

# **Kampen for (tro)verdighet**

**Kvinner med 'ubestemte' helseplager i møtet med  
legen og dagliglivet**

**Anne Werner**

Universitetet i Oslo

Senter for kvinne- og kjønnsforskning  
og  
Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin

© Anne Werner, 2005.

ISBN 82-8080-110-3

Omslag:  
Inger Sandved Anfinsen

Doktoravhandlinger forsvart ved  
*Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.*  
Nr. 249

Det må ikke kopieres fra denne bok i strid med åndsverkloven eller med avtaler om kopiering inngått med Kopinor, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Trykk og innbinding:  
AiT e-dit AS, Oslo.

Forlag:  
Unipub AS, Oslo 2005.

*Unipub AS er et heleid datterselskap av Akademika AS,  
som eies av Studentsamskipnaden i Oslo*

*"Jeg er mest opptatt av det helt hverdagslige og selvfølgelig; det som foregår hele tida om og om igjen. Viktigere enn å avsløre noe nesten ingen vet, er det å avsløre noe nesten alle vet. Jeg ønsker å sette ord på det alminnelige kjente, ikke det som er skjult fordi få har hatt kontakt med det, men det som er skjult fordi folk tar det for gitt. Mitt ideal er å kunne fortelle noe fra sykehuset som gjør at leserne kan si, etter at de har lest hva jeg har skrevet, at de visste det fra før. Men det må være etterpå at de innser at de visste det."*

(Album, 1996: 226)



# INNHALDSFORTEGNELSE

<b>FORORD</b>	<b>5</b>
<b>DELPROSJEKTENE</b>	<b>7</b>
<b>SUMMARY</b>	<b>8</b>
<b>SAMMENDRAG</b>	<b>10</b>
<b>1. MÅLSETTING &amp; PROBLEMSTILLING</b>	<b>13</b>
<b>2. BAKGRUNN</b>	<b>15</b>
<b>Kroniske muskelskjelettplager - et folkehelseproblem</b>	<b>17</b>
Forekomst, sykkelighet og sykefravær	17
Kroniske muskelsmerter	18
Behandling	18
Diagnostisk (s)kjønn	19
<b>Lege-pasient relasjonen: De vanskelige møtene</b>	<b>20</b>
Konflikter, kjønn og diagnoser	20
<b>Nye spørsmål om gamle problemer</b>	<b>21</b>
<b>3. KVALITATIVE FORSKNINGSMETODER</b>	<b>23</b>
<b>Materiale</b>	<b>23</b>
Utvalg og rekruttering	23
<b>Datainnsamling</b>	<b>25</b>
<b>Erindringsarbeid: Å gjøre mot seg selv...</b>	<b>25</b>
<b>Verdighetsbestrebelse i forskningsprosessen</b>	<b>27</b>
<b>Analysemetoder</b>	<b>29</b>
En firetrinns analyseprosedyre	30
<b>4. TEORETISKE PERSPEKTIVER</b>	<b>33</b>
<b>Kvinnens konkrete, kroppslige og kjønnete hverdags erfaringer</b>	<b>33</b>
Feministisk standpunktteori - et innefra og nedenfra perspektiv	33
Moralens (tve)kjønn og normalitetens målestokk	34
<b>Anerkjennelsens betydning for erkjennelse</b>	<b>36</b>
Anerkjennelsesmodellen i behandlingsrelasjoner	36
<b>Kommunikasjonbrist - eller definisjonsmakt?</b>	<b>37</b>
Hvem bestemmer hva som er krenkende?	37

<b>5. RESULTATER: SAMMENDRAG AV ARTIKLENE</b>	<b>39</b>
<b>I. Kampen for (tro)verdighet</b>	<b>39</b>
<b>II. ‘Jeg er ikke den typen som klager over alt’</b>	<b>40</b>
<b>III. Anerkjennelse styrker ‘tilfriskningskompetansen’</b>	<b>41</b>
<b>IV. Pasientperspektivet - kunnskapsteoretiske utfordringer</b>	<b>42</b>
<b>6. RESULTATDISKUSJON</b>	<b>45</b>
<b>Sammenfatning av resultater: Fra sårbarhet til styrke</b>	<b>46</b>
Kampen for (tro)verdighet	46
Legekonsultasjonen - symptomer som rettslig bevisførsel?	47
Sterke smertefortellinger	47
Den medisinske fortellingen om ‘ubestemte’ helseplager som hysteri	48
Anerkjennelse - et grunnlag for ‘tilfriskningskompetanse’	49
<b>Diskusjon: Hvordan kan legen styrke pasienten?</b>	<b>51</b>
Avmakt, hjelpeløshet og styrking	51
‘Retoriske rom’ som gir økt sårbarhet eller styrking?	53
Pasientstyrking: ‘Retoriske rom’ som fremmer anerkjennelse	53
Ansvarlig ‘viter’/viten: Den medisinske kunnskapens utilstrekkelighet	54
<b>7. METODEDISKUSJON</b>	<b>57</b>
<b>Tilfriskningshistorier som forforståelse</b>	<b>57</b>
<b>Hva skjer med kunnskapen når vi tar et brukerperspektiv?</b>	<b>58</b>
<b>Å fortelle sannheten etter poststrukturalismen</b>	<b>59</b>
<b>Hva er dette sant om?</b>	<b>61</b>
<b>Overførbarhet</b>	<b>62</b>
<b>Kan feministisk standpunktteori også fungere som poststrukturalistisk strategi ?</b>	<b>63</b>
<b>8. KAMPEN FOR (TRO)VERDIGHETEN</b>	<b>67</b>
<b>LITTERATURLISTE</b>	<b>69</b>
<b>APPENDIKS 1</b>	<b>81</b>
<b>APPENDIKS 2</b>	<b>85</b>
<b>ARTIKLENE</b>	<b>89</b>

## FORORD

Dette forordet må først og fremst bli en stor hyllest til min kjære veileder, Kirsti Malterud, som har stått last og brast ved min side i motgang og medgang gjennom hele forskningsprosjektet. Hennes støtte og anerkjennelse har vært avgjørende for min skriving og fremdrift - og sist men ikke minst, Kirstis store tilgjengelighet via e-post når jeg har trengt det som aller mest. En bedre veileder kunne jeg ikke fått!

En stor takk til biveileder Lise Widding Isaksen for inspirasjon og oppmuntrende kommentarer underveis i arbeidet. En varm takk også til Øivind Ekeberg som var min mentor gjennom ett år. De månedlige samtalene med han gav meg tro på mitt perspektiv og styrke til å følge mine egne spor.

I stipendiatperioden var jeg ansatt ved Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin. Takk til ansatte ved instituttet for hjelp med administrative og økonomiske oppgaver underveis i prosjektet. En spesiell takk til ansatte ved Bibliotek for sykepleievitenskap og samfunnsmedisinske fag som har gjort faglitteraturen lett tilgjengelig for meg på min arbeidsplass ved Senter for kvinne- og kjønnsforskning.

Jeg har vært så heldig å ha min daglige kontorplass ved Senter for kvinne- og kjønnsforskning gjennom hele prosjektperioden. En spesiell takk til Rigmor-Smith Gahrson og Beatrice Halsaa som har lagt forholdene til rette for at jeg har kunnet slutføre dette arbeidet. En stor takk også til et svært inspirerende forskningsmiljø med mange og hyggelige kollegaer - både stipendiater og forskere, administrasjon og hovedfagsstudenter. Beatrice Halsaa, Nina Jon og Lotta Strandberg skal ha en spesiell takk for kommentarer på tidlige utkast av sammenfatningsteksten.

Prosjektet har vært tilknyttet to paraplyprosjekter - "*Symptomer som kunnskapskilde*" og "*Sårbarhet som styrke. Hvordan kan avmaktserfaringer bli til helseressurser?*" - med Kirsti Malterud som prosjektleder. Nettverksmøtene vi har hatt to ganger i året har vært et herlig pusterom med inspirerende temaer og hyggelige deltakere. En spesiell takk til Sissel Steihaug for godt samarbeid gjennom mange år - og for nyttig hjelp i arbeidet med

sammenfatningsteksten. Takk også til Janecke Thesen for diskusjoner rundt empowerment-begrepet. Og takk til Merete Undeland som har bidratt med språkvask av to av artiklene mine. Mange varme tanker går til de 10 kvinnene som stilte opp til intervjusamtalen og delte sine tanker og erfaringer med meg. En spesiell takk også til min veileder på hovedfag i sosiologi, Sissel Frøberg, som var den som inspirerte meg til å bevege meg inn i forskningsverdenen...

Susan Schanche har vært min faste språkvasker/oversetter i prosjektperioden. Takk for et fint samarbeid og meget effektiv og kyndig hjelp! I avslutningsfasen har min søster Stine Werner bidratt med språkvask – og barnepass. Takk også til svigemor, Anne Mari Torgersen, og mine foreldre, Lise og Kjell Werner, som har stilt opp og passet barna når jeg har hatt travle skrivefaser.

Og sist, men ikke minst en helt spesiell takk til min ektefelle Lasse Torgersen som har bidratt til at jeg periodevis har kunnet vie så mye tid og oppmerksomhet til artikkelkriving uten dårlig samvittighet. Takk Tuva (9 ½ år) og Sigurd (5 år) for at dere har tålt at mamma har jobbet så mye for å få dette arbeidet i havn!

I prosjektperioden har jeg hatt universitetsstipend fra det Medisinsk fakultet, Universitetet i Oslo. Jeg har også hatt korttidsstipend fra Norske Kvinners Sanitetsforening - samt fra Innsatsområdet for klinisk kommunikasjon og paraplyprosjektet til Kirsti før prosjektperioden ble påbegynt.



## DELPROSJEKTENE

- I. Werner, A., & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1409-1419.
- II. Werner, A., Isaksen, L. W., & Malterud, K. (2004). '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*, 59(5), 1035-1045.
- III. Werner, A., Steihaug, S., & Malterud, K. (2003). Encountering the continuing challenges for women with chronic pain: Recovery through recognition. *Qualitative Health Research*, 13(4), 491-509.
- IV. Werner, A., & Malterud, K. (submitted). Challenges in research on patient perspectives: The balance between ethics and epistemology in a study about women with chronic pain.

## SUMMARY

In many studies, women suffering from medically unexplained disorders report that they have had negative experiences during the consultation with the doctor. The purpose of this research project is to contribute to the improvement of health services for women with chronic muscular pain by studying their way of life as well as the challenges and expectations they encounter in the medical consultation and in their daily life. The purpose of the study is to develop knowledge of the construction and articulation of illness, gender, and power in relation to health services in general and in the interaction between the doctor and the patient in particular. I studied the 'work' undertaken by these women to be taken seriously, to be believed and understood in the consultation, as well as medical discourses and notions that influence their illness narratives. The negative experiences from the consultation were compared to favourable treatment experiences in order to investigate how the doctor can contribute to stimulate the process of recovery in women with chronic muscular pain. In a meta-analytic perspective on the research process, I also studied epistemological challenges derived from the position taken by the researcher in studies of the patient perspective.

The material consists of qualitative interviews with ten women with chronic muscular pain, representing a variety of age groups, backgrounds, and medical histories. The analyses show that for women with chronic muscular pain, the struggle for credibility and dignity in the medical consultation and in everyday life can be at the cost of the efforts to reconcile themselves with a life of chronic illness. Negative reactions from the doctor and people encountered in everyday life can lead these women to disregard or deny their own pain and needs. Findings also illustrate how the doctor can help women with medically unexplained disorders. When the doctor recognises the patient's pain and strengths, and thereby contributes to reducing feelings of disempowerment, women with chronic muscular pain can be provided with a space to concentrate on adjusting to the illness rather than struggling to preserve their own credibility and dignity. The women describe how the experience of being faced with an attitude of recognition during a treatment programme is applicable to daily life in the form of a 'recovery competence', in the sense of a better life in spite of the enduring pain. In retrospect I reflected on my own goals for the study, which had been to enlighten the doctors and raise their consciousness. By documenting these women's experiences of life with chronic muscular pain and calling the doctors' attention to the efforts of these women to preserve their credibility and dignity, my aim was to contribute to better health care services.

The position of the researcher as 'spokesperson' for the patients is required in order to obtain knowledge about the topic, but simultaneously raises a number of ethical and epistemological challenges related to speaking on behalf of others as a researcher and informant. Documenting the patients' experiences is still required in order to promote patient perspectives and contribute to changes with regard to stigmatised groups.

Many general practitioners believe that they have little to offer patients with chronic muscular pain apart from painkillers. Findings from this study show that the doctor can use the consultation in many ways to strengthen patients with medically unexplained disorders. The encounter with the doctor constitutes only a minor part of these women's lives. The doctor's assessment of their disorders may nevertheless be decisive for the self-image of these women and for their opportunities to adapt to the pain. The doctor's approach to the patient can constitute the support the patient needs in order to mobilise sufficient strength to endure a life of chronic illness. The vulnerable position described by the women can be transformed to strength within a 'space' that promotes recognition and respect. In this manner, the consultation can become a space within which the patient's experiences can be turned into valid knowledge that supports both the patient and the doctor - rather than increasing the doctor's experience of helplessness and the patient's experience of disempowerment.

## SAMMENDRAG

I mange studier rapporterer kvinner med 'ubestemte' helseplager om negative erfaringer fra legekonsultasjonen. Målet med dette forskningsprosjektet er å bidra til bedre helsetjenester for kvinner med kroniske muskelsmerter ved å studere livet de lever samt utfordringer og forventninger de møter i konsultasjonen og dagliglivet. Studien skal utvikle kunnskap om hvordan sykdom, kjønn og makt utformes og fremstilles via helsetjenester og lege-pasient samhandlingen spesielt. Jeg studerte kvinnes 'arbeid' for å bli tatt på alvor, trodd og forstått i legekonsultasjonen samt medisinske diskurser og forestillinger som påvirket deres sykdomsfortellinger. Kvinnes negative erfaringer fra konsultasjonen ble sammenliknet med gunstige virkninger av gode behandlingsopplevelser for å utforske hvordan legen kan bidra til å styrke tilfriskningsprosessen hos kvinner med kroniske muskelsmerter. I et meta-analytisk perspektiv på forskningsprosessen diskuterte jeg også kunnskapsteoretiske utfordringer som følger av forskerens posisjonering når pasientperspektivet studeres.

Materialet består av kvalitative intervjuer med 10 kvinner med kroniske muskelsmerter som er forskjellige i alder, bakgrunn og sykdomserfaringer. Analysene viser at for kvinner med kroniske muskelsmerter kan kampen for å fremstå som en (tro)verdige pasient gå på bekostning av arbeidet for å forsone seg med et liv med kroniske helseplager. Negative reaksjoner fra legen og folk i dagliglivet kan bidra til at kvinnene overser eller avviser egne smerter og behov. Funnene illustrerer også hvordan legen kan hjelpe kvinner med 'ubestemte' helseplager. Når legen anerkjenner pasientens smerter og styrke og derved bidrar til å redusere opplevelser av avmakt, kan kvinner med kroniske muskelsmerter få rom til å konsentrere seg om å tilpasse seg helseplagene fremfor å kjempe for egen (tro)verdighet. Kvinnene beskriver hvordan det å bli møtt med en anerkjennende holdning i et behandlingsopplegg er anvendbart i dagliglivet i form av 'tilfriskningskompetanse' i betydningen et bedre liv med de smertene de har. I etterkant reflekterte jeg over mine ambisjoner med studien, som hadde vært opplysning og bevisstgjøring av legen. Ved å dokumentere kvinnes erfaringer med å leve med 'ubestemte' helseplager og å gjøre legen oppmerksom på disse pasientenes (tro)verdighetsarbeid, ville jeg bidra til bedre helsetjenester for denne pasientgruppen. Forskerposisjonen som 'talerør' for pasientene er nødvendig for å få kunnskap om temaet, men gir også noen etiske og kunnskapsteoretiske utfordringer ved å snakke på vegne av andre som forsker og som informant. Å dokumentere pasientens

erfaringer er likevel nødvendig for å fremme pasientperspektiver og for å bidra til endringer for stigmatiserte grupper.

Mange allmennpraktikere mener de har lite annet enn smertestillende medikamenter å tilby pasienter med kroniske muskelsmerter. Funn fra denne studien viser at det er mange måter legen kan bruke konsultasjonen til å styrke pasienter med 'ubestemte' helseplager. Møtet med legen utgjør kun en liten del av disse kvinnenes liv. Likevel kan måten legen vurderer deres helseplager på være avgjørende for kvinnenes selvforståelse og muligheter for å tilpasse seg smertene. Legens måte å møte pasientene på kan utgjøre den støtten de trenger for å mobilisere nok styrke til å kunne bære et liv med kroniske helseplager. Den sårbare posisjonen kvinnene beskriver kan omformes til styrke i 'rom' som fremmer anerkjennelse og respekt. Slik kan konsultasjonen bli et rom hvor pasientens erfaringer kan bli gyldig kunnskap som kan styrke både pasienten og legen - fremfor å øke legens opplevelser av hjelpeløshet og pasientens opplevelser av avmakt.



# 1. MÅLSETTING & PROBLEMSTILLING

Den overordnede målsettingen med prosjektet er å bidra til bedre helsetjenester for kvinner med kroniske muskelsmerter ved å utforske livet de lever samt utfordringer og forventninger de møter i legekonsultasjonen og i dagliglivet. Prosjektet skal også utvikle kunnskap om hvordan sykdom, kjønn og makt utformes og fremstilles via helsetjenester og lege-pasient relasjonen spesielt. Følgende problemstillinger skal studeres:

- Hvordan kvinner med kroniske muskelsmerter håndterer sine helseplager i møtet med legen for å bli tatt på alvor, trodd og forstått
- Hvordan kvinnes fortellinger om kroniske smerter formes av medisinske diskurser om sykdom, kjønn og makt
- Hvordan legen kan bidra til å styrke tilfriskningsprosessen hos kvinner med kroniske muskelsmerter
- Kunnskapsteoretiske utfordringer som følger av forskerens posisjonering når pasientperspektivet skal studeres





## 2. BAKGRUNN

I mange empiriske studier de siste 10-15 årene har kvinner med kroniske muskelsmerter rapportert om negative erfaringer fra møtet med lege og hjelpeapparat (Eccleston, Williams, & Rogers, 1997; Garro, 1992; Jackson, 1992; Johansson, Hamberg, Lindgren, & Westman, 1996; Lilleaas, 1995a; Lillrank, 2003; Raymond & Brown, 2000; Söderberg, Lundman, & Norberg, 1999; Ware, 1992; Östlund, Cedersund, Alexanderson, & Hensing, 2001; Åsbring & Närvänen, 2002). De forteller om opplevelser av å ikke bli tatt på alvor, men møtt med skepsis og manglende interesse; oversett, avvist og ignorert. De forteller om bagatellisering, psykeliggjøring<sup>1</sup> eller at de pålegges skyld for smertene. Tidligere forskning tyder på at kvinner med kroniske muskelsmerter anstrenger seg for å få legens interesse og oppmerksomhet (Johansson et al., 1996) og for ikke å bli forstått som sytete og klagete (Garro, 1992; Jackson, 1992; Lilleaas, 1995a; Malterud, 1990; Ware, 1992).

Det å fremstå som en 'seriøs' pasient blir et viktig anliggende for kvinner med kroniske muskelsmerter i møtet med legen - og kanskje også i dagliglivet. I min hovedoppgave i sosiologi studert jeg hvordan kvinnelige soldater og befal håndterer kropp, kjønn og seksualitet for å fremstå som 'seriøse' arbeidstakere i en av Forsvarets transportavdelinger i Hæren (Werner, 1996). Jeg ønsket å bruke noen av de empiriske og teoretiske perspektivene fra dette arbeidet for å finne ut mer om hvordan kvinner med kroniske muskelsmerter håndterer utfordringer knyttet til opplevelser av å ikke bli tatt på alvor når de søker medisinsk hjelp. Hva er den skjulte 'sosiale grammatikken' og terminologien som bestemmer hva pasienten kan si, hvordan hun kan se ut og hvordan hennes lidelser kan fremføres - slik pasienten opplever det og kanskje også slik legen opplever det eller slik det kan se ut i konsultasjonen? Hva er en god (kvinnelig) pasient? Og hvordan kan sosiologisk og feministisk teori bidra til å utvide og nyansere forståelsen av hverdagsmedisinens virkelighet? I artikkel I studerte vi derfor hvordan kvinner med kroniske muskelsmerter håndterer sine helseplager i møtet med legen for å bli tatt på alvor, trodd og forstått når de søker hjelp.

Tidligere forskning tyder på at kronisk sykdom forårsaker brudd både i opplevelser av seg selv og i livet generelt og at kronisk syke strever med å rekonstruere egen livshistorie og identitet (Bury, 1982; Charmaz, 1983, Eccleston et al., 1997; Honkasalo, 2001; Woodward, Broom, & Legge, 1995). Empiriske studier har dessuten vist at 'ubestemte' helseplager

---

<sup>1</sup> Med begrepet *psykeliggjøring* mener jeg å beskrive en opplevelse av at psykologiske forklaringsmodeller brukes urettmessig.

oppleves som stigmatiserende og at disse pasientene strever for å legitimere sine smerter og sykdom (Glenton, 2003; Good, 1994; Jackson, 1992; Lillrank, 2003; Kugelmann, 1999; Ware, 1992; Åsbring, & Närvänen, 2002). Jeg var nysgjerrig på hvordan kvinner med kroniske muskelsmerter håndterer utfordringer knyttet til selvforståelse, skyld og skam som følger av det å leve med helseplager som oppleves som illegitime og de endringer smertene medfører for eget liv. I artikkel II studerte vi derfor hvordan kvinnes fortellinger om kroniske smerter formes av medisinske diskurser om sykdom, kjønn og makt.

Mange allmennpraktikere tror de har lite annet å tilby pasienter med kroniske muskelsmerter enn smertestillende medikamenter (Skelton, 1995). Samtidig viser forskning at det å kjenne seg respektert og verdsatt, trodd og forstått av lege og helsepersonell er viktig (Östlund et al., 2001; Åbyholm & Hjortdahl, 1999) og kan være avgjørende for at pasienten skal kunne nyttiggjøre seg behandlingen (Steihaug & Ahlsen, 1996; Steihaug, Ahlsen, & Malterud, 2002; Steihaug, 2002). Gjennom et aksjonsforskningsprosjekt studerte Steihaug og medarbeidere et gruppebasert behandlingsopplegg for kvinner med kroniske muskelsmerter. De konkluderte med at det å bli møtt med en anerkjennende holdning var avgjørende for deltakernes behandlingsutbytte. Gruppene ble ledet av en lege, Sissel Steihaug, og en fysioterapeut, Birgitte Ahlsen, og bestod av ukentlige samlinger over en 10-måneders periode med en kombinasjon av bevegelsesbasert øvelser og undervisnings-/samtalegrupper. Vi gjorde en oppfølgingsundersøkelse av gruppene for å finne ut om, og hvordan, gode behandlingserfaringer var anvendbare utenfor gruppene: Hadde behandlingsopplegget og det å bli møtt med anerkjennelse og respekt gitt deltakerne noe som også var nyttig i dagliglivet eller fortont det seg i ettertid bare som en hyggelig prat? I artikkel III studerte vi derfor hvordan legen kan bidra til å styrke tilfriskningsprosessen hos kvinner med kroniske muskelsmerter.

Et mer eller mindre uttalt ønske i prosjektet har vært å unngå at mine beskrivelser og tolkninger skulle bidra til å repetere de negative erfaringene og krenkelsesopplevelsene kvinner med kroniske muskelsmerter forteller om fra møtet med legen og i dagliglivet. Hva om denne studien snarere befester stereotype forestillinger om disse kvinnene enn å bidra til bedre helsetjenester for denne pasientgruppen? Refleksjoner rundt etiske utfordringer i forskningsprosessen gjorde meg nysgjerrig på å finne ut mer om kunnskapsteoretiske betydninger av å ta pasientens perspektiv: Hvordan hadde mine anstrengelser for å vise respekt for informantene i intervjuene og i påfølgende analyser påvirket kunnskapsutviklingen? Mange (feministisk orienterte) forskere har diskutert etiske utfordringer i intervju- og analysefasen (Lilleaas, 1995a; b; 2004; Magnusson, 2000; Ribbens

& Edwards, 1998; Røthing, 2002; Stacey, 1988; Wolf, 1996). I artikkel IV brukte vi derfor de etiske refleksjonene underveis i forskningsprosessen som bakteppe for å studere kunnskapsteoretiske utfordringer som følger av forskerens posisjonering når pasientperspektivet skal studeres.

## ***Kroniske muskelskjelettplager - et folkehelseproblem***

### Forekomst, sykkelighet og sykefravær

Kroniske muskelskjelettplager omfatter en rekke tilstander. Eksempler på dette er slitasjegikt i hofter og knær, leddgikt, Bechterew, skader i muskelskjelettsystemet og kroniske muskelsmerter. Muskelskjelettplager er relativt vanlig i befolkningen. I et utvalg av befolkningen mellom 20 og 72 år angav 85 % smerter eller ubehag i muskelskjelettsystemet i løpet av de siste 12 måneder (Natvig, Nessiøy, Bruusgaard, & Rutle, 1995). I en undersøkelse i 2000-2001 oppgav mellom 55 og 60 % blant et utvalg 40 og 45-åringer i Oslo å ha muskelskjelettplager siste fire uker (Brekke & Hjortdahl, 2004). 58 % angav symptomer siste uke, og over 15 % rapporterte symptomer fra minst ett sted i kroppen hver dag siste år. Flere kvinner enn menn angav daglige symptomer. For kvinner økte andelen daglige symptomer fra 7,7 % i aldersgruppen 20-22 år til nesten 31 % i gruppen 60-62 år. Kvinner rapporterte hyppigere enn menn symptomer fra alle lokalisasjoner i kroppen, men forskjellen var størst for smerter i hode, nakke, skulder og øvre del av ryggen. Kvinner angav også symptomer fra flere steder på kroppen; gjennomsnittlig 4,1 lokalisasjoner for kvinner og 3,3 for menn (Natvig et al., 1995). Helseundersøkelsen i Hordaland i 1997-1999 viste også at andelen muskelskjelettplager var større blant kvinner enn menn (Sirnes, Sødal, Nurk, & Tell, 2003). Hagen, Kvien og Bjørndal (1997) fant utbredte muskelsmerter siste måned hos 17 % av befolkningen, men hyppigst hos kvinner, og Abusdal, Hagen, og Bjørndal (1997) fant kroniske, utbredte smerter hos 22 % av kvinner i Oslo.

Muskelskjelettplager utgjør en betydelig andel av diagnosene ved uførepensjonering (Gjesdal & Kristiansen, 1997) og er årsaken til over halvparten av langtidssykefraværet i Norge (Brage, Bentsen, Bjerkedal, Nygard, & Tellnes, 1996). Kvinner har høyere sykefravær for muskelskjelettplager enn menn (Leijon, Hensing, & Alexanderson, 1998), spesielt for nakkesmerter og fibromyalgi (Brage, Nygård, & Tellnes, 1998). Langtidssykefraværet er imidlertid ikke bare korrelert med kjønn, men også med alder, inntekt og diagnose. Det kan

tyde på at kjønnsforskjellene i sykefravær overvurderes fordi man ikke har korrigert for inntektsrelaterte faktorer (Brage et al., 1998).

### Kroniske muskelsmerter

Begrepet *kroniske muskelsmerter* brukes om kroppslige smerter der legen ikke kan stille annen spesifikk diagnose, men oppfatter plagene som forårsaket av muskelspenninger. Kroniske muskelsmerter og andre 'ubestemte' helseplager, som for eksempel fibromyalgi, er karakterisert ved somatiske, 'subjektive' symptomer uten diagnostiserbar, 'objektivt' organisk sykdom (Malterud, 1987; 2000; Speckens, VanHemert, Bolk, Rooijmans, & Hengeveld, 1996; van Wijk, Kolk, van den Bosch, & van den Hoogen, 1992). Mange kvinner med kronisk sykdom lider av kroniske muskelsmerter, som er et typisk eksempel på 'ubestemte' helseplager med subjektive symptomer uten objektive funn (Sosial- og Helsedepartementet, 1994). Disse helseplagene betegnes gjerne etter lokalisasjon, som nakkesmerter, ryggsmarter, skuldersmerter eller hodepine. Utbredte kroniske muskelsmerter diagnostiseres ofte som fibromyalgi eller kronisk muskelsmertesyndrom. Forekomst av fibromyalgi blant kvinner i Norge angis fra 4,4 % (Elstad, 1994) til 10,5 % (Forseth, 1992). En studie angir at 1,3 % av den svenske befolkning har fibromyalgi (Lindell, Bergman, Petersson, Jacobsson, & Herrström, 2000), og en amerikansk studie finner en forekomst på 3,4 % for kvinner og 0,5 % for menn (Wolfe, Ross, Anderson, Russell, & Hebert, 1995). Fibromyalgi er et hyppig forekommende kronisk smertesyndrom, med klar kvinneovervekt (Wigers, 2004). Det er også en stor medisinsk, økonomisk og sosial utfordring. Årsaksforholdene er sammensatte og kompliserte og kunnskapsmangelen er stor (Dæhli, 1993a; Skelton, Murphy, Murphy, & O'Dowd, 1995; Wigers, 2004).

### Behandling

De siste 15 årene har mange gruppebaserte behandlingsopplegg blitt utviklet for pasienter med kroniske muskelsmerter. Øvelser, avspenning og ulike former for psykologiske metoder er vanlig (Bennett, Burckhardt, Clark, O'Reilly, Weins, & Campbell, 1996; Burckhardt, Mannerkorpi, Hedenberg, & Bjelle, 1994; Burton, 2003; Haugli, Steen, Sandvik, & Lærum, 1997; Johansson, Dahl, Jannert, Melin, & Andersson, 1998; McCain, Bell, Mai, & Halliday, 1988; Mengshoel, Forseth, Haugen, Walle-Hansen, & Forre, 1995; Nicassio, Radojevic, Weisman, Schuman, Kim, Schoenfeld-Smith, & Krall, 1997; Wigers, Stiles, & Vogel, 1996; Steihaug, Ahlsen, & Malterud, 2001; Kurtz, 2004). Lavdosert fysisk trening, kognitiv

atferdsterapi, psykologiske læringsmodeller og ulike kombinasjoner av disse har alle vist seg virksomme. Relasjonen til helsepersonell, og spesielt til legen, har også vist seg å være viktig for pasientenes behandlingsutbytte (Burton, 2003; Steihaug et al., 2002).

### Diagnostisk (s)kjønn

I perioden 1991-1995 ble Rikstrygdeverkets forskrifter for uførepensjonering strammet inn slik at det i dag legges større vekt på 'objektive' sykdomstegn (Gjesdal & Kristiansen, 1997). Diagnosen fibromyalgi stod sentralt i debatten om myndighetens innstrammingspolitikk: Man ønsket å demme opp for en utglidning slik at ikke sosiale problemer skulle gi rett til sykepenger eller uførepensjon. Dette har særlig rammet pasienter med 'ubestemte' helseplager og gjør det vanskeligere for kvinner med kroniske muskelsmerter som fibromyalgi å få tilgang til trygdeytelser. Etter dom i Trygderetten i desember 1994, måtte man imidlertid gå tilbake på den strenge holdningen hvor kun sykdommer med 'objektive' funn gir adgang til trygderettigheter (Gjesdal & Kristiansen, 1997).

Kvinner plager blir oftere enn menns plager klassifisert som 'ubestemte' (Verbrugge, 1980; Brage & Tellnes, 1992). Menn får oftere *sykdoms*diagnoser enn kvinner, og kvinner får oftere *symptom*diagnoser. Fibromyalgi er et eksempel på dette. I noen eldre undersøkelser fra 1970 og 1980-tallet ble primærleger bedt om å vurdere identiske sykehistorier med hensyn til følelsesmessige forhold hos pasienten. Det viste seg at leger som trodde symptomene gjaldt en kvinne, la større vekt på følelsesmessige problemer enn leger som trodde symptomene gjaldt en mann (Colameco, Becker, & Simpson, 1983). I en annen undersøkelse ble primærleger bedt om å foreslå utredningsopplegg for pasienter med symptomer som ryggsmertor, hodepine, svimmelhet, brystsmertor og slapphet. Man fant her at de mannlige pasientene ble grundigere utredet enn de kvinnelige pasientene med samme symptomer. I undersøkelsen ble dette tolket som uttrykk for at legene, som alle var menn, tok symptomer hos menn mer alvorlig enn hos kvinner (Armitage, Schneider, & Bass, 1979). Flere studier har vist at leger forholder seg forskjellig til kvinnelige og mannlige pasienter og at kjønn har avgjørende betydning for kommunikasjonen mellom lege og pasient (Armitage et al., 1979; Christensen, 1996; Colameco et al., 1983; Hall, Irish, Roter, Ehrlich, & Miller, 1994; Bertakis, Helms, Callahan, Azari, & Robbins, 1995). Selv ved sammenlignbare tilstander får kvinner og menn ulik behandling (Safran, Rogers, Tarloy, McHorney, & Ware, 1997).

Det at kvinner oftere får symptomdiagnoser og at kvinners helseplager oftere klassifiseres som ubestemte enn hva tilfellet er for menns helseplager, er ikke nødvendigvis et

uttrykk for faktisk sykkelighet (Malterud, 1993b): Det kan også være et uttrykk for at det ikke bare er mennesker som har to kjønn, men at selve diagnosesystemene også er kjønnnet ved at legen lettere ser og fortolker kvinners plager som psykosomatiske og menns plager som somatiske (Christensen, 1996; Dæhli, 1993b; Malterud, 1999; Werner, 2001). I en studie om menn og fibromyalgi ble det funnet at legene var forsiktige med å gi menn med 'ubestemte' helseplager diagnosen fibromyalgi fordi det kunne oppfattes som umandig: De mannlige pasientene var skeptiske til å bli gitt en diagnose som antydte et psykologisk problem og en kvinnesykdom (Paulson, Danielson, & Norberg, 1999).

### ***Lege-pasient relasjonen: De vanskelige møtene***

#### Konflikter, kjønn og diagnoser

Det finnes en omfattende mengde studier av samhandlingen mellom lege og pasient. Mange av disse ser på legens oppfatninger av hva som kjennetegner 'vanskelige' konsultasjoner (Hahn, Kroenke, Spitzer, Brody, Williams, Linzer et al., 1996; Mathers, Jones, & Hannay, 1995; Reid, Whooley, Crayford, & Hotopf, 2001; Schwenk, Marquez, Lefever, & Cohen, 1989; Sharpe, Mayou, Seagroatt, Surawy, Warwick, Bulstrode et al., 1994; Steinmetz & Tabenkin, 2001; Wileman, May, & Chew-Graham, 2002; Chew-Graham, May, & Roland, 2004). Mye tyder på at legen synes det er vanskelig å håndtere pasienter med langvarige og 'ubestemte' smertetilstander. I flere undersøkelser forteller leger om opplevelser av å bli manipulert av 'vanskelige' eller såkalte *heartsink* pasienter. Disse pasientene blir dels karakterisert ved sin medisinske tilstand og dels ved sin måte å te seg på under legebesøket. Kvinner går oftere til legen, rapporterer flere helseplager, har oftere langvarige og/eller psykiske plager samt plager det er vanskelig å finne en sykdomsdiagnose på enn hva tilfellet er for menn (Malterud, 2000).

Forskning tyder på at vanlige helseplager hos kvinner er sykdommer som har lav status både blant leger og folk flest (Album, 1991a; Malterud, 1993b). Brå død, rask bedring og sykdommer som innebærer bruk av høyteknologisk medisinsk utstyr har høyere prestisje enn kroniske sykdommer som ikke lar seg kurere og sykdommer som gir langsom lidelse og forfall, viser en undersøkelse av Album (1991a). Fibromyalgi, skrumplever og psykiske lidelser kommer dårligst ut på denne rangeringslisten. Forskning tyder også på at ikke bare sykdommer, men også pasientenes 'popularitet' er kjønnsdelt, noe som ofte faller ut til menns fordel. Album (1991b) fant blant annet at mannlige pasienter var mer populære blant

sykehuspersonell enn kvinnelige pasienter. Mens de mannlige pasientene ble beskrevet som “kjekke og greie”, ble de kvinnelige pasientene betraktet som “sytete og klagetete”. Lilleaas (1995a) fant i en analyse av 48 medisinske journaler om kvinnelige pasienter med kroniske muskelsmerter at behandlingsteamet hadde tendens til å mistenkeliggjøre kvinnes væremåter. Alle typer atferd ble tolket i kvinnes disfavør - også det som i andre sammenhenger ble ansett for å være positivt. Kvinnene ble blant annet karakterisert som “idylliserende” i forhold til egen situasjon, “bagatelliserende” og “påfallende blide”.

Hensikten her er ikke å fremstille alle lege-pasient relasjoner som vanskelige og konfliktfylte. Det er heller ikke slik at alle kvinner med kroniske muskelsmerter kun har negative erfaringer fra legekonsultasjonen. Forskning har vist at de færreste møtene i helsetjenesten fortøner seg som konfliktfylte. Det ser likevel ut til å være et systematisk mønster i de ‘vanskelige’ legekonsultasjonene (Vabø, 1998). I en undersøkelse av kvinners møte med helsetjenesten, fant Elstad (1993) at forekomsten av konfliktopplevelser i legekonsultasjonen samvarierer med bestemte diagnoser: Det gjelder kvinner med fibromyalgi, psykiske plager og samlivsproblemer.

### ***Nye spørsmål om gamle problemer***

I forskning om lege-pasient relasjonen har det vært økende interesse for å forske på pasientperspektivet (Hunt, Jordan, Irwin, & Browner, 1989; Johansson et al., 1996; Mathers, Jones, & Hannay, 1995; Skelton et al., 1996; Östlund et al., 2001; Åsbring & Närvänen, 2002) og hvordan pasientene påvirker konsultasjonen (Fisher, 1993; Salmon & May, 1995). Til tross for at forskning tyder på at kjønn har betydning for kommunikasjon og medisinske vurderinger i legekonsultasjonen, har kjønnsperspektivet i liten grad blitt inkludert i forskning på de vanskelige møtene. Unntak her er Lilleaas (1995a), Johansson og medarbeidere (1996), Hamberg og medarbeidere (1997) samt Malteruds medisinske forskning gjennom mange år. Sykdom oppleves som en moralsk sak som angår både stigmatisering, skyld og skam (Eccleston et al., 1997; Jackson, 1992; Kugelmann, 1999; Ware, 1992; Åsbring, & Närvänen, 2002), men uten at betydningen av kjønn, seksualitet og makt i utforming og fremstilling av sykdom inkluderes i særlig grad.

Jeg ønsket å benytte prosjektets tverrvitenskapelige forankring i en teoretisk forståelse av kvinner med kroniske muskelsmerter og livet de lever samt utfordringer og forventninger de møter i legekonsultasjonen og i dagliglivet. Prosjektet har vært tilknyttet et tverrfaglig medisinsk paraplyprosjekt med Kirsti Malterud som prosjektleder. Med sikte på både en

medisinsk og samfunnsvitenskapelig anvendelse av funnene, har jeg ønsket at studien skulle ha en brobyggerfunksjon: Jeg har søkt å formidle kvinners pasientperspektiv fra de vanskelige konsultasjonene til legen og en medisinsk fagdisiplin. Jeg har ønsket å bidra til å utvide og nyansere forståelsen av hverdagsmedisinens virkelighet samt gi nye og alternative forståelsesmåter til å studere lege-pasient relasjonen og kvinner med 'ubestemte' helseplager. Jeg ville samtidig være i dialog med nyere feministisk teori. Jeg ønsket at et prosjekt med utgangspunkt i pasientperspektiver også skulle være av kunnskapsteoretisk interesse innen denne fagdisiplinen.

I denne studien av legekonsultasjonen fra pasientens perspektiv har jeg anvendt perspektiver og begreper fra sosiologisk og feministisk teori som tar utgangspunkt i at pasienten har relevant kunnskap og viten om forventninger og utfordringer de møter i legekonsultasjonen og dagliglivet som kvinne med kroniske muskelsmerter. I sosiologisk og feministisk teori er sykdom og kjønn ikke bare noe vi passivt 'får' eller 'er', men også noe vi 'gjør' og 'uttrykker'. I analyser av dette 'arbeidet' for å uttrykke eller gjøre kjønn argumentere noen teoretikere for nødvendigheten av at kjønn også må forstås via kropp og seksualitet. I dette perspektivet betraktes normen som det organiserende prinsipp for hvordan kjønn gjøres på en passelig feminin og maskulin måte. Disse perspektivene betrakter også relasjonen - og kjønnsrelasjonen spesielt - som selve nøkkelen til å forstå erfaringer. Målet er imidlertid ikke primært å utsi noe om atferd på mikronivå, men å vise hvordan samfunnsmessige strukturer og virkemåter kommer til uttrykk gjennom individuell atferd.



### 3. KVALITATIVE FORSKNINGSMETODER

Med mitt forskningsprosjekt ønsket jeg å utvikle kunnskap om livet kvinner med kroniske muskelsmerter lever og utfordringer de møter i legekonsultasjonen og i dagliglivet, for derigjennom å bidra til bedre helsetjenester for denne pasientgruppen. Det var derfor naturlig å snakke med kvinnene det gjaldt. Problemstillingene i prosjektet ble belyst i et kvalitativt forskningsdesign med fire delprosjekter i form av artikler. Den kronologiske rekkefølgen av problemstillingene er endret i ettertid. Dette gjenspeiles også i noen av artiklene som inngår i prosjektet. Underveis i arbeidet med sammenfatningen av delprosjektene ble det tydeligere at det å starte med en oppsummering av hvordan kvinnene håndterer sine helseplager i møtet med legen (artikkel I), deretter hvordan kvinnenes fortellinger om kroniske smerter formes av medisinske diskurser om sykdom, kjønn og makt (artikkel II), og dernest hvordan legen kan bidra til å styrke tilfriskningsprosessen hos kvinner med kroniske muskelsmerter (artikkel III), representerte en logisk rekkefølge. Studien som nå utgjør artikkel III, om hvordan legen kan bidra til å styrke tilfriskningsprosessen hos kvinner med kroniske muskelsmerter, ble gjennomført først. Deretter fulgte problemstillingene som nå utgjør artikkel I og II og til slutt, slik som nå, artikkel IV.

Kvalitativ metode ble valgt for å bruke de kvinnelige pasientenes egne erfaringer for å belyse sosiale og kulturelle sider ved problemstillingene (Malterud, 2003). I kvalitativ forskning er man opptatt av hvorfor og hvordan snarere enn hvor utbredt noe er. Målet er å beskrive og forstå; å utvikle begreper, hypoteser eller teoretiske modeller som forteller om innhold og mening og som i kraft av dette kan ha relevans for sammenhenger utover den kontekst der studien opprinnelig ble gjennomført (Malterud, 2003).

#### ***Materiale***

##### Utvalg og rekruttering

Det empiriske materialet stammer fra kvalitative intervjuer med et strategisk utvalg av 10 kvinner med kroniske muskelsmerter. Et strategisk utvalg med vekt på mangfold og bredde kan gi rikere data med muligheter for å beskrive flere nyanser av det som studeres enn et tilfeldig utvalg. Et strategisk utvalg kan også gi utfordringer til konklusjoner som i første omgang synes opplagte (Malterud, 2003). Kvinnene i materialet var forskjellig i alder og

sivilstand, utdanning og tilknytning til arbeidslivet samt sykdoms- og behandlingserfaringer. De var mellom 26-58 år med en gjennomsnittsalder på 42 ½ år. En var i 20-årene og tre fra hvert av de neste tiårene (30, 40 og 50 års alderen). Med unntak av en, som var asiatisk, var kvinnene etnisk norske. Fem var gift og seks hadde barn hvorav tre hadde voksne barn og tre hadde barn i skolepliktig alder. Tre av kvinnene hadde høyskoleutdanning og syv hadde utdanning på lavere nivå. Fem hadde lønnet arbeid (fulltid eller deltid), og seks mottok forskjellige former for sosiale stønader. Kvinnene jobbet eller hadde jobbet innenfor service- og omsorgssektoren, kontorarbeid eller undervisningsstillinger på ulike nivåer. De hadde hatt langvarige eller kroniske smerter mellom 1 og 20 år med et gjennomsnitt på 9 år: Tre hadde hatt smerter mellom 1-5 år, fire mellom 5-10 år, og tre mellom 15-20 år. Halvparten av informantene hadde en diagnose, hovedsakelig fibromyalgi. Alle hadde deltatt i behandlingsopplegg med varierende grad av suksess.

Seks av kvinnene ble rekruttert blant deltakere i det gruppebaserte behandlingsopplegget for kvinner med kroniske muskelsmerter på KOSAK-senteret i 1997 og utgjør grunnlaget for artikkel III. I denne perioden hadde jeg korttidsengasjement som forsker med arbeidsplass på KOSAK, som er et førstelinjebasert senter for friskvern, forebyggende helsearbeid og (re)habilitering i bydel Stovner i Oslo. Gruppedeltakerne hadde blitt henvist fra lege eller annet helsepersonell, men kunne også komme til behandlingen på eget initiativ (Steihaug, 2002). Rekruttering og utvelgelse av gruppedeltakerne ble gjort i samarbeid med gruppeleder og daværende bydelslege Sissel Steihaug. Vi la vekt på bredde i alder og bakgrunn. Steihaug fungerte som en portåpner for kontakt med allmennleger i Oslo for rekruttering av flere informanter. Legene viderefremmet mitt informasjonsbrev til kvinnelige pasienter med kroniske muskelsmerter (se Appendiks 1). Interesserte kvinner returnerte informasjonsbrevet til meg med signatur og telefonnummer slik at jeg kunne kontakte dem for intervjuavtale. Dette rekrutteringsarbeidet var en tidkrevende prosess da jeg ikke hadde direkte tilgang til pasientopplysninger, men var avhengig av et mellomledd. Fire av de 10 kvinnene i utvalget ble rekruttert via dette legesenteret i perioden 1999-2000. Artikkel I, II og IV er basert på hele intervju materialet.

Jeg fulgt Helsinki-deklarasjonens prinsipper for medisinsk forskning. Dette innebærer at informert, skriftlig samtykke innhentes av informantene før datainnsamling. Godkjenning av prosjektet ble søkt Regional komité for medisinsk forskningsetikk og Datatilsynet der regelverket tilsa det.

## ***Datainnsamling***

Det empiriske materialet stammer fra semistrukturerte intervjuer eller dybdeintervjuer (Malterud, 2003). Jeg utarbeidet en intervjuguide som var en videreutvikling av spørsmål og temaer fra intervjuer med gruppedeltakerne fra det ettårige behandlingsopplegget (artikkel III), som antydte muligheter for å belyse de øvrige problemstillingene mer omfattende (se Appendiks 2). Jeg la vekt på kvinnes opplevelser og konkrete hendelser fra møtet med legen og dagliglivet i forhold til det å leve med kroniske muskelsmerter. Studien ble introdusert for informantene som en del av en større undersøkelse om kvinners helse hvor jeg i mitt prosjekt skulle se på kvinner med kroniske muskelsmerter og deres erfaringer fra møtet med legen og dagliglivet. Jeg la vekt på at prosjektet var uavhengig av gruppelederen og allmennpraktikere som hadde hjulpet meg med å rekruttere informanter til prosjektet.

Intervjuene ble gjennomført i samsvar med Kvaales (1996) prinsipper om det kvalitative forskningsintervjuet. Dette innebærer blant annet at forskeren er lydhør for informantens versjon av sykdomshistorien og sensitiv for overraskelser eller endringer underveis som kan utfordre forskerens egen forforståelse. Intervjuene varte i gjennomsnitt i 2 ½ time og ble utført hjemme hos informantene, på arbeidsplassen deres eller på behandlingssenteret på Stovner i perioden 1997-2000. Samtalene ble tatt opp på lydbånd og transkribert i sin helhet av undertegnede.

## ***Erindringsarbeid: Å gjøre mot seg selv...***

Mine ambisjoner var å studere kvinnes egne erfaringer og utfordringer knyttet til det å leve med kroniske muskelsmerter. Men hvordan skulle jeg få tak i væremåter, sosiale praksiser eller kunnskap fra dagliglivet som vi vanligvis verken snakker om eller reflekterer over? Hvordan skulle jeg for eksempel få vite noe om hva disse kvinnene konkret gjør for å bli tatt på alvor, trodd og forstått - hvordan anstrengelsene deres 'ser ut' - når de søker medisinsk hjelp (artikkel I)? Og hvordan skulle jeg få kunnskap om hvordan kvinnene i sitt dagligliv kunne anvende det å ha blitt møtt med en anerkjennende holdning fra helsepersonell og deltakere i gruppesammenheng (artikkel III)?

For å finne 'gode' og relevante temaer og spørsmål i intervjuguiden, brukte jeg erindrings- eller minnearbeid slik Karin Widerberg har videreutviklet Frigga Haugs metode. Haug og hennes medarbeidere har jobbet kollektivt med frembringelse av minner knyttet til temaer som kropp, seksualitet og moral for derigjennom å problematisere det vi tar for gitt

som naturlig og selvfølgelig (Haug, 1987). Ved å sette ord på konkrete hendelser og situasjoner, søkt de å frembringe kroppslige og språkløse erfaringer og på den måten øke bevisstheten omkring språket og dets patriarkalske slagside. For å få distanse til materialet, skrev de ned minnene i 3. person entall og byttet ut ord som 'jeg' og 'meg' med 'hun' og 'henne'. I Widerbergs videreutvikling av minnearbeid-metoden har hun blant annet gjort dette som et individuelt prosjekt med fokus på temaer som seksuelle overgrep, kjønn, seksualitet og kunnskap samt trøtthet (Widerberg, 1989; 1995; 1999; 2001). Når man skriver ned konkrete hendelser om et spesifikk tema, blir fokuset på situasjonen og relasjonen snarere enn personen. Hensikten er å se hendelsene på nye måter og ikke å finne ut hvordan det *egentlig* var. På denne måten blir forskeren også deltaker i studien og egne erfaringer blir gjenstand for analyse og tolkning. I følge Widerberg (1995), kan minnearbeid utføres mer eller mindre ambisiøst, kollektivt eller individuelt, og kan også anvendes som innfallsvinkel - snarere enn en strikt modell - både i forkant av intervjuene og i analysen: (1) Dels for å gjøre mot seg selv det man forventer eller krever av andre - og slik problematiseres intervjuerelasjonen og distansen mellom 'oss' og 'dem' reduseres. (2) Dels for å bli bevisst egne erfaringer i forkant av intervjuene slik at egen 'bagasje' ikke forstyrrer forskeren ved å ta fokus fra intervjutemaet og informantens fortelling. Og (3) dels for å finne frem til gode innfallsvinkler og spørsmål både i intervjuguide og i påfølgende analysearbeid.

Jeg brukte erindringsarbeid som innfallsvinkel i ulike faser av forskningsprosjektet; som individuelt forprosjekt forut for intervjufasen med fokus på konkrete erfaringer som bruker av helsetjenesten (artikkel I) og i analysefasen med fokus på opplevelser av å ikke bli møtte med forståelse og respekt (artikkel II). I dette analysearbeidet flyttet jeg fokus fra hva som sies (erfaringen) til hvordan det blir fortalt (fortellingen). Jeg hadde lest en artikkel av Ochberg (1994) om hva vi kan lære av å analysere intervjumaterialet som en fortelling: Vi lærer blant annet om informantenes kontinuerlige anstrengelser for å opprettholde et positivt selvbilde. Han hevder at vi ikke kun forteller vår historie ut ifra fakta om våre liv, men lever ut vårt anliggende eller sakens kjerne i fortellende form. Således kan livet, akkurat som en fortelling leses som argumentasjon. Jeg hadde sett noen mønstre i materialet som først fortønet seg som paradoksale motsetninger: Kvinnene snakket på den ene side om opplevelser av å ikke bli tatt på alvor, trodd og forstått. På den annen side poengterte de (andres) sykdomsprat som negativt og kjedelig å høre på. Var det mulig å forstå disse fortellingene i tråd med Ochbergs narrative perspektiv; som metoder for å opprettholde et positivt selvbilde? Eller ville en slik tolkning bare bidra til å reprodusere stereotype oppfatninger av kvinner med 'ubestemte' helseplager?

Jeg måtte prøve ut analysegrepet på eget liv ved å reflektere rundt konkrete minner fra dagliglivet fra opplevelser av å ikke bli møtt med forståelse og respekt: Kunne jeg 'lese' min fortelling som argumentasjon? Jeg konkluderte med at det var mulig å lese både min egen og kvinnenens fortellinger som en selvidealisert versjon, men ville samtidig finne måter å presentere dette på som ikke bidro til å gjenta de krenkelseserfaringene kvinnene forteller om fra legekonsultasjonen.

### ***Verdighetsbestrebelser i forskningsprosessen***

Bruk av erindringsarbeid som innfallsvinkel i intervjufasen og funn fra tidligere undersøkelser om konsultasjonserfaringer hos kvinner med kroniske muskelsmerter gjorde meg opptatt av å finne ut hvordan jeg skulle etablere en god og tillitsfull relasjon med informantene. Jeg la opp til det som har blitt omtalt som 'solidariske intervjuer' hvor det legges vekt på at intervjuet skal likne en hverdagsamtale: Relasjonen skal ikke være hierarkisk, og man setter den intervjuedes erfaringer i sentrum (Lilleaas, 1995b; Magnusson, 2000). I tråd med positivismekritikk og tradisjonell feministisk ideologi mente jeg at dette ville være avgjørende for å skape en god og fortrolig tone i samtalen. Jeg mente at en nøytral, objektiv og distansert holdning fra meg som forsker vil kunne bidra til å repetere kvinnenens opplevelser av å ikke bli tatt på alvor, trodd og forstått. Åpenhet og nærvær fra meg som intervjuer og forsker, vil være en avgjørende forutsetning; "annars blir det inget samtal", skriver Olsson (1987, s. 6). Underveis i intervjufasen ble jeg imidlertid urolig for hva intervjuene kunne sette i gang av negative refleksjoner hos den enkelte informant. Selv om jeg i utgangspunktet ikke hadde forberedt temaer som jeg anså som spesielt sensitive, kom naturlig nok mye informasjon om smerter opp i intervjuer som handler om kronisk sykdom. Flere av kvinnene forteller om fortvilelse, bitterhet og sorg forbundet med det å leve med helseplager som ofte ikke er synlige for omverdenen og følgelig kan være vanskelig å få forståelse og respekt for.

Flere kvalitative og feministiske forskere har skrevet om faren ved såkalte fortrolige intervjuer: Det kan bringe forskeren innenfor informantens grenser (Fog, 1994). Lilleaas (1995a, b) konkluderer for eksempel med at et intervju lett ripper opp i gamle og sterke opplevelser hos informantene. Hun hadde intervjuet kvinner med fibromyalgi som hadde møtt mye motgang og avvisning og som hun opplevde som ganske nedkjørte. I de første intervjuene jeg gjorde, hadde jeg liknende erfaringer som det Lilleaas beskriver. En av de unge kvinnene i materialet forteller om sin sorg over å måtte forsone seg med at livet ikke

kunne bli slik hun hadde forestilt seg det: Hun maktet ikke å ta den utdannelsen hun ønsket fordi kroppen hennes ikke tåler å sitte stille lenge ad gangen - bøyd over fagbøker. Hun forteller om fortvilelsen, ensomheten og savnet etter å ha noen, eller i det minste en lege, hun kan samarbeid med og som kan støttet henne i kampen for å holde smerter og sykdom i sjakk. En annen kvinne gråt flere ganger i løpet av intervjusamtalen, men uten at jeg opplevde det som ubehagelig eller vanskelig verken for henne eller meg. Sluttreplikkene hennes om at "Nå ble du en sånn container..." gjorde at jeg opplevde det som at vi begge hadde hatt utbytte av samtalen.

Dette var ikke de eneste historiene jeg fikk høre, og det var heller ikke kun triste minner kvinnene fortalte om. Likevel fikk jeg i nesten alle intervjuene høre om følelsesmessige belastninger som bitterhet og sorg i tillegg til de kroniske smertene. Hva betyr det for informanten, forskeren og intervjuerelasjonen når man inntar en solidarisk, nær og fortrolig forskerposisjon kontra en distansert forskerrolle (Lilleaas, 1995b; Magnusson, 2000)? Og hva betyr det for kunnskapen som blir produsert i intervjuet? Kan for eksempel det at en av kvinnene kom til intervjuavtalen, etter å ha ligget til sengs med migrene hele dagen, ha gjort at hun fortalte mer fra sitt liv enn hun ville ha gjort i en annen 'tilstand' eller i en intervjukontekst preget av en mer distansert forskerholdning? Kan det tenkes at noen i ettertid har angret på hva de fortalte i en intervjusamtale som på mange måter kunne minne om en venninnesamtale, men som hadde kunnskapsproduksjon som formål? Og hvordan skulle den enkelte vite hvordan hun i ettertid ville komme til å reagere på noe hun har fortalt i intervjuet hvis hun sjelden eller aldri har snakket om eller reflektert rundt dette tidligere?

Med informantenes takknemlighet over å komme til orde med sine erfaringer fra legekonsultasjonen og dagliglivet, meldte også min uro seg i forhold til hvorvidt artiklene ville stå i samsvar med kvinnenes forventninger: Hvordan ville informantene reagere på mine analyser og tolkninger? Ville de bli sinte, såret og skuffet (Røthing, 2002), eller ville de kjenne seg igjen og være enige? Hva om denne studien snarere befester stereotype forestillinger om kvinner med helseplager som legen oppfatter som ubestemte i stedet for å bidra til bedre helsetjenester for denne pasientgruppen? Skulle jeg løse disse dilemmaene ved å be dem lese igjennom de transkriberte intervjuene? Skulle jeg involvere informantene i analysearbeidet, slik mange feministiske forskere har gjort og argumenterer for, eller ville dette være å kreve for mye av dem? Det var tross alt kvinner med langvarig eller kronisk sykdom jeg hadde intervjuet.

Disse utfordringene underveis i forskningsprosessen gjorde meg gradvis mer opptatt av å finne ulike måter å ivareta informantene på - ikke bare i form av en respektfull holdning i

selve intervjuet, men også i påfølgende analysearbeid. I intervjuene brukte jeg mer tid på å informere den enkelte innledningsvis om bakgrunnen for og hensikten med undersøkelsen, hvilke temaer jeg hadde tenkt vi skulle snakke om og at hun måtte si ifra underveis i samtalen hvis vi berørte temaer hun ikke ønsket å snakke om. Jeg var også oppmerksom på hvordan jeg stilte spørsmål i intervjuene og anstrengte meg for at ordene jeg brukte ikke skulle være moralsk ladd. Jeg prøvde å være tydeligere i forhold til hvordan jeg hørte, forstod eller tolket det den enkelte sa i intervjuet. Slik kunne vi i det minste oppklare eventuelle misforståelser underveis. I analysen ville jeg vise at jeg hadde tatt på alvor det kvinnene hadde fortalt i intervjuene ved å synliggjøre pasientens perspektiv. Jeg var særlig opptatt av at beskrivelsene av deres erfaringer ikke skulle bidra til å repetere de krenkelseserfaringer kvinnene hadde fortalte om. Disse etiske refleksjonene og min håndtering av dem i forskningsprosessen var bakgrunnen for at jeg i artikkel IV ville finne ut mer om hvordan mine verdighetsbestrebelser i forskningsprosessen hadde påvirket kunnskapsutviklingen i prosjektet. I metodediskusjonen (kapittel 7) diskuterer jeg noen kunnskapsteoretiske utfordringer som jeg la merke til da jeg valgte å rette søkelyset mot konsekvensene av min egen posisjonering som forsker i en studie av pasientperspektiver.

## ***Analysemetoder***

Intervjuene inkluderte spørsmål om kvinnes positive og negative konsultasjonserfaringer, hvordan de forberedte seg til møtet med legen, hva de gjorde og sa, og hvordan de så ut i konsultasjonen. Artikkel I er basert på svarene på disse spørsmålene. Intervjuene inkluderte også spørsmål om kvinnes opplevelser av det å leve med kroniske plager som oppfattes som 'ubestemte' og konsekvenser av dette for deres dagligliv, selvforståelse og helse. Jeg tar utgangspunkt i disse svarene i artikkel II. Intervjuene inkluderte spørsmål om innholdet i det ettårige gruppebaserte behandlingsopplegget på Stovner som noen av kvinnene i materialet hadde deltatt i. Jeg spurte om og hvordan de kunne bruke erfaringer fra det bevegelsesbaserte treningsopplegget og temaer fra samtalegruppene i dagliglivet. Jeg spurte også om hvordan det å ha blitt møtt med anerkjennelse i behandlingskontekst var anvendbart i dagliglivet etter at gruppene var avsluttet. Artikkel III er basert på svar på disse spørsmålene.

Jeg har brukte en analysestrategi som i henhold til Miller og Crabtree (1992) er en mellomting mellom 'editing analysis style' og 'template analysis style', der jeg arbeidet trinnvis med funn fra intervjumaterialet som basis for analysen av de enkelte delprosjektene. Jeg anvendte empiri og teori til systematisk utvikling av relevante analysekategorier.

### En firetrinns analyseprosedyre

Det empiriske materialet ble analysert etter Giorgis (1985) prinsipper for fenomenologisk analyse av kvalitative data. Metoden er beskrevet mer detaljert av Malterud (1993a; 2003). Prosedyren bygger på prinsipper om de- og rekontekstualisering av den transkriberte teksten fra lydbandopptak av intervjuene og er spesielt velegnet for utvikling av nye beskrivelser og begreper. Analysen gjennomføres i følgende fire trinn: (1) å lese igjennom materialet for å danne seg et helhetsinntrykk, (2) å identifisere meningsbærende enheter ved å bryte opp teksten i mindre deler som representerer ulike aspekter ved samtaletemaene, (3) å sammenfatte innholdet i de meningsbærende (tekst)enhetene og (4) å sammenfatte betydningen av dette i form av nye beskrivelser eller begreper.

Jeg gjentok denne analyseprosedyren for hvert av de fire delprosjektene. Selv om jeg i artikkel II var inspirert av narrativ teori og diskursanalyse, fulgte jeg likevel ikke disse metodene strengt i analysen. Intervjumaterialet mitt var ikke av en slik karakter at jeg syntes jeg kunne følge narrativ metode slik dette presenteres i medisinsk sosiologi av for eksempel Riessman (1993) og Hydén (1997); som en enhet som er mulig å separere fra resten av den transkriberte teksten i det den har en begynnelse, en hoveddel og en avslutning. Jeg mente likevel å se noen hovedlinjer i kvinnes sykdomsfortellinger: På tross av smerter og uførhet omtaler de seg selv som sterke samtidig som de legger vekt på 'sykdomsprat' som noe 'de andre (kvinnene)' holder på med. Dette gjorde det interessant å analysere materialet ikke kun som uttrykk for tematiske 'observasjoner' eller funn, men som diskurser som både er allmenne og spesifikke i den forstand at det er slik vi forventes å være og å forstå eller snakke om oss selv i det moderne (Widerberg, 2001, s 138). Inspirert av narrativ teori og diskursanalyse skiftet jeg fokus fra hva som sies (det fortalte og erfaringen) til hvordan det fortelles (fortellingen). I tråd med Ochbergs (1994) narrative perspektiv leste jeg materialet som en fortelling med (1) et 'plot', (2) en 'iscenesettelse' som appellerer til et publikum og (3) som argumentasjon.

Forut for denne tolkningen, hadde jeg analysert materialet etter Giorgis (1985; Malterud, 1993a; 2003) metode for koding og kategorisering - i dette tilfellet - av hvordan kvinnene snakket om egen helse og sykdom før og nå og hvordan de snakket om seg selv i forhold til andre syke (kvinner) så vel som friske mennesker. Deretter konstruerte jeg en sykdomshistorie på bakgrunn av temaer og mønstre som gikk igjen i intervjuene med de 10 pasientene. Dette var vanlige måter å snakke om sykdom på i mitt materiale; det vil si i termer



av egen positive styrke i ulike sammenhenger og andres negative sykdomsprat i kontrast til egne beretninger. I artikkel IV, hvor jeg er inspirert av feministisk poststrukturalisme, brukte jeg en tilsvarende fremgangsmåte i et meta-analytisk perspektiv på forskningsprosessen. Jeg startet med å re-analysere intervjumaterialet etter Giorgis analysemetode: Jeg fokuserte på relasjonen mellom forsker og informant og våre posisjoner(inger) i intervjuet. I kodingen og kategoriseringen så jeg også på hvordan jeg som forsker møtte og reagerte på det informantene fortalte i intervjuet og hvordan de i sin tur reagerte på meg og mine spørsmål og kommentarer. Jeg brukte funnene fra dette meta-perspektivet på intervjurelasjonen til å re-analysere artiklene. I analysen av artiklene fokuserte jeg på forskerens posisjonering i forhold til pasientperspektivet og diskuterte til slutt kunnskapsteoretiske utfordringer som følger av dette.

I analysen av intervjumaterialet var jeg i artikkel I opptatt av innholdet i det arbeidet kvinnene fortalte om fra møtet med legen og fokuserte på deres håndtering av helseplagene for å bli tatt på alvor, trodd og forstått når de søker hjelp. I artikkel II var jeg opptatt av kvinnes sykdomsfortellinger om seg selv i dag i forhold til før og i forhold til både friske mennesker og andre kvinner med liknende helseplager. Jeg fokuserte på hvordan temaer knyttet til selvforståelse og skam i fortellingene formes av medisinske diskurser om sykdom og kjønn. I artikkel III så jeg etter mønstre i kvinnes beskrivelser som kunne fortelle om hvordan behandlingsutbyttet 'så' ut i dagliglivet og anvendbarheten av positive behandlingserfaringer utover gruppekontekst. I artikkel IV brukte jeg funn fra et meta-perspektiv på intervjuene som basis for å re-analysere de tre publiserte artiklene som inngår i forskningsprosjektet med fokus på forskerens posisjonering når pasientperspektivet studeres.

Jeg analyserte materialet i en feministisk referanseramme med fokus på verdighet og skam, makt og avmakt inspirert blant annet av Haug (1992) og West og Zimmerman (1987) (artikkel I), diskursanalyse og narrativ teori slik Ochberg (1994) bruker det (artikkel II), betydninger av kjønn og makt i hverdagskunnskap basert på Smith (1990) og Code (1995) (artikkel III) samt poststrukturalistiske perspektiver i (feministiske) kunnskapsteoretiske debatter, deriblant Naryan (1997) og Haraway (1991) (artikkel IV). Teoretiske perspektiver og inspirasjonskilder i arbeidet presenterer jeg nærmere i kapittel 4 og 7.



## 4. TEORETISKE PERSPEKTIVER

Prosjektet har en tverrvitenskapelig referanseramme i skjæringspunktet mellom allmenntilnærings empiri, sosiologi og feministisk teori. I dette kapitlet vil jeg løfte frem noen teoretiske perspektiver som har vært inspirasjonskilder underveis i arbeidet med å finne egnede analysegrep i håndtering av intervju materialet. Noen av disse har også vært sentrale i arbeidet med å utarbeide metodiske grep i prosjektet. I kapittel 3 har jeg redegjort for dette i forbindelse med erindringsarbeidet slik Haug (1987) har benyttet dette og Widerbergs (1992; 1995; 2001) videreføring av metoden. I det følgende presenterer jeg Smiths (1990) feministiske standpunktteori og Haugs (1987; 1992) perspektiv på moralens tvekjønn og normalitetens målestokk slik jeg har forstått dette ved lesning av deres tekster og slik Widerberg anvender deres perspektiver. Jeg presenterer Steihaug som i studien av det gruppebasert behandlingsopplegget bygger på Schibbys anerkjennelsesmodell. Avslutningsvis i dette kapitlet presenterer jeg Widerberg og hennes medarbeidere i en studie av seksuell trakassering i arbeidslivet, og den makt- og underordningsmodellen de bruker for å forstå forekomst og gjentakelse av denne trakasseringsformen (Brantsæter & Widerberg, 1992).

### ***Kvinnens konkrete, kroppslige og kjønnete hverdags erfaringer***

#### Feministisk standpunktteori - et innefra og nedenfra perspektiv

Den canadiske feministiske sosiologen Dorothy Smith (1990a; b) argumenterer for at samfunnet må studeres fra innsiden ved å innhente subjektets 'subjektive' hverdags erfaringer som grunnlag for kunnskap om 'den objektive' virkeligheten. Siden 1970-80 tallet har hun jobbet med å utvikle nye metoderedskap i sosiologi og kvinneforskning for å studere spesielt kvinnens liv. Widerberg (1995) skriver at Smith har vært opptatt av hvordan 'man' lager sosiologi og hvilken virkelighet 'man' lager sosiologi av. Smith er inspirert av Marx og marxismen i det hun hevder at teksten kan betraktes som produkt av konkrete og abstrakte relasjoner; fordi tanken påvirkes av erfaringer, og arbeidet vi gjør har innflytelse på tankene våre. Hun kritiserer tradisjonelle sosiologiske metoder og angrepsmåter som hun mener er utviklet fra og representerer det Widerberg (1995) oppsummerer som 'de styrende (ovenfra) menneskes utenfra perspektiv'. Dette har satt spor i sosiologiens tekster og teorier ved at det

konkrete, materielle og kroppslige hverdagslivet har blitt oversett og usynliggjort. Konsekvensene av dette er, i følge Smith (1990a), et gap, eller brudd, mellom empiri eller erfaring og teori; mellom liv og lære - og da spesielt *kvinneliv* og *sosiologisk lære*. I følge Smith har kvinner blitt fremmedgjort fra sine konkrete erfaringer i dagliglivet fordi de har måttet uttrykke sine erfaringer gjennom (menneske) abstrakte og intellektuelle begrepsskjemaer. Hun ser derfor sosiologiens språk og tekstene som sosiologien har produsert som en type herskeredskaper og undertrykkelsesstrukturer (Smith, 1990a; 1999).

I følge Harding (1986), rekonstruerer Smith sosiologien ved å argumentere for en ny kunnskapsteori ut ifra 'kvinnerens ståsted' i dagliglivet og det konkrete, materielle og kroppslige arbeidet. Ambisjonene er å gjenoppdage samfunnet fra innsiden; fra et innenfra og nedenfra perspektiv. Smith bringer inn subjektet, eller kvinnen, som den som vet ('the knower') og har kunnskap om virkeligheten. Hensikten med Smiths feministiske standpunktteori - slik hun har utviklet det fra et sosiologisk perspektiv - er imidlertid ikke å utsi noe om hvordan kvinner og menn egentlig 'er' og heller ikke å prøve og forstå dagliglivet i seg selv. Smith (1990a; 1999) mener tvert imot at det er ut ifra dagliglivets aktiviteter vi må forstå samfunnets strukturer og funksjonsmåter.

Med Smiths kunnskapsteori som bakteppe, kunne jeg i intervjuene fokusere på kvinnenes konkrete erfaringer i legekonsultasjonen og i dagliglivet. Jeg kunne strebe etter å se etablerte kategorier som 'kvinne', 'pasient', 'syk' og 'ubestemte' helseplager som tomme og prøve å la informasjon som kom frem i intervjumaterialet bidra til å fylle kategoriene med innhold og mening (Smith, 1990b). Med Smiths perspektiv, kan lege-pasient relasjonen betraktes som en arena hvor kvinner med kroniske muskelsmerter utfører konkrete, kroppslige og kjønnede erfaringer fra dagliglivet. Kunnskap om kvinnenes konsultasjons- og behandlingserfaringer og utfordringer og forventninger de møter i legekonsultasjonen og dagliglivet vil kunne gi en bredere forståelse av samfunnsmessige strukturer og mekanismer knyttet til helsetjenester for pasienter med kroniske muskelsmerter og lege-pasient relasjonen spesielt.

### Moralens (tve)kjønn og normalitetens målestokk

Den tyske feministiske sosiologen Frigga Haug og hennes medarbeidere har vært opptatt av hvordan kvinner lærer å være kvinner gjennom samfunnsmessige strukturer som rettes mot kvinnekroppen (Haug 1987; 1992). Som Smith er også Haugs perspektiv ikke kun en teori om kvinners sosialisering til individ på mikronivå. Haug er også opptatt av makroperspektivet i

det hun ser på hvordan samfunnsmessige strukturer virker gjennom makten som rettes mot kroppen. Hun er inspirert av Foucaults maktperspektiv, men argumenterer for at kjønn må med i en forståelse av makt. Haug er opptatt av kroppens spesielle betydning for kvinners moralske sosialisering og hevder at kvinners sosialisering til individ sammenfaller med individets seksualisering. Begrepet seksualitet og seksualisering brukes i vid forstand, og innebærer attraktivitet etter en normalitetsmal for feminitet og maskulinitet. Sosialisering og kontroll av kvinner skjer, i følge Haug, som en disiplinering eller underkastelse gjennom kropp og seksualitet.

Haug (1992) hevder at det ikke bare er mennesker som har kjønn, men at moralen er tvekjønnet - slik som mennesket. Hun argumenterer for at det ikke eksisterer to moralssystemer med ulike verdier for kvinner og menn, men at de samme verdiene har forskjellige betydninger for kvinnen og mannen. For å bli forstått som en moralsk person, kreves forskjellig atferd av kvinner og menn, og samme atferd blir forstått forskjellig avhengig av kjønn. I følge Haug, er kvinnens moral - verdighet og skam - knyttet til måten hun forholder seg til eller forvalter sin kropp og seksualitet. Mannens moral derimot, er knyttet til forretning og eiendom. Haug hevder av kvinner utvikler skyldfølelse hvis kroppen ikke er slik den bør være i forhold til normalitetens målestokk. Den samfunnsmessige undertrykkelsen av kvinner er dessuten ikke bare en seksuell undertrykkelse, men også noe kvinner møter som enkeltmennesker; som kropp. Den makt kvinner har er derfor å forholde seg til spillereglene. Ved å underkaste seg normalitetens krav, blir kvinner slavinner snarere enn subjekter med egne lyster. Haug poengterer samtidig at kvinner ikke bare er passive objekter, men også aktive i egen sosialiseringssprosess og derigjennom også med på egen undertrykkelse.

Sørensen (1992) har studert hvorfor særlig kvinner opplever seksuelle tilnærmelser som krenkende og hvordan seksuell trakassering kan fungere som sosial kontroll av kvinner i arbeidslivet. Hun fant at kvinner som utsettes for seksuell trakassering ofte påtar seg skyld og ansvar for det som har skjedd. Med Haugs (1992) perspektiv på moralens tvekjønn, argumenterer Sørensen for at en forklaring på hvorfor seksualitet og seksuell trakassering oppleves forskjellig av de to kjønnene kan være at begrepene ære og verdighet har forskjellig innhold og betydning for kvinner og menn. Seksuell trakassering kan utgjøre en trussel mot kvinnens verdighet ved at hun ikke har forvaltet sin kropp og seksualitet på en ærbar og utilgjengelig måte. Sørensen konkluderer med at seksualitet kan fungere som sosial kontroll av kvinner i arbeidslivet fordi det går på verdigheten løs.

Haug's teori om ære og moral, verdighet og skam, og Sørensen videreføring av dette perspektivet, gav meg et grep for å analysere hvordan kvinner med kroniske muskelsmerter håndterer sine helseplager i møtet med legen for bli tatt på alvor, trodd og forstått (artikkel I). Det gav meg også et grep for å analysere hvordan kvinnes fortellinger om kroniske smerter formes av medisinske diskurser om sykdom, kjønn og makt (artikkel II). Haug's perspektiver kunne gi en bredere forståelse av kvinnes håndtering av helseplager når de søker medisinsk hjelp og fortellinger om smerter som uttrykk for mer enn individuell atferd, private selvforståelser og personlighet. Det kan også gi kunnskap om hvordan sykdom, kjønn og makt formes og fremstilles via helsetjenester og lege-pasient relasjonen spesielt.

## ***Anerkjennelsens betydning for erkjennelse***

### Anerkjennelsesmodellen i behandlingsrelasjoner

Den norske legen Sissel Steihaug har i sin doktoravhandling studert hva som er god (helse)hjelp for kvinner med kroniske muskelsmerter (Steihaug, 2002). Gjennom et aksjonsforskningsprosjekt studerte hun hva slags handling gruppedeltakerne opplevde som nyttig for sitt behandlingsutbytte. Det ettårige gruppebaserte behandlingsopplegget på Stovner er gradvis endret og utviklet etter deltakernes og gruppeledernes erfaringer (Steihaug et al., 2001). Steihaug og medarbeidere fant at anerkjennende samhandling; det å bli sett og hørt, trodd og forstått, akseptert og bekreftet hadde avgjørende betydning for deltakernes endringsmuligheter (Steihaug et al., 2002). Hun fant også at den bevegelsesbaserte treningen med den målsetting å endre u hensiktsmessige bevegelsesmønstre var viktig for kvinnes behandlingsutbytte. Treningen var i utgangspunktet lagt opp med tanke på å bedre kondisjon, styrke og bevegelse. Observasjoner viste imidlertid at deltakernes bevegelse manglet rytme og flyt og krevde uforholdsmessig mye energi. Treningen ble derfor gradvis endret til å omfatte få, enkle øvelser med fokus på mental tilstedeværelse. Øvelsesprogrammet baserer seg nå på fysioterapiformen Basal kroppskjenning hvor sammenhengen mellom holdt pust og muskelspenninger er sentral. Målsettingen med trening er nå endret til å bedre balanse, redusere muskelspenninger og mer frihet i pusten. Undervisningsgruppene ble også gradvis endret slik at det ble mer fokus på samtale enn undervisning.

Steihaug fant at anerkjennelse, i betydningen en grunnleggende respekt for den andres opplevelsesmessige perspektiv, er en betingelse for god behandling av kroniske muskelsmerter. Hun refererer til psykologien Schibbyes anerkjennelsesperspektiv på

samhandling, endring og utvikling som kunne gjøre funnene i behandlingsopplegget forståelige og bidra med nye perspektiver på relasjonen mellom deltakere og behandlere. Schibbye beskriver anerkjennelse som en holdning som kommer til uttrykk i konkrete væremåter i samhandling, og hun beskriver anerkjennende væremåter som lytting, forståelse, aksept, toleranse og bekreftelse. Når man blir sett som den man er, kan man lettere se seg selv. Når man blir bekreftet på følelser og opplevelser, får man bedre tilgang til egne følelser og opplevelser. Det er lettere å endre eller gi slipp på følelser når man føler at man eier dem og har rett til dem (Steihaug, 2002; Steihaug et al., 2002).

I psykologien deler stadig flere terapeuter det syn at det er kvaliteten på den terapeutiske relasjonen mer enn typen behandlingsopplegg som fører til endring og utvikling hos klienten (Leira, 1990; Hartman & Axelsen, 1999; Hubble, Ducan, & Miller, 1999). Gjennom den andres anerkjennelse kan vi få et forhold til oss selv. Vi er avhengige, noe som gjør oss sårbare og utsatte i mellommenneskelige relasjoner, spesielt når vi blir syke, skriver Steihaug (2002). Hun argumenterer for at dette perspektivet også har relevans for lege-pasient relasjonen i form av en tankemodell som kan lede oppmerksomheten i klinisk arbeid: Grunnleggende respekt for pasientens opplevelsesmessige perspektiv kan skape endringer i samhandlingen ved å skape (terapeutisk) undring, åpenhet og nysgjerrighet noe som igjen kan gjøre det lettere å akseptere at andres verdier og valg er forskjellig fra ens egne.

I artikkel III tar jeg utgangspunkt i erfaringer fra Steihaug og Ahlsens gruppebaserte behandlingsopplegg for kvinner med kroniske muskelsmerter. I intervjuer med disse deltakerne var jeg opptatt av hvordan de kunne nyttiggjøre seg behandlingsutbyttet i dagliglivet. Steihaugs studie av hvordan anerkjennelse kunne skape endringsbetingelser i samhandlingsrelasjoner og hos den enkelte deltaker gav meg et perspektiv for å analysere hvordan legen kan bidra til å styrke tilfriskningsprosessen hos kvinner med kroniske muskelsmerter (artikkel III).

## ***Kommunikasjonbrist - eller definisjonsmakt?***

Hvem bestemmer hva som er krenkende?

På slutten av 1980-tallet ble det første norske forskningsprosjektet om seksualitet og seksuell trakassering i arbeidslivet gjennomført med sosiologene Karin Widerberg og Harriet Holter som prosjektledere og hovedfagsstudentene Marianne Brantsæter, Sissel Frøberg og Rønnaug Sørensen som noen av medarbeiderne (Brantsæter & Widerberg, 1992). Funn fra deres studie

og den modellen de anvender for å forstå seksuell trakassering har vært et bakteppe og tankeredskap i mitt arbeid med å utvikle kunnskap om hvordan sykdom, kjønn og makt utformes og fremstilles via helsetjenester og lege-pasient relasjonen spesielt.

Seksuell trakassering betegner de tilfeller hvor uønsket seksuell oppmerksomhet får negative fysiske, psykiske og/eller arbeidsmessige konsekvenser for den utsatte. Den som mener seg utsatt gis retten til å definere hvilke situasjoner eller hendelser som oppleves som uønsket og når det blir problematisk. Uønsket seksuell oppmerksomhet og seksuell trakassering blir ofte forstått som kommunikasjonsbrist; partene har misforstått hverandre eller snakket forbi hverandre. Det hevdes at kjønnene ikke forstår hverandre, og at kvinner bevisst eller ubevisst sender seksuelle signaler som menn svarer på eller mistolker. Prosjektgruppen avviser denne modellen som årsaksforklaring fordi den ikke tar hensyn til at det også handler om definisjonsmakt og hvem som har retten til å definere hvordan situasjonen skal forstås (Brantsæter, 1992). Kommunikasjonsbrist kan derfor ikke forklare hvordan seksuell trakassering kan forekomme og opprettholdes selv etter at misforståelsene har blitt oppklart (Frøberg, 1991a). De anvender i stedet en makt- og underordningsmodell der uønsket seksuell oppmerksomhet handler om maktubalanse i relasjon mellom kjønnene; den utsatte og utøveren (Brantsæter, 1992). Maktubalansen kommer til uttrykk både gjennom formelle og uformelle maktkanaler. Seksuell trakassering er derfor ikke et resultat av mange enkelttilfeller, men av et samfunnsmessig system basert på et kjønnsdelt arbeidsmarked og et system hvor maskuline verdier gis forrang og høyere verdi enn feminine verdier. Hovedproblemet er, i følge prosjektgruppen, at seksuell trakassering ofte ikke ansees som et problem. I den grad det gjør det, betraktes det som et personlig anliggende mellom den utsatte kvinnen og den utøvende mannen; som private problemer - og spesielt et kvinneproblem. Frøberg (1991b) argumenterer for nødvendigheten av å fokusere på arbeidsmiljø og kultur i løsningen av disse problemene. Ingen enkeltperson kan alene være ansvarlig for en uheldig kultur, og på den måten ansvarliggjøres alle. På den annen side kan slike problemer vanskelig forekomme hvis ikke deler av kulturen selv legger noen premisser, skriver hun.

Parallellen til mitt prosjekt ligger i at pasienten gis makten til å definere hendelser i legekonsultasjonen og muliggjør at den enkelte konsultasjon kan sees i en større sammenheng. Deres forståelsesmodell gav meg et analytisk grep for å reflektere over forholdet mellom definisjonsmakt og kommunikasjonsspørsmål når kvinner med kroniske muskelsmerter søker hjelp hos legen.



## 5. RESULTATER: Sammendrag av artiklene

### *1. Kampen for (tro)verdighet*

*It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors*

Gjennom kvalitative intervjuer med et strategisk utvalg av 10 kvinner med kroniske muskelsmerter studerte vi hvordan de håndterer sine helseplager - det arbeidet de gjør - i møtet med legen for å bli tatt på alvor, trodd og forstått når de søker medisinsk hjelp. Vi analyserte materialet i en feministisk referanseramme med vekt på forholdet mellom verdighet og skam, makt og avmakt for kvinner med 'ubestemte' helseplager. Resultatene presenteres i form av beskrivelser som reflekterte kvinnenes aktiviteter og anstrengelser for å fremstå som troverdige pasienter. Vi fokuserte på den kjønnede dimensjonen av deres erfaringer.

Kvinnene forteller om et hardt arbeid både i og forut for konsultasjonen for å gjøre smertene kroppslige, reelle og synlige for omgivelsene. Anstrengelsene deres reflekterer et hårfint kroppslig og kjønnet troverdighetsarbeid for å ikke fremstå som for sterk, men heller ikke for svak, ikke for frisk, men heller ikke for syk, ikke for sminket og velkledd, men heller ikke for 'uflidd'. De jobber for å bli forstått som somatisk syke snarere enn i psykisk ubalanse. Kvinnene prøver ut forskjellige strategier for å fremstå som 'akkurat passe syk' i samsvar med legens biomedisinske blikk og forventninger til hva sykdom er og hvordan sykdom 'gjøres'. Hva de gjorde varierte, men balansearbeidet kunne oppsummeres som følger: Kvinnene anstrenger seg for å fremstå som 'passelig pågående', men samtidig 'passelige tilbakeholdende eller føyelige' og samtidig også 'passelige i sin fremtoning' gjennom kropp, klær og utseende. Våre funn viser at kvinnene ikke bare kjemper for egen troverdighet. De kjemper også for å opprettholde egen selvforståelse og verdighet som pasient og som kvinne. Kvinnenes troverdighetsarbeid kan forstås som måter å håndtere egen verdighet og som etterlevelse av legekonsultasjonens skjulte spilleregler som kvinne med 'ubestemte' helseplager.

## ***II. 'Jeg er ikke den typen som klager over alt'***

### ***'I am not the kind of woman who complains of everything': Illness stories on self and shame in women with chronic pain***

I dette delprosjektet studerte vi temaer som selvforståelse og skam i kvinnes sykdomsfortellinger. Vi analyserte det kvalitative intervju materialet i en feministisk referanseramme inspirert av narrativ teori og diskursanalyse. Vi så nærmere på hvordan kvinnes fortellinger var formet av medisinske diskurser om sykdom og kjønn. Kvinnene beskriver seg selv som fysisk og psykisk 'sterke' på tross av invalidiserende smerter. De uttrykker også sin avsky for sykdomsprat, og spesielt sykdomspraten til andre kvinner med liknende helseplager. Vi leste kvinnes fortellinger om egen styrke og andres negative sykdomsprat som et moralske 'plot' og en argumentasjon om smertenes medisinske karakter med appell til både leger, publikum og forskeren. Med støtte i Ochbergs forståelse av fortellingen som argumentasjon og en selvidealisert versjon, finner vi for det første at som et 'plot' søker kvinnes sykdomsfortellinger å beskrive alternative psykososiale årsaksforklaringer til deres helseplager. For det andre, som en 'fremførelse' prøver sykdomsfortellingene å forholde seg til den skepsis og mistillit kvinnene forteller at de blir møtt med av legen og i dagliglivet. Og for det tredje, som argumentasjon søker kvinnes sykdomsfortellinger å overbevise oss om smertenes troverdighet som reelle og somatiske snarere enn innbilte og psykosomatiske. Budskapet er at på tross av symptomenes 'ubestemthet' så er de likevel gode pasienter. Kvinnene forhandler på forskjellige måter om en forståelse av seg selv som stemmer bedre overrens med en biomedisinsk sykdomsomal og biomedisinske forventninger til hva sykdom er og hvordan sykdom 'gjøres' - eller leves ut i en 'fortellende form' gjennom et kjønnnet troverdighetsarbeid som kvinne og som syk. Våre funn viser at kvinnes fortellinger ikke bare kan forstås som uttrykk for individuell atferd; som strategiske fortellinger for å legitimere en selvidealisert sykdomsversjon. Fortellingene er også organisert av medisinske diskurser om sykdom og kjønn. Bak kvinnes sykdomsfortellinger hører vi antydninger om og avvisninger av medisinske diskurser om kvinners 'ubestemte' helseplager som dagens svar på hysteri og hysterikere; en stereotyp forestilling om den gale, late og sykdomsfikserte eller svake kvinnen.

### **III. Anerkjennelse styrker 'tilfriskningskompetansen'**

#### ***Encountering the continuing challenges for women with chronic pain: Recovery through recognition***

Dette delprosjektet er basert på erfaringer fra et gruppebasert behandlingsopplegg for kvinner med kroniske muskelsmerter på Stovner i Oslo. Gruppene ble ledet av en lege og en fysioterapeut, og bestod av ukentlige samlinger over en 10-måneders periode med en kombinasjon av bevegelsesbaserte øvelser og undervisnings-/samtalegrupper. Behandlingsopplegget var tidligere evaluert av Steihaug og medarbeidere, og ble funnet nyttig av deltakerne. I følge kvinnene, var det å bli møtt med anerkjennelse og respekt, trodd og forstått, avgjørende for deres utbytte av behandlingen.

Vi gjorde et strategisk utvalg av 6 deltakere fra to av gruppene etter at behandlingsopplegget var avsluttet. Gjennom kvalitative intervjuer studerte vi *hvordan* behandlingsopplegget hadde styrket kvinnes tilfriskningsprosess. Vi analyserte materialet i en feministisk referanseramme med fokus på forholdet mellom kjønn og makt i kunnskap fra dagliglivet. Vi fokuserte på betydninger av å bli møtt med en anerkjennende holdning fra gruppeledere og deltakere og den potensielle anvendbarheten av dette i kvinnes dagligliv. Kvinnene forteller om hvordan anerkjennelse i gruppesammenheng hadde gitt dem økt stryke, trygghet og oppmerksomhet, og hvordan de kunne nyttiggjøre seg dette i dagliglivet i form av en økt kroppslig, emosjonell og sosial kompetanse. I følge kvinnene, representerer denne kompetansen redskap for å håndtere de kroniske muskelsmertene og det å leve med 'ubestemte' helseplager. Kvinnene beskriver hvordan det å bli møtt med anerkjennelse for helseplagene i gruppene, gjør det lettere å håndtere manglende forståelse og respekt fra omgivelsene. Våre funn viser at denne anerkjennelsen har styrket kvinnes 'tilfriskningskompetanse' i betydningen et bedre liv med kroniske smerter. Begrepet 'mestringsevne' brukes ofte på en normativ og kjønns-ladd måte. Vi valgte derfor å bruke begrepet 'tilfriskningskompetanse' som mer fruktbart for å forstå endringsprosessene kvinnene beskriver. Kvinnene beskriver tilfriskningskompetansen som en kontekstuell, relasjonell og kjønnet prosess - og som et stadig pågående arbeid.

#### ***IV. Pasientperspektivet - kunnskapsteoretiske utfordringer***

##### ***Challenges in research on patient perspectives: The balance between ethics and epistemology in a study about women with chronic pain.***

Refleksjoner rundt etiske utfordringer i forskningsprosessen gjorde oss nysgjerrige på å finne ut mer om kunnskapsteoretiske betydninger ved å innta pasientens perspektiv i studien. Vi var opptatt av hvordan våre anstrengelser for å vise respekt for informantene i intervjuene og i påfølgende analysearbeid, hadde påvirket kunnskapsutviklingen. Vi gjorde en meta-analyse av prosjektet ved å re-analysere de kvalitative intervjuene og de tidligere delprosjektene. Vi fokuserte på kunnskapsteoretiske konsekvenser av våre etiske refleksjoner underveis i forskningsprosessen og diskuterer virkningen av forskerens posisjonering når pasientperspektivet skal studeres. Med utgangspunkt i poststrukturalistiske perspektiver i feministiske kunnskapsteoretiske debatter, fokuserte vi på etiske og kunnskapsteoretiske utfordringer når målet er å få tak i erfaringer hos kvinner med kroniske smerter.

Meta-analysen viser at våre ambisjoner med studien har vært opplysningsvirksomhet og bevisstgjøring av legen og den medisinske fagtradisjon. Vi ville bidra med ny strukturell innsikt ved å dokumentere kvinnes erfaringer med å leve med 'ubestemte' helseplager med særlig fokus på vanskeligheter i konsultasjonen. Ved å gjøre legen oppmerksom på pasientenes (tro)verdighetsarbeid, ville vi bidra til bedre helsetjenester for kvinner med kroniske muskelsmerter. Som forskere hadde vi påtatt oss rollen som 'talerør' for denne pasientgruppen. Våre funn viser at denne forskerposisjonen - i forhold til pasientens perspektiv - også var nødvendig for å etablere tillit i intervjuene for å få kunnskap om kvinnes liv og utfordringer knyttet til det å leve med kroniske smerter. Det å representere informantens perspektiv har derimot blitt mye kritisert fordi det fremstår som fakta; som den eneste og hele og fulle '*Sannheten*', og da med fare for at informantene fremstår som mer ensartet enn de egentlig er. Dette gjør spørsmålet om maktubalanse relevant også i studier av pasientperspektivet. Det er forskeren som velger intervjuemateriale og som deretter tolker og analyserer pasientenes fortellinger. Vi argumenterer derfor for at forskningsprosessen må sees som en bytterelasjon snarere enn en gaverelasjon med gjensidig utbytte. Dette innebærer at det er behov for etiske regler og refleksjoner i forhold til maktubalanse og representasjon av andre. Våre funn viser at det fortsatt er behov for forskning som tilstreber relevans og respekt for pasientens perspektiv. Prosjekter med ambisjoner om å bidra til opplysning og

bevisstgjøring bør likevel være spesielt oppmerksom på etiske og kunnskapsteoretiske motsetninger i studier av pasientperspektivet. Opplysningsvirksomhet kan være et strategisk valg for å fremme pasientperspektiver som en motvekt til tidligere forskning eller rådende forskningsideologier. Erkjennelse av både likheter og forskjeller mellom kvinner kan også være en politisk strategi og et utgangspunkt for forskning som har som mål å bedre helsetjenesten for kvinner med kroniske muskelsmerter.



## 6. RESULTATDISKUSJON

I en rekke norske og internasjonale studier har kvinner med fibromyalgi og andre former for kroniske muskelsmerter fortalt om mange negative erfaringer fra legekonsultasjonen. Det som går igjen er opplevelsen av å ikke bli tatt på alvor, men bli møtt med skepsis og manglende interesse. Funn fra artiklene som inngår i mitt prosjekt, viser at det går på kvinnenes verdighet løs å ikke bli møtt med forståelse og respekt av legen. Kvinnene jeg intervjuet forteller om et hardt kroppslig og kjønnet balansearbeid for å fremstå som en troverdig pasient i konsultasjonen (artikkel I). Mange med 'ubestemte' helseplager får imidlertid god medisinsk hjelp. I mitt intervjumateriale er det mange eksempler på dette.

I dette kapittelet bruker jeg funnene til å diskutere hvordan legen bedre kan hjelpe kvinner med kroniske muskelsmerter, slik at sårbarheten som de forteller om kan overføres til styrke fremfor å bidra til å øke opplevelser av avmakt. Jeg vil først sammenfatte resultatene, fortrinnsvis fra artikkel I-III, ved å sammenlikne kvinnenes negative konsultasjonserfaringer med gunstige virkninger av gode behandlingserfaringer for derigjennom å identifisere potensialet for endringer. Jeg starter med funn fra artikkel I og II som viser hvordan konsultasjonen kan utgjøre et potensielt 'rom for sårbarhet'. I disse artiklene studerte vi kvinnenes arbeid for å bli tatt på alvor i konsultasjonen (artikkel I) og kulturelle stereotypier som påvirket deres sykdomsfortellinger (artikkel II). Våre funn, fra artikkel III, illustrerer positive behandlingserfaringer som viser hva legen kan gjøre for å hjelpe pasienter med 'ubestemte' helseplager. Kvinnene beskriver hvordan det å bli møtt med en anerkjennende holdning i et behandlingsopplegg er anvendbart som tilfriskningskompetanse utenfor gruppene (artikkel III). Mot denne bakgrunn diskuterer jeg betingelser for at konsultasjonen kan bli et 'rom for styrking' av kvinner med kroniske muskelsmerter.

I sammenfatningen av resultatene fra artiklene, har jeg valgt å illustrere mine poeng med enkelte sitater. Sitatene etterfølges av den bokstav jeg har gitt hver av kvinnene i materialet samt kvinnenes alder. Ett av sitatene er ikke tidligere presentert i artiklene.

## **Sammenfatning av resultater: Fra sårbarhet til styrke**

### Kampen for (tro)verdighet

Flere av kvinnene i materialet beskriver en ensom og sårbar posisjon preget av kroppslige smerter og emosjonelle belastninger ved å leve med langvarige og invalidiserende helseplager som er usynlige for folk flest. De forteller om redsel for, og erfaringer med, å ikke bli tatt på alvor, trodd og forstått av legen. De har jobbet hardt for å gjøre smertene (sosialt) synlige, reelle og kroppslige eller somatiske i konsultasjonen for derigjennom å bli forstått som en troverdig pasient (artikkel I). Kvinnenes beretninger indikerer at de har vært utholdende og sta. De har brukt all sin energi, styrke og pågangsmot for å bli ordentlig undersøkt av legen, og for å få rekvisisjon til behandling, resept på smertestillende medikamenter eller bli sykemeldt. En kvinne forteller at hennes lege verken var villig til å gi henne sykemelding eller henvisning til fysioterapi da hun allerede hadde fått to rekvisisjoner, men uten at hun var blitt noe bedre av den grunn. En annen sier hun opplever at legen griper etter reseptblokka for å skrive ut medisiner som en lettvinnt løsning for å få avsluttet konsultasjonen så raskt som mulig. Og en tredje beskriver sitt møte med en lege som var: "...mer opptatt av eget utseende og skotøy enn av pasienten. Det at han var så *totalt* uinteressert i meg, det var det verste, og ikke det at jeg måtte betale det det kostet å gå til han" (G, 59 år) (Werner, 2001, s. 125; Werner & Malterud, submitted b).

Gjentatte legebesøk uten medisinske funn og behandlingsopplegg uten helbredende virkning, har gitt næring til følelsen av å være et problem og en plage: "[Som] et nevrotisk, sytete kvinnemenneske som går der og stresser med hodet sitt og aldri kommer til å bli noe bedre," sier en av kvinnene (E, 31 år) om hvordan hun mener legen oppfattet henne (artikkel IV). Kampen for å bli trodd og forstått fortsetter også utenfor konsultasjonsrommet; i møtet med familie, venner og kolleger.

Å være kvinne er i seg selv ikke grunnlag for en vanskelig konsultasjon. Likevel viser tidligere forskning at 'problempasienter' oftere er kvinner enn menn, skriver Hamberg (1998). Flere kjennetegn ved vanlige helseplager hos kvinner, og deres måter å søke hjelp på, har mange likhetstrekk med smertetilstander og væremåter som legen opplever som problematiske og skaper frustrasjoner og vanskeligheter i konsultasjonen: Kvinner går oftere til legen, rapporterer flere helseplager, har oftere langvarige og/eller psykiske plager samt plager det er vanskelig å finne en sykdomsdiagnose på enn hva tilfellet er for menn (Malterud, 2000). Bildet av kvinnen som 'en vanskelig pasient' stemmer overrens med et historisk



perspektiv på kvinnen. På 1800-tallet ble kvinnen betraktet som både 'sykelig, svak og vanskelig' (Johannisson, 2001).

### Legekonsultasjonen - symptomer som rettslig bevisførsel?

Kvinnene i materialet bruker juridiske begreper for å beskrive sine opplevelser av og anstrengelser både i og forut for møtet med legen (artikkel I). Konsultasjonen omtales som en troverdighetstest hvor psyken blir "testet", "sjekket" og "vurdert".

Pasientenes aktiviteter i konsultasjonen illustrerer et hardt arbeid for å te seg både som passelig syk og passelig kvinnelig. De jobber for å fremstå som passelig pågående, men samtidig også passelig tilbakeholdende eller føyelig, og i tillegg passelig i sin fremtoning gjennom kropp, klær og utseende. I kvinnenes fortellinger fra konsultasjonen har legen rollen som fienden eller velferdsstatens vokter snarere enn pasientens advokat<sup>2</sup> i kampen for å få en diagnose, hjelp og behandling. Kvinnene frykter at de skal bli oppfattet som friske eller i mental ubalanse i konsultasjonen. De er også redde for at de feilaktig skal bli beskyldt eller mistenkt for å lure legen til å gi dem en diagnose eller tilgang til velferdsytelser som de egentlig ikke har krav på (artikkel I).

De ulike strategiene kvinnene bruker i konsultasjonen illustrerer hvordan de organiserer smerter og kjønn for å reflektere sykdom på en troverdig måte, og samtidig forhindre at deres helseplager og kvinnekropp blir brukt imot dem som en diagnostisk sjekk av sykdom og sykkelighet - og kanskje også kvinnelighet. Kvinnenes subtile troverdighetsarbeid kan forstås som måter å håndtere egen verdighet og etterlevelse av legekonsultasjonens skjulte spilleregler som kvinne med 'ubestemte' helseplager.

### Sterke smertefortellinger

I intervju materialet beskriver kvinnene ofte seg selv som "sterke" på tross av at smertene begrenser dem i dagliglivet. De understreket samtidig sykdomsprat som kjedelig å høre på og noe de andre kvinnene holder på med (artikkel II). En forteller at hun i løpet av det ettårige behandlingsopplegget skjønte at hun: "...aldri har hatt slike lange sykemeldingsperioder som de andre jentene i gruppa tydeligvis hadde hatt" (C, 53 år). Denne kvinnen hadde gått på jobb selv om hun hadde vært syk. Vi konkluderte med at det å fortelle om egen stryke og de andre

---

<sup>2</sup> Dag Bruusgaards (1996) bruker disse begrepene i artikkelen "Pasientens advokat eller velferdsstatens vokter?" i *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 116, 2455-2457.

kvinnenes negative sykdomsprat kunne 'leses' som måter å leve ut sykdomshistorien på en moralsk akseptabel måte for kvinner med 'ubestemte' helseplager. Dette kan forstås som et 'troverdighetsarbeid' som stemmer bedre overrens med en biomedisinsk sykdomsmaal og biomedisinske forventninger til hva sykdom er og hvordan sykdom 'gjøres' (artikkel I). Tidligere forskning har vist at pasienter opplever 'ubestemte' helseplager som stigmatiserte (Lillrank, 2003; Ware, 1992; Åsbring & Närvänen, 2002). Mot denne bakgrunn kan kvinnenes fortellinger om egen styrke og andres sykdomsprat forstås som en måte å håndtere utfordringer knyttet til skyld, skam og egen selvforståelse (artikkel II).

Sykdomsprat som noe negativt som blir til syting og klaging, og noe man ikke ønsker å delta i, kan også være uttrykk for kulturens marginalisering og avsky for 'ubestemte' helseplager. Lilleaas (1995a) fant i sin studie at kvinner med fibromyalgi opplever sine kroppslige symptomer som tabuiserte, både blant de nærmeste og i arbeidslivet. Kvinnene jeg intervjuet forteller om leger som betrakter helseplagene som psykososialt og ikke somatisk betinget (artikkel II). De forteller også om familie og venner som har sine egne forklaringer på kvinnenes smerter: De er ikke ordentlig syke og på ingen måte sykere enn folk flest. De bare klager mer!

Legen og pasienten har ofte forskjellige oppfatninger av hvordan kroniske muskelsmerter skal forstås. Mens legen mener helseplagene kan skyldes dårlige vaner eller manglende kontroll, legger pasienten vekt på at smertene er reelle og har medisinske årsaker (Eccleston et al., 1997; Jackson, 1992). I følge tidligere empiriske studier, avviser disse pasientene at de 'ubestemte' helseplagene er tegn på galskap, latskap eller oppmerksomhetsbehov - og heller ikke tegn på at de er svake eller sykdomsfikserte (Lillrank, 2003; Woodward, Broom, & Legge, 1995; Åsbring & Närvänen, 2002).

### Den medisinske fortellingen om 'ubestemte' helseplager som hysteri

Historiene vi forteller om oss selv og våre liv, er ikke kun uttrykk for individuell atferd eller private selvforståelser (Miczo, 2003). Våre funn tyder på at kvinnene både forholder seg til og prøver å unngå den medisinske meta-fortellingen om 'ubestemte' helseplager som vår tids svar på hysteri eller hysterikere: En 'enkel' årsaksmodell om underliggende psykososiale problemer (artikkel II).

Kroniske muskelsmerter betegnes også som 'ubestemte' helseplager, funksjonelle lidelser og somatoforme helseplager eller somatisering (Malt, Malt, Blomhoff, & Refnin,

2002; Malterud, 2002). Det er en pågående debatt om hvordan vi skal forstå disse helseplagen; som medisinske sykdommer eller som psykososiale helseplager. Selv om noen leger er uenige (Malterud, 2002; Epstein, Quill, & McWhinney, 1999), tolker mange leger funksjonelle lidelser eller somatisering som psykopatologi. Det betyr at man antar at de kroppslige plagene skyldes underliggende psykososiale forhold. 'Ubestemte' helseplager slik som fibromyalgi har også blitt beskrevet som 'motediagnoser', moderne former for hysteriske epidemier og vår tids svar på hysteri eller hysterikere (Ford, 1997; Kringlen, 2001; Scheurich, 2000; Shorter, 1992; Showalter, 1997). Hysteri er både historisk og etymologisk knyttet til livmor (hysteria); kvinnen og det kvinnelige. Selv om hysteri også har blitt registrert hos menn, har relasjonen mellom hysteri og kvinnen vært sterk gjennom historien (Johannisson, 1994).

Bak kvinnenes sykdomsfortellinger fant vi mange indirekte forsøk på avvísninger av hysteri som årsaksforklaring på deres symptomer; en stereotyp kulturell oppfatning av den gale, late, sykdomsfikserte og svake kvinnen. Kvinnene jeg intervjuet mente at deres helseplager, som for eksempel ryggsmertener, ikke kunne kureres med psykoterapi og heller ikke betraktes som psykososiale. Likevel gjorde andres oppfattelse av deres kroniske muskelsmertene at de ble usikre på egen sykdomsforklaring. Dette stemmer overrens med funn fra tidligere empiriske studier. Kvinnene blir usikre på egne opplevelser av kroppslige smerter (Johansson et al., 1996; Lillrank, 2003; Östlund et al., 2001; Åsbring & Närvänen, 2002; Steihaug et al., 2002). Dette kan føre til at smertene verken blir erkjent eller gyldiggjort (Leira, 1990) i legekonsultasjonen eller av pasienten selv (Steihaug, 2002). Våre funn viser at negative reaksjoner fra legen eller folk i dagliglivet kan bidra til at kvinnene overser eller avvís egne opplevde smerter og behov (artikkel III).

### Anerkjennelse - et grunnlag for 'tilfriskningskompetanse'

Disse negative beskrivelsene av legekonsultasjonen står i sterk kontrast til fortellinger om betydninger av å bli møtt med anerkjennelse og respekt i Steihaug og Ahlsens ettårige gruppebaserte behandlingsopplegg for kvinner med kroniske muskelsmerter. Deres studie viser at det å bli møtt med anerkjennelse og respekt av gruppeledere og gruppedeltakere var av avgjørende betydning for pasientenes behandlingsutbytte (Steihaug et al., 2002; Steihaug & Malterud, 2002).

Vi gjorde en oppfølgingsstudie med noen av deltakerne etter at behandlingsopplegget var avsluttet. Våre funn viser at det å bli møtt med en anerkjennende holdning i

gruppesammenheng også er anvendbart i dagliglivet i form av 'tilfriskningskompetanse' i betydningen et bedre liv på tross av smertene (artikkel III). I studien av Steihaug og medarbeidere beskriver kvinnene hvordan 'anerkjennelse' som væremåte eller holdning kommer til uttrykk ved at andre lytter og forstår, aksepterer, tolererer og bekrefter. Denne holdningen fra lege, fysioterapeut og øvrige deltakere bidrar til en økt evne til å forstå og håndtere ulike aspekter ved eget liv (Steihaug et al., 2002). I den senere oppfølgingsundersøkelsen - som inngår i mitt prosjekt - finner vi at behandlingsopplegget gav kvinnene økt styrke, trygghet og oppmerksomhet som kan nyttiggjøres i dagliglivet i form av en kroppslig, emosjonell og sosial kompetanse (artikkel III). I følge kvinnene representerte denne kunnskapen ulike metoder for å håndtere de kroniske muskelsmertene, og det å leve med 'ubestemte' helseplager. Det å bli oppmerksom på og tilpasse seg så vel egne begrensninger som potensialer i dagliglivet, viste seg dessuten å være tett knyttet til det å kunne tillate seg å tilpasse seg egne behov og kroppens signaler. Våre funn viser at det å bli møtt med anerkjennelse og respekt for den man er og det man har gjort for å prøve å bli frisk, har styrket kvinnes tro på seg selv og redusert skyldfølelsen for ikke å bli frisk i betydningen smertefri (artikkel III). Kvinnene beskriver hvordan dette gjorde dem tryggere på seg selv, og mindre opptatt av hva andre mente og trodde om kroniske muskelsmerter som fibromyalgi.

Målet med behandlingsopplegget var opprinnelig å bedre kvinnes kondisjon, styrke og bevegelighet samt å bidra til å redusere smerter (Steihaug et al., 2001). Erfaringer underveis gjorde at gruppelederne, Steihaug og Ahlsen, endret behandlingsmålene. Hensikten var nå å endre belastende kroppsvaner og hjelpe kvinnene til å utvikle strategier for å håndtere smertene og styrke eller mobilisere deres ressurser ved å bidra til nye forståelsesmodeller; andre måter å se seg selv og sine smerter på. En av kvinnene i oppfølgingsstudiet sa hun opplevde smertene annerledes etter behandlingsopplegget. Innstillingen hennes var endret slik at hun nå var mer opptatt av egne evner og ressurser.

Våre funn viser at kampen for å fremstå som en troverdig pasient kan stjele energi og krefter fra arbeidet for å tilpasse seg og forsone seg med et liv med kroniske helseplager (artikkel I). Å anerkjenne både pasientens smerter og styrke og å bidra til å redusere opplevelser av avmakt (Malterud, 2000) kan hjelpe kvinner med kroniske muskelsmerter til å konsentrere seg om å tilpasse seg helseplagene (Steihaug et al., 2002a; Söderberg et al., 1999) fremfor å kjempe for egen (tro)verdighet i møtet med legen og dagliglivet (artikkel I). Våre funn viser at det å bli møtt med en anerkjennende holdning av lege og helsepersonell i

behandlingsammenheng kan omsettes i praksis i kvinnes dagligliv i form av 'tilfriskningskompetanse', som gjør det mulig å etablere et bedre liv med de smertene pasientene har.

## ***Diskusjon: Hvordan kan legen styrke pasienten?***

### **Avmakt, hjelpeløshet og styrking**

Mange studier, deriblant av Chew-Graham, May og Roland (2004), har lagt vekt på legens opplevelser av hjelpeløshet i 'vanskelige' konsultasjoner. Chew-Graham og medarbeidere konkluderer med at legen trenger strategier for å "recover their authority and empower themselves (...) in relation to the patient". Legen har behov for å øke sin kunnskap og ferdigheter for å kjenne seg trygge på hvordan han/hun best mulig kan gi adekvat hjelp, blant annet til kvinner med 'ubestemte' helseplager. Måten begrepsparet 'empowerment'- 'disempowerment' blir benyttet av disse og andre forskere i studier av lege-pasient relasjonen overrasker meg. Empowerment-begrepet har sitt utspring i grasrotbevegelser i USA på 1960- og 1970-tallet som en reaksjon på undertrykkelse og maktubalansen i samfunnet i kampen for like rettigheter, skriver Hvas og Thesen (2002) i en oversiktsartikkel. I denne betydning innebærer empowerment-strategier at man jobber mot undertrykkelse av grupper eller enkeltindivider, og at man er oppmerksom på at makt- og underordningsrelasjoner er til stede hele tiden. Det var i denne betydning begrepsparet ble videreutviklet på 1980-tallet som en protest mot behandlings- og hjelpeapparatet, og som en alternativ viten eller kunnskap. I et medisinsk- og helseperspektiv blir empowerment gjerne brukt som en strategi for å styrke pasientens kompetanse og aktive medvirkning i beslutnings- og behandlingsprosessen. I realiteten blir dette likevel ofte en strategi som skal hjelpe pasienten til å nå mål som legen, ikke pasienten, har satt. Det paradoksale ved måten (dis)empowerment ofte brukes som strategi i pasientarbeid og i forskning på konsultasjonen, er at maktubalansen i lege-pasient relasjonen usynliggjøres. Maktubalansen er, i følge Hvas og Thesen (2002), særlig relevant i arbeidet med marginaliserte og stigmatiserte grupper for å oppnå grunnleggende endringer i deres innflytelse og kontroll. Thesen og Malterud (2001) legger derfor vekt på at empowerment i et medisinsk perspektiv innebærer både å styrke pasientens egne krefter, og å motvirke undertrykkende krefter som bidrar til pasientens avmakt.

Siden vanlige helseplager hos kvinner samtidig er sykdommer som har lav status og prestisje både blant leger og folk flest (Album, 1991a; Malterud, 1993b), er denne siste måten å anvende empowerment-begrepet relevant for funn i min studie. Til tross for at legen kan oppleve hjelpeløshet og avmakt i møtet med pasienter med kroniske muskelsmerter, er det pasienten som befinner seg i den underordnede posisjonen i konsultasjonen. Legen har profesjonell autoritet og makt til å bestemme hva som regnes som egnet smertebehandling, mål og utfall, når og for hvem; det vil si pasientens rettigheter og plikter når hun søker medisinsk hjelp.

Her kan nevnes at i vi i en meta-analyse av vår egen forskningsprosess, fant at vi som forskere hadde påtatt oss rollen som ‘talerør’ for kvinner med kroniske muskelsmerter. Våre ambisjoner med studien var å bidra til opplysningsvirksomhet og bevisstgjøring av legen (artikkel IV). Ved å dokumentere kvinnenenes erfaringer med å leve med ‘ubestemte’ helseplager og ved å gjøre legen oppmerksom på disse pasientenes (tro)verdighetsarbeid, ville vi bidra til bedre helsetjenester for kvinner med kroniske muskelsmerter. Det å representere informantenes perspektiv og erfaringer har derimot blitt mye kritisert av poststrukturalister og ‘forskjellsfeminister’ blant annet fordi det fremstilles som fakta og sannhet. Vi fant at vår posisjonering i forhold til pasientperspektivet gav oss noen etiske og kunnskapsteoretiske utfordringer. Mot denne bakgrunn kan det være relevant å spørre hvorvidt nærhet til det medisinske feltet kan forklare hvorfor mange forskere i studier av lege-pasient relasjonen lettere synes å gjenkjenne opplevelser av avmakt og hjelpeløshet i legens fortellinger fra konsultasjonen enn den makt legen faktisk også besitter i relasjon til pasienten.

På et individ- og mikronivå, kan legens usikkerhet eller hjelpeløshet “when realizing they have lost the capacity to intervene medically in a meaningful way with these patients”, som Chew-Graham og medarbeidere (2004) skriver, tolkes som legens maktesløshet i den enkelte konsultasjon. I et makroperspektiv kan den samme (hjelpeløse) måten å forholde seg til disse pasientene og deres smerter på derimot bidra til å opprettholde stereotype oppfatninger av sykdom og kjønn gjennom en forståelse av ‘ubestemte’ helseplager hos kvinner som moderne former for hysteri og hysterikere (Ford, 1997; Kringlen, 2001; Malt et al., 2002; Shorter, 1992; Showalter, 1997; Scheurich, 2000). Derigjennom kan legen bidra til å gjenta og forsterke samfunnsmessige mønstre av makt- og undertrykkelse. Legen må i stedet ta ansvar for å hjelpe til med å snu pasientens opplevde sårbarhet til styrke fremfor å øke både pasientens og egne følelser av avmakt i konsultasjonen.

## ‘Retoriske rom’ som gir økt sårbarhet eller styrking?

Begrepet ‘retoriske rom’ er utviklet av den amerikanske filosofen Lorraine Code (1995) for lokaliseringer eller sammenhenger hvor kulturelle eller kontekstuelle spilleregler påvirker strukturen og begrenser hva som kan uttrykkes og snakkes om i disse ‘rommene’ dersom man skal kunne forvente å bli hørt; tatt på alvor, trodd og forstått. Code er opptatt av hva som teller som gyldig kunnskap, hvem sin kunnskap vi snakker om, hvem som kan bli en som vet (‘a knower’) eller har kunnskap og hvordan vi både utveksler og konstruerer kunnskap. Hun har utforsket ‘retoriske rom’ hvor anerkjennelse og forståelse oppnås eller utfordres. Code har søkt utenfor vitenskapen som kunnskapsområde. Hun har ledd på områder hvor folk trenger eller krever andre typer kunnskaper eller hvor de har behov for å forstå den plass som vitenskapelig kunnskap okkuperer i deres liv. De ‘ubestemte’ helseplagene kan være et eksempel her. Codes filosofiske kunnskapsteori har flere likhetstrekk med Smiths (1990) sosiologiske kunnskapsteori. Smith bruker begrepet ‘ruling relations’ om de styrende relasjonene eller ‘de styrende (ovenfra) mennenes (utenfra) posisjon’ (Widerberg, 1993). I mitt eksempel her innebærer dette at de styrende relasjonene strukturerer og begrenser både mål og utfall, for hvem og hvorfor. I konsultasjonen er det med andre ord legen som avgjør hva som regnes som adekvat smertebehandling og egnede behandlingsmål.

I følge Code (1995), er ‘retoriske rom’ og regler for gyldig kunnskap dynamiske prosesser, og følgelig også mulig å endre. Hennes teori gjør det mulig å forstå hvordan den anerkjennende holdningen kvinnene ble møtt med i gruppesammenheng har bidratt til at kvinnes egne erfaringer med smerter i dagliglivet har blitt gyldiggjort som kunnskapsgrunnlag. Således indikerer også våre funn, fortrinnsvis fra artikkel III, hvordan strukturer knyttet til kjønn og makt, hvor kvinner får liten innflytelse og talerom i sosiale møter, kan motvirkes (Borges & Waitzkin, 1995; Waitzkin, 1979).

## Pasientstyrking: ‘Retoriske rom’ som fremmer anerkjennelse

Mange allmennpraktikere mener de har lite annet enn smertestillende medikamenter å tilby pasienter med kroniske muskelsmerter (Skelton, 1995). Våre funn viser at det finnes mange måter legen kan bruke konsultasjonen til å styrke kvinner med ‘ubestemte’ helseplager. Selv om møtet med legen kun utgjør en liten del av disse kvinnes liv, kan måten legen vurderer deres smerter og mestring på være avgjørende for deres forståelse av seg selv og muligheter for å tilpasse seg og forsone seg med et smertefullt liv. I vår studie finner vi at endringer i måten å møte disse kvinnene på kan være den støtten de trenger for å mobilisere nok styrke til

å kunne bære eller holde ut et liv med langvarige eller kroniske muskelsmerter og det å leve med 'ubestemte' helseplager (artikkel III). Den sårbare posisjonen kvinnene beskriver, fortrinnsvis i artikkel I og II, kan overføres til styrke i 'rom' som fremmer anerkjennelse. Slik kan konsultasjonen som et potensielt 'rom for sårbarhet' endres til et 'retorisk rom' (Code, 1995) eller et 'felles refleksjonsrom' (Malterud & Taksdal, 2001) hvor pasientens erfaringer kan bli gyldig kunnskap som styrker både pasienten og legen. Flere tidligere studier har også påpekt viktigheten av en anerkjennende holdning fra helsepersonell for å styrke pasientens rehabiliteringsprosess, øke deres handlingsmakt og redusere avmaktsopplevelser (Lilleaas, 1995a; Steihaug et al., 2002; Steihaug & Malterud, 2002; Östlund et al., 2001).

### Ansvarlig 'viter'/viten: Den medisinske kunnskapens utilstrekkelighet

Både Codes (1995) begrep om 'retoriske rom' og Smiths (1990) begrep om 'ruling relations' er opprinnelig utviklet for et makronivå og er redskap som åpner for en forståelse av samfunnsmessige strukturer og funksjoner. Med støtte i deres begreper, kan våre funn om kvinnes (tro)verdighetsarbeid i konsultasjonen forstås ikke kun som uttrykk for individuell atferd, men også som representasjon av sosiale maktrelasjoner og strukturelle krefter (artikkel I & II). I dette perspektivet struktureres også legens arbeid og atferd i konsultasjonen av føringer og begrensninger på makronivå, det vil si av en medisinsk fagtradisjon.

Til tross for at Code og Smiths begreper opprinnelig er myntet på et strukturelt nivå, kan legen likevel gjøre noe for (den kvinnelige) pasienten i den enkelte konsultasjon. Det ligger også innbakt i empowerment-begrepet, slik Thesen og Malterud (2001) definerer det, at det også handler om å motvirke krefter som kan bidra til pasientens avmakt. Legen kan ta ansvar som medprodusent av nye fortellinger om kvinners 'ubestemte' helseplager og dermed bidra til å utfordre medisinske diskurser i det 'retoriske rom' som den medisinske fagdisiplinen representerer.

Å være en ansvarlig 'viter', eller å ha ansvarlig viten og kunnskap som lege, handler i følge Code, om å kjenne sine egne og medisinsens potensielle utilstrekkelighet og å ta ansvar for den kunnskapen man er med på å utvikle (Malterud, Candib, & Code, 2004). Det handler om å kjenne til den medisinske kunnskapens og sykdommenes kjønnede natur; å vite at symptombeskrivelser i medisinske lærebøker ofte er basert på menns erfaringer og at det bare er tall som teller (Kurtze, 2004) når evidens-basert medisin setter standard (Malterud et al., 2004). Det handler om å se viktigheten av å utforske helseplager fra pasientens perspektiv, kanskje særlig når pasientens forståelse skiller seg fra den biomedisinske forståelsen av



sykdom (Malterud et al., 2004). Legen kan bidra til empowerment ved ta medansvar for medisinenes tilkortkommenhet hva gjelder diagnostiske prosedyrer, behandling og forebygging av kroniske muskelsmerter. Ansvar og skyld legges dermed i større grad på medisinen som fagdisiplin snarere enn den enkelte pasient og lege. Således kan også den enkelte pasient unnslippe skamfølelser (Malterud, 2000) forbundet med kroppslige symptomer og hjelpsøkende atferd som ikke passer med biomedisinske forventninger til hva sykdom er og hvordan sykdom 'gjøres' (artikkel I & II).



## 7. METODEDISKUSJON

Det overordnede målet i forskningsprosjektet er å bidra til bedre helsetjenester for kvinner med kroniske muskelsmerter. Jeg har derfor forsøkt å innta et brukerperspektiv med disse kvinnene som hovedpersoner. Jeg har brukt deres erfaringer fra og fortellinger om møtet med legen og dagliglivet som hovedfokus. I artikkel I brukte vi kvinnenes beskrivelser av troverdighetsarbeidet de utfører i møtet med legen, forstått som håndtering av egen verdighet og etterlevelse av konsultasjonens skjulte spilleregler som kvinne med 'ubestemte' helseplager. I artikkel II tok vi utgangspunkt i kvinnenes fortellinger om egen positive styrke og de andres negative sykdomsprat forstått som uttrykk for hvordan deres sykdomsfortellinger formes av medisinske diskurser om 'ubestemte' helseplager som dagens svar på hysteri og hysterikere. I artikkel III brukte vi også kvinnenes egne beskrivelser av anvendbarheten i dagliglivet av det å ha blitt møtt med en anerkjennende holdning i gruppesammenheng. Dette tolket vi som uttrykk for tilegnelse av 'tilfriskningskompetanse' i betydningen et bedre liv med kroniske muskelsmerter. I dette kapitlet diskuterer jeg metodiske, etiske og kunnskapsteoretiske utfordringer i forskningsprosjektet, med spesiell referanse til artikkel IV.

### ***Tilfriskningshistorier som forforståelse***

I intervjufasen ble jeg oppmerksom på hvordan mine samtaler med kvinnene også reflekterte min egen forforståelse. I de to første intervjuene var jeg mer opptatt av å spørre hvordan kvinnene kunne bruke det de hadde lært i behandlingsgruppene enn hva som bidro til at de ikke kunne nyttiggjøre seg utbyttet fra behandlingen (artikkel III). Ønsket eller foretrakk jeg å høre om kvinnenes positive erfaringer hvor de faktisk lyktes i å anvende behandlingsutbyttet utenfor gruppene? Hadde jeg derigjennom også bidratt til å konstruere historier som reflekterer solside av dagliglivet til kvinner med kroniske muskelsmerter? Kvalitativ metode forutsetter fleksibilitet i datainnsamlingen. Jeg kunne derfor bruke mine refleksjoner rundt egen forforståelse om 'tilfriskningshistorier' slik at jeg i senere intervjuer la mer vekt på å spørre om og lytte etter fortellinger om hva som hindret kvinnene i å nyttiggjøre seg lærdom fra behandlingsgruppene. Da jeg transkriberte de to første intervjuene, så jeg at informantene likevel hadde beskrevet mange ulike utfordringer knyttet til det å nyttiggjøre seg behandlingserfaringene i dagliglivet.

Å fortelle om egne erfaringer er derimot ikke minner om sannheten, men hvordan vi fortolker og gjenforteller det som har hendt oss (Danielsen, 1990; Widerberg, 1999). Hva vi husker er avhengig både av språk, kultur og kjønn. Det er dessuten også forskjell på levde erfaringer og den verbale fortellingen om disse. I denne prosessen kan kjønn også fungere som en hindring for hva vi husker og hva vi forteller (Widerberg, 1996). Å utforske samhandlingmessige sider ved det å fortelle historier og å være oppmerksom på forforståelser både hos forskeren og hos informantene, kan gi innsikt om oss selv og samfunnet vi lever i (Widerberg, 1999).

Vår kultur bærer på en kollektiv utopisk forventning om at helbredelse er mulig ved enhver form for sykdom. I boka *The Wounded Storyteller* viser Frank (1995) hvordan 'tilfriskningshistorier' er det vi alle ønsker å høre, enten vi er pasienter, helsepersonell eller vanlige samfunnsmedlemmer. Han argumenterer for at tilfriskningshistorier representerer den foretrukne måten å snakke om sykdom på i vår kultur. Pasienter som forventes å friskne til, men ikke klarer det, kan føle skam eller tillegges skyld fordi de ikke følger opp forventningene om å bli frisk. Når det ikke er rom for fortellinger om sykdom som ikke går over og kronisk sykdom fremstår som kulturelle fremmedelementer, kan dette være effektive sosiale kontrollmekanismer som går på verdigheten løs (artikkel I & II).

I senere analyser av materialet fant vi at til tross for de invalidiserende smertene, forteller mange av kvinnene likevel om egen fysiske og psykiske styrke og tar samtidig avstand fra andres sykdomsprat som noe negativt. I følge Haugs (1992) teori om moralens tvekjønn, er kvinnens moral knyttet til hvordan hun forholder seg til og forvalter sin kropp og seksualitet. Med støtte i hennes perspektiv, kan vi anta at det å fortelle om smerter i en klagesjanger (Kuglemann, 1999) vil bli tolket forskjellig avhengig av kjønn og sykdom. Kvinner som snakker (for mye) om sykdom og smerter risikerer at klagen fremstår som ubegrunnet syting. Å fortelle tilfriskningshistorier eller historier om egen positive styrke, kan derfor være en måte å vise at man forholder seg til moralske regler for akseptert atferd som kvinne med helseplager som oppfattes som ubestemte (artikkel II).

### ***Hva skjer med kunnskapen når vi tar et brukerperspektiv?***

I prosjektet har jeg vært opptatt av hvordan legen, til tross for gode intensjoner, kan bidra til å gjenta krenkelser ved å forsterke pasientens opplevelser av skyld, skam og håpløshet og på den måten bidra til å svekke snarere enn å hjelpe kvinner med 'ubestemte' helseplager. Jeg

ønsket at mitt forskningsprosjekt ikke skulle bidra til å gjenta de krenkelsene kvinnene forteller om i intervjuene.

I en meta-analyse av forskningsprosjektet, fant vi at vi som forskere hadde posisjonert oss som pasientens ‘talerør’ (artikkel IV). Vi hadde posisjonert pasienten som ‘eksperten’; som den som vet og har kunnskap om legekonsultasjonen. Den politiske underteksten, særlig i artikkel I og III, var å bidra med ny (strukturell) innsikt ved å dokumentere kvinnenes erfaringer og med særlig henblikk på de negative konsultasjonserfaringene. Ved å gjøre legen oppmerksom på pasientenes (tro)verdighetsarbeid, ville vi bidra til bedre helsetjenester for kvinner med kroniske muskelsmerter. Som forskere hadde vi påtatt oss rollen som ‘talerør’ for denne pasientgruppen. Vi hadde tatt pasientperspektivet som vårt utgangspunkt for å gjøre leger oppmerksomme på deres (med)ansvar for både stemningen i konsultasjonen og kvinnenes opplevelser av samhandlingen som konfliktfylt.

Solberg (1997) har skrevet om hva vi kan lære hvis vi som forskere tar imot de rollene som tilbys oss i et feltarbeid. Narayan (1997) har studert tre forsker-informant roller som vi ikke bare strategisk påtar oss, men som vi også blir tildelt; ‘The Emissary’, ‘The Mirror’ og ‘The Authentic insider’. Ble vi budbringere for kvinner med kroniske muskelsmerter? Skulle vi bruke forskningsarbeidet til å frelse leger og folk flest fra deres negative og stereotype holdninger til kvinner med fibromyalgi og andre ‘ubestemte’ helseplager? Ble vi også et ‘mikrofonstativ’ (Lundgren, 1995) for pasientene ved mine anstrengelser for å vise respekt for pasientperspektivet? Ble vi bundet opp av en bekrefterrolle i intervjuene og i våre analyser slik at vi mistet ‘forskergrepet’ (Lundgren, 1995) om artiklene? Kan vi derigjennom også ha endt opp med å kun reprodusere kvinnenes selvforståelse i stedet for å søke en bredere og kritisk forståelse av det de forteller?

### **Å fortelle sannheten etter poststrukturalismen <sup>3</sup>**

Forskerposisjonen som ‘talerør’ for kvinner med kroniske muskelsmerter medfører noen etiske og kunnskapsteoretiske utfordringer knyttet til det å snakke på vegne av andre (artikkel IV). Det å representere informantens perspektiv og erfaringer har de senere årene blitt mye kritisert fordi det framføres som fakta; som den eneste - og den hele og fulle sannheten. Det har også blitt hevdet at informantene på denne måten fremstilles gjennom stereotyper, med bilder av kvinner som mer like enn de egentlig er.

---

<sup>3</sup> Overskriften er inspirert av tittelen - “Telling the truth after postmodernism” - på et av kapitlene i boka *Writing the social* av Dorothy Smith (1999).

I følge Smith (1990a), gir kvinners erfaringer fra det konkrete arbeidet i dagliglivet spesielle forutsetninger for et annerledes kunnskapsgrunnlag der den tidligere undertrykte virkeligheten kan representeres. Med feministisk standpunktteori som utgangspunkt, ble jeg utfordret av poststrukturalistisk kritikk som hevder at den tradisjonelle feminismen baserer seg på en for enhetlig forståelse av kvinner slik at andre forskjeller som klasse, etnisitet og seksualitet blir usynliggjort (Bondevik & Bostad, 2003; Ramazanoğlu & Holland, 2002; Wolf, 1996). Har kvinner en privilegert posisjon og et unikt perspektiv for kunnskapsproduksjon i kraft av sine konkrete, kroppslige og materielle erfaringer fra arbeidet i dagliglivet? Har den undertrykte eller marginaliserte kvinnen et videre perspektiv som gir bedre, sannere og renere 'tilgang' til (å forstå) verden? Er de kvinnelige pasientenes nedenfra og innenfra perspektiv mindre fordreid eller forstyrret av en biomedisinsk sykdomsforståelse enn legens ovenfra og utenfra blick? Og er kvinner en ensartet gruppe og kvinneundertrykkelsen noe som gjelder universelt?

Kan mitt fokus på negative sykdomserfaringer ha medført at kvinnene i intervjumaterialet fremstår som likere enn de ellers ville har gjort hvis andre sider ved deres liv ble inkludert i analysene? Kan jeg derigjennom også ha bidratt til å utvikle et stereotyp bilde av kvinner med kroniske muskelsmerter som grunnleggende forskjellig fra andre pasienter og mennesker? Kan våre akademiske tekster likevel bidra til (ytterligere) stigmatisering av denne pasientgruppen - til tross for mine verdighetsbestrebelse i forskningsprosessen og forsøk på å etablere analyser som kan styrke kvinner med kroniske muskelsmerter?

Feministiske forskere har vært opptatt av at nærhet i forskningsintervjuet også kan føre til en form for utbytting av informantene (Lilleaas, 1995b; Magnusson, 2000; Fog, 1994). Det har også blitt poengtert at denne utbyttingen ikke bare kan begrenses til selve intervjuet, men må også sees i forhold til rapporteringen i prosjektet (Edwards & Ribbens, 1998; Frank, 2001; Smith, 1999; Stacey, 1988): Teksten kan virke undertrykkende og fungere som herskerredskap, hevder Smith (1990; 1999). Ordene vi bruker i en akademisk tekst kan bære med seg forakt og distanse, og fremstillingsformen kan også være krenkende (Frank, 2001; Olsson, 1987; Widerberg, 2001). I følge Frank (2001), har forskning om sykdom vanskeligheter med å begrepsfeste smerter. Gjennom sine begreper, kategorier og organiseringer av informantenes erfaringer kan teksten bidra til å øke folks lidelser og således bidra til stigmatisering av den gruppen vi studerer. Kan det analytiske grepet vi gjør i artikkel I og II, hvor vi ser på kvinnenens håndtering av og fortellinger om sykdom som uttrykk for et

(tro)verdighetsarbeid, innebære samme form for mistenkeliggjøring som det kvinner med 'ubestemte' helseplager kjemper for unnslippe i møtet med legen og i dagliglivet?

Det er til syvende og sist forskeren som fortolker, 'oversetter' og rekonstruerer det innformatene har fortalt i en intervjuerelasjon. Hvordan er forholdet mellom forskerens analytiske frihet og forskningsetiske ansvar for informantenes ve og vel? spør Røthing (2002, s. 383). Hun diskuterer hvilke analyser forskeren kan formidle uten å bryte med etiske retningslinjer som sier at informanten ikke skal ta skade av å delta i et forskningsprosjekt. Hvordan kan vi ivareta informantenes verdighet i analysen, men på en slik måte at det ikke samtidig bidrar til å hindre analytisk distanse? Ville alternative strategier for datainnsamling, som for eksempel observasjon eller fokusgrupper, være mulige løsninger som ville gjort disse dilemmaene mellom etiske og kunnskapsteoretiske hensyn mindre påtrengende?

### ***Hva er dette sant om?***

Intensjonen i prosjektet var å se nærmere på pasientens erfaringer med å leve med kroniske muskelsmerter. Det kvinnene forteller om fra konsultasjonen og dagliglivet kan se annerledes ut fra legens ståsted - og fra ektefellens, venners eller arbeidsgiverens perspektiv. Mange studier har vist nettopp dette: Legen forteller om opplevelser av avmakt og hjelpeløshet i konsultasjoner med pasienter med 'ubestemte' helseplager (Chew-Graham et al., 2004). Kan vi da stole på det kvinnene har fortalt i intervjuene (artikkel I)? Har de virkelig vært nødt til å kjempe så mye for å bli undersøkt og for å få hjelp i konsultasjonen? Er det sant det de forteller om at de ikke blir tatt på alvor, trodd og forstått av legen når de søker medisinsk hjelp? Kanskje er det bare et uttrykk for personlighetsstrekk og følsomhet - og noe legen verken kan klandres for eller gjøre noe med?

Viktigere enn å spørre hvorvidt kvinnene har snakket sant eller ikke, er det å vurdere hva pasientenes erfaringer er sanne *om* (Malterud, 2003). Virkeligheten er ikke noe som ligger der ute - klar til å bli 'oppdaget', 'avslørt' eller 'avdekket': Virkeligheten er basert på hvordan vi setter i sammen og konstruerer våre historier (Scheurich, 2000). Det som blir fortalt kan derfor ikke uproblematisk tolkes som uttrykk for sanne eller private selvforståelser (Miczo, 2003). Virkeligheten er alltid allerede meningsbelagt og fortolket: Vi får ikke høre om 'rene' hendelser (Danielsen, 1990). Kvinnenes fortellinger og erfaringer er kommet frem på bakgrunn av en dialog mellom en forsker og en informant. Jeg har utforsket hva kvinner med kroniske muskelsmerter forteller om det å leve med disse helseplagene i dagliglivet samt utfordringer og forventninger de opplever i møtet med legen. Vi får ikke vite nøyaktig hva

som har skjedd, men hva en utvalgt forteller har tenkt om det som har hendt. Vi er selektive i hva vi forteller, og hva vi husker avhenger også av kjønn og alder, klasse, kultur og utdanning (Widerberg, 1996). I et poststrukturalistisk perspektiv er vi med andre ord medskapere av det vi kaller virkeligheten (Bondevik & Bostad, 2003). Men, ifølge Danielsen:

“Slike uoverrensstemmelser mellom det en faktisk har gjort og det en mener å huske en har gjort, spiller ikke så stor rolle når vi vil studerer hvordan folk opplever det som har hendt dem, altså hvordan de fortolker og ser på de enkelte hendelser og tildragelser som utgjør deres livskarriere” (Danielsen, 1990, s. 163).

Hva kan vi så lære av dette prosjektet hvor målsettingen er å bidra til bedre helsetjenester for kvinner med kroniske muskelsmerter? Hva kan vi oppnå ved å hovedsakelig representere de negative erfaringene til kvinner med kroniske muskelsmerter? Ved å utforske hvordan den (tro)verdige kvinnelige pasienten og den feministiske forskeren forhandler og samarbeider i intervjuet, kan vi få kunnskap om sykdomserfaringers relasjonelle og konstruerte karakter (artikkel IV). Det troverdighetsarbeidet kvinnene forteller om kan derfor være gyldige beskrivelser om hvordan de utfører kjønnen og kroppslig pasientarbeid når de søker medisinsk hjelp som kvinne med ‘ubestemte’ helseplager (artikkel I).

Hunter (1991, p. 123) har beskrevet forskjellene mellom pasientens sykdomshistorie og legens medisinske versjon av pasientens fortelling som fundamentalt forskjellige fortellinger. Mange ulike versjoner av virkeligheten kan derfor eksistere side om side. Å intervju legen om vanskelige konsultasjoner ville gitt et annet bilde av så vel konsultasjonen som av legens og pasientens atferd. I denne studien har jeg imidlertid tatt et aktivt valg om at det er pasientperspektivet jeg vil prøve å utforske.

## **Overførbarhet**

Uansett forskningsdesign har funnenes overførbarhet alltid noen begrensninger. Overførbarheten øker derimot ikke proporsjonalt med antall enheter eller individer som er inkludert i en kvalitativ studie. Et adekvat utvalg er viktigere enn å på forhånd bestemme antall informanter (Malterud, 2003). Utvalget er likevel av stor betydning for hva vi har grunnlag for å utsi noe om. Et representativt utvalg i klassisk forstand, eller et tilfeldig utvalg, vil kunne true kunnskapens gyldighet i kvalitativ forskning. Malterud anbefaler et strategisk



utvalg med vekt på bredde, mangfold og dybde da dette kan gi “mer stoff til utvikling av nye hypoteser” og “styrke påliteligheten på resultatnivå”:

“Rike data styrker mulighetene for tvil og ettertanke og gir anledning til å vurdere resultatenes feilmarginer (...) Når funnene ikke er entydige og opplagte, reduseres risikoen for raske slutninger,” skriver Malterud (2003, s 60).

Jeg har tatt utgangspunkt i erfaringer hos kvinner med kroniske muskelsmerter fordi det er lang flere kvinner enn menn som har disse helseplagene. Men også menn med ‘ubestemte’ helseplager eller kvinner med andre kroniske smertetilstander kan ha liknende opplevelser som informantene jeg intervjuet. I en studie av menn med fibromyalgi, fant Paulson, Danielson og Norberg (1999) at også menn rapporterer om opplevelser av å ikke bli trodd av helsepersonell. Deres funn sammenholdt med funn fra våre analyser tyder likevel på at arbeidet som kvinner med ‘ubestemte’ helseplager gjør for å fremstå som (tro)verdige pasienter krever andre uttrykksformer av kvinner enn menn med tilsvarende helseplager (artikkel III): En mann trenger ikke vurdere frem og tilbake hvor mye sminke han skal ta på seg eller om han har pyntet seg for mye når han skal til legen.

Med ett unntak er kvinnene jeg har intervjuet norske. Nye etniske grupper som kommer til Norge vil ha redusert tilgang til det norske språk, noe som vil gi andre utfordringer for disse pasientene i legekonsultasjonen. De vil ha større vanskeligheter med å fortelle sine historier i møtet med legen: Troverdighetsarbeidet vi har hørt om i dette prosjektet vil derfor i mindre grad være tilgjengelig for disse pasientene. Dette vil kunne gi nye utfordringer både i legekonsultasjonen, for den enkeltes helse og i forhold til marginaliseringsproblematikken.

### ***Kan feministisk standpunktteori også fungere som poststrukturalistisk strategi<sup>4</sup>?***

I en meta-analyse av prosjektet studerte vi konsekvenser av forskerens posisjonering i forhold til intensjonen om å representere pasientperspektivet. Vi fant at dette medfører noen spesifikke etiske og kunnskapsteoretiske utfordringer som er nærmere utdypet i artikkel IV. Analysen viser imidlertid også at posisjonen som ‘talerør’ for pasientene er nødvendig for å etablere tillit i intervjuene for å få tilgang til kvinnes erfaringer fra legekonsultasjonen og

---

<sup>4</sup> Overskriften er inspirert av tittelen på artikkelen til Nancy Hirschmann (1997), “Feminist standpoint as postmodern strategi”, i tidsskriftet *Women & Politics*, 18(3), s. 73-92.

dagliglivet med kroniske smerter. Våre funn illustrerer at det fortsatt er nødvendig å dokumentere pasientens erfaringer for å fremme pasientperspektiver og for å bidra til endringer i forhold til erfaringer som oppleves som negative. Mine refleksjoner over de etiske utfordringene underveis i forskningsprosessen gjorde at jeg i artikkel IV ønsket å tydeliggjøre min egen forskerstemme; dels for vise at dette var *mine* tolkninger av informantenes fortellinger, og dels for å tydeliggjøre hvordan prosjektet representerer et posisjonert perspektiv.

Haraway (1991, p. 189) har kritisert det hun kaller 'gudeblikket' - den tradisjonelle objektive vitenskapsnormen som hevder at det er mulig å "se alt fra ingensteder". Hun har også kritisert poststrukturalistisk relativisme fordi det fremstilles som relevant for alle uansett ståsted. Observatørens perspektiv er alltid begrenset og bestemmende for hva man ser (Haraway, 1999). Dette gjelder også pasientperspektivet.

Det er forskeren som bestemmer intervjuetema og fortolker det informanten har fortalt. Det er derfor nødvendig å være bevisst på maktubalansen gjennom alle stadiene i forskningsprosessen. Å erkjenne begrensningene ved pasientperspektivet kan være en løsning på etiske og kunnskapsteoretiske utfordringer i prosjekter (McLeod & Yates, 1997; Wolf, 1996) som søker å dokumentere og synliggjøre pasientens erfaringer. Opplysningsvirksomhet kan være et legitimt strategisk valg for å fremme pasientperspektiver som en motvekt til tidligere forskning eller rådende forskningsideologier. Kravet om posisjonering innebærer at forskeren drøfter konsekvensene av slike strategiske valg og at hun har et bevisst forhold til egen bakgrunn som forsker.

Det finnes mange ulike versjoner av virkeligheten som samtidig kan være gyldig, men at flere versjoner er gyldige samtidig betyr ikke at et hvilket som helst tilfeldig svar er like relevant (Malterud, 2003). Å starte i legens perspektiv ville gitt en annen informasjon. Denne kunnskapen ville imidlertid vært mindre relevant for et prosjekt som har som målsetting å bidra til bedre helsetjenester for kvinner med kroniske muskelsmerter.

Å starte i kvinners erfaringer eller ståsted i dagliglivet kan være et sted å begynne studien, hevder Smith (1999) i det hun svarer på kritikken feministisk standpunktteori har møtt fra poststrukturalistisk hold. Å erkjenne både likheter og forskjeller mellom kvinner kan være en politisk strategi (Braidotti, 1990; Rustad, 1999) som kan være et relevant utgangspunkt for forskning som har som målsetting å bidra til å bedre helsetjenester for kvinner med kroniske muskelsmerter. Vi kan konstruere noen likheter mellom personer på bakgrunn av sykdom og kjønn for derigjennom å belyse forskjeller i helsetjeneste-erfaringer

generelt og lege-pasient relasjonen spesielt. Kan feministisk standpunktteori således være en poststrukturalistisk strategi (Hirschmann, 1997) anvendbar i forskning på pasientperspektivet?



## 8. KAMPEN FOR (TRO)VERDIGHETEN

Kvinner med 'ubestemte' helseplager risikerer å bli kategorisert som problematiske pasienter - eller 'heartsink' pasienter. De utfordrer legens biomedisinske oppfatning om 'reelle' sykdommer ved å presentere kroniske og invalidiserende symptomer uten objektive funn. Derigjennom utfordrer de også legens profesjonelle identitet som den som kan stille diagnose og tilby effektiv behandling. Samhandlingen mellom lege og pasient er avgjørende for diagnose og behandling, og kan også være av stor betydning for kvinnens selvforståelse og håndtering av smerter i dagliglivet. Manglende innsikt i vanlige helseplager hos kvinner kan føre til at mange pasienter møter liten forståelse og hjelp både hos legen og i dagliglivet.

Analysene viste at for kvinner med kroniske muskelsmerter kan kampen for å fremstå som en (tro)verdige pasient gå på bekostning av arbeidet for å forsone seg med et liv med kroniske helseplager. Negative reaksjoner fra legen og folk i dagliglivet kan bidra til at kvinnene overser eller avviser egne smerter og behov. Funnene illustrerer også hvordan legen kan hjelpe kvinner med 'ubestemte' helseplager. Når legen anerkjenner pasientens smerter og styrke og derved bidrar til å redusere opplevelser av avmakt, kan kvinner med kroniske muskelsmerter få rom til å konsentrere seg om å tilpasse seg helseplagene fremfor å kjempe for egen (tro)verdighet. Kvinnene beskriver hvordan det å bli møtt med en anerkjennende holdning i et behandlingsopplegg er anvendbart i dagliglivet i form av 'tilfriskningskompetanse' i betydningen et bedre liv med de smertene de har.

Funn fra dette prosjektet viser at det er mange måter legen kan bruke konsultasjonen til å hjelpe pasienter med 'ubestemte' helseplager. Møtet med legen utgjør kun en liten del av disse kvinnenes liv. Likevel kan måten legen vurderer deres helseplager på være avgjørende for kvinnenes selvforståelse og muligheter for å tilpasse seg smertene. Legens måte å møte pasienten på kan utgjøre den støtten hun trenger for å mobilisere nok styrke til å kunne bære et liv med kroniske helseplager. Den sårbare posisjonen disse kvinnene beskriver kan omformes til styrke i 'rom' som fremmer anerkjennelse og respekt. Slik kan konsultasjonen bli et 'rom' hvor pasientens erfaringer kan bli gyldig kunnskap som kan styrke både pasienten og legen - fremfor å øke legens opplevelser av hjelpeløshet og pasientens opplevelser av avmakt.

Kroniske muskelsmerter er en tilstand man sjelden blir frisk av, og en tilstand der legens råd ikke nødvendigvis bedrer pasientens situasjon. Selv når kvinner med kroniske muskelsmerter gjør det de kan for å bli friske, kan de oppleve å få ansvar for manglende

bedring. Sosiologen Talcott Parsons (1978) har blant annet skrevet om hvilke samfunnsbestemte rettigheter og plikter som påhviler en pasient. Han sier at sykerollen innebærer at pasienten ikke pålegges skyld for sykdomstilstanden, men innvilges fritak fra forpliktelser i dagliglivet. Betingelsen er at pasienten søker hjelp og følger de råd hun får. Modellen bygger på en underforstått forståelse av at sykdom er noe man blir frisk av, og at de råd pasienten får, er til hennes eget beste - altså forutsetninger som kanskje ikke alltid er til stede når det gjelder kvinner med kroniske muskelsmerter.

Parsons påpeker også at relasjonen mellom pasienten og legen er grunnleggende "assymmetrisk on the hierarchical axis". I dette assymmetriske maktforholdet har pasienten mye å vinne på å finne ut hvordan hun kan ta seg best mulig ut i møtet med legen for å bli tatt på alvor, trodd og forstått. For en kvinne med kroniske muskelsmerter, kan hennes framføring av seg selv og sine plager ha betydning for hva slags hjelp hun får. Maktubalansen i lege-pasient relasjonen er særlig relevant i møte med pasienter fra marginaliserte grupper for å oppnå grunnleggende endringer i deres innflytelse og kontroll. En anerkjennende holdning fra legen og legens hjelp for å styrke pasientens medvirkning er viktig og nødvendig. Likevel er ikke dette tilstrekkelig for å bidra til mer omfattende endringer. Den enkelte lege kan bli flinkere i møtet med kvinner med 'ubestemte' helseplager. Det er samtidig nødvendig å jobbe for at vanskelige konsultasjoner ikke sees som enkelttilfeller og som uttrykk for personlige problemer hos pasienten eller hos legen.

Vanlige helseplager hos kvinner er samtidig sykdommer som har lav status både blant leger og folk flest (Album, 1991a; Malterud, 1993b). Forskning tyder også på at pasienters popularitet er kjønnsdelt, noe som ofte faller ut til menns fordel (Album 1991a; 1991b). Å individualisere eller psykeliggjøre pasienten og legens opplevelser av konsultasjonen som negativ og konfliktfylt, er derfor lite fruktbart. Mer hensiktsmessig er det å se disse erfaringene i lys av et samfunnsmessig system hvor maskuline verdier gis forrang og høyere verdi enn feminine verdier. I løsningen på konfliktfylte konsultasjoner må vi også fokusere på den medisinske fagdisiplin. Med støtte i Frøberg (1991b), vil jeg konkludere med at ingen enkeltperson kan alene være ansvarlig for en uheldig (del)kultur og slik ansvarliggjøres alle. På den annen side kan disse problemene vanskeligere forekomme dersom den medisinske fagdisiplinen legger noen nye premisser for forholdet mellom sykdom, kjønn og makt.

## LITTERATURLISTE

- Abusdal, U.G., Hagen, K.B., & Bjørndal, A. (1997). Selvrappporterte kroniske muskelsmerter blant kvinner i Oslo. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 117(11), 1606-1610.
- Album, D. (1991a). Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 111(17), 2127-2133.
- Album, D. (1991b). Det kjønnsdelte pasientfellesskapet. I D. Album & G. Midrè (Red.), *Mellom idealer og realiteter. Studier i medisinsk sosiologi*. Oslo: Ad Notam, 27-54.
- Album, D. (1996). *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Oslo: Tano.
- Armitage, K. J., Schneiderman, L. J., & Bass, R. A. (1979). Response of physicians to medical complaints in men and women. *JAMA*, 241(20), 2186-2187.
- Bennett, R. M., Burckhardt, C. S., Clark, S. R., O'Reilly, C. A., Weins, A. N., & Campbell, S. M. (1996). Group treatment of Fibromyalgia: A 6 month outpatient program. *The Journal of Rheumatology*, 23(3), 521-528.
- Bertakis, K. D., Helms, J., Callahan, E. J., Azari, R., & Robbins, J.A. (1995). The influence of gender on physician practice style. *Medical Care*, 33, 407-416.
- Bondevik, H. & Bostad, I. (2003). *Tenkepauser. Filosofi og vitenskapsteori*. Oslo: Akribe.
- Borges, S., & Waitzkin, H. (1995). Women's narratives in primary care medical encounters. *Women & Health* 23(1), 29-56.
- Brage, S., & Tellnes, G. (1992). ICPC i allmennpraksis. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 112, 2656-2659.
- Brage, S., Bentsen, B. G., Bjerkedal, T., Nygård, J. F., & Tellnes, G. (1996). ICPC as a standard classification in Norway. *Family Practice*, 13(4), 391-396.
- Brage, S., Nygård, J. F., & Tellnes, G. (1998). The gender gap in musculoskeletal-related long term sickness absence in Norway. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 26, 34-43.
- Braidotti, R. (1990). The politics of ontological difference. In T. Brennan (Ed.), *Between feminism and psychoanalysis* (pp. 89- 105). London: Routledge.
- Brantsæter, M. C. & Widerberg, K. (red.). (1992). *Sex i arbeid(et)*. Oslo: Tiden Norsk Forlag.
- Brantsæter, M. C. (1992). Seksuell trakassering - tidligere forskning. I M. C. Brantsæter & K. Widerberg (Red.), *Sex i arbeid(et)*, (11-43). Oslo: Tiden Norsk Forlag.
- Brekke, M., & Hjortdahl, P. (2004). Musculo-skeletal pain in 40- and 45 year olds in Oslo: differences between two socioeconomically contrasting areas, and their possible explanations. *BioMed Central: International Journal for Equity in Health*, 3:10.

- Bruusgaard, D. (1996). Pasientens advokat eller velferdsstatens vokter? *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 116, 2455-2457.
- Burckhardt, C. S., Mannerkorpi, K., Hedenberg, L., & Bjelle, A. (1994). A randomized, controlled clinical trial of education and physical training for women with fibromyalgia. *The Journal of Rheumatology*, 21(4), 714-720.
- Burton, C. (2003). Beyond somatisation: a review of the understanding and treatment of medically unexplained physical symptoms (MUPS). *British Journal of General Practice*, 53, 233-241.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 167-182.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168-195.
- Chew-Graham, C. A., May, C. R., & Roland, M.O. (2004). The harmful consequences of elevating the doctor-patient relationship to be a primary goal of the general practice consultation. *Family Practice*, 21(3), 229-231.
- Christensen, L. (1996). Plagsomme pasienter - om sosial konstruksjon i medisinsk allmennpraksis. *Sosiologi i dag*, 26(3), 53-70.
- Code, L. (1995). *Rhetorical spaces - Essays on gendered locations*. New York & London: Routledge.
- Colameco, S., Becker, L. A., & Simpson, M. (1983). Sex bias in the assessment of patient complaints. *The Journal of Family Practice*, 16(6), 1117-1121.
- Danielsen, K. (1990). *De gamledagse piker. Eldre kvinner forteller om sitt liv*. Oslo: Pax Forlag.
- Dæhli, B. (1993a) Kan fibromyalgiepidemien forklares? Om fibromyalgi som forskningsproblem. B. Schei, G. Botten G. & J. Sundby (red.) *Kvinnemedisin*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Dæhli B. (1993b). Diagnostisk rasjonalitet. Primærlegers mening om fibromyalgidiagnosen. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 113(22): 2827-2830.
- Eccleston, C., Williams, A. C., & Rogers, W. S. (1997). Patients' and professionals' understandings of the causes of chronic pain: Blame, responsibility and identity protection. *Social Science & Medicine*, 45(5), 699-709.
- Edwards, R. & Ribbens, J. (1998). Living on the edges: Public knowledge, private lives, and personal experience. J. Ribbens & R. Edwards (Eds.), *Feminist dilemmas in qualitative research: public knowledge and private lives* (pp. 1-23). London: Sage.



- Elstad, J. I. (1993). Konfliktfylte møter. Om uoverensstemmelser i konsultasjoner mellom kvinnelige pasienter og leger. Paper, den 17. *Nordiske sosiologikongressen*, Gävle 13.-15. august.
- Elstad, J. I. (1994). Selvrapportert fibromyalgi blant kvinner 36-55 år. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 114, 914-917.
- Epstein, R. M., Quill, T. E., & McWhinney, I. R. (1999). Somatization reconsidered: incorporating the patient's experiences of illness. *Archives of Internal Medicine*, 159(3), 215-222.
- Fisher, S. (1993). Reflections on gender, power and discourse. In A. D. Todd, & S. Fisher (Eds.), *The social organization of doctor-patient communication*. (2<sup>nd</sup> ed.) (pp. 287-299). Norwood & New Jersey: Ablex Publishing Corporation.
- Fog, Jette. (1994). *Med samtalen som utgangspunkt*. København: Akademisk Forlag.
- Ford, C. V. (1997). Somatization and fashionable diagnosis: Illness as a way of life. *Scandinavian journal of Work, Environment & Health*, 23(suppl. 3), 7-16.
- Forseth, K.O., & Gran, J.T. (1992). The prevalence of fibromyalgia among women aged 20-49 years in Arendal, Norway. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 21, 74-78.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller. Body, illness and ethics*. Chicago, London: The University of Chicago Press.
- Frank, A. W. (2001). Can we research suffering? *Qualitative Health Research*, 11(3), 353-362.
- Frøberg, S. (1991a): De er jo syke. Intervjuer med 10 mannlige og kvinnelige ansatte. Delrapport 1. Oslo: *Norsk Kommuneforbund* (NKF).
- Frøberg, S. (1991b): Tillitsvalgte og (be)driftskultur. Intervjuer med 13 tillitsvalgte. Delrapport 2. Oslo: *Norsk Kommuneforbund* (NKF).
- Garro, L. C. (1992). Chronic illness and the construction of narratives. In M. J. D. Good, P. E. Brodwin, B. J. Good, & A. Kleinman (Eds.), *Pain as human experience: An anthropological perspective* (pp. 100-137). Berkeley: University of California Press.
- Giorgi, A. (1985). Sketch of a psychological phenomenological method. In A. Giorgi (Ed.), *Phenomenology and psychological research* (pp. 8-22). Pittsburgh: Duquesne University Press.
- Gjesdal, S., & Kristiansen, A. M. (1997). Den norske fibromyalgi-epidemiens vekst – og mulige fall. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 117(17), 2449-2453.
- Glenton, C. (2003). Chronic back pain suffers – striving for the sick role. *Social Science & Medicine*, 57(11), 2243-2252.

- Good B. J. (1994). *Medicine, rationality, and experience: An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hagen, K. B., Kvien, T. K., & Bjørndal, A. (1997). Musculoskeletal pain and quality of life in patients with noninflammatory joint pain compared to rheumatoid arthritis: A population survey. *Journal of Rheumatology*, *24*, 1703-1709.
- Hahn, S.R., Kroenke, K., & Spitzer, R.L. (1996). The difficult patient: prevalence, psychopathology, and functional impairment, *Journal of General Internal Medicine*, *11*(1), 1-8.
- Hall, J. A., Irish, J. T., Roter, D. L., Ehrlich, C. M., Miller, L. H. (1994). Gender in medical encounters: an analysis of physician and patient communication in a primary care setting. *Health Psychology*, *13*, 384-392.
- Hamberg, K. (1998). *Begränsade möjligheter - anpassade strategier. En studie i primärvården av kvinnor med värk*. Doktoravhandling: Det Medicinske Facultet: Umeå Universitet, Sverige.
- Hamberg, K., Johansson, E.E., Lindgren, G., & Westman, G. (1997). The impact of marital relationship on the rehabilitation process in a group of women with long-term musculoskeletal disorders, *Scandinavian Journal of Social Medicine*, *25*(1), 17-25.
- Haraway, D. J. (1991). *Simians, cyborgs, and women. The reinvention of nature*. London: Free Association Books.
- Harding, S. (1986). *The science question in feminism*. Milton Keynes: Open University Press.
- Hartmann, E., & Axelsen, E. (1999). *Veier til forandring, virksomme faktorer i psykoterapi*. Oslo: Cappelen.
- Hartsock, N. C. M. (1998). *The feminist standpoint revisited and other essays*. Boulder, Colorado: Westview Press.
- Haugli, L., Steen, E. (1997). Kan kroniske muskel- og skjelettsmerter reduseres ved læring? Noen resultater fra et pedagogisk modellforsøk. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, *117*, 2772-2775.
- Haug, F. et al. (1987). *Female sexualization*. London: Verso.
- Haug, F. (1992). Morals also have two genders. In F. Haug. *Beyond female masochism. Memory-work and politics* (pp. 31-52). London & New York: Verso.
- Hirschmann, N. J. (1997). Feminist standpoint as postmodern strategi. *Women & Politics*, *18*(3), 73-92.
- Honkasalo, M. L. (2001). Vicissitudes of pain and suffering: Chronic pain and liminality. *Medical Anthropology*, *19*(4), 319-353.

- Hubble, M. A., Duncan, B. L., & Miller, S. D. (1999). *The heart & soul of change: what works in therapy?* Washington, D.C. American Psychological Association.
- Hunt, L. M., Jordan, B., Irwin, S., & Browner, C. H. (1989) Compliance and the patient's perspective: Controlling symptoms in everyday life. *Culture, Medicine, and Psychiatry* 13(2), 315-334.
- Hunter, K. M. (1991). Patients, physicians, and red parakeets: narrative incommensurability. In K. M. Hunter (Ed.), *Doctors' stories. The narrative structure of medical knowledge* (pp. 123-147). Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Hvas, A. C., & Thesen, J. (2002). At styrke patientens egne kræfter og at modvirke undertrykkende kræfter: "Empowerment" i et medicinsk perspektiv. *Ugeskrift Læger*, 164, 5361-5365.
- Hydén, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness*, 19(1), 48-69.
- Jackson, J. E. (1992). "After a while no one believes you": Real and unreal pain. In M. J. D. V. Good, P. E. Brodwin, B. J. Good, & A. Kleinman (Eds.), *Pain as human experience: An anthropological perspective* (pp. 138-168). Berkeley: University of California Press.
- Johannisson, K. (1994). *Det mørke kontinentet. Kvinner, sykkelighet og kulturen rundt århundreskiftet*. Oslo: Aventura.
- Johannisson, K. (2001). Gender inequalities in health: An historical and cultural perspective. In P. Östlin, M. Danielsson, F. Diderichsen, A. Härenstam, & G. Lindberg (Eds.), *Gender inequalities in health. A Swedish Perspective* (pp. 99-116). Boston, Harvard Centre for Population and Development Studies: Harvard University Press.
- Johansson, E. E., Hamberg, K., Lindgren, G., & Westman, G. (1996). "I've been crying my way" - qualitative analysis of a group of female patients' consultation experiences. *Family Practice*, 13(6), 498-503.
- Johansson, C., Dahl, J., Jannert, M., Melin, L., & Andersson, G. (1998). Effects of a cognitive-behavioral pain-management program. *Behaviour Research and Therapy*, 36(10), 915-930.
- Kringlen, E. (2001). *Psykiatriens samtidshistorie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kugelmann, R. (1999). Complaining about chronic pain. *Social Science & Medicine*, 49(12), 1663-1676.
- Kurtze, N. (2004). Fibromyalgi – effekt av fysisk trening. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 124(19), 2475-2478.
- Kvale, S. (1996). *InterViews. An introduction to qualitative research interviewing*. London: Saga Publications.

- Leira, H. (1990). Fra tabuiserte traumer til anerkjennelse og erkjennelse. Del II En intervensjon med barn og unge som har erfart vold i familien. *Tidsskrift for Norsk Psykologiforening*, 27(2), 99-105.
- Leijon, M., Hensing, G., & Alexanderson, K. (1998). Gender trends in sick-listing with musculoskeletal symptoms in a Swedish county during a period of rapid increase in sickness absence. *Scandinavian Journal of Social Science & Medicine*, 26, 204-203.
- Lilleaas, U. B. (1995a). Når forskjellen blir synlig - kvinner med kroniske muskelsmerter i et kjønnsrolleperspektiv. Arbeidsnotat 8, University of Oslo, Norway: *Senter for kvinneforskning*.
- Lilleaas, U. B. (1995b) Kritisk refleksjon som forskerpraksis. I O. Eikeland & K. Fossetøl (Red.), *Kunnskap og handling - aksjonsforskningens metodologiske og vitenskapsteoretiske status* (s 29-41). Oslo: Rapport fra en nordisk konferanse.
- Lilleaas, U. B. (2004). Forholdet mellom etikk og politikk i feministisk forskning sett i lys av egne forskererfaringer. *Kvinneforskning* 28(2), 53-67.
- Lillrank, A. (2003). Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives. *Social Science & Medicine*, 57(6), 1045-1054.
- Lindell, L., Bergman, S., Petersson, I. F., Jacobsson, L. T. H., & Herrström, P. (2000). Prevalence of fibromyalgia and chronic widespread pain. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 18, 149-153.
- Lundgren, E. (1995). Mäns sätt att uppfatta misshandel. *Kvinnovetenskapelig tidskrift*, 16(1), s. 67-71.
- Magnusson, E. (2000) Positions, powers and hierarchies in feminist research: The vicissitudes of egalitarian interviews. Paper present at the 25<sup>th</sup> Annual Association for Women in Psychology Conference in Salt Lake City, March 9.-12.  
([http://www.nikk.uio.no/publikasjoner/andre/index\\_e.html](http://www.nikk.uio.no/publikasjoner/andre/index_e.html))
- Malt, U., Malt, E. A., Blomhoff, S., & Refnin, I. (2002). Funksjonelle somatiske lidelser – en oversikt. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 122(14), 1379-1384.
- Malterud, K. (1987). Illness and disease in female patients. Pitfalls and inadequacies of primary health care classification systems - a theoretical review. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 5, 205-209.
- Malterud, K. (1990). Allmennpraktikerens møte med kvinnelige pasienter. [Doktoravhandling. Universitetet i Bergen: Institutt for samfunnsmedisinske fag, Seksjon for allmenntilleggsmedisin] Oslo: TANO.

- Malterud, K. (1993a). Shared understanding of the qualitative research process. Guidelines for the medical researcher. *Family Practice*, 10(2), 201-206.
- Malterud, K. (1993b). Vanlige helseplager hos kvinner – ubestemte og diffuse? I B. Schei, G. Botten, & J. Sundby (Red.). *Kvinnemedisin*. (s. 259-272). Oslo: AdNotam: Gyldendal.
- Malterud, K. (1999). The (gendered) construction of diagnosis interpretation of medical signs in women patients. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 20(3), 275-286.
- Malterud, K. (2000). Symptoms as a source of medical knowledge: Understanding medically unexplained disorders in women. *Family Medicine*, 32(9), 603-611.
- Malterud K. (2002). Understanding the patient with medically unexplained disorders - a patient-centred approach. *New Zealand Family Practice*, 29(6), 374-379.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. & Taksdal, A. (2001). Et felles refleksjonsrom med pasientens symptomer som gyldige kunnskapskilder. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 121(30), 3605-3609.
- Malterud, K., Candib, L., & Code, L. (2004). Responsible and responsive knowing in medical diagnosis: the medical gaze revisited. *NORA*, 12(1), 8-19.
- Mathers, N.J., & Gask, L. (1995). Surviving the 'heartsink' experience, *Family Practice*, 12 (2), 176-183.
- Mathers, N., Jones, N., & Hannay, D. (1995). Heartsink patients: a study of their general practitioners. *British Journal of General Practice* 45(395), 293-296.
- McCain, G. A., Bell, D. A., Mai, F. M., & Halliday, P. D. (1988). A controlled study of the effects of a supervised cardiovascular fitness training program on the manifestations of primary fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism*, 31(9), 1135-1141.
- McLeod, J., & Yates, L. (1997). Can we find out about girls and boys today – or must we settle for just talking about ourselves? Dilemmas of a feminist, qualitative, longitudinal research project. *Australian Educational Researcher*, 24(3), 23-42.
- Mengshoel, A. M., Forseth, K. O., Haugen, M., Walle-Hansen, R., & Forre, O. (1995). Multidisciplinary approach to fibromyalgia. A pilot study. *Clinical rheumatology*, 14(2), 165-170.
- Miller, W.I., & Crabtree, B. F. (1992). Primary care research: Multimethod typology and qualitative road map. In B. F. Crabtree & W. I. Miller (Eds.). *Doing qualitative research* (pp- 3-28). Newbury Park, Sage Publication.

- Miczo, N. (2003). Beyond the “Fetishism of words”: Considerations on the use of the interview to gather chronic illness narratives. *Qualitative Health Research*, 13(4), 469-490.
- Narayan, U. (1997). Through the looking-glass darkly: Emissaries, mirrors, and authentic insiders as preoccupations. In U. Narayan, *Dislocating cultures: Identities, traditions and third world feminism* (pp. 121-157). New York: Routledge.
- Natvig, B., Nessiøy, I., Bruusgaard, D., & Rutle, O. (1995). Musculoskeletal symptoms in a local community. *European Journal of General Practice*, 1(March), 25-28.
- Nicassio, P. M., Radojevic, V., Weisman, M. H., Schuman, C., Kim, J., Schoenfeld-Smith, K., & Krall, T. (1997). A comparison of behavioral and educational interventions for fibromyalgia. *The Journal of Rheumatology*, 24(10), 2000-2007.
- Ochberg, R. L. (1994). Life stories and storied lives. In A. Lieblich & R. Josselson (Eds.), *Exploring identity and gender: The narrative study of lives; vol. 2* (pp. 113-144). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Olsson, H. (1987). Det svåra sökandet efter kunskap – Vem är jag och vem är den andra. *Sosiologi i dag*, 17(2), s. 3-18.
- Parsons, T. (1978). *Action theory and the human condition*. New York: Free Press.
- Paulson, M., Danielson, E., & Norberg, A. (1999). Nurses’ and physicians’ narratives about long-term non-malignant pain among men. *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), 1097-1105.
- Ramazanoğlu, C., & Holland, J. (2002). *Feminist methodology: Challenges and choices*. London: Sage.
- Raymond, M. C., & Brown, J. B. (2000). Experience of fibromyalgia. Qualitative study. *Canadian Family Physician*, 46(May), 1100-1106.
- Reid, S., Whooley, D., Crayford, T., & Hotopf, M. (2001). Medically unexplained symptoms - GP's attitudes towards their cause and management. *Family Practice*, 18 (5), 519-523.
- Ribbens, J. & Edwards, R. (Eds.) (1998). *Feminist dilemmas in qualitative research: public knowledge and private lives*. London: Sage.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. Qualitative research methods; vol. 30. Newbury Park: Sage.
- Røthing, Å. (2002). Om bare ikke informantene leser avhandlingen... Intervjuer med par, og forskningsetiske utfordringer. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 43(3), 383-393.

- Salmon, P., & May, C. (1995). Patients' influence on doctors' behavior: A case study of patient strategies in somatization. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 25(4), 319-329.
- Safran, D. G., Rogers, W. H., Tarlov, A. R., McHorney, C. A., & Ware, J. E. (1997). Gender differences in medical treatment: the case of physician-prescribed activity restrictions. *Social Science & Medicine*, 45, 711-722.
- Scheurich, N. (2000). Hysteria and the medical narrative. *Perspectives in Biology and Medicine*, 43(4), 461-476.
- Schwenk, T.L., Marquez, J.T., Lefever, R.D., & Cohen, M. (1989) Physician and patient determinations of difficult physician-patient relationship, *The Journal of Family Practice*, 28(1), 59-63.
- Sharpe, M., Mayou, R., Seagroatt, V., Surawy, C., Warwick, H., Bulstrode, C., Dawber, R., & Lane, D. (1994). Why do doctors find some patients difficult to help? *Quarterly Journal of Medicine*, 87(3), 187-193.
- Shorter, E. (1992). *From paralysis to fatigue: A history of psychosomatic illness in the modern era*. New York: The Free Press.
- Showalter, E. (1997). *Hystories. Hysterical epidemics and modern culture*. London: Picador.
- Sirnes, E., Sødal, E., Nurk, E., & Tell, G. S. (2003). Forekomst av muskel- og skjelettplager i Hordaland. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 123, 2855-2859.
- Skelton, A. M., Murphy, E., Murphy, R. J. L., O'Dowd, T. C. (1995). General practitioner perceptions of low back pain patients. *Family Practice*, 12(1), 44-48.
- Smith, D. E. (1990a). *The conceptual practices of power - A feminist sociology of knowledge*. Boston: Northeastern University Press.
- Smith, D. E. (1990b). *Texts, facts and femininity. Exploring the relations of ruling*. Londong & New York: Routledge.
- Smith, D. E. (1999). *Writing the social: Critique, theory, and investigations*. Toronto: University of Toronto Press.
- Solberg, A. (1997). I grenselandet. I B. Baklien & A. Solberg, *Dialogen og bevegelsen. Prosessevaluering av utviklingsprosjektet*. VEPS. NIBR: Prosjektrapport 30, s. 118-154.
- Speckens, A. E., VanHemert, A. M., Bolk, J. H., Rooijmans, H. G., & Hengeveld, M. W. (1996). Unexplained physical symptoms: outcome, utilization of medical care and associated factors, *Psychological Medicine*, 26 (4), 745-52.

- Stacey, J. (1988). Can there be a feminist ethnography? *Women's Studies International Forum*, 11(1), 21-27.
- Steihaug S, & Ahlsen, B. (1996). Bevegelse og samtale i grupper. Behandling av kroniske muskelsmerter hos kvinner i allmennpraksis. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 116 (11), 1065-1069.
- Steihaug, S., Ahlsen, B., & Malterud, K. (2001). From exercise and education to movement and interaction. Treatment groups in primary care for women with chronic muscular pain. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 19(4), 249-254.
- Steihaug, S., Ahlsen, B., & Malterud, K. (2002). "I am allowed to be myself": women with chronic muscular pain being recognized. *Scandinavian Journal of Public Health*, 30(4), 281-287.
- Steihaug, S. (2002). *Fra trening og undervisning til bevegelse og samhandling. Anerkjennelse av kvinner med kroniske muskelsmerter*. Doktoravhandling. Universitetet i Oslo: Institutt for allmenn og samfunnsmedisin og Senter for kvinne- og kjønnsforskning.
- Steinmetz, D., & Tabenkin, H. (2001). The 'difficult patient' as perceived by family physicians. *Family Practice* 18(5), 495-500.
- Sørensen, R. (1992). Det går på verdigheten løs! I M. C. Brantsæter, & K. Widerberg (Red.). *Sex i arbeid(et)* (s. 51-75) Oslo: Tiden.
- Söderberg, S., Lundman, B., & Norberg, A. (1999). Struggling for dignity: The meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 9(5), 575-587.
- Thesen, J., & Malterud, K. (2001). "Empowerment" og pasientstyrking - et undervisningsopplegg. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 121(13), 1624-1628.
- Vabø, M. (1998). Kvinners møte med helsetjenesten. En kunnskapsoversikt. Rapport 26/98. Oslo: Nova.
- van Wijk, C.M.T.G., Kolk, A.M., van den Bosch, W.J.H.M., & van den Hoogen, H.J.M. (1992). Male and female morbidity in general practice: The nature of sex differences, *Social Science & Medicine*, 35, 665-78.
- Verbrugge, L. M. (1980). Sex differences in complaints and diagnoses. *Journal of Behavioral Medicine*, 3(4), 327-355.
- Waitzkin, H. (1979). Medicine, superstructure and micropolitics. *Social Science & Medicine*, 13A, 601-609.



- Ware, N. (1992). Suffering and the social construction of illness: The delegitimation of illness experience in chronic fatigue syndrome. *Medical Anthropology Quarterly*, 6(4), 347-361.
- Werner, A. (1996). *(U)Serieuse damer i forsvaret. En studie av kropp, kjønn og seksualitet i møtet med en militær avdeling*. Hovedoppgave. UiO: Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi.
- Werner, A. (2001). Kvinner med kroniske muskelsmerter - "(u)serieuse" pasienter? I Malterud, K. (Red.) *Kvinnens ubestemte helseplager*. Oslo: Pax forlag, 121-136.
- Werner, A., Steihaug, S., & Malterud, K. (2003). Encountering the continuing challenges for women with chronic pain: Recovery through recognition. *Qualitative Health Research*, 13(4), 491-509.
- Werner, A., & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1409-1419.
- Werner, A., Isaksen, L. W., & Malterud, K. (2004). '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*, 59(5), 1035-1045.
- Werner, A., & Malterud, K. (submitted a). Challenges in research on patient perspectives: The balance between ethics and epistemology in a study about women with chronic pain.
- Werner, A., & Malterud, K. (submitted b). "The pain isn't as disabling as it used to be." How can the patient experience empowerment instead of vulnerability in the consultation.
- West, C. & Zimmerman, D. H. (1987). Doing gender. *Gender & Society*, 1(2), 125-151.
- Widerberg, K. (1989). Kvinnelig seksualisering – å lære underkastelse gjennom kroppen. En ny metode og en ny kunnskap. *Materialisten*, 17(1), 53-62.
- Widerberg, K. (1992). Kjønn og sex – problematiske selvfølgeligheter. I M. C. Brantsæter, & K. Widerberg, *Sex i arbeid(et)* (s. 120- 129). Oslo: Tiden Norsk Forlag.
- Widerberg, K. (1993). Dorothy Smith - ett feministisk alternativ till "Male-stream Sociology". *Kvinneforskning*, 17(2), 37-47.
- Widerberg, K. (1995). *Kunnskapens kjønn. Minner, refleksjoner og teori*. Oslo: Pax forlag.
- Widerberg, K. (1996). Women's experiences - text or relation? Looking at research practices from a sociological and feminist perspective. *NORA*, 4(2), 128-136.
- Widerberg, K. (1999). Alternative methods - alternative understandings: Exploring the social and the multiple 'I', through memory-work. *Sosiologisk Tidsskrift*, 7(2), 147-159.

- Widerberg, K. (2001). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wigers, S. H. (2004). Fibromyalgi – en oppdatering. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 122(13), 1300-1304.
- Wileman, L., May, C., & Chew-Graham, C. A. (2002). Medically unexplained symptoms and the problem of power in the primary care consultation: a qualitative study. *Family Practice*, 19(2), 178-182.
- Wolf, D.L. (1996). Situating feminist dilemmas in fieldwork. I D. L. Wolf (Ed.), *Feminist dilemmas in fieldwork* (s 1-55). Colorado: Westview Press.
- Wolfe, F., Ross, K., Anderson, J., Russell, I. J., & Hebert, L. (1995). The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population. *Arthritis Rheumatology*, 38, 19-28.
- Woodward, R. V., Broom, D. H., & Legge, D. G. (1995). Diagnosis in chronic illness: disabling or enabling - the case of chronic fatigue syndrome. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 88(6), 325-329.
- Östlund, G., Cedersund, E., Alexanderson, K., & Hensing, G. (2001). “It was really nice to have someone” - Lay people with musculoskeletal disorders request supportive relationships in rehabilitation. *Scandinavian Journal of Public Health*, 29(4), 285-291.
- Åbyholm, A. S., & Hjortdahl, P. (1999). Å bli trodd er det viktigste. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 119; 1630-1632.
- Åsbring, P., & Närvänen, A. L. (2002). Women’s experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12(2), 148-160.

## **APPENDIKS 1**





# UNIVERSITETET I OSLO

Oslo, 2. august 1999

**Senter for kvinneforskning**

Postboks 1040 Blindern

0315 Oslo

Besøksadresse: Sognsv. 70, 4.etg

Telefon: 22 85 89 30

Telefaks: 22 85 89 50

## Vil du hjelpe oss å skaffe kunnskap om kroniske muskelsmerter?



Ved Universitetet i Oslo holder vi for tiden på med en større undersøkelse om kvinners helse med professor Kirsti Malterud som prosjektleder. I ett av delprosjektene vil vi se nærmere på hvordan kvinner med kroniske muskelsmerter har det i hverdagen. Jeg, som heter Anne Werner og er sosiolog, har tidligere vært tilknyttet Stovner bydel i forbindelse med en etterundersøkelse av deltakere i et gruppbasert behandlingsopplegg for kvinner med kroniske muskelsmerter.

I undersøkelsen som starter nå, ønsker jeg å intervju kvinner med kroniske muskelsmerter om deres opplevelser og erfaringer i møtet med helsevesen og dagligliv. Jeg håper du vil være med.

Da ansatte ved helsesenteret har taushetsplikt, får jeg ingen pasientopplysninger som navn eller liknende. Denne henvendelsen gjøres derfor via lege eller sykepleier ved helsesenteret. Det er frivillig å være med i intervju-undersøkelsen, og det vil ikke få noen negative konsekvenser for deg om du ikke vil delta. Jeg håper likevel du kan tenke deg å bidra med dine erfaringer, enten disse er positive eller negative. Vi lover å ta vare på det du forteller oss på en måte der ingen utenforstående senere vil kunne gjenkjenne deg i våre forskningsrapporter.

Hvis du vil delta eller ønsker å høre mer om undersøkelsen, ber jeg deg sende inn svarslippen i vedlagte konvolutt, så vil jeg ta kontakt med deg. Tid og sted for eventuell samtale vil bli tilrettelagt slik det passer best for deg. Intervjuet tas opp på lydbånd, og skrives ut av meg. Det er kun jeg som har tilgang til lydbåndopptakene og disse slettes etter avsluttet forskningsarbeid, senest innen fem år, det vil si i august 2004. Det du sier i intervjuet, vil bli håndtert fortrolig på en måte der ingen senere vil kunne gjenkjenne deg eller dine utsagn. Du har rett til å trekke (deg fra) intervjuet uten å oppgi grunn. Ring meg gjerne på tlf. 22 85 89 39 (Senter for kvinneforskning), eventuelt på tlf: 22 15 50 92 (privat), hvis du lurer på noe.

Med vennlig hilsen

.....  
Anne Werner, stipendiat

.....  
Kirsti Malterud, professor dr.med.

✂.....

Jeg bekrefter med dette at jeg er villig til å delta i intervjuundersøkelse om kvinners helse. Jeg er blitt informert om at det er frivillig å delta.

Navn..... Alder.....

Adresse.....

Telefon privat:.....Arbeid:.....



## **APPENDIKS 2**





## Appendiks 2: Temaguide

### [Innledning]

- Intervjuet tar ca 2 timer.
- Kan jeg bruke båndopptaker?
- Lager ikke personregister, og det du forteller meg vil bli anonymisert. Jeg gir deg et nytt navn, og endrer på andre ting som kan gjøre deg gjenkjenkelig for andre. Og helsepersonell eller andre du snakker om i intervjuet, vil jeg også gjøre ugjenkjenkelig.

### [Formål og bakgrunn]

- I prosjektet er jeg ikke ute etter å “ta” leger og helsepersonell, men jeg ønsker å lære mer om 1) hvordan helsevesenet kan gi best mulig hjelp til pasienter med kroniske smerter, og 2) hva som er god eller dårlig helsehjelp. Og dette er det bare dere som selv har kjent det på kropp, som vet noe om.
- Det jeg ønsker å snakke med deg om er dine opplevelser – på godt og vondt - av det å ha kroniske muskelsmerter i forhold til lege og annet helsepersonell, men også i forhold til ektefelle, barn, venner, naboer eller andre.
- Bakgrunnen for at jeg vil snakke med deg om dette er at i flere undersøkelser har kvinner med kroniske muskelsmerter fortalt at de synes de ikke blir tatt på alvor, trodd og forstått av helsepersonell, ektefelle, venner, arbeidskolleger.
- Jeg har lagt opp til en samtale åpen for det du måtte ha å fortelle og ikke ferdig formulerte spørsmål som du skal besvare. Men jeg har likevel noen temaer jeg vil at vi skal snakke litt rundt. De tre hovedtemaene jeg vil at vi snakker om er:
  1. LEGEBESØK av spesiell betydning - på godt eller vondt,
  2. opplevelser av HJELPEAPPARATET/HELSEPERSONELL generelt
  3. opplevelser i DAGLIGLIVET av spesiell betydning på godt eller vondt i forhold til det å leve med kroniske smerter.
- Og er det noe du ikke vil snakke om av det vi kommer inn på, så er det helt greit!

### TEMAER

#### [Legebesøket]

- Er det noen legebesøk i forbindelse med kroniske smerter som du kan huske spesielt godt - på godt eller vondt?
  - Eventuelt opplevelser av forrige legebesøk? Hva kom du for? Forløpet: Hvordan var samtalen mellom dere? Utfall av behandling, sykemelding/trygd eller medisiner
  - Forbereder du deg på noen som helst måte før et legebesøk? Hvordan? Huskeliste med? Forventninger? Snakker du med noen om legebesøket før og etterpå? - Spiller det noen rolle hva du sier, hva du har på deg, hvordan du ser ut og hva du kommer for?
  - Hvordan forestiller du deg det verst tenkelige legebesøket og legen? Verst tenkelige pasienten?

- Er det noe du ville ha gjort annerledes – når du ser tilbake på legebesøk(ene)?

#### **[Hjelpeapparat & helsepersonell]**

- Er det noen opplevelser fra møtet med helsepersonell eller hjelpeapparatet generelt i forbindelse med de kroniske smertene du har nå som du kan huske spesielt godt - på godt eller vondt?
  - Fysioterapi, psykolog, sosial-/trygdekontor, og alternativ behandling
- Er det noe du ville ha gjort annerledes - når du ser tilbake på dette i ettertid?

#### **[Dagliglivet]**

- Kan du huske noen episoder i dagliglivet av spesiell betydning - på godt eller vondt – i forhold til det å leve med kroniske smerter?
  - Arbeidsdeling i hjemmet, ansvar for barn osv.? Sosialt samvær og fritid? Venner og kolleger?
  - Har hverdagen endret seg etter at du fikk kroniske smerter? Hvordan, i forhold til hva og hvem?
  - Forteller du andre at du har kroniske smerter? Hvem, hva, når – sist? Er det noen du ikke snakker med om plagene? Hvem, hva, når, hvorfor (ikke)? Hvordan får du forklart eller vist andre at du har vondt?

#### **[Kort om sykehistorie og personlige opplysninger]**

- Når startet det, hvor satt smertene, (ulike) undersøkelser og behandlinger? (ikke årsak/opplevelse)?
- Sivil status, barn, fødselsår, arbeid/trygd/skolegang?

#### **[Meta-perspektiv på intervjuet]**

- Hvordan har du opplevd det å snakke om smerter i intervjuet? Kroppslig/følelsesmessig vanskelig?
- Hvordan har det vært å snakke med meg om smerter som verken selv har kronisk sykdom (og som er (mange år) yngre enn deg)?
- Jeg fått svar på alt jeg ville snakke med deg om: Er det noe du tenker vi ikke har snakket om? Noe du vil spørre meg om til slutt?
- Tusen takk! Hvis det skulle være noe du kommer på i ettertid, må du gjerne kontakte meg igjen...

## **ARTIKLENE**

