår fortid, samt i nåtid og en projisert fremtid. Personene er innflytelsesrike med henhold til hvordan vi forstår oss selv. Disse ideene harmonerer godt med teorien om det dialogiske selvet. Selv om noen av disse relasjonene ikke eksisterer lenger, har de stadig en betydning for vår selvforståelse.

På et tidspunkt i sin kliniske karriere begynte White å inkludere vitner inn i terapirommet, og utviklet en terapiform med bevitning. Terapiformen er inspirert av antropologen Barbara Myerhoffs (1982/ 1986, referert i White, 2007) studier av et mindre samfunn med jøder utenfor Los Angeles. Myerhoff beskriver det hun omtalte som ”hedrende seremonier” der medlemmer i samfunnet fikk mulighet til å fortelle og gjenfortelle sine livshistorier. Dette syntes å være en god strategi mot å være

marginalisert. Å være vitne og delaktig i hverandres fortellinger ga en opplevelse av ”kollektive selvdefinisjoner”.

White (ibid.) har tilpasset denne ideen innenfor en terapeutisk kontekst, og beskriver strukturen som tre distinkte stadier. Den første er *fortellingen*, der terapeuten intervjuer den som søkte konsultasjonen. Med tanke på temaet i denne undersøkelsen, kan vedkommende være en som lever med sjelden sykdom eller en nærstående. Samtidig med at terapeuten intervjuer hovedpersonen, lytter de inviterte vitnene til innholdet. Hensikten er å få fram fortellingene som belyser personlige og relasjonelle temaer.

Når det synes å være passende, bytter vitnene og hovedpersonen plass med hverandre, slik at vitnene kan bringe fram en *gjenfortelling* ved hjelp av terapeutens spørsmål. Formålet er å bidra til en rikere beskrivelse av personene det gjelder. Vitnene blir oppmuntret til å foreslå bilder eller metaforer utløst av fortellingen, og til å ha et fokus på personlig resonans framfor sympati og empati. White formidler at denne delen har en kraftig innvirkning på hovedpersonene.

I det tredje stadiet bytter de involverte plass igjen, og hovedpersonene blir intervjuet om hva de hørte, altså en *gjenfortelling av gjenfortellingen*. Disse skiftene kan foregå flere ganger i en og samme økt. White beskriver en rekke retningslinjer om denne praksis, som jeg ikke går videre inn i her.

Praksis med bevitning som skissert her, vil kunne bidra til å skape et forståelsesfullt nettverk omkring mennesker som er involvert med sjelden sykdom. Det skaper et forum for å dele tanker og følelser med sentrale personer i nettverket. Vitnene kan være familiemedlemmer, likemenn, behandlere og andre personer. I et forum som dette vil det kunne være rom for flere typer fortellinger, ikke bare sykdomsfortellingen til den som bærer sykdommen. Her vil også nærstående få mulighet til å formidle fortellingen om det å være pårørende. I analysedelen, med tittelen ”Hvordan involvere barna?”, stiller Elise seg selv spørsmålet om det kan være hensiktsmessig å få profesjonell hjelp til å kommunisere om sykdommen i nær familie. Denne praksisen kan være den mulige hjelpen hun spør om.

For å skape en personlig form på seremonien, kan den som skal bevitnes være delaktig i planleggingen. Miranda Weingarten valgte å fortelle sin historie (uten intervju) for 12 betydningsfulle personer i nettverket sitt. Hun inkluderte noen symbolske ritualer som var viktige for henne. På begynnelsen av seremonien ga hun et stearinlys til hvert vitne. Det var kun hennes eget lys som var tent da hun begynte å formidle fortellingen om å leve med Beckwith-Wiedemann syndrom. Hun

instruerte de tilstedeværende om å tenne sitt lys ved hjelp av hennes under dét tidspunktet de enkelte begynte å gripe en viss forståelse av hennes opplevelser med sykdomstilstanden. Dette skjedde under flere forskjellige tidsintervaller, og i nevnte artikkel beskriver hun at hvert lys lettet noe av byrden hennes.

Abstract

This qualitative case study explores inner and outer illness dialogues. The Dialogical Self Theory (Hermans, 2001) has presented the self as a multi-voiced process and a product of dialogical interchange with others and the world. In this thesis, I present an analysis based on two in-depth interviews with a woman with Limb Girdle Muscle Dystrophy (LGMD). The rare nature of the illness means that the afflicted needs to deal with the added complication of having few people or illness narratives to identify with. Therefore, people with rare disorders are at risk of being isolated in their illness experience. The aim of this study is to develop a vocabulary for the illness experience. A richer vocabulary gives an opportunity to share the experience with others.

The analyses made from a dialogical perspective revealed four overall I-positions within the statements of the informant, which in the current thesis are termed *inner reference persons, the narrator's voice, the meta position* and *inner I-positions*. Each of the overall I-positions functions differently. Based on the analyses, inner reference persons are appropriated voices of persons in the social network, and appears to be essential for expanding the repertoire of meaning and action related to the illness.

The analysis also revealed a tendency to address needs to the network without actually verbalizing them in an outer dialogue. This aspect creates tensions in the relationships, and can be characterized as a dialogical misunderstanding, according to the Dialogical Self Theory. In close relationships, verbalisation of needs caused by LGMD seems to be one of the most difficult in the existing illness dialogues.

REFERANSER

Abresch, R.T., Carter, G.T., Jensen, M.P. & Kilmer, D.D. (2002). Assessment of Pain and Health-related quality of life in slowly progressive neuromuscular disease. *American Journal of Hospice & Palliative Care. Vol. 19, No.1, 39-48*

Adler, P.A. & Adler, P. (1987). *Membership roles in field research.* California: Sage Publications

Anderson, H. & Goolishian, H. (1992). The Client is the Expert: a Not-Knowing Approach to Therapy. I S. McNamee & K. J. Gergen (red.) *Therapy as Social Construction (p. 25-39).* London: Sage Publications

Bakhtin, M. (1973). *Problems of Dostoevsky's poetics* (2nd ed.: R.W. Rotsel, Trans.). Ann Arbor, MI: Ardis (opprinnelig publisert 1929)

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control.* New York: W.H.Freeman

Brown, W. & Mueller, P.S. (1970). Psychological function in individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychosomatic Medicine 32:141–52.*

Bruner, J. (1986). *Actual Minds, Possible Worlds.* Cambridge: Harvard University Press

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness, 4, (2), 167-182*

Bury, M. (2001). Illness narratives. Fact or fiction? *Sociology of Health and Illness, 23(3), 263-285*

Carter, G.T., Han, J. J., Abresch, T. & Jensen, M.P. (2007). The importance of Assessing Quality of Life in Patients with Neuromuscular Disorders. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine 23, 493-497*

Carver, C.S., Smith, R.G., Antoni, M.H., Petronis, V.M., Weiss, S. & Derhagopian, R.P. (2005). Optimistic personality and psychosocial well-being during treatment predict psychosocial well-being among long-term survivors of breast cancer. *Health Psychology 24, 508-16*

Crossley, M. (2000). *Introducing Narrative Psychology: Self, trauma and the construction of meaning.* Buckingham: Open University press

Davies, B. & Harré, R. (2001). Positioning: The Discursive Production of Selves. I M. Wetherell, S.Taylor & S.J. Yates (red.): *Discourse Theory and Practice: a reader* (261-283). London, Thousand Oaks, New Dehli: Sage

Davis, M. (1978). Handicap - or Hand-in-the-Cap? *British Journal of Special Education Vol 5 (4), 25 – 28*

Elsass, P. & Lauritsen, P. (2006). *Humanistisk sundhedsforskning.* København: Hans Reitzels Forlag

Fog, J. (1992). Den moralske grund i det kvalitative forskningsinterview. *Nordisk Psykologi, 44, 212-229*

Frambu Kompetansesenter (2007, 15.10.08). Om prevalenser av nevromuskulære sykdommer:
Duchennes muskeldystrofi:
http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=125
Friedreichs ataksi:
http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=157
Limb Girdle muskeldystrofi:
http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=222
Spinal muskelatrofi:
http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=159

Frank, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller.* University of Chicago Press

Fugelli, P. (2000). En sosiosomatisk ryggøvelse. I W. Eriksen & S. Brage (red.), *Korsryggsmerter – en samfunnsmedisinsk og allmennmedisinsk utfordring.* Oslo: Unipub Forlag

Gergen, K. J. (1990). Therapeutic professions and the diffusion of deficit. *The Journal of Mind and Behavior, 11:107-122*

Gergen, K. (1999). *An Invitation to Social Construction.* Wiltshire: Sage Publications

Gillespie, A. (2006). Descartes' Demon. A Dialogical Analysis of Meditations of First Philosophy. *Theory and Psychology. Vol. 16 (6): 761-781*

Grue, L. (2008). En vanskelig pasient? Sykehusene og pasienter med sjeldne medisinske tilstander. *NOVA Rapport*

Hart, S.L., Vella, L. & Mohr, D.C. (2008). Relationships Among Depressive Symptoms, Benefit-Finding, Optimism, and a Positive Affect in Multiple Sclerosis Patients After Psychotherapy for Depression. *Health Psychology. Vol. 27, No. 2, 230-238*

Hermans, H.J., M, Kempen, H.J.G, & Van Loon, J.P. (1992). The Dialogical Self: Beyond Individualism and rationalism. *American Psychologist, 47, 23-33*

Hermans, H. & Kempen, H.J.G. (1993). *The Dialogical Self: Meaning as Movement.* San Diego, CA: Academic Press

Hermans, H.J.M. (1999). Dialogical Thinking and Self-Innovation. *Culture Psychology, 5: 67-87*

Hermans, H.J.M. (2001). The Dialogical Self: Toward a Theory of Personal and Cultural Positioning. *Culture and Psychology, special issue on culture and the dialogical self: theory, method and practice, 7, 243-281*

Hermans, H.J.M. & Dimaggio, G. (2004). *The Dialogical Self in Psychotherapy.* Hove, East Sussex: Brunner-Routledge

Hermans, H.J.M. (2006). The self as a theater of voices: disorganization and reorganization of a position repertoire. *Journal of Constructivist Psychology, 19:147–169*

Hermans, H.J.M. (2008, hentet 05.11.08). Presentasjon er tilgjengelig fra: http://www.dialogicalscience.com/Program.htm

Hilden, P. & Middelthon, A. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning - et etnografisk perspektiv. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening, 122:2473-6*

Hummelvoll, G. (2003). *Prosjektrapport: Unike barn – unike erfaringer? - erfaringer hos foreldre til barn med sjeldne kromosomavvik.* Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, Norge

Hundeide, K. (2003). *Barns livsverden: Sosiokulturelle rammer for barns utvikling.* Cappelens Akademiske Forlag

James, W. (1890). *The principles of psychology. (Vol.1).* New York: Henry Holt

Kobasa, S. (1979). Stressful life events, personality, and health: An inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology, 37 (1), 1-11.*

Kvale, S. (1997). *InterView. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview.* København: Hans Reitzels Forlag

Lazarus, R. (1966).*Psychological Stress and the Coping Process.* New York: McGraw-Hill

Lewis, M.D. (2002). The Dialogical Brain: Contributions of emotional neurobiology to understanding the dialogical self. *Theory and Psychology, special issue on the dialogical self, 12, 175-190*

Linell, P. (1990). The power of dialogue dynamics. I I. Marková & K. Foppa (red.): *The Dynamics of Dialogue* (147-177). New York: Harvester Wheatsheaf

Lov om spesialisthelsetjenesten § 3-8. *Sykehusenes oppgaver* (som trådte i kraft 1.1.2001, hentet 29.09.08 fra): http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-061-003.html#3-5

Marková, I. (2003). *Dialogicality and Social Representations. The Dynamics of Mind.* New York: Cambridge University Press

McDonald, E.R., Wiedenfeld, S., Hillel, A., Carpenter C. & Walter, R. (1994). Survival in amyotrophic lateral sclerosis: the role of psychological factors. *Arch Neurol 51:17–23.*

Mehl-Madrona, L. (2007). *Narrative Medicine: The Use of History and Story in the Healing Process.* Vermont: Bear & Company

Merrick, E. (1997). An exploration of Quality in Qualitative Research: Are ”Reliability” and ”Validity” relevant? I M. Koppola & L.A. Suzuki (red): *Using Qualitative Methods in Psychology.* California: Sage

Muskelregistret (2008, hentet 10.10.08). Mangelfull kunnskap om nevromuskulære sykdommer: http://www.helse-nord.no/category15192.html

Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring (2000, hentet 29.09.08). Definisjoner av læring & mestring: http://www.mestring.no/oppstart/LMS_Ideol&i_Metode.pdf

Nasjonalt Kompetansesenter for muskelsykdommer (2008, hentet 03.11.08). Om Multippel Sklerose.

http://www.rikshospitalet.no/ikbViewer/page/no/pages/klinikkene/enhet/artikkel?p_dim_id=43073

Neimeyer, R. & Buchanan-Arvay, M. (2004). Performing the self: therapeutic enactment and the narrative integration of traumatic loss. I H.J.M. Hermans & G. Dimaggio (red.), *The Dialogical Self in Psychotherapy (173- 189*). Hove, East Sussex: Brunner-Routledge

Olsen, H. (2002). Kvaler eller kvalitet. *I Nordisk Psykologi, Vol. 54 (2), s. 145-172*

Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods (p. 339-379).* Thousand Oaks, CA: Sage

Place, M., Murphy, J. & Gillespie, A. (in press). Dialogical selves and tensions within the care relationship. University of Stirling, UK

Polkinghorne, D.E. (1988). *Narrative Knowing and the Human Sciences*. Albany, State University of New York Press

Rabkin, J.G., Wagner, G.J. & Bene, M.D. (2000). Resilience and Distress Among Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients and Caregivers. *Psychosomatic Medicine 62: 271-279*

Rotter, J. B.(1966). Generalized expectancies for interval versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs, 80, 1-28.*

Sarbin, T.R. (1986). *Narrative Psychology: The Storied Nature of Human Conduct*. New York: Praeger

Sherman, C. (1976 / 2007). *A play of selves* (digitalisert utgave). Hatje Cantz

Smith, J.A. (1995). Semi-structured Interviewing and Qualitative Analysis. I J.A. Smith, R.Harré & L.V. Langenhove (red.): *Rethinking methods in Psychology.* London: Sage

Sosial – & helsedirektoratet (2002, 05.09.08). Om sjelden tilstand. http://www.shdir.no/publikasjoner/rundskriv/informasjon_om_landsdekkende_tilbud_til_personer_med_sjeldne_diagnoser__syndromer__tilstander__2720

Stanton, A.L., Revenson, T.A. & Tennen, H.(2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annu.Rev. Psychol, 58: 565-92*

Søndergaard, D.M. (1996). *Tegnet på kroppen. Køn: Koder og Konstruktioner blandt unge voksne i Akademia.* København: Museum Tusculanums forlag

Taylor, S.E. (1983). Adjustment to Threatening Events. A Theory of Cognitive Adaptation. *American Psychologist, 1161-1173*

Weingarten, K. & Weingarten, M.E. (1997). A Narrative Approach to Understanding the Illness Experiences of a Mother and Daughter. *Family, Systems, and Health, Volume 15, No. 1, 1997, 41-54.*

White, M. & Epston, D. (1990).*Narrative Means to Therapeutic Ends.* New York: W. W. Norton & Co Ltd

White, M. (2007). *Maps of Narrative Practice.* New York: W. W. Norton & Co Ltd

Bilag

Bilag A: intervjuguide for første intervju

Guiden for det første intervju er en skisse over de emner som skal dekkes. Den inneholder noen forslag til spørsmål, men disse er på ingen måte bindende da det første intervju først og fremst er ment å være eksplorerende, og danne et grunnlag for utvikling av det neste intervjuet.

- **Briefing**
  - Undersøkelsens formål og rammer
  - Materialets fortrolighet og anonymisering i transkripsjon.
  - Tillatelse til opptagelse på bånd
  - Informasjon om at det er lov å ikke svare på alle spørsmål, og det er velkomment å avbryte eller stille oppklarende spørsmål i tillegg til å be om pauser underveis

- **Innledende spørsmål**
  - Hva synes du vi skal snakke om for at jeg skal forstå noe om hvordan det er å leve med din sykdom?

- **Diagnoseprosessen**
  - Når ble det klart hvilken diagnose du har?
  - Hvordan forløp prosessen?
  - Hva er de største endringer som har skjedd underveis (fysiske endringer og sosiale endringer, interesser, oppfatning av seg selv)?
  -

- **Første møte med helsevesen**
  - Hvordan var møtet med helsevesenet i diagnoseprosessen?
  - Eksempler på noen konkrete møter med helsearbeidere?

- **Første møte med likesinnede**
  - Har du hatt kontakt med likesinnede, og hvordan kom du i kontakt med dem?
  - Hva betyr det for deg å ha kontakt med andre personer med muskelsykdommer?
  - Kjenner du noen som har identisk diagnose som deg?
  - Har det vært viktig for deg å ha noen å identifisere deg med?

- **Behandling**
  - Mottar du noen form for behandling?
  - Hvordan opplever du at dine behandlere forstår deg?

- **Hjelpemidler og assistanse**
  - Bruker du noen hjelpemidler?
  - Hvordan var den umiddelbare opplevelsen av å forholde seg til hjelpemidler?

- Mottar du noen form for assistanse i ditt dagligliv?
- Hvordan opplever du det?

- **Smerter**
  - Har du smerter forbundet med din sykdom?
  - I så fall, bruker du noen metoder for å håndtere det?

- **Debriefing**

  - Er det noe jeg ikke har spurt deg om som er viktig for din opplevelse av å leve med sykdom?
  - Hvordan var det å bli intervjuet?
  - Ytterligere spørsmål?

Bilag B: intervjuguide for andre intervju

Hensikt
I andre intervju er hensikten å invitere til gjenfortelling av faktiske og imaginære dialoger om sykdommen både fra dagligliv, bestemte situasjoner, møter med andre mennesker etc. I dette intervju ønsker jeg først og fremst et fokus på mer *spatiale* dimensjoner – til forskjell fra en sekvens med episoder. Det blir likevel noen spørsmål omkring hennes sykdomsfortelling, som jeg opplever som hensiktsmessige i den større sammenheng.

Introduksjon til feltet
Det fenomenet jeg ønsker å undersøke, kan fremstå som litt abstrakt, og jeg ser et behov for å introdusere feltet for informanten innen mine spørsmål kommer på banen. Dette intenderer jeg å gjøre med et hverdagsspråk, og ønsker for ingen del å skulle tre noen faglige teorier over hodet på informanten (det vil si at jeg ikke kommer til å nevne noen teoretikere eller bruke begreper forbundet med "det dialogiske selvet"). En anerkjennende forbindelse er etablert, og jeg vil starte ut med å si at hun har vært meget sjenerøs med sin fortelling. Det jeg ble spesielt glad for i det første intervju, var at hun ved flere anledninger refererte til dialoger, og ga stemme til andre personer i tillegg til sin egen. Det er nettopp *dialoger* som er fokuset i oppgaven jeg er i gang med, og i den sammenheng er jeg nysgjerrig både på dialoger med andre mennesker og dialoger med oss selv. Det vi kan kalle for "indre dialoger" kan foregå på flere vis. Noen ganger samtaler vi med vårt eget speilbilde, når vi skriver et brev til noen, i forkant av et møte med noen, når vi savner noen og så videre. Og når vi samtaler med oss selv, er det ikke alltid det er enighet i det sagte. "Demonen på den ene skulderen, og engelen på den andre" er en velkjent metafor på det området. Avslutningsvis vil jeg si at jeg håper hun kan hjelpe meg til å bli litt klokere på dialoger omkring det å leve med en nevromuskulær sykdom, og at hun er velkommen til å stille spørsmål om dette.

Med hvert tema jeg planlegger å spørre inn til, innleder jeg en referanse til hva vi snakket om i forrige intervju. Eksempelvis "Sist vi møttes fortalte du meg om….., og i den forbindelse ønsker jeg å spørre deg…..".

1. **Morgenritualet** (23:10 + 23:17 + 24:21 + 24:27)

Forskningsspørsmål: Hvordan er den indre dialogen når Elise våkner opp som en "trestokk", og haler seg opp de neste to timer?

- Kan du beskrive dine umiddelbare tanker eller hva du sier til deg selv når du våkner om morgenen?
- Hvordan er dine instrukser for å få i gang bevegeligheten?
- Er noen morgener vanskeligere enn andre, og i så fall hva handler forskjellen om?
- Hvordan forløper dialogen når du merker at du er nødt til å gå på toalettet i løpet av natten? (24:42)
- Er dette noe du har snakket med dine behandlere om? Familie? Eller andre muskelsyke?

2. **Begreper "klorer meg av gårde" og "Bambi på isen"** (03:12 + 28:12)

Forskningsspørsmål: Hvordan er den indre dialogen i praktisk, vanskelige gjennomførlige situasjoner, eksempelvis å handle i butikken?

Veien inn i det temaet planlegger jeg å ta gjennom begreper som informanten selv bruker, ”klorer meg av gårde” og ”Bambi på isen”.

- Hva legger du i det uttrykket ”klorer meg av gårde”?
- Hvilke situasjoner dreier det seg om?
- Hva sier du til deg selv når du klorer deg fram?
- Hva sier du til deg selv når du føler deg som ”Bambi på isen” - når du en vinterdag skal hente inn posten, og er redd for å falle?

3. **Viljestyrke & hvile** (10: 35 + 11:04 +(26:31)

Forskningsspørsmål: Hvordan er den indre dialogen når Elise henter fram ressurser fra viljen? Og hvordan finner hun hvile etter å ha stått på?

- I hvilke situasjoner er det du henter fram ressurser fra viljen (både lystbetonte og mindre lystbetonte situasjoner)?
- Hva sier du til deg selv når du henter fram ressurser, eksempelvis når du åpner opp en utstilling?
- Og dagen etter når du registrerer gårsdagens overforbruk av krefter, som når ”krampa tar deg”?
- Hvordan finner du hvile? (og eventuelt om det innebærer noen form for selvsnakk, instruks)

4. **Kroppens stemme** (25:03)

Forskningsspørsmål: Hvordan sier kroppen i fra, og blir den lyttet til?

- Har du opplevd noen flere episoder – tillegg til den med ”trappeheisen”, der kroppen sier i fra?
- Hvordan er det å ta hensyn til dette?

5. **Bruk av rullestol** (04:14)

Forskningsspørsmål: hvilke diskurser / kulturelle stemmer er forbundet med bruk av rullestol?

- Hvem introduserte deg for rullestol første gang?
- Hvordan opplevde du å bruke rullestol den første tiden?
- Hvordan ble din rullestolbruk mottatt i ditt nærmeste nettverk, eksempelvis dine døtre?
- I hvilke situasjoner brukte du rullestol?
- Er din opplevelse av å bruke rullestol *nå* annerledes fra den første tiden, og i så fall, hva handler forskjellen om?

6. **Tap og forsoning** (09:29 + 12:03 +26:07 + 26:44 +27:45)

Forskningsspørsmål: Hvordan verbaliseres tap av ferdigheter, og hva bidrar til forsoning?

- Hva har du tenkt eller sagt til deg selv, da du begynte å registrere at det ble vanskelig - å for eksempel brodere, sy, strikke og matlaging, som har vært viktige interesser for deg?
- Hvordan finner du forsoning, eller hva er det som reparerer?
- Har andre personer i ditt nettverk lagt merke til denne endringen? (eksempelvis kommentert det, stilt spørsmål, oppført seg annerledes, vært støttende eller gitt motstand til det?)

7. **Imaginære dialoger om sykdommen**

(i første intervju refererte hun til flere *faktiske* dialoger med familie, behandlere og likemenn)

Forskningsspørsmål: Fører Elise noen imaginære dialoger med andre om sykdommen, og hvis så er tilfelle, hvilken funksjon har dem?

- Hender det at du har noen indre dialoger med noen om sykdommen din? Hvem?
- Kan man si ting i sitt indre – til en annen person - omkring sykdommen som er vanskelig å skulle si høyt til vedkommende?
- I så fall, hjelper det? (eksempelvis om man fører en indre dialog med en i sitt nettverk som er støttende)

8. **Dialogisk øvelse – fortelle fra perspektivet til en annen**

Forskningsspørsmål: på hvilken måte kan indre sykdomsdialoger være innovative for selvet?

- Hvis du skulle gi stemme, eksempelvis til den ene datteren din, hva ville hun si, om det å være vitne til en mor som lever med en sykdom i utvikling?
- Hvordan vil du kommentere på det sagte?

Bilag C: transkripsjoner av begge intervjuer

- ligger i vedlagte cd