

Med liv og lyst – eller mellom barken og veden?

*En kvalitativ undersøkelse av det levde livet
med Morbus Addison*

Eldbjørg Utne
Cand. polit 1992
Mai 2005

Universitetet i Oslo
Det samfunnsvitenskapelige fakultet
Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi

Sammendrag

Ikke synlig kronisk sykdom er det mange mennesker som er rammet av i dag. Dette har betydning både for dem selv og deres nærmeste, og for samfunnet ellers. I en tid med stadig fokus på omfanget av sykefravær og uføretrygd, må det være interessant å få mer kunnskap om hvordan alvorlig, ikke synlig kronisk sykdom oppleves, erfares, forstås og håndteres av de det gjelder. I denne avhandlingen belyses dette gjennom en undersøkelse av det levde livet med Addison, som er en slik alvorlig, ikke synlig kronisk sykdom. Overordnet spørsmål er forståelse og håndtering av Addison. Målsettingen med denne avhandlingen er å synliggjøre hvordan det levde livet med Addison kan oppleves og forstås av de som selv lever med Addison. Relasjoner og kontekst er i fokus. Selv om det foreligger en stor forskningslitteratur på kronisk sykdom mangler vi sosiologiske studier spesifikt for Addison.

Studiens empiriske materiale består hovedsakelig av halvstrukturerte dybdeintervju med kvinner som har levd med Addison over tid. I analysen av intervjumaterialet har jeg tatt utgangspunkt i kvinnenenes egne beskrivelser og definisjoner, deres begrepsbruk, og deres evaluering/vurdering av situasjoner, prioriteringer og løsninger. Undersøkelsen er altså i utgangspunktet eksplorerende. Resultatene diskuterer jeg opp mot noen utvalgte relevante bidrag innen *illness experience*-litteraturen, hvor også spørsmål vedrørende identitet(er) og selv(et) står sentralt. En viktig dimensjon her er verdighet. Jeg har særlig basert diskusjonen på bidragene til henholdsvis Norma Ware (1999), som har utviklet en modell for sosialt forløp ved kronisk sykdom, og Kathy Charmaz (1991), som har utviklet en typologi for definisjon av kronisk sykdom. Teoretisk er jeg inspirert av fenomenologisk tilnærming, hvor også kroppen har en viktig plass.

Intervjuundersøkelsen presenteres i tre analysekapitler som må ses i sammenheng. Det analytiske nivået heves noe for hvert kapittel. Jeg har valgt å fokusere på tre temaer som viser seg å være vesentlige ved det levde livet med Addison. Det første er den kroppslige og sosiale opplevelsen ved Addison, hvor undersøkelsen viser at svingninger, uforutsigbarhet og mangel på krefter er et gjennomgående problem. Dette medfører begrensninger i forhold til hva disse kvinnene vil, bør og må i livet, i forhold til deres livsprosjekt. Addison framstår som en situasjon. Videre er sosiale og kulturelle sider ved det levde livet med Addison et viktig tema, og vi ser hvordan viktige livsområder påvirkes

av og påvirker Addison. Her har kulturelle krav og forventninger betydning, og det usynlige aspektet kan knyttes både til Addison og til kulturelle forventninger. Addison kan her ses som en relasjon. Dette leder så over i det tredje temaet, som dreier seg om eksistensielle sider ved det levde livet med Addison. Her blir spørsmålet om verdighet behandlet mer eksplisitt. Addison kan her kanskje ses som refleksjon.

Intervjumaterialet synliggjør en ambivalens i intervjupersonenes levde liv med Addison. Vi ser hvordan Addison griper inn i og vever seg sammen med de forskjellige livsområdene, og hvordan de forsterker hverandre gjensidig. Det synes som livet ofte(st) vil bli kvalitativt forskjellig fra det livet en hadde før eller som en i utgangspunktet hadde tenkt seg. Her synes livsfase, alder og generasjon å ha betydning for hvordan dette foregår. Videre synes det å være av betydning hvor tidlig i livet en har fått Addison, og hvor lenge en har levd med Addison. Samtidig kan jeg i intervjumaterialet finne forskjellige måter å se, vurdere og løse de forskjellige spørsmålene og problemene som kan oppstå på. Dette skjer gjennom kroppslig erfaring hvor hele kroppen, inkludert hodet og hjernen, er aktivt involvert. Gjennom en slik *kroppslig refleksivitet* ligger en kime til endring som også kan bære med seg noe godt. Imidlertid er hovedtendensen i intervjumaterialet mitt at det levde livet med Addison kan medføre en omlegging av livet, og innebære begrensninger og forsakelse. En kan bli stilt overfor eksistensielle spørsmål og problemer, og kan oppleve en utfordring i forhold til selvfølelse og opplevelse av verdighet.

Forord

Først av alt en varm takk til kvinnene som har sagt ja til intervju og fortalt fra sine levde liv med Morbus Addison. Denne avhandlingen hadde ikke sett dagens lys uten dem. Videre vil jeg takke overlege og endokrinolog Ingrid Norheim som har vært min kontaktperson for å få intervjupersoner, og som har gitt meg tillit og støtte når det har vært vanskelig underveis i prosjektet. Hun har også lest og kommentert den medisinske beskrivelsen av Morbus Addison. Så vil jeg takke Else Britt Bruset. Vi har fulgt hverandres gleder og sorger gjennom flere år mens vi har arbeidet med våre hovedfagsprosjekt. Fine innspill og konstruktiv kritikk har jeg fått fra flere. Jeg vil få rette en takk til alle. En særlig takk til familie og venner som på forskjellig måte har bidratt til at dette prosjektet har blitt til, og at det har blitt fullført. Sist, men ikke minst, vil jeg takke mine veiledere. Jeg har lært mye av dem. Karin Widerberg gjennom intervjufasen og første del av analysefasen, og Jon Ivar Elstad (hovedveileder) og Tove Thagaard (biveileder) gjennom siste del av analysearbeidet. Omsider ble avhandlingen ferdig. Det endelige resultatet er det jeg selv som står ansvarlig for.

Oslo mai 2007

Eldbjørg Utne

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	III
FORORD	V
INNHALDSFORTEGNELSE	VII
KAPITTEL 1: INNLEDNING	1
<i>Bakgrunn og begrunnelse</i>	<i>1</i>
<i>Beskrivelse av Morbus Addison</i>	<i>2</i>
<i>Problemstilling</i>	<i>3</i>
<i>Leseveiledning</i>	<i>5</i>
KAPITTEL 2: TEORETISKE PERSPEKTIV	6
Forståelsesrammer og begreper	6
Det levde livet med kronisk sykdom	8
Definisjon av kronisk sykdom	10
Sosialt forløp ved kronisk sykdom	12
Identitet(er) og selv(et)	14
KAPITTEL 3: DESIGN OG METODE.....	18
Valg av forskningsdesign og metoder	18
Nærhet og distanse	20
Forberedelse til intervjuundersøkelsen.....	22
<i>Forforståelse</i>	<i>22</i>
<i>Intervjuguide.....</i>	<i>24</i>
<i>Rekruttering og utvalg</i>	<i>25</i>
Gjennomføring av intervjuene	27
<i>Intervjusituasjonen</i>	<i>28</i>
<i>Intervjurelasjonen.....</i>	<i>29</i>
Analysearbeidet etter intervjuene	32
Presentasjon av materialet.....	34
Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet.....	35

KAPITTEL 4: DEN (U)ENERGISKE KROPPEN	38
"Jeg har jo LYST!"	38
"Addison gjør at jeg har mindre krefter"	39
" <i>... en dårlig dag</i> "	44
"Jeg vet jo ikke hvordan formen er i morgen"	45
" <i>Jeg får det igjen dagen etter</i> "	45
" <i>Jeg stoler ikke på meg selv</i> "	49
" <i>Så glemmer jeg meg</i> "	51
"Du ser jo ikke syk ut"	53
KAPITTEL 5: DEN (U)SOSIALE KROPPEN	57
"Hvis jeg skal ta hensyn til min Addison"	57
"Jeg strekker strikken"	59
" <i>Så prøvde jeg å jobbe fullt igjen</i> "	59
" <i>Når jeg har to barn nå</i> "	62
" <i>Det går ut over det sosiale</i> "	64
"Hva er det du GJØR de dagene du ikke jobber?"	68
" <i>Jeg planlegger så godt det lar seg gjøre</i> "	68
" <i>Jeg bruker det jeg har av energi på familien</i> "	71
" <i>Jeg må ta meg inn igjen</i> "	74
"Jeg snakker ikke så mye om det"	78
KAPITTEL 6: DEN (U)FORBEREDTE KROPPEN	82
Å leve mens en lever	82
" <i>Jeg er så lei av å passe på hele tiden</i> "	83
" <i>Jeg vil helst ikke ta så mye tabletter</i> "	86
" <i>Men hva er økt belastning?</i> "	88
Å føle mens en lever	91
Å praktisere et verdsatt selv	95
KAPITTEL 7: AVSLUTNING	101
LITTERATURLISTE	105

Kapittel 1: innledning

I denne avhandlingen vil jeg skrive om livet. Nærmere bestemt det levde livet med Morbus Addison, som er en dødelig sykdom i ubehandlet tilstand. Livet får en gjennom inntak av tabletter. I behandlet tilstand er Morbus Addison en alvorlig, usynlig kronisk sykdom.

Hensikten med avhandlingen er å få mer kunnskap om hvordan det kan være å leve med en slik alvorlig, usynlig sykdom. Avhandlingen tar ikke opp spørsmål av typen ”lille speil på veggen der, hvem er sykest i verden her”. Tvert imot handler det om lyst og lengsel, sorg og savn, muligheter og begrensninger. Det handler om livet, det levde livet med Morbus Addison.

Bakgrunn og begrunnelse

Selvbiografiske beretninger viser at kronisk sykdom kan medføre forskjellige påkjenninger. Ikke bare i forhold til helsevesen og arbeidsliv, men også i forhold til familie og venner. Samtidig kan vi lese om pågangsmot, og vilje og evne til å finne (nye) måter å innrette seg på (Christensen 2000; Christophersen 2004; Larsen 2004; Løhre 2003).

Sosiologiske og andre samfunnsvitenskapelige studier viser at ikke synlig, kronisk sykdom kan gjøre det vanskelig å delta i sosiale aktiviteter. Ofte må en leve med svingninger mellom gode og dårlige perioder. Menneskene rundt en kan ha vanskelig for å forstå at en ikke greier å opprettholde aktivitetsnivået. En kan bli oppfattet som lat, og få negative reaksjoner (Elstad, Grue & Eriksen 2005; Grue 2004; Gjengedal & Hanestad 2001). Imidlertid har jeg ikke funnet kvalitative sosiologiske undersøkelser vedrørende Morbus Addison.¹ Det er altså et uutforsket område som bør studeres nærmere.

Min motivasjon og interesse kommer fra at jeg selv har levd med Morbus Addison i mange år, helt siden jeg var barn. I alle disse årene har det vært vanskeligheter av forskjellig art. Mange av disse har jeg ikke fattet rekkevidden av før i senere år. Det har også vært vanskelig å formidle til menneskene rundt meg hvordan det kan være å leve med Addison. Når jeg omsider fikk kontakt med andre som har Morbus Addison, oppdaget jeg at mange strever med mye av det samme som jeg. Samtidig er det mye som er forskjellig.

¹ Fra en surveyundersøkelse initiert av den nederlandske pasientforeningen for Addison er det publisert en medisinsk rapport og en sosial rapport (Zelissen 1994; Knapen & Puts)

Også de selvbiografiske fortellingene i Barken, bladet til Morbus Addison Forening (MAF), vitner om utfordringer i det levde livet med Morbus Addison. Ofte forsterkes disse av manglende kunnskap, både i helsevesen og i omgivelsene for øvrig. Derfor vil det være interessant og relevant å undersøke nærmere hvordan det levde livet med Morbus Addison kan være. Håpet er at min undersøkelse kan bidra til økt kunnskap om og bedre forståelse av dette. Det har også vært en viktig grunn for kvinnene jeg har intervjuet, til å bli med i undersøkelsen og fortelle om noe av det vanskeligste i sitt liv.

Beskrivelse av Morbus Addison

Legevitenskapen forstår Morbus Addison som sykdom, som navnet indikerer. Morbus Addison er primær binyrebarksvikt, og ble første gang beskrevet av Thomas Addison i 1855. Når binyrebarken slutter å fungere, oppstår mangel på livsviktige hormoner. Tidligere var tuberkolose en vanlig årsak, og er det fortsatt i den ikke-vestlige del av verden. I Vesten i dag er årsaken vanligvis en autoimmun stimulering, det vil si at kroppens immunsystem ødelegger binyrebarken. De fleste debuterer i 20-40 års alderen.

Morbus Addison er vanligere hos kvinner enn hos menn (Myhre 2002, 2003; Husebye & Tarlebøe 2003; Olsson, Ahrén & Werner 2004), og er definert som en sjelden sykdomsgruppe². Det synes å være variasjoner i hvor utbredt sykdommen er. Noen har beregnet den til 5-10 pr 100000 innbyggere (Olsson, Ahrén & Werner 2004:137), mens en norsk undersøkelse viser verdens høyeste prevalens på Vestlandet på 140 pr én million innbyggere (Løvås 2003b). Dette vil i så fall gi et anslag på over 600 på landsbasis i Norge.

Vanlige symptomer ved ubehandlet Morbus Addison er trøtthet, tiltaksløshet, nedsatt matlyst, kvalme og vektreduksjon. Svimmelhet som følge av lavt blodtrykk er også typisk. Behandling består i å tilføre kroppen de hormonene som den selv ikke produserer. Hvis en ikke får substituering med medisin, kommer en til å dø. De livsviktige hormonene som kroppen ikke lenger produserer selv ved Morbus Addison, er

² Sjeldne sykdomsgrupper er egentlig definert som diagnosegrupper som har færre enn 500 tilfeller på landsbasis. En har antatt at dette gjelder Addison, og fortsatt regnes Addison blant sjeldne sykdommer. For eksempel er Morbus Addisons Forening (MAF) organisert under små diagnosegrupper i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO).

glukokortikoider/kortisol³, mineralkortikoider/aldosteron⁴ og binyreandrogener⁵. Ved høy feber og diaré, og også i andre situasjoner som medfører kraftig stress av forskjellig slag, kan akutt Addison-krise oppstå. Da er det fare for livet, og en må behandles på sykehus. (Løvås et al 2005; Olsson, Ahrén & Werner 2004; Løvås 2003a, 2004; Husebye 2001).

Også ved behandlet Morbus Addison er det vanlig med trøtthet, mangel på energi og redusert stresstoleranse (Løvås, Loge & Husebye 2002). Kvaliteten på substitueringen med kortison har stor betydning her. Både med hensyn til hvor mye og hvor ofte en bør innta kortison, og hvordan kortisonet er designet (Løvås 2003b). Den medisinske litteraturen har varierende anbefalinger når det gjelder den faste døgndosen, den såkalte vedlikeholdsdosen med *kortison* (Løvås et al 2005; Olsson, Ahrén & Werner 2004;). Det er konstatert endringer i kortisolnivå ved henholdsvis depresjon og kronisk trøtthetssyndrom (Theorell 2004:317). Binyrene produserer stresshormoner som er med på å mobilisere kroppens reaksjon i kritiske situasjoner (Passer & Smith 2007:101), og som er viktige blant annet for energinivå og evne til å mestre stress (Atkinson et al 1990:59).

Kortison dosen skal økes ved ekstra påkjenninger som feber, infeksjoner, fysiske og psykiske belastninger, stress (Løvås et al 2005; Olsson, Ahrén & Werner 2004; Fylkesnes, Jensenius, Norheim 2001). Mest konkrete anbefalinger om hvor mye dosen skal økes, gjelder feber og infeksjoner. Ut over dett blir økt dosering ofte(st) et skjønsspørsmål. De som har Morbus Addison må derfor i stor grad selv forsøke å vurdere hva som er en belastning for dem, samt hvordan og hvor mye de skal øke kortison dosen.

Problemstilling

Undersøkelsen har en utforskende karakter, og undersøkelsens problemstillinger er hovedsakelig empirisk basert. Det empiriske grunnlaget består dels av min egen erfaring fra mitt levde liv med Addison⁶ og kontakt med andre som har Addison, og dels av

³ *Kortisol* er et livsviktig stresshormon som også er viktig for sukker-, fett- og proteinomsetning og for at nyrene og immunsystemet skal fungere normalt.

⁴ *Aldosteron* er det hormonet som regulerer vann- og saltinnholdet i kroppen, og helt nødvendig for å holde blodtrykket oppe.

⁵ Binyreandrogenene dehydroepiandrosteron (DHEA), dehydroepiandrosteronsulfat (DHEAs) og androstendion er forstadier for kjønnshormoner.

⁶ Heretter vil jeg bruke begrepet Addison i stedet for Morbus Addison. For det første fordi intervjupersonene bruker begrepet Addison, men også fordi det blir mer håndterlig. Videre åpner det en mulighet for å fristille seg fra sykdomsbegrepet, og så se hva som kan skje med begrepet Addison.

intervjumaterialet mitt. Utgangspunktet for undersøkelsen var at det levde livet med Addison kan være vanskelig. Jeg ønsket å undersøke hvordan folk som har Addison gjør sine liv, og hvordan de forstår og vurderer dette. Her var jeg blant annet opptatt av det usynlige aspektet ved Addison, og av spørsmålet om verdighet. Bakgrunnen for dette var at Addison er en usynlig kronisk sykdom, og at dette kan innebærer vanskeligheter av forskjellig slag i forhold til omgivelsene og de menneskene en har kontakt med. Samtidig har empiriske og teoretiske bidrag vedrørende det å leve med kronisk sykdom bidratt til utviklingen av forskningsspørsmålene. Fokus har vært på kontekst og relasjoner.

Overordnet spørsmål/ramme for undersøkelsen har vært og er forståelse og håndtering av Addison.

Hovedproblemstilling har vært og er hva verdighet kan innebære i det levde livet med en alvorlig, usynlig kronisk sykdom som Morbus Addison.

Her handler her om hvordan en gjør og forstår sin verdighet.

Underveis i analysearbeidet var det flere temaer som skilte seg ut som særlig betydningsfulle i det levde livet med Addison. Spørsmål vedrørende usynlighet og uforutsigbarhet viser seg å være sentrale. Disse vever seg sammen med det levde livet og er gjennomgripende. Jeg forsøkte å lytte til hva kvinnene jeg har intervjuet forsøker å fortelle meg gjennom å lytte til deres følelser. I intervjuene beretter de om situasjoner og hendelser i sine liv, og samtidig forteller de hva de føler og/eller har følt i forbindelse med det de har opplevd. Følelsene er knyttet til viktige temaer og livsområder. Følelser oppstår i relasjoner og oppleves kroppslig. Kroppslig og sosial opplevelse av Addison kom slik til å bli en viktig dimensjon i analysen av intervjumaterialet.

Videre viser intervjumaterialet at kulturelle forventninger har betydning for forståelse og håndtering av Addison. En tredje dimensjon er den eksistensielle. Forskningsspørsmålene har altså vokst fram av intervjumaterialet, men samtidig har jeg vært i dialog med empirisk baserte bidrag innen *illness experience*-litteraturen. Særlig sentrale her har vært Norma Ware (1999) sin modell for sosialt forløp ved kronisk sykdom, og Kathy Charmaz (1991) sin typologi for definisjon av kronisk sykdom. På bakgrunn av dette utkrystalliserte det seg *tre hovedtemaer*, som er behandlet i hvert sitt kapittel. I kapittelet om den *(u)energiske kroppen* beskrives kroppslig og sosial opplevelse ved Addison, mens kapittelet om den *(u)sosiale kroppen* viser hvordan viktige livsområder påvirkes av og påvirker Addison. Kapittelet om den *(u)forberedte kroppen* tar opp mer eksistensielle sider ved det levde livet med Addison.

Undersøkelsens forskningsspørsmål er som følger:

Hvordan opplever intervjupersonene det å leve med Addison?

Hva slags løsninger finner og velger de?

Hvordan prioriterer de når de må velge?

Hva føler de i forbindelse med dette?

Hva tar krefter og hvordan?

Hva er (økt) belastning?

Leseveiledning

Selve strukturen på avhandlingen utgjør en viktig del av analysen. Slik får vi et første bilde av det levde livet med Addison. Videre har jeg valgt å veksle mellom avsnitt som er forholds empirinære og avsnitt hvor min fortellerstemme og mine tolkninger er mer framtrepende. Analysekapitlene må ses i sammenheng. Det siste analysekapittelet bygger på de to foregående kapitlene. I stedet for konklusjon for hvert kapittel har jeg valgt å samle trådene til slutt i et avslutningskapittel.

I *kapittel 2* om teoretiske perspektiv og diskuterer jeg sentrale bidrag vedrørende det levde livet med kronisk sykdom. Forskningsdesign og metoder gjør jeg rede for i *kapittel 3*, hvor jeg også viser framgangsmåten i intervjuundersøkelsen og diskuterer etiske spørsmål. Resultatene fra intervjuundersøkelsen legger jeg fram og diskuterer i de tre etterfølgende kapitlene. *Kapittel 4* handler om kroppslig og sosial opplevelse av Addison i møtet med omgivelsene, hvor Addison kan ses som en situasjon. I *kapittel 5* er det sosiale og kulturelle sider ved det levde livet med Addison som står i fokus. Her kan Addison forstås som relasjon. Det siste analysekapittelet, *kapittel 6*, tar for seg den eksistensielle siden ved det levde livet med Addison. Kanskje kan Addison også ses som refleksjon. *Kapittel 7* utgjør avslutningskapittelet. Her vil jeg samle trådene fra analysekapitlene, og en foreløpig modell for refleksivitet og endring ved kronisk sykdom.

Kapittel 2: teoretiske perspektiv

I innledningskapittelet gjorde jeg rede for hvordan Addison forstås innen et biomedisinsk perspektiv. I dette kapittelet skal jeg diskutere mulige teoretiske tilnærminger til studiet av det levde livet med Addison. Her vil jeg se på sosiologisk litteratur som kan være relevant for problemstillingene og formålet til mitt prosjekt. Siden jeg ikke finner egne sosiologiske studier vedrørende Addison, konsentrerer jeg meg om studier på kronisk sykdom (*chronic illness and suffering*). Dette er et stort område, og jeg presenterer her noen utvalgte bidrag. Utvalget er gjort med utgangspunkt i empiri og teori, og jeg vil diskutere denne litteraturen nærmere i tilknytning til intervjumaterialet mitt senere i avhandlingen. Til slutt retter jeg blikket mot noen bidrag som kan belyse spørsmål om moral og ansvarlighet. Mitt formål er å undersøke hva verdighet innebærer i forhold til det levde livet med en alvorlig, ikke synlig kronisk sykdom som Addison. Dette innebærer at fokus også rettes mot identitet(er) og selv.

Forståelsesrammer og begreper

Forskning på Addison har hittil hovedsakelig vært medisinsk forskning. Innen et slikt biomedisinsk perspektiv blir Addison definert som sykdom (*disease*), hvor diagnostisering og behandling står sentralt. Innen samfunnsvitenskapelig forskning handler sykdom (*illness*) mer om opplevelsen og erfaringen (Radley 1994:3; Mæland 2004:84; se også Kleinman & Seeman 2000:231). For eksempel står stress og mestring (*coping*) sentralt innen et biososialt og psykososialt perspektiv. Selv om interessen er rettet mot mestring i forhold til omgivelsene, er det fortsatt individet og individets mestringsevne som er i fokus.⁷ Innen et sosiokulturelt perspektiv betraktes sykdom (*sickness*) som et sosialt fenomen, “a social condition that applies to people who are deemed by others to be ill or diseased” (Radley 1994:3), og knyttes ofte til en sykerolle⁸ (Goffman 1963; Freidsson

⁷ En slik mestringsdiskurs er pr i dag framtredd innen MAF, og har fått stadig sterkere gjennomslag i medlemsbladet *Barken*. Også i *Livsboka*, som er utgitt av MAF, finner vi en slik tenkning (se f.eks Valla 2003).

⁸ Begrepet sykerolle (*sick role*) ble først introdusert av Parsons på 1950-tallet, og da i tilknytning til en funksjonalistisk og relativt statisk samfunnsmodell.

1970). Problemet med en slik posisjon er imidlertid, slik jeg ser det, at sykdom da forstås som *avvik* i forhold til gitte sosiale normer. Dette impliserer en normalitetstenkning, hvor løsningen er tilpasning, som jeg mener ikke er særlig fruktbar ved studiet av det levde livet med Addison⁹. En annet aspekt ved rolletenkningen er at den individualiserer sykdom. I stedet for å fokusere på individet, vil det etter mitt syn være mer fruktbart fruktbare å vende blikket mot relasjoner og samhandling. Da vil også kulturelle og samfunnsmessige forhold bli integrert i analysen.

Videre kan Addison forstås som funksjonshemming¹⁰. Hvordan funksjonshemming skal og bør defineres, har endret seg over tid og er i stor grad et politisk spørsmål (Grue 1995, 1998, 2001, 2004; Barnes et al 1999; Gjengedal & Hanestad 2001; Froestad, Solvang & Söder 2000; Froestad 1995; NOU 2001:22; St.meld. nr. 34 (1996-1997); St.meld. nr. 8 (1998-199); St.meld. nr. 40 (2002-2003)). Begrepet funksjonshemming (*disability*) kan også ses som en administrativ kategori opprettet for å styre fordeling av økonomiske ytelser fra staten (Stone 1984; Hedlund 2004), eller som en sosial kategori for å kunne motta ytelser fra samfunnet og/eller staten som verdig trengende (Midré 1996).

Mye av forskningen og teoriutviklingen vedrørende funksjonshemming handler om tilpasning og fysisk tilrettelegging av omgivelsene, og kan ikke møte de problematikkene som oppstår i tilknytning til usynlig og/eller ikke synlig. Dessuten ikke vil slike tiltak kunne dekke de behovene som sykdom utløser. Kroppen får en annen betydning og medfører andre konsekvenser ved Addison enn ved funksjonshemming generelt. Litteraturen omkring funksjonshemming og den sosiale modellen¹¹ kan til dels kritiseres for å neglisjere kroppen (Grue 2000:74; Thorsen 2000:11; Grassman 2003). Samtidig er kronisk sykdom en av de mest utbredte årsakene til funksjonshemming, slik at det er en sammenheng mellom disse.

Sykdom kan sees som en *sosial konstruksjon*, dvs. at sykdom ”er sosialt definert og konstruert gjennom prosesser og forhandlinger som er sosialt og kulturelt forankret” (Lian 2004:106). En innvending mot et slikt sosialkonstruktivistisk perspektiv kan altså, som ved en stor del av litteraturen vedrørende funksjonshemming, være at kroppen blir neglisjert. Imidlertid vil sosial, kulturell, politisk og samfunnsmessig kontekst påvirke forståelse(r) og

⁹ Når det gjelder diskusjon og kritikk av normalitetstenkningen, se for eksempel Enerstvedt (1995).

¹⁰ Gjennom at Morbus Addison Forening (MAF) er medlem i Funksjonshemmedes Fellesforbund (FFO), er Addison erkjent og anerkjent som funksjonshemming.

¹¹ Om den *sosiale modellen*, se for eksempel Grue (2002, 2004).

håndtering av kropp og sykdom. Lian (2004) ser det også slik, og påpeker at ”helse og sykdom ikke er gitt en gang for alle, men må forstås i relasjon til tid, sted og fortolkende subjekt. Det er dette som er sosiologiens hovedpoeng. Konstruksjonene består først og fremst av *fortolkninger*” (ibid 2004:107, original utheving).

Det levde livet med kronisk sykdom

Experiencing chronic illness can mean embarking on an odyssey apart from the busyness of other adults life (Charmaz 2000:287).

Studiet av opplevelsen/erfaringen¹² med kronisk sykdom, det levde livet med kronisk sykdom, kalles gjerne *illness experience-perspektivet*. Her er forskningen basert på dagliglivets opplevelser og erfaringer. Området er flerfaglig, og siden 1980-tallet har denne litteraturen vokst kraftig. Det er også flere retninger innen dette perspektivet, som grounded theory, fenomenologi/narrativ analyse og biografiske studier (Bülow 2003:37). Fra 1990-tallet og utover har narrativ/fortellinger om sykdom utviklet seg, og etter hvert inntatt en selvstendig plass innen *illness experience*-sosiologien (ibid:56). Eksempler på bidrag her er Franks (1995) *The Wounded Storyteller* som tar utgangspunkt i egen levd erfaring, Hydén (1997) og bidrag i Mattingly & Garro (2001).¹³

Den personlige erfaringen/opplevelsen av kronisk sykdom står altså sentralt. Som vi ser av sitatet ovenfor, omfatter denne erfaringen mer enn det fysiske aspektet. Også spørsmål om daglig strev og bekymringer, moral, og identitet(er) og selvet inngår som viktige elementer (Charmaz 2000:287). Forskningen på opplevelsen av sykdom (*illness experience*) har identifisert temaer som er konsistente: flertydighet og usikkerhet, autonomi og kontroll, stigma og skam, isolasjon og kontakt, samt tap/savn og gjenoppbygging av selvet (*loss and reconstruction of self*) (Charmaz 2000:278).

Kronisk sykdom kan defineres gjennom at de har en ”snikende begynnelse, et løp med fluktuasjoner, og et usikkert resultat/utkomme” (Bury 2000 ifølge Bülow 2003:40).

¹² Kleinman & Seeman (2000:234) hevder at en god definisjon av opplevelse/erfaring (*experience*) er en av de store utfordringene innen medisinsk antropologi i dag. De bruker begrepet for å ”represent the intersubjective flow of events, bodily processes, and life trajectory which always takes place within a social setting”.

¹³ Se også Mattingly (1998). For en oversikt over og vurdering/kritikk av narrativ tilnærning innen *illness experience*-tradisjonen, se Bury (2001).

Conrad (1987) har i sin sosiologiske typologi for kronisk sykdom skilt mellom tre kategorier. Ved siden av dødelig sykdom (*mortal illness*) og sykdom som utgjør en risiko (*at-risk illness*), finner vi *lived-with illnesses*. Den siste dreier seg om kroniske sykdommer som ikke er livstruende, men som har stor innvirkning på folks liv. Her er det ikke hvordan kronisk sykdom defineres innen legevitenenskapen som vil være bestemmende, men derimot hvordan disse spørsmålene vurderes, oppleves og erfares av de som selv har sykdommen. Det samme gjelder også de tre underkategoriene – sykdommer som er henholdsvis stigmatiserte (*stigmatised*), funksjonshemmende (*disabling*) og dødelige (*terminal*), som kan brukes i kombinasjon med de tre grunnleggende kategoriene.

Imidlertid vil slike definisjoner ikke bare være et individuelt spørsmål, men også være knyttet til og avhengige av de relasjoner og den kontekst individet inngår i. Betydningen av kronisk sykdom kan være forskjellig, og variere med individer, samfunn og historisk kontekst. Bury (1991) skiller mellom henholdsvis betydning som konsekvens (*meaning as consequence*) og som viktighet (*meaning as significance*). Den første handler om praktiske sider i dagliglivet som følge av sykdommen/symptomene, mens den andre viser til forestillinger knyttet til bestemte tilstander. Sistnevnte betydning er altså knyttet til omgivelsene og kontekst. Som Nettleton (2006:91) påpeker, vil denne betydningen av sykdom variere med sosio-kulturell kontekst og også med livsløp. Når en har en kronisk sykdom, kan en risikere at ens egne tolkninger av en situasjon ikke deles av andre. Definisjonen av situasjonen er altså ulik, og en kan heller ikke støtte seg på vanlige tatt-for-gitte antakelser (Netleton 2006:92). Det er dette Bury (1991) kaller betydning i fare (*meaning at risk*).

Videre bruker Bury (1991) begrepet *strategi* når han oppsummerer litteraturen vedrørende mestring av kronisk sykdom. Med strategi mener Bury ”the actions people take, or *what people do* in the face of illness (Bury 1991:461, original utheving). Han skiller ut henholdsvis ”mestring” (*coping*), som viser til kognitive prosesser (ibid:460), og stil (*style*), som handler om kulturelle betingelser (ibid:462). Disse tre overlapper hverandre i praksis, men er analytisk distinkte (Netleton 2006:97). Kulturelle og sosiale betingelser er altså et viktig element i det levde livet med kronisk sykdom.

Conrad (1987:7-9) diskuterer fem forskjellige former for *usikkerhet* i forbindelse med kronisk sykdom. Den første er usikkerhet knyttet til at ”noe uvanlig er på gang” med kroppen eller en følelse, men en vet ikke akkurat hva det er. Medisinsk usikkerhet handler derimot om at legen(e) ikke greier å finne (riktig) diagnose. En tredje usikkerhet er knyttet til selve diagnosen. Hva betyr det at en har en kronisk sykdom? Vil en bli dårligere etter

hvert? Vil medisineren virke? Hvordan vil livet bli endret? Slike spørsmål blir en viktig del av sykdomserfaringen/-opplevelsen. Den fjerde formen for usikkerhet dreier seg om usikkerhet knyttet til sykdommens forløp (*trajectory uncertainty*). Sykdommen og symptomene kan bli påtrengende og virke inn på dagliglivets oppgaver. Det blir vanskeligere å planlegge, og planer for livet og aktiviteter må ofte legges om. Den femte og siste formen gjelder den daglige usikkerheten knyttet til symptomer og virkninger av sykdommen (*everyday symptomatic uncertainty*). Her handler det om å ikke vite hva en er i stand til å gjøre i morgen eller neste uke på grunn av svingninger i sykdommen. Dette likner på det Charmaz (1991) kaller ”gode dager og dårlige dager” (Bülow 2003:41).

Definisjon av kronisk sykdom

Den amerikanske sosiologen Kathy Charmaz (1991) har i sin bok *Good days, bad days* utviklet en typologi for definisjon av kronisk sykdom. Typologien er utviklet på grunnlag av en stor studie over flere år av mennesker med forskjellige sykdomsspesifikke diagnoser. Selv om materialet er fra USA (Nord-Kalifornia) på 1980-tallet, gir beskrivelsene i boken et godt bilde av det levde livet med kronisk sykdom slik det kan oppleves i Norge/Norden i dag. Charmaz (1991) er særlig opptatt av hvordan kronisk sykdom innvirker på selv(et), og mener dette har sammenheng med hvordan den kroniske sykdommen griper inn i og påvirker dagliglivet.

Charmaz (1991) mener å kunne skille mellom tre forskjellige faser, som hver krever forskjellige tilpasningsstrategier. Sykdom som avbrudd¹⁴ (*interruption*) knytter hun til en første fase av sykdomsforløpet hvor en har forventninger om å bli frisk igjen (ibid:13). Ved kronisk sykdom skjer ikke dette, og en må i stedet forholde seg til forskjellige konsekvenser av den kroniske sykdommen. Sykdommen trenger seg på (*intrusion*) i form av symptomer, behandling og endringer i (daglig)livet, og blir en varig del av livet. En påtrengende sykdom kjennetegnes ved at den ” krever vedvarende oppmerksomhet, avsatt tid og påtvunget tilpasning” (ibid:42). I den tredje fasen er en oppslukt av sykdommen (*immersion*). Livet er basert på den kroniske sykdommen og må bygges opp igjen.

¹⁴ I selve typologien bruker Charmaz (1991) begrepet *interruption*, som kan oversettes med avbrytelse, men i brødteksten bruker hun også begrepet *disruption*, som også Bury (1982) bruker. Begrepet *disruption*, som – i tillegg til avbrudd – kan oversettes med sammenbrudd, sprengning, splittelse, er mye sterkere og mer dramatisk enn *interruption*, slik jeg oppfatter det.

(ibid:76). Poenget til Charmaz er at hvordan en person opplever sykdom, avhenger av hvordan personen definerer erfaringen med å leve med den kroniske sykdommen. Dette skjer gjennom ”personens kroppslige inntrykk, tanker og følelser” (ibid:10).

Kronisk sykdom er altså *påtrengende* pr definisjon, men opplevelsen av sykdom som påtrengende skjer gjennom en prosess. gjennom opplevelsen av påtrengende symptomer, og svingninger mellom ”gode” dager og ”dårlige” dager. I denne prosessen inngår flere elementer, som hver har betydning for hvordan den som har den kroniske sykdommen selv definerer situasjonen. Ved siden av selve symptomene, består disse elementene av henholdsvis svingninger i form av ”gode” dager og ”dårlige” dager, spiraleffekter, og å styre/få kontroll med sykdommen (ibid:44ff). Gjennom forskjellige tilpasningsstrategier kan en fortsatt være aktiv, opprettholde verdsatte målsettinger og styre sykdommen (ibid:143ff). Slik kan en møte usikkerhet som følge av den kroniske sykdommen, og opprettholde et verdsatt selv (*valued self*).

Spiralvirkninger handler om de følgene kronisk sykdom kan få for det en ønsker å gjøre i livet, og for selvbilde og personlige relasjoner (ibid:56). Her har både dagliglivet (*daily round*), livsstrukturen og livssyklusen betydning (ibid:57). I dagliglivet gjør spiraleffektene seg gjeldende gjennom henholdsvis livets kontekst, omlegging av livet (*re-making a life*) og å gjøre forsakelser (*trade-offs*). De to sistnevnte ser Charmaz (1991) som tilpasningsstrategier. *Livets kontekst* består av ”alder, klasse, kjønn, yrke, ekteskapelig status, og type og grad av funksjonshemming” (ibid:135).

Omlegging av livet dreier seg om organisering. Dette skjer gjennom planlegging, innskrenkninger og omorganisering av oppgaver og aktiviteter (ibid:138). *Forsakelser* handler om mer spesifikke tilpasningsstrategier. Dette kan for det første skje gjennom *regulering av aktiviteter* med hensyn til aktivitetsnivå og type aktiviteter. Videre kan en gjennom *tidsplanlegging* inkludere sykdommen og utvikle ”sunne” rutiner (ibid 152ff). En kan også balansere aktiviteter med prioriteringer gjennom *sjonglering og regulering av tempo* (*juggling and pacing*).

Viktige strategier for å styre den kroniske sykdommen og holde den under kontroll er *emballering* (*packaging*) og *passering* (*passing*). Gjennom *emballering* kan en behandle den kroniske sykdommen som om den er ”controlled, delimited, and confined to specific realms, such as private life” (ibid:66). Ved *passering* forsøker en å skjule enten selve sykdommen og/eller virkningene av sykdommen (ibid:68). Charmaz (1991:70) påpeker at både passering og emballering kan bli tatt-for-gitte strategier dersom kontrollen er vellykket og/eller sykdommen holder seg rolig.

Sosialt forløp ved kronisk sykdom

Sykdomskarriere og sykdomsforløp har vært brukt som begrepsmessige rammer for å studere sykdom sosiologisk. Slike sykdomsforløp (*illness trajectories*) beskrives av Corbin & Strauss (1988) som faser for sykdomsspesifikke diagnoser. Mer interessant synes jeg det er med en tilnærming som knytter sykdomsforløp til sosial og kulturell kontekst, slik for eksempel Kleinman (Kleinman & Seeman 2000) og Ware (1999) gjør. De har lansert et begrep om *sosialt forløp (social course)* ved kronisk sykdom. Med utgangspunkt i dette begrepet har Norma Ware (1999) utviklet en modell for mulig sosialt forløp ved kronisk sykdom. Modellen er basert på en longitudinell studie av forløp ved kronisk trøtthetssyndrom (CFS), og er myntet på akkurat denne kroniske tilstanden og ikke på kronisk sykdom generelt (ibid:304).

Tabell 2.1. Social course of chronic illness: A preliminary conceptual model based on illness experience in chronic fatigue syndrome (Ware 1999:305)

Qualities of distress x	Cultural expectations	= Processes of marginalization ---	--- > Resistance strategies
		< -----> Continuum of marginality	
<i>In CFS</i>	<i>Relevant to CFS</i>	<i>In CFS</i>	<i>In CFS</i>
Lack of stamina Feeling slowed down Unpredictable changes in symptoms	Constant activity 'Speed' 'Scheduledness'	Role constriction Delegitimation Impoverishment Social isolation	Preserving the lifeworld (cutting corners, 'passing') Re-making the lifeworld ('downshifting')

Ware (1999) er opptatt av sosial integrasjon og tilknytning til arbeidslivet for de som har CFS. Trøttheten og mangelen på utholdenhet ved CFS, som er en usynlig kronisk sykdom, framstår som plagsomme egenskaper (*quality of distress*)¹⁵. Disse gjør det vanskelig å handle i samsvar med forskjellige *kulturelle forventninger*. Arbeidsetikk og toinntektsfamilien inngår i forventningen om *konstant aktivitet*. Akselererende tempo i dagliglivet uttrykkes gjennom forventningen om *fart (speed)*, mens *planlagte tidsskjemaer (scheduledness)* gjelder forventningen om punktlighet styrt av klokkeid. Dette utløser marginaliseringsprosesser slik Ware (1999) ser det. Hennes poeng er at mennesker som lever med sykdom tar i bruk strategier for å motvirke slike marginaliseringsprosesser. Slike motstandsstrategier ”involves ill persons as agents acting directly in and on their social

¹⁵ Ware (1999) bruker begrepet *distress*, som kan bety både sorg, nød, ubehag eller noe som plager.

worlds” (ibid:318). Både marginaliseringsprosessene og motstandsstrategiene er å betrakte som mikrososiale prosesser.

Ware (1999) diskuterer fire marginaliseringsprosesser. *Innskrenkning av rolle(r)* (*role constriction*) dreier seg om redusert deltaking i arbeidslivet slik Ware (1999:312) bruker begrepet. *Delegitimering* (*delegitimation*) gjelder for det første problemet med at en ikke ser syk ut, mens det andre handler om *trivialisering av symptomer*. Det siste defineres som en ”systematic disconfirmation of the experience of being ill” (ibid:312). Mange av de begrepene som blir brukt for å beskrive CFS dekker også mindre plager. Det blir stilt spørsmål ved den subjektive opplevelsen av sykdom. Videre diskuterer Ware (1999) henholdsvis utarming/dårligere økonomi (*impoverishment*) og sosial isolasjon (*social isolation*) som følge av CFS.

Motstandsstrategiene er rettet mot enten å opprettholde nåværende sosiale posisjoner (*preserving the lifeworld*) eller å omdanne dem (*re-making the lifeworld*) slik at de fremmer sosial integrasjon. ”Social course thus takes shape as changing positions along a ’continuum of marginality’” (Ware 1999:305). En kan *bevare/opprettholde livsverdenen* gjennom tre forskjellige strategier. Ved å *kutte svinger* (*cut corners*) kan en spare krefter. Det handler om å redusere bevegelser, sitte i stedet for å stå og liknende (ibid:318). Gjennom å *passere* (*passing*) kan en bestrebe seg på å gi inntrykk av å være frisk, ”the cultivation of an impression of health” (ibid:318). Videre kan en gjennom *tilbakebetaling* (*payback*) velge ”å betale prisen” for å delta aktivt i den sosiale verden som om en var frisk (ibid:319). Tilbakebetaling defineres som ”the exacerbation of symptoms following episodes of overexertion” (ibid:318).

Omlegging av livsverdenen ser Ware (1999:319) som en prosess hvor det skjer en forskyvning nedover (*process of downshifting*). Sentralt i denne prosessen står *nedskjæring* i omfang og nivå når det gjelder aktiviteter. I arbeidslivet dreier seg om redusert deltaking på forskjellige måter. Hjemme handler det om å ”gjøre mindre” når det gjelder det alt mulig. Det kan også være aktuelt å senke kravene og nøye seg med å gjøre ting ”godt nok”. (ibid:320). Nedskjæring kan skje ved å *prioritere, forsake* og/eller *si nei*. Med forsaking (tradeoffs) mener Ware (1999:320) å gi avkall på en aktivitet innen ett livsområde for å bevare et annet.

Disse strategiene er ikke så ulike strategiene Charmaz (1991) har funnet i sitt materiale, selv om de har noe ulik organisering og bruk av enkelte strategier. Mens Ware (1999) fokuserer på bevaring av livsverdenen og sosial integrasjon, er Charmaz (1991) opptatt av spørsmålet om å opprettholde et verdsatt selv (*valued self*). Imidlertid vil det

være en sammenheng mellom disse. Ved å kombinere og integrere de to tilnærmingene, kan en utvikle en mer nyansert analytisk ramme slik jeg ser det.

En innvending mot å bruke modellen til Ware (1999) kan være at den er basert på nordamerikanske forhold (New England, USA). Politiske, økonomiske, kulturelle og samfunnsmessige forhold er til dels ulike i henholdsvis USA og Norge/Norden. Imidlertid kan vi i dag tydelig se et mønster i det norske samfunn som i stor grad samsvarer med de kulturelle forventningene Ware definerer i sin modell. Videre er det mulig å utvikle en tilsvarende modell tilpasset norske forhold.

Det som gjør modellen interessant, er for det første at modellen fokuserer på og fanger opp forbindelsen mellom livet med sykdom på det individuelle plan og kulturelt bestemte standarder for oppførsel og handling. En styrke ved modellen er, slik jeg ser det, at den fokuserer på og får tak i det dynamiske elementet ved å leve med kronisk sykdom i forhold til omverdenen og sosialt liv. Videre åpner modellen for et livsløpsperspektiv, som også er viktig og relevant i forbindelse med kronisk sykdom. Ware (1999) framhever at dette er en måte å tenke omkring opplevelse/erfaring av sykdom som "the continually developing trajectory of a life lived with illness" (ibid:323). Et viktig poeng er at modellen ikke er ment å være "symptomfokuset". Tvert imot er hensikten å vise hvordan egenskaper ved den kroniske sykdommen virker sammen med kulturelle forventninger, og hvordan "life experience of chronic illness over time" slik konstrueres sosialt (ibid:304).

Identitet(er) og selv(et)

Experiencing chronic illness means much more than feeling physical distress, acknowledging symptoms, and needing care. It includes metaphor and meaning, moral judgments and ethical dilemmas, identity questions and reconstruction of self, daily struggles and persistent troubles (Charmaz 2000:287).

Hvis det er slik at en ikke greier å leve opp til kulturelle forventninger om passende oppførsel og ytelse, slik modellen til Ware (1999) ovenfor antyder, kan det ha betydning for identitet(er) og selvoppfatning. Spørsmålet om identitet(er) og selv(et) står sentralt i den foreliggende litteraturen om kronisk sykdom. Videre er spørsmålet om verdighet et gjennomgangstema i litteraturen om det levde livet med kronisk sykdom, og kan knyttes til spørsmålet om identitet(er) og selv(et). Norske og nordiske studier vedrørende kronisk trøtthetssyndrom viser at spørsmål vedrørende verdighet og troverdighet står sentralt ved kronisk sykdom. Viktige elementer her er moral og ønske om å være et ansvarlig

menneske (Isaksen, Malterud & Werner 2003; Werner 2005; Bülow 2003). Slik kan moral og ansvarlighet knyttes til verdighet, slik jeg forstår det.

Den engelske sosiologen Michael Bury (1982) har utviklet begrepet biografisk sammenbrudd/splittelse (*biographical disruption*) på grunnlag av intervju med mennesker som var diagnostisert med revmatoid artritt (leddgikt) i Nord-England på slutten av 1970-tallet. Begrepet, som har hatt stor innflytelse innen medisinsk sosiologi, har også blitt møtt med kritikk, og har senere blitt noe modifisert. Simon J. Williams (2000) framhever at begrepet ikke nødvendigvis gjelder ved all kronisk sykdom. Han mener at ”*timing and context, norms and expectations, alongside our commitments to events, anticipated or otherwise, are crucial to the experience of our lives, healthy or sick, and the meanings with which we endow it*” (ibid:51-52, original utheving). Videre viser han til Giddens’ begrep om refleksivitet, som innebærer mulighet for stadige biografiske vurderinger og revurderinger (ibid:57), noe som er vesensforskjellig fra tanken om biografisk brudd.

Gareth Williams (1984, ifølge Nettleton 2006:81), som også nevnes av S. J. Williams, fant i intervjuer med folk som har artritt, at de fortolket årsakene til sykdommen i en større sammenheng. Denne fortolkningsprosessen kaller han *narrativ reconstruction*. Også Charmaz (1987) har funnet at mennesker søker mot en ”rekonstruksjon” av selvet ved sykdom. Hun bruker her begrepet *the restored self* (ibid:301). Kronisk syke mennesker er innovatører, sier Charmaz., som i sitt materiale fant at de ”participated actively in creating their lives and, moreover, themselves” (ibid:318, original utheving). Imidlertid innebærer dette identitetsnivået at ”those who aim for it believe they can and should be the same persons they were in the past” (ibid:301).

Ved kronisk sykdom er det ikke gitt at en kan være i stand til å handle og samhandle på samme måte som før. Kathy Charmaz (1983; se også 1991, 2000) har studert virkningen av samhandling med andre i dagliglivet ved kronisk sykdom/funksjonshemming, og mener hun kan identifisere en prosess som hun kaller ”tap/savn av selvet” (*loss of self*). Hun har registrert fire dilemmaer som oppstår som følge av dette. Disse kan påvirke og forsterke hverandre gjensidig. Ved siden av å leve et begrenset liv og å eksistere i sosial isolasjon, kan en oppleve definisjoner av selvet som viser at en ikke blir trodd og/eller som gjør at en mister anseelse (*experiencing discredited¹⁶ definitions of self*). I verste fall kan en også bli

¹⁶ *Discredit* = skam; ikke ville tro på, avvise; *be discredited* = miste anseelse.

en byrde for andre. Som en følge av dette kan ens tidligere selvbilder smuldre bort. (ibid:169ff).

En innvending mot Charmaz (1983) sitt begrep om tap/savn av selv(et) kan være at det er basert på et materiale med mennesker som har store fysiske begrensninger, og derfor kanskje ikke uten videre kan anvendes ved kronisk sykdom generelt. Det interessante med Charmaz sin diskusjon, er at hun knytter den til samfunnsmessig og kulturell kontekst. Hennes poeng er at ideologier vedrørende det å leve med kronisk sykdom bygger på verdier om uavhengighet, hardt arbeid og individuelt ansvar¹⁷, og at kronisk sykdom er den arenaen som disse utspiller seg på.

Den norske sosiologen Ulla-Britt Lilleaas (1995, 2003) har gjennom en stor norsk undersøkelse av kvinner som har fibromyalgi, Kvinneprosjektet, utviklet begreper som tar opp i seg sosiale og kulturelle aspekt. Hun har en tolkning av strategibegrepet som er forskjellig fra henholdsvis Charmaz (1991) og Ware (1999) sine strategibegreper. Det må ikke nødvendigvis dreie seg om intensjonelle strategier som er rettet mot planlagte mål. Strategier kan handle om en følelse av hva som gjelder i feltet (Lilleaas 2003:131, fotnote 284, med henvisning til Bourdieu & Wacquant 1993:39).

Videre har Lilleaas (2003) utviklet et kroppsbegrep om den *gjørende kroppen*, som hun definerer som et sosiologisk paradigme.¹⁸ ”Dette er en forståelse der både tanker, følelser, fysiologiske prosesser og vaner inngår” (ibid:22). En slik kroppsforståelse kan jeg slutte meg til. Gjennom begrepene *kroppslig beredskap* og *kroppsvaner* viser hun hvordan kvinnene har utviklet det hun kaller en kvinnelig habitus, hvor kroppen har tatt opp i seg sosiale og kulturelle verdier og normer. Her har hun tatt i bruk og utviklet videre Bourdieus habitus-begrep. *Kroppsvaner* handler om situasjonen der kroppslig beredskap har blitt en vane. *Kroppslig beredskap* dreier seg om en beredskap for andre som er nødvendig i bestemte situasjoner, som når noen er i livsfare. Men også i andre situasjoner og sammenhenger kan en dette forekomme, som når en har små barn som er avhengig av en.

Lilleaas (2003:47) knytter kroppslige beredskap til det hun kaller *slit- og prestasjonskulturen*. Hun mener arbeid oppfattes som en dyd i seg selv i denne kulturen. Senere har Lilleaas (2006) utdypet vanebegrepet. Her definerer hun *vaner* som at en er

¹⁷ Disse ideologiene kaller hun ”rester av den protestantiske etikk”.

¹⁸ For en oversikt over kroppens sosiologi og kroppens status innen sosiologi, se for eksempel Shilling (2003).

”tilbøyelig til å handle på en bestemt måte” i bestemte miljø. ”Disse tilbøyelighetene kan beskrives som en slags *praktisk sans* (Bourdieu 1993; Bourdieu & Wacquant 1993). Den praktiske sansen styrer både tanker, følelser og handlinger og konstituerer verden som meningsfylt” (ibid: 36-37, original utheving). Disse begrepene kan knyttes til moral og ansvarlighet, slik jeg forstår det.

Nettopp spørsmålet om moral står sentralt i Gareth Williams (1993) sitt begrep om *søken etter dyd (pursuit of virtue)*.¹⁹ Han viser hvordan en kvinne med revmatoid artritt gjennom sin fortelling (narrativ) framhever sider som kan bekrefte hennes verdighet. Gjennom intervjuet posisjonerer hun seg som en person som ikke krever noe av andre/uavhengighet, holder huset sitt rent/rengjøring og ikke skylder penger/ansvarlighet. Disse narrative strategiene kan ses som *moralske praksiser*, og må forstås i tilknytning til den sosiale og narrative konteksten informantene inngår i (ibid:103). Poenget til G Williams (1993:104f) er at slike moralske praksiser ikke bare er individuelle strategier, men samtidig et uttrykk for informantens politiske, sosiale og historiske kontekst. Slik blir det å leve med kronisk sykdom ”en kompleks sosial prosess” (ibid:106), hvor dagliglivets aktiviteter kan ses som moralske praksiser (ibid:103).

¹⁹ *Søken etter dyd* er en direkte oversetting av begrepet *pursuit of virtue*. Betydningsinnholdet i henholdsvis *pursuit* og *virtue* er vanskelig å gripe og begrepsfeste med ett enkelt ord på norsk. Jeg har valgt å bruke den direkte oversettelsen. Med *dyd* menes ikke her prippenhet, prektighet, selvgodhet eller liknende som har negative konnotasjoner på norsk. Tvert imot innebærer begrepet dyd ansvarlighet og et ønske om å være et fullverdig menneske, slik jeg forstår det.

Kapittel 3: design og metode

I forrige kapittel diskuterte jeg teoretiske perspektiv og begreper som kan være fruktbare som analytisk ramme ved studiet av det levde livet med Addison. I dette kapittelet skal jeg gjøre rede for forskningsprosessen, og diskutere forskningsdesign og metodevalg. En viktig målsetting her er å åpne *the black box*²⁰ (Kvale 1997:180), og vise hvordan jeg har gått fram i de forskjellige fasene i prosjektet, hva slags vurderinger og valg jeg har gjort, og begrunnelsen for disse. Sentralt i undersøkelsen, og dermed i hele dette kapittelet, står *etiske* spørsmål. Disse behandler jeg fortløpende i tilknytning til de forskjellige fasene i undersøkelsen. I det følgende diskuterer jeg først forskningsdesign og metodevalg. Deretter kommer noen refleksjoner omkring nærhet og distanse. Så gjør jeg rede for intervjuundersøkelsen. Framstillingen er organisert rundt henholdsvis forberedelsen til intervjuene, gjennomføringen av intervjuene, analysearbeidet etter intervjuene og presentasjonen av resultatene. Kapittelet avrundes med en diskusjon av undersøkelsens troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet.

Valg av forskningsdesign og metoder

Metodelitteraturen framhever at problemstilling, teori og metode henger nøye sammen (se for eksempel Widerberg 2001:31-32). Overordnet spørsmål er forståelse og håndtering av Addison. Hovedproblemstilling er hva verdighet kan innebære i det levde livet med Addison. Som for teoretiske perspektiv kan det være flere tilnærminger også med hensyn til metodiske tilnærminger når en vil studere forståelse og håndtering av Addison. En kunne tenke seg både kvantitativt og kvalitativt design, eller en kombinasjon av disse. Styrken til en kvantitativ undersøkelse er blant annet muligheten for representativitet. Imidlertid vil en være avhengig av på forhånd gitte variabler. Hvordan disse skal identifiseres og hva slags kriterier de skal velges ut fra, blir relevante spørsmål her. Siden jeg ønsker mer spesifikt å studere det levde livet med Addison, og det ikke foreligger

²⁰Det vi ikke har tilgang til, ikke kan se og/eller vite noe om, ligger inne i *the black box*, den svarte boksen.

sosiologiske studier av dette etter det jeg kan se, vil en kvalitativ undersøkelse være mer formålstjenlig.

Forståelse kan studeres gjennom tekster. Her er det mange muligheter, og jeg har vurdert flere i forbindelse med mitt prosjekt. Jeg kunne be noen som har Addison om å skrive selvbiografiske tekster, eller be dem skrive sine refleksjoner omkring nærmere spesifisert(e) tema(er) vedrørende det å leve med Addison. Eller jeg kunne skrive en selvbiografisk tekst fra mitt eget liv med Addison, og så be noen som har Addison om å skrive ned sine reaksjoner på og/eller refleksjoner omkring den.²¹

En utforskende (eksplorerende) intervjuundersøkelse vil være mer fruktbar som en første tilgang til feltet, slik jeg ser det. Gjennom slike induktive kvalitative undersøkelser kan en få empirisk basert kunnskap som kan danne grunnlag for utvikling av begreper, teorier og modeller. Derfor er dette er den tilnærmingen jeg har valgt i mitt prosjekt. Forståelse og håndtering av Addison kan handle om hvordan Addison gjøres. Dette kan ifølge Album (1996:243f) best studeres gjennom observasjon. Han sier videre at intervjuer ikke er så velegnet for å studere gjøring, fordi det dreier seg om ”fenomen som for en stor del er utenfor deltakernes reflekterende bevissthet” (ibid:243-244). Jeg innser at det kan være vanskelig å gripe det som blir tatt for gitt, det selvfølgelig, gjennom intervju.

Imidlertid vil det by på problemer å bruke (deltakende) observasjon som metode når en skal studere det levde livet med Addison. Det ville være flere områder og (intim)sfærer som jeg vanskelig kunne få tilgang til, men som ville være viktige i det levde livet med Addison. En innvending mot Albums posisjon kunne kanskje være at det vil være større eller mindre utsnitt en får tilgang til gjennom observasjon. Selv ser jeg det slik at både observasjon og intervju, som for øvrig ofte kombineres, kan gi mulighet for å studere gjøring, men på forskjellige premisser.

Styrken til halvstruktureerte dybdeintervju er nettopp at de er velegnet for å kunne beskrive folks livsverden (Kvale 1997:21; Fog 1994:64). Intervju ”gir et særlig godt grunnlag for innsikt i informantens erfaringer, tanker og følelser” (Thagaard 1998:79). Jeg har ønsket å møte personer som har levd med Addison en stund og høre deres beretninger om hvordan dette har vært for dem. Hvordan påvirker Addison livet deres? Hva slags løsninger har de valgt for å få Addison og (resten av) livet til å gå i hop? Får de det til og i tilfelle hvordan? Hva føler de i forbindelse med dette? Hva er vanskelig? Og hva er viktig

²¹ Se for eksempel Fahlgren (1999:154ff).

for dem? Dette å møte personene, oppleve kontakten med dem, møte blikket, ta inn i egen kropp gjennom alle sanser det de forteller. Dette mener jeg er en viktig dimensjon for å gripe og begripe deres (livs)verden. ”Det kvalitative forskningsintervjuet forsøker å forstå verden fra intervjupersonenes side, å få frem betydningen av folks erfaringer, og å avdekke deres opplevelse av verden, forut for vitenskapelige forklaringer”, sier Kvale (1997:17). Han vektlegger ”den gjensidige avhengigheten mellom menneskelig interaksjon og kunnskapsproduksjon” (ibid:28).²² På denne bakgrunn har jeg funnet at kvalitative dybdeintervju vil være en god metode for å undersøke det levde (daglig)livet med Addison.

Nærhet og distanse

En forsker som ikke kommer nær nok, vil ikke kunne forstå de utforskertes verden. En forsker som ikke kommer fjernt nok fra dem, vil ikke kunne klare å oppdage og sette ord på det selvfølgelig, heller ikke å løfte analysen fra det trivielle (Album 1996:240-241).

En innvending i forhold til min undersøkelse kan være at (for stor) nærhet til emnet kan gjøre meg blind forhold til feltet, og/eller at jeg blir mikrofonstativ for intervjusubjektene. Andre muligheter kan være at jeg blir for streng og for kritisk i forhold til det datamaterialet jeg får. Derfor er det viktig å arbeide mye med sin forforståelse, og redegjøre grundig for den slik jeg har gjort. På denne måten har jeg fått klarhet i og blitt bevisst forhold som kan knyttes til min nærhet til emnet. Slik mener jeg at undersøkelsens troverdighet er ivaretatt på dette området.

Spørsmålet om nærhet og distanse handler også om hvorvidt en som forsker er deltaker eller tilskuer.²³ Jeg mener som Skjervheim (1963) at en som forsker ikke kan unngå å være deltaker. En vil alltid ha en (for)forståelse som kan få betydning for forskningsresultatene hva enten en står emnet nært eller fjernt. Det springende punktet er altså heller i hvor stor grad og på hvilken måte en arbeider med og redegjør for sin forforståelse. Så kan en, om en vil, ”begynne å grave der en står” (Kalleberg 1996).

²² Her spiller han på det engelske språket (samme på dansk) og påpeker at det nettopp dreier seg om et *inter view*, ”en utveksling av synspunkter mellom to personer som samtaler om et tema av felles interesse” (Kvale 1997:28, *orig. uthev.*), ”men er en *faglig* konversasjon” (ibid:21, *orig. uthev.*).

²³ Debatten/diskusjonen om positivisme skal jeg la ligge her (men se for eksempel Widerberg 2001).

Paulsgaard (1997:81-85) viser betydningen av forskerens egne biografiske data i forståelse og tolkning ved feltarbeid på stedet der hun selv var oppvokst, og beskriver det som ”kulturblindhet”. Når hun ble klar over hvordan denne hemmet henne i feltarbeidet, brukte hun sin selvbiografi som tilgang til forståelse av sin egen kultur. Slik overvant hun sin kulturblindhet og oppnådde distanse. ”Den distanse som er nødvendig, skapes i like stor grad gjennom å identifisere de personlige aspekter ved den oppdagelsesprosess som forskningen representerer” (ibid:89 med referanse til Altern og Høltedahl 1995). Jeg opplever noe liknende i forbindelse med min undersøkelse av hvordan det er å leve med Addison. Særlig har jeg blitt klar over betydningen av at jeg fikk Addison som barn. Dette har utgjort en slags kulturblindhet i mitt tilfelle i og med at jeg ikke vet noe om hvordan det kan være å leve med en forholdsvis frisk og sterk kropp. Ved å bli mer bevisst min egen selvbiografi og hva den kan innebære i forhold til det levde livet med Addison, fikk jeg også øynene opp for temaer i intervju materialet mitt som jeg ellers ikke hadde sett. Selv mener jeg dette handler om å få større distanse, slik Paulsgaard (1997) beskriver.

Det at jeg står så nær emnet jeg vil studere, reiser også spørsmålet om å forske på seg selv. Til dette vil jeg si at jeg faktisk ikke opplever det som om jeg forsker på meg selv. Det har ikke vært vanskelig å holde erfaringene fra mitt liv atskilt fra erfaringene som framkommer i fortellingene til intervju personene mine. Min opplevelse av dette er mer at jeg til tider blir sterkt (be)rørt av deres fortellinger, enn at jeg opplever meg som forskningssubjekt. Noe helt annet er at jeg bevisst og aktivt bruker min egen erfaring og også mine følelser når jeg studerer emnet. Igjen er det arbeidet med forforståelsen som er avgjørende. Dette har pågått gjennom hele forskningsprosessen, og gjennom det arbeidet har jeg klargjort mine følelser overfor emnet jeg studerer. Slik blir det også mulig for meg å skille mellom henholdsvis mitt eget og resultatene fra intervjuundersøkelsen.

Et vellykket intervju forutsetter blant annet at ”forskeren på forhånd har satt seg godt inn i informantens situasjon” (Thagaard 1998:82). Nettopp det at jeg selv har levd med Addison i mange år, gjør at jeg bedre kan forstå situasjonen til mine intervju personer når jeg vil undersøke det levde livet med Addison. Det var også en av grunnene til at akkurat disse kvinnene sa ja til å delta i intervjuundersøkelsen. En av dem sa eksplisitt at hun ikke pleide å gjøre det, men at hun ville det denne ene gangen fordi jeg selv har Addison. På den andre siden kan det godt hende at noen ville foretrekke å la seg intervju av en ”utenforstående”, og at de derfor ikke har villet delta i min undersøkelse. Poenget her er imidlertid den muligheten nærhet til emnet kan gi for å oppnå intervju personenes tillit, få tilgang til deres fortellinger om sitt liv med Addison, og forstå hva det kan dreie seg om.

Forberedelse til intervjuundersøkelsen

Forforståelse

Når en, som jeg i dette prosjektet, forsker på noe en står svært nær, blir det viktig å klargjøre sin forforståelse. Blant annet vil undersøkelsens troverdighet være knyttet til dette fordi forforståelsen utgjør en viktig del av forskningssituasjonen (se også Thagaard 1998:179). For meg har denne undersøkelsen vært som en reise, slik også Kvale (1997:20) og Lilleaas (2003:17) beskriver det. Imidlertid knytter jeg ikke dette til et postmodernistisk ståsted slik Kvale (1997:21) gjør. Mitt utgangspunkt er levd erfaring, og kan slik plasseres innen en fenomenologisk tilnærming. Min reise handler både om kunnskapsutvikling og om personlig erfaring. Nå er det ikke jeg selv som skal være i fokus i dette prosjektet. Likevel vil min egen erfaring med å leve med Addison ha betydning for gjennomføringen av og resultatene fra intervjuundersøkelsen.²⁴

Fog (1994:18f) framhever hvor viktig det er at en reflekterer over og blir seg bevisst sine følelser og fordommer før en gjennomfører intervjuene. Dette kan gjøres på flere måter. I en dagbok/”prosjektdagbok” (se for eksempel Fog 1994; Widerberg 2001) kan en skrive ned assosiasjoner og refleksjoner i forhold til emnet en vil studere, og også hvordan en forholder seg til intervjupersonene. Jeg hadde som intensjon at jeg skulle skrive *dagbok* fra mitt levde liv med Addison, både for å klargjøre min forforståelse og for å synliggjøre hva denne levde erfaringen konkret består av. Imidlertid ble motstanden mot å se og sette dette på papiret for stor. Det føltes for intimt og privat, og jeg valgte i stedet å arbeide bevisst med disse spørsmålene i/med hodet og resten av kroppen. Dette førte meg videre i min bevisstgjøring og kunnskapsutvikling, men kan ikke måle seg mot kraften i en skriveprosess. Når det gjaldt mitt forhold til selve emnet og til mulige intervjupersoner, var jeg imidlertid i stand til å skrive.²⁵ Dette hjalp meg til å bli klar over en del ting som jeg tidligere ikke hadde sett så godt.

²⁴ Det finnes mange eksempler på sosiologiske undersøkelser vedrørende kronisk sykdom og/eller funksjonshemming hvor forsker selv har hatt den sykdommen/funksjonshemmingen som har vært studert (se for eksempel Campbell & Oliver 1996; Titchkosky 2003; se også Frank 1995). Et eksempel på hovedfagsprosjekt hvor en undersøker hvordan det kan være å leve med en kronisk sykdom og/eller funksjonshemming som en selv har, er Haldar (1998).

²⁵ Ikke pent og pyntelig i en bestemt notatbok eller datafil, men hulter til bulter på det jeg hadde for hånden når jeg kom på ting. Hvor som helst og når som helst.

En annen måte å klargjøre sine følelser overfor et emne, og få tak i noe av det som tas for gitt og derfor ikke er synlig for oss, er å gjøre *minne-/erfaringsarbeid*. Metoden er utviklet av den tyske sosiologen Frigga Haug (1987), og senere videreutviklet av andre (se for eksempel Widerberg 1995). I korthet dreier det seg om å skrive ned sine minner og/eller erfaringer angående et på forhånd bestemt konkret tema. En skriver så konkret og detaljert som mulig, og uten å overprøve eller redigere underveis. Haug (1987) og kolleger bearbeidet minnehistoriene kollektivt, mens Widerberg (1995) har vist hvordan individuelt minne-/erfaringsarbeid kan gjøres.

Selv har jeg utviklet min egen variant, som jeg har kalt *minnearbeid i hodet* som prosess (Utne 2005). Fordi det har vært så vanskelig for meg å skrive det jeg har opplevd i forbindelse med Addison, ”skriver” jeg minne-/erfaringshistoriene i hodet. Under hele forskningsprosessen har jeg gjort dette, både forut for intervjuundersøkelsen og parallelt med analysearbeidet. Dette arbeidet har vært det viktigste når det gjelder å få tak i mine følelser knyttet til det emnet jeg studerer. Sorg, savn og sinne. Tårer, men faktisk også til tider latter. Så selv om jeg ikke har maktet å skrive ned mine følelser, har jeg arbeidet meg gjennom dem og reflektert over dem. Gjennom minne-/erfaringsarbeidet har det også blitt tydeligere for meg hva slags situasjoner og hendelser, personer og sammenhenger disse følelsene er knyttet til.

En tredje tilgang til min forforståelse har jeg fått ved å gjøre et *intervju med meg selv* før jeg gjennomførte intervjuundersøkelsen min. Her kom det opp temaer som jeg ikke forsto hvorfor jeg nevnte i forbindelse med mitt levde liv med Addison. Jeg undret meg, men avfeide det som digresjoner. Imidlertid har jeg skjont betydningen av det senere, i forbindelse med analysen av intervjuutskriftene.

Så har jeg min egen *selvbiografiske beretning* som jeg skrev for en del år tilbake da jeg ble bedt av redaksjonen i Barken om å skrive “min historie”. I forbindelse med hovedfagsprosjektet mitt har jeg gjort en narrativ analyse av denne beretningen. Analysen er ikke fullt utviklet, men gir et tydelig bilde av noen dimensjoner som har vært viktige for meg i mitt liv. Jeg har opplevd livet med Addison som vanskelig og slitsomt, og med innslag av betydelige nederlag. Spørsmålet blir da hvor jeg står i dag. Gjennom dette prosjektet har jeg på en måte møtt meg selv. Dette møtet har vært positivt, og jeg har fått tilgang til og inntatt nye perspektiv. Opplevelsen av å være innhyllet i skodde og mangle mål og mæle er i ferd med å løse seg opp. Langsomt har stumheten blitt forløst gjennom ord. Når dette er sagt, bør jeg kanskje også komme med en bekjennelse. Jeg skulle mer en

gjærne kaste ut min slitsomme livsledsager Addison og gå ut i verden med en frisk og sterk kropp. Så kan ikke skje, og det må jeg leve med.

Intervjuguide

Å formulere en intervjuguide var vanskelig for meg. Kanskje nettopp det at jeg selv har levd med Addison så lenge, helt siden jeg var barn, gjør det vanskelig for meg å stille spørsmål. Grunnlaget for intervjuguiden var likevel den kunnskap om det levde livet med Addison som jeg på forskjellig vis har tilegnet meg. Viktig her var min forforståelse, som altså omfatter både min egen og andres erfaring fra å leve med Addison. I tillegg gjorde jeg et prøveintervju før jeg startet selve intervjuundersøkelsen. Fordi ett av utvalgskriteriene var at diabetes skulle utelukkes, har jeg vært litt tilbakeholden med å bruke dette intervjuet som grunnlag for intervjuguiden.

Prosjektets overordnede spørsmål er forståelse og håndtering av Addison, med særlig fokus på hva verdighet kan innebære i det levde livet med Addison. Jeg ønsket ikke å introdusere kategorier og begreper, men ville i stedet forsøke å få tak i hva slags begreper intervjupersonene selv bruker og hvordan de bruker dem. En mulighet kunne være å spørre ganske detaljert om hva intervjupersonene har gjort for eksempel en bestemt dag.²⁶ Slik kan en også få tak i noe av det tatt-for-gitte, det selvfølgelige, som en ikke tenker over og derfor heller ikke forteller om. Imidlertid er dette en teknikk som jeg selv ikke er særlig komfortabel med. Videre hadde jeg i utgangspunktet en narrativ tilnærming, og innen den tradisjonen legger en ofte opp intervjuene stikk motsatt av det jeg har beskrevet ovenfor. En starter ofte med ett utgangsspørsmål og lar intervjupersonen fortelle ganske fritt.

Når folk blir bedt om å fortelle fra livet sitt, følger de ofte en tidsakse. Innen ett og samme intervju kan det være flere slike narrativ, og med forskjellige plot. Jeg valgte derfor en kronologisk rekkefølge som stamme i guiden. Det er en fordel å starte med spørsmål som er lette for intervjupersonen å svare på, og så fortsette med de mer vanskelige temaene (Thagaard 1998:86). Av erfaring vet jeg at det er lettest og ofte kommer av seg selv å fortelle først om når en fikk Addison. Sekvensene i intervjuguiden besto av diagnosetidspunktet (fortid), nåtid og framtid. Temaene jeg var interessert i gikk igjen under de forskjellige sekvensene. Her var jeg blant annet opptatt av om det hadde vært vanskelig, og i tilfelle hva og hvordan, men jeg var også interessert i positive opplevelser.

²⁶ Dette er en teknikk som den kanadisk/engelske sosiologen Dorothy E Smith (1987, 2005) anbefaler.

Det var særlig viktig å få fram i hvilke situasjoner, hvor, når og med hvem disse erfaringene var knyttet til. For eksempel jobb, familie, og venner. Fokus har vært på relasjoner og kontekst.

Rekruttering og utvalg

Prosjektet er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Videre er prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge (REK Sør). I søknaden går det fram hvordan jeg har tenkt å gjennomføre prosjektet. Jeg har fulgt anbefalingene fra REK Sør. Rekrutteringen av intervjupersoner foregikk gjennom en kontaktperson ved et universitetssykehus i Sør-Norge. Kontaktpersonen er endokrinolog og overlege ved sykehuset. En skriftlig forespørsel om å delta i intervjuundersøkelsen ble sendt ut av min kontaktperson til et utvalg av personer som oppfylte de kriteriene jeg hadde satt opp. Deres identitet var fullstendig ukjent for meg. Jeg vet altså ikke hvem som er blitt forespurt om å delta.

Informasjon om prosjektet og om rettigheter ved eventuell deltaking i prosjektet var integrert i brevet med invitasjon til å delta i intervjuundersøkelsen. Vedlagt dette brevet fulgte ferdig frankert konvolutt med mitt navn og adresse. I tillegg oppga jeg adresse, telefonnummer og e-postadresse i informasjonsskrivet. De som var villige til å delta i intervju, kontaktet meg direkte ved å sende svarslippen til meg. I ett tilfelle skjedde det per telefon. Viktig her er at min kontaktperson, som sørget for utsending av forespørselen, ikke vet hvem som er med i intervjuundersøkelsen. Anonymiteten til intervjupersonene er altså godt sikret i dette leddet i undersøkelsen. Framgangsmåten for rekruttering ble beskrevet i søknaden til REK Sør. I forespørselen om å delta i intervju sto det at jeg ønsket å undersøke hvordan det kan være å leve med Addison. Videre opplyste jeg at jeg selv har Addison, og at det var en av grunnene til at jeg er interessert i dette emnet og gjerne ville gjøre denne undersøkelsen.

Intervjuundersøkelsens utvalg kan kalles strategisk, ”det vil si at informantene velges ut på en måte som er hensiktsmessig i forhold til problemstillingen” (Thagaard 1998:51). Her er det flere muligheter. Thagaard (1998:52) skiller mellom informanter som er henholdsvis typiske eller spesielle i forhold til det en vil studere. Mine intervjupersoner er typiske i den forstand at de har Addison, og det er det levde livet med Addison jeg vil undersøke gjennom disse intervjuene. Jeg ønsker tilgang til deres forståelse og håndtering av Addison, med fokus på hva verdighet innebærer i den forbindelse. Dette er mulig å oppnå selv med små utvalg, særlig ved kvalitative dybdeintervju som jeg har valgt som

metode. Ved kvalitative utvalg gjelder at ”antall informanter ikke bør være større enn at det er mulig å gjennomføre dyptpløyende analyser” (Thagaard (1998:52).

Utvalget består av fem kvinner som har levd med Addison rundt ti år eller mer. Jeg fikk positivt svar fra seks, og gjorde avtale om intervju med alle. Imidlertid valgte en av dem å trekke seg før intervjuet fant sted, selv om svært gjerne ville bidra til undersøkelsen. Hun kjente at vanskelige ting i livet hennes ble rippet opp i, og hun ble dårlig av Addison som følge av det. Det var ikke seg selv hun tenkte på i den forbindelse, men at hun har ansvar for små barn og ville la hensynet til dem gå foran. Utvalgets sammensetning er bestemt av forskjellige forhold. For det første består utvalget av kvinner. Grunnen til dette er at det er flest kvinner som har Addison. Derfor er det lettere å få tak i kvinner som intervjupersoner. Jeg undersøkte om det var mulig å få tak i menn også. Det viste seg at det var relativt få som kunne være aktuelle ut fra de kriteriene jeg hadde satt opp, så jeg besluttet å la det ligge. Videre vil det være interessant og relevant å konsentrere undersøkelsen om kvinner når de utgjør hovedtyngden av de som har Addison.

Et tredje aspekt er av etisk karakter. Med få personer i utvalget vil det være vanskeligere å ivareta løftet om og kravet til anonymitet på en forsvarlig måte hvis både menn og kvinner skulle være med. Dette synes jeg selv er et tungtveiende argument. Det vil være lettere å identifisere for eksempel to menn og tre kvinner enn fem kvinner. Jeg ønsker å studere det levde livet med Addison etter diagnose og substituering med medisin, altså behandlet Addison. Her vil det ha betydning om en har levd med behandlet Addison over lengre tid. Derfor utgjorde dette ett av utvalgskriteriene. Intervjupersonene mine har alle levd med behandlet Addison omkring ti år eller mer. Et tredje moment er kombinasjonen av Addison og andre autoimmune tilstander. En særlig vanskelig kombinasjon er Addison og diabetes fordi disse kan påvirke hverandre, og det kan være vanskelig å skille fra hverandre. Jeg ønsker å undersøke hvordan det å leve med Addison kan være. Derfor er diabetes utelukket fra utvalget mitt. Av den grunn har jeg også latt være å innlemme prøveintervjuet i intervjumaterialet. Andre autoimmune kombinasjoner har jeg ikke tatt forbehold overfor. Først og fremst fordi disse ikke medfører innvirkning på eventuelle fluktasjoner i samme grad som ved diabetes.

Hensynet til anonymitet veier også tungt i vurderingen av hva og hvor mye jeg skal fortelle om intervjupersonene. I hovedfagsoppgaver er det ofte vanlig å gi til dels detaljerte opplysninger om hver enkelt informant, blant annet forskjellige bakgrunnsvariabler som alder, sivil status osv. Dette mener jeg svekker muligheten til å oppfylle kravet om anonymitet. Særlig når utvalget er så lite som fem personer, og tilhører en sjelden

diagnosegruppe med få personer og et lite og gjennomsliktig miljø. Derfor er jeg svært tilbakeholden her. Imidlertid vil disse opplysningene kunne være interessante. Jeg har løst dette ved at jeg her presenterer hovedtendensene i utvalget utover kriteriene som er nevnt ovenfor. Intervjupersonene er bosatt i Sør-Norge, og kan sies å tilhøre middelklasse. Utvalget fordeler seg på to generasjoner, og for hver av dem er det sammenfall i alder. Kvinnene i den eldste generasjonen er i alderen 55-60 år, mens den yngste generasjonen er i alderen 30-35 år. Samtidig er det sammenfall i henholdsvis generasjon/alder og om de har små barn eller voksne barn som helt/delvis har flyttet hjemmefra. Alle har barn og lever i parforhold. Videre vil vi bli litt mer kjent med dem gjennom min framlegging og diskusjon av empiri fra intervjuundersøkelsen i analysekapitlene som følger nedenfor.

Gjennomføring av intervjuene

Tid og sted for gjennomføring av intervjuene ble gjort pr telefon. De som ville delta i undersøkelsen, sendte svarslippen direkte til meg. Så ringte jeg dem og gjorde en avtale. En av intervjupersonene kontaktet meg pr telefon i stedet for å sende svarslippen, og vi gjorde avtale der og da. I disse telefonsamtalene ble det også utvekslet opplysninger. Flere ville høre litt mer om hva jeg hadde tenkt å spørre om i intervjuet. Svaret mitt da var at jeg ønsket å høre hvordan deres (daglig)liv med Addison er og har vært. I den forbindelse utdypet jeg nok ved å tilføye ”om det/noe har vært vanskelig”, og ”eller om det har vært noe positivt”. Med andre ord ble begrepene ”vanskelig” og ”positivt” introdusert av meg på et tidlig tidspunkt i noen tilfeller. Dette ble jeg først bevisst på når jeg arbeidet med opptakene fra intervjuene og intervjuutskriftene.

I kvalitative intervjuundersøkelser er forskeren sitt eget forskningsinstrument, og undersøkelsens troverdighet er nær knyttet til hva slags betydning dette kan ha. Forskeren må reflektere over ”konteksten for innsamlingen av data og hvordan relasjonen til informanten kan influere på den informasjonen forskeren får” (Thagaard 1998:179). Jeg skal først gjøre rede for selve intervjusituasjonen og hvordan intervjuet ble gjennomført, og deretter diskutere intervjurelasjonen. Spørsmålet om nærhet og distanse er aktuelt gjennom hele forskningsprosessen, men berører i særlig grad gjennomføringen av intervjuene. Derfor behandler jeg dette i et eget punkt til slutt.

Intervjusituasjonen

Intervjupersonene fikk selv bestemme tid og sted for intervjuene. Valgmulighetene var enten et sted i det offentlige rom eller hjemme hos intervjupersonene. De valgte å ha intervjuene hjemme hos seg. Jeg reiste kollektivt, og når det var lengre avstander eller vanskelig å finne fram, ble jeg møtt på stasjonen/bussholdeplassen av intervjupersonene. Dette gjorde at jeg følte meg trygg og velkommen. På veien småsnakket vi og fikk anledning til å bli litt kjent før selve intervjuet begynte. Også der jeg ikke ble hentet, fordi det var kort vei og lett tilgjengelig, småsnakket vi gjerne litt først. Det falt av seg selv.

Det at intervjuene ble gjennomført hjemme hos intervjupersonene, passet til det private temaet. Jeg opplevde det som en fordel at de var hjemme hos seg selv, og slik på en måte hadde kontroll over situasjonen. Jeg var deres gjest, og de tok seg godt av meg. De serverte mat og drikke, enten som lunsj/pause i selve intervjuet eller etterpå. Eneste mulige ulempe var at det ble noen avbrudd på grunn av telefoner. I noen tilfeller møtte jeg og fikk hilse på ektefelle/partner og/eller barn. Det var hyggelig. Noen ganger var det fordi intervjuet varte veldig lenge, og de kom hjem fra jobb og barnehage. I ett tilfelle var mann og barn til stede i huset, men ikke i samme rom, mens intervjuet pågikk. Jeg hadde ikke inntrykk av at det hadde betydning for intervjuet, men i ettertid har jeg fundert litt på om det kanskje virket litt inn på hva jeg (ikke) spurte om og hvordan

Intervjuene varte mellom rundt en og en halv time og tre og en halv time når jeg trekker fra pauser og avbrekk av forskjellig slag. Noen av intervjuene var altså veldig lange. Dette var nok slitsomt både for intervjupersonene og meg. Ansvarer hviler på meg som intervjuer her. Fordelen var at jeg fikk tak i helheten i viktige fortellinger som kom i bolker ut over i intervjuet, og som jeg altså hadde gått glipp av ved et kortere intervju. Hvis det var praktisk mulig, ville jeg nok heller hatt flere og kortere intervju med samme person enn ett langt. Da kunne jeg følge opp temaer og tråder fra det første intervjuet i det neste intervjuet. Videre ville jeg fått tid og anledning til å reflektere over det som kom opp i det første intervjuet, og kanskje utvikle nye temaer og spørsmål.

En modell med tre intervju anbefales av flere (Wengraf 2001; Seidman 1998 ifølge Elliot 2005:32). Seidman (1998 ifølge Elliot 2005:32) foreslår en metode for biografisk intervju hvor det første intervjuet dreier seg om livshistorien, det andre om konkrete erfaringer i dag, og i det tredje kan intervjupersonen reflektere over sin forståelse av disse erfaringene. Videre mener han at ingen intervju bør vare mer enn 90 minutter. Dette er en framgangsmåte som ville vært veldig fin i forhold til emnet mitt, men kanskje litt for omfattende innen rammene for et hovedfagsprosjekt. Siden mine intervju var både løst

strukturerte og til dels nokså lange, fikk intervjupersonene tid til å reflektere selv om det var bare ett intervju. Dette ser jeg som en styrke ved intervjuene og intervjusituasjonen.

Selve intervjuet startet når vi hadde benket oss ved bordet i stuen eller på kjøkkenet. Intervjuene ble tatt opp på bånd (minidisk). Dette hadde jeg nevnt eksplisitt i informasjonsskrivet som de hadde fått på forhånd, så jeg diskuterte det ikke nærmere i selve intervjusituasjonen. Jeg startet med et nokså åpent utgangsspørsmål der jeg fortalte at jeg selv har levd med Addison i mange år, og at jeg derfor har blitt interessert i hvordan andre som har Addison lever sine liv/dagligliv. Jeg sa de selv kunne velge hvor de ville begynne og hva de ville fortelle. Denne framgangsmåten fungerte fint. Intervjuene kom straks i gang., og som ventet fulgte framstillingene i stor grad en kronologisk orden i begynnelsen. Etter hvert ble vi opptatt av forskjellige temaer. Innimellom var det utdypende beskrivelser, fortellinger om hendelser og narrativ/beretninger. Intervjuguiden lå framme, men den brukte jeg forholdsvis lite. Temaene i intervjuguiden kom opp av seg selv i løpet av intervjuene, om enn i ulik rekkefølge. Jeg tok nesten ikke notater. I begynnelsen av intervjuene noterte jeg, men dette tok konsentrasjonen min bort fra intervjupersonen. På slutten av hvert intervju bladde jeg gjennom guiden for å se etter at jeg hadde fått dekket temaene. Dette fungerte samtidig som en slags nedtrapping på intervjuet fordi den tette kontakten ble litt skipt.

Etter at intervjuet var formelt avsluttet, tok jeg opp spørsmålet om anonymitet. Jeg gjentok forsikringen fra informasjonsskrivet om at de hadde krav på anonymitet.. Samtidig gjorde jeg oppmerksom på at de kunne komme til å gjenkjenne seg selv i den ferdige avhandlingen. Dette førte til at en av dem tok kontakt noen dager etter og klausulerte noen bestemte opplysninger. Dette har jeg selvfølgelig respektert. Alle fikk tilbud om å få tilsendt avhandlingen når den foreligger, og det takket de ja til.

Intervjurelasjonen

Stemningen i intervjuene var god, og det var god kontakt. Relasjonen mellom intervjupersonene mine og meg bar preg av samarbeid slik Thagaard (1998:99) beskriver det. Vi var sammen innstilt på å få fram mest mulig om og best mulig hvordan de opplevde sin situasjon. Jeg synes at intervjurelasjonen var preget av åpenhet, noe som er viktig for undersøkelsens troverdighet (Thagaard 1998:179). Samtidig hadde jeg mulighet til å styre intervjuet dersom jeg ville. Siden emnet er slik at en kan komme inn på sårbare sider ved intervjupersonenes liv, og siden jeg ikke på forhånd kunne vite hvilke livsområder og erfaringer det kunne være vanskelig for dem å snakke om, var jeg til dels forsiktig med å

stille spørsmål noen ganger. Særlig gjaldt dette privatlivet. Kanskje for forsiktig. En av intervjupersonene kommenterte at jeg spurte mye om jobb. Jeg skjønnte da at hun hadde viktige ting fra sitt privatliv som hun gjerne ville formidle videre selv om det hadde vært vanskelig.

Et annet moment her er at jeg var redd for å dra for store veksler på den fortroligheten som kunne følge av at både intervjupersonene og jeg selv har levd med Addison lenge. Dette er et etisk dilemma som en må føle seg fram for å løse. Kanskje kan jeg kritiseres for å ha fulgt for lite opp med utdypingsspørsmål på områder jeg trodde var sensitive for intervjupersonene. På den annen side fortalte de uoppfordret om følsomme, triste og vanskelige ting. Kanskje fordi jeg også har Addison, og fordi det kom fram at jeg synes det har vært vanskelig til tider. Noen ganger var vi inne på områder hvor intervjupersonen fikk rippet opp igjen ting og/eller ble ekstra truffet. Jeg kunne se det på øynene som ble større og blankere, eller høre det på stemmen som kremtet. Flere kommenterte det også med ord der og da. Dette styrker undersøkelsens troverdighet fordi det vitner om åpenhet.

Fog (1994) framhever viktigheten av kontakten mellom intervjupersonen og intervjueren. Hun mener at en detaljert intervjuguide kan være i veien mellom de to dersom intervjueren blir for opptatt av den i stedet for intervjupersonen (ibid:117). Slik opplevde jeg det også, og jeg synes intervjuguiden var i veien. Derfor brukte jeg ikke alltid den, bortsett fra mot slutten av intervjuet og sporadisk innimellom. Jeg synes ikke det fungerte særlig bra å ta notater nettopp fordi jeg da ble for konsentrert om det i stedet for å være innstilt på intervjupersonen (Fog 1994). ”Du noterer, ja?”, kommenterte en av intervjupersonene mine. Det ble til at jeg prioriterte den direkte kontakten, ikke minst øyekontakten. Dette med øyekontakt varierte litt fra intervju til intervju. Noen tenker best når de ser litt opp eller ned, og/eller til siden, mens de snakker. Da ble det mer sporadisk direkte øyekontakt, men det var i aller høyeste grad kontakt. ”Så lenge interviewer er i kontakt, med sig selv og den anden, *kan* der faktisk ikke ske noget, der kan invalidere interviewet” (ibid:118).

Jeg kjente altså at det ville være bedre om jeg var fullt til stede i intervjusituasjonen. Dette tror jeg har noe med temaet å gjøre også. Et annet moment er at jeg selv har Addison, og at jeg derfor på en måte er mer direkte involvert og i større grad deltaker enn om jeg var en utenfor. At dette også lå som en implisitt forventning til meg, som en slags uskrevet kontrakt mellom meg og intervjupersonen. Intervjuene hadde også mange innslag av

spontan latter, og ofte lo vi samtidig. Noe som også styrker troverdigheten fordi det vitner om åpenhet og tillit.

Når intervjupersonene og jeg selv deler en så viktig livserfaring, når begge parter har levd lenge med Addison, kan en innvende at det blir lett å overse det som vi tar for gitt. At jeg som intervjuer er så innleiret i de samme problemstillingene, tenkerammene og diskursene som mine intervjupersoner at jeg ikke stiller nok spørsmål eller følger for lite opp med utdypingsspørsmål. Kanskje kan jeg kritiseres for dette til en viss grad. På den andre siden har jeg forstått og fulgt opp andre ting nettopp fordi jeg selv dels har tilsvarende erfaring som kvinnene jeg har intervjuet. Jeg mener at dette er styrken ved å være nær emnet og kjenne det godt. Vi får altså forskjellig kunnskap om vi står henholdsvis nær eller fjernt fra det/de som vi studerer. Disse utfyller hverandre og verken kan eller bør rangeres i forhold til hverandre.

Kjønn, alder og klasse kan også ha betydning i/for intervjurelasjonen. Når det gjelder alder og klasse, vurderer jeg det slik at jeg var mer lik enn ulik intervjupersonene. Aldersmessig er jeg et sted mellom de to kohortene jeg har i utvalget mitt. Videre framstår jeg antakelig som middelklasse. Om alder og klasse har hatt betydning for intervjurelasjonen, må det i tilfelle ha vært i retning av åpenhet. En av intervjupersonene hadde jeg møtt ved noen anledninger tidligere for en del år tilbake, men vi kjenner ikke hverandre privat. Hvis intervjurelasjonen var påvirket av dette, var det i positiv retning. Det var et godt intervju hvor jeg både fikk mye informasjon og informasjon som gikk i dybden.

Metodelitteraturen har vært opptatt av hva slags innvirkning forskerens kjønn kan ha. Både jeg som intervjuer og intervjupersonene er kvinner. I dette prosjektet er det altså en kvinne som har intervjuet kvinner om deres levde liv. Også her kunne en tenke seg en situasjon med nærhet til emnet med de fallgruvene det kan medføre. En tenker seg kanskje at det lett oppstår et fellesskap mellom kvinner, forankret i felles opplevelser og erfaringer. For eksempel står ofte familie og barn sentralt i kvinners liv, og det gjaldt for alle mine intervjupersoner. Her opplevde jeg kanskje mer distanse enn nærhet siden jeg selv ikke har barn. Kanskje har jeg av den grunn ikke alltid vært like rask til å fatte ting som er selvfølgelig for kvinnene jeg intervjuet. Imidlertid mener jeg at resultatene fra undersøkelsen ikke er påvirket av dette.

Intervjupersonene fikk stor frihet til selv å velge hva de ville fortelle om siden intervjuene hadde så løs struktur. Det var deres forståelse av hvordan det kan være å leve med Addison jeg var interessert i å få fram. Totalt sett har kanskje kjønn hatt betydning i

positiv retning i min intervjuundersøkelse. Jeg opplevde det slik at intervjurelasjonen var preget av stor åpenhet og tillit, og at dette ble forsterket av at jeg var kvinne som intervjupersonene er. Det store og avgjørende var imidlertid at jeg selv hadde levd lenge med Addison.

Analysearbeidet etter intervjuene

Etter intervjuene skrev jeg ned *refleksjoner* omkring intervjuet, en til to håndskrevne sider. Ikke alle ble skrevet umiddelbart etter at intervjuet var avsluttet. Blant annet fordi jeg hadde reise hjem igjen, var sliten etter veldig lange intervju og/eller hadde nytt intervju neste dag med forberedelse og reise. Videre skrev jeg *analytisk portrett* på en tettekrevet side for hvert intervju. Dette var på sett og vis en annen måte å skrive sammendrag av intervjuene på. Hensikten med disse analytiske portrettene var å få tak i helheten i intervjuene. Metodelitteraturen anbefaler ofte å skrive sammendrag av intervjuene, og da helst så snart som mulig etter at intervjuet er avsluttet (se for eksempel Widerberg 2001). Selv skrev jeg portrettene etter at transkriberingen var utført, en god stund etter intervjutidspunktet.

Omsettingen av tale til tekst er en viktig del av analysearbeidet. Derfor er det viktig å vurdere nøye hva slags form *transkriberingen* skal ha, og velge en form som er formålstjenlig for den analytiske tilnærmingen en har valgt. Siden jeg gikk bort fra en ren narrativ analyse til en tilnærming hvor grunnstammen var en tematisk analyse, valgte jeg å transkribere intervjuene til vanlig skriftlig format. Jeg inkluderte latter, enkelte lyder og eventuelle lengre pauser. Videre inkluderte jeg avbrudd og pauser. Språket ble normalisert bokmål. Dette beskytter også best intervjupersonenes anonymitet. Nettopp anonymitet og intervjupersonenes integritet har vært viktig for meg i alle fasene av intervjuundersøkelsen. Alle intervjupersonene er gitt fiktive navn. Oppbevaring av samtykkeerklæring med virkelig navn har vært helt atskilt fra intervjuutskriften, både på tekstfiler og på papir. Ingen personopplysninger finnes på tekstfilene på pc, hjemmeområde m v. Minidisker og intervjuutskriften har vært oppbevart atskilt, og har vært oppbevart hjemme hos meg.

Analysen av intervjuutskriftene utgjør ”the secondary dialogue” (Smith 2005:137f). I utgangspunktet ønsket jeg å gjøre en narrativ analyse, som er en godt etablert sjanger innen *illness experience*-litteraturen og velegnet når en vil studere forståelse og håndtering av Addison. Imidlertid er det vanskelig å ivareta hensynet til anonymitet ved en narrativ analyse (Thagaard 1998:123). Siden emnet er nokså sensitivt, og miljøet forholdsvis lite og

gjennomsiktig, kom jeg etter hvert fram til at jeg ville finne en analytisk tilnærming som beskytter intervjupersonenes integritet på en bedre måte. Tematisk analyse sikrer anonymiteten best fordi temaene som belyses, løsrives fra intervjupersonene (Thagaard 1998). Imidlertid ville jeg da miste kontakten med intervjuene og sammenhengen ting er blitt sagt i, som jeg mener er vesentlig når jeg vil undersøke hvordan intervjupersonene forstår og håndterer Addison. Jeg prøvde meg fram, men syntes det fungerte svært dårlig med disse løsrevne fragmentene. Dette henger også sammen med at intervjuene var svært løst strukturert.

En annen mulighet er å kombinere flere analyseformer slik at det passer for mitt prosjekt og det intervjumaterialet jeg har. Kvale (1997:135) kaller dette ”ad hoc-bruk av ulike tilnæringsmåter og teknikker for meningsgenerering”, hvor det ”skjer et fritt samspill mellom ulike teknikker”. En slik framgangsmåte åpner for å bruke elementer fra narrativ analyse sammen med tematisk analyse. Dette ser jeg som en fruktbar analytisk tilnærming både med hensyn til intervjupersonenes forståelse og mulig begrepsutvikling i prosjektet, og med hensyn til viktige hendelser og temaer i intervjupersonenes liv. Grunnstammen i analysen er tematisk, men jeg har altså latt meg inspirere av narrativ analyse. Nærmere bestemt ”evalueringsmodellen” til Labov (Coffey & Atkinson 1996:58; Svennevig 2001:241ff; Thagaard 1998:112f). Her er det komponenten evaluering som har fengst min interesse. Evaluering er vurdering av hendelsene, og ”typisk knyttet til det dramatiske høydepunktet i fortellingen” (Svennevig 2001:243).

Imidlertid har jeg ikke utført noe som fortjener betegnelsen narrativ analyse. Derimot har jeg festet meg ved hva intervjupersonene forteller om følelser i forbindelse med sitt levde liv med Addison. Disse utgjør evaluering/vurdering av det intervjupersonene beretter. Dette har jeg så brukt som en slags ledetråd for å få tak i hva som er viktig for intervjupersonene. Jeg har både sett etter hvordan de vurderer forskjellige hendelser og situasjoner, og hvordan de evaluerer prioriteringer og løsninger som de har valgt. Kontekst og relasjoner har hele tiden stått i fokus i dette analysearbeidet. Samtidig har jeg sett etter hva slags begreper intervjupersonene bruker.

Etter hvert har det så hos meg vokst fram en forståelse av hva slags prosesser det kan dreie seg om, og hva slags kulturelle normer og forventninger som er virksomme. Jeg har arbeidet direkte mot intervjuene. Temaene kodet jeg med farger. En synergieffekt av dette var at jeg fikk god oversikt over hva slags temaer som vevde seg inn i hverandre og hvordan. Aller viktigst var imidlertid at sitatene jeg ville bruke, fikk stå i den sammenhengen de hørte hjemme. Flere ganger hadde jeg nettopp bruk for å konferere med

sitatenes kontekst. Underveis i analysearbeidet har jeg også lyttet til intervjuene igjen. Og hele tiden har jeg i mitt indre kunnet se for meg intervjupersonene og intervjusituasjonen.

Jeg har altså ønsket å gjøre en utforskende (eksplorerende) undersøkelse. Selv om jeg på forhånd hadde orientert meg i foreliggende litteratur på området, har jeg latt være å utlede spørsmål til intervjuutskriftene direkte fra teoretiske kategorier og begreper. Begrunnelsen for dette er at jeg ønsker å få tak i intervjupersonenes egne begreper og kategoriseringer.²⁷ Etter hvert som jeg begynte å få tak i viktige temaer og intervjupersonenes forståelse, begynte jeg å trekke mer aktivt på teoretiske perspektiv, modeller og begreper som er utviklet av andre. Jeg har altså valgt ”metoder som ligger relativt nära det empiriska datamaterialet” samtidig som ”vikten av teori erkennes” (Alvesson & Skoldberg 1994:63). Med andre ord har jeg nærmest en *abduktiv* tilnærming i min intervjuundersøkelse, det Wadel (1991) kaller runddans mellom teori og data. ”Analyse av data har en sentral plass når det gjelder å utvikle ideer, og forskerens teoretiske forankring gir perspektiver på hvordan data skal forstås” (Thagaard 1998:174).

Et viktig etisk spørsmål under analysearbeidet etter intervjuet gjelder tilliten mellom forskeren og de menneskene som har stilt seg til rådighet og ofte også blottstilt seg for forskeren. De har gitt noe av seg selv som de senere mister innflytelsen over. De teoretiske perspektivene undersøkelsen forankres i, og de begrepene og kategoriene forskeren bruker i den faglige analysen, kan være svært forskjellig fra informantenes selvforståelse. I verste fall kan dette av informanten oppleves som overgrep, som også Thagaard (1998) diskuterer.

Presentasjon av materialet

Presentasjonsskrivingen, hvordan avhandlingen skal skrives ut, utgjør en viktig del av analysen (Thagaard 1998:194). Her har jeg stått overfor flere viktige valg. I dette prosjektet hvor emnet er så følsomt, har etiske spørsmål vært særdeles viktige å ivareta. Intervjupersonenes integritet må ivaretas på best mulig måte. Både med hensyn til hva jeg kan legge fram gjennom analysen og tolkningen, og med hensyn til utvalg av sitater har intervjupersonenes anonymitet betydning. Jeg har måttet veie hensynet til

²⁷ Dette diskuteres for eksempel i forbindelse med Kvinneprosjektet, hvor en forsøkte ”å ta hensyn til til kvinners refleksjoner, selvforståelse og dagligliv” i begrepsutviklingen (Lilleaas 1995a:7)

intervjupersonene mot ønsket om å få fram kunnskap om emnet jeg studerer. Hvis jeg ikke våger å vise noe av intervjupersonene, blir det en uinteressant undersøkelse som ikke har mål og mening.

Videre har jo intervjupersonene sagt ja til å delta i undersøkelsen nettopp fordi de ønsker å bidra til økt kunnskap om hvordan det kan være å leve med Addison. De er voksne, ansvarlige personer som er villige til å gi av seg selv. Anonymiteten er ivaretatt gjennom at jeg har gitt dem fiktive navn. Videre har jeg konsekvent utelatt sitater og konkrete opplysninger som kan røpe deres identitet. Sitatene jeg har valgt ut, viser intervjupersonenes følelser fordi det er viktig for analysen. Kanskje kan de selv kjenne seg igjen i sitatene, men de som ellers leser avhandlingen vet ikke hvem de er.

Selve *strukturen* på avhandlingen er utviklet med utgangspunkt i empirien, og utgjør en viktig del av analysen. Jeg ønsker gjennom avhandlingens oppbygning å vise hvordan det levde livet med Addison oppleves av de kvinnene jeg har intervjuet. Hva som er viktige og vanskelige områder i deres liv, og hva som skjer når Addison-kroppen møter omgivelsene. Dette har i sin tur ført til en veksling mellom mer beskrivende og empirinære avsnitt, og mer analytiske og fortolkende avsnitt. Formen og språket varierer noe i takt med avsnittenes innhold. I mer empirinære avsnitt er formen løsere og mer beskrivende enn i mer fortolkende avsnitt, hvor jeg strammer grepet noe. Videre bygger hvert kapittel på de(t) foregående, slik at det analytiske nivået heves noe for hvert kapittel. Det siste analysekapittelet er av mer fortolkende karakter.

Hvem skriver jeg så for? Alle som ønsker å få (mer) kunnskap om hvordan det kan være å leve med en alvorlig, usynlig kronisk sykdom som Addison. En interessert leser.

Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet

De klassiske kriteriene for god forskning som uttrykkes gjennom begrepene reliabilitet, validitet og generalisering, er ikke så godt egnet for kvalitative studier. I stedet kan vi bruke begrepene *troverdighet*, *bekreftbarhet* og *overførbarhet*, som ”framhever den kvalitative tilnærmingens særpreg” (Thagaard 1998:170). I dette kapittelet har jeg hatt som en viktig målsetting å åpne *the black box* (Kvale 1997:180) ved å vise hvordan jeg har gått fram i forskningsprosessen, og hva slags vurderinger og valg jeg har gjort.

Undersøkelsens *troverdighet* dreier seg om dataenes kvalitet. Her er det forskningssituasjonen og intervjurelasjonen som står i fokus. Disse har jeg gjort rede for ovenfor. Formålet med min redegjørelse for betydningen av at jeg er mitt eget

forskningsinstrument er ”at den kritiske leser skal bli overbevist om at forskningen er utført på en tillitvekkende måte” (Thagaard 1998:169-70). Jeg har valgt å behandle dette spørsmålet forholdsvis grundig, blant annet fordi jeg står så nær det emnet jeg studerer. Slik kan leseren få mulighet til selv å vurdere om undersøkelsen er å stole på. Gjennom diskusjonen i dette kapittelet har jeg vist at undersøkelsen er gjennomført på en slik måte at den tilfredsstillende kravene til troverdighet.

Leseren skal også kunne vurdere undersøkelsens *bekreftbarhet*, som handler om grunnlaget for tolkningen av resultatene. Dette kravet har jeg oppfylt gjennom at jeg går kritisk gjennom tolkningene mine, og drøfter og argumenter for og imot disse. Videre finner jeg støtte for tolkningene mine i relevant litteratur på området. Slik oppfyller jeg også det andre vilkåret for bekræftbarhet, som handler om ”at den forståelsen som er resultatet av et prosjekt, kan støttes av tolkninger basert på annen forskning” (Thagaard 1998:170). Et tredje moment er forskerens tilknytning til det miljøet som studeres. Under avsnittet ovenfor om nærhet og distanse har jeg vært inne på risikoen for å bli for nærsynt når en står emnet nær. På den andre siden kan nettopp kjennskap til emnet og miljøet en studerer, ”bidra til å bekrefte en tolkning som har referanse til forskerens egne erfaringer” (Thagaard 1998:170):170).

Det tredje kriteriet for god forskning er *overførbarhet*. Med små utvalg og subjektivitet som uttalt målsetting er generalisering utelukket. ”Så lenge det ikke lar seg gjøre å generalisere fra et utvalg til univers fordi utvalget mangler enhver representativitet, er det ganske hensiktsløst å sammenlikne individer med hensyn til verdier på de enkelte variabler”, påpeker Fossåskaret (1997a:16). I stedet ”gir *fortolkningen grunnlag for overførbarhet* og ikke beskrivelser av mønstre i dataene” i kvalitative studier (Thagaard 1998:184, original utheving). Når jeg har fem personer i utvalget mitt, kan jeg altså ikke beskrive variasjoner og forskjeller ved hjelp av tall. Fortolkning handler om forståelse, og spørsmålet blir da om den forståelsen jeg utvikler ut fra mitt prosjekt også kan være relevant i andre sammenhenger (ibid :170, 184). Gjennom denne undersøkelsen fra det levde livet med Addison har jeg forsøkt å utforske forståelse og håndtering av en usynlig kronisk sykdom, med særlig fokus på verdighet. Mine funn her kan også ha relevans for andre ikke synlige tilstander, situasjoner og/eller relasjoner, inklusive kronisk sykdom, som folk lever med/i.

I forbindelse med min undersøkelse har jeg hatt som en uttalt målsetting å gripe og beskrive hvordan det kan være å leve med Addison. Dette er særlig viktig siden det er forsket så lite på det sosiale og kulturelle aspektet ved det levde livet med Addison. På

denne bakgrunn blir det viktig å presisere at en ikke alltid har overførbarhet som målsetting i kvalitative studier.

Overførbarhet kan også knyttes til at tolkningen vekker gjenklang hos lesere med kjennskap til de fenomenene som studeres. Tolkningen skal samtidig overskride den forståelsen leseren hadde i utgangspunktet (Thagaard:170).

Dersom en undersøkelse først og fremst er ment å beskrive, det vil si en deskriptiv studie, handler det om å utvikle ”en forståelse som har relevans innenfor den konteksten som forskningen utføres i” (Thagaard 1998:184). Et vesentlig kriterium for overførbarhet er altså at de som kjenner emnet jeg studerer, de som lever med Addison på en eller annen måte, finner mening i/med/gjennom den forståelsen og tolkningen jeg legger fram i denne avhandlingen. I det følgende skal jeg legge fram og diskutere resultater fra intervjuundersøkelsen.

Kapittel 4: den (u)energiske kroppen

Dette kapittelet skal handle om kroppslig og sosial opplevelse av Addison. Viktig er hva intervjupersonene føler i forbindelse med dette. Kapittelet har tre hoveddeler. Hvordan intervjupersonene opplever Addison rent fysisk er tema for den første delen. Her ønsker jeg å få fram intervjupersonenes egne beskrivelse og begrepsbruk. Neste avsnitt handler om hvordan intervjupersonene opplever og beskriver møtet mellom Addison-kroppen og omgivelsene. Til slutt skal jeg vise noen sider ved det usynlige aspektet ved Addison. Disse er knyttet til hva menneskene rundt en kan se. Teoretisk ramme for diskusjonen er Norma Ware (1999) sin modell for sosialt forløp ved kronisk sykdom, og Kathy Charmaz (1991) sin definisjon av påtrengende kronisk sykdom, som jeg gjorde rede for og diskuterte i kapittel to om teoretiske perspektiv. Først skal vi få noen glimt av hva kvinnene jeg har intervjuet har lyst til, og hvordan Addison virker inn her.

”Jeg har jo LYST!”

I dette avsnittet skal vi få et lite innblikk i hva det levde livet med Addison kan dreie seg om. Hva er det intervjupersonene har lyst til og lyst på? Og hvordan kommer Addison inn i bildet her? Hensikten er å gi noen holdepunkt for den etterfølgende diskusjonen.

Jeg har lyst å være sammen med andre mennesker. Men jeg MÅ ha mye ro innimellom (Nina)

Det går ut over sexlivet. For du orker ingen ting. Det var jeg veldig lei meg for (...) Men det er ikke fordi jeg ikke har lyst til det, men jeg orker bare ikke (Tone)

Og jeg VIL gjerne jobbe fullt og det ene med det andre. Men det går ikke (Bodil)

Det er ikke det at jeg ikke har lyst. Jeg har LYST. (...) Jeg klarer bare ikke både å se på Harry Potter og gå ut og spise. Begge deler. Jeg er nødt til å velge hva jeg skal gjøre (Nina)

Vi ser av sitatene at kvinnene jeg har intervjuet har lyst til og lyst på det samme som nesten alle mennesker har. De har lyst til å være sammen med andre mennesker, delta på ting, ha sex, være i full jobb og ha et sosialt liv. Problemet er imidlertid at flere ikke greier

dette slik de ønsker. De må velge bort ting på grunn av Addison. Mens resten av familien greier både å gå på kino og å gå ut og spise etterpå, må Nina velge en av disse aktivitetene. Vi ser at Addison også kan berøre nære relasjoner, ekteskap og parforhold, og arbeidstilknytning. Det synes altså som Addison kan gripe inn i og få innvirkning på alle viktige livsområder.

Men det er sånn at allting blir et ork. Allting. Selv det som en virkelig synes er morsomt. Det synes jeg er trist (Tone)

Dette sitatet viser at en kan bli tappet for krefter av Addison slik at det blir tungt å gjøre det en har lyst til og ønsker. Også det som er morsomt og som kan gi påfyll blir et ork. Og dette kan oppleves som trist. Det handler ikke bare om hva en greier å gjøre, men også om hva en føler. En blir tappet for krefter på flere plan samtidig. Vi ser at det er et spenn og en spenning mellom det som kvinnene verdsetter og ønsker seg i livet, det Charmaz (1991:56) kaller *valued pursuits*, og det de faktisk orker og er i stand til. Ifølge Charmaz (1991) medfører det å leve med kronisk sykdom at en må bruke krefter på å regulere tempoet og tiden. En må følge behandlingsregimer og kontrollere symptomer. Og en må forholde seg til ”all the other logistics of living – caring for children, being sexual, doing housework, cooking, shopping, and keeping a physically or psychologically stressful job” Charmaz (ibid:136).

”Addison gjør at jeg har mindre krefter”

Det er mye disse kvinnene har lyst til. Mye greier de, men ikke alt. De sier at de har lyst, men *ikke orker*. Hva er det med Addison som gjør at de ikke orker? Hvordan opplever, beskriver og vurderer de dette? Dette avsnittet skal handle om den kroppslige opplevelsen ved Addison. Det er altså ikke nødvendigvis snakk om sykdom, men om hvordan Addison kjennes gjennom kroppen (inklusive hodet) i møtet med omgivelsene. Her er det særlig tre temaer som skiller seg ut i intervjumaterialet. Disse er henholdsvis spørsmålet om energi og krefter, det å være syk eller dårlig av Addison, og spørsmålet om gode og dårlige dager.

Og så hadde jeg fått intravenøst med kortison. Jeg kjente at livet bare rant inn i meg liksom (Sigrid)

Nei, da ville jeg jo ligget i graven. Så det er ikke noe alternativ (Nina)

For å forstå det levde livet med behandlet Addison, kan det være interessant å kontrastere med ubehandlet Addison uten substituering med kortison. Intravenøs tilførsel av kortison gir øyeblikkelig virkning. Når en har vært ganske dårlig før kortisontilførsel, og også ofte har gått lenge og gradvis blitt dårligere, kjenner en stor forskjell på ubehandlet og behandlet Addison. At Addison er dødelig i ubehandlet tilstand, medfører at en må innta kunstig kortison for å holde seg i live og i livet. En kan ikke velge, selv om en føler at det kunstige kortisonet ikke fungerer så godt. Et annet aspekt er at Addison er potensielt dødelig ved Addison-kriser, som kan oppstå brått og være dramatiske. Selv om dette ikke er et framtrødende tema i intervjumaterialet, er det et uttalt tema i forbindelse med forskjellige situasjoner.

Men det kom så gradvis at jeg skjønte ikke at jeg, skjønte på en måte ikke at jeg var syk når jeg ikke kunne stå i dusjen (Sigrid)

Det kommer sakte. Og du tilpasser deg dine krefter, ikke sant. Hele tiden. Uten å vite at det er Addison. Jeg ante ikke at jeg hadde Addison DA. Men når jeg ser tilbake, så. Jeg sto opp om morgenen og tenkte "Hvordan skal jeg komme gjennom dagen?". Og det var på grunn av Addison, tenker jeg. (Irene)

Addisons ”snikende begynnelse” (Bury 2000) er et annet aspekt. Intervjupersonene har levd med ubehandlet Addison til dels lenge før de har fått stilt diagnosen. Felles er at de ikke selv uten videre har kunnet skjønne at de er syke før det har gått til dels lang tid. Derfor vet noen av dem heller ikke sikkert akkurat når Addison inntrådte i deres liv. Flere forteller at de har tilpasset seg litt etter litt uten å merke det selv. Dette kan minne om tattfor-gitt tilpasning (Charmaz 1991) som skjer uten at en er klar over det.

Nei, du kan jo si at jeg fikk jo inntrykk av at de medisinene skulle gjøre meg "normal" på noen slags måte. Normal i anførselstegn. Men det gjorde det jo ikke (Nina)

Utgangspunktet i det levde livet med Addison synes å være at substituering med kortison skal kunne erstatte kroppens produksjon av kortisol så en blir slik en var før Addison. En tror at en skal bli frisk og rask igjen, og at en skal greie det samme som før. Hvordan opplever så intervjupersonene behandlet Addison kroppslig? Addison gjør seg gjeldende på forskjellige måter. Kvinnene jeg har intervjuet har litt forskjellige bilder på og beskrivelser av Addison. Felles er at det handler om *mangel på krefter*.

Addison gjør at jeg har mindre krefter. Først og fremst mindre krefter. Det er det jeg merker det på (Irene)

I tillegg til mangel på energi og krefter, kan en også være dårlig av Addison. Bodil har to bilder for hvordan Addison kan oppleves som hun bruker når hun skal formidle dette til folk som ikke vet så mye om Addison. Hun sammenlikner det å ha Addison med en lang joggetur hvor en har blitt så sliten at en ikke vet hvordan en skal komme seg hjem. En er helt tom. Det andre bildet på Addison handler om følelsen av å være i bakrus, at det er ”dagen derpå”.

Hvis jeg skal beskrive hvordan det er å ha Addison overfor noen som ikke kjenner meg så godt, så sier jeg at det er to ting å forklare det på. Det ene er at du har vært ute og jogget, og du er så sliten at du ikke vet hvordan du skal klare å komme deg hjem. Og det andre er hvis du har vært på skikkelig fest dagen før, og så våkner du opp dagen etter. (...) Ja, for da, for det er det at du blir så sliten. Du er så tom inni deg at du har ingen ting du skal – du har vært ute og jogget mange mil. Og du aner ikke hvordan du skal klare å komme deg hjem. Så sliten er du. (Bodil)

Mens joggemetaforen illustrerer mangelen på krefter, fanger metaforen om Addison som bakrus opp et annet aspekt ved Addison. Dette handler om å være *syk eller dårlig* av Addison. Da kan en ofte være kvalm og uvel, ha hodepine og være urven i hele kroppen. I tillegg kan en være mer sårbar overfor smittsomme sykdommer når en har Addison. Flere nevner immunforsvaret og at de lett får infeksjoner. Videre har virusinfeksjoner lett for å sette seg i luftveiene som lungebetennelse, bronkitt eller vedvarende hoste. Det tar også lang tid å bli frisk igjen og å komme seg igjen av slike sykdommer. Noen forteller om muskelsmerter som følge av Addison. Ved siden av at alt dette er slitsomt i seg selv, tar det tid og krefter.

Videre kan det være emosjonelle svingninger. Flere forteller at de har opplevd å være nedtrykt og/eller deprimert når kortisonnivået har vært for lavt. Dessuten kan det være svingninger i humøret. Dette knytter de også til det å være sliten. Et annet aspekt ved Addison er mer knyttet til kognitive funksjoner. Flere sier at konsentrasjonen er merkbart dårligere etter at de har fått Addison. De merker det særlig i forhold til det å lese. ”Jeg har litt ull i hodet”, sier Irene. Hun forteller at hun vet om flere som opplever dette, at det kjennes som de har ull eller bomull i hodet.

Joggemetaforen viser utmattelsen og *mangelen på krefter* som kan oppstå ved Addison. Her viser intervjumaterialet flere former og uttrykk. Bodil beskriver hvordan hun

opplever det å være *Addison-sliten*. Å være Addison-sliten er ubehagelig og føles helt annerledes enn når en er ”normalt” sliten. Addison-sliten er å være helt tom. En har ikke noe å gi. Bodil beskriver det som å være *ekkel sliten*. Da vet hun ikke hvordan hun skal komme seg opp trappen.

Nei, men jeg kjenner hver gang det er noe med Addison, så kjenner jeg det. (...) For da kjenner jeg at jeg blir sånn ekkel sliten. Sånn at jeg ikke vet hvordan jeg skal klare å gå opp trappen. At jeg blir helt TOM. Jeg har liksom ingen ting å gi. Jeg føler meg helt utmattet. Og, ja. Og når jeg er sånn normalt sliten, så. Nei det er to vidt forskjellige ting. (Bodil)

Å være Addison-sliten likner på ubehandlet Addison, slik jeg oppfatter det. Irene forteller om episoder fra tiden da hun ikke visste at hun kunne øke kortisondosen og/eller ikke var riktig medisineret. Som ung jobbet hun i en bygning med lange korridorer, og visste ikke om hun skulle greie å komme seg til enden av gangen. Hun har også erfaringer fra å gå på tur og ikke visst hvordan hun skulle komme seg hjem. Dette minner om begrepet *mangel på utholdenhet (lack of stamina)*, som er påtakelig ved kronisk trøtthetssyndrom (se for eksempel Ware 1999).

Og disse gangene var jo så lange. Jeg skulle gå nedover, vet du. Og lurte på 'Kommer jeg meg til slutten av gangen?' Jeg skjønnte jo ikke at det var Addison. (Irene)

Mangelen på krefter kan framstå som en kronisk tilstand i seg selv. Det kjennes som en alltid er på etterskudd. Irene sier at det andre kan gjøre om kvelden når de kommer hjem fra jobb, det må hun bruke dagen på. Hun sammenlikner dagen med et slags sekstimeterløp der hun ikke står på startstreken når de andre starter, og der hun ikke vet om hun vil komme i mål.

Ja, altså, det folk vanligvis kan gjøre på ettermiddagen og kvelden etter jobb, det må, det gjør jeg på dagen. (...) Og så føler jeg, når du skal begynne, tenker meg når begynner på dagen. Så ser dagen som et løp, et slags løp. Sekstimeterløp eller hva man skal si. Det er det du skal gjennom på dagen. Og så står alle på startstreken her. Og så står jeg 20 meter bak, jeg. Der begynner JEG. Der, jeg kommer jo ALDRI på linje med alle disse andre som skal gjennom dagen de også. Som ikke er dårlige. Så står jeg bak der, jeg. Og jeg kommer jo aldri, ja. Og så når da de er i mål, ikke sant, så går de, ja, la oss si gjennom en arbeidsdag, så går de hjem. Og så begynner de på noe, ja, i full vigør. Og jeg, jeg vet ikke om jeg kommer i mål en gang, jeg. Sånn føler jeg det. Så jeg føler jeg starter liksom med, jeg får ikke, jeg står ikke på startstreken. (Irene)

For noen oppleves dette som å være *utbrent* og/eller *utslitt* på mer permanent basis. Utbrenthet handler ikke bare om hvordan mangelen på krefter er kvalitetsmessig, men også om hvor vedvarende den kan være. Med utbrent mener Tone å være helt utslitt og ikke orke noen ting. Dette knytter hun til (over)anstrengelse over tid. Hun tåler mye mindre nå når hun har Addison, enn hun gjorde før. Også Irene forstår trøttheten og mangelen på krefter som utbrenthet.

Å være utbrent uten å, det er ett av symptomene, syns jeg. (...) Men å være utbrent. Det er når du har hatt Addison en stund. (Irene)

Irene reflekterer over hvordan det oppleves når en har *hatt Addison lenge*. Hun mener at det å være utbrent er ett av symptomene når en har hatt Addison en stund. For det første merker hun forskjell på tidlig og sen Addison. Videre mener hun at det kan ha betydning hvor lenge en har hatt Addison. Imidlertid endrer det seg så gradvis at en på en måte ikke merker det. En tilpasser seg hele tiden i forhold til de minkende kreftene. Flere av intervjupersonene har opplevd det.

Men når jeg tenker tilbake nå, så ser jeg at jeg hadde mye mer krefter før. (...) Hadde mer krefter med tidlig Addison. (...) Jeg gjorde jo mye mer. Fikk gjort mer. (Irene)

Men også forskjell fra tidlig Addison, behandlet Addison, og senere. Så det har også noe med hvor LENGE du har hatt sykdommen. (Irene)

Mangel på krefter og opplevelse av å være sliten er mest framtrødende i ”den levde erfaringen” med Addison slik det framgår av intervjumaterialet mitt. Videre opplever en oftere å være syk eller dårlig. Både i form av å være dårlig av Addison, ha forskjellige plager av Addison, og sykdom som følge av at Addison gjør en mer sårbar overfor ytre påvirkning. I tillegg til selve behandlingsregimet kan en altså også ved behandlet Addison oppleve forskjellige former for *plagsomme egenskaper* (Ware 1999) og *påtrengende symptomer* (Charmaz 1991). Men hva er spesielt med trøtthet og slitenhet, kan en spørre. Er ikke det noe alle mennesker opplever? Dette problemet handler om *delegitimering* gjennom *trivialisering av symptomer* (Ware 1999). En stor norsk undersøkelse viser at trøtthet er utbredt i befolkningen. Videre viser undersøkelsen at folk nærmest oppfatter det som en del av hverdagen, som noe en må regne med og leve med (Lilleaas & Widerberg 2001).

”... en dårlig dag”

Når en er dårlig av Addison kan det oppleves som om dagen ikke er god, som en *dårlig dag*. Kroppen fungerer ikke, og en føler seg helt utslitt og tom. Det er en dag hvor en mangler krefter. Bodil beskriver hvordan hun opplever en slik dag.

Nei, det som jeg merker, er vel det at jeg våkner på morgningen og har ikke noen krefter i det hele tatt. Jeg er helt pumpa, helt utslitt. (...) For jeg tar medisiner på morgningen. Og så vet jeg jo at det går en sånn halvtimes tid, så er jeg klar. Og fått meg dusj og sånn, så er jeg i hvert fall klar. Og hvis jeg da kommer ut av dusjen og vet at 'Gud, hvordan skal jeg komme meg opp trappa?', da er jeg vel sånn (...) Så da merker jeg at i dag er det ikke noen særlig god dag (Bodil)

Charmaz (1991) har i sitt materiale funnet at folk kan oppleve et skille mellom *gode dager og dårlige dager* ved kronisk sykdom. De vurderer kvaliteten på dagen i forhold til i hvor stor grad sykdommen er påtrengende. Sentralt her står hvordan sykdommen kommer til uttrykk, og hvordan dette i sin tur berører viktige livsområder som arbeid, barneomsorg og kjærlighet. I forlengelsen av dette følger andre viktige kriterier for vurdering av dagen. Ved siden av den tiden som går med til selve sykdommen og behandlingsregime, handler det om hva slags aktiviteter som er mulige, hvor produktiv en er, valgmuligheter og grad av kontroll (ibid:49). Ifølge Charmaz (1991:50) måler folk kvaliteten på dagen ”against the self they recognize, acknowledge, and wish to be”. En dag som hindrer dem i å være slik de ønsker å være, og slik de ønsker at andre skal oppfatte dem, er en dårlig dag.

Slik er det mange som vil oppfatte en dårlig dag. Men hva er egentlig en god dag og en dårlig dag? Intervjumaterialet viser at dette kan ses fra forskjellige synsvinkler. Hvis en tar utgangspunkt i hva en ønsker å utrette og/eller hvordan en ønsker å bli oppfattet av omgivelsene, blir dager hvor Addison utgjør en hindring dårlige dager. Også rent bokstavelig kan det dreie seg om dårlige dager fordi en er dårlig av Addison kroppslig. Imidlertid kan dette også ses fra en annen synsvinkel. En dårlig dag kan være en dag da en har (for) mye å gjøre i forhold til Addison. Dette kan til og med være en vanlig dag, en dag da en skal på jobb, slik Irene opplever det. Fordi hun kan *få det igjen dagen etter*.

En dag hvor det er jobb og mye å gjøre ellers, er en dårlig dag. For da får jeg det også igjen dagen etter og dagen etter. (Irene)

Skillet mellom gode og dårlige dager viser at det kan være svingninger ved kronisk sykdom. Videre kan kriteriene for gode og dårlige dager skifte, for eksempel hvis en blir bedre eller verre av sykdommen. Imidlertid er det ikke bare hvordan en selv vurderer dette

som har betydning. Viktig er også ”den sosiale konteksten og betydningen av sykdom” for hva slags kriterier som til enhver tid gjelder (Charmaz 1991:54). Hensikten med dette avsnittet har vært å få tak i og forstå hvordan intervjupersonene opplever ubehag og/eller plager (Ware 1999) og påtrengende symptomer (Charmaz 1991) ved Addison. I neste avsnitt skal vi se hvordan Addison kan oppleves kroppslig og sosialt gjennom Addison-kroppens møte med omgivelsene.

”Jeg vet jo ikke hvordan formen er i morgen”

Addison kan føre til mangel på krefter og svingninger. Dette avsnittet skal handle om hva slike svingninger kan innebære i møtet med omgivelsene. Det dreier seg om kroppslig og sosial opplevelse av Addison. Jeg vil fokusere på tre elementer som er framtreddende i intervjumaterialet. Disse er for det første den situasjonen som intervjupersonene mine kaller *å få det igjen dagen etter*, som henger sammen med dette å ikke vite hvordan morgendagen blir. Videre kan det råde usikkerhet med hensyn til hva en kan og bør kunne greie med Addison, og om en makter å oppfylle forpliktelser og avtaler. Et tredje framtreddende moment er kreftene som brått forsvinner, og at dette er lett å glemme når en føler seg kvikk og rask. Alle disse tre elementene henger sammen på forskjellige måter, men de blir tydeligere når de blir behandlet hver for seg.

”Jeg får det igjen dagen etter”

Et framtreddende trekk i det levde livet med Addison for de fleste av mine intervjupersoner er det de kaller *å få det igjen dagen etter*. Selv vanlige aktiviteter, og ting som er morsomme og skulle gi påfyll, kan ta energi tappe en for krefter.

Jeg blir sliten av ting jeg ikke blir stresset av også. Av hyggelige ting, på en måte. Som jeg gleder meg til og sånn. Jeg blir sliten av det også. Så jeg bruker energi også på hyggelige ting (Nina)

Jeg har ikke impulsive, gjøre impulsive ting. Dra av gårde. Jeg er sånn at jeg må sove om natten, jeg. Jeg skal ikke ut og reise og komme fram klokken tolv på natten (Irene)

Hva innebærer det så å få det igjen dagen etter? Det kan variere fra å være direkte dårlig av Addison til å være totalt tappet for energi og krefter. Å være Addison-sliten kan være en måte å få det igjen dagen etter. Dette at en er helt tom, fullstendig tappet for

krefter og ikke vet å komme seg opp trappen. Eller det kan være slik at en kommer seg ikke opp igjen dagen etter. En er helt utslått. Hele dager kan gå bort uten at en får gjort noe. En kan få det igjen dagen etter hvis en gjør ting impulsivt og tar seg ut. Også for lite søvn, og sene kvelder i kombinasjon med tidlige morgener, kan medføre at en får det igjen dagen etter.

Sånn at jeg blir ikke sliten på jobb. Altså, på slutten av dagen er jeg sliten. Men jeg føler ikke jobben som stressende DER, DA. Når det står på. Jeg føler, jeg får det igjen dagen etter (Irene)

Jeg får ikke gjort en ting etter jeg kommer hjem. Jeg bare blir helt matt. Og hvis jeg da må noe på ettermiddagen, kvelden, så får jeg det dagen etter, ikke sant. Da vet jeg at dagen etter da har jeg det ikke godt. (Irene)

Også en vanlig dag med vanlige, dagligdagse gjøremål kan tappe en for krefter og medføre at en får det igjen dagen etter. Ofte merker en ikke noe til dette i øyeblikket mens en holder på med forskjellige ting. Det er først etterpå, ofte ikke før dagen etter, at en kjenner det. Ikke bare dagen(e) etter, men også samme dag kan en oppleve å bli tom og ute av stand til å gjøre noe aktivt. Denne tilstanden kan så vedvare gjennom hele neste dag, og i verste fall i flere dager sammenhengende. Dette forteller flere av intervjupersonene om. Det er denne situasjonen som får Irene til å definere en dag hun skal på jobb eller har mye å gjøre, som en dårlig dag, slik vi så i forrige avsnitt. En dag som forårsaker negative konsekvenser. Etter en kommer hjem fra jobb, kan det være vanskelig å få gjort noe særlig fordi en er tappet for krefter. Neste dag kan en risikere å være dårlig.

For to uker siden så hadde jeg en sånn dag. En tirsdag. Så da var jeg hjemme. Og så syns jeg det gikk veldig greitt. Så på onsdagen dro jeg på jobb. Og så, da kjente jeg at ”Ja, jo, det var greitt”. Så merket jeg jo utover dagen at det er jo ikke så veldig greitt likevel. Fordi da sitter jeg der og er helt svingstang. Og svimmel. Og bare tenker at ’Nå går jeg i bakken. Nå kjenner jeg at jeg er sliten’. Og torsdagen var jo da ikke akkurat så veldig behagelig. For da har jeg mer enn nok med å surre hjemme her. (Bodil)

Bodils fortelling om en uke hvor hun opplevde slike svingninger fra dag til dag, kan illustrere hvordan dette kan arte seg helt konkret i dagliglivet. Vi ser hvor vanskelig det kan være å vurdere situasjonen. Formen kan skifte over natten, eller i løpet av dagen. Når en er i ro hjemme, føler en seg i fin form. Mens en er på jobb og i aktivitet, gjør Addison seg gjeldende igjen. Opplevelsen av å være ”helt svingstang” og svimmel, og så måtte

være borte fra jobb igjen, er ikke god. Her framstår Addison som en plage både kroppslig og sosialt.

Det intervjupersonene kaller *å få det igjen dagen etter* minner om *tilbakebetaling* (Ware 1999). Imidlertid kan det å få det igjen dagen etter mer betraktes som en *plagsom kroppslig og sosial opplevelse* ved det levde livet med Addison, enn en strategi slik intervjupersonene opplever og beskriver det. Denne distinksjonen er viktig fordi ved Addison kan en få det igjen dagen etter selv ved dagligdagse aktiviteter og situasjoner hvor en ikke merker noe der og da, og heller ikke har noen reell mulighet til å forutsi virkningen og/eller beslutte å avstå fra aktivitetene. Problemet med *å få det igjen dagen etter* framstår som en utfordring i det levde dagliglivet med Addison for flere av intervjupersonene. Disse *svingningene* fra dag til dag, og i løpet av dagen, kan ha både praktisk og følelsesmessig betydning for intervjupersonene.

Ikke alle er like plaget av denne typen usikkerhet i sitt dagligliv med Addison. Sigrid sier at hun ikke har noen svingninger. Derimot har hun et par ganger i de første årene etter diagnosen ble stilt, opplevd å bli akutt dårlig av Addison. Da dreide det seg om tendenser til Addison-krise med tilhørende sykehusinnleggelse. Dette knytter hun til overanstrengelse i form av stress og lite søvn i forbindelse med eksamensforberedelser, og fysisk anstrengelse. Dette kan ses som en mer akutt form av å få det igjen dagen etter.

Jeg har jo, i de siste ti årene jeg har hatt det, så har jeg merket veldig lite til det. Og da har jeg bare spist medisinen og ikke merket noe til at jeg har Addison. Men når jeg fikk det, og de tre første årene da, så hadde jeg to ganger hvor jeg merket det og ble lagt inn på sykehus på grunn av det. (Sigrid)

Selv om dette kan minne om den fasen Charmaz (1991) kaller avbrudd, blir det ikke det samme. Fordi Addison en alvorlig kronisk sykdom, og blant annet er avhengig av et medisinsk behandlingsregime, blir det en påtrengende sykdom pr definisjon. Imidlertid kan det variere i hvor stor grad sykdommen trenger seg på. Når Sigrid definerer Addison gjennom Addison-kriser med sykehusinnleggelse, kan det tolkes som *emballering*. Da betraktes ”utbrudd av sykdommen” som enkeltstående tilfeller (Charmaz 1991:66). En Addison-krise, som er en fysiologisk tilstand, utløses gjerne i forbindelse med en gitt situasjon hvor en er utsatt for ekstraordinær påkjenning. Her er det emballering som tatt-for-gitt tilpasning det er tale om. Addison oppleves ikke som særlig påtrengende i dagliglivet. Når Addison-krisen vel er overstått, trer sykdommen mer i bakgrunnen igjen og livet fortsetter som før (Charmaz 1991).

Så det var mye sånn hvor jeg kjørte hodet i veggen (...) Så skjønte jeg etter hvert at det er jo bare sånne oppoverbakker, sånne kneiker hele veien (...) Så jeg fikk liksom aldri kommet meg på toppen igjen (Irene)

En side ved det levde livet med Addison gjelder spørsmålet om konsekvenser på lang sikt. Dette at en føler seg utbrent etter å ha levd lenge med Addison, kan ses som *å få det igjen mange år etter*. Kan det være slik at en blir utslitt av å leve lenge med Addison fordi en må presse seg for å greie det en skal, vil og må? Både å presse seg og å være undermedisinert over lengre tid kan ses som en form for økt belastning, slik jeg forstår det. Her er det i så fall tale om en situasjon som tar krefter, etter det jeg kan se. Kanskje kan vi da snakke om *tilbakebetaling* (Ware 1999) på lang sikt.

Et annet aspekt ved det levde livet med Addison kan utdypes gjennom Bodils skille mellom *Addison-sliten* og *småbarnsmorsliten*. Mens Addison-sliten er å være ekkel sliten, helt tom og ikke ha krefter, er småbarnsmorsliten å være ”normalt” sliten på grunn av nattevåk, unger eller andre ting. Men selv om hun kjenner kroppen sin nå og greier å skille mellom disse ulike formene for slitenhet, ligger det likevel en usikkerhet og lur. Hun sier at en må ha lov å være sliten når en har to små barn. Det er jo andre også med små barn som ikke orker noe om kvelden.

Nå kjenner jeg kroppen min såpass godt at jeg merker forskjellen på å det å være, hva skal jeg si, Addison-sliten og vanlig småbarnsmorsliten. (...) For det sier jeg til meg selv. At når jeg har to små unger, så må også jeg få lov til å være sliten. Uten at det har noe med det andre å gjøre, ikke sant. Så, men nå kjenner jeg på kroppen min hvordan sliten er jeg. Er jeg bare sliten for det at jeg ikke har sovet så godt i natt, eller er det noe annet. (Bodil)

Her ser vi usikkerhet i form av hvordan det er lov å være sliten, og kanskje også hvor mye. En har rett til å være sliten av småbarn, men kanskje ikke av Addison, slik jeg tolker dette sitatet. Men betyr dette at det ikke er legitimt å være sliten av Addison? Er ikke Addison i seg selv god nok grunn til å være sliten og uopplagt, selv om dette faktisk gjennomgående beskrives som et påtrengende symptom ved Addison? Og kan det tenkes at disse to situasjonene, det å ha Addison og å være småbarnsmor, påvirker og forsterker hverandre gjensidig? Hvis det ikke er legitimt å være trøtt og sliten av Addison, kan det tolkes som *delegitimering* i form av *trivialisering av symptomer* (Ware 1999). Addison-sliten oppfattes ikke som normalt sliten fordi en har ikke gjort seg fortjent til å være sliten. Følelsen av *å ikke ha lov å være sliten* av Addison kan også ta krefter, slik jeg forstår det.

”Jeg stoler ikke på meg selv”

Mangelen på krefter og svingningene medfører at en ikke vet sikkert om en kan greie å gjøre det en skal, vil og må. Videre råder det usikkerhet med hensyn til om en blir i stand til å oppfylle forpliktelser og avtaler.

Jeg ANER jo ikke hvordan morgendagen blir. For du legger deg og du er frisk og fin. Og så våkner du. Og så er det helt feil. Og den syns jeg er pyton. Det syns jeg ikke er noe all right i det hele tatt (Bodil)

Sitatet ovenfor viser flere aspekter ved det å leve med Addison. For det første ser vi at situasjonen kan skifte over natten. Fra å være frisk og i form når en legger seg, til å våkne dårlig. Videre skjønner vi at det ikke kommer noe forvarsel om hva som skal komme. For det tredje viser sitatet tydelig hvor ubehagelig dette oppleves, at en ikke har mulighet for å vite hvordan formen er neste dag. Situasjonen blir altså uforutsigbar, og en kan føle at en mister kontroll over situasjonen. Nettopp denne typen av usikkerhet er det Charmaz (1991) har funnet i tilknytning til det å leve med kronisk sykdom. Påtrengende kronisk sykdom truer kontrollen over situasjonen. Det å våkne og kjenne at det er ”helt feil” handler om å få det igjen dagen etter. Slik kan det ses som tilbakebetaling (Ware 1999), men da altså som plagsom kroppslig opplevelse ved Addison.

Og da blir det sånn at ’Hva galt har jeg gjort nå?’
Da tenker du sånn at du har gjort noe galt? Du tenker på det sånn?
Ja. Ja, da tenker jeg at ’Hva slags aktiviteter, har jeg hatt for høyt tempo, har jeg trent for mye, har jeg ikke da tatt signalene?’, ikke sant ’på at jeg er sliten’
(Bodil)

Dette sitatet viser at Bodil føler at hun har gjort noe galt når hun ble dårlig av Addison. At hun skulle gjort ting annerledes og slik unngått å bli dårlig. Hvis *passering* (Ware 1999; Charmaz 1991) blir en effektiv tatt-for-gitt strategi, kan det medføre at en bebreider seg selv når behandlingsregimet svikter eller når en blir dårligere av sykdommen (Charmaz 1991:70). Videre ser vi at det er aktiviteter og tempo som er i fokus når Bodil prøver å finne ut hva hun eventuelt kunne gjort annerledes. Gjennom *forsaking* (Ware 1999; Charmaz 1991) i form av henholdsvis regulering av aktiviteter og regulering av tempo (Charmaz 1991) vil hun prøve å møte usikkerheten som følger av Addison..

Men hadde Bodil gjort noe galt? Barna hadde vært syke. Kanskje det kunne være en sammenheng mellom det og at hun selv ble dårlig av Addison. Dette kom hun fram til etter hvert, sammen med leger. Kanskje en kan trenge økt kortisondose når barna er syke. Det

var ikke noe Bodil hadde tenkt på. Hun etterlyser mer informasjon om når og hvor mye en skal øke kortisondosen i et hektisk dagligliv med småbarn. Da hadde altså ikke Bodil gjort noe galt. Men hun opplevde det slik. Det å *føle at en har gjort noe galt* kan tolkes som en form for *tilbakebetaling* (Ware 1999), slik jeg forstår det. Jeg vil kalle det *emosjonell tilbakebetaling*.

Dette kan ses som en usynlig side ved Addison, men en kan også se det som en usynlig side ved situasjonen Bodil er i. Ikke bare mangel på krefter, men også mangel på informasjon om Addison og dermed mangel på inntak av kortison, sammen med situasjonen som småbarnsmor gjør at hun får det igjen dagen etter. I denne situasjonen har Bodil i realiteten presset seg i forhold til kortisonnivået og kroppen sin, men det visste hun ikke. Følelsen av å ha gjort noe galt kan slik ses som en *plagsom emosjonell opplevelse* ved det levde livet med Addison. Vi må kunne anta at emosjonell tilbakebetaling tar krefter. Kanskje er det da en økt belastning? Videre er denne situasjonen som småbarnsmor med Addison et eksempel på at livssyklus har betydning for hva slags *spiralvirkninger* (Charmaz 1991) som kan oppstå ved kronisk sykdom.

For jeg tror ikke, jeg vet jo ikke om hvordan er formen i morgen. Og hvis jeg da har flere ting jeg skal gjøre, så blir jeg stresset av tanken på at jeg kanskje ikke strekker til. Så at jeg har liksom, jeg stoler ikke på meg selv. At jeg skal kunne gjøre de tingene jeg eventuelt planlegger (Irene)

Sitatet ovenfor viser flere sider ved det levde (daglig)livet med Addison. Svingningene, uforutsigbarheten og bekymringen for ikke å strekke til kan oppleves som stress, og føre til at en ikke stoler på seg selv. Dette at en ikke stoler på seg selv, kan medføre at en helst ikke vil inngå avtaler framover i tid fordi en er redd for at en kanskje ikke greier å oppfylle avtalen eller ikke greier å gjøre det en har lovet/avtalt. I det levde livet med Addison kan noen oppleve at usikkerheten er sikker, som Charmaz (1991:12) uttrykker det. Når sykdommen blir mer påtrengende, vil dårlige dager kunne bli forutsigbare og forventet. Imidlertid kan en ikke vite akkurat når de dårlige dagene kommer. Følelsen av *å ikke strekke til og å ikke stole på seg selv* kan forstås som *emosjonell tilbakebetaling*, slik jeg ser det. Det kan ta krefter.

Da er, tenker man vel litt 'Hva er det NÅ da?'. Om det skal være, har med sykdommen å gjøre. Eller om det skal bli problematisk nå. Eller om det er noe annet. Eller om dette bare er noe helt normalt, om det ikke har noe med sykdommen å gjøre i det hele tatt. Det er man jo, blir man litt usikker på (Sigrid)

Hvis jeg da ikke klarer jobbe tre dager. Jeg klarer ikke jobbe to dager. Jeg klarer å jobbe én dag. Hvor interessant er det for han å ha meg der? Og det har jeg tenkt masse på (Bodil)

Bekymring er noe alle kvinnene jeg har intervjuet opplever og/eller har opplevd. De bekymrer seg over om kroppen holder, barna og ekteskapet, jobben og økonomien. Som når en er sykemeldt og blir sjekket ekstra grundig på grunn av at en har Addison, og blir bekymret for om det skal være noe annet (enn Addison) også nå. Hva om kroppen svikter, og en ikke greier jobben. Hvordan skal det da gå med økonomien? Sitatene ovenfor formidler bekymring, slik jeg tolker det. Også det å *bekymre seg* kan ses som en form for *emosjonell tilbakebetaling*, slik jeg forstår det. Bekymring kan ta krefter.

Så jeg ble veldig i tvil om hva er det egentlig jeg kan vente å greie. Hvor står jeg medisinsk. FRYKTELIG i tvil. (...) Jeg gikk jo der og lurte på 'Har jeg fått disse barna og så kan jeg egentlig ikke ta vare på dem? Eller hva er det for noe?'. Men jeg har jo greid det da. Men, altså, jeg ble veldig i tvil om hva jeg kunne forvente av meg selv (Irene)

Men det er det at du ikke klarer å jobbe så mye som du en gang gjorde, ikke sant. Og du føler det selv at du ikke strekker til. (...) Og du merker det hjemme. At du har, noen dager så har du nok med det du har hjemme (Bodil)

Flere av intervjupersonene har opplevd å være i tvil om hvor mye de bør kunne greie med Addison. Usikkerheten går blant annet på hva de kan forvente av seg selv når de har Addison. Det er dette Irene definerer som medisinsk usikkerhet. Jeg forstår det slik at tvilen går på hva det egentlig er en Addison-kropp kan og/eller skal kunne greie. Hun greide knapt å gå en totimers tur. Hva kunne hun forvente av seg selv? Hva om hun ikke skulle greie å ta seg av barna. Her ser vi at livssyklus og livets kontekst har betydning for hva slags *spiralvirkninger* (Charmaz 1991) som kan oppstå i det levde livet med Addison. Intervjupersonene opplever altså tvil og bekymring. Flere føler at de ikke strekker til. Jeg forstår det slik at det å *føle at en ikke strekker til* kan ses som en form for *emosjonell tilbakebetaling*, og jeg tror det kan ta krefter. Men da er vel det å bekymre seg og det å føle at en ikke strekker til en økt belastning?

”Så glemmer jeg meg”

Når kreftene kommer tilbake, er det lett å glemme Addison. En føler seg frisk og fin, og setter i gang med det en har lyst til. Det samme gjelder i perioder hvor en føler at en har det bra. En lever sitt liv, og er opptatt med små og store ting.

For jeg er sånn at når jeg da kjenner at, når jeg kjenner at jeg har det bra, så bare lar jeg det surre og gå, jeg. Da er det full fart.

Ja. Du sparer ikke på krefter? Og tenker

Nei. Det gjør jeg ikke. Jeg er ikke sånn at ”Å, nei, i dag lar jeg være treningen for nå må jeg gjemme på krefter”. Det gjør jeg ikke. Da er det full fart. Og det BLIR det med to unger også.

(...)

Du lever livet?

Ja, jeg lever livet. Og så plutselig så 'Bang'.

(Bodil)

Å glemme seg kan tolkes som en variant av henholdsvis *emballering* (Charmaz 1991) og *passering* ((Ware 1999; Charmaz 1991). Imidlertid synes ikke begrepene om emballering og passering å være helt fullgode for å gripe betydningen av å glemme seg slik jeg tolker intervjumaterialet mitt. Samtidig som intervjupersonene vurderer hva de greier i dag opp mot hva de maktet før Addison, og gir uttrykk for at de tidvis forsøker å gjøre det de gjorde før, så har de en forståelse av at dette ikke er mulig. Å glemme seg handler heller ikke om å forstille seg for andre mennesker og omgivelsene, slik jeg oppfatter det.

Derimot forstår jeg det slik at flere av intervjupersonene faktisk glemmer Addison når de ikke merker noe særlig til den. Når de har energi og krefter, bruker de disse uten å spare på kreftene og/eller tenke på at de kan bli dårlige (igjen). Det kjennes ut som en er frisk og pigg, og kan greie mye. Slik jeg tolker intervjumaterialet mitt, handler det om spontanitet og livslyst. Den kroniske sykdommen trer tilbake, og en fortsetter livet uten å tenke så mye på sykdommen (Charmaz 1991).

Forstår jeg deg riktig at du synes det er vanskelig å spare på kreftene når du har fått dem tilbake? (Ja) At du da har lyst å

Så glemmer jeg meg. Da får jeg masse, energi. Sånn opplever jeg det når jeg får kreftene tilbake. Så kan jeg gå og kjøpe stoff, garn eller et eller annet. Og så skal jeg gjøre alt det jeg ikke har hatt ork til å gjøre. Og (ler) så plutselig så er alt vekk. Og så får jeg ikke gjort det. (...) Så en må, altså det, du må hele tiden være det bevisst. Det er slitsomt, synes jeg. (Tone)

Jeg må minne han (ektemannen) om det av og til. Men det må jeg også med meg selv. Jeg forsøker stadig å gjøre mange av de tingene jeg har gjort før. Men både han og jeg har lagt livet en god del om (Tone)

Spontanitet og livslyst kan føre til at en glemmer seg og forsøker å gjøre det samme som før, som Tone forteller om. Hun må minne både ektemannen og seg selv om at hun har Addison. Men begge har lagt om livet. Når en har fått en kronisk sykdom, starter

prosessen med å sortere og finne ut av det uklare og flertydige ved å ha kronisk sykdom. Parallelt med og i fortsettelsen av dette pågår prosessen med å lære hva det kroniske aspektet innebærer, hvordan det virker inn på dagliglivet. En forsøker å gjøre det samme som en greide før, og oppdager slik betydningen av den forandrede kroppen (Charmaz 1991:21).

Imidlertid finner jeg forskjeller mellom intervjupersonene mine når det gjelder å *glemme seg*. Noen av dem gjør det i mindre grad eller nesten aldri. Dette henger delvis sammen med denne prosessen med prøving og feiling. De har innrettet (daglig)livet sitt slik at det til dels kan møte svingninger og uforutsigbarhet som følge av Addison. Imidlertid avhenger dette av at de faktisk har hatt mulighet til det. Her har livsfase og alder betydning i mitt intervjumateriale. Det viser igjen at livssyklus og livets kontekst er vesentlige elementer når det gjelder hva slags *spiralvirkninger* den kroniske sykdommen medfører (Charmaz 1991). I livets kontekst inngår ”type og grad av funksjonshemming” (Charmaz 1991:135). Intervjumaterialet mitt viser at det ser ut til å ha betydning hvor lenge en har hatt Addison. Dette gjelder både med hensyn til krefter, og når det gjelder prosessen med å finne ut av det levde livet med Addison.

”Du ser jo ikke syk ut”

Addison er usynlig. Mangelen på krefter og den uforutsigbare formen er usynlig. Dette avsnittet skal handle om hva menneskene rundt de som har Addison kan se, og hvordan de forstår det de (ikke) ser. Videre skal vi få et innblikk i hva intervjupersonene gjør for å møte disse utfordringene. I intervjumaterialet er det særlig tre aspekter ved usynligheten som skiller seg ut. Addison er i seg selv usynlig, og ingen kan se at en har Addison fordi en ser frisk ut. Videre ser en frisk ut selv om en er dårlig av Addison. Dessuten kan det også være usynlig hvordan en greier å gjøre det en gjør. Det er de to sistnevnte vi skal se på her.

Men det er, sånn som de sier, det at jeg ser jo ikke noe dårlig ut, ikke sant. Det er det. Ser veldig frisk og fin ut (Bodil)

Det er DET som er problemet. At jeg, hvis jeg føler kanskje en morgen at ’Gud, nå har jeg en dårlig dag’, så er det ingen som SER det på deg. (...) Hvis du da kjenner at du har en dårlig dag. Og jeg da presser meg til å gå på jobben. Så er det nesten sånn at ’Ok. Kanskje jeg skal la være å sminke meg’. For jeg ser jo ikke noe dårlig ut. Selv om jeg føler meg helt pyton. (Bodil 7)

En ser gjerne frisk ut selv om en er dårlig av Addison. Folk rundt en vet ingen ting hvis en ikke selv forteller det. Videre kan det være vanskelig for folk å forstå at en faktisk er syk eller dårlig hvis det ikke viser utenpå. Som når Tone har fått høre av en kollega at det kanskje er noen på jobben som ikke tror det helt, fordi hun ser ikke syk ut. Samtidig mener hun og flere andre at de blir trodd hvis de forteller om Addison og forklarer situasjonen. Imidlertid har en ikke så tett kontakt med alle kolleger at det blir anledning til å forklare. Bodil opplever også at kolleger ikke kan se på henne at hun er dårlig. Det gjør det vanskelig for dem å forstå, selv om de tror henne når hun sier hun er dårlig. Men der er ingen ytre symptomer eller tegn som kan hjelpe dem til å forstå. Bodil tror at folk hadde skjønt det lettere hvis hun hadde manglet et bein eller en arm.

At det ikke er synlige tegn på sykdom, at en ikke ser syk ut, kommer inn under den marginaliseringsprosessen Ware (1999) kaller *delegitimering*. Hvis en ikke er blek, tynn eller sitter i rullestol, skjønner ikke folk rundt en at en kan være syk eller dårlig (ibid:312). Dette at en kan se så frisk ut selv om en er dårlig av Addison eller mangler krefter, åpner muligheten for *passering* (Ware 1999; Charmaz 1991). Ware (1999:318) ser *passering* som en strategi for å bevare livsverdenen. Imidlertid påpeker hun at nettopp mangel på åpenbare tegn på sykdom, samtidig kan medføre *delegitimering*. Når Bodil presser seg på jobb, kan det tolkes som *passering*, forstått som tatt-for-gitt tilpasning. Det kan også tolkes i lys av kulturelle forventninger om *konstant aktivitet* og arbeidsetikk (Ware 1999), eller kulturelle verdier om hardt arbeid (Charmaz 1991). Her er det å *se frisk ut* som kan føre til delegitimering. Dette går på det visuelle uttrykket for sykdom. Dette kan igjen knyttes til sykdomsforståelser i kulturen og samfunnet. Hva slags sykdomsforståelser som er gjeldende, kan utledes fra helseforståelser. Fra et folkelig perspektiv kan helse dreie seg om blant annet evne til å yte, evne til å være aktiv og fravær av symptomer på sykdom (O’Sullivan & Stakelum 2004:29)²⁸, eller som kraft og energi (Fugelli & Ingstad 2001:3603).

Selv om en ikke er syk eller dårlig av Addison, kan det være vanskelig å yte fullt fordi en har mindre energi og krefter. Videre kan mangelen på krefter medføre at en greier mindre på mer permanent basis. Likevel kan en framstå for omgivelsene som frisk og

²⁸ Forfatterne viser til en irsk studie hvor helse i et legperspektiv ble definert gjennom fire dimensjoner. *Performance* handler om evne til å arbeide og utføre vanlige oppgaver, *fitness* gjelder opplevelsen av å være aktiv og i god fysisk form, *feeling-state* dreier seg om en generell følelse av velvære, og *symtom-free* gjelder fravær av symptomer. En liknende folkelig forståelse av helse vil vi nok kunne finne også i Norge i dag.

energisk. Det usynlige aspektet dreier seg da om hva en gjør for å få til dette, og hvordan en gjør det. Dette vil jeg belyse gjennom Tones fortelling om barnedåpen som hun holdt for barnebarnet sitt. Fortellingen viser flere vesentlige sider ved det levde livet med Addison.

Og da har jeg gått og jobbet, men langsomt. Sånn, så jeg skulle gjøre alt til den barnedåpen LANGSOMT. Og samtidig så har jeg sovet middag. Jeg har sovet middag, og det gjør jeg normalt ikke. (Tone)

Fordi jeg føler at de syns jeg orker mye. (...) Jeg gjorde sånn LITT hever eneste dag. (...) Så når de kommer, så er jeg jo opplagt. Og så spiser jeg altså, jeg bruker kortison. Det gjør jeg. Det kan du si er galt, men når jeg skal på noe ekstra, så spiser jeg kortison. (...) Og så prøver jeg å trappe ned når jeg ikke skal noe ekstra. Ja. Og de ser jo ikke at jeg går rundt og spiser det. (...) Så de ser bare alt det fine. At det fungerer flott og alt sånn. (Tone)

Tone opplever det som hennes nærmeste familie synes hun greier mye og at hun har energi. Hun mener grunnen til det er at de bare ser det vellykkede sluttresultatet. De ser ikke hva hun gjør og hvordan hun gjør det. Når hun skulle arrangere barnedåp for barnebarnet sitt, tok hun tiden til hjelp. Hun jobbet langsomt, og gjorde litt hver dag i en uke. Den uken var hun bare hjemme, og gjorde ingen ting annet enn å forberede selskapet og gjøre klar til overnattingsgjester. Dessuten hadde hun hjelp til å lage i stand selskapet, og hun har hushjelp. Videre økte hun kortisondosen, og i flere dager etterpå tok hun det med ro og hvilte. Da gjorde hun ikke noen ting, og var ikke ut av huset. Ingen ting av dette er synlig for andre. Hvis hun ikke selv forteller om det, vet ikke menneskene rundt henne hvordan det kan være å gjøre tilsynelatende mye med Addison. Familie, slektninger og gjester ser ”bare alt det fine”, og at hun er i form når de kommer.

Vi ser her at Tone tar i bruk en rekke strategier for å greie å arrangere barnedåpen. For det første *forsaking* (Ware 1999; Charmaz 1991) gjennom å *regulere* både *aktiviteter* og *tempo* (Charmaz 1991). Dette innebærer *prioritering* (Ware 1999). Videre har hun mulighet til å *kjøre hjelp*, og har dessuten valgt å *øke kortisondosen*. Det siste er en strategi som er spesifikk ved Addison. Imidlertid føler Tone samtidig at det kanskje er galt å øke kortisondosen. Hun vet at det kan være bivirkninger knyttet til dette på sikt. Slik kan økt kortisondose implisere både kroppslig og *emosjonell tilbakebetaling*, slik jeg forstår det. Strategien å *hvile* er en form av å regulere tempo. Når Tone i flere dager etter barnedåpen bare har hvilt, kan det ses som *tilbakebetaling* slik Ware (1999) bruker begrepet. Det å *få det igjen dagen etter* kan altså noen ganger framstå som strategi.

Siden barnedåp og overnattingsgjester kan være slitsomt, representerer det aktiviteter som en kanskje ikke forbinder med sykdom. Det følger av slike folkelige helse- og sykdomsforståelser som jeg refererte til ovenfor. Imidlertid kan en slik tilnærning implisere en *delegitimering* i form av kulturelle normer for hva slags *aktiviteter* en kan delta i når en har en kronisk sykdom, slår det meg. Eksempelet med barnedåpen kan tolkes som *passering*, forstått som strategi. Imidlertid er ikke begrepet *passering* fullt ut dekkende her, slik jeg oppfatter det, og heller ikke selve strategibegrepet er tilfredsstillende. Her handler det om et ønske om å gjøre noe for sine barn og barnebarn. Mennesker en er glad i. Det handler om *følelser*, slik jeg forstår det. ”If living with illness and following valued pursuits do not complement each other, people put their pursuits first” (Charmaz 1991:136). Slik kan Addison også forstås som *situasjon*.

Kapittel 5: den (u)sosiale kroppen

I forrige kapittel fikk vi bilde av hvordan Addison kan oppleves og erfares kroppslig og sosialt. Dette kapittelet skal handle om sosiale og kulturelle aspekter ved det levde livet med Addison. Hva som skjer i møtet mellom Addison-kroppen og omgivelsene blir her utdypet. Fokus er på hvordan intervjupersonene innretter livet sitt, og hva slags løsninger de velger. Viktig her er hvordan de opplever og vurderer dette, og hva de føler i forhold til det som skjer. Samtidig ser jeg på hva som tar krefter. Kapittelet har tre hoveddeler, som er organisert rundt aspekter ved den usynlige dimensjonen ved det levde livet med Addison. Det første temaet er hvordan viktige livsområder påvirkes av og påvirker Addison. Videre skal vi se på spørsmålet om hva en gjør når en ikke jobber fulltid. Det siste avsnittet tar opp spørsmål som vedrører det å fortelle om Addison. Diskusjonen vil jeg knytte opp mot de teoretiske bidragene til henholdsvis Norma Ware (1999), hvor de tre siste dimensjonene i modellen for sosialt forløp ved kronisk sykdom står i fokus, og Kathy Charmaz (1991), hvor det levde livet med påtrengende kronisk sykdom defineres. I tillegg trekker jeg inn annen litteratur for å belyse forskjellige spørsmål. Viktigst her er arbeidene til den norske sosiologen Ulla-Britt Lilleaas, som jeg har presentert og diskutert i kapittel to om teoretiske perspektiv.

”Hvis jeg skal ta hensyn til min Addison”

I dette avsnittet skal vi få et innblikk i hvordan intervjupersonene kan oppleve Addison i forhold til dagliglivet. Hvordan de vil innrette seg og hva de har behov for hvis de skal ta hensyn til Addison. Hensikten er å gi en bakgrunn for resten av kapittelet.

Jeg har VELDIG behov for å være helt i ro. Helt, helt stille. (Tone)

For å være på jobben til åtte, det går ikke. (...) Da må jeg jo stå opp, gudameg, kjempetidlig da. For jeg merker det at JEG må ha god tid på morgningen. Det kan ikke være noe stress eller noe her i gården, altså. Det går ikke. (Bodil)

Fordi da må jeg ikke begynne å, vi må ikke begynne å ta opp ting da. Når han kommer sent hjem. Uansett om det er positivt eller negative ting da. For da må jeg, da har jeg gått inn i en nedtrappingsfase lenge. For å få roet meg ned til natten. (Nina)

Intervjumaterialet viser at det å kunne følge sin egen rytme er vesentlig når en har Addison. Stress og mas tåler en ikke så godt. Fleksible ordninger og mulighet for selv å styre tempo og når ting skal gjøres, gjør det lettere å greie det en skal. Flere av intervjupersonene sier de trenger god tid om morgenen for å komme i gang og få kroppen til å fungere. Noen har også behov for nedtrappingsfase om kvelden for å få sove. Siden Addison gjør at de har mindre krefter og ofte er slitne, har de behov for restitusjon og hvile. Flere framhever behovet for ro. Innimellom trenger de å ha det helt stille, og slippe lyder og sanseintrykk. Av fysisk aktivitet er særlig det å gå tur som gjør godt. Et annet aspekt er behovet for pause fra å være tilgjengelig og å bli stilt krav til fra mennesker rundt dem. Hvordan er så en dag hvor en kan ta hensyn til Addison?

Altså, en GOD dag vil si at jeg ikke skal på jobb og ikke skal ha noe program. Og da blir det jo en kjedelig dag, kan du si. Hvor jeg kanskje føler at jeg ikke får utrettet noe særlig. Men hvis jeg skal tenke på min Addison og ha det bra med den, så skal jeg, jeg er alltid glad i å stå opp om morgenen. Jeg synes morgenen er, jeg skal ha god tid, men jeg liker morgenen. Så jeg er ganske tidlig oppe. Og så tar jeg medisin. Og så går jeg rundt og ordner forskjellige ting. Og så, ferdig med frokost og litt forskjellig, så er det faktisk på tide å legge seg ned litt. Og så står jeg opp igjen. Og så gjør jeg kanskje småting rundt. Og kanskje jeg går en tur eller gjør noe sånt. For det føler jeg at jeg har godt av. Og så spiser jeg jevnt hele dagen. Det går gjerne ikke mer enn fire timer. Og jeg tar medisiner sånn til måltid. Så det blir jo da sånn ved 11-12 tiden. Og så tar jeg noe sånn rundt seks. Og det, ja, hva skal jeg si om den dagen? Det er altså hvor jeg føler at ikke må prestere noe (Irene)

Irene definerer en dag hvor hun kan ta hensyn til Addison som en *god dag*. Hva kjennetegner så en slik dag? Da kan hun følge sin egen rytme, og hun er ikke låst til avtaler. Hun veksler mellom aktivitet og hvile, og går tur. Hele dagen passer hun på måltidene og å ta kortison. Det er en dag hvor hun slipper å føle at hun må prestere noe, og slipper å presse seg. Men hun synes det er en kjedelig dag.

Og sliten det er noe som alle opplever. Og da blir det sånn 'Herregud, tåler du ingen ting eller?' (...) Og så er det litt det der at hvis jeg sier at jeg ikke skal, kan, stresse (...) Ja, for alt er jo stress i dag. Og hvis du da sier DET, så blir folk litt rare. 'Ja, hvordan går det?'. 'Nei, noen ganger så går jo ikke det'. Og da skjønner de ting litt lettere (Bodil)

Addison gjør at en tåler mindre stress, og at en kan bli sliten. Men det å være sliten er ikke spesielt for Addison. Bodil tar opp dette spørsmålet. Å være sliten er noe alle opplever. Også stress er vanlig, "alt er jo stress i dag", sier hun. Når hun forklarer folk at

hun ikke tåler stress, forstår de litt bedre hva Addison kan innebære. Samtidig undrer de seg over hvordan det kan være mulig å ikke stresse. Intervjupersonene i den yngste generasjonen snakker om ”stress” med den største selvfølge. Videre forstås dette som en slags normalsituasjon som gjelder for alle mennesker. Stress og mas er nærmest et kjennetegn ved vår kultur og vårt samfunn i dag. Dette kan gjøre det vanskeligere å skille ut stress og de følger det måtte ha, som noe spesifikt for Addison og som må tas hensyn til. Videre kan det bli mindre legitimt å ivareta de kroppslige behovene som oppstår i det levde livet med Addison fordi det forventes at en skal tåle å være stresset og sliten. Dette minner om *delegitimering* i form av *trivialisering av symptomer* (Ware 1999). I tillegg står vi kanskje overfor en form for *trivialisering av behov*, slik jeg forstår det.

Og så har de det så travelt, vet du. JEG har det ikke travelt. (...) Så hvis du ikke har boken full, så er du jo ikke noe særlig verdt da. Jeg FØLER jo det. Men jeg må jo bare bite det i meg (Irene)

Kontrasten kan være stor mellom behovene som følger av den kroppslige og sosiale opplevelsen av Addison, og kulturelle forventninger om tempo og aktivitet. Irene føler denne kontrasten når hun ikke har liten tid. Et alminnelig samtaletema når folk møtes, er hvor opptatt en er. Som venninnene til Irene som har liten tid og har det travelt, og har avtaleboken full. Dette samsvarer med de kulturelle forventningene Ware (1999) kaller henholdsvis *tidsplanlegging* og *tempo*. Ellingsæter (2005) spør om tempo kan ses som statusmarkør. ”Opplevelsen av travelhet er ganske stor i den norske befolkningen. (...) Høyt tempo fremstår i enkelte sammenhenger som et ideal” (ibid:313).

”Jeg strekker strikken”

Dette avsnittet skal handle om hvordan viktige livsområder kan påvirkes av og påvirke den kroppslige opplevelsen ved Addison. Jobb, familie og sosialt liv står nå i fokus. Fokus er på hva slags løsninger kvinnene jeg har intervjuet velger, hva de føler i forbindelse med det. Hva som tar krefter kommer også fram her. Jobb, barn og sosialt liv er de tre temaene vi skal se på i dette avsnittet.

”Så prøvde jeg å jobbe fullt igjen”

Jobb har vært en del av livet til de kvinnene jeg har intervjuet. Alle har vært og/eller er i jobb. På forskjellige måter har Addison hatt innvirkning på utdanning og/eller jobb og

karriere for alle sammen. Et gjennomgående trekk er at intervjupersonene mine har hatt og/eller har jobber som har med mennesker å gjøre. Deres arbeidsinnsats har på forskjellige måter direkte betydning for disse menneskene og deres levde liv. Kvinnene jeg har intervjuet synes det er viktig å gjøre en god jobb. I tillegg til at de kjenner direkte på kroppen ansvaret for at arbeidet holder høy nok kvalitet både faglig og menneskelig, er det ofte krav, stress og mas av forskjellig slag forbundet med jobben. Dette tar krefter for flere av dem.

Så har jeg da sluttet å jobbe. Og det var jo veldig lurt da. Eller lurt, det var ikke snakk om lurt. Det var helt uaktuelt. Det var langt utover hva jeg klarte.

Var det sånn at, gikk det lang tid for å ta den beslutningen?

Ja. Det gjorde det. Det tok flere år. All slags deltidsordninger og sykemelding. Så det tok flere år. Det var veldig terskel det.

(Nina)

Intervjupersonene forteller om lange prosesser som går over mange år. De må finne ut hva og hvor mye de kan klare i forhold jobb og arbeidsliv. Tendensen er at de presser seg så langt og så lenge det går. Alle unntatt en har måttet trappe ned i forhold til full jobb. Enten har de helt eller delvis uføretrygd, eller de har mindre arbeidstid i egen stilling. Underveis i prosessen har de prøvd forskjellige tilpasninger og løsninger. De har både tatt i bruk lovfestede rettigheter, og brukt kreativitet og pågangsmot.

Og så prøvde jeg å jobbe fullt igjen, men det gikk ikke. Og da ble det vel under samtalen med legen klart for meg at jeg kunne ikke jobbe 100 % mer. Og hun mente at jeg måtte uføretrygdes. Og *det* syns jeg var tøft. Det ble jeg *veldig*, veldig lei meg og deprimert for. (Tone)

Flere har skiftet jobb. De har måttet forlate den jobben de hadde utdannet seg til, som de opplevde som interessant og meningsfylt. Den jobben de ønsker seg og vil ha, må de gå fra på grunn av Addison. Dette opplever de som vanskelig og trist. Flere sier de føler det som et nederlag å *ikke greie* jobben sin. Det gjelder også tanken på å ikke greie den jobben de har. En av kvinnene sier hun ikke lenger var så engasjert i jobben sin, men også hun opplevde det som vanskelig å slutte i jobben på grunn av Addison. Felles for dem er også at de synes det er flaut overfor omgivelsene, og de har ikke lyst til at det skal være samtaletema.

Etter to timer var jeg helt knekt og måtte ta drosje hjem (Nina)

Men det som jeg merker mest, det er at jeg er ikke noe flink til å takle mas og stress der. (...) Så det kjenner jeg, at det gnager meg at jeg ikke fikser det helt. (Bodil)

Intervjumaterialet viser at det kan være fysisk umulig å fortsette i jobb på samme måte som før. Dagens arbeidsliv krever full innsats, tempo og effektivitet. Addison-kroppen kan trenge fleksible ordninger, forutsigbarhet og kontroll. Intervjupersonene har gjennom *forsaking* (Ware 1999; Charmaz 1991) opplevd en omlegging av livet. Ifølge Ware (1999) kan *nedskjæring* i arbeidslivet blant annet skje gjennom å gå over til redusert arbeidstid, bytte jobb, bruke sykemeldingsordninger, få mindre krevende arbeidsoppgaver og dermed mindre stress (ibid:319). Alt dette finner jeg i intervjumaterialet mitt. Å måtte redusere deltaking i arbeidslivet som følge av kronisk sykdom kommer inn under den marginaliseringsprosessen som Ware (1999) kaller *rollebegrensning*. Løsningene som intervjupersonene har valgt i forhold til jobb, kan slik forstås som strategier for å sikre ”continued participation in social life” (ibid:318). Imidlertid samsvarer ikke en slik forståelse helt med hvordan intervjupersonene selv formidler dette til meg. Et spørsmål her er hvor fruktbart strategibegrepet er for å gripe det som skjer når kroppen ikke kan oppfylle kravene fra omgivelsene. Et annet aspekt er hvordan vi skal kunne gripe den følelsesmessige siden gjennom strategibegrepet.

Men hun har vanskelig for å, kan ikke riktig sette seg inn i at jeg syns det er morsomt å jobbe så mye som jeg gjør. Og gjerne vil bruke den delen av meg også. Og føler jeg har et fint nettverk på jobben, med mange venner, og som jeg gjerne vil opprettholde så lenge det lar seg gjøre. (Irene)

Det som jeg da syns er fint med å gå på jobb, er jo da at jeg føler at jeg har noen kolleger. Jeg føler at jeg gjør en jobb. Så det er det positive. Og jeg har et bein ute i den verdenen. (Irene)

Flere av kvinnene jeg har intervjuet forteller om hva de setter pris på ved å være i jobb. Venner og sosialt nettverk, mulighet til å få bruke flere sider av seg selv, og kontakt med omverden. For å holde seg i jobb har flere av intervjupersonene forsøkt å *presse seg*. Dette er et begrep som går igjen i intervjumaterialet i flere sammenhenger. Å presse seg minner om Wares (1999) begrep *tilbakebetaling*, og kan slik ses som en strategi for å bevare livsverdenen (Ware 1999). Ifølge Charmaz (1991) vil folk prioritere det en verdsetter i livet selv om det ikke går sammen med den kroniske sykdommen. ”Throughout

each day, they sacrifice their health in small ways” (ibid:136). At kvinnene jeg har intervjuet har så sterke følelser omkring dette å måtte forlate jobben sin, tyder på at jobb er et livsområde de verdsetter høyt.

Kulturelle forventninger om aktiv deltaking i arbeidslivet kan ha betydning her. Den politiske retorikken bak ”arbeidslinja” sier noe om samfunnets diskurser her.²⁹ Videre har vi i Norge en likestillingsdiskurs, og en kulturell forventning om toinntektsfamilien som i Wares (1999) *konstant aktivitet*. Også miljøene kvinnene jeg har intervjuet tilhører, synes å ha betydning. Det forventes at kvinner i enkelte middelklassemiljøer at de tar en utdanning, og gjerne også gjør en karriere (Nielsen & Rudberg 2006). Slik kan det å *føle nederlag* tolkes som en form for *emosjonell tilbakebetaling* knyttet til godtaking av gjeldende kulturelle normer og forventninger, slik jeg ser det. Kanskje er det også mulig å tolke å *ikke greie* som en form for *sosial tilbakebetaling*? I møtet mellom Addison-kroppen og arbeidslivet blir Addison-kroppen presset gjennom samfunnets og arbeidslivets organisering. Redusert deltaking i arbeidslivet, og også reduserte inntekter, er den prisen intervjupersonene må betale.

”Når jeg har to barn nå”

Alle kvinnene jeg har intervjuet har barn. De er mødre for resten av livet, og de har Addison for resten av livet. Barna kommer i første rekke for intervjupersonene, blant annet fordi de føler at barn har en ansvar for. Samtidig har mødrene også sine egne behov. Småbarnsmødrene ønsker både samvær med barna sine og deltaking i arbeidslivet.

For jeg husker når jeg begynte, så syntes jeg det var kjempegøy å begynne å jobbe igjen. For da hadde jeg vært hjemme i ett og et halvt år. Så da følte jeg at 'Ah! Jeg må gjøre noe annet enn å digge, dugge, dakke'. Da blir du, du blir jo helt snål av å være hjemme. Så jeg syns jo det var veldig deilig. Og så når jeg da etter hvert begynte å kjenne at det var ikke så veldig all right å jobbe til fire, så hadde jeg en sånn trøkk hvor jeg ikke syns det var så veldig morsomt. For det er det og så kjenne at du ikke mestrer hverdagen som blir pyton (Bodil)

Så jeg merket stor forskjell når jeg begynte igjen etter Niklas. At jeg orket ikke så mye som det jeg gjorde før jeg fikk barn. (Bodil)

I en stressfylt situasjon med kombinasjon av jobb med familie og små barn kan en lettere bli dårlig av Addison, hvor en mangler egenproduksjon av et viktig stresshormon.

²⁹ Om ”arbeidslinja”, se for eksempel St.meld nr 16 (2002-2003).

Mens Sigrid sier det har gått greit til nå, har Bodil opplevd å bli dårlig av Addison i den situasjonen. Mens hun var hjemme kunne hun i større grad følge sin egen rytme, og da var hun ikke syk eller dårlig. Bodil tåler dårligere stress og mas på jobb etter hun fikk barn.

Det er det siste jeg gjør før øynene detter igjen, det er å ta en kvart tablett ekstra.
(...) Fordi jeg vet jo aldri om ungene sover hele natten. (Bodil 9)

Hun (kollega) syns jo det er ille. At jeg må ta mer tabletter for å klare å gå på jobb.
Det er hun veldig opptatt av (Bodil)

For å ha litt å gå på hvis barna våkner, tar Bodil litt kortison like før hun skal sove. Hun synes det fungerer veldig godt, og har det også mye bedre når hun våkner om morgenen. Dette gjør hun i samarbeid med endokrinologen sin. I forbindelse med jobb pleier hun ikke øke kortisondosen, men gjør det hvis hun føler seg dårlig og likevel presser seg til å gå på jobb. Både jobben og barna kan tappe småbarnsmødrene for krefter. Barna medfører et krav om og/eller forventning om tilgjengelighet.

Ja akkurat nå så har jeg, nå er det noen som roper på deg døgnet rundt. (Hun har mange hun har ansvar for på jobb). Og så er det to som fortsetter når du kommer hjem. Så det er liksom noen som roper navnet ditt fra klokken syv om morgenen til åtte om kvelden (Sigrid)

Med små barn er det hele tiden noen som vil ha kontakt. Barnas behov kan gå foran mors behov. Arbeidet og tilgjengeligheten i hjemmet for kvinner kan ifølge (Lilleaas & Widerberg 2001:247) ”være vel så kroppslig belastende som de timene man tilbringer på jobben”. Her kan også Lilleaas (1995, 2003) sitt begrep om kvinners *kroppslige beredskap* for andre bidra til å forstå hvordan Addison kan forsterkes i negativ retning gjennom krav om å være tilgjengelig og ta hensyn til andre. Lilleaas & Widerberg (2001:193) mener slik kroppslig beredskap går på bekostning av kvinnenens egne behov, og at det ”er en væremåte som bidrar til å suge energien ut av mange kvinner” (ibid:193). Dette understreker Charmaz (1991) sitt poeng om at livssyklus og livets kontekst har betydning *spiralvirkninger* ved kronisk sykdom.

For de yngste kvinnene, som har små barn og samtidig fortsatt er i en etableringsfase, er økonomien et viktig aspekt ved å delta i arbeidslivet. Dette samsvarer med den kulturelle forventningen som Ware (1999) kaller *konstant aktivitet*. At det er hektisk og slitsomt med kombinasjonen jobb og familie med små barn, blir oppfattet som vanlig i tiden av småbarnsmødrene jeg har intervjuet. ”Det går i hundreogtjue”, som Bodil

uttrykker det. Sigrid sier hun har vært ”kjempestresset” lenge. Likevel har hun den forståelsen at livet med Addison har gått ”smertefritt” fram til nå. Begge sier eksplisitt at alt er stress i dag. Dette er i tråd med en generell oppfatning i samfunnet, og tilsvarer den kulturelle forventningen om *tempo* (Ware 1999). Begrepet ”tidsklemma” er godt etablert i dagligtalen. Sørensen (2006:20) definerer tidsklemma som ”barnefamiliens opplevelse av å leve en stressfylt hverdag”. Ellingsæter (2005) diskuterer om tidsklemma er en ”metafor for vår tid”.

Så jeg ble veldig i tvil om hva er det egentlig jeg kan vente å greie. Hvor står jeg medisinsk. FRYKTELIG i tvil. (...) Jeg gikk jo der og lurte på 'Har jeg fått disse barna og så kan jeg egentlig ikke ta vare på dem? Eller hva er det for noe?'. Men jeg har jo greid det da. (Irene)

Bekymring for barna er et tema som går igjen i intervjuene. Flere uroer seg over hvordan barna har det og har hatt det med en mor som er sliten og/eller dårlig. Hvordan oppfølgingen av barna er ivaretatt på forskjellige områder. Hvordan de skal ha krefter nok til å ta seg av barna på en god måte. Bekymring kan også ta krefter. Hvis kvinnene jeg har intervjuet må *presse seg* og ikke har nok krefter, kan det ses som en kroppslig *tilbakebetaling* i tråd med Ware (1999) sin bruk av begrepet. Videre kan det å føle og ta ansvar for barna handle både om følelser og om forpliktelse overfor en kulturell forventning om å være en god mor. Det er mulig å tolke det å *bekymre seg* som en *emosjonell tilbakebetaling*, slik jeg ser det.

”Det går ut over det sosiale”

Sosialt liv kan spenne fra å delta i forskjellige aktiviteter sammen med mennesker til nære vennskap. Intervjumaterialet viser at det er et nyansert og sammensatt område også med hensyn til hvordan sosialt liv påvirkes av og påvirker Addison. Jeg vil diskutere spørsmålet om å (ikke) delta aktivt i sosialt liv.

Samtidig som jeg setter veldig pris på å være sammen med mennesker da. Men det er veldig energikrevende faktisk. Men det er jo det jeg setter pris på i livet. Det er jo å være sammen med andre mennesker. Men jeg bruker veldig mye energi på det (Nina)

Å være sammen med mennesker som en bryr seg om og er glad i, er viktig i et menneskes liv. Når en har Addison kan imidlertid nettopp det å være sammen med andre mennesker ta energi og krefter. Selv om det er mennesker en er glad i, og en er glad i å

være sammen med mennesker. Hvordan ivaretar intervjupersonene mine sosialt liv når det tar energi og krefter? Kvinnene jeg har intervjuet løser dette på forskjellige måter.

Jeg hadde invitert alle barnebarna, de største, på Nationaltheateret. (...) Og så skulle vi ut og spise middag. Og da var jeg altså så sliten. Jeg hadde overhodet ikke lyst. Og da blir det å bite tennene sammen og gjøre det. Og jeg sitter 'Bare vi snart skal gå hjem. Bare vi snart skal gå hjem'. Altså, DET syns jeg er trist. Å ha det sånn (Tone)

Flere beskriver situasjoner hvor de har deltatt selv om de har vært dårlige. Det har vært viktig for dem å være med på det som skulle skje. Gleden ved samværet kan bli overskygget av anstrengelsen hvis en presser seg for mye. Som når Tone kjemper med å holde ut kvelden, enda hun er så glad i barnebarna sine. Hun synes det er trist. Den kroppslige opplevelsen ved Addison er en ubehagelig situasjon i seg selv. Imidlertid er det ikke først og fremst det som er trist, slik jeg tolker dette. Det triste består i at hun ikke kan nyte og glede seg her og nå sammen med dem hun virkelig er glad i fordi hun er så sliten. Her ser vi et eksempel på *tilbakebetaling* (Ware 1999) her og nå i form av *å ikke kunne delta fullt* slik en selv vil og ønsker.

Jeg går selv om jeg kanskje ikke kunne tenke meg det. Så kommer jeg gjennom kvelden på et vis da. Men så får jeg det dagen etter. Men så har jeg liksom, den gode følelsen at "Jo, jeg var der. Jeg var der i hvert fall".
(Irene)

Flere av intervjupersonene beskriver situasjoner der de deltar selv om de er dårlige av Addison, men da er det vanskelig å delta aktivt. Likevel kan det gi en god følelse å være der, treffe mennesker de trives med, høre hva som skjer, få avkopling og stimulans. Som når Irene går i venninneklubb selv om hun er dårlig. Venninnene betyr veldig mye for henne, og hun prioriterer dem høyt. Men prisen er *å få det igjen dagen etter*. Både Tone og Irene bruker her strategien *å presse seg*. Dette kan ses som en form for *tilbakebetaling* slik Ware (1999) forstår begrepet. Imidlertid mener jeg at selve tilbakebetalingen kommer i form av å få det igjen dagen etter, og at det er mer å betrakte som en plagsom kroppslig opplevelse (Ware 1999) ved Addison enn en strategi. Å presse seg kan tolkes som en måte å bevare livsverdenen (Ware 1999) og ta vare på et verdsatt selv (Charmaz 1991).

Begge disse eksemplene kan tolkes som *passering*. Felles for intervjupersonene er at de ikke vil melde avbud, selv om de er dårlige. De mener at en skal holde avtaler. En kulturell norm om å holde avtaler står ganske sterkt i vår kultur. Tillit er en viktig sosial

institusjon. Her er Lilleaas (2003) sitt strategibegrep mer velegnet enn begrepet passering, slik jeg ser det. En handler ut fra en følelse av hva som gjelder i feltet. Et annet aspekt er at en ikke vil skuffe andre mennesker, særlig ikke de en er glad i. Intervjupersonene mener at en må en ha en god grunn hvis en skal melde avbud. Er det da slik at det å være dårlig, uvel eller sliten av Addison, ikke er en legitim grunn? I så fall minner det om *delegitimering* gjennom *trivialisering av symptomer* (Ware 1999). Og kanskje også *delegitimering* i form av *trivialisering av behov*? Eller er det slik at intervjupersonene verner om sitt verdsatte selv (Charmaz 1991) gjennom *å ta hensyn*?

Men så er det å si nei da. Det er ikke jeg noe flink til. Så sier vi ja. (...) Det blir til at du strekker og strekker strikken. Og så ser du hvor langt går det nå før det skjer noen ting. (Bodil 19)

Å si nei kan være en ”frigjørende opplevelse” (Ware 1999:320), men er ikke alltid like lett. Dessuten har intervjupersonene lyst til å være med og å delta aktivt. Å strekke strikken, å presse seg og å se hvor langt det går, er strategier rettet mot å delta mest mulig aktivt. Imidlertid medfører mangelen på krefter og tilbakebetaling i form av å få det igjen dagen etter at det blir vanskeligere å gjøre noe spontant og impulsivt. Flere av intervjupersonene savner dette. De ville gjerne vært mer aktive, men Addison begrenser dem her.

For de er veldig sosiale i den familien. Og de er sånn at de kan, og det kjenner jeg at jeg savner litt. For de kan ringe og ’Ja, vi kommer en tur til barnetimen’.

Sånn spontant?

Ja, sånn spontant. Og sånn er ikke jeg.

(...)

Fordi jeg kjenner det hadde kanskje vært all right å være litt mer aktiv og den biten der. At ting stopper seg

(Bodil)

Ønsket om å delta og å være aktiv handler ikke bare om behovet for å gjøre ting spontant og mer uformelle sammenhenger. Det kan også dreie seg om mer formelle sosiale konstellasjoner. Ansvar for familiens sosiale liv er et tema som skiller seg ut i intervjumaterialet mitt. Kvinnene i den eldste generasjonen sier at ”det går ut over det sosiale” at de har Addison, fordi de ikke har krefter til å invitere gjester slik som før. Ikke bare blir det sjeldnere besøk hjemme hos dem selv, men det kan også bli færre invitasjoner når de selv ikke tar initiativ. Videre føler de at de må takke nei til invitasjoner fordi de ikke kan yte gjengjeld. Dette går ut over parets felles sosiale liv, og dette er følbart for

ektemennene. Både intervjupersonene selv og ektemennene synes det er trist, og det er ikke lett for dem.

Hvis du ikke tar initiativ, så gjør ikke noen andre det heller (Nina)

Men det jeg syns er en belastning, det er å stille i stand til selskap. DA er jeg ikke noe gem (...) Det går ut over det sosiale, det vil jeg si. Jeg er ikke noe flink til å, nei, for at det tar jo en del krefter. (...) Du kan jo ikke bare gå bort til folk og ikke ha dem til gjengjeld (Irene side 25)

Men det som er vanskelig for han å akseptere, det er jo at det blir mindre sosialt. (...) Og jeg går med dårlig samvittighet (Irene)

Når en ikke arrangerer noe selv, kan en heller ikke uten videre takke ja til innbydelser fra andre. Å si nei får her et noe annet innhold enn hos Ware (1999). Selv om dette kan ses som *nedskjæring* i form av å si nei (Ware 1999) og *forsaking* (Ware 1999; Charmaz 1991), får vi ikke tak i hele problemkomplekset gjennom begreper som er basert på tanken om intensjonalitet, slik jeg ser det. Mer fruktbart er det etter mitt syn å bruke Lilleaas (2003) sitt strategibegrep. Her handler det om en forståelse av hva som gjelder i feltet. At en ikke selv greier å arrangere selskap, kan ses som en form av det Charmaz (1991) kaller implikasjoner av den kroniske sykdommen. Å yte gjengjeld er derimot en kulturell norm, og den kan være forholdsvis sterk.

Noen vil kanskje innvende at selskap er noe en kan unnvære, og at det er mange uten Addison som heller ikke orker dette. En slik tilnærming impliserer en *delegitimering* (Ware 1999) av *aktiviteter*, slik jeg ser det. Poenget er hva slags relasjoner og kontekst et menneske inngår i. Når selskap inngår i ekteparets felles sosiale liv, får det betydning for parets relasjoner både innad og utad. I intervjumaterialet mitt dreier noen av disse seg også om ektemannens forretningsforbindelser. Ekteskapet er et arbeidsfelleskap på flere plan og områder. Charmaz (1991) ser livets kontekst og livssyklus som vesentlige elementer med hensyn til de *spiraleffekter* som kan oppstå i forbindelse med kronisk sykdom. Når det kommer til nære relasjoner, og følelser og moralske forpliktelser i ekteskap og parforhold, strekker ikke lenger strategibegrepet til.

”Hva er det du GJØR de dagene du ikke jobber?”

Dette avsnittet skal handle om en usynlig side ved det levde livet med Addison som en kanskje ikke tenker på eller over når en sier at Addison er usynlig. Hva er det intervjupersonene gjør når de ikke jobber fulltid? I intervjumaterialet er det tre områder som skiller seg ut her. Disse er henholdsvis planlegging og organisering, ansvar for hjem og familie, og restitusjon og hvile. De tre områdene henger på mange måter sammen, men jeg vil diskutere dem hver for seg. Ved siden av at de utgjør en stor del av usynligheten ved det levde livet med Addison, utgjør hver av dem en forholdsvis stor del av livet til noen intervjupersonene.

”Jeg planlegger så godt det lar seg gjøre”

Planlegging og organisering kan handle om alt fra organisering av daglige rutiner til planlegging av livet framover i tid. Her skal vi først og fremst få et innblikk i dagliglivet til intervjupersonene. Hvordan de gjør dette, og hvordan de vurderer dette.

Selv om det er hyggelige ting som jeg gleder meg til og over, så må jeg sette av tid til meg selv dagen etter og sånn (Nina)

Mangel på krefter og svingninger i form av å få det igjen dagen etter er en av grunnene til at intervjupersonene forsøker å planlegge og organisere dagliglivet så godt som mulig. Nina trenger tid til seg selv dagen etter at hun har deltatt på noe. Også hyggelige ting. Så hun setter da av tid til dette, som kan ses som *forsaking* (Ware 1999; Charmaz 1991) i form av tidsplanlegging og regulering av tempo.

Ikke for mange avtaler. Ikke to kvelder av gårde på rad eller noe sånt (Irene)

Jeg kan ikke ta skippertak. Da tar jeg, da går jeg rett ned. Jeg kan ikke gjøre masse på en gang (Irene)

Når en må sette av tid til restitusjon dagen etter, blir det samtidig mindre aktiviteter. Dette er den vanligste måten å planlegge på i intervjupersonenes levde dagligliv med Addison. Flere sier de må passe på å ikke gjøre for mye på en gang, og ikke ha for mange avtaler. Videre må være forsiktige med å delta på noe flere kvelder etter hverandre. Her ser vi bruk av alle formene av *forsaking* som Charmaz (1991) har i sitt materiale. Både regulering av aktiviteter, tidsplanlegging og regulering av tempo.

Det jeg prøver å bli litt flinkere til nå, er at de dagene jeg er på jobb, så er det ikke så mye som skjer. (...) Hvis jeg skal på jobb dagen etter, så må vi da se på 'Hvordan er kvelden dagen før' (Bodil)

Og det jeg helst vil, det er sånn som vi har det nå. Jeg har fjorten dager hvor jeg jobber, og fjorten dager fri. Fordi, hvis jeg jobber fjorten dager, så prøver jeg i de fjorten dagene å ikke ha noe ansvar i hjemmet, for venner og sånn. Da gjør jeg ikke noe sosialt. Så prøver jeg å gjøre noe sosialt de fjorten dagene jeg har fri. Altså prøver å organisere det så godt det lar seg gjøre. Fordi jeg da er veldig sliten når jeg jobber de fjorten dagene. Det tar all min energi da (Tone)

Flere av intervjupersonene har fått erfare at de må ta det med ro kvelden før de skal på jobb. Ellers får de det igjen dagen etter mens de er på jobb eller de må være borte fra jobb. Derfor må de passe på dette og vurdere hva som skal skje, og hva de kan være med på. Videre har de erfart at de ikke greier gjøre så mye etter har vært på jobb. De senker nivå og omfang av aktiviteter, og senker tempoet. Tone har funnet en løsning hun synes fungerer godt. Hun jobber to uker og har fri to uker, slik at hun kan konsentrere seg helt om henholdsvis jobben og privatlivet.

Å ikke ha kontroll over sin egen situasjon. Og ikke vite hva som skjer. Og det syns jeg ikke er noe all right. Og det, sånn er det på jobben også (Bodil)

Så det er liksom sånn som vi prøver å finne ut. Hvordan vi skal gjøre hverdagen og sånn hjemme nå. I og med at jeg hadde noen dager som ikke var noe særlig bra for noen uker siden. Da må vi liksom prøve å finne ut 'Ok. Hvordan skal vi gjøre ting NÅ? Hva annerledes kan jeg gjøre?' (Bodil)

Et gjennomgående trekk er altså at intervjupersonene har planlagt og organisert sitt dagligliv slik at det kan gå sammen med Addison-kroppen. Men hva når en likevel blir syk av Addison? Bodil og mannen prøver sammen å finne ut hva som kan være grunnen, slik at de kan reorganisere og gjøre ting slik at hun ikke blir syk. Dette må de pusle med selv. De har brukt kreativitet og fått til gode løsninger i forbindelse med jobb og barnehage. Og de har også fått til rutine for å få det til å gå rundt i hverdagen. Intervjupersonene bruker strategiene å *planlegge* og å *organisere*, som er viktige for å få kontroll over livet med kronisk sykdom (Charmaz 1991). Autonomi og kontroll er viktig for å kunne møte det usikre elementet ved kronisk sykdom (Charmaz 1991, 2000).

Jeg har lagt opp livet slik at jeg ikke har liten tid. Før var det mer liten tid. (Irene)

Men det er jo også fordi jeg planlegger hverdagen. Og jeg, og det blir en mare til slutt, hvor mye du kan planlegge, ikke sant. Jeg går og ser i boken, og 'Hva skjer denne uken? Hva skal vi denne uken?' Og får vi en invitasjon, så, ja så kjenner jeg altså motstand i stedet for glede. (...) Fordi at jeg tenker 'Åh, nei, da blir det det også. Og så blir det mye. Og så blir jeg sliten. (Irene)

Samtidig som autonomi og kontroll er viktig, kan for mye planlegging være slitsomt. Irene har gjennom planlegging sørget for at hun ikke har liten tid. Det handler blant annet om tid versus krefter. Fordi hun har mindre krefter nå enn før, må hun kompensere med tid. Hun kaller det *å legge opp livet*. Å planlegge og å organisere er strategier for å legge om (daglig)livet, som inngår i *spiralvirkningene* ved kronisk sykdom (Charmaz 1991).

Altså, det kommer an på hvordan du prioriterer da. Hvis jeg har anledning til å legge hviledag før og etter, så er jo det en prioritering (Nina)

Men jeg VET at jeg må HVILE. Jeg har til og med skrevet det i, jeg har sånn, til og med i avtaleboken min har jeg noen ganger skrevet "fri". (...) På forhånd altså. Sånn framover (Nina)

Nina legger inn "fridager" før og etter aktiviteter som en slags buffer. Hun skriver også slike fridager inn i avtaleboken for et par måneder om gangen. Dette ser hun som en prioritering som medvirker til at hun ikke uten videre ser Addison som en begrensning. Vi kan kanskje kalle denne strategien *å sette av dagen før og etter*. Da framstår det som en aktiv handling, i motsetning til å få det igjen dagen etter. Det er mulig å tolke dette som *tilbakebetaling* (Ware 1999). Prisen for å delta og å være aktiv er å sette av tid hvor en har fri fra aktivitet og deltaking.

Men så kommer de og spør sånn 'Hva er det du GJØR de dagene hvor du ikke jobber?' (...) Jeg ble bare paff. Ikke sant. 'Hva er det du GJØR?'. Ja. Og helst ville jeg jo vært på jobb. (...) Da blir du, da tror de, jeg blir oppfattet som LAT, ikke sant. 'Hva er det du driver med de dagene du ikke jobber?' (Irene)

Ønsket om å være aktiv kan knyttes til *kulturelle forventninger* (Ware 1999) om aktivitet. Sitatet ovenfor uttrykker noe av det samme. Det *å gjøre* ses som viktig, og kanskje også som selvfølgelig. Så hva er det intervjupersonene gjør de dagene de ikke er på jobb? De planlegger og organiserer, vurderer og diskuterer, og forsaker. Flere av intervjupersonene setter av dager før og etter de skal delta på noe, og legger opp livet. Alt

dette kan ses som *usynlig gjøring*. Det tar tid, og også krefter, slik jeg ser det. Og det har en hensikt. Slik oppfyller dette det utvidede arbeidsbegrepet til den kanadisk-engelske sosiologen Dorothy E smith (2005:142f). Når dette planleggings- og organiseringsarbeidet er slitsomt, slik flere av intervjupersonene formidler, så er det kanskje også en økt belastning?

”Jeg bruker det jeg har av energi på familien”

Som mor, ektefelle/partner, svigerinne, svigerdatter og svigermor, søster og datter, og bestemor har intervjupersonene forskjellige oppgaver, ansvar og posisjoner. Kvinnene jeg har intervjuet inngår i mange forskjellige relasjoner i familiesammenheng. Foreldreskap og ekteskap vever seg sammen. Det samme gjør følelser, arbeid og samarbeid. Addison smyger seg som en usynlig tråd gjennom hele denne veven. Eller er Addison så usynlig? Hva er synlig og usynlig i de nære relasjonene i intervjupersonenes liv?

Ja, det er et, det er STYR da. Det er det. Være våken så mye om natten.

Står du opp?

Nei, jeg syns liksom ikke jeg kan det heller da. Jeg spiser da. Det er det. Jeg står opp og spiser. Jeg syns jeg forstyrrer. (...) Så jeg er som regel på rommet da. Slår av og på lyset. Og henter avisen når den kommer. Og lager meg te. Og etter hvert så, jeg er ganske trøtt, jeg er B-menneske egentlig. Så jeg er trøtt da, selv om jeg våkner halv fire. Så jeg er grenseløst trøtt. Men jeg får ikke, jeg blir bare mer og mer våken. Og så, ja, så spiser jeg frokost og dusjer. Men da lurer jeg på om jeg skal ha dårlig samvittighet. For da forstyrrer jeg de andre, tenker jeg på.

(Nina)

Når en lever sammen med andre mennesker, har en mindre mulighet til å prioritere sine egne behov. Som når Nina stadig våkner altfor tidlig, og tenker på at hun ikke skal vekke resten av familien. Hun prøver å *ta hensyn* og å *usynliggjøre* nattevåket. Dette å stadig la hensynet til andre gå foran, kan i seg selv være en belastning. En kan fundere på hvordan dette slår ut i forhold til Addison. Om en kanskje blir mer tappet for krefter enn en selv og andre er klar over.

Jeg vil heller bruke min tid på noe som er viktig for meg, for eksempel familien.

Jeg bruker det jeg har av energi på familien. Det gjør jeg altså. Helt klart. Og så på noen av våre nærmeste venner. Så går det på bekostning av andre ting. (Tone)

Kvinnene jeg har intervjuet prioriterer familien når de må velge mellom flere viktige livsområder. Flere sier eksplisitt at familien er viktigst. Intervjupersonene mine verner om og tar vare på ekteskapene sine på forskjellige måter. Omleggingen av livet berører også

ektemennene. De kan også bli lei seg og synes det er trist, og for noen kan det ta lang tid å forstå og akseptere. Flere av intervjupersonene forteller om dette, og om tilpasninger og omstillinger som går over år. Vi ser her både praktiske og følelsesmessige implikasjoner av Addison. Kanskje også dette kan ta energi og krefter, og være med på å forsterke den kroppslige opplevelsen av Addison?

Jeg skjønner også han er lei seg. For det er hyggelig at han vil ha meg med. Så jeg prøver, av og til strekker jeg meg lenger enn jeg vil, men som oftest gjør jeg det ikke mer. Og det forstår han også. Så det fungerer bra nå, men det har nå tatt noen år da. (Tone)

Men jeg må nok si at mannen min har vært tapper han også (...) Han har jo gjennomgått litt av hvert han også (...) Jeg er sikker på at det er mange kronisk syke som blir skilt (Nina)

Kvinnene jeg har intervjuet må velge mellom og velge bort flere ting de har lyst til å gjøre sammen med ektemann og familie. Som når Nina må velge mellom kino og å gå ut og spise etterpå. Eller de orker ikke å gjennomføre det har lyst til. Som Tone forteller om når det gjelder sexlivet. Eller det kan gå ut over ekteparets arbeidsfelleskap og det sosiale. Addison gjør at de fleste av intervjupersonene har mindre krefter og orker mindre. Noen ganger strekker de seg og risikerer *tilbakebetaling* (Ware 1999). Andre ganger *forsaker* de og *skjærer ned* på aktiviteter. Det skjer en omlegging av livet (Ware 1999; Charmaz 1991). Men hva ligger i det at en bruker det en har av energi på familien, som Tone sier at hun gjør? Hun har alt ansvaret for hjem og familie inklusive sosialt liv. De fleste av kvinnene jeg har intervjuet har hovedansvaret i hjemmet.

Jeg må jo sørge for, ja, på en måte drive, jeg sier drive hjemmet. (...) Vil at det skal være, vil at de skal ha det hyggelig liksom. At de syns at det er hyggelig å komme hjem og at det skal være positivt og sånn. Ja, det er som mor. (Nina)

Det synes som mønsteret er det samme som i samfunnet for øvrig. Den yngste generasjonen har mer preg av ”forhandlingsfamilien” (Holter 1990 ifølge Sørensen 2006:20) og har mer arbeidsdeling hjemme enn den eldste generasjonen i intervjumaterialet mitt. Likevel kan det lett bli slik at hovedtyngden av arbeidet i hjemmet glir over på kvinnene. I parstudien fant Lilleaas (2006:46) at ”når de får ett barn til føler flertallet av kvinnene at de får et større ansvar enn før for å organisere de arbeidsoppgavene som må gjøres i hjemmet”.

For han syns jo det at vi hadde det jo litt lettere når, selvfølgelig, når jeg var hjemme. (...) Men det er klart at da er det jo, da tar jo jeg alt her hjemme, ikke sant. Med unger og det ene med det andre (Bodil)

Det samme kan skje når en ikke arbeider fulltid på grunn av Addison. Samtidig er det flere av ektemennene til intervjupersonene mine som arbeider mye og har lange dager i forbindelse med jobben sin. Tidsnyttingsstudier viser at kvinner fortsatt gjør det meste av omsorgs- og husarbeidet (Kitterød 2002 ifølge Lilleaas 2006:35). Lilleaas (2006:36-37) knytter dette til sitt begrep om *vaner*, og mener at ”et eksempel på det er når kvinner tar det meste av omsorgsarbeidet i familien og at menn arbeider mest overtid”. Mens menn har en kroppslig beredskap for jobben og forsørgeransvar (Lilleaas 2006), har kvinner en kroppslig beredskap for andre og familien (Lilleaas 1995b, 2003).

Jo, men du vet, man har jo, man har en viss fordeling. (...) Han jobber jo dagen lang. Og jeg har mer tid, ikke sant. Så jeg føler jo også at da kan jeg, for at jeg kan jo liksom ikke gå rundt her og gjøre mitt. Og så vente at han skal komme hjem og lage middag når jeg har vært der. Det blir jo for dumt da. (Irene)

Hvis det er slik at begrepene om *vaner* og kroppslig beredskap for andre utgjør en gyldig tolkningsramme for kvinnene jeg har intervjuet, kan en fundere over hvordan forholdet blir mellom slike kulturelt betingede handlingsmønstre og forskjellige ”strategier”. Hensikten med motstandsstrategier (Ware 1999) og tilpasningsstrategier (Charmaz 1991) er i størst mulig grad å ta vare på livsverdenen og et verdsatt selv. Hvis slike strategier mer er rettet mot andres behov enn kvinnenes egne behov, og går på bekostning av dem selv og tar krefter, vil ikke det kunne forsterke Addison i negativ retning? Og vil ikke det i sin tur forsterke *spiralvirkninger* (Charmaz 1991) av Addison? Charmaz (1991) framhever at livssyklus livets og kontekst har betydning for *spiraleffekter* ved påtrengende kronisk sykdom. ”Intrusive symptoms remain less visible when someone does not need to fulfill multiple obligations” (ibid:61).

Ansvar for hjem og familie, og den arbeidsdelingen kvinnene jeg har intervjuet inngår i, kan minne om tatt-for-gitte tilpasninger (Charmaz 1991) i dagliglivet. Det kan også tolkes som *vaner* (Lilleaas 2006), slik jeg forstår det. Intervjupersonene handler i tråd med en praktisk sans og en følelse av hva som gjelder i feltet. Arbeid i hjemmet og husarbeid kan defineres som ubetalt, usynlig arbeid (Kitterød 2003; Wadel 1984; Wærness 2000a, 2000b, 2000c). Jeg kaller dette *usynlig gjøring*. Mitt poeng er at slik usynlig gjøring tar krefter, og at dette i seg selv kanskje også er usynlig. En tenker ikke over det en gjør,

eller hvor mye en yter. Når vi vet at den kroppslige opplevelsen av Addison i stor grad handler om energi og krefter, får også slike dagligdagse tatt-for-gitte gjøremål betydning hvis de tar krefter.

Videre har jeg forsøkt å vise at det også kan handle om følelser, slik jeg tolker intervjumaterialet mitt. Også følelser og relasjoner kan knyttes til arbeidsbegrepet.³⁰ Imidlertid vil jeg ikke redusere følelser til et spørsmål om arbeid, men i stedet framheve følelsenes selvstendige rett. Videre vil jeg framheve sammenhengen mellom følelser og Addison. Min tese er at (daglig)livets fluktasjoner i aktivitetsnivå og arbeidsoppgaver, følelser og Addison påvirker hverandre gjensidig, men at dette kan være usynlig. Det er usynlig fordi det handler om fluktasjoner og følelser som hører til det tatt-for-gitte, og som en derfor vanligvis ikke reflekterer over eller er seg bevisst. Gjennom Addison-kroppens møte med omgivelsene kan det usynlige bli synlig, men en skjønner ikke uten videre hva det usynlige består i. Prosessen med å oppdage betydningen av den forandrede kroppen (Charmaz 1991:21) pågår langsomt med og gjennom kroppen. Denne prosessen kan også ta krefter, slik jeg forstår det.

”Jeg må ta meg inn igjen”

Addison innebærer mangel på krefter, svingninger og å få det igjen dagen etter. Flere av kvinnene jeg har intervjuet forteller at de må *ta seg inn igjen*. Hva er det dette handler om?

Nei, men når jeg må ta meg inn igjen da. La oss si dagen etter, eller to dager. Den dagen etter da er jeg, får jeg gjort lite. Jeg er mer apatisk, som jeg var inne på her. At du, at jeg bare går rundt og ikke får gjort noe. Går og hviler. (...) Og jeg er veldig glad om ingen ringer. Og jeg ringer ikke til folk, ikke sant. Og prøver ikke å få i stand noen ting. Og tar ikke initiativ til noen ting. Det er liksom bare å få laget middagen da. (...) Så det som skjer er at det skjer veldig lite. (Irene)

Her ser vi flere aspekter ved å *ta seg inn igjen*. For det første tar det tid. Av og til trenger en flere dager sammenhengende for å komme seg igjen, for å få kroppen i gang i igjen. Videre får en ikke gjort noe. Selv om en har stått opp og forsøker å gjøre ting, så makter en ikke gjennomføre det. Kroppen vil ikke. En har ikke krefter til å ta initiativ, og en har ikke overskudd til andre mennesker, selv ikke pr telefon. Et tredje aspekt er det emosjonelle ved situasjonen. Vi kan ane en uro i kombinasjon med en følelse av å være apatisk. Av sitatet ser vi også hva som kan inngå i en restitusjon når en får det igjen dagen

³⁰ Om følelsesarbeid, se for eksempel Wadel (1996); Hochschild (1979).

etter. Framfor alt trenger en ro og hvile. Det er gjennomgående i intervjumaterialet. Men hviler kvinnene jeg har intervjuet?

Ja, og du kan ikke legge deg ned på for eksempel? Og hvile?

Nei, det er rimelig umulig
(Sigrid)

Når vi har spist og sånn, så kan jeg legge meg ned på golvet for å leke med ungene og sånn. Det hjelper jo. Bare å få lov til å ligge der og slappe av (Bodil).

Hvis jeg setter meg ned og leser ukeblad eller noe sånt noe, så er det stjerne i taket. (...). Så jeg legger meg aldri ned og sover og sånn. Det gjør jeg ikke. Da er jeg dårlig. Da har jeg en grunn til det. (Bodil)

Hvilepraksisene er forskjellige, og varierer med generasjon og livsfase. I mitt intervjumateriale er disse sammenfallende. Kvinnene i den yngste generasjonen er småbarnsmødre. De sier de ikke hviler. Dels handler det om at barna vil ha kontakt med dem og ”napper” i dem, slik at det rent praktisk blir vanskelig å hvile. Imidlertid synes det som holdningen til hvile er en like stor hindring. Hvile forbinder noen med å legge seg med det formål å hvile, og eventuelt også sove. I den yngste generasjonen gjør de ikke det. Bodil sier at da må hun ha en grunn til det. Da må hun være dårlig. Derimot kan de legge seg på golvet eller sofaen sammen med barna for å leke med dem, lese for dem og liknende. Det hjelper å *legge seg ned på*, som også kvinnene i den eldste generasjonen forteller om. Imidlertid skjer det en *usynliggjøring* av dette behovet når en kombinerer det med andre aktiviteter.

Når småbarnsmødrene ikke hviler, selv om de er slitne av kombinasjonen, småbarn, jobb og Addison, kan det tolkes som *passering* (Ware 1999; Charmaz 1991). Her er det passering som tatt-for-gitt tilpasning det dreier seg om, slik jeg forstår det. Et dilemma med effektiv passering er at det samtidig nettopp er med på å lage problemer (Charmaz 1991). Et spørsmål blir da hvordan dette stiller seg i forhold til problemet med å *få det igjen dagen etter* og å bli *Addison-slitne*. Videre er det mulig å tolke dette at den yngste generasjonen ikke hviler, i lys av marginaliseringsprosessen *delegitimering* (Ware 1999). Hvis det er slik at behov for å hvile i seg selv ikke oppfattes som legitimt, og at hvile på grunn av Addison dermed heller ikke oppfattes som legitimt, kan vi kanskje se det som *delegitimering* forstått som *trivialisering av behov*?

Et tredje aspekt kan være kulturelle forventninger om å være virksom og ikke være lat. Verdier om hardt arbeid (Charmaz 1983) og arbeidsetikk (Ware 1999) kan kanskje

også si noe om manglende aksept for hvile. ”I både sliter- og prestasjonskulturen er kravene til hardt arbeid sterkt, man skal tåle smerte, ikke klage, og som kvinne helst avstå fra å hvile” (Lilleaas 2003:149f). Eller det kan handle om kulturelle forventninger til kvinner. Widerberg (2001:151) hevder at det i dag forventes av en kvinne at hun er ”ung (tynn, veltrent, pen), energisk (dynamisk), effektiv og rasjonell, og individualistisk”. Kvinnene hun har intervjuet ”vil ikke være trøtte og vil ikke hvile, for de vil ikke være gamle. Og de trener for å holde seg i form” (ibid:151).

Jeg må flate ut ofte. Og hvis noen, hvis de er hjemme, så må jeg av og til legge meg i sengen for å, fordi det er eneste, og lukke igjen døren. Bare for å, ja, for å kutte ut da. (Nina)

Jeg sover ikke om dagen. Og det er for så vidt bare et sunnhetstegn da. Men jeg hviler mye på sofaen. Jeg legger meg mye på sofaen (Nina)

Kvinnene i den eldste generasjonen hviler om dagen, men de har litt forskjellige hvilevaner og -praksis. Også de har motforestillinger mot å sove om dagen, og lar være å gjøre det om mulig. Likevel hender det at de gjør det når de er ekstra slitne, og/eller har presset seg og ikke fått hvilt seg innimellom over tid. I tillegg til skillet mellom å sove eller ikke, skiller de mellom å hvile på sofaen og å trekke seg tilbake til soverommet og sengen. Ved siden av praktiske grunner, kan dette kanskje også ha en symbolsk side.

Som jeg har diskutert tidligere, kan det *å ta seg inn igjen* minne om tilbakebetaling (Ware 1999), men at det ved Addison mer har karakter av å være en plagsom kroppslig og sosial opplevelse. Derimot kan det *å hvile* ses som en strategi for å møte problemet med å få det igjen dagen etter. Ved siden av å utgjøre et vesentlig element i prosessen med å ta seg inn igjen, kan hvile og ”fridager” brukes som forebyggende strategier, som vi har sett. Videre kan hvile her og nå være med på å motvirke at en får det igjen senere.

Fordi jeg må trekke meg tilbake. Og hvis, ja, hvis mange av barna er hjemme, så går jeg ut og går jeg til (navn på kafé) og drikker kaffe og, eller på biblioteket eller sånn som, ja, hvor det ikke blir stilt krav til meg (Nina)

En annen strategi her og nå som intervjupersonene bruker, er *å trekke seg tilbake*. Noen ganger til soverommet, andre ganger ved å gå ut av huset dersom det er mange til stede hjemme. Dette henger sammen med behov for ro og stillhet, behov for en pause i kravet til dem om tilgjengelighet, og at de blir slitne av samværet med mennesker. Selv mennesker de er glad i og ønsker å være sammen med. Dette kan altså forstås som

forsaking (Ware 1999; Charmaz 1991). Nærmere bestemt forsaking i form av *regulering av aktivitet og regulering av tempo* (Charmaz 1991). Imidlertid kan det også ses som *usynlig gjøring*, slik jeg ser det. Hvis det å hvile og å trekke seg tilbake kan ses som aktive strategier i prosessen med å ta seg inn igjen, kan det samtidig forstås som usynlig arbeid, på tilsvarende måte som husarbeid.³¹

Restitusjon og hvile er nødvendig ikke bare for at en selv skal komme seg og bli bedre, men er også rettet mot å bli i stand til igjen å gjøre det en skal, vil og må. Slik kan vi si at det handler om usynlig gjøring for å gjøre. Det har en hensikt og et formål. Videre tar det tid, og kan oppleves som slitsomt. Dermed oppfyller det å hvile og å ta seg inn igjen kriteriene i arbeidsbegrepet til Smith (2005), og kan ses som aktive handlinger. I det levde livet med kronisk sykdom kan vi finne flere typer arbeid. Corbin & Strauss (1988; se også Nettleton 2006) kaller dette *unending work and care*. De nevner tre slike former for arbeid, henholdsvis arbeid med sykdommen, arbeid i hjemmet og biografisk arbeid.

Altså, jeg må ikke, det jeg skal gjøre, jeg må ikke vente lenge med det (...) for da vet jeg ikke om jeg får gjort det på en måte (Nina)

Jeg føler jeg går glipp av en del, som jeg ikke har krefter til å være med på. Og det kan være noe av den uroen. Jeg syns liksom livet, det går jo fra meg. Jeg føler det (Irene)

Sitatet innledningsvis i dette punktet om *å ta seg inn igjen* viser at det kan oppleves som slitsomt og anstrengende. Vi får en anelse om at det kan innebære noe rastløst og utilfredsstillende, slik jeg tolker det. Dette *å gå og hvile*. Kanskje det tar krefter *å ta seg inn igjen*? Dette inntrykket forsterkes av de to sitatene ovenfor. Både uroen og følelsen av at en har liten tid fordi så mye tid går med til å hvile, kan indikere det. Halve livet går med til å hvile, slik Nina opplever det. Det å føle at en går glipp av ting fordi en ikke har krefter nok, føle at livet går ifra en, slik Irene opplever det, viser en emosjonell side ved det levde livet med Addison. Å få det igjen dagen etter og å ta seg inn igjen som *kroppslig tilbakebetaling*, har jeg diskutert tidligere. Imidlertid ser vi her at det ikke bare dreier seg om kroppslig opplevelse, men også om emosjonell opplevelse. Det handler om følelser.

³¹ Om arbeid i hjemmet, se for eksempel Kitterød (2003); Wadel (1984); Wærness (2000a, 2000b, 2000c), som jeg har referert til tidligere.

Slik kan det å gå *glipp av* tolkes som det jeg har kalt *emosjonell tilbakebetaling*, slik jeg ser det. Det kan også ta krefter.

”Jeg snakker ikke så mye om det”

Addison er usynlig. En kan se frisk ut selv om en er dårlig. I dette avsnittet skal vi se nærmere på forskjellige spørsmål knyttet til det å fortelle om Addison. Fokus her er på om intervjupersonene forteller om Addison, hvordan og i hvilke sammenhenger de i så fall gjør det, og hva og hvor mye de forteller. I intervjumaterialet er det flere temaer som handler om dette. Blant disse er å fortelle henholdsvis at en har Addison, om en er dårlig av Addison, hvordan det er å ha Addison og hva de (ikke) gjør som følge av Addison.

Intervjumaterialet viser et hovedskille mellom familie og omgivelsene for øvrig med hensyn til disse spørsmålene. Det er store variasjoner mellom intervjupersonene når det gjelder å snakke om Addison i forbindelse med jobb. Noen har samme arbeidsgiver som når de ble syke. Andre har skiftet jobb, men fortalt om det på den nye jobben. Her er det også store variasjoner. Noen har ventet til de mente det var nødvendig av forskjellige grunner. Andre har fortalt om Addison til kolleger, hentet informasjon fra internett og levert lederen sin, og prøvd å forklare hva Addison er. Imidlertid er det ikke sikkert lederen husker på dette når det har gått en tid.

Men jeg har prøvd å forklare hva det går ut på. Og han har vel skjont den gangen jeg sa det til han for to år siden. Men så glemmer han vel (Tone)

En av intervjupersonene forteller at hun opplevde det som om hun ble skjøvet ut når hun fortalte at hun har Addison. Det skjedde ved at hun fikk en stadig mer umulig arbeidssituasjon med hensyn til arbeidsoppgaver og organisering av arbeidet. Det endte med sykemelding, omskolering, attføring, banking på dører hos bedrifter for å få jobb, og omsider tilsetting. Men ikke i privat næringsliv, for de ville bare ha en som kunne jobbe full tid. Andre har opplevd stor grad av fleksibilitet og imøtekommenhet fra lederen sin.

Fordi hvis det jeg at jeg merker at jeg har en sånn halvveis dårlig dag, så, når jeg åpner døren på jobben, så sier jeg at 'I dag har jeg ikke noen god dag, jeg' (Bodil)

Er en på jobb, så er en jo på jobb. Så da må jo alle ta i et tak. Men de maser vel kanskje ikke så mye på meg (Bodil)

Når Bodil er dårlig av Addison, kan hun fortelle det på jobb. Hun synes det går greit. Da får hun sitte litt mer i fred. Samtidig gir hun uttrykk for at hvis en er på jobb, så må en yte. Andre av intervjupersonene lar være å si noe selv om de har dårlige dager. Flere av intervjupersonene har altså valgt *passering* som strategi før *avsløring* (Charmaz 1991) når det gjelder selve diagnosen, og avsløringen har hatt svært forskjellige utfall. Derimot synes det som de foretrekker passering med hensyn til implikasjoner (Charmaz 1991) av Addison. Dette kan også tolkes som en følelse av hva som gjelder i feltet (Lilleaas 2003). At de følger en kulturell norm om at en ikke skal klage, og særlig ikke over sykdom.

Jeg har jo prøvd å skjule at jeg er dårlig da. Det er klart. (...) Altså, bortsett fra når jeg er hjemme da. Det er klart, hvis jeg er ute i samfunnet, så må jeg jo late som jeg er frisk. Du kan ikke sitte der og være syk da. Hvis jeg er ute blant mennesker. Da kan jeg jo like godt holde meg hjemme (Nina side 32)

Det Nina definerer som *å være ute i samfunnet*, kan omfatte både mer upersonlige sammenhenger og sammenkomster av privat karakter. Også sammen med venner og omgangskrets kan en føle at *passering* er den beste løsningen, og ofte da som en tatt-for-gitt tilpasning (Charmaz (991) slik jeg tolker mitt intervjumateriale. Nina kaller det *å ta hensyn* til dem hun er på besøk hos. Å ta hensyn kan også ta krefter, slik jeg forstår det. Imidlertid viser intervjumaterialet mitt noen forskjeller som kan ha med livets kontekst (Charmaz 1991) å gjøre. At det kan være mer uformelt, og lettere å være mer rett fram med hensyn til Addison, når en er yngre. Videre kan det være lettere når en er en fast vennegjeng.

For jeg kjenner at da har jeg liksom fått gitt beskjed. At hvis du da ikke er så veldig aktiv i samtalen, så har du liksom gitt beskjed om det. I stedet for at de da skal tro at du sitter og kjeder deg, ikke sant (Bodil)

Her tar Bodil opp et viktig poeng. Når en ser frisk ut, men er passiv og deltar lite i samtalen, kan det virke som en ikke er interessert. Dette kan få negative følger sosialt. Vi ser at passering kan være en risikabel strategi (Charmaz 1991:69), og at den kan slå ut i flere retninger. Selv om passering i utgangspunktet er en strategi for å bevare henholdsvis livsverdenen og et verdsatt selv (Ware 1999; Charmaz 1991), kan en på sikt oppleve det motsatte. Men hvordan gå fram hvis en vil prøve å forklare andre mennesker hvordan det er å leve med Addison? Tone tror det beste vil være å sette seg ned sammen og rolig snakke om det. Slik hun har gjort med sin mann. Hvis en er sliten og dårlig når en snakker

om Addison, kan det lett oppfattes som syting og klaging. Derimot kan en nå fram med budskapet hvis en sitter sammen og snakker alvorlig om hvordan det kan oppleves å ha Addison.

Jeg tror egentlig det er mye bedre at en setter seg ned når en ikke er så sliten. Og forteller hvordan en kan ha det når en har det riktig, riktig ille. Enn at en sier det mens en har det sånn (Tone)

Familien til intervjupersonene vet at de har Addison, men det er variasjoner i hva og hvordan de forteller til forskjellige familiemedlemmer. Her er det generasjonsforskjeller. Foreldre og søsken er mer aktivt støttende i den yngste generasjonen, og åpenheten større. Alder i seg selv har betydning når foreldrene er eldre/gamle. Dessuten har det skjedd en endring i forholdet mellom mødre og døtre i retning av mer venninneforhold i den yngre kohorten (Nielsen & Rudberg 2006). Kanskje dette også forklarer at noen av intervjupersonene snakker om Addison med sine egne voksne døtre. Andre har organisert tilværelsen slik at barna skal merke minst mulig. Også voksne barn som har flyttet hjemmefra.

Men jeg klager jo overhodet ikke på jobben. Du vet, det er ofte familien som det går ut over. Altså de aller nærmeste. (Tone)

Samtidig som de forsøker å *verne om* barna og resten av familien, er det likevel hjemme intervjupersonene lar frustrasjonen komme ut. Som folk flest. Samtidig er kvinnene i den eldste generasjonen oppmerksomme på hvordan Addison også kan være vanskelig og en belastning for ektemannen. Kanskje kan det også ha sammenheng med at de har mindre krefter, og at Addison derfor er mindre usynlig enn i den yngste generasjonen. Igjen ser vi spor av at livssyklus og livets kontekst har betydning for de *spiraleffekter* (Charmaz 1991) som den kroniske sykdommen medfører.

Jeg forteller ikke hvor ille jeg syns det er. (...) Han må jo leve med meg hver dag i alle disse år. Og skal man da liksom, jeg tror det vil virke negativt inn, jeg. (Irene side 29)

Ved siden av barna og foreldreskapet, er ektemann/partner og ekteskapet viktige i livet til kvinnene jeg har intervjuet. Slik jeg tolker intervjumaterialet mitt, er det her den virkelige store utfordringen ligger når en har en alvorlig kronisk sykdom som Addison. Samtidig som flere av kvinnene er forsiktige med å ha Addison som tema og å vise for

mye av den kroppslige opplevelsen av Addison, kan det være ektemennene som er dem nærmest kroppslig. Flere av intervjupersonene forteller at ektemennene ser det når de er dårlige eller når det er for mye for dem. Noen av ektemennene skjønner det fordi de ser at intervjupersonene hviler mye, og noen hører det også på stemmen. Da blir ikke spørsmålet om *avsløring* (Charmaz 1991) lenger et spørsmål om å fortelle med ord. Addison har blitt synlig. Hva er så usynlig?

Ja, jeg sliter meg gjennom dagen. Og på kvelden så går jeg og ser på klokken. 'Å, jeg kan jo ikke legge meg ennå', ikke sant. Og så går jeg og småhviler, ikke sant. Og det, det prøver jeg å skjule litt. Ja, jeg gjør det. Så jeg har jo ikke lyst til å vise at jeg hviler så ofte som jeg gjør. (Irene side 15)

Å ikke vise at en er dårlig og å ikke vise at en hviler, kan tolkes som *passering*. Imidlertid framstår det mer som å *ta hensyn* slik jeg tolker intervjumaterialet mitt. Det kan også defineres som å *bevare* ekteskapet. Noen av kvinnene sier eksplisitt at de ikke vil at sykdom skal være så sentralt i ekteskapet. Her ser vi to former for gjøring som begge handler om usynlighet, slik jeg tolker det. Det jeg har kalt *usynlig gjøring* og *usynliggjøring*. Å skjule at en hviler, innebærer å gjøre usynlig hva og hvor mye en gjør usynlig. Jeg tror dette tar krefter. Å ta hensyn og å bevare ekteskapet kan altså ta krefter slik jeg ser det. Her strekker ikke strategibegrepet lenger til. Heller ikke hva som gjelder i feltet (Lilleaas 2003) er tilstrekkelig da, slik jeg ser det. Kjærlighet, lyst og lengsel, sorg og savn er sterke følelser. Følelser er relasjonelle. Det handler om livet, det levde livet med Addison. Slik kan Addison også ses som *relasjon*.

Kapittel 6: den (u)forberedte kroppen

I de to forrige kapitlene diskuterte jeg møtet mellom Addison-kroppen og omgivelsene. Da var det sosiale og kulturelle aspekter ved det levde livet med Addison som var i fokus. I dette kapitlet vil jeg ta utgangspunkt i hvordan kropp og kultur kan kollidere. Nå står eksistensielle spørsmål i fokus. Først skal vi se nærmere på hvordan livet skapes gjennom kortison. Deretter vil jeg ta opp noen tråder fra de to foregående kapitlene som kan knyttes til spørsmålet om verdighet. Her innleder jeg diskusjonen med utgangspunkt i spennet og spenningen mellom liv og lyst som vi har fått innblikk i hittil. Diskusjonen glir så over i noen tanker omkring hvordan livet kan skapes gjennom kroppslig refleksivitet og endring.

Å leve mens en lever

Men, og hvor mye skal du da gjøre som du tror selv? (...) Og jeg tenker vel litt sånn at det er nå jeg lever, altså. Om jeg lever så veldig lenge, det får så være. Jeg MÅ prøve å få livskvalitet, mest mulig livskvalitet nå (Irene)

De fleste av kvinnene jeg har intervjuet har opplevd en omlegging av livet. Det gjelder innen viktige livsområder som sosialt liv, arbeidsliv og privatliv. Dette har skjedd gjennom regulering av aktivitetsnivå, tid og tempo. Vi har sett hvordan kroppslig og sosial opplevelse ved Addison kan forsterkes gjennom kulturelle forventninger, og hvordan dette kan skape begrensninger i det levde livet med Addison. I dette avsnittet står behandlingsregimet ved Addison i fokus. Hvordan livet og dagliglivet skapes gjennom kortison. I intervjumaterialet mitt er det tre temaer som skiller seg ut. Sentralt står daglig inntak av kortison, som blant annet må vurderes opp mot aktivitetsnivå og tempo. Videre uttrykker intervjupersonene skepsis i forhold til inntak av kortison. Det siste spørsmålet gjelder økt inntak av kortison i forbindelse med økt belastning. Men hva er økt belastning?

”Jeg er så lei av å passe på hele tiden”

Oppfølging av behandlingsregimet kan deles inn i tre kategorier. Ved siden av den faste vedlikeholdsdosen³², må kortisoninntaket reguleres ved såkalt økt belastning. Et tredje område er oppfølging hos lege, resepter og forskjellige praktiske ting.

For jeg er sånn at jeg vil ta tablettene mine og så er jeg ferdig med det, holdt jeg på å si. Jeg vil på en måte glemme det litt. (*At du vil glemme det ja?*) Jeg orker ikke gå og tenke på det hele tiden. (Bodil)

Vedlikeholdsdosen består av en bestemt mengde kortison som skal inntas daglig.³³ Hver dag og flere ganger om dagen må intervjupersonene *passe på* å få i seg kortisontablettene. De tar kortison til frokost, lunsj, middag og/eller kveldsmat.³⁴ Vanligvis tre ganger pr dag. Noen tar kortison fire ganger pr dag. Ikke bare må intervjupersonene huske å ta tablettene, men de bør også passe på å spise til noenlunde faste tider slik at tablettinntaket blir jevnt fordelt. Med andre ord passer de på klokketiden hver dag år ut og år inn. Dette opplever flere som slitsomt i seg selv. Noen vil helst slippe å gå og huske på tablettene hele dagen, og andre glemmer det faktisk av og til i en travel hverdag.

Jeg tenker veldig lite over det i hverdagen. Slumser xxx med medisinene. Jeg tar det når jeg står opp. Og så skal man vel egentlig ta det sånn på ettermiddagen en gang. Men jeg får aldri tatt det før jeg legger meg igjen. Det er da jeg husker på det (Sigrid)

Selv om noen ikke er plaget av svingninger og ikke tar mer kortison enn den faste daglige dosen, har de fleste av intervjupersonene behov for *økt inntak av kortison* i forskjellige sammenhenger. Ikke bare ved infeksjoner, kvalme og diaré og liknende, men ved økt belastning. Trening og økt fysisk aktivitet. Reiser. Når de er dårlige av Addison. Men hvor mye skal de øke dosen, og hvor ofte og hvor lenge? Kvinnene jeg har intervjuet

³² Begrepet *vedlikeholdsdose* brukes for eksempel innen biomedisinsk tilnærming. For øvrig er det en interessant metafor fordi den impliserer en kroppsførståelse der kroppen framstår som en maskin som kan vedlikeholdes. Det er dette som blir kalt *maskinkroppen*.

³³ I tillegg til kortison er det flere andre syntetiske hormoner som kan være aktuelt å ta daglig. Imidlertid er det kortisonet som har et utslagsgivende og har stor betydning i forbindelse med stress, sykdom og det levde dagliglivet med Addison.

synes også det er vanskelig å vurdere hva som er økt belastning. Mye må de lære gjennom prøving og feiling. Noen har godt samarbeid med endokrinologen sin, men i det daglige må de kjenne etter og vurdere selv. Dette er slitsomt og tar i seg selv tid og krefter. I en travel hverdag er det lett å glemme å tenke på kortison.

Det syns jeg er så slitsomt, det der at jeg hele tiden må prøve meg fram. Det syns jeg er så kjedelig. Jeg må prøve meg fram hvor mye jeg klarer. Men jeg skjønner ikke xxx. Hvor mye klarer jeg å jobbe? Hvor mye tabletter skal jeg ha? Ikke sant. Jeg må prøve og feile. (Bodil)

Men JEG har jo ikke tenkt på det at jeg bør ta ekstra tabletter når jeg trener, ikke sant. (...) Jeg har ikke tenkt på at jeg bør ta ekstra tabletter når ungene blir syke. For jeg har tenkt på Addison og ta tabletter når jeg selv er syk. Ikke i stressende situasjoner. For jeg, når du har mye å gjøre og det er tjo og hei, så, da har jeg ikke tenkt på det (Bodil)

Intervjumaterialet viser hvor tett sammenheng det kan være mellom kortison og *aktivitet*. For lavt kortisonnivå medfører mangel på krefter og at intervjupersonene får det igjen dagen etter. Det samme gjør det som noen definerer som for høyt aktivitetsnivå. Vi har sett at de regulerer aktivitetsnivå gjennom *å forsake* (Charmaz 1991; Ware 1999) og *å skjære ned* (Ware 1999) på ting de har lyst til å gjøre. Å hvile og *å ta seg inn igjen* utgjør for noen en relativt stor del av livet. Her dreier det seg altså om å regulere uttak av aktiviteter i stedet for inntak av kortison. Slik kan dette forstås som en del av behandlingsregimet med dagens situasjon.³⁵ Ett av problemene vedrørende behandlingsregimet for Addison er blant annet at det pr i dag ikke finnes tilstrekkelig utviklet teknologi for kontinuerlig måling av kortisonnivå.³⁶

³⁴ Jevn fordeling av kortison i løpet av dagen er viktig for å motvirke svingninger. Opptaket i kroppen blir bedre når kortison tas sammen med mat. Videre tar kortison mer på magen dersom en ikke passer på å spise litt samtidig.

³⁵ Dette er helt motsatt av behandlingsregimet ved for eksempel diabetes. Her har det for lengst skjedd en holdningsendring fra fokus på inntak av mat til fokus på inntak av insulin, hvor det er sist nevnte som skal tilpasses og ikke livet selv. Imidlertid er dette avhengig av at det er mulig å måle insulinivå og regulere insulininntak ved behov (se for eksempel Christophersen 2004).

³⁶ Forskning og utprøving pågår, blant annet med kortisonpumpe og måling av kortison i spytt. Et annet problem ved Addison synes å være designet på det syntetiske kortisonet.

Og så krefter, ikke sant. Det er jo det det går på. At en trenger mye hvile og ta hensyn og. Jeg er så lei av å ta hensyn til disse her greiene. Jeg blir så lei av det. Gå og kjenne på hvordan en har det. (Irene)

Dette å måtte følge nøye et *behandlingsregime* er et kjennetegn ved påtrengende kronisk sykdom (Charmaz 1991). Behandlingsregimet ved Addison er for noen av intervjupersonene ganske påtrengende, men her dreier det seg også i stor grad om at behandlingsregimet er påtrengende utilfredsstillende og utilstrekkelig definert slik situasjonen er i dag. Slik kan vi si at behandlingsregimet *ikke strekker til*. Dette er også noe som tar energi, tid og krefter i det levde livet med Addison. ”The problems with which ill people struggle are existential; their solutions are often organizational”, sier Charmaz (1991:138). Ut fra det vi her har sett, kan det være fristende å antyde at problemene intervjupersonene strever med er eksistensielle, og at løsningene med hensyn til behandlingsregime er ikke-eksisterende.

Åhh! Jeg syns det er slitsomt å renne til lege hele tiden. Og resepter. Og piller. Og bli målt på xxx og alt dette her. Det syns jeg er slitsomt (Tone)

Det er jo så håpløst å gå rundt og lure. 'Skal jeg ta mer nå. Skal jeg ta mer nå'. Det er doseringen. (...) Så jeg skulle jo gjerne hatt mer oppfølging (Irene)

Så det er jo ikke lagt opp til at du skal kunne ta telefonen og få råd, altså. Og jeg føler meg jo ikke så syk at jeg må det hele tiden, ikke sant. Jeg er litt redd for å bry (navn på endokrinologen) for mye. (...) Ja, det må jo være noe ordentlig for å kunne ta kontakt. (Irene)

Flere av kvinnene jeg har intervjuet uttrykker behov for og ønske om å kunne rådføre seg løpende med endokrinolog. De ser det slik at det ikke er rom for det med dagens *organisering av helsevesenet* og med få endokrinologer. Derfor er de forsiktige her. Det synes å være en balansegang i forhold til hvor presserende og alvorlige spørsmål det gjelder. Derfor har de heller ingen å ringe til for å diskutere hva som er økt belastning, og hvordan de skal konkret håndtere slike mer eller mindre dagligdagse situasjoner som oppstår i deres levde liv med Addison. Her er det organiseringen av helsevesenet og økonomiske bevilgninger som *ikke strekker til*. Slik kan vi kanskje si at heller ikke velferdsstaten strekker til.

Men jeg prøver å, jeg prøver jo å til daglig å spise sunt og spise regelmessig og spise ordentlig og, for å prøve å holde – Jeg spiser alltid disse tingene, vitaminer, mineraler og kosttilskudd og all ting. For å holde helsen best mulig (Tone)

Ved siden av å ta i bruk forskjellige strategier med hensyn til aktiviteter, tid og tempo for å kompensere for et utilstrekkelig behandlingsregime, prøver flere av intervjupersonene å *leve sunt*. Dette kan ha sammenheng med diskurser om å *ta ansvar* for egen helse. Imidlertid kan det også ses som en strategi for å unngå infeksjoner. Både fordi det tar veldig lang tid å bli frisk igjen, men også for å unngå økt inntak av kortison. Intervjupersonene er tilbakeholdne med å øke kortisondosen selv i tilfeller hvor de vet at det kunne være aktuelt. Dette skal vi se litt nærmere på i det følgende.

”Jeg vil helst ikke ta så mye tabletter”

Et gjennomgående tema i intervjumaterialet er at intervjupersonene ikke har lyst til å øke kortisondosen. Når det gjelder de områdene som er veldefinerte gjennom legevitenenskapen, er det litt lettere. Ved egen sykdom som infeksjoner, feber, kvalme og diaré. Eller ved trening og fysisk aktivitet. Når det kommer til områder som jobb og dagliglivet ellers, blir det vanskeligere. Da liker de ikke å *ta ekstra*. Eller de tenker ikke på det. Eller glemmer det. Eller tenker at de skal greie seg uten. Hva kan dette komme av?

For jeg er sånn at jeg vil helst ikke ta så mye tabletter. Så jeg tar det som jeg må for at dagen skal gå rundt. Og er da ikke noe flink til å ta litt ekstra (Bodil)

I intervjumaterialet mitt er det tre aspekter som skiller seg ut her. Bivirkninger ved kortison står sentralt. Videre synes det som selve begrepsapparatet kan skape forviklinger, hvor begrepene *økt belastning* og *ta ekstra* er de mest framtrepende. I forlengelsen av dette kommer spørsmålet om hva økt belastning egentlig er. Det siste vil jeg løfte fram og diskutere i et eget punkt. Når det gjelder *bivirkninger*, kan disse knyttes til henholdsvis for høyt og for lavt inntak av kortison.

Jeg tenkte litt på dette med at en er, altså, forsvaret er blitt så dårlig. Etter det med Addison. Jeg synes det er blitt veldig dårlig. Og derfor har jeg blitt mye mer nøye med å passe på å ikke bli forkjølet, altså, og unngå smitte. Vaske hender og holde meg vekk fra folk og sånn. Det er ubehagelig. Det føler jeg at jeg er nødt til. Fordi hver gang jeg får en infeksjon, så blir jeg jo nødt til å proppe i meg all den der kortisonen. Så det blir det blir mye mer kortison. Det liker jeg ikke. Jeg er bekymret over at jeg må spise så mye kortison. Og jeg vet at min, sånn, beintetthet er redusert. Og det bekymrer meg. Så derfor så prøver jeg å unngå å være i nærheten og få infeksjon. (Tone)

For *høyt inntak* av kortison over lengre tid kan gi til dels alvorlige bivirkninger som ikke kan gjøres noe med når de først har oppstått, det vil si at skadene er irreversible. Problemet er altså at når en øker kortisondosen, kan en ikke vite sikkert hvor godt en treffer. En kan risikere å ta for mye. Dette bekymrer intervjupersonene mine. Alvorligst her er kanskje osteoporose (benskjørhet). Videre nevner de vektøkning, og også for eksempel tynn hud. Dette kan minne om en form for *tilbakebetaling* (Ware 1999) som er spesifikk for Addison. En kan øke kortisondosen og greie mer, men *få det igjen* i form av skader. Noen av disse er altså alvorlige, og kan ikke gjøres noe med. Slik kan dette også forstås som en form av *å presse seg*.

Men så, når jeg begynte med kortison, så gikk jeg jo øyeblikkelig opp ti kilo. Som jeg holdt, jeg var stabil da i seks-sju år. (...) Og så gikk jeg opp i kortisondose. og da la jeg på meg ti kilo til (Nina)

Uønsket vektøkning i forbindelse med økt kortisoninntak er et eget tema. Noen av intervjupersonene merker dette godt. Kropp og vekt er et sentralt tema i vår kultur i dag. Dette gjelder for både menn og kvinner. ”Kvinner beveger seg normativt langs aksene tynn – tykk” (Skårderud 2006:55). Ved siden av mulige praktiske ulemper ved en kropp som er større og tyngre enn en selv finner komfortabelt, kan kulturelle forventninger til kvinnekroppen ha betydning. Hvis disse foreskriver en slank kropp, kan det oppleves som en konflikt med økt inntak av kortison. Hvis det er slik at en kvinnes moral i vår kultur defineres gjennom hennes kropp (Haug 1990:13), vil økt kortisoninntak i siste instans også kunne knyttes til en kvinnes moral.

Nei, for i mange år holdt jo jeg på og skulle bygge meg opp da. Og gå på aerobics og bygge opp fysikken. (...) Og du vet at jeg bygget meg NED. Det var den gangen jeg ikke visste. Da fikk jeg ikke beskjed om å ta mer. Så senere da, når jeg kunne gjøre det, så unngikk jeg jo sånne ting (Irene)

Hvis jeg får sånn hoste, for eksempel. Det er typisk på en måte. I hvert fall så går den ikke over hvis jeg ikke høyer kortisondosen. (...) Og så litt kvalme er også typisk egentlig. Så av og til må jeg heve, den går bort hvis jeg hever dosen (Nina)

Og litt aggresjon, faktisk. Da tenker jeg at jeg får, eller etter en stund i hvert fall, så tenker jeg 'Å, jeg får ta litt ekstra kortison' (vi ler) Å, da begynner jeg å bli sinna. 'Nå gjelder det å få litt ekstra kortison' (Nina).

På den andre siden vil kulturelle forventninger om aktivitet (Ware 1999; Widerberg 2001:151) kunne tilsi at en skal øke kortisondosen for å henge med. Hvis en tar for lite

kortison, kan også det gi bivirkninger. Muskelmassen blir svakere. Flere av intervjupersonene nevner kognitive problemer, det de definerer som konsentrasjonsproblemer og ”bomull i hodet”. Imidlertid knytter de ikke dette direkte til for lavt kortisonnivå. Men kanskje er det en sammenheng? Også emosjonelle sider ved lavt kortisonnivå nevnes av flere. Blant annet at de kan oppleve humørsvingninger, bli deprimerte eller nedtrykt.

Jeg har følt meg veldig sånn DØD i lang tid. Helt sånn DER. Lite LIV. (...) Jeg prøver, har prøvd, har tenkt jeg skulle prøve å gå litt ned. Men jeg lurer på om det kunne være en bivirkning. At jeg rett og slett blir nedtrykt av det (Irene)

Utgangspunktet for det levde livet med Addison er at Addison er dødelig uten substituering med syntetiske hormoner. Døden er ”den ultimative ikke-væren” (Lazarus 2006:286). Slik står kortisonet mellom ikke-væren og væren. Hva da når en føler seg død når en er i live(t)? Kroppen er vår væren-i verden sier Merleau-Ponty.³⁷ Mellom kroppen og verden står kortisonet. Kortison står mellom døden og livet, mellom kroppen og kulturen, mellom kvinnene jeg har intervjuet og det levde livet med Addison.

”Men hva er økt belastning?”

Alt som gjør livet verdt å leve tar krefter. Men er det økt belastning? Samvær med mennesker. Ting som er hyggelige og som skal gi påfyll. Alle livets områder. Spørsmålet om hva som er økt belastning og hvordan dette konkret skal håndteres, utgjør en sentral problematikk ved det levde livet med Addison. Hvor høyt aktivitetsnivå? Omfang og intensitet på aktivitet. Når, hvor mye, i hvilke sammenhenger, hvor lenge, hvor ofte en skal øke dosen.

³⁷ Merleau-Ponty bruker begrepet *être-au-monde*, som egentlig betyr væren-til-verden. Vanlig oversettelse til norsk er imidlertid væren-i-verden (Thornquist 2003:115; se også Østerberg 1994:vii).

Nei, altså, det å vurdere hvor mye jeg trenger, synes jeg er vanskelig.

(...)

Tar du ekstra medisin når du, de dagene du jobber for eksempel?

Nei. Det har jeg ikke gjort noe særlig. Nei, men nå minner du meg på noe. For det har (navn på endokrinologen) sagt. 'Ta litt ekstra når du jobber da', sier hun.

Hun har sagt det?

Ja, hun har sagt det. Jeg har ikke helt fulgt det.

Vet du hvorfor, eller har du

Nei, for jeg har vel tenkt at jeg skulle greie meg uten da. Det er vel det at jeg føler ikke jobben som stressende. Det er dagen ETTER. Jeg er sånn. Det er det som er rart, altså.

(Irene)

Sitatet viser flere aspekter ved problemstillingen. En opplever ikke situasjonen her og nå som økt belastning. Da er ikke kriteriet for økt kortisoninntak oppfylt pr definisjon. Derimot får en det igjen dagen etter. Videre oppleves ikke situasjonen som stressende. Her ser vi igjen et eksempel på at begrepet *stress* synes utilstrekkelig for å definere fluktusjoner ved Addison. Dette henger sammen med den utstrakte bruken av begrepet i dagligtalen og i samfunnet generelt. Det er dette jeg har antydnet kan ses som en *delegitimering* (Ware 1999) av *begreper*. Stress er i dag ”en universalforklaring på en stor del af alt det, der plager os i vores moderne liv” (Roskies 1983 ifølge Lazarus 2006:46f).

Dessuten hører jobben til dagliglivets ordinære oppgaver og organisering. En oppfatter gjerne ikke dette som *økt belastning*. Selve begrepsbruken *å ta ekstra* indikerer at økt kortisoninntak ikke er knyttet til dagliglivets vanlige aktiviteter. En tenker ikke på svingninger og fluktusjoner i aktivitetsnivå i sitt hverdagsliv som noen grunn til *ekstra* kortisoninntak. Termene *økt* og *belastning* indikerer også en ekstraordinær situasjon, og/eller noe som kommer i tillegg til dagliglivets oppgaver og gjøremål.

Sånn som, ja, det med tabletter og. At du må ta ekstra hvis det er det ene og det andre (...). Men ingen sier noen ting om det daglige (Bodil)

Et annet aspekt er at en gjerne ikke tenker over dette med behov for kortisoninntak mens en er travelt opptatt med sine daglige gjøremål. Dette aspektet fanges opp i det følgende sitatet, som viser et eksempel på økt belastning på grunn av en dagligdags situasjon for mange småbarnsmødre. Barna er syke. Mor kunne trenge mer kortison. Videre viser også dette sitatet at når det fungerer fint her og nå, så merker en ikke at en er sliten.

At jeg da når de også er dårlige, at jeg da bør tenke på at 'Ok. Jeg bør ta litt ekstra med tabletter'.

Ja, det er nok sikkert en god ide?

Så gjør jo ikke jeg det da

Men er det fordi du ikke vil? Eller er det fordi du ikke tenker på det?

Jeg tenker ikke på det. Fordi der og da har jeg det veldig bra. Dagen fungerer kjempefint. Så jeg merker ikke at jeg er noe sliten.

(Bodil)

Poenget er at kvinnene jeg har intervjuet, ikke ser på sitt dagligliv som en økt belastning. Tvert imot tar de for gitt mye av det de gjør, og at de skal være i stand til å greie det. De tenker ikke på å øke kortisondosen når de skal utføre daglige gjøremål, selv om disse kanskje kan være fysisk og/eller psykisk krevende. Det dreier seg ikke om en ekstraordinær situasjon, ergo skal ikke dosen økes.

Ut fra intervjumaterialet mitt mener jeg det kan være mulig å spore noen områder som tar energi og krefter, slik jeg har vist i de to foregående kapitlene. I intervjumaterialet har jeg identifisert noen prosesser som jeg har begrepsfestet gjennom verb som intervjupersonene bruker i sine beretninger. Slik synliggjør begrepene at det dreier seg om aktive handlinger. I tråd med terminologien til henholdsvis Ware (1999) og Charmaz (1991) har jeg kalt disse strategier. Her dreier det seg blant annet om *å presse seg, å ta hensyn, å ta ansvar, å verne om* med flere. Videre har jeg forsøkt å vise at disse kan tappe energi og krefter. Her dreier det seg om situasjoner som er helt dagligdagse i et menneskes liv, og som ofte ikke oppfattes som økt belastning.

Ikke bare ved fysiske påkjenninger, men også ved *psykisk belastning* kan det være aktuelt å øke kortisondosen. Men hva er psykisk belastning?

Men psykiske belastninger, har du tenkt på det da?

Ja, jeg har, men jeg synes det er så vanskelig å vurdere, vet du. Så, jeg vet jo ikke 'Er dette psykisk belastning? Eller hva er det?', ikke sant. Det der har jeg mer problem med. For jeg vet ikke når jeg skal ta det. Hva er det som er en psykisk belastning? Jo, forresten, når min far døde og vi holdt på. Da tenkte jeg 'Da tar jeg mer'. For det er jo en belastning, ikke sant. For da var jeg så klar over den situasjonen. Men ellers så kan det jo oppstå ting hvor det er en psykisk belastning. Men jeg går jo ikke og løper og tar en pille da. Det gjør jeg ikke. Jeg gjør det først når jeg føler at jeg er LAV.

Ja, det er nettopp det.

Fordi jeg greier ikke å måle 'Hvor stor belastning er dette?'

(Irene)

En tilgang til å få svar på hva som kan være psykisk belastning, er å se på hva slags *relasjonelle og følelsesmessige* sammenhenger intervjupersonene inngår i og hva de

forteller om disse med hensyn til energi og krefter. Her er det noen temaer som skiller seg ut som særlig interessante. Et slående mønster er at det tar det energi å være sammen med mennesker i seg selv. Også mennesker de er glad i og ønsker å være sammen med, som barna, familien og deres nærmeste. I forlengelsen av dette kommer at også det som er hyggelig tar energi og krefter, det som de har lyst til i livet.

Den amerikanske psykologen Richard S. Lazarus (2006), nestor innen forskning vedrørende stress og mestring (*coping*), framhever sammenhengen mellom stress og følelser, og forsøker å vise at stress kan utløses også ved positive følelser og ”de relationelle omstendigheter, der omgiver dem” (ibid:54). Videre skiller han ut *stressfølelser*, som i særlig grad har betydning for psykologisk betinget stress. Blant disse finner vi det han kaller *eksistensielle følelser*, hvor henholdsvis angst-frykt, skyld og skam er de mest framtrædende (ibid:282). Da blir det interessant å undersøke nærmere om vi kan spore disse følelsene i intervjumaterialet mitt og i hvilke sammenhenger de oppstår.

I begrepsparet angst-frykt er det særlig angst som synes interessant i forhold til mitt intervjumateriale. Vi har sett at å *bekymre seg* dukker opp ved forskjellige anledninger, og at det er knyttet til usikkerhet. Ifølge Lazarus (2006:285) kan bekymring knyttes til angst, ”en langsom, vag, diffus, vedvarende, forventningsbetonet form for ubehag” (ibid:285). Som eksempler nevner han blant annet bekymring for å ikke kunne betale gjeld, og at en ikke makter å oppdra barna sine. Vi har sett at intervjupersonene mine også har slike bekymringer. Å bekymre seg kan altså være en psykisk belastning slik jeg forstår det.

Følelsene skyld og skam står hverandre nær, men er likevel vesensforskjellige. Begge er ”altid sociale følelser, da de drejer sig om, hvordan man bliver oppfattet af andre” (ibid:282). Disse eksistensielle stressfølelsene står sentralt i neste avsnitt, som skal utdype møtet mellom Addison-kroppen og kulturens normer og forventninger.

Å føle mens en lever

Vanskeligst har vært det å legge hele livet om. (...) I forhold til det jeg vil. Jeg har lyst til mange ting. Og det kan jeg altså ikke. Og det syns jeg er vanskelig (Tone)

I dette avsnitte vil jeg utdype og diskutere noen følelsesmessige aspekter ved det levde livet med Addison. Flere av kvinnene jeg har intervjuet har opplevd en omlegging av livet. De har måttet *forsake* (Charmaz 1991) og *skjære ned* (Ware 1999) innen viktige livsområder som jobb og et aktivt sosialt liv. Addison har i stor grad blitt påtrengende

(Charmaz 1991). Addison har begrenset deres mulighet til å delta som de ønsker på områder som er viktige for dem, og å nå de mål de hadde satt seg. Det er dette Charmaz (1991:44) ser som fare for tap av kontroll over situasjonen, og dermed som en trussel mot ens verdsatte selv. En kan risikere å miste sitt selv (*loss of self*), ens tidligere selv bilde kan smuldre bort (Charmaz 1983). Imidlertid synes ikke dette å være situasjonen for intervjupersonene mine slik jeg tolker mitt intervjumateriale.

Jeg er jo som person, jeg sier jo ja til alt og påtar meg altfor mye. Det har jeg alltid gjort. Det vet de jo for så vidt at, de jeg jobber sammen med, ikke sant. For de har jo sett det før.

Å, de har sett det før (Ja) du ble syk?

Ja. De har sett det før jeg ble syk at jeg alltid sa ja til ting.

(Tone)

Kvinnene jeg har intervjuet posisjonerer seg både gjennom ord og handling. Flere uttrykker eksplisitt at Addison hindrer dem i å være og å gjøre slik de ser seg selv. Gjennom å uttrykk som *egentlig er jeg en person som*, viser de at de har en oppfatning av seg selv som ikke har endret seg selv om de i sitt levde liv med Addison framstår som annerledes enn de ønsker. Ut fra mitt intervjumateriale synes det mer relevant å formulere en tese om at en i det levde (daglig)livet med Addison har mindre *mulighet til å praktisere sitt verdsatte selv*.

Egentlig er jeg en som liker å ta initiativ og få i gang ting og se resultater. (...) Og så når du blir defensiv, bare viker unna utfordringer, det føles så feigt på en måte.

Og det liker jeg ikke ved meg selv.

Så da blir Addison, hvis jeg forstår deg rett, kommer i konflikt med, du kan ikke være den personen du ønsker å (Ja) være da eller?

Ja. Jeg vil si Addison jobber imot meg.

(Irene)

Dette handler om muligheten til å gjøre sitt selv ut fra hva en vil og ønsker, hva en forventer av seg selv og hvordan en oppfatter seg selv Addison stopper dem, jobber mot dem, og medfører at de ikke er så aktive som de ønsker å være. Sitatet ovenfor viser samtidig at det er knyttet negative følelser til det jeg har valgt å kalle det praktiserende selv(et). Vi har sett at intervjupersonene gjennomgående opplever det som flaut og som et nederlag å *ikke greie* jobben sin som følge av Addison.

Men så ble jeg uføretrygdet på 50 %. Det synes jeg var ganske tøft. Det synes jeg var et NEDERLAG. Jeg synes det var flaut overfor omgivelsene på en måte. Jeg ville ikke at det skulle ut. Men etter hvert så har jeg jo akseptert det. Og også fortalt om det, både til familie og til andre. (Tone)

Nederlagsfølelsen knyttet til å ikke greie jobben sin kan tolkes i lys av skam og *skamfølelse*. Følelsen av skam kan utløses av et personlig nederlag (Lazarus 2006:289), og/eller å miste status og være mindreverdig (Gilbert 2002, ifølge Skårderud 2006:49). Det kan oppleves som ”å bli avkledd” (Wyller 2001:9), som når noen intervjupersonene mine synes det er flaut og ikke ønsker at det skal bli kjent at de har måttet gå over på uføretrygd. Wyller (2001:9) knytter skam til tap av verdighet og tap av ære. Det relasjonelle aspektet ved skam handler om å ikke greie å leve opp til et jegideal (Lazarus 2006:290). Hvordan en blir identifisert sosialt oppleves som forskjellig fra hvordan en ønsker å være (ibid:290).

I intervju materialet mitt er nederlagsfølelse og skamfølelse knyttet til jobb og arbeidsliv. Vi føler ”den skam kulturen vi tilhører lar oss forstå at vi har grunn til å føle” (Vetlesen 2006:142). Skamfølelse kan utløses når vår kulturs sterke forventning om aktiv deltaking i arbeidslivet og å være arbeidsom ikke innfris, slik jeg forstår det. Videre er uføretrygd kanskje stigmatiserende i seg selv. Det er stadig negativt fokus på sykefravær og uføretrygd i massemedia, og også fra politisk hold. Ifølge Sørensen (2006:10) er det i Norge i dag ”en konsensusbasert vurdering av arbeidslivsdeltakelsens betydning som samlende nasjonal politikk”. I den forbindelse viser hun til den såkalte ”arbeidslinja”. I St.meld. nr 16 (2002-2003) knyttes (lønnet) arbeid til verdighet og selvspekt.

Tanken om den *gjørende kroppen* (Lilleaas 2003) indikerer hvor viktig og sentralt det er å være i stand til å gjøre og yte i vår kultur. I denne ”sliter- og prestasjonskulturen, er kravene til hardt arbeid sterkt” (Lilleaas 2003:149), og arbeid oppfattes som en dyd i seg selv (ibid: 47). Engelsrud (2006:68) framhever ”hvordan kroppen blir preget av samfunnet og den praksis den deltar i”. Kroppen framstår som viktig ikke bare i individers identitetsutforming, men også i nasjonens, hevder hun. ”Det å være utholdende, ha mot i brystet og tåle slit og strev, og være flink til å holde seg i form, blir brukt som kvaliteter for å forme en nasjonal identitet” (ibid.68).

Men selv om jeg da har en god dag her, så går jeg rundt med dårlig samvittighet. Jeg synes jeg skulle greid mer. Jeg synes jeg skulle gjort mer. Jeg føler at jeg på en måte er lat. (Irene)

Å ha dårlig samvittighet og føle at en ikke har gjort nok, kan tolkes i lys av skyld og *skyldfølelse*, slik jeg forstår det. I sitatet ovenfor dreier det seg ikke om å ikke greie jobben sin, men derimot om å *ikke yte* nok i forhold til en standard som intervjupersonen føler forpliktelse overfor. Skyld handler om moral og hva slags forpliktelser en føler en har i forhold til denne moralen (Lazarus 2006:282), og skyldfølelse kan oppstå hvis en lar være å handle i tråd med et moralsk forbud eller påbud (ibid:287). Også om en lar være å gjøre noe bør gjøre, kan en føle skyld (Vetlesen 2006:141). Det er det siste som er problemstillingen i mitt intervjumateriale.

Flere av intervjupersonene mine gir uttrykk for at de har dårlig samvittighet. De greier mindre enn før, og føler at de ikke strekker til. Opplevelsen av å ikke strekke til knyttes noen ganger til situasjonen totalt, men er også knyttet til barn, ektemann og familie.³⁸ De føler de burde gjort mer, og i større grad oppfylt sine forpliktelser innad i familien. Her er det følelsen av skyld som står i fokus, og ikke nødvendigvis hva de faktisk har latt være å gjøre. Andre ganger kan det dreie seg hva de faktisk ikke har krefter til å utføre og/eller gjennomføre. Som når flere av intervjupersonene har dårlig samvittighet overfor ektemennene for eksempel når det gjelder det sosiale

Og det begrenser mitt liv med hensyn til venner. Jeg føler ikke jeg har ork til å ha venner på samme måte.

(...)

Har du dårlig samvittighet?

Ja! Særlig min mann

(Tone)

Mangelen på krefter og det å få det igjen dagen etter medfører behov for å hvile. I mitt intervjumateriale synes det å være knyttet ambivalens til dette å hvile, som vi har sett. I tillegg til de aspektene ved dette som forrige kapittel ga oss et innblikk i, kan vi kanskje også knytte det opp mot spørsmålet om skyld og skyldfølelse. Å sette ”egen lyst, egne behov eller egne interesser foran andres” kan gi skyldfølelse (Vetlesen 2006:144). Hvis det å hvile fordi en er Addison-sliten ikke oppleves som legitimt og en god grunn for å hvile,

³⁸ En opplevelse av å ikke strekke til kan tolkes som skamfølelse, mens skyldfølelse handler om å bryte en normativ forventning (Vetlesen 2006:144). Imidlertid synes *å ikke strekke til* å være mer komplisert og sammensatt enn denne definisjonen antyder, slik jeg tolker intervjumaterialet mitt. Her er det kanskje slik at heller ikke definisjonene strekker til.

og en samtidig ikke får tid til å gjøre alt en skal og bør fordi deler av livet går med til å hvile, kan det oppstå skyldfølelse slik jeg tolker intervjumaterialet mitt.

Å føle at en har skadet eller såret noen kan forsterke skyldfølelsen, og en vil gjerne forsøke å gjøre det godt igjen (Lazarus.287). Flere av intervjupersonene uttrykker bekymring over hvordan barna har det med en sliten mor og hvordan barna blir fulgt opp. Dette kan tolkes i lys av moral og skyldfølelse.. Livets kontekst og livssyklus har betydning for spiralvirkninger ved kronisk sykdom (Charmaz 1991), og skyldfølelse er en slik spiraleffekt slik jeg tolker det. Imidlertid er det ikke slike sosiale betingelser i seg selv som utløser skyldfølelse, men derimot kulturelle normer og forventninger.

Hvis det er slik at dette handler om skyldfølelse, slik jeg har tolket det, handler det altså samtidig om moral og forpliktelse overfor denne moralen. Å være et moralsk menneske kan tolkes som å være et ansvarlig menneske, og slik et verdig menneske. Slik kan spørsmålet om skyld og skyldfølelse kanskje være med på å vise veien til hvordan intervjupersonene mine gjør og forstår sin verdighet i sitt levde liv med Addison. Neste avsnitt skal handle om dette.

Å praktisere et verdsatt selv

I dett avsnittet vil jeg diskutere hva *verdighet* kan innebære i det levde livet med en alvorlig, usynlig kronisk sykdom som Addison. Hensikten er å vise hvordan kulturelle normer og forventninger kan ha betydning for hvordan intervjupersonene gjør og forstår sin verdighet i sitt levde liv med Addison. Fokus er altså ikke på intervjupersonene, men på kulturelle og samfunnsmessige rammebetingelser. Vi er nå i ferd med å bevege oss fra hva som kan gjelde spesifikt ved Addison og det levde livet med Addison, og over i spørsmål som kan gjelde mer allment for det å leve med kronisk sykdom. Disse spørsmålene belyser jeg gjennom mitt intervjumateriale.

Hvordan kan vi gripe og begripe verdighet? Gulbrandsen (2006:106) påpeker at det ikke finnes studier som har operasjonalisert begrepet verdighet. Vi må derfor først forsøke å fylle begrepet med innhold. Hva handler verdighet om? Å være verdt noe. Å være et ansvarlig menneske som kan fortjene og oppnå respekt fra seg selv og andre, slik jeg forstår det. Slik kan verdighet knyttes til moral. Kvinnene jeg har intervjuet viser gjennom ord og handling hva de verdsetter i livet, som jeg har forsøkt å vise i de to foregående kapitlene. Ønsket om å framstå som et fullverdig, troverdig og elsk-verdig menneske er

dimensjoner jeg kan spore i intervjumaterialet. Et menneske som er respektert, er å stole på og har tillit, og som er verdt å elske.

Addison-kroppen er intervjupersonenens væren-i-verden. Hvordan er så verden? Nettopp relasjoner og kontekst står i fokus i Gareth Williams (1993) sitt begrep om *søken etter dyd* (*pursue of virtue*).³⁹ Hans poeng er at den sosiopolitiske konteksten er vesentlig for å forstå de narrative strategiene som tas i bruk i intervjuer, og at slike narrative strategier må ses som *moralske praksiser* (ibid:103). Slik kan vi knytte søken etter dyd til spørsmålet om verdighet, som også kan handle om moral slik jeg har forsøkt å vise ovenfor.

Jeg tror at de aller fleste vet at jeg gjør alt det jeg kan. At de fleste vet at jeg gjerne vil gjøre alt så godt som mulig (Tone)

Dette sitatet fanger opp en grunnholdning i intervjumaterialet mitt. Kvinnene jeg har intervjuet har høye krav til seg selv. De synes det er viktig å gjøre en god jobb, å skape et godt hjem for barna og være en god mor, å oppfylle ansvaret for hjem, familie og det sosiale, å være nærværende overfor venner, å holde avtaler, og å passe på egen helse. Hva slags dyder kan vi spore her? Det er mulig å skimte tre overordnede dyder, henholdsvis *å yte*, *å ta ansvar* og *å ta hensyn*. I intervjumaterialet finner jeg flere dyder det er mulig å ordne under hver av disse. Under *å yte* kan for eksempel nevnes å yte sitt beste og å yte gjengjeld, under *å ta ansvar* finner jeg eksempelvis å ikke be om hjelp og å holde seg i form, mens å ikke klage er et eksempel på *å ta hensyn*. Normen om å yte har jeg diskutert ovenfor i tilknytning til spørsmålet om skyld og skyldfølelse.

Hensikten her er ikke å gi en uttømmende analyse, men å anskueliggjøre en av prosessene i det levde livet med en alvorlig, usynlig kronisk sykdom som Addison. En prosess som kan tolkes som søken etter dyd. I det følgende vil jeg gi noen eksempler som kan ordnes under henholdsvis *å ta ansvar* og *å ta hensyn*.

³⁹ Gareth Williams (1993) sitt begrep om *søken etter dyd* har jeg gjort rede for i kapittel to om teoretiske perspektiv. *Dyd* skal altså her ikke forstås som prektighet, selvgodhet eller liknende egenskaper som har negative konnotasjoner hos oss. Tvert imot skal *søken etter dyd* forstås som et ønske om å framstå som et skikkelig menneske, et menneske som er *verdt noe*, et menneske som kan fortjene og oppnå *respekt*.

Jeg vil ikke at folk skal gå rundt og prøve å ta hensyn til meg. Fordi at jeg har ansvaret for meg selv. Og jeg skal si fra når det er for mye (Irene)

Sitatet ovenfor handler både om å ta ansvar og om å ta hensyn. Disse kan ses dels som gjensidige forutsetninger, og dels som komplementære. Ved å ta ansvar viser en hensyn til andre, og ved å avvise hensyn fra andre avtar andres ansvar. Det er mulig å tolke dette som et ønske om *selvstendighet* og *uavhengighet*. Dette er gjennomgående temaer i intervjumaterialet, og framkommer både gjennom handlingene de beretter om og diskursene som tas i bruk. Ved påtrengende kronisk sykdom kan en stå overfor forskjellige former for usikkerhet, som kan true kontrollen over situasjonen (Charmaz 1991). Derfor blir autonomi og kontroll viktige elementer ved kronisk sykdom (Charmaz 1991, se også Charmaz 2000). Gjennom å posisjonere seg som selvstendig og uavhengig kan en beholde kontrollen over situasjonen.

Tanken om autonomi og individuelt ansvar er ett av kjennetegnene ved modernitet, og et grunnleggende trekk i vårt samfunn og vår kultur.⁴⁰ Rådende diskurser, som for eksempel ansvar for egen helse, underbygger dette. Gjennom å være selvstendig og uavhengig, og ikke ligge andre til byrde, kan en vise ansvar og ta ansvar. Slik kan en fortjene og oppnå respekt fra seg selv og andre, og dermed verdighet.

Hvis jeg først går ut i samfunnet, så MÅ jeg være til stede. Og heller ta fri før og etter liksom (Nina)

Det er mulig å tolke dette sitatet i lys av et ønske om å *være aktiv*. Intervjupersonene mine posisjonere seg gjennom ord og handling som aktive og handlekraftige. Gjennom å velge å betale prisen ved å være inaktiv hjemme innenfor husets fire vegger, kan en greie å være aktiv utad. Vår kulturs moralske imperativ om å være aktiv kan slik oppfylles gjennom forskjellige moralske praksiser, og opplevelsen av Addison som begrensning kan modifiseres. Samtidig har en vist ansvar gjennom individuelle valg. G. Williams (1993:103) påpeker at begreper som tilpasning og mestring ”refer to a world of contingency”, og at begrepet om moralske praksiser derfor blir viktig for å vise ”a source of tension in the experience of chronic illness” (ibid:103).

⁴⁰ Om modernitet, se for eksempel Liedman (1999); Schaanning (1993).

Sitatet ovenfor handler også om å ta hensyn. Kanskje kan vi her spore en dyd som handler om *sosiabilitet*. Ved å planlegge og å forsake kan en være deltakende og nærværende når en er ute blant mennesker og ute i samfunnet. Å ta hensyn og å ta ansvar er også måter å vise respekt for andre mennesker. Gjennom å vise respekt for og hensyn overfor menneskene en er sammen med, kan en selv oppnå respekt. Samtidig handler det om å være elsk-verdig, å være et menneske som er verdt å elske, slik jeg tolker det.

Åhh! Jeg syns det er kjempetøft. Men så blir det da til at jeg må si til meg selv at 'Hallo. Du har jo to små barn. Og det er tøft nå. Og det viktigste er at du klarer å fungere med dem hjemme'. Og så får jobb være jobb rett og slett (Bodil)

Å elske og å bli elsket handler om de nære relasjoner i livet. Barn og foreldreskap, ektemann/partner og ekteskap vever seg sammen med Addison. Sitatet ovenfor viser en dyd som kanskje kan kalles *morskjærlighet*. En kilde til spenn og spenning i det levde livet til småbarnsforeldre i sin alminnelighet, og kanskje til småbarnsforeldre som lever sitt liv med Addison i særdeleshet, er livsprosjektet som går ut på å forene jobb og familie. Flere av intervjupersonene framhever sosialt fellesskap og nettverk som viktig for deltaking i arbeidslivet. Videre er toinntekstfamilien blitt en norm. Imidlertid er rådende diskurser om henholdsvis likestilling og god mor på kollisjonskurs. ”Mer tid til barn er blitt et ideal. Kravene skaper et *grådig moderskap*, et umettelig krav til tilgjengelighet og tilstedeværelse”, hevder Ellingsæter (2005:318, original utheving). I tillegg til at en er glad i barna sine og vil deres beste, kommer moralske forordninger om hva som er en god mor. Gjennom å forsake deltaking i arbeidslivet og prioritere barna kan en oppfylle alle kriterier for verdighet. En har vist ansvar og at en er å stole på. Og en er verdt å elske.

Alle kvinnene jeg har intervjuet har barn og lever sammen med ektemann/partner. De framhever familien som viktigst, og det er den de prioriterer når de blir stilt overfor vanskelige valg mellom flere viktige livsområder. Dette gjør de i ord og handling. Det er mulig å tolke dette som at barn og familie er deres viktigste livsprosjekt, og at de verner om og skaper sin verdighet gjennom familien. Den tyske sosiologen Frigga Haug (1990) skriver om *moralens tvekjønn*. Hun mener at moral gis forskjellig innhold for menn og kvinner. Eiendom er det avgjørende kriteriet for menns moral (ibid:19), som knyttes til dyktighet i forretningslivet (ibid:18). For kvinner er kroppen det moralske kriteriet (ibid:19). Videre hevder Haug (1990) at sammenhengen mellom kvinne og kjærlighet ”er i samsvar med kvinnens samfunnsmessige posisjon – hun er husets beskytter, ektefelle og mor” (ibid:13).

Jeg føler jo jeg har et godt liv. Det føler jeg jo absolutt. Jeg er heldig og privilegert og har et godt liv på mange måter. Jeg har jo for så vidt en veldig morsom jobb. Og jeg får lov til å gjøre den selv om jeg ikke gjør den 100 %. Så, og jeg bor jo bra. Og jeg har nå fått det til med mann og barn og sånn. Så jeg syns absolutt det går bra. Men hvis du vil si, i forhold til FØR så kan jeg ikke gjøre allting (Tone)

Sånn at jeg skjønnte at jeg kunne bruke livet til andre ting (Nina)

Kvinnene jeg har intervjuet har fått livet framfor døden, men deres væren-i-verden er endret. Addison-kroppen er deres væren-i-verden. Det levde livet med en alvorlig kronisk sykdom som Addison reiser eksistensielle spørsmål av forskjellig slag. Intervjupersonene står overfor en rekke utfordringer i livet og dagliglivet. Utfordringer som de løser på forskjellige måter. Flere av kvinnene opplever omlegging i og av livet. Ikke bare for dem selv, men også for deres nærmeste. Barna føler de ansvar for og verner om. Ektemennene føler de ansvar overfor og samhold med. Arbeidsfelleskap og kjærlighetsliv i ekteskapet blir skippet, og de må lete etter nye løsninger.

Knyttet til disse endringsprosessene foregår samtidig en refleksjon. Hvordan de skal løse alle disse spørsmålene. Hva de kan greie. Hva de skal forsake og skjære ned på. Denne refleksjonen foregår gjennom og med kroppen. Hele kroppen, med fysiologiske prosesser, tanker, vaner og følelser (Lilleaas 2003). Kvinnene jeg har intervjuet beveger seg fram og tilbake mellom fortid, nåtid og framtid. Hva og hvor mye de var i stand til før. Hva de kan greie i dag og hvordan de skal gjøre det. Hva de vil og har lyst til. Hva som er viktigst. Hva de kan greie i framtiden og hvordan det skal kunne skje. Dette gjør de gjennom og med hele Addison-kroppen. Jeg har kalt dette for *kroppslig refleksivitet*.⁴¹

Gjennom diskusjon og refleksjon, prøving og feiling, bruk av kreativitet, valg av vellykkede løsninger, og definisjon av grenser finner kvinnene jeg har intervjuet nye veier sammen med sine nærmeste. Omleggingen av livet skjer gjennom aktiv handling og

⁴¹ Begrepet *refleksivitet* skal her ikke forstås slik Giddens (1991) bruker det, hvor refleksivitet innebærer et selv som overvåker kropp og livsstil som ledd i et refleksivt selv-identitetsprosjekt. Derimot skal begrepet refleksivitet slik jeg bruker det her, forstås som en kroppslig praksis som inkluderer både refleksjon og distanse, og hvor kroppen er en del av selv(et) og selv(et) en del av kroppen. Selvet holder ikke til et sted utenfor kroppen. Ei heller sitter selvet i hodet, og hodet er ikke løsrevet fra kroppen. Tvertimot er hodet en (viktig) del av kroppen, og så også selvet, slik jeg ser det. Refleksiviteten skjer gjennom og med hele kroppen, og kan dreie seg om alt fra de nære dagligdagse ting via sosial identitet til eksistensielle spørsmål om liv og død.

samhandling med menneskene rundt dem. Det handler ikke alene om å bevare og/eller legge om (Ware 1999; Charmaz 1991) livet, men også om å skape. Prosessene med omlegging og endring innebærer også refleksjon over spørsmål som å si ja og nei, og å sette grenser. Flere av intervjupersonene har gjennom det jeg har kalt kroppslig refleksivitet, opplevd å endre praksis for å sette grenser. Det handler både om å flytte, stenge og åpne grenser. Relasjoner har blitt endret, også i positiv retning. Noen har fått nye venner og har blitt tydeligere for menneskene rundt seg. For noen har det åpnet seg andre og nye muligheter til å praktisere sitt verdsatte selv. Slik kan Addison også forstås som *refleksjon*.

Kapittel 7: avslutning

Addison er gjennomgripende Addison berører alle livets områder. Addison svinger i (u)takt med det levde livet. Hva er viktig i det levde livet med Addison? For kvinnene jeg har intervjuet er både barn og foreldreskap, ektemann og ekteskap, øvrig familie, venner og vennskap, jobb og økonomi viktige områder i livet. Hvordan er så det levde livet med Addison for intervjupersonene? I intervjumaterialet kan jeg spore flere viktige dimensjoner. Noen er mer uttalte enn andre. Tre overordnede temaer handler om henholdsvis kroppslig og sosial opplevelse av Addison, sosiale og kulturelle sider ved det levde livet med Addison, og mer eksistensielle sider ved det levde livet med Addison. Disse har jeg behandlet i hvert sitt kapittel, og kalt dem henholdsvis den (u)energiske kroppen, den (u)sosiale kroppen og den (u)forberedte kroppen. Titlene indikerer for det første at intervjupersonene står overfor en rekke dilemmaer i sitt levde liv med Addison. Videre sier de noe om hva hovedutfordringene kan bestå i når en lever i og med Addison-kroppen. I det følgende skal jeg prøve å samle trådene fra de tre foregående analysekapitlene.

Addison kan defineres som påtrengende kronisk sykdom (Charmaz 1991) fordi en er avhengig av et behandlingsreime for å holde seg i live og i livet. Videre kan en ved behandlet Addison oppleve en del kroppslige plager og ubehag (Ware 1999) og påtrengende symptomer (Charmaz 1991) som i seg selv er slitsomme og kan ta tid og krefter. I tillegg kan disse kan føre til ubehagelige og plagsomme opplevelser av ubehag og sosialt når Addison-kroppen møter omgivelsene. Dette kan ytterligere forsterke ulempene ved Addison. Av kroppslig opplevelse ved behandlet Addison er *mangelen på krefter* og svingninger i form av *å få det igjen dagen* etter det mest framtrødende, selv om ikke alle er like mye plaget. Her er det forskjellige faktorer som spiller inn. I intervjumaterialet mitt kan jeg spore forskjeller med hensyn til hvor lenge en har hatt Addison, hvor tidlig i livet en har fått Addison, alder og livsfase. Videre synes det å ha betydning hvor stor total belastning en har i livet og i hvor stor grad en må presse seg over lengre tid. Et tredje aspekt er selve behandlingsregimet og designet på det kunstige kortisonet. Det synes å være en sammenheng mellom den (u)energiske kroppen og kortisonet.

Det som vil være særlig interessant, slik jeg ser det, er hvordan det levde livet med Addison gjensidig påvirkes av og påvirker Addison. Av intervjumaterialet går det fram at

disse vever seg sammen og ikke kan skilles. De utgjør gjensidige forutsetninger, men de går ikke alltid så godt sammen. I intervjumaterialet har jeg sett flere dimensjoner som jeg har forsøkt å vise gjennom framleggingen og diskusjonen av empirien. Ved siden av hovedproblemstillingen som handler om hva verdighet kan innebære i det levde livet med Addison, har jeg parallelt i analysen og teksten hatt fokus på disse dimensjonene, som også er eksplisert i forskningsspørsmålene. Ved siden av å få fra hva slags løsninger intervjupersonene velger, hvordan de prioriterer og hvordan de vurderer dette, har jeg forsøkt å vise hva som kan ta krefter, og hva som kan være økt belastning.

Et slående trekk er at også hyggelige ting, ting som skulle gi påfyll, ting intervjupersonene gleder seg og har lyst til, tapper dem for krefter. Videre synes det samvær med mennesker i seg selv tar energi og krefter. Dette gjelder også mennesker de har lyst til å være sammen med og som de er glad i. Hvis vi knytter dette til spørsmålet om hva som er økt belastning, kan vi kanskje se og si at livet selv kan utgjøre en (økt) belastning. Intervjumaterialet viser at dagliglivet innebærer svingninger i omfang og nivå på aktiviteter, men intervjupersonene tenker ikke uten videre på den vanlige tralten som økt belastning som gir grunn til å øke kortisondosen. Intervjupersonene har dessuten ikke lyst til å øke kortisondosen. En av grunnene er fare for bivirkninger. I stedet regulerer intervjupersonene aktiviteter og tempo, og forsøker å planlegge og organisere hverdagen så godt som mulig.

Når det levde livet ikke går i hop med Addison, begynner *nedskjæringen* (Ware 1999) på viktige livsområder. De fleste av intervjupersonene har skåret ned på egne fritidsaktiviteter og egenutvikling fordi de mangler krefter. Videre reduserer de deltaking i arbeidslivet fordi de kjenner de ikke greier full jobb. De har jobber som har med mennesker å gjøre, og hvor de i stor grad står ansvarlig ansikt til ansikt med mennesker som er avhengig av at de gjør en god jobb. Hva er det så kvinnene jeg har intervjuet prioriterer? De prioriterer familien når de må velge. Imidlertid viser intervjumaterialet at også familien kan ta krefter. For det første fordi det nettopp innebærer nære relasjoner og samvær med andre mennesker, og det tar i seg selv energi og krefter. Videre viser intervjumaterialet at kvinnene jeg har intervjuet opplever krav om å yte og å være tilgjengelige i familiesituasjonen. Vi ser at det her handler både om å yte, ta ansvar og ta hensyn. Dette er noe som kan ta krefter, slik jeg ser det. Videre opplever intervjupersonene en del bekymring som følge av det levde livet med Addison. Dette kan også ta krefter, slik jeg ser det. Jeg har argumentert for at det kan ses som en form for *emosjonell tilbakebetaling*.

Jeg tolker intervjumaterialet slik at mye av det som tar energi og krefter i det levde livet til de kvinnene jeg har intervjuet, handler om *emosjoner og følelser*. Dette kommer i tillegg, og også i tilknytning til, svingningene i daglige gjøremål og aktiviteter. Dette kan igjen ses i sammenheng med hva Addison handler om på det fysiologiske plan. Følelser og emosjoner står sentralt i forhold til spørsmålet om opplevelse av stress. I forlengelsen av dette kan en slutte at slike eksistensielle stressfølelser som nederlagsfølelse/skamfølelse og dårlig samvittighet/skyldfølelse er økt belastning. Begge disse kan knyttes til respekt fra seg selv og andre, og slik også til verdighet, slik jeg forstår det. Skyldfølelse handler om moralsk forpliktelse, og kan si noe om hva som er viktig for ens verdighet. I ord og handling posisjonerer intervjupersonene seg som aktive, ansvarlige personer, men de sier at Addison stopper dem. De sier eksplisitt at familien er viktigst, og jeg har tolket dette slik at det er gjennom barn og familie kvinnene jeg har intervjuet verner om og skaper sin verdighet. I det levde livet med Addison foregår det endringsprosesser når Addison-kroppen møter omgivelsene. Jeg har tolket det slik at det foregår en refleksjon gjennom og med kroppen, og har kalt det *kroppslig refleksivitet*. I intervjumaterialet finner jeg også eksempler på at grenser kan flyttes, stenges og åpnes. Det synes som det har blitt åpnet nye og andre muligheter til å *praktisere et verdsatt selv*.

I intervjumaterialet kan jeg spore forståelser av Addison som går ut over den medisinske forståelsen av Addison som sykdom. Addison kan framstå i mange skikkelser. Det er en ubestridt sykdomsdiagnose som er dødelig i ubehandlet tilstand, og potensielt dødelig i behandlet tilstand. Det kan også ses som funksjonshemming i forhold til velferdsstaten når en må gå over til uføretrygd. Videre kan Addison ses som *situasjon* i forbindelse med kroppslig og sosial opplevelse av Addison. I forhold til barn, ektefelle, øvrig familie og venner kan Addison forstås som *relasjon*. Og kanskje gjennom endringsprosesser og omlegging av livet kan Addison kanskje også som forstås som *refleksjon*.

Som en oppsummering av resultater fra undersøkelsen har jeg tatt utgangspunkt i Norma Ware (1999) sin modell for sosialt forløp ved kronisk sykdom, og satt opp en skisse som er spesifikk for Addison. Jeg har kalt det skisse til modell for refleksivitet og endring ved kronisk sykdom, og kan framstilles lik det er gjort i tabell 7.1 nedenfor. Både endringsprosesser og verdighetsstrategier kan slå ut i forskjellige retninger, og behøver ikke nødvendigvis være entydig positive eller negative.

Tabell 7.1. En foreløpig modell for refleksivitet og endring ved kronisk sykdom⁴²

Qualities of distress x	Kulturelle forventninger	= Endringsprosesser	
		+/- +/- <----->	
		Verdighetsstrategier	
<i>Ved Addison</i>	<i>Relevant for Addison</i>	<i>Ved Addison</i>	<i>Ved Addison</i>
Mangel på krefter Svingninger	Konstant aktivitet Tempo/fart Planlagte tidsrammer	Mindre deltaking i arbeidslivet Det går ut over det sosiale	Å presse seg Å passere
Utbrenthet		Å sette grenser Å være kreativ	Å skjære ned på aktivitetsnivå (<i>downshifting</i>) Å prioritere/forsake/si nei (<i>downshifting</i>)
Utilstrekkelig definert ”behandlingsregime” Design kortison	Toinntektsfamilien Likestilling God mor	Nye venner Hensyn til seg selv (også) Mer tydelig (for andre)	Å forsake (<i>trade-offs</i>) Å yte Å ta ansvar Å ta hensyn

Spørsmålet om *overførbarhet av undersøkelsen* har jeg diskutert i kapittel 3 om forskningsdesign og metode. Formålet med min undersøkelse har dels vært å spore problematikker og få tak i hvordan det kan være å leve med Addison. Nå vet vi mer om dette, og det vil være mulig å utvikle problemstillinger og utarbeide forskningsdesign for mer spesifikke formål. Jeg mener at min undersøkelse kan danne et utgangspunkt for videre undersøkelser om det levde livet med Addison.

Når det gjelder *videre forskning og områder som ville være interessant å følge opp*, er det mye å ta fatt i. Addison berører alle livets områder. Jeg ville se det som interessant og relevant å få til flerfaglig/tverrfaglig forskning som integrerer det medisinske aspektet og den psykologiske siden med sosiologiske innsikter om det levde livet med kronisk sykdom. Her ser jeg gjerne at den emosjonelle siden og følelser fokuseres. Videre vil det være av interesse å få mer kunnskap om dagliglivet. Hvordan arbeidsoppgaver fordeles og hva som er (økt) belastning. Her er dagliglivets svingninger interessant å se nærmere på. Dette kunne så kombineres med medisinsk kompetanse for om mulig å utvikle et mer egnet forskningsdesign. Det ville også være interessant å studere hvorvidt og i hvilken grad det er kjønnsforskjeller i det levde livet med Addison, og hva disse i så fall består i. Dessuten mener jeg det er viktig å få fram hvordan det er å leve med Addison over lang tid, og hvordan det er å leve med Addison fra en er barn eller helt ung.

⁴² Modellen bygger på Wares (1999:305) modell for sosialt forløp ved kronisk sykdom.

Litteraturliste

- Album, Dag (1996). *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Oslo: Dag Album og TANO
- Alvesson, Mats & Kaj Sköldbberg (1994). *Tolkning och reflection. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur
- Atkinson, Rita L. et al (1990). *Introduction to psychology*, 10. utg. San Diego: Harcourt Brace Jovanovich, Publishers
- Barnes, Colin et al (1999). *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press
- Bourdieu, Pierre & Loïc J. D. Wacquant (1993). *Den kritiske ettertanke. Grunnlag for samfunnsanalyse*. Oslo: Det Norske Samlaget
- Bury, Michael (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4 (2):167-182.
- Bury, Michael (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13 (4):451-468.
- Bury, Michael (2000). On chronic illness and disability. I C. E. Bird, P. Conrad & A. M. Fremont (red) *Handbook of Medical Sociology*. New jersey: Prentice Hall
- Bury, Michael (2001). Illness narratives: Fact or fiction? *Sociology of Health & Illness*, 23 (3):263-285
- Bülow, Pia (2003). *Making sense of contested illness. Talk and narratives about chronic fatigue*. Linköping: Department of Communication Studies, Linköping University
- Campbell, Jane & Mike Oliver (1996). *Disability Politics: Understanding our past, changing our future*. London: Routledge
- Charmaz, Kathy (1983). "Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill". I *Sociology of Health and Illness*, 5 (2):169-195.
- Charmaz, Kathy (1987). Struggling for a self: identity levels of the chronically ill. *Research in the Sociology of Health Care*, 6:283-321.
- Charmaz, Karthy (1991). *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick: Rutgers University Press
- Charmaz, Kathy (2000). Experiencing Chronic Illness. I Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick & Susan C. Scrimshaw (red) *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*. London: SAGE Publications
- Christensen, Unn (2000). Sju mennesker med funksjonshemming. I Eifred Markussen (red) *Menneskeverd. Funksjonshemmet i Norge*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Christophersen, Yngvar (2004). *Diabetes for livet. Aldri fred å få? Lev bedre med diabetes*. Medisinsk rådgiver Kristian F. Hanssen. [Gjettum:] Yngvar Christophersen
- Coffey, Amanda & Paul Atkinson (1996). *Making Sense of Qualitative Data: Complementary Research Strategies*. London: SAGE Publications.

- Conrad, Peter (1987). The experience of illness: recent and new directions. *Research in the Sociology of Health Care*, 6:1-31.
- Corbin, Juliet M & Anselm Strauss (1988). *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers
- Ellingsæter, A L (2005). ”Tidsklemme” – metafor for vår tid. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 46:297-326, 424
- Elliot, Jane (2005). *Using Narrative in Social Research. Qualitative and Quantitative Approaches*. London: SAGE Publications
- Elstad, Jon Ivar, Lars Grue & John Eriksen (2005). *Smerte og livsmot. En analyse av 74 fortellinger om livet med revmatisme*. NOVA rapport 4/05. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Enerstvedt, Regi T (1995). *Critique of the Concept of Normalization as a Basis for Dignity of Life and Three Related Contributions*. Oslo: Falken Forlag
- Engelsrud, Gunn (2006). *Hva er kropp?* Oslo: Universitetsforlaget
- Fahlgren, Siv (1999). *Det sociala livets drama och dess manus. Diskursanalys, kön och sociala avvikelser*. Umeå universitet, Institutionen för socialt arbete, nr 29/1999.
- Fog, Jette (1994). *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. Aarhus: Akademisk Forlag
- Fossåskaret, Erik (1997). Ustrukturerte intervjuer med få informanter gir i seg selv ikke noen kvalitativ undersøkelse. I Fossåskaret, Erik, Otto Laurits Fuglestad & Tor Halfdan Aase (red): *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget
- Frank, Arthur (1995). *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press
- Freidsson, Eliot (1970). *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. Chicago: The University of Chicago Press
- Froestad, Jan (1995). *Faglige diskurser, intersektorielle premisstrømmer og variasjoner i offentlig politikk. Døveundervisning og handikapomsorg i skandinavia på 1800-tallet*. Rapport nr. 4/1995, Institutt for administrasjons- og organisasjonsvitenskap, Universitetet i Bergen
- Froestad, Jan, Per Solvang & Mårten Söder (red) (2000). *Funksjonshemming, politikk og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Fugelli, Per & Benedicte Ingstad (2001). Helse – slik folk ser det. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 121 (30):3600-4
- Fylkesnes, Svein Ivar, Mogens Jensenius & Ingrid Norheim (2001). ”En kvinne med Addisons sykdom og kul på halsen”. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 121 (10):1259-61
- Giddens, Anthony (1991). *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity press
- Gjengedal, Eva & Berit Rokne Hanestad (2001). Innledning I *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag

- Gjengedal, Eva & Berit Rokne Hanestad (2001). *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursending*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag
- Goffman, Erving (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books
- Grassman, Eva Jeppsson (2003). Undflyende och styrande. Om kropp och delaktighet hos människor som har multippel skleros. I Eva Jeppsson Grassman, Sivert Antonsen, Rolf Stål & Lars Svedberg *Att drabbas och att forma sitt liv. Om strategier bland funksjonshindrade och arbeidslösa*. Lund: Studentlitteratur
- Grue, Lars (1995). *Funksjonshemmet. Klassifisering og definisjoner*. INAS-notat 1/95. Oslo: Institutt for sosialforskning
- Grue, Lars (1998). *På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbylde og livskvalitet*. NOVA rapport 6/1998. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Grue, Lars (2000). ”Fra pasient til medborger?”, i Kirsten Thorsen (red): *Et langt liv med en alvorlig funksjonshemming. Utfordringer i et livsløpsperspektiv*. Rapport fra Funksjonshemming og aldring (FOA). Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
- Grue, Lars (2001). *Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår*. NOVA rapport 1/2001. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (Er også publisert som bok: Grue, Lars (2001). *Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår*. Oslo: Abstrakt forlag)
- Grue, Lars (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag
- Gulbrandsen, Pål (2006). Skam og sykdom. I Pål Gulbrandsen, Per Fugelli, Grete Hovind Stang & Bente Wilmar (red) (2006). *Skam i det medisinske rom*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Gulbrandsen, Pål, Per Fugelli, Grete Hovind Stang & Bente Wilmar (red) (2006). *Skam i det medisinske rom*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Haldar, Inger-Synnøve (1998). *Eksem – dypere enn huden? Om å møte omverdenen med synlig, kronisk hudsykdom*. Hovedoppgave i sosiologi, Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, Universitetet i Oslo
- Haug, Frigga (1987). *Female Sexualization. A Collective Work of Memory*. London: Verso
- Haug, Frigga (1990). Moralens tvekjønn I *Sosiologi i dag*, 3:12-34.
- Hedlund, Marianne (2004). *Shaping justice: defining the disability benefit category in Swedish policy*. Lund: Department of Sociology, Lund University
- Hochschild, Arlie Russel (1979). Emotion work, feeling rules and social structure. *American Journal of Sociology*, 85 (3)
- Husebye, Eystein (2001). ”Akutt binyrebarksvikt – symptomer og behandling”. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 121 (10):1260
- Husebye, Eystein & Berit Magnus Tarlebø (2003). *Spørsmål og svar ved Addison's sykdom. En informasjon til pasienter og pårørende*. Bergen: Endokrinologisk seksjon, Medisinsk avdeling, Haukeland Universitetssykehus
- Hydén, Lars-Christer (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19:48-69

- Isaksen, Lise Widding, Kirsti Malterud & Anne Werner (2003). 'I am not the kind of woman who complains of everything': Illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Social Science & Medicine*, 1035-1045
- Johansen, Liv m. fl. (red) (2003). *Livsboka. En bok om Addison, Adrenogenitalt syndrom, Akromegali, Cushing og hypofysesvikt*. Utgitt av Morbus Addison Forening (MAF)
- Kalleberg, Ragnvald (1996). Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog. I Harriet Holter og Ragnvald Kalleberg (red) *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget
- Kitterød, Ragni Hege (2003). *Min tid, din tid – vårt ansvar? Endring og variasjon i familiearbeidet. Empiriske analyser og drøfting av begreper og målemetoder*. Avhandling dr. polit., Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi. Oslo: Universitetet i Oslo
- Kleinman, Arthur & Don Seeman (2000). Personal Experience of Illness. I Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick & Susan C. Scrimshaw (red) *Handboken of Social Studies in Health and Medicine*. London: SAGE Publications
- Knapen, M. H. J. M (1993). *Addison patients in the Netherlands. Social report of the survey. Summary and recommendations*. SOCIAL RESEARCH foundation, Nijmegen, & University Hospital Utrecht, Utrecht. The Hague: Dutch Addison Society
- Kvale, Steinar (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Larsen, Ragnhild Brodtkorp (2004). *Syk, men frisk: om å leve med og mestre en kronisk sykdom*. Oslo: MEDLEX norsk helseinformasjon
- Lazarus, Richard S (2006). *Stress og følelser – en ny syntese*. København: Akadmisk Forlag
- Lian, Olaug S. (2004). "Sosiologiske forståelser av helse, sykdom og medisinsk praksis", i John Gunnar Mæland m. fl. (red): *Sosialmedisin – i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Liedman, Sven-Eric (1999 [1997]). *I skuggan av framtiden. Modernitetens idéhistoria*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag
- Lilleaas, Ulla-Britt (1995a). *Fra forskningsobjekt til handlende subjekt. Forskningsformidling til en gruppe kvinner med kroniske muskelsmerter*. Arbeidsnotat 3/95, Senter for Kvinneforskning.oslo: Universitetet i Oslo
- Lilleaas, Ulla-Britt (1995b). *Når forskjellen blir synlig – kvinner med kroniske muskelsmerter i et kjønnsrolleperspektiv*. Arbeidsnotat 8/95, Senter for kvinneforskning. Oslo: Universitetet i Oslo
- Lilleaas, Ulla-Britt (2003). *Fra en kropp i ustand til kroppen i det moderne*. Rapport 2:2003, Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi. Oslo: Universitetet i Oslo
- Lilleaas, Ulla-Britt (2005). Kroppslig beredskap som vane. I *Sosiologisk tidsskrift*, 13 (2):183-198
- Lilleaas, Ulla-Britt (2006). Familievaner og likestilling i moderne parforhold. I Atle Roness og Stig Berge Mathiesen (red) *I klem eller balanse? Om arbeid, stress og familieliv*. Bergen: Fagbokforlaget
- Lilleaas, Ulla-Britt & Karin Widerberg (2001). *Trøtthetens tid*. Oslo: Pax Forlag

- Løhre, Audhild (2003). *Hypotyreosen og meg*, 2. utg. [Surnadal]: Leet forlag
- Løvås, Kristian (2003a). "Addisons sykdom", i Liv Johansen m. fl. (red): *Livsboka. En bok om Addison, Adrenogenitalt syndrom, Akromegali, Cushing og hypofysesvikt*. Utgitt av Morbus Addison Forening (MAF)
- Løvås, Kristian (2003b). *Epidemiological and clinical perspectives on Addison's disease*. Doktorgradsavhandling. Division of Endocrinology, Institute of Medicine, University of Bergen.
- Løvås, Kristian (2004). "Addisons sykdom". *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 124 (3):352
- Løvås, Kristian et al (2005). "Primær binyrebarksvikt – årsaker, diagnostikk og behandling". *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 125 (2):155-158
- Løvås, Kristian, Jon Håvard Loge & Eystein S. Husebye (2002). Subjective health status in Norwegian patients with Addison's disease. *Clinical Endocrinology*, 56:581-588
- Mattingly, Cheryl (1998). *Healing Dramas and Clinical Plots: The narrative Construction of Experience*. Cambridge: Cambridge University Press
- Mattingly, Cheryl & Linda C Garro (red) (2000). *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkely: University of California Press
- Midré, Georges (1996). *Bot, bedring eller brød? Om bedømming og behandling av sosial nød fra reformasjonen til velferdsstaten*. Oslo: Universitetsforlaget
- Myhre, Anne Grethe (2002). "Autoimmune Adrenocortical Failure in Norway. Autoantibodies and Human Leukocyte Antigen Class II Associations Related to Clinical Features". *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 87 (2):618-623
- Myhre, Anne Grethe (2003). *Studies of autoimmune adrenocortical failure and polyendocrine syndromes*. Doktorgradsavhandling, Division of Endocrinology, Institute of Medicine, University of Bergen.
- Mæland, John Gunnar (2004). Sykdom og helse i et sosialmedisinsk perspektiv. I John Gunnar Mæland, Per Fugelli, Georg Høyer & Steinar Westin (red) (2004). *Sosialmedisin – i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Mæland, John Gunnar, Per Fugelli, Georg Høyer & Steinar Westin (red) (2004). *Sosialmedisin – i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Nettleton, Sarah (2006). *The Sociology of Helath and Illness*, 2. utg. Cambridge: Polity Press
- Nielsen, Harriet Bjerrum & Monica Rudberg (2006). *Moderne jenter. Tre generasjoner på vei*. Oslo: Universitetsforlaget
- NOU 2001:22. *fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet
- Olsson, Tommy, Bo Ahrén & Sigbritt Werner (2004). "Binjurarna", i Sigbritt Werner (red): *Endokrinologi*. Stockholm: Liber
- O'Sullivan, Sara & Anne Stakelum (2004). Lay Understandings of Helath: A Qualitative Study. I Ian Shaw & Kaisa Kauppinen (red) *Constructions of Health and Illness: European Perspectives*. Aldershot: Ashgate

- Passer, Michael W. & Ronald E. Smith (2007). *Psychology: the science of mind and behaviour*, 3. utg. Boston: McGraw-Hill
- Paulsgaard, Gry (1997). Feltarbeid i egen kultur – innenfra, utenfra eller begge deler? I Fossåskaret, Erik, Otto Laurits Fuglestad & Tor Halfdan Aase (red): *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget
- Radley, Alan (1994). *Making Sense of Illness. The Social Psychology of Health and Disease*. London: SAGE Publications
- Roness, Atle og Stig Berge Mathiesen (red) (2006). *I klem eller balanse? Om arbeid, stress og familieliv*. Bergen: Fagbokforlaget
- Schaanning, Espen (1993). *Modernitetens oppløsning. Sentrale skikkelser i etterkrigstidens idéhistorie*, 3. utg. Oslo: Spartacus
- Shilling, Chris (2003). *The Body and Social Theory*, 2. utg. London: SAGE Publications
- Skjervheim, Hans (1963 [1957]). Deltakar og tilskodar. I *Deltakar og tilskodar*. Oslo: Dreyer
- Skårderud, Finn (2006). Flukten til kroppen – senmoderne skamfortellinger. I Pål Gulbrandsen, Per Fugelli, Grete Hovind Stang & Bente Wilmar (red) (2006). *Skam i det medisinske rom*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Smith, Dorothy E (1987). *The Everyday as Problematic: A Feminist Sociology*. Boston: North Eastern University Press
- Smith, Dorothy E (2005). *Institutional Ethnography. A Sociology for People*. Lanham: Alta Mira Press
- Svennevig, Jan (2001). *Språklig samhandling. Innføring i kommunikasjonsteori og diskursanalyse*. Oslo: Landslaget for norskundervisning (LNU)/Cappelen Akademisk Forlag
- St.meld. nr. 34 (1996-1997). *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet
- St.meld. nr. 8 (1998-1999). *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001. Deltaking og likestilling*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet
- St.meld. nr 16 (2002-2003). *Resept for et sunnere Norge: folkehelsepolitikken*. Oslo: Helsedepartementet
- St.meld. nr. 40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Sosialdepartementet
- Stone, Deborah A (1984). *The Disabled State*. Philadelphia: Temple University Press
- Sørensen, Bjørg Aase (2006). Det “nye” arbeidslivet. I Atle Roness og Stig Berge Mathiesen (red) *I klem eller balanse? Om arbeid, stress og familieliv*. Bergen: Fagbokforlaget
- Thagaard, Tove (1998). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget
- Theorell, Töres (2004). Stressens endokrinologi, i Sigbritt Werner (red): *Endokrinologi*. Stockholm: Liber

- Thornquist, Eline (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget
- Thorsen, Kirsten (2000). Aldring, funksjonshemming og funksjonsmulighet, i Kirsten Thorsen (red): *Et langt liv med en alvorlig funksjonshemming. utfordringer i et livsløpsperspektiv*. Rapport fra Funksjonshemming og aldring (FOA). Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
- Thygesen, Elin (2001). Å leve med leddgikt. En fenomenologisk studie av leddgiktspasienters livssituasjon. I *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursending*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag
- Titchkosky, Tanya (2003). *Disability, Self, and Society*. Toronto: University of Toronto Press
- Utne, Eldbjørg (2005). Paper til forskerkurs i minnearbeid, ISS. Oslo: Universitetet i Oslo
- Valla, Lise (2003). Psykiske reaksjoner og psykiatriske følgetilstander ved hypofyse- og binyrebarkrelaterte sykdommer. I Liv Johansen m. fl. (red): *Livsboka. En bok om Addison, Adrenogenitalt syndrom, Akromegali, Cushing og hypofysesvikt*. Utgitt av Morbus Addison Forening (MAF)
- Vetlesen, Arne Johan (2006). Skam: fra naturgitt til valgstyrt? I Pål Gulbrandsen, Per Fugelli, Grete Hovind Stang & Bente Wilmar (red) (2006). *Skam i det medisinske rom*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Wadel, Cato (1984). *Det skjulte arbeid. En argumentasjon for et utvidet arbeidsbegrep*. Oslo: Universitetsforlaget
- Wadel, Cato (1991). *Feltarbeid i egen kultur*. Flekkefjord: Seek
- Wadel, Cato (1996). *Følelsenes sosiologi. Om følelsenes mellommenneskelige forankring*. Flekkefjord: Seek
- Ware, Norma C (1999). Toward a model of social course in chronic illness: the example of chronic fatigue syndrome. I *Culture, Medicine and Psychiatry*, 23:303-331.
- Wengraf, Tom (2001). *Qualitative Research Interviewing. Biographic Narrative and Semi-Structured Methods*. London: SAGE Publications
- Werner, Anne (2005). *Kampen for (tro)verdighet. Kvinner med "ubestemte" helseplager i møtet med legen og dagliglivet*. (Doktorgradsavhandling). Senter for kvinne- og kjønnsforskning/Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin. Oslo: Universitetet i Oslo
- Werner, Sigbritt (red)(2004). *Endokrinologi*. Stockholm: Liber
- Widerberg, Karin (1995). *Kunnskapens kjønn. Minner, refleksjoner og teori*. Oslo: Pax Forlag
- Widerberg, Karin (2001). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget
- Williams, Gareth (1993). Chronic illness and the pursuit of virtue in everyday life. I Alan Radley (red) *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease*. London: Routledge
- Williams, Simon (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. I *Sociology of Health & Illness*, 22 (1):40-67.

- Wyller, Trygve (2001). Skam, verdighet, og grenser. Innledning i Trygve Wyller (red) *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Bergen: Fagbokforlaget
- Wyller, Trygve (2006). Skammen når kroppen blir bare en ting. I Pål Gulbrandsen, Per Fugelli, Grete Hovind Stang & Bente Wilmar (red) (2006). *Skam i det medisinske rom*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Wærness, Kari (2000a [1978]). Kvinnekultur og husmorrolle. I Kari Wærness (2000) *Hvem er hjemme? Essays om hverdagslivets sosiologi*. Bergen: Fagbokforlaget
- Wærness, Kari (2000b [1998]). Den norske familien ved årtusenskiftet og det nødvendige husarbeidet. I Kari Wærness (2000) *Hvem er hjemme? Essays om hverdagslivets sosiologi*. Bergen: Fagbokforlaget
- Wærness, Kari (2000c [1998]). Økonomisk vekst og kvinnefrigjøring. I Kari Wærness (2000) *Hvem er hjemme? Essays om hverdagslivets sosiologi*. Bergen: Fagbokforlaget
- Zelissen, P. M. J (1994). *Addison patients in the Netherlands. Medical report of the survey. Integral results*. University Hospital Utrecht. The Hague: Dutch Addison Society
- Østerberg, Dag (1994). Innledning. I Maurice Merleau-Ponty *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag

Alle kilder i denne avhandlingen er oppgitt

Antall ord i denne avhandlingen er 45957

