

Å leve med kronisk tarmbetennelse

Noen personers erfaringer

Randi Opheim



Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Seksjon for Helsefag

UNIVERSITETET I OSLO

01.11.2008

Summary

The theme of this thesis is chronically bowel inflammation, and more specifically; ulcerative colitis and Crohn disease. Medical explanation models and perspectives on treatment have marked the understanding of ulcerative colitis and Crohn disease throughout the years as well as within the medical understanding of today. The results from medical research within this field show that persons suffering from chronically bowel inflammation have a reduced quality of life. Further, it shows that living with chronically inflammation is felt as a social burden. Especially, this seems to be the case for the women. Both these research findings and a medical and cultural- historical examination on how the diagnosis of ulcerative colitis and Crohn disease have been presented in selections of literature, stand as starting points for this thesis. These perspectives will be used as a basis for the thesis question; which concerns experiences on living with ulcerative colitis and Crohn disease. This thesis aims to produce knowledge on which experiences the persons themselves express regarding their disease and situation.

The exploration is rooted in a qualitative research tradition. The research material consists of materials from doctors' consultations and six interviews of which three interviewees are women and three are men.

Two theoretical perspectives are used in the analyses. First, the phenomenology, and especially the philosopher Merleau-Ponty's perspective on the body as lived experience. Second, the cultural-historical perspectives used to illuminate the cultural contexts and its reference to how the "ideal body" is presented, both in the media, but also through product commercials within the industry of remedy, and how this also are understandings the person's experiences merge into. Among others, Mary Douglas cultural anthropological analyses shows how cultures establish images of purity and impurity, and how such images can be understood as symbolic markers of boundaries. Sociologist Per Solvang illuminates how the distinction between "normal" and "abnormal" can be understood as a need of social order.

The analyses are thematically and are parted into two main chapters. The themes are connected to the dialectical relationship between the subject, the worlds and other human beings. The results show that living with a chronically bowel inflammation is closely linked to ones relationship to the body and to others. The analysis of the material discovers the experiences made by the informants are complex and ambiguous. Experiences of health and disease differ depending on each individual's situation. Cultural images on how "normal" and "abnormal" are defined, and how health is understood, are prominent to the informants' experiences. The men are concerned about how the body is functioning, and this is highlighted as significant to their experience of health. The look of the body, and how they believe others perceive them, are merged into experiences and become a foundation on how they evaluate themselves. The analyses pinpoint the relationship between men when it comes to where gendered evaluations of each other are made current. The women, however, express they believe others perceive them in a way they experience as objectifying. They highlight that relationships to others changes parallel with their experiences of disease. Both men and women express they have to deal with an objectification of the body, and that they are forced into both a self-objectifying experience and a strong personalized experience of taking responsibility for own health. The individual experiences can be perceived as a field of tension between own and others' experiences of and expectations on how a body "out of the ordinary" can be lived as "normal as possible".

Sammendrag

Oppgavens tema er kronisk tarmbetennelse, nærmere bestemt; ulcerøs kolitt og Crohns sykdom. Medisinske forklaringsmodeller og behandlingssyn har preget forståelsen av ulcerøs kolitt og Crohns sykdom gjennom tidene, så vel som i dagens medisinske forståelse. Resultater fra medisinsk forskning på feltet viser at personer med kronisk tarmbetennelse har nedsatt "livskvalitet", og at det å leve med kronisk tarmbetennelse er "sosialt belastende". Særlig synes dette å gjelde kvinner. Oppgaven tar utgangspunkt både i disse forskningsfunn, og en medisinsk og kulturhistorisk gjennomgang av hvordan ulcerøs kolitt og Crohns sykdom har blitt utlagt i utvalgt litteratur. Disse perspektiver brukes som et bakgrunnstykke for oppgavens spørsmål; som omhandler erfaringer fra å leve med Ulcerøs kolitt og Crohns sykdom. Oppgaven har til hensikt å få frem kunnskap om hvilke erfaringer personer selv gir uttrykk for når det gjelder sin sykdom og situasjon.

Undersøkelsen er forankret i en kvalitativ forskningstradisjon. Intervju med tre kvinner og tre menn, samt materiale fra legekonsultasjoner i sykehuset utgjør forskningsmaterialet.

To teoretiske perspektiver brukes i analysene. Det ene er fenomenologi, og særlig filosofen Maurice Merleau-Pontys perspektiv på kroppen som levd erfaring. Det andre er kulturhistoriske perspektiver. Blant andre Mary Douglas kulturanthropologiske analyser av hvordan kulturer etablerer forestillinger om rent og urent, og hvordan slike forestillinger kan forstås som symbolske grensemarkeringer, og sosiolog Per Solvang som belyser hvordan skillet mellom "normalt" og "unormalt" kan forstås som et behov for en sosial orden. Perspektivene brukes for å få fram at den kulturelle konteksten har sin referanse i hvordan "idealkroppen" fremstilles, både i media, men også innenfor legemiddelindustriens "reklamer" for sine produkter, og hvordan dette også er forståelser personenes erfaringer innveves i.

Analysene er tematisk og inndelt i to hovedkapitler. Temaene er knyttet opp til det dialektiske forholdet mellom subjektet, verden og andre mennesker. Resultatene

peker på at det å leve med kronisk tarmbetennelse er nært knyttet til forholdet til kroppen og forholdet til andre. Analysen av materialet får frem at erfaringene informantene gjør seg er komplekse og tvetydige. Helse og sykdom erfares i ulik grad ut fra hver enkelts situasjon. Kulturelle forestillinger om hvordan ”normalt” og ”unormalt” defineres, og hvordan helse forstås, er fremtredende i informantenes erfaringer. Mennene er opptatt av hvordan kroppen til enhver tid fungerer, og dette fremheves som betydningsfullt for deres opplevde helse. Kroppens utseende og hvordan de tror andre opplever dem innveves i erfaringene og blir grunnleggende for hvordan de vurderer seg selv. Analysene gir ”en pekepinn” på forholdet mellom menn når det gjelder hvor kjønnete vurderinger av hverandre gjøres gjeldende. Kvinnene uttrykker snarere at de tenker at andre ser på dem på en måte de opplever som objektiverende. De fremhever at relasjonene til andre endres i takt med sykdomserfaringene. Både kvinnene og mennene uttrykker at objektivering av kroppen er noe de må forholde seg til, og de ”dras inn i” både selvobjektivering og sterkt personlig erfart ansvarsfølelse for helsen sin. De individuelle erfaringene kan sees i et spenningsfelt mellom egne og andres opplevelse av og forventninger til hvordan ”annerledes” kropp kan leves så ”normalt som mulig”.

Forord

Å skrive denne oppgaven har vært en lærerik og utfordrende prosess. Å være student ved Seksjon for helsefag i Gydas vei må jeg bare si har vært fantastisk. Å være i et miljø som er så imøtekommende og som deler velvillig med studentene av sin tid og kunnskap er jeg overbevist er noe som kjennetegner stedet spesielt. Takk til dere alle. Jeg har vært så heldig at jeg under skriveperioden har fått være med i ”kjønnsgruppa”. Tone, Hedda, Ingrid, Synne og Kari har alle bidratt med sine refleksjoner og kunnskaper som jeg har tatt med meg videre. Og ikke minst alle de sosiale stundene som vi har delt. Og så til deg Heidi, vi har fulgt hverandre i tykt og tynt i disse to årene. Alle våre stunder sammen, både underveis og ikke minst vår uke i Spania er uforglemmelige. Siri og Birthe og Rune kan jeg ikke få takket nok for korrekturlesing og alle de utallige samtalene rundt mitt tema. Og en takk til Vetle som gjør meg glad hver dag.

Utgangspunktet for valg av tema til denne masteroppgaven springer ut fra alle de pasientene jeg har møtt i mitt arbeid som sykepleier. Jeg deler disse pasienterfaringene med alle mine arbeidskollegaer. Dere har vist interesse fra første stund. Takk til dere alle sammen, og takk for alle mulighetene dere har gitt meg til å få snakke om det som har opptatt meg underveis. Både på jobb og i faglige tilstelninger.

Til slutt en stor takk til min veileder Gunn Engelsrud. Jeg føler meg veldig heldig som har fått muligheten til å skrive masteroppgaven under din veiledning. Du er raus med både din kunnskap og tid, og har tålmodig ventet på at jeg skal forstå hvor veien skal gå.

Oslo, 26.10.2008

Randi Opheim

Innhold

1. Bakgrunn	10
1.1 Innramming av oppgavens tema	10
1.2 Forskningsspørsmål	14
1.3 Oppgavens videre oppbygging	15
2. Fra Colitis til kronisk inflammatorisk tarmsykdom. Medisinsk og kulturhistorisk tilbakeblikk fra 1850 og frem til i dag.	17
2.1 Historisk tilbakeblikk	18
2.2 Forskning på feltet i dag	26
3. Teoretiske perspektiver	31
3.1 Innledning	31
3.2 Livsverden	32
3.3 Kroppen som levd erfaring	33
3.4 Den kjønnslige og seksuelle dimensjon ved kroppen	36
3.5 Helse og normalitet	38
3.6 Rent og urent	41
3.7 Oppsummering	43
4. Prosess og Metode	44
4.1 Sammenhengen mellom kunnskapsinteresse og metodevalg	44
4.2 Valg av forskerrolle og intersubjektivitet	45
4.3 Feltet og informantene	46
4.4 Tilgang til forskningsfeltet og rekruttering av informanter	48
4.5 Dataproduksjon: gjennomføring av intervju og observasjon	49
4.6 Fra tale til tekst – transkripsjon.	53
4.7 Ethiske overveielser	54
4.8 Mitt analytiske “blikk”- veien inn i analysen	56
4.9 Introduksjon til analysen	59
5. ”Strevet” med normalitet	62
5.1 Den umiddelbare betydning av kroppen	62
5.2 ”Jeg er helt normal”	66

5.3	"For ting blir jo ikke bedre, de blir bare annerledes" _____	71
5.4	Medisinens orden og kroppens uorden _____	76
5.5	Oppsummering av sentral tematikk: _____	82
6.	<i>Den kjønnslige og seksuelle dimensjon ved den levde kroppen</i> _____	84
6.1	Gjøring av (u) mannlighet _____	84
6.2	Gjøring av (u)kvinnelighet _____	90
6.3	Den seksuelle dimensjon ved den levde kroppen _____	98
6.4	Oppsummering av sentral tematikk _____	103
7.	<i>Avslutning</i> _____	106
7.1	Betydningen av å undersøke erfaringer personer har og gjør seg med utgangspunkt i en dialektisk kroppsforståelse. _____	109
8.	<i>Litteraturliste</i> _____	111

Vedlegg (1,2,3,4,5)

1. Bakgrunn

1.1 Innramming av oppgavens tema

I flere år har jeg jobbet på en avdeling der pasienter med *kronisk tarmbetennelse* blir fulgt opp og får medisinsk behandling. Når jeg møter pasientene i sykehuset har det ofte slått meg hvor ”lett” de snakker om sin egen avføring og tarmfunksjon. De kan beskrive nøyaktig avførings- hyppighet, farge og form på avføringen, og om den inneholder blod eller slim. Når pasientene er innlagt på sykehus for behandling, er det da også *tarmen* som har vært i fokus både for meg som sykepleier, legen og pasienten selv. Når vi spør pasienten om hvordan hun eller han *har det*, svarer pasienten med antall toalettbesøk og smerteintensitet. Det er også toalettbesøk og smerteintensitet som registreres og rapporteres videre i dokumentasjonssystemene som er i bruk ved sykehuset.

På sykehuset omtales avføring som ”defekasjon”, og når pasientene krysser av for hvor mange ganger de har avføring i løpet av et døgn, kalles det ”kolitter”, som føres inn i et ”kolittskjema”. Hvis pasientene skal til undersøkelser av tarmen og må drikke avføringsmidler for å rense tarmen for avføring, kalles det ”tømningsregimer”. Dette medisinske språkuttrykket som også jeg har benyttet meg av, abstraherer avføring og lukt til begreper og termer som betyr noe bestemt innenfor en medisinsk og naturvitenskapelig diskurs (Isaksen, 2002: 95¹). Å benytte et slikt språk har gjort det mulig å holde *andres sårbarhet* på avstand.

Pasienten forteller likevel om opplevelser og erfaringer som omhandler andre deler av livet, men disse erfaringene dokumenteres ikke som viktige opplysninger innenfor sykehusverdenen. Det er i mindre grad innarbeidet vaner eller tid til å snakke om

¹Å vitenskapeliggjøre og dermed abstrahere konkrete kroppslige utsondringer beskriver Sosiolog Lise Widding Isaksen da hun tar for seg luktens betydning i hvordan kundeinformasjon blir fremstilt angående urinlekkasjer. Hun skriver hvordan språket kan være med på å abstrahere fra det rent kroppslige, til begreper som betyr noe bestemt innenfor en medisinsk og naturvitenskapelig diskurs (Isaksen, 2002b: 95).

erfaringene de har og gjør seg ved det å *leve med* hyppig avføring eller smerter. At det finnes mye tause og utematiserte erfaringer og ”tatt-for-gitte” normer for hva det innebærer å leve med disse sykdommer har inspirert meg til å undersøke nærmere hvilke erfaringer personer selv gir uttrykk for når det gjelder sin sykdom og situasjon.

De fleste personene er i ung voksen alder når de første symptomene gjør seg gjeldene. De er i en periode i livet der de lever aktive liv med familie og barn, eller er under utdanning og i en etableringsfase til det voksne livet. I forskning som tar for seg sosiale aspekter knyttet til det å leve med kronisk tarmbetennelse fremheves det at det er ”sosialt belastende” (Trachter 2002; Daniel 2001; Casati 2000). I en studie som benytter ulike spørreskjemaer som måler Health related Quality of Life, (HRQOL), utført på pasienter i Norge, vises det til at kvinner rapporterer ”lavere livskvalitet” enn menn. Generelt sett viser slike studier at personer som lever med kronisk tarmbetennelse har ”lavere livskvalitet” enn ”normalbefolkning”, som det uttrykkes (Bernklev 2004, 2005; Douglas et.al.1991; Sainsbury 2004). Som forklaring på hvorfor kvinner skårer lavere på livskvalitetsmål enn menn, skriver Bernklev at han antar det kommer av ”*problems relating to infertility, pregnancy, sexual activity and social coping*” (2004:370). Grunner til hvorfor menn med kronisk tarmbetennelse skårer lavere på livskvalitetsmål enn menn i normalbefolkning, blir ikke diskutert. Jeg ble nysgjerrig på hva slike funn kan være uttrykk for. Dette har inspirert meg videre til å se nærmere på hvordan menn og kvinner legger mening og betydning til sine erfaringer og hva de vektlegger som betydningsfullt.

Flere teoretikere har påpekt at vår moderne tid er preget av å fremheve det skjønne og det rene og skjule det og privatisere det ”urene” (Douglas 2003; Engelsrud 2006; Isaksen 2001, 2002 a, b). Sosiolog Lise Widding Isaksen (2002a) påpeker at ved å se på hvordan kosmetikkindustrien formidler sitt uttrykkelige budskap om å fjerne dårlig lukt og tilføre god lukt, kan det vise at vi kulturelt sett er mest opptatt av å skjule det som lukter vondt, for å fremheve det rene og godluktende. Kroppslige utsondringer som avføring og lukt er på mange måter *tabuiserte*. Et eksempel på vår moderne kulturs opptatthet av helse som sammenvevd med forestillinger om hva som oppfattes

som rent og urent ved kroppen, er skjønnhet og velværepraksiser som i de senere årene har kommet med behandlingstilbud som rettes mot den ”skitne” kroppen. Såkalte ”Colonklinikker” tilbyr å rense tarmen for avføring og avfallstoffer. I en hovedfagsoppgave som tar for seg denne formen for rensespraksis fremhever Trine Lise Jahnsen (2006) at kroppen nærmest blir fremstilt som en avfallbøtte der mangeårig feilaktig levesett samler seg i kroppen, og ved å rense tarmen, vil en ren og feilfri kropp være innen rekkevidde.

Dagens samfunn karakteriseres på denne måten av mange som kroppsfixert og utseendeopptatt og påvirket av medias fremstilling av velformede unge kropper som bilde på å være vellykket (Engelsrud 2006, Isaksen 2002, Duesund 1999). Moderne mediers fremstilling av ”idealkroppen” gir signaler om hvordan kroppen bør se ut, holdes ren og fremstilles. Ved å benytte bestemte forestillinger av kroppens utseende som ”mål” på hvordan kvinner og menn skal se ut, kan vi si at kulturen skaper kropper på ulike måter (Engelsrud 2006). Innenfor legemiddelsindustrien benyttes også ”reklame” for legemidler som brukes for å dempe betennelsestilstander i tarmen. Den samme ”idealkroppen” er også her virkemiddel. I reklamene fremheves unge velformede kropper som bilder på hvordan livet kan erfares når symptomer som hyppig avføring er ”under kontroll”. Kroppene er fremstilt nakne, der kjønnsstereotypiske kroppsdelene fremheves². Andre illustrasjoner som benyttes er familiebilder, der mor, far og barna løper sammen på stranden i bikini og shorts. De virker lykkelige og bekymringsløse. Budskapet i reklamen kan tolkes som at kroppen kan ”vises frem” når den medisinske behandlingen virker som den skal. Paradoksalt nok henvender legemiddelindustrien seg ikke til ”folk flest”, men til de ulike medisinske spesialiteter. Målgruppen er leger som skal velge ”rett medisin til rett pasient”. Pasientene selv påvirker i mindre grad valg av legemidler de kan bruke. Da jeg deltok på en kongress som blant annet omhandlet kroniske tarmbetennelser som

² Et av legemiddelfirmaene hadde i 2007 en ”reklamekampanje” for legemidler som brukes blant annet for å dempe betennelsestilstander i tarmen. I reklamen viser de bilder av kvinner og menn som fremstilles i nakne positurer, der deler av kroppen blir vist i hvert bilde. Kvinnen fremstilles med mage, rumpe, lår, hofter og bryst. Mannen fremstilles med strammende armmuskler og ryggmuskler.

Ulcerøs kolitt og Crohns sykdom, var legemiddelindustrien og den teknologiske industrien til stede og viste frem sine produkter. Å gå rundt å kikke på utstillingene var som å gå på en designmesse. Utformingen av utstillingene bar preg av en funksjonalistisk og minimalistisk stil. Hver ”stand” hadde sin egen kaffebar. Barristaer var innleide for anledningen og serverte kaffe latte som vi kunne sitte og nyte i tidsriktige sofaer. Selgerne som jobbet for firmaene var kledd formelt og ”trendy”. Mennene bar dress og kvinnene var kledd i elegante drakter med tilhørende sko med høye hæler. Håret var perfekt satt opp og de var i mine øyne perfekt sminket. Det som preget utstillingene til industrien med alt sitt fokus på stil og ”rene linjer” var på alle måter en *renhet*. Kroppens avfallstoffer var på ingen måte å skimte i utstillingsmessen. Budskapet til utstillerne var at de leverte produkter og tjenester som er nyskapende og ”foran sin tid”. Deres filosofi som var å lese i brosjyrer og ”flyers”, var å skape visjoner for framtiden, og realisere andres drømmer. Medisinen er medvirkende med å komme med ekspertkunnskap om kroppslige funksjoner og gi råd om hvordan oppnå en sunn og frisk kropp.

Hva som ansees som en ”normal kropp” utvides og strekkes. ”*Utvikling, forbedring og effektivitet, forandring og progresjon i forhold til egen kropp ser ut til å være en forventning som ligger i tiden*”, skriver Engelsrud (2006: 131). Det som forventes henger nært sammen med det normative, hva vi *bør* gjøre for å *ha* en ”normal” kropp. Slik sett inngår kulturelle forventninger *i* kroppen. Liv Duesund (1999) er i likhet med Engelsrud opptatt av kroppens betydning for læring og kunnskapsutvikling. I innledningen til sin bok *Kropp, kunnskap og selvutvikling* skriver hun at i dagens kroppskulturelle tendens blir kroppen fremstilt som noe som kan temmes med viljen, slik at den kan følge de normative forventningene til hvordan vi bør fremstå. Den må beherskes. Du er selv skyld i din kropps lyter og det står i din vilje til å holde orden på det kroppslige kaoset.

1.2 Forskningsspørsmål

Med bakgrunn i denne innrammingen, de erfaringene jeg har gjort meg, gjennom søk i litteratur og forskning som omhandler kroniske tarmbetennelser er min interesse mer og mer rettet mot hvordan personer selv erfarer å leve med kronisk tarmbetennelse. Å leve med en tarm som er ukontrollerbar i form av hyppig avføring, hyppig luftavgang, og smerter i forbundet med betennelsen, erfares antakelig svært ulikt, og slik jeg så vidt har skissert innledningsvis er erfaringene uløselig knyttet til en sosial og kulturell kontekst som erfaringene innveves i. De vil på ulike måter kanskje distansere seg, eller gjøre seg immun mot andres blikk på dem, eller finne måter å håndtere ubehagsfølelser som de opplever i møte med andre og verden. Spørsmål som reiser seg er hvordan pasientene selv gir mening til sine erfaringer og hva vektlegger de som betydningsfullt? Hvis det er slik som livkvalitetsstudiene hevder, at kvinner opplever det å leve med kronisk tarmbetennelse mer problematisk enn menn, hvordan kommer det da til uttrykk. Eller hva er det uttrykk for? Hva er fremtredende erfaringer for kvinner og menn med kronisk tarmbetennelse i møte med andre og verden? Og hvordan opplever de møtene med helsevesenet?

Det har resultert i følgende forskningsspørsmål:

Hvordan beskriver noen personer sine erfaringer med å leve med kronisk tarmbetennelse?

Hvordan erfares møtene med legen og helsevesenet?

Hvordan erfarer de seg selv og hvordan erfarer de andres opplevelse av dem?

For å belyse problemstillingene valgte jeg å intervju tre menn og tre kvinner som lever med kronisk tarmbetennelse. I tillegg har jeg deltatt på deres legekonsultasjoner den dagen jeg intervjuet dem.

1.3 Oppgavens videre oppbygging

I det foregående kapittelet har jeg skissert bakgrunnen for min interesse av å undersøke nærmere noen personers erfaringer med å leve med kronisk tarmbetennelse. Den danner utgangspunktet for oppgavens tema og forskningsspørsmål. I neste kapittel vil jeg med utgangspunkt i to medisinske artikler, som tar for seg de medisinske diagnosene Ulcerøs kolitt og Crohns sykdom, vise til de forklaringsmodeller og behandlingssyn som har preget den medisinske forståelsen av diagnosene gjennom tidene. Diagnosenes utvikling og endrede forståelse kan sees i lys av kulturelle og samfunnsmessige prosesser. For å belyse kulturelle prosesser og endringer benytter jeg meg av forskere som beskriver sykdom og helse i relasjon til medisinsk kunnskap og kulturell kontekst.

I kapittel 3 redegjør jeg for oppgavens teoretiske perspektiver, med særlig vekt på filosof Maurice Merleau-Pontys (1908-1961) perspektiv på kroppen som levd erfaring. Hans perspektiv på kroppen benyttes som et bakteppe i analysen av personenes erfaringer av kroppen og forholdet til andre. For å belyse kulturelle prosesser som informantenes erfaringer erverves i, henvender jeg meg både til sosiologiske perspektiver som viser hvordan *normalt* og *unormalt* beveger seg mellom normalisering og standardisering, utestengning og grensedragning (Solvang 2002,2006). Kroppens grenser er sentrale i hvordan ”det normale” blir definert. Hvordan forestillinger om rent og urent bidrar til å skape kulturell orden opptar antropolog Mary Douglas (2003). I sine kulturanthropologiske analyser har hun tatt for seg hvordan forestillinger om rent og urent bidrar til og strukturerer sosial mening i ulike kulturer.

I kapittel fire presenteres valg av metoder som denne oppgaven bygger på. I tråd med den kvalitative forskningstradisjon beskriver jeg forskningsprosessen. Jeg viser til de ulike trinn i prosessen og valg jeg har tatt underveis. Jeg redegjør for bakgrunn av valg av informanter, og hvordan jeg rekrutterte dem. Jeg redegjør videre for produksjon av materialet ved bruk av forskningsintervju og observasjon. Etske refleksjoner om prosessen er utdypet. Til slutt i kapitlet redegjør jeg for

analyseprosessen og hvordan jeg kom frem til mine to hovedtemaer som analysen bygger rundt.

I kapittel fem presenteres det første temaet ”strevet” med normalitet”. Kroppens umiddelbare og ureflekterte forhold til verden kommer til uttrykk i informantenes erfaringer. Hvordan de erfarer kroppen og forholdet til ”andre” står sentralt. Kapittel seks ”den kjønnslige og seksuelle dimensjon ved den levde kroppen”, beskriver informantenes erfaringer med å være i verden som kjønnet kropp. Hvordan kroppen forstås, hvordan kroppslige erfaringer blir gitt betydning av informantene selv og av andre kommer i forgrunnen. I kapittel syv samles trådene i en oppsummering av oppgavens sentrale funn.

2. Fra *Colitis* til *kronisk inflammatorisk tarmsykdom*. Medisinsk og kulturhistorisk tilbakeblikk fra 1850 og frem til i dag.

I denne delen av oppgaven vil jeg gi en beskrivelse av omtalen av de medisinske diagnosene *Crohns sykdom* og *ulcerøs kolitt*. Disse to diagnosene går i dag under en felles benevnelse som *kronisk inflammatorisk tarmsykdom*, og er de to vanligste diagnosene som gis ved kronisk tarmbetennelse. Med bakgrunn i to utvalgte medisinske artikler av den amerikanske gastroenterologen Joseph B. Kirsner: *Historical aspects of inflammatory Bowel Disease* (1988) og *Historical origins of current IBD concepts* (2001), viser jeg til de forklaringsmodeller og behandlingssyn som har preget den medisinske forståelsen gjennom tidene. I sin historiske gjennomgang legger han størst vekt på tiden fra 1850 og frem til i dag. Underveis trekkes også frem andre forskere som belyser mage- tarm lidelser sett i fra et historisk og kulturelt perspektiv. En av dem er idehistoriker Hilde Bondevik som (2007a,b)³ som beskriver diagnosen *Colitis*, og mener den tilsvarer den medisinske diagnosen ulcerøs kolitt i dag. Hun setter diagnosen *Colitis* inn i en kulturell sammenheng og viser hvordan samtidens kulturelle normer er sammenvevd med de medisinske forklaringsmodellene til ”den nye diagnosen”. I beskrivelsen av hvordan de medisinske diagnosene omtales og oppfattes i dag går jeg bredere ut i litteraturen som finnes (t.d:Anton 1999; Bernklev 2004; Casati et.al 2000; Daniel 2001; Douglas et.al 1991; Giese et.al. 1995; Hummelsund 2006; Kirsner 1988, 2001; Moum 2001; Sainsbury2004; Trachter et.al 2002; Vatn 2001; Weerakoon 2001).

³ Idehistoriker Hilde Bondevik (2007 a,b) er opptatt av hvordan diagnoser er rammet inn av kulturelle og historiske bevegelser. I sin doktoravhandling, *Medisinens orden og hysteriets uorden. Hysteri i Norge 1870-1915*, tar hun for seg hysteri som kan forstås som en som en kulturdiagnose, og avhandlingen viser hvordan hysteri ble konstruert i skjæringspunktet mellom nye vitenskapelige oppfattelser av kroppen og kulturelle forestillinger om kvinnelighet og mannlighet. Sentralt i avhandlingen står betraktninger knyttet til forholdet mellom medisinsk kunnskap og kulturell kontekst, og mellom diagnose og fortolkning.

2.1 Historisk tilbakeblikk

Ulcerøs kolitt ble første gang nevnt som benevnelse på en type mage- tarmlidelse på 1850-tallet. *Crohns sykdom* fikk sin benevnelse etter gastroenterolog Burrill Crohn (1883-1884) etter han skrev en artikkel som ble publisert i 1932. Før 1930 tallet var ikke Crohns sykdom en medisinsk diagnose, men de opererte hovedsakelig med navnet *regional ileitis* som medisinerne mente var en annen type tarmbetennelse enn *Ulcerøs kolitt* (Kirsner 1988; Aufses, 2001).

Kirsner (1998, 2001) skriver at den første pasientbeskrivelsen de finner, om det som i dag regnes som en kronisk betennelsestilstand i tarmen, er om en kvinne som døde av diaré og feber i 1793. Slik jeg leser det undersøkte medisinerne tarmen hennes etter at hun var død, som da viste bestemte forandringer i tarmslimhinnen forenlig med en betennelsestilstand. Hundre år etter, ca 1850, er det en lignende beskrivelse av en ung kvinne som døde av en betennelsestilstand i hele kolon. Etter dette er det flere beskrivelser av pasienter som dør av perforasjon av kolon, bukhinnebetennelse, sepsis osv, som medisinerne mener har sitt utgangspunkt i en tarmbetennelse. Eneste måten de kunne studere tarmen på i denne tiden var ved at medisinerne undersøkte tarmen etter at pasientene var døde.

Medisinens orden

Vitenskapeliggjøring av medisinen i løpet av det 19. århundre førte til en formidabel utvikling av teknologi for behandling, diagnostisering og statistiske undersøkelser. Slik utviklet det seg mer og mer differensierte diagnosesystemer, slik Hilde Bondevik påpeker:

Medisinens orden arter seg i stigende grad som en kontroll av grensene for den vitenskapelige medisinen(...) den tradisjonelle medisinske inndelingen i symptomatologi, epidemiologi, etiologi, diagnostikk og behandling uttrykker denne orden (2007b:84).

Innføring av fiberoptisk endoskopi i 1970 årene er et viktig bidrag i den medisinsk teknologiske utvikling til hvordan diagnostiseringen av tarmbetennelser blir mer differensiert og spesialisert. Først og fremst er det et gjennombrudd i form av at tarmens innside kan undersøkes mens pasientene fortsatt er i live. Ved å studere

tarmen på denne måten kan medisinen nå finne mer ut av hvor i tarmen det er betent og hvordan forandringene i tarmens slimhinne manifesterer seg. Som følge av dette mener de å kunne mer nøyaktig skille mellom forandringer i tarmen som er karakteristisk for diagnosen Ulcerøs kolitt og for det de mener er karakteristisk for diagnosen Crohns sykdom. Det som stort sett bestemmer hva slags diagnose som passer til betennelsestilstanden, er funn i bestemte deler av tarmens slimhinne. Skillet mellom diagnosene ulcerøs kolitt og Crohns sykdom blir på denne måten mer absolutt. I forlengelsen av dette starter også arbeidet med å gradere diagnosene inn i *ulike alvorlighetsgrader* som defineres ut fra grad av skade på tarmslimhinnen. På samme tid som teknologien muliggjør en grundig og spesifikk undersøkelse av tarmens innside, starter utviklingen av medisiner som skal virke slik at de ”demper” betennelse i tarmen. Etter mer differensiert medisinen viser til hvor og hvor mye i tarmen som er betent, etter mer blir det lagt arbeid i å finne frem til medisiner som skal virke på en bestemt måte, på bestemte steder i tarmen. Den medisinske og teknologiske industrien, var og er på den måten viktige bidragsgivere for å kunne utføre diagnostisering. Kirsner (1988, 2001) påpeker at i forlengelsen av denne mer spesifikke måten å diagnostisere på, kan medisinen ved å gå igjennom pasientbeskrivelser på nytt fra før innføringen av fiberoptisk endoskopi, si at noen av pasientene som tidligere ble beskrevet til å ha diagnosen Ulcerøs kolitt, har ut fra nyere medisinsk kunnskap ”egentlig” diagnosen Crohns sykdom.

Diagnosen Crohns sykdom

Gastroenterolog Burrill Crohn skrev i 1932 en artikkel sammen med flere andre medisinerere, om en mage- tarmlidelse som han benevnte som *regional ileitis*. Fordi han tilfeldigvis stod først i rekken av navn på forfattere av artikkelen, ble det hans egennavn siden benyttet som navn på den medisinske diagnosen *Crohns sykdom* (Aufses 2001⁴; Kirsner 1998, 2001). Kirsner beskriver hvordan denne diagnosen på

⁴ Gastroenterolog Arthur H. Aufses (2001) beskriver i artikkelen *The history of Crohns disease* diagnosen *Crohns sykdom* i et historisk perspektiv. Han vektlegger også den litt spesielle historien rundt navnet til diagnosen *Crohns sykdom*. Han forklarer hvorfor de valgte denne benevnelsen slik: *it avoids confusion, makes no pretense of pathological exactitude, conveys an exact meaning, is easily remembered by students, and pays a well-deserved tribute* (2001:2) Andre navn på

den måten *oppstår*, og i sine refleksjoner henviser han til Thomas Lewin, som var en kjent metodist på tidlig 1900-tallet, som beskriver diagnoser slik:

“Diagnosis is a system of more or less accurate guessing, in which the end point achieved is a name. These names applied to disease come to assume the importance of specific entities... whereas they are, for the most part, no more than insecure and therefore temporary conceptions” (Kirsner 1988: 291).

Når en ny diagnose vokser frem vil det være et økende antall pasienter som passer til å ha diagnosen. Dette gjelder også for diagnosen Crohns sykdom. I ettertid er pasientbeskrivelser fra tiden før 1930 gjennomgått. Frem til 1930-tallet fikk de fleste pasienter med kronisk tarmbetennelse diagnosen Ulcerøs kolitt, men etter Burrill Crohns artikkel i 1932 er det en betydelig økning i antall personer som diagnostiseres til å ha Crohns sykdom. Også etter 1970 og innføringen av fiberoptisk endoskopi ble Crohns sykdom hyppig diagnostisert. I dag er det et betydelig flere som diagnostiseres til Ulcerøs kolitt enn Crohns sykdom (Kirsner 1988).

Miss Isabella Bankes

Det er noen pasienthistorier i Kirsners artikler som utmerker seg ved at fremstillingen av pasientbeskrivelsen er satt inn i en kulturell og samfunnsmessig kontekst. I Kirsners artikkel fra 1988 beskriver han *Miss Isabella Bankes*. Det interessante med denne pasienthistorien er hvordan medisinen kommer frem til *årsaken* til Miss Bankes død. Medisinen veksler mellom å forklare årsaken som betennelse i tarmen til Miss Bankes, og Miss Bankes sosiale situasjon som kvinne og gravid. Det er spørsmål om forholdet mellom kropp og sjel, ikke-sykdom og sykdom og kvinnelighet og mannlighet som det forhandles og diskuteres om i jakten på årsaken.

Miss Bankes var en ung kvinne som døde etter en kort sykdomsperiode i 1859. I pasientbeskrivelsen beskrives tarmens utseende etter hennes død, der hun hadde betennelse i tarmen og de mente at dette hadde ført til bukhinnebetennelse på grunn av perforasjon av tarmen. På den tiden var tuberkulose en vanlig dødsårsak, men den

ble i dette tilfelle utelukket. Historien fortsetter med at denne unge kvinnen var konen til Dr. Thomas Swethurts. Problemet var bare det at han hadde en kone til, Mary. Han ble dermed mistenkt for å ha forgiftet miss Bankes. I en rapport skrives det at ti medisinerere mente hun ble forgiftet, mens syv andre medisinerere mente hun døde av naturlige årsaker som dysenteri. Årsaken til dysenteri begrunnet de med at hun var gravid. Denne rettsaken mot ektemannen ble berømt og det gikk en debatt i den engelske avisen "The Times" for og imot ektemannen, om han var morder eller ikke. Det endte med at siktelsen frafalt, og han ble i stedet dømt for bigami. Legen som hadde utført obduksjonen konkluderte med at: "*the girl had died due to a vegetable irritant given to cause abortion but that death unintentionally resulted*" (Kirsner 1988:290).

I denne fremstillingen veksler medisinen mellom funn i tarmen og utvendige "sosiale" årsaker til Miss Bankes død. Årsaken til hennes død ble til slutt knyttet til kvinnekroppen og hennes graviditet. Bondevik (2007b) hevder at da medisinen ble vitenskapeliggjort, og den *medisinske orden* befestet sin legitimitet og ramme ble kroppen gjort til et forskningsobjekt Dette er en periode da seksualiteten også blir et objekt for vitenskapen, og medisinen ble opptatt av befruktning og graviditet som et vitenskapelig domene. Bondevik påpeker videre at ved medisinsens stadig mer omfattende kunnskap om kvinnekroppen, vokste det frem en bestemt forestilling om kvinnelighet. Kvinneligheten *naturaliseres*, som fanget i sin biologi. På samme måte ble forståelsen av forskjellene mellom kjønn betydelige. Mann og kvinne som vesensforskjellige ble etablert⁵. I forlengelse av dette fremstilles mannskroppen som normen, og kvinnekroppen som et avvik fra det normale. Historien om miss Isabella Bankes blir i følge Kirsner (1988) henvist til i flere artikler utover 1900-tallet. Og i slike senere historiske gjennomganger, og etter hvert som medisinsens diagnostiske

⁵ Bondevik (Bondevik 2007b) henviser til historikeren Thomas Laqueur (1990). I boken *Making Sex. Body and Gender from the Greeks to Freud* som baserer seg hovedsakelig på filosofiske og medisinske tekster, skisserer han to modeller han mener avspeiler to ulike forståelser av kjønn. En ettkjønnsmode og en tokjønnsmode. Disse to ulike modellene er basert på hvordan kropp og kjønn fortolkes til ulike tider. I følge Laqueur skjer det et fundamentalt skille på 1700-tallet i synet på kroppens anatomi og fysiologi. Endringene innebærer ifølge Laqueur at kjønn går over fra å være knyttet til status og sosiale funksjoner (ettkjønnsmode) til å representere en ontologisk kategori, det vil si kjønn som iboende essens (tokjønnsmode)

metoder utvikles, vurderes *funnene i tarmen* til Miss Bankes på nytt. Nå utelukkes den samfunnsmessige og kulturelle rammen som pasientbeskrivelsen i sin opprinnelse fremstod i, og først beskrives det at funnene passer til diagnosen Ulcerøs kolitt, som senere igjen ble omgjort til at Miss Bankes led av Crohns sykdom.

Kirsner viser i sine artikler til hypoteser på årsaker til tarmbetennelsen som er typisk for Crohns sykdom. Han hevder at det er et årsaksforhold mellom den ytre objektive kroppen som inkluderer tarmen, genetisk arvelighet, immunsystemet, og de indre ”psykologiske forhold”. Medisinerne regner de ”psykologiske problemene” pasientene lever med som forståelige ut fra at sykdommen er kronisk og frustrerende: ”*They regard the psychological difficulties as consequences of chronic, recurrent, and frustrating illness*” (Kirsner 2001:4). Altså, at *følelser* er tilstede som en årsakskategori, men kategorien har mindre betydning i diagnostiseringen.

Diagnosen Ulcerøs Kolitt

I den medisinske sykdomsforståelsen fra 1850 til tidlig nittenhundretallet, hevdet medisinen at tarmbetennelsen som var karakteristisk for diagnosen Ulcerøs kolitt var et resultat av *emosjonelle forstyrrelser*, spesielt hvis emosjonelle forstyrrelser kunne knyttes til *ytre sosiale betingelser* som ekteskap, hjemmesituasjon og mellommenneskelige forhold (Kirsner 2001). Den historiske, sosiale og kulturelle *situasjonen* en person med tarmbetennelse var i, fikk betydning for hvordan tarmbetennelsen ble årsaksforklart. Fra 1930 til 1960 var det en ”*intense psychiatric interest i ulcervative colitis*” (1988: 288). Utover 1900-tallet, og i sterkest grad i perioden fra 1930 til 1960 tallet vektla psykiatere *Ulcerøs kolitt personligheten*. Den ble beskrevet som en person med karakter av å være umoden, usømmelig, overdrevent avhengig av andre og med ”hemmende” mellommenneskelige relasjoner. Disse ”personlighetstrekkene” ble sett i sammenheng med ”kritiske emosjonelle hendelser” som tap av nære andre, en følelse av sosial avvisning og ”moderlig dominering” (Kirsner 2001:4). Psykoterapi var en viktig del av den medisinske behandlingen fra 1930 til 1960. Utover psykoterapi var kirurgiske inngrep i tarmen og området rundt vanlig. Men behandlingen gikk lenger, og det er rapportert at pasienter er blitt *lobotomert* i et forsøk på å helbrede dem fra tarmbetennelsen

(Kirsner 1988). Flere studier fra 1950 til 1970-tallet forsøkte å årsaksrelatere personlighetstrekkene til sykdom og sykdomsutvikling, men lyktes ikke i det. I 1977 ble det avklart i en psykiatrisk rapport:

“We do not claim that ulcerative colitis is ‘caused’ by unusual reactions of the mind alone, we claim only that these reactions almost always play a vital role in the interaction of the four etiological determinants, genetic endowment, constitutional vulnerability, intrapsychic processes, and the external environment” (Kirsner 2001: 4).

De fire årsakene som beskrives, kan sees i relasjon til skillet mellom den ytre objektive kroppen og indre sjelelige og psykologiske prosesser. Kirsner legger frem en hypotese om at de fire årsakene er ”prosesser som forekommer samtidig”. Og at de indre ”psykiske” prosessene ikke alene kan forklare tarmbetennelsenes årsak. Kropp og sjel, natur og kultur, kroppens innside og kroppens utside fremstilles på denne måten som utvendige variabler som blir stående i et årsaksforhold til hverandre.

Colitis

I medisinsk forskning henvises det til ulikheter mellom mann og kvinne som oftest ut fra biologiske forskjeller i og ved kroppen. Videre fremstilles den ”sosiale dimensjon” ved mennesket som mer eller mindre en ren psykologisk kategori, som er knyttet til sjelen og fraskilt fra kroppen. Flere forskere (t.d. Bondevik 2007; Johannisson 1998; Malterud 2006) har bidratt med kunnskap om hvilken betydning kjønn kan ha i forholdet mellom medisinsk kunnskap og kulturell kontekst, og mellom diagnose og fortolkning. Hilde Bondevik⁶ (2007a) har tatt for seg Axel Munthes selvbiografiske bok, der han beskriver medisinen, kulturen og ”tidsånden” fra slutten av 1800-tallet og begynnelsen av 1900-tallet. Hun beskriver Munthe som svensk mote- og sosietetslege. Han interesserte seg spesielt for nervesykdommer og da også nerverelaterte lidelser og ”motesykdommer”. Han brukte selv betegnelsen, ”doktor på mote”, om seg selv. I hans utlegninger om ”motesykdommer” beskriver han den ”nye diagnosen” *Colitis*. Bondevik hevder at *Colitis* kan tilsvare diagnosen

⁶ Hilde Bondevik (2007) sin artikkel *Sfinksen på San Michele-om kjønn og medisin hos Axel Munthe* baserer seg på hennes prøveforelesning til doktoravhandlingen *Medisinsens orden og hysteriets uorden. Hysteri i Norge 1870-1915*.

Ulcerøs kolitt i dag. Munthes beskrivelse av Colitis er at det er den nye "motediagnosen" som unge sosietetskvinner i Paris ble diagnostisert med. I boken skildrer han kvinnene som kom til han med diffuse symptombilder, og som han mente var innbilte eller kom av at de var feilernærte. Munthe mente at diagnosen colitis var noe legene fant opp for å tilfredsstille kvinnene. En av kvinnene, "grevinnen" som han kaller henne, ser han på som bortskjemt og dum som fyller dagen med handleturer og kjoleprøving. Det han egentlig mente hun og de andre kvinnene led av, var "nervøsitet". *"Hele sykdommen sitter i huvudet, i nervena"* (Munthe 2000:58). Han skriver undrende videre: *"Colitis spred sig som en løpeeld over hela det eleganta Paris"* (Munthe 2000:53). Bondevik (2007a) skriver at grunnen til at diagnosen Colitis fikk en økt popularitet var at den hadde såpass mange og ulike symptomer som kunne tilpasses en rekke "uklare kasus". Tiden diagnosen oppstod på, slutten av 1800-tallet, er en tid som er preget av mange politiske og kulturelle omveltninger. Spesielt er det endringer som omhandler kvinnenes sosiale og politiske situasjon. Slik som stemmerett, ekteskapslovgivning, retten til høyere studier, økonomisk og sosial uavhengighet. Medisinen involverte seg i slike politiske og kulturelle spørsmål og spilte en betydelig rolle i konstruksjonen av det kvinnelige: *"Kvinnens sykkelighet - ofte uttrykt som varianter av ustadighet og svakelighet - blir metafor for hele hennes vesen"* (Bondevik 2007a:26). Bondeviks hovedspørsmål er om det er slik at våre forestillinger om maskulinitet og femininet reproduseres gjennom visse diagnoser og sykdommer? Bondevik forklarer det i forhold til *Colitis* slik:

"En colitispasient er en kvinne som styrkes i sin kvinnelighet. Det skjer ikke fordi denne diagnosen omfatter til dels alvorlig tarmbetennelse, men fordi den i likhet med hysteriet har et omfattende symptombilde som kan passe inn i allerede foreliggende forestillinger om hva en kvinne er og hva en kvinnesykdom er. Sykerollen blir kanskje en rolle å fylle i mangel av andre roller. Og den er legitim, for den passer så godt inn i samtidens kulturelle konstruksjon av kvinneligheten, hvor kvinnene fremstår som sarte, svake, syke og lider med en gjenkjennelig modell for den kvinnelige sykkeligheten. Samtidig som den er en gjenkjennelig modell for det kvinnelige. Dessuten er colitis kronisk, noe som støtter opp under behovet for en uforanderlighet i identiteten" (2007a: 34).

Bondevik viser her til hvordan kvinnen konstrueres på en bestemt måte. Det som er fremtredende er at det er heftet forestillinger om kvinnen som den sarte, svake, syke

og lidende. Det er som om ”kvinnens sjelelige uorden” fremstilles som årsak til kronisk tarmbetennelse. Det var få eller ingen menn som fikk diagnosen Colitis av Axel Munthe. De mannlige pasientene som kom til Munthe med sine plager fremstilles langt mindre uutgrunnelige. Munthe var rasjonell, pragmatisk og praktisk i sin behandling av dem (ibid).

Den nevrologiske forklaringsmodellen til sykdom og sykdomsforståelse vokste frem på begynnelsen av 1900-tallet. Nevrologien var medisinsens modell for å bygge bro mellom kropp og sjel på en naturvitenskapelig måte (Bondevik 2007a:). Kirsner (1998, 2001) hevder i sine artikler at emosjoner eller følelser som medvirkende årsaker til tarmbetennelse er et forskningsområde som innenfor medisinen er blitt ”overført” til nevrologisk vitenskap. Innenfor dette perspektivet tror de at ”nervroimmune interaksjoner” er grunnlaget for det emosjonelle bidraget i sykdomsforståelsen til spesielt Ulcerøs kolitt.. Han hevder: *“Today, psychogenic influences are considered to be secondary, albeit important consequences, of disease”* (Kirsner 1988: 289).

Ved å løfte problemstillingen mellom kjønn og medisin inn i en kulturell ramme, er definisjonen av kjønn ikke så enkel. Som Bondevik (2007 a,b) viser til, er det mange ulike måter å forstå kjønn på utover det biologiske gitte. Kjønn er ”noe man blir”, kjønn er ”konstruksjon”, kjønn er ”noe man gjør”, kjønn er ”performativitet”. Ved å tenke seg at forventninger om hvordan en kvinne og en mann ”gjør sitt kjønn”, også skapes kulturelt, har de, slik Engelsrud hevder *”en tendens til å bli oppfattet som løsrevet fra måten de er produsert på”* (2006: 40). Bondevik påpeker at diskusjonen om kjønnete betydninger utspiller seg i dag på en bred front. *”Stereotype forestillinger om kjønnsmessige forskjeller bidrar til en forskjellstenkning som innebærer at forholdsvis like symptomer og plager fortolkes forskjellig ut fra pasientens kjønn”* (2007a: 23). Jeg vil nå videre skissere hva som vektlegges som betydningsfullt i gjeldende forståelser av diagnosene Ulcerøs kolitt og Crohns sykdom.

2.2 Forskning på feltet i dag

Forekomsten av de to medisinske diagnosene *Ulcerøs kolitt* og *Crohns sykdom* er i Norge i dag blant den høyeste i verden, med over 500 personer som diagnostiseres til *Ulcerøs kolitt* og 200-300 til diagnosen *Crohns sykdom* hvert år. Forekomsten av diagnosene *Ulcerøs kolitt* og *Crohns sykdom* er økende i vestlig industrielle land, og det spås at i fremtiden vil vi få et økende antall personer med disse sykdommene. Dette forklares med at sykdommene ikke er i tilbakegang, og befolkningsveksten er økende. Det er like mange kvinner som menn som diagnostiseres hvert år (Moum et.al. 1996; Vatn 2001).

I søk i ulike databaser som PubMed, Psychinfo, Medline, og BIBSYS er det en uoverkommelig mengde av artikler knyttet til samlebetegnelsen *kronisk inflammatorisk tarmsykdom*. Hovedmengden av forskningen omfatter forskning som har som mål å finne mer ut av *årsakene* til tarmbetennelsene, og spesielt er det mye forskning innenfor tarmbetennelsenes årsakssammenhenger og konsekvenser, og det å finne medisinsk behandling. Den rådende teorien er som beskrevet, at tarmbetennelse kommer av en svikt i kroppens immunsystem, og at denne svikten mest sannsynlig har en arvelig komponent i seg. Det vektlegges at sosiale betingelser har betydning i hvordan personer følelsesmessig håndterer det å leve med kronisk tarmbetennelse (Anton 1999; Casati et.al. 2000; Douglas et.al 1991; Jahnsen 2008; Kirsner 1998; Sainsbury & Hatley 2005).

Forskningsspørsmål som ofte stilles er hvordan ”stress” kan påvirke tarmens funksjon. Gastroenterolog Peter Anton (1999) beskriver i sin artikkel, *Stress and mind-body impact on the course of inflammatory bowel diseases*, samspillet mellom stress som en ytre variabel som ”virker inn på” ”den indre verden” av emosjoner eller følelser, som igjen ”påvirker” den fysiske kroppen, som sentralnervøse funksjoner og det autonome nervesystem:

There is a paucity of controlled trials assessing the impact of mind, central nervous system (CNS), and neuromodulation on the overly active immune response in the intestinal mucosa. Patients and their physicians have long been aware of a strong association between attitude, stress, and flares of their IBD. Although reports to date remain mostly anecdotal, the degree

to which mind-body influences and stress impact levels of local inflammation deserves closer attention with the aim of identifying contributing mechanisms, which may highlight new therapeutic interventions, as well as assist in identifying particular subsets of patients that may respond to novel forms of adjunctive treatments for IBD, including hypnosis, meditation (..) (Anton 1999:14)

Anton viser til en mann som blir diagnostisert til å ha Ulcerøs kolitt. Han viser til at når mannen etter ett år med sykdom velger å oppsøke psykolog, og lærer seg selvhypnose og begynner å trene, opplever han fire år uten magesmerter og diaré. Anton påpeker at regelmessig trening, meditasjon, hypnose, gruppe – og individuell terapi, og hyppig lege- pasientkontakt er måter som må utforskes mer og tas i bruk i behandlingen av pasienter med kronisk tarmbetennelse.

Som jeg har vist til fremheves kjønnsforskjeller i studier som benytter ulike spørreskjemaer som måler Health related Quality of Life (HRQOL). Kvinner skårer lavere på mål som definerer ”livskvalitet”. Begrunnelsene som blir gitt er knyttet til kvinnekroppens særegenheter som graviditet og å føde barn. I forlengelsen av dette er det få eller ingen studier som diskuterer årsaker til mennenes livskvalitet, som også er lavere enn det som ansees som ”normalt”. I en undersøkelse på norske pasienter vises det til at spørsmål som omhandler temaet *seksualitet*, er det spørsmålet flest respondenter velger å ikke svare på. Funnet forklares med at det er et sensitivt og privat tema som respondentene kan oppleve flaut eller vanskelig å svare på (Bernklev 2002). Andre studier henviser til samme begrunnelse ved lignende funn (Douglas et.al 1991; Sainsbury, 2004). I litteratursøk som tar for seg tematikken *seksualitet og personer med kronisk tarmbetennelse*, ga et samlet treff på ca 50 artikler. Av disse er svært få basert på intervjuer med pasienter. Undersøkelsene omhandler leger eller sykepleiere som fra sitt perspektiv beskriver eventuelle vanskeligheter denne pasientgruppen kan komme til å møte. Spesielt er mye av denne litteraturen relatert kvinner, graviditet, og medisinsk behandling under graviditeten (Dubinsky 2007; Gertzēn 2008; Giese et.al 1995; Moum, 2001b).

I en studie der de benytter ulike spørreskjema for å måle Health related Quality of Life, er det fem ”områder” som respondentene oppgir som de bekymrer seg mest for. Det er usikkerhet med det å leve med en kronisk sykdom, om medisinsk behandling

har effekt, redsel for å utvikle kreft, redselen for å være en byrde for andre, og tanker knyttet til kroppsbilde. Kvinner blir i denne studien fremstilt som en av ”variablene” av betydning; ”*The data also indicate that females or persons with greater disease severity or lower educational attainment report more concerns*” (Douglas 1991:709). En annen studie viser til en gjennomgang av litteratur som beskriver *pasientenes subjektive erfaringer med å leve med kronisk tarmbetennelse*. Her identifiseres åtte ”kategorier” som pasientene er bekymret for: tap av energi, tap av kontroll, kroppsbilde, isolasjon og frykt, å ikke utvikle seg og få ut av livet det de kan ønske seg, føle seg skitten og at de får for lite informasjon (Casati m.fl. 2000).

En artikkel som tar for seg *sexual dysfunction in Inflammatory Bowel Disease* viser til at 60-75% prosent av kvinnene som er diagnostisert med *kronisk inflammatorisk tarmsykdom* rapporterer problemer knyttet til seksualitet:

Women with IBD express greater concerns about body image, attractiveness, and feeling alone as well as how the disease will affect their ability to have children, their intimacy, and their sexual performance (Dubinsky 2007: 65).

Trachter (2002) tar opp temaet seksualitet med kvinnelige pasienter med kronisk tarmbetennelse. Hun hevder innledningsvis i sin artikkel at ”*sexuality is almost as privat as defecation*” (2002: 415). De kvinnelige informantene fremhever at de opplever seg lite tiltrekkende. Redsel for avføringslekkasje fra endetarmen under samleie fremheves som grunnen til at de ikke får lyst til å ha sex. Kvinnene uttrykker bekymring for å bli gravide, både med hensyn til seg selv og til barnet.

I en studie som undersøker pasienters *erfaringer fra å leve med kronisk tarmbetennelse* er tre menn og to kvinner intervjuet. Det som er fremtredende også i denne undersøkelsen er at informantene opplever det å leve med hyppig avføring som vanskelig. De beskriver det som flaut å snakke om avføringsproblemene til sine omgivelser. De forteller at de er redde for at avføring skal ukontrollert lekke fra tarmen, spesielt i intime situasjoner. Å føle at deres *handlingsrom* blir redusert når de har hyppig avføring er noe alle fem informantene nevner som spesielt vanskelig (Daniel, 2001).

I de studiene som jeg til nå har vist til, benyttes det en forståelse av forskjellen mellom mann og kvinne som forklares ut fra ulikheter i og ved kroppen. Det er også først og fremst ”det kvinnelige” som diskuteres i analysene og resultatene, og med henvisning til Bondevik (2007) benyttes en bestemt konstruksjon av det kvinnelige når de begrunner sine funn. På samme måte er en diskusjon om hvordan menn opplever å leve med kronisk tarmbetennelse ikke å finne i litteraturen. Hvordan menn fremstår som kjønn blir ikke diskutert. En studie som derimot tar opp kvinner og menns erfaringer med å leve med kronisk tarmbetennelse er Eirin Hummelsund (2006). I sin mastegradoppgave ”Å leve med stomi” beskriver hun tiden før og etter personer med diagnosen Crohns sykdom får anlagt stomi. Hun intervjuer åtte unge voksne som hadde fått anlagt stomi. Hummelsund får frem at de individuelle erfaringene kan plasseres i et spenningsfelt mellom egne og andres opplevelse av kropp, og samfunnets forventning til disiplinering av kroppen. Sykdom endrer livsverden og forhold til egen kropp. Tanker om seksualitet, intimitet, og følelser for egen kropp er nærværende i hennes informanternes hverdag. Stomi gir muligheter, men endrer også forholdet til egen seksualitet og forholdet til partner. Hun viser til hvordan kvinnene er mer bekymret for den andres avsky, som å skape vemmelse hos partner. Mennene uttrykker mer redsel for å bli avvist som følge av stomien. Både mennene og kvinnene uttrykker at slike erfaringer ikke er relevante å snakke om i møte med helsepersonell. Hummelsund skriver at i en travel sykehushverdag er det vanskelig for helsepersonell å sette seg ned å skape seg *rom* for å prate om de vanskelige og nærgående temaene.

Det som er fremtredende i denne gjennomgangen av litteraturen er det motsetningsfylte i hvordan kroppens grenser kan forstås. Det er en pågående gresedragning mellom hva som er utenfor kroppen og hva som er det indre ved kroppen. Overordnede kategorier som psykisk, fysisk, sjel, legeme, kultur, natur, arv, miljø er noen av flere forsøk på å skille kroppen fra verden og å dele kroppen inn i ulike deler. I litteraturen diskuteres tarmbetennelsens årsak først og fremst ut fra en biologisk tilnærming. Likevel er det som jeg har forsøkt å vise til, at de biologiske begrunnelsene for tarmbetennelse fremtrer som sammenvevd med de kulturelle

normer personene lever i og med. Personer som lever med kronisk tarmbetennelse er slik sett forstått ut fra disse to relasjonelle faktorene, medisinen og kulturen rundt dem. Engelsrud (2006) skriver i boken *Hva er kropp* at den vestlige naturvitenskaplige kroppsforståelsen skiller mellom det psykiske og fysiske som den *indre verden og ytre verden*. Den indre verden, eller det psykiske, innbefatter blant annet tanker, forestillinger, drømmer og opplevelser. På samme måte er det fysiske den *utvendige og konkrete* i verden, som er kroppen eller legemet og som også innbefatter blant annet elektronisk aktivitet i nerver og fordøyelsesprosesser. *Kroppen selv er dermed utenfor det som har med refleksjon å gjøre, når den er redusert til et objekt (2006:30)*.

Det som er mitt poeng videre er at *tarmen ikke bare er "inne i" kroppen, den rettes mot verden og har betydning for hvordan personer regulerer og forholder seg til verden og andre mennesker*. En kroppsforståelse som fremhever at kroppens grenser mot verden og andre ikke er absolutt, men er tvetydige er å finne i Maurice Merleau-Pontys kroppsfilosofi. Han fremhever at kroppen er relasjonell og at livet leves i og uttrykkes gjennom kroppen. Jeg vil nå videre i teorikapittelet beskrive noen utvalgte aspekter av Merleau-Pontys forståelse av kroppen.

3. Teoretiske perspektiver

3.1 Innledning

At det finnes mye tause og uartikulerte erfaringer og ”tatt-for-gitte” normer for i hvordan det kan innebære og leve med kronisk tarmbetennelse har inspirert meg til å undersøke nærmere hvilke erfaringer personer selv gir uttrykk for når det gjelder sin sykdom og situasjon. Den teoretiske fortolkningsrammen jeg har valgt i denne oppgaven er ment til å ta vare på både det *erfaringsnære* og *de kulturelle rammene erfaringene skapes i*. At vi er i verden først og fremst som kropp, er et perspektiv på kroppen som jeg spesielt inspirert av. Maurice Merleau-Pontys (1908-1961) *kroppsfilosofi* tar utgangspunkt i at kropp er noe vi både *er* og *har* og *den vi lever våre liv gjennom*. Kroppen er vår primære erfaringskilde, samtidig er kroppen alltid rettet mot noe annet enn seg selv. I denne tvetydige forståelsen av kroppen vil altså erfaring være både individuell og relasjonell. I forlengelsen av dette blir ikke kroppen kun forstått som et passivt objekt, men blir snarere et perspektiv eller en ”tilgang” til verden. Kroppen er slik i en gjensidig relasjon med verden og andre, og det vi opplever i møte med andre vil ha betydning for hvordan vi forstår oss selv.

Som nevnt i innledningen er jeg også opptatt av å trekke inn teori som henspeiler på at kroppen også blir et kulturelt produkt og at hvordan kroppen fremstilles i kulturen dermed blir en betydningskontekst for hvordan informantene forstår seg selv i møte med andre og verden. For å kunne si noe om dette har jeg valgt å bruke teori som gir perspektiver på kulturelle forestillinger av ”normalt” og ”unormalt”, rent og urent. Sosiolog Per Solvang (2002,2006) er opptatt av hvordan *normalt og unormalt* beveger seg mellom normalisering og standardisering, utestengning og grensedraging. Kroppens *grenser* er sentrale i hvordan ”det normale” blir definert. Antropolog Mary Douglas (2003) har i sine kulturanthropologiske analyser tatt for seg hvordan forestillinger om rent og urent bidrar til å skape kulturell orden. Hun viser til hvordan *rent og urent, orden og uorden* strukturerer sosial mening i ulike kulturer.

Når jeg presenterer Merleau -Pontys kroppsfilosofi og de kulturelle perspektivene, henviser jeg også til andre forskere som er blitt inspirert av deres perspektiver. Jeg vil først i dette kapittelet presentere aspekter av Maurice Merleau-Pontys teori om kroppen.

3.2 Livsverden

Livsverden er et sentralt begrep innenfor fenomenologisk filosofi. I følge filosof Jan Bengtsson (2001) ble livsverdensbegrepet først benyttet av filosof Edmund Husserl (1859-1938) som henviste til livsverden som: ”*den konkrete erfarbare virkeligheten som vi til daglig lever våre liv i, og som vi tar for gitt i alle våre aktiviteter*” (2001:70). Merleau-Pontys bidrag til livsverdensbegrepet er spesiell ved at han viser til subjektets *kroppslige* tilhørighet i verden, som en forutsetning for eksistens. Bengtsson (2001) oversetter Merleau-Pontys ordvalg med henvisning til livsverden; being- *in* –the – world som væren – *til*- verden. I et dialektisk forhold mellom kroppen og verden er kroppen utgangspunkt for forståelsen av omgivelser og egen situasjon, og verden ”*is already there before reflections begins*” (2005: vii) som Merleau-Ponty uttrykker det.

Ved at Merleau-Ponty fremhever at det er gjennom kroppen vi er bevisst verden er ikke subjektet isolert fra verden, men strekker seg ut til verden. Merleau-Ponty skriver:

“*For it is true that I am conscious of my body via the world, that it is the unperceived term in the centre of the world towards which all objects turn their face, it is true for the same reason that my body is the pivot of the world: I know that objects have several facets because I could make a tour of inspection of them, and in that sense I am conscious of the world through the medium of my body*” (2005: 94-95).

Ved å ta utgangspunkt i kroppens relasjonelle forhold til verden og andre mennesker, vil livsverden aldri bli identisk med det erfarende subjektet, av den grunn overskrider livsverden erfaringene. Samtidig er det kun meg selv som kan ha et første persons perspektiv på meg selv. I mitt førstepersonsperspektiv inngår andres perspektiv på meg, sammenflettet med kulturelle normer og regler. Andre har sitt perspektiv på

verden og kan aldri reduseres til mitt syn på verden, og slik overskrider den andre min verden. Filosof Jan Bengtsson påpeker at ved å forstå relasjonen mellom andre og verden slik, har en person gjennom egenkroppen en tilgang til andre, og grenser mot andre, og dette danner meningsforholdet mellom personer (2001: 86).

Den verden vi forholder oss til er en verden som først og fremst er sosial. Livsverden er både en individuell verden slik den erfares av en bestemt person, men samtidig er den en felles verden som mennesker deler. Våre personlige handlinger og våre personlige unike måter å være på, er alle resultater av våre personlige rom i verden, som er sammenflettet med en felles verden som vi deler med andre. Vår erfaring av egen kropp er på den måten *tvetydig*, subjektet er samtidig unikt og tilhørende i verden (Bengtsson 1999: 24). For mine informanter vil dette kunne bety at de hver for seg opplever å leve med kronisk tarmbetennelse på bestemte måter ut fra sine unike erfaringer i livet. Samtidig lever de i verden der de møter andres forståelser av dem, som er av betydning for hvordan de forstår seg selv og sine relasjoner til andre mennesker. Ut fra denne forståelsen av forholdet mellom subjektet og verden, er den egne levde kroppen sammenvevd med subjektets historie som den historiske tiden det lever i og er en del av, og den situasjonen subjektet er i her og nå. Kroppen er slik *situert i verden*. Det som vi opplever som subjekter i verden framtrer alltid på bakgrunn av tidligere erfaringer som er grunnet i en verden som er historisk, kulturell og sosial (Merleau-Ponty 2005: 106, 202, 121)

3.3 Kroppen som levde erfaring

Merleau-Ponty (2005) fremhever at kroppen er primært erfarende. Det vi sanser og tar inn er der før vi begrepslegger. Han skiller slik ikke mellom bevissthet og kropp, men at bevissthet er både i kroppen og verden. Slik sett oppstår erfaringer i konkret relasjon til verden, og først og fremst via menneskets ureflekterte og umiddelbare kroppslige væren-til-verden. Han hevder; *“The world is not what I think but what I live through”* (2005: Xviii). Erfaringen blir slik ikke til på et bevisst, tankemessig nivå. Den umiddelbare kroppslige erfaringen er der *før* vi reflekterer over erfaringen.

Det betyr at kroppen sanser og tar inn omgivelsene før vi selv har reflektert over dem. Et eksempel kan være hvordan vi kan fornemme stemninger og ubehag i en situasjon.

Erfaringene vi gjør oss vil alltid kunne ha flere betydninger og Merleau- Ponty viser til at *tvetydighet* er essensen av menneskelig eksistens:

“In other words, ambiguity is of the essence of human existence, and everything we live or think has always several meanings” (2005:196).

Merleau-Ponty beskriver forholdet mellom subjekt og objekt som *den levde kroppens struktur*. Han kaller det en kroppslig sirkularitet. Subjekt-objekt er på denne måten en ureducerbar tvetydig eksistens. Slik jeg forstår det betyr det at vi kroppslig ikke skiller mellom kroppen som subjekt og kroppen som objekt, men at kroppen ”*co-exist in one and the same world*” som Merleau-Ponty uttrykker det (2005: 121). Han beskriver kroppens struktur slik:

“It is not the question of how the soul acts on the objective body, since it is not on the latter that it acts, but on the phenomenal body. So the question has to be reframed, and we must ask why there are two views of me and of my body: my body for me and my body for others, and how these two systems can exist together. It is indeed not enough to say that the objective body belongs to the realm “for others”, and my phenomenal body to that “for me”, and we cannot refuse to pose the problem of their relations, since the “for me” and the “for others co-exist in one and the same world” (2005:footnote: 121-122).

Merleau-Ponty sier videre at når kroppen av andre blir oppfattet som et objekt utelukkes den fenomenologiske kroppen som er så mye mer enn et legeme;

“Therefore the body is not an object. For the same reason, my awareness of it is not a thought, that is to say, I cannot take it to pieces and reform it to make a clear idea. Its unity is always sexuality and at the same time freedom, rooted in nature at the very moment where it is transformed by cultural influences, never hermetically sealed and never left behind” (2005: 231).

Et viktig poeng hos Merleau-Ponty er at subjektet ser alltid seg selv og verden fra et utgangspunkt, et perspektiv. Ved at det ser fra sitt perspektiv vil subjektet dermed *aldri se alt*. Ved å ta utgangspunkt i kroppssubjektets perspektiv vil kunnskap også alltid erverves fra et perspektiv;

“All my knowledge of the world, even my scientific knowledge, is gained from my point of view or from my experience of the world without which the symbols of science would be

meaningless” (Merleau-Ponty 2005: ix).

Merleau-Pontys kroppsforståelse er radikalt forskjellig fra Rene Descartes (1596-1650) dualistiske forståelse av kropp og sjel, som har dominert den vestlige naturvitenskapelige forståelse av kropp. Den biomedisinske sykdomsoppfatningen som dominerer i dag, som jeg beskriver innledningsvis, forankret i denne kroppsforståelsen, ved for eksempel kategorisering av sykdommer, årsak - virkningsforhold ved sykdommer og symptomer. I forlengelsen av en slik forståelse er *tarmen* et studieobjekt som studeres uavhengig av et subjekt. Tarmen er en del av den fysiske, mekanistiske, ytre og objektive kroppen. Den japanske filosofen Yuasa Yuasa, benytter Merleau-Pontys filosofi når han gir et alternativ til den vestlige medisin sin psykomotoriske tenkning der kropp og sjel står i et årsaksforhold til hverandre. Han forklarer det biomedisinske perspektivets skille mellom kropp og sjel slik:

“Sickness means an abnormality of the body in its organs or functions, and is unrelated to the problem of mind. In other words, the fundamental attitude which modern medicine has assumed is that of treating the mind and body separately by dividing them up, and it has only studied the organization of the body and its functions while disregarding the problem of mind. Some call this type of model “biological medicine”” (Yuasa 1993:8-9)

Levd rom og levd tid

Merleau - Pontys forståelse av rom og tid er knyttet til at kroppen er vår primære erfaringskilde. *Rom og tid oppleves alltid av noen*. Den egne levde kroppen er den nødvendige bakgrunnen for at vi i det hele tatt kan oppfatte rommet og tiden. Vår førrefleksive kroppsbevissthet muliggjør enhver romlig erfaring. Et ofte brukt eksempel av livsverdensforskere og som er hentet fra Merleau-Ponty er at vi ikke måler høyde og bredde på døren og sammenligner den med vår egen høyde og bredde før vi går igjennom den (Bengtsson 2001). Denne form for prerefleksiv avstandbedømming og innstilling til våre omgivelser er en del av Merleau-Pontys begrep om levd erfaring (Engelsrud 2002). Kroppen er slik sett ikke *i* rommet, den *bebor* rommet. Slik Merleau- Ponty uttrykker: *“To be a body, is to be tied to a certain world, as we have seen; our body is not primarily in space: it is of it”* (2005: 171). Subjektet er i en relasjon med rommet, og opplever rommet ut fra sitt perspektiv.

Subjektet gir slik sett rommet betydning ved det relasjonelle forhold til verden og andre mennesker. Når personers normale kroppsfunksjoner endrer seg, oppleves det også som et endret forhold til rom. Et toalett for eksempel er blitt et sted og et rom med endret betydning for personer med endret tarmfunksjon.

Slik som rommet alltid oppleves av noen, er tid alltid tid *for noen*, som Merleau-Ponty hevder: ”*Time presupposes a view of time(...)it arises from my relation to it*” (2005:477). I livsverden er *nåtid* ingen temporal karakter i seg selv. Slik jeg forstår det vil vi alltid erfare *nåtid* med bakgrunn i tidligere hendelser i våre liv og hvordan vi forstår vår fremtid. Det som hender her og nå er ikke atskilt fra fortid og fremtid, *nåtid bebor fortid og fremtid*. Når jeg skal beskrive en erfaring fra fortiden er min *forståelse* av erfaringen slik den fremstår for meg *nå* jeg kan beskrive. Det betyr videre at denne måten å forstå denne erfaringen på kan endre seg ved nye erfaringer. Levd tid er gjennomlevd tid og er uløselig knyttet til kroppssubjektets væren-til-verden. Kroppen bærer tiden så å si. Hvordan en person erfarer tid kan endre seg ved fysiske kroppslige endringer. Den tilvente måten en person lever sin tid, kan endre seg. En dag for en person kan virke uendelig lang når hun våkner på morgenen like trett og sliten som når hun gikk og la seg kvelden før. Det som kommer i forgrunnen er ikke alle mulighetene som dagen kan gi, men følelsen av å lengte etter å få hvile kroppen igjen.

3.4 Den kjønnslige og seksuelle dimensjon ved kroppen

Merleau-Ponty beskriver seksualitet og kjønnslighet som en dimensjon ved den levde kroppen. Han kritiserer den naturvitenskapelige forståelsen av kjønn og seksualitet som henviser til den mekaniske, objektive kroppens fysiologi og kjønnsorgan. På samme måte kritiserer han Freuds psykoanalytiske forståelse av kjønn og seksualitet som drifter og ubevisste prosesser. Ved å ”*reintegrate sexuality into human being*” (Merleau-Ponty 2005:182) er seksualitet og kjønnslighet verken psykologisk eller fysiologisk determinert. Seksualitet kan slik ikke forstås som seksuelle forestillinger eller genitalier, samtidig kan den heller aldri overskride den fysiske kroppen.

Seksualiteten er integrert med hele vår kroppslige eksistens, og er en måte å være i verden på (Bengtsson 2001:83). Seksualiteten er derfor ikke redusert til *en* mening eller en funksjon, men mange. Og er slik sett flertydig:

“Sexuality, without being the object of any intended act of consciousness, can underlie and guide specified forms of my experience. Taken in this way, as an ambiguous atmosphere, sexuality is co-extensive with life” (Merleau-Ponty 2005:196).

Ved å forstå seksualitet ut fra et erfaringsperspektiv vil seksualitet være en del av den levde kroppens uttrykk til verden, slik filosofen og feministen Sara Heinämaa⁷ skriver at *”a person`s sexuality condenses her basic mode of relating to the world”* (2003:66).

På samme måte som seksualitet er vevd inn i en persons liv er *kjønnslighet* aldri entydig som en fysisk eller psykisk ”del” av mennesket. Kjønnsligheten preger vår måte å være i verden på, og andre dimensjoner som vår kultur og historie preger vår kjønnslighet. Heinämaa påpeker at mannlighet og kvinnelighet er slik Merleau-Ponty beskriver det, to variasjoner av vår måte å være i være – i- verden:

In Merleau-Ponty`s account, being-a-man or being- a-woman is not a question of possessing some fixed property. Sexual identities are not constants in the multitude of behaviours. They develop and change in time, and holds for all levels of experience, mental and bodily, personal and anonymous (2003:68).

Bengtsson (2001) fremhever på samme måte at ved å forstå kroppen som levde erfaring, der vi lever i et intersubjektivt forhold til verden og andre, vil kroppssubjektets kjønnslige og seksuelle væren være rettet mot min motpart. Kjønn er ikke en iboende essens eller uforanderlig personlighetstrekk, men leves relasjonelt. Det leder over til at hvordan kroppen *uttrykkes* kan forstås kjønnen. Egenkroppens uttrykk er tillagt kulturelle meninger som gir et grunnlag for hvordan en kvinnes uttrykk kan forstås og hvordan en manns uttrykk kan forstås. Hvordan kjønn *gjøres* er

⁷ Professor i filosofi Sara Heinämaa (2003) har blant annet skrevet boken: *Toward a Phenomenology of sexual difference*. Hun studerer Simone de Beauvoirs bok *Le deuxième sexe* (1949) i en fenomenologisk kontekst. Hun sammenligner Beauvoirs tilnærming med Husserl og Merleau-Ponty og Sartre. Hun argumenterer for at *Le deuxième sexe* ikke er en filosofi om kvinners sosialisering, men en fenomenologisk utforskning til konstituering av mening av kjønnslig forskjell. Hva betyr det å være kvinne, og hvordan erfares verden for kvinnen?

som Hilde Bondevik (2007 a, b) viser til, av betydning i forståelsen av kvinner og menns helse. I et forsøk på å unngå essensialistisk forståelse av kjønn, der kjønnslige uttrykk blir forstått som hvordan en kvinne *er* og en mann *er*, er et skille mellom biologisk og sosialt kjønn utgangspunkt for mye feministisk teori.⁸ Ved å forstå kroppen som fenomenologisk kropp, får frem at kroppen er *både* biologi *og* sosialhistorisk konstruert, og det ene kan ikke reduseres til det andre. Kroppen er levde kropp, der kjønn inngår i den levde kroppen som en måte å være i verden på. Kjønn leves relasjonelt, knyttet til biologi *og* kulturelle konstruksjoner av kjønn.

3.5 Helse og normalitet

Hvordan helse og sykdom forstås innenfor livsverdensfenomenologien er knyttet til kroppens relasjonelle forhold til verden og andre mennesker (Bengtsson 2001). Når en uvant tilstand i kroppen inntreffer, vil kroppen komme i forgrunnen på en annen måte enn når den fungerer og tas for gitt. I et medisinsk perspektiv er tilnærmingen til spørsmål om hva som er ”normalt og friskt” eller ”unormalt og sykt” definert ut fra hva som er en normalfunksjon til kroppslige funksjoner. Det som avviker fra normalfunksjoner er per definisjon unormalt. Definisjonene bygger på empiriske lover der de generaliserer fra et uspesifisert antall mennesker. I forlengelsen av denne måten å forstå normalfunksjon på er tendensen til å ta utgangspunkt i dette generelle gjennomsnittet som normalt, og alt som avviker som ”unormalt”. Sosiolog Per Solvang hevder at en slik normalitetsdefinisjon kommer av at vi streber etter å definere ”det normale” fordi vi trenger en sosial orden. Solvang kaller det for *omfavnelsen av normalitet*:

”Normaliteten som kraft finner vi etterspurt både i form av nye normer som setter annethet og diversitet i system, og i former som viser til forestillinger om at normaliteten representerer en besinnelse på den febrilske streben i et samfunn uten grenser for hva som

⁸ Poststrukturalister som Judith Butler, Donna Haraway fremhever skillet mellom biologisk og sosialt kjønn. Kulturelt kjønn forstås som en sosial konstruksjon og er slik sett opphavet til begreper som at ”kjønn er performativt”, kjønn ”gjøres”. Ved å skille mellom biologisk og sosialt kjønn forsøker poststrukturalistene å unngå biologisk determinisme og utvikle et klart historisk og ikke essensialistisk forståelse av kjønn og kropp (Moi 2005:24).

kreves av oss” (2006:183).

Solvang (2006) tar utgangspunkt i den medisinske definisjon av normalitet når han gir tre prinsipper⁹ for å definere ”det normale” i vestlig kultur. Det første er en statistisk definisjon av normalitet, i form av normalfordelingskurven og standardavvik. Det andre er den medisinske definisjon av normalitet: når man er frisk er man normal, og er man syk, trenger man behandling for å komme ut av en i prinsippet unormal tilstand. For det tredje er det et normativt prinsipp som sier noe om hva som i et gitt samfunn på et gitt tidspunkt er en riktig og god levemåte. Dette kaller han den moralske definisjonen av normalitet.

Filosof Yuasa påpeker hvordan denne formen for definisjon av normal og unormal utelukker det unike ved mennesket. Videre har det også betydning for hvordan ”helse” forstås. Han hevder:

“When we adopt the dichotomous viewpoint of regarding the cases of an indefinite number of people as ”normal” and those falling outside of it as “abnormal” only a negative definition can be given to “healthy”: is it the state in which no sickness or no pathological abnormality is present” (1993: 63)

Yuasa som er japansk filosof har en bakgrunn fra Østens tilnærming til kropp og sjel. Dette er et perspektiv som ikke opprettholder et dualistisk skille mellom fysisk/fysiologisk fungering og mental og bevisst fungering i kroppen. Men er i tråd med Merleau-Pontys kroppsfilosofi, som at kroppen er stedet det erfaring erverves. Ved å ta utgangspunkt i erfaringsperspektivet fremstår helse og sykdom ikke som definerte tilstander eller stabile fenomener, men som bevegelige og som erfares i ulike grader. En person er slik sett i posisjon til å være syk og ved god helse i ulik grad, med utgangspunkt i hvordan personer selv erfarer seg med god helse eller ikke. Filosofen Hans-George Gadamer (1996) gir oss i sin bok *The Enigma of Health*. The

⁹ I sin bok ”Kroppens tynna skall” påpeker Idéhistoriker Karin Johannisson at gjennom 1800-tallets medisinske utvikling løpte det en rad med grensdragninger, mellom det normale og det unormale, det friske og det avvikende, det mannlige og det kvinnelige. Hun hevder: ”*Det var et synsätt som bekräftades av tidens nya sjukdomsbegrepp: att identifiera sjukdom som avvikelser från den normala kroppen. Denna normalitet bestämdes ytligt sett av statistiska kriterier, men var samtidigt intensivt kulturellt genomsyrad. På så sätt kom begreppet normalitet att pendla mellan två definitioner: det vanliga/genomsnittliga ock det förventade/ideala*” (1997:200-201). Ved at sykdom ble definert som biologisk anomali eller avvik i kroppen, gjorde medisinen oppgave tydelig: å normalisere kroppen.

Art of Healing in a Scientific Age en forståelse av *helse* som det som viser seg med en følelse av vel- befinnende som gjør at vi er åpne for nye ting, klarer å gå løs på nye oppgaver, glemmer oss selv, klarer å se de krav som blir gitt oss. Det er en tilstand av å være-i-verden, å være involvert i sine prosjekter med andre mennesker, i aktive og belønnende relasjoner i alle sine hverdagsoppgaver.

Ser vi historisk tilbake på begrepet helse og hvordan det er blitt brukt og forstått gjennom tidene, viser det at hva som til enhver tid er god helse er preget av kulturelle og historiske omveltninger. Sosiolog Therese Andrews (2001) gjør i en artikkel en kritisk drøfting av helsebegreper i 1990-årenes forebyggingsideologi. Andrews skriver at i Antikkens Hellas var helse koblet til *måten å leve på*. Gudinnen *Hygiea* som engang overvåket Athens sunnhet, symboliserte dydene ved et sunt liv i behagelige omgivelser. *Hygiea* er opphavet til begrepet hygiene, som er uttrykk for *sunnhet og helse*. Gudinnen hadde ikke noe med behandling av sykdom å gjøre. Men på et tidspunkt i historien ble *Hygiea* underordnet legeguden *Asklepios*. Andrews påpeker:

”Men det som opprinnelig var et symbol på det sunne og rette levesett, en etisk og sosialfilosofisk kategori, eller en sosialfilosofisk bekymring for hele det sosiale legemet, er i vårt århundre transformert til både et teknisk-vitenskapelig begrep og en betegnelse i hverdagslivet. Hygiene som fagområde har vært konsentrert om fysiologiske, kjemiske og mikrobiologiske risikofaktorer. Også blant folk flest har hygiene vært identifisert til fjerning av smuss, renslighet, eller med sanitære forhold” (2001: 43).

Verdier og normer i samfunnet kan på denne måten sees på som innvevd i den levde kroppens væren-til- verden. Jeg beskrev innledningsvis at tidligere forskning har vist at å leve med hyppig avføring preger personer med tarmbetennelse sin hverdag. Hvis vi forstår lukt og avføring også som kulturelle fenomener vil det være heftet bestemt kulturell betydning med slike fenomener. Hvordan mennesker i ulike kulturer legger betydning til den sosiale og kulturelle verden de lever i, er sosialantropologer spesielt opptatt av. Rent og urent i en kultur kan forstås som symbolske grensemarkører. Kroppens grenser inngår også i slike grensemarkører, der rent og urent er meningsgivende for relasjoner mellom mennesker og verden.

3.6 Rent og urent

En ren kropp har vært etterstrebet i flere kulturer. Antropolog Mary Douglas (2003) hevder at det å reflektere over møkk/avfall gjenspeiler relasjonen mellom orden og uorden (2003:7). Rent og urent som fenomener fungerer til å strukturere sosial mening. Hun sier at våre forestillinger om hva som er skittent er sammensatt av to ting: vekt på det *hygieniske* og *respekt for konvensjoner* (ibid:7). Når vi skyr det som er skittent har det ikke noe med frykt eller fornuftstridig atferd å gjøre: det er en aktiv handling, et forsøk på å bringe samsvar mellom form og funksjon, å bringe helhet i tilværelsen. Som hun skriver: ”*Dirt offends against order*” (ibid:2). Skitt er ikke en isolert eller enkeltstående begivenhet, der det finnes skitt, finnes det et system. Skitt er et biprodukt av at vi ordner og klassifiserer tingene systematisk, i den forstand at orden innebærer å avvise ting som ikke hører hjemme der (ibid:36). Det som vi klassifiserer til ikke å høre hjemme kaller Douglas for *anomali*. Det er de elementer som ikke passer inn i en gitt gruppe eller mønster. Når noe er klassifisert som en anomali gir det en klarere avgrensning til den kategorien det anomale ikke tilhører. Som Douglas påpeker “*when something is firmly classed as anomalous the outline of the set in which it is not a member is clarified*” (ibid: 39)

Sosiolog Lise Widding Isaksen (2001, 2002a, 2002b) benytter seg av Douglas teorier i sin forskning om fenomener som lukt, angsten for de andres avsky og kroppsutsondringenes symbolske makt. Hun beskriver hvordan luktesansen har betydning for velvære og ubehag ved at den er knyttet til *følelser*. I det daglige er vi ikke oppmerksom på lukstens sentrale rolle i menneskers velbehag. Det er når lukt fremkaller negativ oppmerksomhet at vi blir den bevisst. Hvis vi forstår luktesansen som kulturelt og sosialt regulert får vi øye på hvordan vi skiller mellom gode lukter og dårlige lukter, og at disse er innvevd i de kulturelle strukturene vi omgir oss med:

”*Kroppens våthet, lukter, hår, skrukker og utsondringer er i vår vestlige kultur konsentrert som tarvelig som bør skjules, om en skal beholde verdighet og respektabilitet. Denne forståelsen av kroppen handler samtidig om en tilsløring av de organiske funksjonene og kan gjøre det sosialt og emosjonelt komplisert å forholde seg til de fysiologiske sidene ved menneskelivet*” (Isaksen 2002a:134-135).

I følge Isaksen ble følelser og lukt privatisert med utviklingen av den positivistiske vitenskapen i det 18. og 19. århundre. De forsvant ut fra dette vitenskapelige perspektivet fordi de ble regnet som uberegnelige kilder til kunnskap og erkjennelse. De ble uegnet for vitenskapelige undersøkelser. Det var *”kun kroppens utside slik den kunne sanses av blikket, som var av interesse. Lukter er grenseløse. De kan ikke måles, veies, ses eller gjøres kvantifiserbare”* (2002a:143). Det absolutte skillet mellom kroppens innside og utside er sentral ved at lukter *”passet ikke inn i det moderniserte vestlige samfunn, hvor kroppens utside ble grunnlaget for samhandling”* (2002a:143). Når tarmene som er lokalisert inni kroppen lager lyder som høres, og slipper ut luft, bryter de kroppens grenser.

Den teknologiske og medisinske industrien er, som jeg tidligere har vært inne på, sterkt representert innenfor behandling og diagnostisering av kroniske tarmbetennelser. De utvikler utstyr som gjør det mulig å undersøke tarmens innside, såkalt endoskopiutstyr. De er på den måten *”i berøring”* med en av kroppens mest tabuiserte områder, anus. Isaksen henviser til den amerikanske moralfilosofen Miller (1977) som påpeker at anus, der avføringen kommer ut, er nøye sosialt og kulturelt kontrollert. *”Hvem man blottet sin anus for, hvem som får lov til å berøre den, og eventuelt penetrere den, er underlagt strenge regler. Anus er en uberørbar sone hos både kvinner og menn”* (Isaksen 2002a: 146). Ved at anus er plassert nederst på rangstigen i kroppsdelenes sosiale orden, har den slik sett en relasjonell verdi: *”I et slikt perspektiv kan man faktisk si at det er anus som kroppsdel og avføring som utsondring, som bidrar til at alt det andre blir renere og mer akseptabelt”* (Isaksen 2002a:146).

Hvordan koblingen mellom å betrakte sin egen kropp fra utsiden, samtidig som den er innvendig sansende erfart kan illustreres med denne formen for tarmundersøkelse¹⁰. Personer med kronisk tarmbetennelse får sin tarm undersøkt ved

¹⁰ Sosiolog Dag Album (1996) viser til denne formen for tarmundersøkelse som et eksempel på kroppen som subjekt og objekt. Det er hans beskrivelse jeg henviser til i hvordan denne form for tarmundersøkelse kan illustrere koblingen mellom utvendig betraktning og innvendig opplevelse.

at legen fører et endoskop opp i tarmen via anus. Legen kan se tarmens innside på en skjerm over undersøkelsesbenken samtidig som han fører endoskopet oppover i tarmen. Pasientene kan, om de vil, også følge med å se hva som skjer inni dem. Pasienten kan da se egen tarm fra innsiden, samtidig som de kjenner endoskopet inni sin egen kropp, Tarmen er samtidig utenfor og inni dem. Kroppens grenser blir i et slikt perspektiv tvetydige.

3.7 Oppsummering

Jeg har i teorikapittelet valgt å presentere både en fenomenologisk fortolkningsramme og kulturhistoriske perspektiver. Det er ment som bakgrunn for analysen av materialet. Å forstå personer med kroniske tarmbetennelser i lys av Merleau-Pontys perspektiv på kropp som noe vi både er og har og lever våre liv gjennom, gir en tilgang å forstå det de erfarer som personlig, samtidig som det de erfarer er uløselig forbundet med andre og kulturelle forventninger i samfunnet. I dette inngår de kulturelle normer som skaper forventninger til hvordan vi skal forstå og behandle kroppen vår. Jeg vil nå først gå videre med å vise hvordan jeg metodisk har gått frem for å skape et datamateriale.

4. Prosess og Metode

4.1 Sammenhengen mellom kunnskapsinteresse og metodevalg

I tråd med mitt ønske om å undersøke nærmere hvilke erfaringer personer selv gir uttrykk for når det gjelder sin sykdom og situasjon, og hvordan de selv tillegger mening til sine erfaringer, bruker jeg kvalitative metoder. Forskere som argumenterer for bruk av en kvalitativ tilnærming vektlegger at det er metoder som egner seg for å få mer kunnskap om personers tanker, opplevelser, forventninger og erfaringer (Bengtsson 1999; Engelsrud 2005; Haavind 2000). Bengtsson (1999) påpeker at å få kunnskap om livsverden krever en kvalitativ metode fordi den skal ivareta livsverdens flertydighet og tvetydighet. Hvis vi skal vise det fenomenet om utforskere rettferdighet, kan man ikke gå ut fra en tanke og skrivestil som kun tillater seg å klassifisere under allerede kjente begreper. Men begynne i ”*den rena och så att säga ännu stumma erfarenheten, vars egen mening det nu först gäller att bringa till rent uttryck*” (Bengtsson 2001: 63). Det er med andre ord hver enkelts forståelse av seg selv som bør løftes frem, og vise at det som informantene sier og gjør har ulike dimensjoner og sjikt. Observasjon og intervju er metoder som jeg finner komplimenterende ved at de gir mulighet til å studere det erfaringsnære og de kulturelle rammene erfaringene skapes i. Jeg finner støtte til denne antagelsen hos Bengtsson (1999) når han oppfordrer til *metodekreativitet*. Det han imidlertid setter som krav er at metodene er adekvate for problemstillingen og at de er tilpasset den ontologiske forståelsen av virkeligheten som det ønskes kunnskap om. Hvordan jeg har gått frem, hvilke valg jeg har tatt, og refleksjoner jeg har gjort meg rundt denne prosessen vil jeg redegjøre for i dette kapitlet

4.2 Valg av forskerrolle og intersubjektivitet

Kunnskap om menneskers erfaringsverden framtrer ikke som kunnskap som forskeren kan ”hente inn” og ”avdekke”. Det er nettopp i selve *møtet* mellom forsker og utforskede at ny kunnskap kan oppstå. I møtet, og de gitte sosiale settinger møtet finner sted, kan kunnskapen fortolkes og forstås. I Merleau-Pontys perspektiv på kroppen som vår primære erfaringskilde, samtidig som kroppen alltid er rettet mot noe annet enn seg selv, innebærer blant annet at vi kan merke oss selv og andre gjennom kroppen. Merleau-Ponty gir et bilde av kroppslig intersubjektivitet ved at en annen kropp kan utrykke en så sterk dramatik at subjektet nærmest overtar eller smelter sammen med det (2005: 231). Filosofen Hans Skjervheim (1996) tar opp intersubjektivitet som en forutsetning i artikkelen *Deltakar og tilskodar*. Det at vi kan la oss engasjere og delta i verden, gjør at den nøytrale posisjon i forskningen er umulig. Han viser til en treleddet relasjon mellom den andre, meg og temaet. Dette er ikke mulig å dele opp i tre deler, fordi den mellommenneskelige situasjon ikke er entydig, men tvetydig.

Engelsrud (2005, 2002) hevder at forskningsintervjuer kan forstås som en gjensidig og refleksiv prosess. Hun viser hvordan det som merkes i forskerens kropp i intervjuer kan forfølges, fortolkes og skape innsikt. Hun henviser til Rapley¹¹ som hevder at intervjuet “*is understood as dependent on the local interactional contingencies in which the speakers draw from, and co-construct, broader social norms*” (Engelsrud 2005:268). Det å reflektere over hva som merkes i egen kropp i intervjusituasjonen kan gi tilgang til å reflektere over hvordan kropp er knyttet til mening i bestemte relasjoner. Hun skriver:

“My lived body constitutes a basis for, provides access to and selects what will be the research material” (ibid: 268).

¹¹ Rapley, T.J (2001): ”The Art(fullness) of Open-ended Interviewing: Some Considerations on Analysing Interviews”. *Qualitative Research* 1(3): 303-23.

Under intervjuene ble jeg flere ganger vår en ubehagsfølelse i meg selv. Jeg klarte ikke i intervjusituasjonen å finne ut av hva jeg opplevde ubehagelig. Jeg merket bare at det var ”noe”. Senere i arbeidet med å transkribere intervjuene ble jeg oppmerksom på at ubehaget jeg kjente på i intervjusituasjonen kom tilbake. Jeg merket meg også at informantene snakket mye om hvordan de på ulike måter unngikk situasjoner der de følte et ubehag. Ved å henvende meg til teoretiske perspektiver som forstår lukt og avføring som sosiale og relasjonelle fenomener, begynte ubehaget å gi mening. Å nyttiggjøre meg av mitt kroppslige ubehag og forstå *hvorfor* jeg skiftet tema istedenfor å la informantene få snakke ut, ble et analysepor som jeg valgte å forfølge. Det å reflektere over mitt kroppslige ubehag fikk betydning for hvordan jeg videre henvendte meg. I analysedelen vil jeg komme tilbake til hvordan informantenes erfaringer med lukt og avføring nettopp kan belyses ut fra den umiddelbare betydning kroppen kan ha for hvordan de lever i verden og i sine relasjoner. Og ved å benytte kulturhistoriske perspektiver som gir betydningskontekst for hvordan informantene forstår seg selv i møte med andre og verden. Jeg vil først gå videre å presentere feltet og informantene.

4.3 Feltet og informantene

Jeg har intervjuet tre kvinner og tre menn. Her har jeg gitt dem navnene Hanne, Trine, Sara, Alexander, Rasmus og Morten. Alderen på informantene er fra 22 år til 36 år. Deres erfaringer med å leve med kronisk tarmbetennelse spenner seg fra to år til 18 år. Noen er i full jobb, noen jobber redusert, andre er sykemeldt eller delvis uføretrygdet. Fire av dem er gift eller samboende, og da alle med barn. To er enslige og uten barn.

”Dagposten”

Posten informantene går for å få oppfølging og behandling er en dagpost. Det betyr at den er åpen på dag og kveld, og stengt på natten. Posten består av en lang korridor, med rom på begge sider av korridoren. Rommene består i all hovedsak av behandlingsrom som er små sykestuer der de enten kan ligge i senger eller sitte i

”stressless” - stoler mens behandling pågår. Det er ofte pasienter som kommer for å få intravenøse infusjoner som ikke kan utføres hjemme, som benytter disse rommene. Videre nedover i korridoren er det flere legekontor, vaktrom, kjøkken og rom til vask av brukt utstyr. Nederst i korridoren ligger et oppholdsrom for pasienter som venter på å få startet behandling eller komme til legekonsultasjon. Når pasientene kommer til posten henvender de seg i resepsjonen som er et innlasset område rett innenfor inngangsdøren. Der gir de beskjed om at de er kommet, og går deretter til oppholdsrommet for å vente. Sykepleier eller lege henter dem på oppholdsrommet når det er klart for dem å komme inn til legen eller starte behandling.

Levd tid

Når jeg avtalte mitt første intervju med en av informantene, avtalte vi å møtes klokka ni ved resepsjonen på ”dagposten”. Og klokka ble halv ti, den ble halv elleve og først klokken elleve kommer informanten. I mellomtiden hadde jeg spurt en av sykepleierne om hun hadde hørt fra informanten, noe hun ikke hadde. Hun virket ikke spesielt overrasket over at han ikke var kommet heller. Jeg ble selv usikker på det hele, og tenkte at informanten hadde glemt avtalen vår eller ombestemt seg i å la seg intervju. Til slutt spurte jeg en av sykepleierne hvorfor hun trodde han ikke var kommet. Hun forteller at pasientene sjelden har en avtalt klokke time for når de skal være på posten. De kommer i løpet av formiddagen, og starter behandling når de kommer. Hvis de i tillegg skal til lege, er det som regel avtalt et klokkeslett for når de får snakke med legen. Hun forteller videre at sykepleierne og legene ikke forventer at pasientene kommer presist. Begrunnelsen hun ga er at mange av pasientene bruker tid på morgenen før de kan gå ut og at det henger sammen med at de har hyppig avføring. I tillegg er mange av pasientene plaget med stivhet i ledd, slik at de bruker tid på å ”komme i gang” om morgenen. Hvis pasientene skulle bli veldig sene eller utebli, ringer sykepleier likevel etter dem og hører hvordan de ligger an. Denne forståelsen for at pasientene har vanskeligheter med faste avtaler var en gjensidig forståelse mellom leger, sykepleiere og pasientene. Denne ”åpne rutinen” har vokst frem med bakgrunn i tidligere hendelser og erfaringer som de har gjort seg. Erfaringene deles også av pasientene som går på ”dagposten” for behandling.

Informantene forteller under intervjuene at de opplever det å komme klokken elleve på formiddagen er ”helt greit”, de trenger ikke forklare seg. De tenker at sykepleierne og legene forstår hvorfor de er sene. Når jeg fulgte mine informanter en dag ved posten opplevde jeg *både* at legen og sykepleieren ventet på en pasient, *og* at en pasient ventet på behandling og legekonsultasjon. Uansett hvem som ventet på hvem var det en aksept for at det var greit. På mange måter vil jeg hevde at metoden min, som også innebar venting, kom til å bli preget av informantenes tarmfunksjon. Et eksempel er deres forhold til tid der jeg innstiller meg etter dem, slik også ”dagposten” gjør. Hvordan jeg fikk tilgang til feltet og rekruttering av informanter nå videre si mer om.

4.4 Tilgang til forskningsfeltet og rekruttering av informanter

Prosedyre for å få tilgang til informantene ble utarbeidet i samarbeid med leger på avdelingen der jeg selv jobber. Vi hadde samtaler før studiens oppstart hvor det ble diskutert hva som skulle være inklusjonskriteriene i prosjektet. Legene var opptatt av at det er lite forskning som er gjort på temaet ”seksualitet knyttet opp mot det å leve med kronisk inflammatorisk tarmsykdom”. Å sette opp inklusjonskriteriene ved dette stadiet av prosessen ble da til at de skulle være i ”reproduktiv alder”. Å henvende meg til pasienter som går på en dagpost, ble valgt.

Ved søknad til Regional etisk komité for godkjenning av studiet var et av kravene fra dem at det var ansatte ved avdelingen, helst en lege, som best ville kunne vurdere hvem som ”egnet seg” for deltakelse i studien. Begrunnelsen var at de anså temaet ”nære relasjoner og seksualitet” som sensitivt, og at legen som kjenner pasientene fra før av, ville best kunne vurdere hvem som passet til å bli intervjuet. Ut fra dette ble fremgangsmåten slik at legene eller en av sykepleierne informerte om studien og ga informasjonsskrivet (vedlegg) til pasientene ved en tidligere konsultasjon. Deretter ringte legen eller sykepleieren og ga meg navn og telefonnummer til dem som svarte ja. Jeg tok kontakten videre, ringte dem og avtalte møte for intervju.

Portvakter

I metodelitteraturen påpeker blant andre Dahlberg (2008) viktigheten av portvakter for å oppnå tilgang til feltet som studeres. Hun henviser til Hammersley og Atkinson¹² som definerer portvakter som ”*actors with control over key resources and avenues of opportunity*” (2008: 224-225). Legene og de andre ansatte ved ”Dagposten” var mine portvakter på den måten at de ga mulighet til å komme i kontakt med informantene, og valgte ut hvem som ”egnet” seg for å delta i studien. Som sykepleier og ansatt ved institusjonen var min egen rolle også med på å gi adgang felten. Å få tilgang til å delta på legekonsultasjonene forstår jeg ut fra at jeg var kjent i institusjonen fra tidligere som sykepleier. Jeg kunne lett ta kontakt med personer som kunne hjelpe meg, og visste også hvem som ville være viktige nøkkelpersoner i denne prosessen. Denne tilknytningen til feltet gjorde at jeg opplevde å bli møtt med en behjelpelighet slik at ”dører ble åpnet” for meg. Dette gjaldt både for å få informanter til studien, og praktisk hjelp når jeg var på institusjonen.

4.5 Dataproduksjon: gjennomføring av intervju og observasjon

Intervju

Jeg avtalte på forhånd med informantene om å møte dem på ”dagposten” den dagen de hadde avtalt tid til behandling. Jeg fikk låne et rom som vi kunne benytte under intervjuet. I utgangspunktet hadde jeg tenkt at først var informantene inne hos legen, og deretter intervjuet jeg dem. På den måten ville intervjuet være en forlengelse av samtalen de hadde hatt med legen. Det ble ikke alltid slik, fordi informantene ikke kom inn til lege med det samme de kom på sykehuset. Eller at pasienten kom sent på dagen og gikk rett inn på legekonsultasjon når de kom. Det ble derfor til at vi enten brukte ventetiden til pasientene til å gjøre intervjuet, eller at intervjuet ble gjennomført etter legekonsultasjonen.

¹² Hammersley, M & Atkinson P. (1987): *Ethnography, principles in practice*. London: Tavistock Publ.

Jeg ønsket å skape en ramme rundt intervjusituasjonen som var preget av en uformell og løs tilnærming. I første omgang laget jeg en intervjuguide med temaspørsmål. Der skrev jeg ned tema som på dette tidspunktet av prosessen ville belyse mine problemstillinger. Temaer var for eksempel partner, barn, seksualitet, forhold til arbeid og kollegaer. Tilbake meldingen på temaguiden fra Regional etisk komité (REK) (vedlegg) at den fremsto lite konkret i hvordan jeg skulle nærme meg temaet seksualitet. De ville vite mer nøyaktig hva jeg kom til å spørre informantene om. REK ba derfor om å få en mer strukturert intervjuguide med klarere spørsmålsformuleringer som de ville se før prosjektet startet opp. Denne intervjuguiden er vedlagt (vedlegg). Jeg valgte likevel å følge oppfordringer fra blant andre forsker og psykoterapeut Margareta Hydén (2000) som skriver at ved å benytte en halvstrukturert intervjuguide kan overordnede temaer være fastlagte på forhånd, men at rekkefølgen på spørsmålene kan bestemmes underveis. På den måten kan jeg følge informantens fortelling, og ivareta fleksibiliteten og mangfoldet i informantens beskrivelser av sine erfaringer. Guiden ble slik mer en retningslinje for intervjuene enn en oppskrift som jeg fulgte fast. Når jeg startet intervjuene åpnet jeg med å si til dem at de kunne fortelle litt om seg selv. Denne åpningen gjorde at informantene fikk anledning til selv å velge hva de ønsket å fortelle. Etterpå, og ofte hjemme på kvelden, skrev jeg ned mine refleksjoner rundt intervjuet og observasjonen den dagen. I disse notatene skrev jeg også ned mine første refleksjoner over hva det jeg merket i *min* kropp av behag eller ubehag, kunne bety.

Observasjon

Fenomenolog Karin Dahlberg beskriver et felt “*as a social context of some sort, i.e. the subjects in the field are socially connected*” (2008:209). Hun bruker en sykehusavdeling som eksempel på en slik sosial kontekst. En slik sosial kontekst refererer ”*to an area of intersubjective interaction*” (*ibid*:209). Videre skriver hun at hvert sosiale felt har kulturelle tradisjoner, språk, eller andre karakteristiske kjennetegn som forskeren må kjenne til.

Nærhet og distanse

Jeg observerte min egen arbeidsplass og slik sett er jeg en del av den institusjonskulturen jeg studerer. Heggen og Fjell (1998) påpeker at å forske som helsearbeider i sykehuskultur fordrer høy bevissthet om egen yrkesrolle versus forskerrolle, og at en er seg særlig bevisst at en er i felten for å forske og ikke som profesjonell hjelper. Det er mange fordeler med å kjenne sykehuskulturen, samtidig kan det føre til ”hjemmeblindhet” (1998:149). Heggen og Fjell (1998) påpeker at et hovedprinsipp ved å forske i egen kultur er forskerens evne til åpenhet og refleksjon. Ved å reflektere over min dobbeltrolle som sykepleier i institusjonen og som forsker, ble det å veksle mellom nærhet og distanse en måte å distansere seg fra dette velkjente og ”tatt-for-gitte” i situasjonen. Det medisinske språket med tarmen i forgrunnen både hos lege og pasient, og en samtale som omhandler å kartlegge objektive tegn til sykdom ble for meg en ramme som var kjent som sykepleier i denne kulturen over mange år. Derfor var det av betydning for meg å ”få avstand” ved å anvende aktivt teori og reflekterte over det jeg observerte ved å ta et annet perspektiv (Heggen og Fjell 1998). Først da kunne jeg mer ta til meg hva jeg observerte.

En annen måte å veksle mellom nærhet og distanse ble å skrive notater og refleksjoner over hva jeg observerte. Notatene inneholdt alt fra detaljerte rombeskrivelser, til tanker jeg gjorde meg om det jeg observerte. Jeg beskrev hendelsesforløpet ved hvert intervju og legekonsultasjon. Eksempel på dette er; når kom informanten til sykehuset, hvordan ble hun/han møtt. Hvilke aktiviteter gjorde informanten først og sist, beskrivelse av aktiviteter og hvor lenge informanten var på sykehuset. Jeg noterte rombeskrivelser av dagpostens lokale, av legekantoret og rommet vi benyttet til intervju. Jeg skrev også ned mine refleksjoner over hva jeg observerte ved faglige tilstelninger som jeg deltok på underveis i prosessen med å skrive denne oppgaven. I denne sammenheng er mine refleksjoner rundt den medisinske industrien også en del av observasjonene. I begynnelsen av skriveprosessen tenkte jeg ikke på observasjonsnotatene fra fagmøter og kongresser som en del av det empiriske materialet. Det var legekonsultasjonene jeg så på som ”data”. Etter hvert ble det klarere at observasjonene jeg gjorde meg på fagmøtene ble

viktige data for å beskrive den medisinske kulturens forståelse av personer som lever med kronisk tarmbetennelse. Slik ble refleksjonene over observasjonene en del av mitt analytiske blikk. Det sosiale feltet er slik sett utvidet utover den konkrete sykehusposten og lege/pasientmøtet.

Utdyping av nærhet, avstand og deltakelse i feltet.

Ved å være tilknyttet den samme institusjonen som informantene går til behandling, opplevde jeg å bli oppfattet av andre helsepersonell som ”en av dem”. Selv om jeg ikke gikk i uniform, og var der i et annet ærend enn det som jeg vanligvis er, ble jeg mottatt som en ”innenfor kulturen”. Jeg kunne ”bevege meg fritt” på posten og ingen reagerte om jeg gikk inn på vaktrommet til personalet for eksempel. Min rolle som sykepleier og ”en innenfor” denne spesifikke institusjonen ble tydeliggjort ved at både sykepleier og lege ba om hjelp til å slå av og på intravenøse infusjoner som pasientene fikk under intervju og legekonsultasjon. Denne ”tillatelsen” til å håndtere medisinsk utstyr var for meg et tegn fra dem om at vi anser deg som ”en av oss”. Samtidig tenker jeg at denne inkluderingen, var knyttet til min rolle som sykepleier og ikke som forsker. Denne rolleblanding kunne oppfattes av informantene på flere måter. På en måte som en trygghet om at jeg var en akseptert og inkludert person ved avdelingen. På en annen måte som forvirrende for dem, siden jeg i utgangspunktet presenterte meg for dem som forsker og mastergradstudent. Jeg hadde ikke møtt informantene før i en sykepleier/pasientforhold. På den andre siden visste de at jeg var sykepleier, men i og med at jeg ikke gikk i hvit uniform, tenker jeg at for dem var jeg tilstede der for å intervju dem og ikke for å hjelpe dem slik de er vant til at sykepleiere gjør. Samtidig møter pasientene også meg med sin forforståelse av hva som er i forgrunnen i samtaler med en sykepleier. De har sine erfaringer og oppfatninger om hva en slik samtale inneholder og hva de er vant til at sykepleiere er opptatt av å snakke om. I tråd med mitt ønske om å ha en åpen samtale, ble samtalen etter hvert mer rettet mot erfaringer de har og gjør seg utover den medisinske behandlingen, tarmen og diagnosen. Under selve legekonsultasjonen opplevde jeg at legene ble mer opptatt av min rolle som forsker. De spurte for eksempel om hvorfor jeg var der, og hva som var hensikten med mine observasjoner. Det kan være at min

tilstedeværelse som forsker, og ikke som assisterende sykepleier hindret legen i å ta opp temaer som han/hun ellers ville snakket med pasienten om. Jeg fikk også opplysninger om informantene som jeg tror jeg fikk fordi jeg var sykepleier og ”en av dem”.

4.6 Fra tale til tekst – transkripsjon.

Alle intervjuene er tatt opp på bånd. Jeg transkriberte ett og ett intervju etter hvert som jeg gjennomførte dem. Å transkribere fra tale til tekst hevder Steinar Kvale (1997) er *en tolkningsprosess i seg selv*. Når jeg skulle skrive ned det de fortalte fra båndet, ble det en møysommelig prosess med å få med alt ordrett. Jeg tok med hmm, om de pustet tungt, eller lo. I margene skrev jeg hvem av informantene som sa det samme, og noterte meg tolkningsmuligheter. Kvale påpeker at ved at vi tar slike valg under transkripsjonen, både det som festnet til båndet, men også det som vi husker fra intervjusituasjonen gjør at vi kan se på et transkribert materiale som et konstruert produkt av en levende prosess- som sosiale konstruksjoner (1997:105). I intervjusituasjonen er informantenes ansiktsuttrykk og kroppsspråk en del av det som driver samtalen. Kroppsspråket til informantene ble for eksempel retningsgivende for hvordan jeg tolket om et tema ble ubehagelig for dem å snakke om. Når samtalen er festnet på bånd er denne visuelle intersubjektiviteten ikke tilstede. Å lytte til båndene i ettertid ble nyttig fordi jeg kunne konsentrere meg mer om tonefall, stillhet, om samtalen ble famlende eller at vi for eksempel lo sammen. Og til sist å lese det transkriberte materialet, som jeg har gjort mest av og som etter hvert dannet et konkret uttrykk for informantenes erfaringer. Å gjennomleve stemningen og følelsen i intervjuene ble like sterkt ved å lytte til båndene, som ved å lese transkripsjonen. Jeg vekslet mellom disse tre prosessene. Litt ute i skriveprosessen tok jeg frem båndene igjen, og lytter gjennom dem på nytt. Det som viste seg var at det som jeg selv opplevde ubehagelig i intervjusituasjonen og ved å lytte til båndene, fant jeg nå ikke holdepunkter for var like tydelig ubehagelig for informantene. Jeg tolker det dit hen at jeg i denne delen av prosessen hadde reflektert mer over mitt eget ubehag, og

erfaringen slik sett var endret for meg, og jeg forstod informantenes erfaringer i en ny og utvidet innramming. Ved å lytte til lydopptaket merket jeg at noen temaer kom i forgrunnen hos alle informantene, det begynte å forme seg temaer som jeg forfulgte videre. Analyseprosessen skal jeg redegjøre for, men først vil jeg ta for meg etiske refleksjoner.

4.7 Etiske overveielser

Før jeg tok kontakt med pasienter på ”dagposten” for forespørsel om deltagelse i studien, utarbeidet jeg en prosjektplan som var grunnlaget for å søke personvernombudet ved sykehuset om godkjenning av behandling av personopplysninger, og Regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk, Sør Norge for etisk tilråding av prosjektet. Sykehuset har utarbeidet en standard informasjonsskriv til bruk til alle forskningsstudier der pasienter innenfor sykehuset inngår i studiet. Dette skjemaet benyttet jeg også (vedlegg). Det var legene som hadde første kontakt med informantene, og som informerte om studien og ga dem informasjonsskrivet. Informantene tok skrivet med hjem og tok det med tilbake til meg når vi møttes til avtalt intervju. Jeg startet møtet mellom oss med å informere om studiet på nytt. Dette for å forsikre om at de hadde forstått det som stod i informasjonsskrivet. Deretter ga de sitt informerte samtykke.

Å ivareta en persons konfidensialitet er et av de etiske premissene som fremheves i Helsinkideklarasjonen (Ruyter 2000). Med det menes at informanten har rett til beskyttelse av sitt privatliv. Hvor grensen går for at noe skal oppleves som privat er likevel ikke så enkelt å redegjøre for. Det var i analysefasen at de etiske dilemmaene ble tydeligst for meg. Utfordringen ble å fremstille informantenes erfaringer slik de selv fremlegger dem, og samtidig bevare anonymitet og konfidensialitetskravene. Eva Skærbæk tar opp etiske dilemmaer knyttet til konfidensialitet i kvalitativ forskning. Hun viser til at å synliggjøre forskningsprosessen ved å reflektere og redegjøre for valgene er påkrevd:

“The challenge of anonymity is intimately linked to that of transparency of the research. The value of any research is that its findings are at least to some extent recognizable to the informant. This is the presupposition of a dialogue and a possible change of practice. This is, however, also the dilemma of anonymity. To make the analysis recognizable it is important that the steps are transparent, so that it is possible to follow the reasoning of the researcher” (2007:73).

Jeg har forsøkt å vise prosessens ulike trinn, og for å imøtegå det etiske prinsippet om konfidensialitet, har jeg gitt informantene fiktive navn og utelater informasjon som kan vise tilbake til hvor de bor, deres nøyaktige alder, eller antall barn. Samtidig er alle informantene pasienter på ”Dagposten”, og flere av dem i mange år. Noe av det som kommer frem i analysen under, kan for dem som jobber på ”Dagposten” være gjenkjennelige tema og at de selv knytter det til bestemte personer. Det har derfor vært en utfordring å skrive empirinært og samtidig ivareta informantenes konfidensialitet. Å snakke med andre mennesker om deres refleksjoner rundt nære relasjoner og seksualitet, kan være å bevege seg i nærheten av en sårbarhetsgrense. Følelser som for dem ikke er i forgrunnen til vanlig, kan bli tydeligere for dem. I en slik gråsoner er personer ulike for hva de tenker som privat. I alle intervjuene opplevde jeg at det var temaer som informantene ga uttrykk for både verbalt og nonverbalt var vanskelig å snakke om. Å senke blikket, og flytte seg urolig på stolen, tok jeg som kroppslige ytringer på at det vi snakket om, opplevdes ubehagelig for dem. Noen ganger valgte jeg å skifte tema, og andre ganger bidro de selv med å avslutte temaet ved å skifte tema til tryggere tema som for eksempel medisiner og mat.

Det er etiske overveielser som bør tas ved å delta i en lege- pasientkonsultasjon. En legekonsultasjon er et rom som kjennetegnes nettopp av konfidensialitet. Både leger og sykepleiere, og da også jeg, har undertegnet taushetsløfte som en del av yrkespraksisen. Kirsti Malterud (2003) har benyttet sine egne pasienter som informanter i sine forskningsstudier. Hun vektlegger at pasienten har rett til å vente at en legekonsultasjon er omfattet av taushetsplikt. Hun vektlegger at i informert samtykke må det komme frem at konsultasjonen deres denne gangen også inngår i en forskningsstudie. Jeg støtter meg på dette, og i pasientinformasjonen og informert samtykke ble pasientene spurt om å gi tillatelse om å få følge dem under en

legekonsultasjon. Hvordan jeg benytter det de sier og gjør og samtidig å bevare det konfidensielle har vært en etisk og metodisk utfordring. Jeg har i analysekapittelet ikke fremhevet legekonsultasjonens hendelser utover hvordan informantene beskriver sine erfaringer fra møter med ulike leger. Det kan være både fra tidligere møter som jeg ikke har observert ved og konsultasjonene jeg var tilstede ved. Jeg forsøker slik sett å ivareta konfidensialiteten som ligger implisitt i at jeg fikk tillatelse til å delta.

4.8 Mitt analytiske “blikk”- veien inn i analysen

Valg av teoretisk perspektiv og kvalitativt forskningsdesign gjør her at forholdet mellom forskeren og informant blir kunnskapsproduserende. Forskningsmessig har det hele tiden vært et kontinuerlig arbeid med å anerkjenne de forbindelser som til enhver tid eksisterer i relasjonen mellom min forforståelse, mitt valg av teoretiske innramminger og det som etter hvert viser seg som meningsgivende i informantens livsverden. Filosof Jan Bengtsson hevder at ved valg av en fenomenologisk fortolkningsramme krever det ”*att i någon betydelse å få grepp om de sakerna så som de visar sig i erfarenheten, begreppslägga dem, men utan valdföra sig på dem*” (2001:26).

For å få til dette har jeg forsøkt å innta en spørrende og utforskende innstilling, som å undre meg over det som jeg tar som en selvfølge ut fra min forforståelse, og forsøke å belyse med teoretiske tilnærminger og løfte frem det som ”tas for gitt”. Jeg støtter meg til fenomenolog Karin Dahlberg (2008) som framhever hvordan det metodiske og analytiske arbeidet med intervjuer eller andre beskrivelser som legger livsverden til grunn i sitt analysearbeid, er en refleksjon om hva som til enhver tid er i forgrunn og bakgrunn. Det dynamiske, mener hun, er å heve fram det som er mer eller mindre skjult av meningsinnhold i materialet (2008:96).

Filosofen Fredrik Sveaneus beskriver i sin bok *Sykdommens mening* fenomenologi som analysemetode slik:

”En måte å studere et empirisk materiale på som har til hensikt spesielt å fremheve de studerende personenes opplevelse og personlige erfaringer. Forskeren tar utgangspunkt i at disse opplevelsene har en meningsfylt struktur som kan oppdages gjennom omsorgsfullt og innlevende studium av det empiriske materiale” (2005:44).

Hvordan informantenes stemme i analysen er fremstilt er preget av dette. Deres stemme og det de sier og gjør er viet plass. Min analytiske stemme og aktivisering av teori og informantenes stemme er i veksling. Hensikten er å vise den refleksive prosessen i hva som til enhver tid kommer i forgrunn og bakgrunn.

Å være åpen og utforskende uten å trekke konklusjoner, kategorisere og ”båsette” har på mange måter vært en utfordrende prosess. Det som var avgjørende var å starte med å løse opp i begreper og kategorier. Både den medisinske begrepsdannelse og forståelse, og i hvordan informantene snakket om det å leve med kronisk tarmbetennelse. Ved å anvende erfaringsperspektivet ble forholdet til kroppen et analysespor jeg valgte å følge videre. Det å ønske ”å være normal”, ”ha en normal dag” eller ”leve et normalt liv” gikk igjen i intervjuene med informantene. Hvordan informantene uttrykker ”det normale” knyttes til hvordan de fra sitt perspektiv erfarer kroppens utseende og tarmens funksjon. Samtidig som de sammenligner seg med andre om hva som er normalt og hvordan det oppfattes. Hva som fremstilles ”normalt” eller ”avvikende” ble fremtredende i deres erfaringer med helsevesenet, der kroppens funksjon er i forgrunnen i møtene. Et annet hovedspor ble da forholdet til andre og på hvilke måter tarmbetennelsens uttrykk former og preger informantenes forhold til det å eksistere i verden og deres samvær med andre. Ved å gjøre dette ble det påtvingende å gå nærmere inn i hvordan kulturer etablerer forestillinger om rent og urent, normalt og unormalt, og hvordan slike forestillinger kan fungere til å strukturere sosial mening. Ved å legge teoretiske tolkninger på det informantene sier og gjør, beveger analysen seg opp på et nytt fortolkningsnivå. Et eksempel på dette er at en ved å ta utgangspunkt i kroppen som primær erfaringskilde, kan anvende ”rent” og ”urent” som fenomener i og med kroppen, som kan sees på som symbolske grensemarkeringer. Ved å aktivere teori åpnet det også for å reflektere over ubehaget som jeg selv kjente på under intervjuene og under transkripsjonen av materialet.

Jeg startet prosjektet med tanker rundt det å finne mer ut av hvorfor kvinner og menn med kronisk tarmbetennelse fremstilles ulikt i ”livskvalitetsstudier”. Jeg stilte meg selv spørsmål som hvilken betydning har de forskjellene som fremheves? Psykolog Hanne Haavind (2000) hevder at innenfor forskning som sammenligner grupper, der de undersøker forskjeller eller likheter mellom menn og kvinner, i utgangspunktet har en bakgrunnsforståelse om at kjønn er todelt. Og det todelte ved kjønnede personer tas for gitt. Min forforståelse var i utgangspunktet preget av forskjellsanalysenes resultater. Resultatene av slike studier viser at kvinner opplever det å leve med kronisk tarmbetennelse mer problematisk enn det menn gjør. Jeg har tidligere beskrevet Merleau- Pontys forståelse av kjønnslighet som en måte å være –til-verden. Vår kjønnslighet preger vår måte å være i verden på, og andre dimensjoner som vår kultur og historie preger vår kjønnslighet (Bengtsson 2001:84). Ved å forstå kjønn på denne måten tilnærmer jeg meg kjønnede betydninger som et relasjonelt fenomen, eller som Haavind kaller det, kjønn i samspill (2000: 155).

Veien videre ble å fordype meg i artikler som tar for seg hvordan de medisinske diagnosene Ulcerøs kolitt og Crohns sykdom oppstod og hva slags forståelse som har utviklet seg gjennom tidene. Det ble tydelig at også disse to diagnosene er historisk betinget. De kjønnede betydningene kom i fremgrunnen ved å lese de medisinske artiklene med et slikt ”dobbelt blikk”. Jeg tok nå tak i materialet på nytt, og denne gangen mer systematisk. Hanne Haavinds (2000) bok *Kjønn og fortolkende metode, metodiske muligheter i kvalitativ forskning* ble en inspirasjonskilde og en hjelp i hvordan gripe materialet an. Jeg gikk tilbake til materialet for å se på hvordan informantene beskriver sine sykdomserfaringer. Ved å aktivere teori som leser erfaringene i lys av samtidens, og da også medisinen, kulturelle og sosiale koder kom nye analysespor i fremgrunnen. Også i det relasjonelle møtet mellom lege og pasient kan det stilles spørsmål om hvordan legen forstår og fortolker det kvinner og menn sier og gjør (Bondevik, 2007).

Hanne Haavinds anbefalinger om å lese materialet på ”langs og på tvers” ble en måte å systematisere det hele på. I ettertankens lys leste jeg først hvordan informantene

selv koblet sammen hendelser og tok for meg en og en informants beretning. Det ga ledetråder som å se på hvordan informantene snakker om sine erfaringer forteller noe om at de skaper og blir skapt i relasjon til legen, og kulturelle forestillinger om kropp og kjønn. Jeg leste deretter materialet ”på tvers” ved å forsøke å følge Haavind metodiske krav om å ”*samtidig og vekselvis søke på tvers etter fellstrekk og særtrekk*” (2000: 176). På den måten kom det flertydelige og bevegelige i forgrunnen, og entydige fortolkninger av informantenes selvforståelse kunne unngås. Hvordan de kvinnelige informantene blir møtt når de forklarer sine symptomer er samtidig likt og ulikt hvordan mennene blir møtt. ”*Kjønn er overalt og ingen steder*” (2000:209), skriver Haavind og med det beskriver hun hvor lett og hvor vanskelig det er å lete etter kjønne betydninger i hvordan andre forteller om sine erfaringer. Det som forbinder kultur og individ kaller hun *den kjønne koden*, og slik sett mener hun vi bør søke overalt og ingen steder. Denne måten å utforske kjønne betydninger ble et analyseverktøy for å forstå kjønn som et sosialt og et personlig fenomen. Via denne inspirasjonen på transkripsjonene og feltnotatene kunne materialet leses med både den kjønne koden og en fenomenologisk kroppsførståelse som analytisk blikk.

Samtaler med veileder, fremlegg i grupper, og samtaler med medstudenter som jeg kunne diskutere min interesse med, førte analysen fremover. Denne måten å diskutere og reflektere på, økte min mottakelighet for innholdet i materialet. Å få muligheten til å holde foredrag og innlegg om tematikken i løpet av skriveperioden har også bidratt til videre refleksjoner rundt materiale.

4.9 Introduksjon til analysen

Ut fra hvordan forskningsprosessen har forløpt har jeg videre bygd opp analysen i temaer. I presentasjonen av resultatene har jeg lagt vekt på å få frem måten informantene selv snakker gjennom framstillingen i tematiske hoved- og undertema. I tråd med den fenomenologiske forskningstradisjon vies informantenes stemme plass, særlig gjennom sitater fra intervjuene. Å beskrive hva informantene selv sier og gjør

er viktig for å bevare hvordan de selv beskriver sin livsverden, og ikke redusere dem til forestillinger andre har om dem. Det de sier og gjør vil på denne måten kunne bidra til å synliggjøre de opplevelse de fortalte om og de uttrykk de bruker om seg selv og andre.

Resultatene fra analysen er bygd opp rundt to hovedtemaer: ”*Strevet*” med normalitet og *Den kjønnslige og seksuelle dimensjon ved den levde kroppen*. Det første hovedtemaet, ”*Strevet*” med normalitet tar utgangspunkt i at det ”å virke normal” fremstår som viktig for informantene. Kapitlet er delt inn i underkapitler. *Første del; Den umiddelbare kroppens betydning* tar for seg hvordan kroppens umiddelbare og ureflekterte forhold til verden kommer til uttrykk i informantenes erfaringer. At kroppens grenser er preget av relasjoners emosjonelle kroppslige nærhet og avstand blir tematisert. I *Andre del; ”Jeg er normal”* tematiseres det at sykdommen tar mye oppmerksomhet, men likevel ikke skal synes, noe som går igjen i intervjuene. En tematikk som får dette særlig frem er hvordan de ser ut, og hvordan kroppen er. *Del tre; ”For ting blir jo ikke bedre, bare annerledes”*, tar for seg hvordan de selv erfarer det å være syk og ved god helse, med utgangspunkt i hvordan informantene selv erfarer seg med god helse eller ikke. *Del fire* har jeg kalt *medisinens orden og kroppens uorden*. Om pasienten er syk eller frisk er både pasienten selv og legen opptatt av. Tematikken som går igjen i defineringsprosessen er hvor sykdommen sitter og hva og hvordan det som defineres som sykt eller friskt kommer til uttrykk. Jeg avslutter hovedtemaet med en oppsummering av sentral tematikk.

Det andre hovedtemaet har jeg kalt *Den kjønnslige og seksuelle dimensjonen ved den levde kroppen*. Kapitlet er delt i to undertemaer. *Gjøring av (u) mannlighet og gjøring av (u)kvinnelighet*. Hvordan kroppen ser ut er også fremtredende tematikk her. Hvordan informantene forhandler med kulturelle normer og samfunnsideal for å fremstå som ”normale” kvinner og menn kommer i fremgrunnen. Legekontoret er et av stedene der forhandlingen finner sted. Seksualitet er som jeg har redegjort for i teorikapitlet et flertydig begrep. I et eget undertema fremstilles hvordan

informantene selv legger mening og betydning til begrepet ”seksualitet”. Hovedtemaet avsluttes med å oppsummere sentral tematikk.

5. "Strevet" med normalitet

5.1 Den umiddelbare betydning av kroppen

Informantenes erfaring med hyppig avføring og mye luft preger deres væren - til – verden. Kroppens umiddelbare og ureflekterte forhold til verden er preget av hvordan kroppen til enhver tid fungerer. Tarmen er ikke bare "inne i" kroppen, den rettes mot verden og har betydning for hvordan de regulerer og forholder seg til verden og andre mennesker. Hvordan de opplever andres blikk på dem kan kjennes i kroppen som en fornemmelse av ubehag eller sårbarhet eller som en følelse av velvære. Jeg starter med å vise til en del av samtalen mellom meg og Morten. Vi er halvveis i intervjuet når Morten retter oppmerksomheten mot at det rumler i magen hans.

Det rumler i magen min nå. Klart det rumler jo alltid litt når man får medisiner og da, det skjer jo ting med kroppen

Morten og jeg sitter inne på et veldig lite kontor, og jeg hører godt at det rumler i magen hans. Når han sier det tenker jeg at intervjuet kanskje bør avsluttes slik at han kan gå og spise. Kanskje han er sulten. Det rumler i min mage også, og min egen rumling tolker jeg som at jeg begynner å bli sulten. For Morten er det at kroppen hans lager lyder en vanlig erfaring. Når han forteller meg det, ler han og jeg får umiddelbart behov for å si det samme om det som skjer i min mage. Lydene høres godt av oss begge, mens jeg tenker at for Morten føles det litt ekstra sterkt at det høres så godt av meg, at tarmene hans rettes ut i rommet der og da. Akkurat der og da binder imidlertid lydene situasjonen sammen, fordi det skjer det samme for oss begge. Det rumler i både min kropp og i Mortens kropp. Skillet mellom kroppene våre er ikke absolutt, vi deler et intersubjektivt rom.

Et rom er i følge Merleau-Ponty (2005), slik jeg redegjorde for det i teorikapitlet, alltid et opplevd rom. I denne situasjonen blir lyden fra magen en del av det opplevde rommet. Morten og jeg deler en opplevelse i rommet, rumling i magene, men vi gir lydene ulik betydning ut i fra vår ulike levde erfaring. Morten er opptatt av

tarmlydene som kroppen hans gir fra seg. Han opplever rommet på sin måte med bakgrunn i egenkroppen. Lukt og lyd er i forgrunnen for Morten. Det er det også for Rasmus:

Jeg tror det må være det verste jeg vet, det å gå på do når jeg er borte. Fortsatt den dag i dag. Det ubehaget, altså, du føler et ubehag med de toalettbesøkene. Når du ikke er hjemme. Det er vel den tingen som sitter i, egentlig.

Oppmerksomheten til Rasmus blir rettet mot at tarmene hans lager lyder og slipper ut luft. Både vonde og gode lukter er grenseløse og kan merkes av andre ved at lukten bryter kroppens grenser. Sett i fra hans førstepersonsperspektiv omtaler han det som et stort ubehag og ubehaget blir sentralt i hans relasjon med andre. Det er som om Rasmus føler at han setter ”avtrykk” med kroppen sin når han er hos andre. I og med at lukten og lydene ikke er avgrenset til å ”være i” Rasmus, men leves intersubjektivt prøver han å finne måter å forhindre at det kroppslige uforutsigbare skal skape en form for ”uorden” i hans relasjon til andre. Følelsen til Rasmus om at andre kan merke han, gjør at han ”begrenser” besøk til andre:

Altså når du skal gå 20 ganger på do i løpet av en dag, så selvfølgelig begrenser det, altså, drar du på besøk til noen og så skal du gå på do fem ganger mens du er der, og de mengder med luft som du har i magen så, du kvier deg, du gjør det.

Det som Rasmus merker i sin kropp er følelsen av hvordan andre erfarer han. *Det er jo også sånn med venner, at du kvier deg litt for, de veit jo at det er noe med magen, de veit hvorfor du går på do, men altså, det føles ikke noe bedre av den grunn, det gjør ikke det.* Ved å ta ubehaget som en viktig indikator, bruker han dette også til å finne måter å unngå at ubehaget blir for stort. Han forsøker å velge situasjoner som ikke direkte fremkaller ubehaget. *Det er ikke akkurat noe sånt supert akkurat det sosiale, det er det ikke. Da blir det mest familie og, ja veldig nære venner.* Rasmus velger å bli hjemme, eller tilbringe tid med familien, da er ubehaget mindre fremtredende. Slik kjennskap Rasmus har til omgivelsene er noe han har internalisert i kroppen, som noe han orienterer seg fra når han for eksempel skal handle eller gjøre andre sosiale gjøremål. *Det blir som regel et kjøpesenter med store doer. Det er viktig for meg, det er det. Den doen er du rimelig avhengig av.* Alexander forteller om lignende erfaringer. *Ja, ja. Det er litt sånn der. Det er blitt en vane og liksom, du er*

på besøk hos noen ikke sant, og så gå på do hele tiden så er det liksom sånn der. Å gå på do borte er på samme måte som for Rasmus avhengig av hvem han er sammen med og hvor han er. Hvis det er veldig stivt og du ikke kjenner så veldig mange. Når han er på byen er det ofte at jeg har måttet gå veldig mange ganger på do. Da er det sånn, da tar jeg heller kvelden.

Dette ubehaget som de beskriver, er noe informantene ellers ikke snakker til andre om. Når de forteller om hvordan de opplever seg selv og andre, at de velger hvem de forteller om sine erfaringer til, og hvem de kan tilbringe tid sammen med, forteller de at de kan ”merke i sin kropp hvordan andre opplever dem”. Det at de er svært vare for andres blikk på dem er også noe de har internalisert i sin viten om seg selv. De kjenner det at kroppene har lyder og lukt, betyr noe for forholdet til andre. Både Rasmus, Alexander og jeg selv gjennom våre kropper merker hvordan ubehag ikke bare blir et tema i intervjuet, men det oppleves også konkret mellom oss.

Spenningsene og ubehaget som de formidler er ikke verbalisert, men en måte de forholder seg til verden og andre på. Mine fornemmelser under intervjuet er at de synes dette er ubehagelig å snakke om. Dessuten har jeg, via min teoretiske lesning blant annet av Mary Douglas (2003) og Lise Widding Isaksen (2001, 2002 a, b) fått bekreftet at jeg berører et kulturelt tabubelagt område når jeg forsøker å snakke om dette. Lukt, lyder, toalettbesøk og tarmer er både allmennkulturelt og personlig sett noe som vekker emosjonelle reaksjoner både hos dem og hos meg.

Kroppslig nærhet og avstand

Informantene har alle sammen, unntatt en av dem, erfaringer med å være innlagt på sykehus. Beskrivelsene av sine erfaringer på sykehuset er preget av hvordan de blir møtt av helsepersonell og omstendighetene rundt innleggelsen. Et eksempel er da Rasmus tilbrakte jula på sykehuset. Han beskriver det som *helt fantastisk*. Han var nyoperert, og uttrykker at *jeg tror aldri jeg har hatt det så gøy*. Det fellesskapet han delte med de andre medpasientene denne julen forklarer han som grunnen til at det ble *den beste julen jeg noen gang har hatt. Vi hadde det gøy. Jeg tror aldri jeg har ledd mer enn jeg gjorde da. Jeg lo så blodet spruta ut av magen på meg*. Julen er

forbundet med flere ting, men en betydelig aktivitet i jula er mat. Som nyoperert kunne ikke Rasmus spise så mye og måtte ha kosten tilrettelagt i en periode fremover. Å være hjemme ble et sted der alle de tingene han ikke kunne delta i, kom i forgrunnen. *Ja, tok med den smertepumpa og dro hjem på julaften noen timer, men dro fort tilbake.* Å være innlagt på sykehuset og være sammen med andre som deler hans situasjon kan oppleves som et fristed der han slipper å forklare hva som feiler han, eller føle seg annerledes og kjenne på hvordan det er å ikke kunne delta i ønskede aktiviteter som foregår utenfor sykehuset på denne tiden av året.

Hanne har lignende erfaring med sykehusopphold i høytider, men for henne ble følelsen av ensomhet det som kom i forgrunnen. Hun ble akutt lagt inn 17. mai. Hvordan det var å ligge der alene på sykehuset på en slik dag beskriver hun som ensomt. *De glemte deg. Måtte ligge der nyoperert og liksom ligge der to dager før noen kom inn og spurte, før de gadd å stille deg liksom.* Å forklare til barna at hun måtte dra på sykehuset på en sånn dag, husker hun som sårt og vanskelig. *Det var jo en fin dag å bli lagt inn på* forteller hun i en ironisk tone. *Ungene grein å, mamma skal bare inn på sykehuset en tur..så.. det husker jeg veldig godt.* Denne erfaringen har satt seg i kroppen hennes, mest fordi hun tenkte at det var en vond opplevelse for barna. Hennes tidligere erfaringer preger henne, og hun tenker at slik er det for barna hennes også. *Han eldstemann spurte følt i år da, du skal ikke på sykehuset 17. mai i år mamma? Nei sa jeg, nå skal jeg være hjemme.*

Det finnes kulturelle regler for hvordan kvinner og menn skal holde orden på sine kropper, og andre regler for hvordan barn og eldre skal holde orden på sine (Isaksen 2002a). Det er ”normalt” at barn og eldre ikke har orden på sine kroppsutsondringer, og det finnes forklaringer som er sosialt aksepterte. Når voksne mennesker bryter med de kulturelle normative forventningene til at en voksen skal holde sine kroppsutsondringer skjult og under kontroll, kan det være vanskelig å vite hvor mye andre trenger å vite om det. Samtidig er relasjonens emosjonelle og kroppslige nærhet og avstand med på å skape kontekster som gir kroppens produkter skiftende mening.

Egen arbeidsplass er et sted som alle informantene er i relasjoner der de føler at de må forklare seg. Selv om de forteller om at de føler en nærmest plikt til å fortelle, så er det likevel slik at de regulerer hvor mye de forteller. De går ikke inn i detaljene, som de sier. Et eksempel er Hanne som forteller om hvordan det er å være på jobb når hun må ofte på toalettet. Hun har ikke fortalt kollegaene så mye om sykdommen, men hun har informert kollegaene om at hun har problemer, så hvis hun plutselig bare går, så er det fordi hun bare *må gå*. Hun tenker at andre kan finne det rart at hun plutselig bare reiser seg og går uten forklaring *fordi når jeg bare må, så kan ikke jeg vente fem minutter, da må jeg bare gå*.

Hjemme hos familien opplever Hanne det annerledes. Der er det en stillestående enighet om at uhell kan skje. I hennes nære relasjoner opplever hun følelse av empati og forståelse for dette. *Noen ganger har jeg gjort i buksa fordi jeg ikke rekker det. Sånn er det bare*. Sønnen hennes ler når det skjer. Samboeren kan kommentere, nå igjen, eller at nå skjer det ofte. Likevel, følelsen av at dette ikke er i samsvar med kulturens normer for kontroll over tarmfunksjonen gjør at Hanne føler seg *liten* når det skjer. *Det er slikt som skjer med barn*, sier hun, *det er ikke slikt som man gjør som voksen*.

5.2 "Jeg er helt normal"

Det å ønske "å være normal", "ha en normal dag" eller "leve et normalt liv" går igjen i intervjuene med informantene. Hvordan informantene uttrykker "det normale" er knyttet til hvordan de fra sitt perspektiv erfarer kroppens utseende og tarmens funksjon. Samtidig som de kulturelle forventningene for hva som blir oppfattet som normalt innveves i hvordan de uttrykker egne erfaringer og ønsker.

Når Alexander introduserer seg selv i intervjuet så beskriver han seg som den som alltid pleier å være den glade og smilende. Sammen med venner og familie er det han som alltid pleier å være den som lager litt humor og liv. *Det pleier å være meg*, ler Alexander. Alexander er opptatt av å være med vennene sine og ønsker å være en av

dem, og liker ikke alltid at de spør hvordan det går med han. Han liker ikke at andre vil snakke med han om at han er syk:

Det irriterer meg også da, hvis folk hjemme, å, er du syk, eller et eller annet, da blir jeg sinna ikke sant. Liksom folk hjemme eller nærme eller sånn, så blir jeg liksom irritert.. Jeg har en kompis som er sånn følsom ikke sant, og hvis han spør å, hvordan går det. Da blir jeg litt sånn sinna da.

Når andre påpeker at Alexander er syk, er det som at han blir minnet på det selv. Andre ”plasserer han” som syk og ”avvikende”. Når kompisen hans ser på han som syk, er Alexander redd for at han selv skal begynne å se på seg selv som syk, og ”unormal”. Hans innvendige sansede erfaring, gjør at *jeg har et annet bilde i hodet mitt ikke sant. Enn sikkert det andre har.* Alexander ser tankefull og trist ut og så ler han litt. Det er som om han må rette opp de vonde følelsene som kommer i forgrunnen når han forteller om dette. Det synes som om han prøver å ta seg ”ta seg sammen”. Han forklarer videre:

Og det er jo kanskje det som minner deg på igjen. Hvis man er for mye med folk som minner deg på det så blir du litt sånn selv da. Det er litt farlig også da. At du må gjerne ha litt folk rundt deg som er litt, som prøver heller å dytte deg i andre retning da.

Alexanders innvendige sansende erfaring med å leve med sykdom er forskjellig fra det som andre kan ”se”, samtidig som det ikke kan skilles fra hverandre og forekommer samtidig som en del av Alexanders levde erfaring. Alexander veksler mellom å betrakte seg selv utenfra, slik han tror andre ser han og til det innvendige som han selv bare har tilgang til. Alexander har en kropp og er en kropp. Kroppen fremstår som tvetydig, som sett og seende på samme tid.

Flere av informantene forteller at det å sammenligne sin situasjon med andre i ”verre” situasjoner får dem til å føle seg bedre. De bruker eksempel fra andre personer de kjenner eller har hørt om. Alexander for eksempel tenker på at det er mange som er mer syke enn han, eller har andre erfaringer enn han med å føle seg annerledes:

Jeg har jo tenkt litt på liksom, jeg har jo tenkt litt på folk som har amputert og sånne ting da. Jeg har en venn som hadde kreft og måtte amputere armen sin. Da begynte jeg å tenke, man venner seg til ting da. Og man tilpasser seg, det er jo ned til Darwin omtrent ikke sant, man tilpasser seg, for de som tror på det.

Ved å tenke slik gjør at Alexander slik sett føler seg heldig. Han forteller at noen ganger blir han trist bare av å gå opp gangen på "Dagposten". Da lurar han på noen ganger på *hvorfor jeg er her. Da tenker jeg at jeg har det bra.*

Det at "ting kunne vært verre" er noe flere snakker om. Hvordan det kan forstås som en måte å føle seg "normal" på, kan med henvisning til Solvang (2002) knyttes til sykdommers rangordning for opprettholde et bilde av seg selv som nærmere "normal" enn "unormal". Det hjelper til med å unngå å føle på det ubehaget det er å bli stigmatisert. Sykdommer knyttet til fordøyelsesorganet er i følge Dag Album (1991) "midt på treet" når det gjelder hvordan legene vurderer sykdommenes anseelse i den medisinske kultur. Album viser til at hvor organet er plassert i kroppen har betydning for prestige. Fordøyelsesorganet blir i en slik fremstilling midt i kroppen, og er også rangert i midtsjiktet. Kreft blir i Albums fremstilling fremstilt som mer prestigetungt å jobbe med enn sykdommer som er kroniske og uten klar årsak. Kreft kan være dødelig og har vanligvis høy anseelse innenfor medisinen. Hvordan "vanlige folk" ville rangert sykdommene i hva de ønsket og ikke ønsket å bli syke av, er kanskje ikke i samsvar med medisinerens måte å rangere sykdom på. En av informantene, Trine, er veldig glad for at hun ikke fikk kreft for *jeg kan ikke dø av det her. Heldigvis var det dette her jeg fikk, det er mange andre som får mye annet. Sånn tenker jeg.*

Synlig og usynlig

Om sykdommen synes "på utsiden" eller ikke, er informantene opptatt av. Hvordan de tenker om det, avhenger i stor grad av hvem de møter og i hvilke situasjoner. Hva som er synlig og hva som ikke er synlig er i stor grad relatert til kroppens utseende. Kroppens "utside" blir først og fremst det som vies oppmerksomhet, både av dem selv og andre. Å bli tynnere i håret har to av de mannlige informantene erfaringer med. For Alexander sin del startet det før han ble syk. Han har hele tiden frem til nå nylig, hatt litt hår på kroppen, men etter hvert så mistet han mer og mer. *Men sånn*

etter at jeg begynte på "Humira"¹³ så har jeg mistet alt på kroppen. Jeg har ikke noe hår på kroppen. I det hele tatt. Jeg har ikke en gang øyenbryn eller øyenvipper heller. Det ble et skille for Alexander at alt håret ble borte. Jeg vet ikke helt, men, det er også litt sånn, det er nesten litt mer synlig da. Enn Crohns på en måte. Tarmbetennelsen ble for Alexander synlig for andre gjennom at de ser at han ikke har hår. Han tenker på hårtapet som en del av sykdommen. På en måte da. Oppmerksomheten han får av hårtapet, gjør at Alexander får forsterket sin egen opplevelse av å leve med tarmbetennelse. Det som han før opplevde han kunne skjule for andre, tarmbetennelsen, tenker han nå ikke kan skjules lenger. Det ble egentlig litt verre å venne seg til enn Crohn da. Å miste håret er noe som Alexander føler griper inn i han selvbylde. Det er jo mye, altså håret det gir jo litt sånn, selvbildet ditt. Det er mye av deg da som forsvinner. Det gjør at i møte med andre så kommer "tanken på håret" opp og blir et hinder for en uanstrengt kontakt mellom han og andre:

Så tar du av deg lua og så ikke sant, så bare oj. At man får et inntrykk av en person da. Og det jo mange steder, for eksempel jobber, hvor førsteinntrykket, bare man ser ikke sant, så, har man dannet seg et bilde på en måte da. Det kan være så overfladisk.

Det er når han er på et nytt sted og skal møte mennesker han ikke kjenner så opplever han det rart å ta av seg lua på en måte da. Det er litt sånn, hvordan skal jeg si det. Skal jeg skjule det eller skal jeg vise det på en måte da.

Sosiolog Per Solvang (2002) som selv har mistet håret på hodet og kroppen tematiserer hvordan hårtap kan forstås i lys av at hva som er avvikende er avhengig av sosiale definisjonsprosesser. Ufrivillig hårtap beveger seg i et spenningsfelt fra at det forstås som en funksjonshemming til at det er hipt og moderne. Slik sett beveger de ulike forståelsene seg hele tiden i normalitetens grenseland. Streben etter å passe inn i et udefinerbart normalitetsbilde er en pågående prosess. Samtidig er de andres blick en viktig regulator for hvordan de selv kan oppfatte seg selv og sin posisjon hos

¹³ Ved hjelp av moderne bioteknologi er det utviklet biologiske legemidler som blokkerer eller hemmer spesifikke molekulære trinn som antas å være viktig i den inflammatoriske prosessen som menes å ligge bak skaden som oppstår i tarmslimhinnen. Tumor- nekrose-faktor-alfa (TNF) er et proinflammatorisk cytokin som hevdes å ha en sentral plass i patogenesen ved både Ulcerøs kolitt og Crohns sykdom. Biologiske legemidler som hemmer dette cytokinet (TNF hemmere) er foreløpig de eneste som er godkjent her i Norge. Per i dag finnes det fire "TNF-hemmere". Legemidlene Infliximab (Remicade) og Adalimumab (Humira) er to av dem (Jahnsen 2008)

andre. I sin bok *Annerledes* skriver han at ”*Det er ubehagelig å bli minnet om at for andre som tilfeldig møter meg, er dette det første de tenker: skallet*” (Solvang 2002:103-104). Alexander forteller det samme, de fysiske endringene på kroppen kan andre se, ikke hvordan han føler seg. Å miste håret gjør Alexander enda mer sårbar for andres blikk. For å gjøre noe med ubehaget som blir skapt i han, tar han seg sammen og velger å tenke at han ikke bryr seg, at han er blitt sterkere og tøffere av det han opplever i møte med andre. Det er hårtapet som for Alexander er synlig og åpenbart. Han bruker mye tid på å forhandle med seg selv og andre om hvordan han skal plassere seg selv. Det ”synlige” og ”usynlige” blir sammenvevd i det Alexander forteller om hvordan han opplever dette.

At sykdommen ikke ”synes på utsiden” av kroppen er noe Morten savner. *Du ser det jo ikke. Det hadde vært fint om man så det på utsiden holdt jeg på å si.* Hvis det ikke vises på utsiden av kroppen *ser du frisk ut egentlig.* Morten bruker også legemiddelet ”Humira”, og har fått kommentarer fra andre om han er blitt tynnere i håret. Men til forskjell fra Alexander som vektlegger det som betydningsfullt i møte med andre, så tenker Morten at *det er ingen som ser det.* Det er kun frisøren som bemerker det når han klipper seg, at han har ”unormalt” tynt hår. Ved å ha et synlig tegn på sykdom tror Morten at andre lettere forstår hvordan Morten føler seg. *Det er jo ikke en sykdom der du har bandasje rundt hue, eller fullt av blåmerker. Det trenger ingen forklaring.* Slike tegn tenker han symboliserer ”ordentlig” smerte og sykdom og er lettere for andre å forstå. Mortens indre kroppslige erfaring er ikke synlig for andre, det er sykdom som et utvendig betraktet kroppslig fenomen som gis oppmerksomhet fra andre. *Altså, når en annen person ser på deg, så er det ikke sikkert den personen ser, som jeg sa den ser jo ikke at jeg er dårlig.*

Trine har gjort seg andre erfaringer. Hennes kroppslige utseende er ikke på samme måte vektlagt, verken for henne selv eller andre. At kroppens utseende er endret etter at hun ble syk er ikke fremtredende i hennes forståelse av seg selv. Hun vektlegger i intervjuet at *det er jo innvendig jeg er syk. Kroppen er den samme.* Trine gikk ned tretti kilo når hun startet med å være plaget med hyppig diaré og smerter. Hun klarte

ikke å spise noen ting, uten at hun enten kastet opp eller fikk diare. Det førte til et stort vekttap. Om sin egen kropp sier hun at den var unormal stor, derfor var det er ingenting *som synes utenpå deg*. At hun gikk ned 30 kilo så hun ikke på som ”unormalt”, og ingen andre rundt henne heller reagerte på det. Vekttapet ble tolket som positivt av henne selv og hennes omgivelser. *Men siden jeg har vært så overvektig som jeg har vært, så da jeg da plutselig gikk ned tretti kilo så veide jeg liksom åtti. Det var jo ikke noe unormalt, og så tenkte jeg ikke over det.* Å gå raskt ned i vekt kan være en kroppslig endring som ofte blir assosiert med sykdom. Hvordan en kropp ”normalt” skal se ut før den endrer seg ved for eksempel sykdom, kan slik sett være med på å bestemme hva som er en ”unormal” kropp ved sykdom. Et eksempel på at vekt nedgang av andre blir kommentert som unormalt, er når Rasmus går ned 25 kilo på to måneder. Rasmus vekttap ble fort lagt merke til, for han var tynn og slank i utgangspunktet. Det var slik han merket at *noe var galt, og da skjønnte jo alle at det var noe galt.*

5.3 ”For ting blir jo ikke bedre, de blir bare annerledes”

Informantene beskriver det å leve med kronisk tarmbetennelse som noe de venner seg til. Rasmus er en av dem som snakker mye om det. Han beskriver det slik:

Du venner deg til det, altså du tilpasser deg, det går rutine i det. Jeg har hatt det så lenge at noen av de tingene blir en del av livet ditt, det hadde vært rart hvis det ikke hadde blitt det.

Disse vanedanningene blir det levde livet for han, hans ikke-utenkte forhold til livet, hans livsverden. *Det er akkurat som om du tar de her pillene dine om morgenen, må bare gjøre det, tenker ikke noe over det.* Han bruker sin kompetanse etter mange år med sykdom til å regulere ubehaget eller de kroppslige fornemmelsene det gir. Trine reflekterer også i intervjuet over hvordan sykdommen etter hvert blir en del av henne. I starten når hun nettopp hadde fått vite at det var Crohns sykdom som var årsaken til hennes plager, fortalte hun andre at snart ville alt bli bedre. Hun kom til å bli frisk bare medisinene virket som de skulle. *Men det har jeg nok sluttet å si, for ting blir jo ikke bedre, bare annerledes.* Rasmus og Trines kroppslige før- reflektive

selvbevissthet er der som en ledsager i hvordan de endrer sine rutiner og skaper nye vaner som internaliseres i kroppen.

Hvordan kan ubehag, tilvenning, og vaner forstås som kroppserfaring som gis betydning? Den umiddelbare kroppslighet gis betydning i Merleau-Pontys perspektiv på kroppen. Fordi kroppen er vår primære erfaringskilde rommer den det førebegreplige forholdet til verden. Filosofen Yuasa erkjenner også det førrefleksive emosjonelle nivået som en del av egenkroppen. Han vektlegger det gjensidige forholdet mellom kroppssubjektet og verden, og fremhever følelsene som en del av det han kaller informasjonssystemet til kroppen (1993:37-65). Subjektet endrer vaner og tillærer seg, uten at denne endringen er reflektert over på et bevisst refleksivt nivå. Yuasa benytter Merleau-Pontys tilnærming til kroppen som en primær erfaringskilde, og hevder:

“This ”body” instantly apprehends through feeling and intuition subtle changes in kinesthesia without waiting for conscious judgement. It is thus the lived body playing the role of guiding in advance the physiological body to adjust itself appropriately to situations of the external world” (Yuasa 1993: 120-121).

Merleau-Ponty problematiserer erfaringer personer gjør seg som tvetydig skapt i de relasjonene som personene inngår i (2005: 162-170). Han gir et bilde av denne tillæringen ved å vise til en blind mann som venner seg til en blindestokk. I starten er stokken et objekt eller en ting som er fremmed for mannen. Etter en tid stopper den å være fremmed eller å være en ”ting” (ibid). Rasmus og Trines erfaringer kan på denne måten sees på som skapt av andres og verdens tilbakemeldinger som på en utvidet måte endrer deres væren-til verden.

Rasmus snakker om det å være syk på en tvetydig måte. På den ene siden snakker han om det å føle seg syk. På en annen side gir han uttrykk for at sykdommen er noe som han betrakter som et utvendig kroppslig fenomen. Når han snakker om sykdommen som et fenomen som på en måte kan sees isolert fra hans erfaringer, kommer han inn på at han får følelsen av at han forplikter seg til sin sykdom. *Jeg blir lei av å være syk, og føle alle disse forpliktelsene vedrørende sykdommen.* Han forteller dette i forbindelse med hva som forventes av han av andre, og da også av legen. For å slippe

den ubehagelige følelsen det gir å måtte forplikte seg, er det lettere å *føle sånn går rundt og later som om alt er normalt*. Å tenke slik om tarmbetennelsens betydning i livet hans gjør at han er redd for at hvis han tenker for mye på det *blir han syk*. Han gir et eksempel på denne frykten for ”sykeliggjøring og forpliktelse”:

Jeg snakket forrige uke med en som ikke har vent seg til sykdommen, han hadde hatt Crohns i to år. Han sleit. Virkelig. Altså, han var deppa og har angst. Han våkner om natta og har mareritt om Crohn. Nei altså du må jo det, hvis ikke så går det relativt fort nedover. Altså, du blir fort dårligere. Altså syk.

Rasmus kan noen ganger rett og slett ikke gi de magesmertene og de hyppige toalettbesøkene for stor plass, slik at han føler de *reduserer hans handlingsrom*. Rasmus er far og samboer og føler at hvis han lar symptomene ta for stor plass vil det redusere de familiens handlingsrom også:

For å si det sånn, det begrenser henne også, det gjør det. På samme måte som, nesten samme måte som det begrenser meg. Skal vi gjøre ett eller anna sammen, og jeg er dårlig, så får hun ikke gjort det. Altså, skal hun stikke av fra ungene da? Og la de være sammen med meg som er dårlig, og la meg sitte der med dem.

I de ”gode periodene”, slik som rett etter at han har blitt operert, og diareen og magesmertene ikke er fremtredende *så blir det jo som en helt ny verden*. Han opplever et overskudd til å gjøre det han har lyst til, spise det han vil og det blir *som to forskjellige verdener, det blir det*. Det ikke-utenkte forholdet til verden og andre, gir han utvidet handlingsrom og en følelse av velbefinnende. Det å føle seg ”frisk” er en bemerkelse han som en *god følelse*. For Rasmus er det å ha en sykdom noe som gir han en følelse av forpliktelse, samtidig som han regulerer forpliktelsen med å ikke gi sykdommen for stor plass i livet sitt. Hvordan han merker at kroppen fungerer eller ikke, er ut fra hans erfaring en gradvis bedring eller forverring som han egentlig ikke tenker over. Hvordan han merker en slik endring i helsen er ikke slik at han tenker at nå er alt bedre, men *en sånn glidenes overgang på det der, så du merker vel egentlig ikke at det går over, med mindre du setter deg ned og tenker på det*.

Merleau Ponty (2005) fremhever at det å tenke om kroppen som objekt gjør vi hele tiden, som en del av vår måte å erfare oss selv og omgivelsene rundt oss. Samtidig

som det erfarende subjekt ikke kan ”unngå” følelsene andres blikk skaper¹⁴. I teorikapittelet knyttet jeg helsebegrepet til en sunn og ren levemåte. Å leve med en ukontrollerbar tarmfunksjon kan på en slik måte true Rasmus opplevelse av å være med god helse. Hans erfaring med å føle seg ved god helse er bevegelige og erfares i ulike grader. Det avhenger også av kulturens måte å definere hva som er innenfor og utenfor det som blir forstått som sunn og riktig levemåte. Det å ta medisiner, avføringsprøver og følge opp behandlingsanbefalingene tenker Rasmus hjelper, men samtidig krever det at han må fokusere på ”sykdommen” mer enn han liker. *Jeg hadde en periode jeg var ganske flink. Men så er det vel det med å være litt normal, så skjærer det seg.* Hva som er det normale for Rasmus er knyttet direkte til tarmens funksjon. Han definerer det normale som *å gå på do en gang eller to om dagen.* *Altså, jeg gjør ikke det, men kan late som jeg gjør det.*

”Sykdommen styrer livet mitt”

Hvordan sykdom blir oppfattet som ”styrende” for informantenes liv er det flere av dem som snakker om. *Sykdommen styrer livet mitt* er det første Sara forteller meg. Hun er innlagt på sykehus med sterke magesmerter og diaré. Hun ser lei seg ut, hun sukker tungt og kommuniserer direkte om slit og smerter. Hun beskriver sykdommen som noe *utenfor* hennes kontroll. Det skaper et bilde for henne om at den ”styrer” henne. Det å være på sykehuset og få betennelsesdempende medisiner håper hun skal gi henne ”kontrollen over kroppen” tilbake. Det som ”styrer” livet hennes er at hun må på toalettet hele tiden i tillegg til å gå rundt med magesmerter. I en slik situasjon orker hun ikke treffe andre utenom familien. Svikt i kroppslige funksjoner forstyrrer deltakelse i dagliglivet og på den måten med på å endre hennes forhold til andre. Det å ha hyppig avføring og hele tiden oppleve kroppen smertefull gjør at hun er rettet

¹⁴ I essayet *Øyet og ånden* tar Merleau-Ponty utgangspunkt i malerkunsten i sin beskrivelse av hvordan det synlige kan åpne det usynlige. Han beskriver her kroppens tvetydighet til verden ved at vi er både synlig og seende: *Gåten skyldes at kroppen min på samme tid er seende og synlig. Den betrakter alle ting, men den kan også betrakte seg selv, og i det den da ser, skjelne ”den andre siden” av sin synsevne. Den ser seg selv som seende, den berører seg selv som berørende, den er synlig og sanselig for seg selv.(...) et selv i kraft av sammenblandingen av det narsissistiske forholdet, implikasjonen mellom den seende og det han ser, mellom det berørende og det han berører, mellom den sansende og det han sanser* (2002:17).

mot disse kroppslige funksjonene. Hun forteller om det aktive livet hun var vant til å leve før hun opplevde det å gå hyppig på toalettet gjorde at alt annet måtte vente:

Det er det jeg gjør hele dagen på en måte, så jeg har ikke mye tid til å tenke på alt annet med privatlivet mitt.

Sara føler at de andre nær henne også blir ”styrt” av hennes hyppige toalettbesøk og magesmerter. Det er ”sykdommen i seg selv” som av andre og hennes familie vies oppmerksomhet. Sara er først og fremst ”syk”. Kroppen hennes er for andre også i en ”unormal tilstand”. *For alle blir jo påvirka av det, alle familiemedlemmene. De blir det. De vil at jeg skal bli frisk, men de blir jo påvirka likevel.* Mannen viser henne at han tenker Sara trenger hans hjelp ved å ta fri fra jobben og være hjemme med Sara når hun trenger han. Hun tolker det som at sykdommen i seg selv er grunn til at hans relasjon til henne endrer seg. *Så han blir ganske påvirket av at jeg er syk. Han må forandre på mye han og.*

Sara forteller at det hun ønsker mest av alt *er å bli frisk*. Hun definerer hva som er å være ”frisk” ut fra slik hverdagen hennes er nå. Hun ønsker seg en *normal hverdag sånn som jeg krever, det er kanskje at jeg må på toalettet fem ganger om dagen, og da er jeg frisk på min måte altså*. Det er sjelden hun opplever å ha en normal hverdag slik hun selv definerer den, og slik som Rasmus også beskrev, prøver hun å late som om hverdagen er normal. *For å si det sånn så later jeg for meg selv at jeg har det greit liksom*. På en god dag tar hun og samboeren en tur på kino slik som de ofte gjorde før. Men hun har erfart at det ikke alltid er en god opplevelse, at den gleden over på gå på kino og være med venner overskygges av at hun må gå på toalettet flere ganger under filmen. *Det gikk ikke så greit, altså. Når du har vondt i magen og må gå på toalettet, sitter der bare og venter så blir det bare verre og verre liksom*. Slike opplevelser gjør at hun ikke orker å prøve det flere ganger. *Så jeg holder meg mest hjemme nå.*

Å bli hjemme og ikke gå ut blant folk er en av måtene flere av informantene fremhever som en løsning når de føler seg dårlige. Et eksempel er Sara som sier at det å leve med en kronisk betennelse i tarmen som innebærer at lukt og lyd fra tarmen

blir fremtredende, er flaut. *Jeg tør ikke gå på besøk eller, jeg vil helst la være å fortelle alle jeg møter hva problemet mitt er.* Det å fortelle om hva det innebærer for henne å ha kronisk tarmbetennelse tror hun *er litt vanskelig for andre å forstå som ikke har så mye peiling på sykdommen.* Hun unngår derfor å fortelle andre om avføring og lukt, og forteller heller om magesmertene og sier at det er dem som plager henne:

Å løpe på toalettet hele tiden, dag og natt og ha vondt i magen og det gjelder jo avføring og sånne ting så, det er litt flaut sånn sett.

Sara snakker mye om flauhet, som noe som både hun selv er, og som hun tror og tenker at andre blir ved å være sammen med henne. Noe som kan belyses via blant andre Douglas (2003) og Isaksen (2001,2002a, 2002b) som skriver om vonde lukter og avføring som noe som er vanskelig å snakke om. Det er på mange måter tabubelagt i dagens samfunn. Avføring og vond lukt er ”det urene” ved kroppen og ikke i relasjon til det som er kulturelt definert som sunnhet og velvære. Isaksen fortsetter med å si at i vestlig kultur er slike kroppslige utsondringer knyttet til skam. Det er flere forskere som knytter det som kan sees på som tabu, til skam. Blant andre psykiateren Finn Skårderud som skriver at skammen er ensomhet, men alltid relasjonell, når han ved bruk av en psykologisk tilnærming analyserer hvordan skam kan komme til uttrykk. ”Skammen har mange forkledninger” er et uttrykk han bruker for å si noe om at skam er som en kroppslig fornemmelse uten språk. Det er en ”alexitymi”, som betyr ”uten ord på følelsene”. Det er en umiddelbar kroppslig fornemmelse. Skammen forblir skam fordi vi ikke klarer å sette ord på hva kroppsfornemmelsen uttrykker. Subjektets kroppslige fornemmelse av andres blikk kan føre til det Skårderud kaller en ”tilbaketrekning”. Den avbryter og endrer relasjonens karakter (2001: 37-67).

5.4 Medisinens orden og kroppens uorden

Et sted å snakke om avføring som en del av den institusjonelle kulturen er inne på legekantoret og på sykehuset. Pasientene beskriver antall ganger de er på wc i løpet

av en dag og hvordan avføringen ser ut. Innenfor den medisinske talemåte, og kanskje nærmere bestemt innenfor gastroenterologien, snakkes det om ”antall tømninger”. Kroppen ”tømmer” seg for avføring så og så mange ganger om dagen. Det at pasientene teller antall ganger de er på toalettet er fra legenes perspektiv viktig, for det gir dem konkret informasjon om tarmens funksjon. Å telle antall avføringer i løpet av en dag kan sees på som en form for ”orden” i den kroppslige ”uorden”. Samtidig er Alexanders erfaring med å angi antall toalettbesøk ikke så lett for det *blir jo litt synsing ikke sant, hvis jeg sier at jeg har gått fem seks ganger, så er det kanskje en dag, altså nå har jeg gått fire, men altså, jeg har jo telt en gang ikke sant.*

Alexander snakker om at det å gå til legen innebærer at han får en gjennomgang av hvordan *det står til med sykdommen*. Denne erfaringen deler han med Rasmus. Også han fremhever at *sånn innimellom så er det jo greit da, å få en liten gjennomgang. Det er det*. Det er tarmen som er i fokus for både legen, andre helsepersonell og pasientene. Og det fremstår som en felles enighet mellom dem. For å få ”orden” på, og systematisere det informantene forteller om, ber legen dem beskrive hvordan avføringen og smertene arter seg. Alexander beskriver en slik samtale slik:

Så hvis legen spør meg. Har du vondt? Det er liksom, da må man tenke etter; har jeg vondt? Når har du vondt, hvor har du vondt, det er noe man ikke tenker på. Det er liksom veldig rart og, da må man neste gang, så er det veldig diffust, hvor har man vondt. Jeg vet liksom at, jeg vet hvor på magen jeg har vondt liksom, sånn litt nedre del på en måte, det er der jeg, kjenner det.

Samtidig som han med letthet kan si *hvor* smertene er lokalisert på kroppen, er det likevel glidende overganger mellom vondt og ikke-vondt. I og med at han selv er det subjektet som erfarer, blir legens spørsmål ikke rettet mot det, men spørsmålene stilles som om han skal kunne stille seg utenfor seg selv. Som et erfarende subjekt kan ikke Alexander ta et tilsvarende perspektiv på seg selv slik han kan ha på andre objekter i verden, da han selv også er subjektet som utgjør perspektivet. Alexander forteller om hvordan ting ”står til” på bakgrunn av sin kroppslighet, som subjekt. Hans subjektive erfaring er utgangspunktet for hvordan han oppfatter livet, og for svaret han gir når han blir spurt hvordan det går med han:

Det er det som er så rart å komme til legen. For da må du liksom begynne å tenke på ting du ikke har tenkt på ikke sant. Det er liksom, du venner deg jo til ting ikke sant. Så det er jo, egentlig åssen du oppfatter livet, det er sånn du svarer ikke sant.

Fra legens perspektiv er ulike ”symptomer” knyttet til ulike grader av betennelse i tarmen. Ved å finne mer ut av avføringsmønster, smerteintensitet og eventuelt undersøke tarmens innside kan legen finne ut av ”nøyaktig” hvor syk Alexander er. Ved å benytte denne ”symptomatologien” blir det en form for orden i det komplekse sykdomsbildet som pasientene kommer med. Pasienten plasseres inn i en graderingskala fra mindre alvorlig syk til alvorlig syk. Tarmen inni Alexanders kropp blir på den måten skilt ut som en egen ”del” av Alexander som kan undersøkes isolert. Alexander bruker de samme kriteriene for selv å definere hvor syk han er. Han skiller mellom når det er *veldig ille og ikke*. Men hva som er ille er ikke Alexander alltid sikker på:

Selvfølgelig, når det er veldig ille ikke sant, så greier man jo å fortelle åssen det er. Men, man blir vant til ting, ikke sant. Det bare blitt sånn. Ja, hvordan har det vært nå, liksom.

Selv om Alexander har mange nyanser i sine erfaringer, prøver han likevel å være presis og nøyaktig ovenfor legen. Han vil gjerne gi riktige opplysninger slik at legen skal få opplysninger som gir mening for han, slik at han kan hjelpe Alexander. *Men når jeg er hos legen nå så har jeg liksom prøvd å være litt mer sånn, nå skal jeg ikke bare være positiv ikke sant, at jeg må prøve å fokusere litt.*

Å ta avføringsprøver

Å granske sin egen avføring er noe som barn og noen eldre kan gjøre uten å tiltrekke seg negative sanksjoner fra omgivelsene, men for voksne mennesker kan det oppleves flaut eller nedverdiggende (Isaksen 2002a). Alle informantene må levere avføringsprøver til tid og annet. Avføringsprøvenes hensikt er at den skal gi legen informasjon om ”grad av betennelse” i tarmen som legene bruker som et mål på hvor alvorlig tarmbetennelsen er. Informantene beskriver det å ta prøven som noe av det verste de gjør.

Trine sier at det er når hun tar avføringsprøven hun tenker på at hun er syk. *Bare når det er disse bæsjeklatta, når jeg skal ta disse prøvene. Men ellers, nei.* Når hun må være i befatning med sin egen avføring, både se på den og lukte på den, er det dette som synliggjør sykdommen inni henne. Ved å ta avføringsprøven bryter sykdommens uttrykk kroppens grenser. Trine synes sin egen avføring er vemmelig og må *holde for*

nesa. Drive med det der og lukta og.. var liksom sånn, gikk og var kvalm hele dagen., gruet meg og..så det, nei. Det er meg og mitt eget, men det er...

Alexander utsetter avføringsprøven helt til han må. Han sier at han *hater* den, *det er helt forferdelig*. Og han *får brekninger hver gang, det er derfor jeg drøyer det helt til to dager før jeg skal til legen, til jeg må. Det er kjipt altså*. Når han blir spurt av legen om han har tatt prøven, da er det greit, for da er det gjort og den umiddelbare følelsen av vemmelse er ikke tilstede. *Da tenker jeg ikke på det, da er det gjort*. Det er i situasjonen når han konkret må være i befatning med sin egen avføring, han opplever vemmelsen. Etterpå når avføringsprøven er levert inn, og dermed blitt til en ”prøve” som informerer om tarmens funksjon, da tenker han ikke lenger på det som avføring.

Avføringsprøvenes betydning for helse og sykdom.

Avføringsprøvene som legene ønsker at pasientene skal ta ved jevne mellomrom, kan oppleves av pasienten som en forpliktelse de har til legen. Å følge opp legens råd er å ta ”ansvar for egen sykdom” sett fra legens perspektiv. Fra pasientens perspektiv kan det å ikke følge opp legens råd og ønsker, gjøre at de unngår følelsen av avhengighet til legen og helsevesenets krav. Eller at de ikke føler behov for helsehjelp. En måte å unngå den ubehagelige følelsen av å være i en ”sykerolle”, kan være slik som Rasmus gjør, at han *glemmer* avføringsprøvene. *At jeg er sløv og glemmer ting, de her fekaltestene mine*. Både Rasmus selv og legen forklarer det med at kronikere blir *lei av å være syke*. Legen forklarer meg sitt perspektiv på kronikerne: *De legger seg til en livsstil, kronikere blir lei av å være syke. Med ”kroniske ting” blir sykdom en vane*.

At hvordan en ser ut er av betydning for om en blir sett på som syk eller frisk har Rasmus også fått erfare. Samtidig som objektive mål på sykdom blir det som avgjør om Rasmus er frisk eller syk. Han kommer til legen og føler seg *optimal*. Men han har tatt blodprøver og avføringsprøver før han kom til legen og prøvene hans avviker sterkt fra det *normale*. Legen forteller Rasmus at han *ikke er frisk*. At han *kjører på stumpene*, og bør snakke med fastlegen om sykemelding, at Rasmus bør *gjøre et avvik der*. Legen sier videre at han mistenker en ny tranghet i tarmen til Rasmus, og for å undersøke dette må de gjøre en ny kolonskopi for å få stadfestet nøyaktig hvor i

tarmen det er trangt. Rasmus forteller at han føler seg sliten, og er plaget med leddsmerter slik som han pleier å være. *Men utover det så fungerer det meste egentlig optimalt.* Rasmus liker ikke at legen *kommer og ødelegger mitt bilde av min tilstand.* Han forklarer sin slitenhet med at han er mye våken på natta fordi han er nybakt pappa. Det er for Rasmus en forklaring på at det ikke er noe *unormalt* med han. Rasmus er tidligere blitt informert av legen at hans slitenhet kommer av at tarmen ikke tar opp B12. Så nå tar han sprøyter hver tredje måned, men han tar selvkritikk på hva han ”burde” ha gjort:

Så er det som vi har snakket om at jeg er litt sånn sløv, så nå var det vel atten måneder siden sist, jeg er sløv og glemmer ting, de her fecaltestene mine, og de B12 sprøytene, det har vært sånn de siste femten årene, altså jeg har, jeg har bare glemt det. Enkelte ting burde jeg klart og fulgt opp bedre selv, det kunne jeg, det er ingen tvil.

At Rasmus glemmer å følge opp forpliktelsene som blir tillagt han ved at han har en kronisk tarmbetennelse kan forstås i lys av hvordan helse er en del av en persons måte å være i verden på. At vi glemmer oss selv. Det er en tilstand av å være-i-verden, å være involvert i sine prosjekter med andre mennesker, i aktive og belønnende relasjoner i alle sine hverdagsoppgaver. Når han merker at magesmertene på nytt blir fremtredende, henvender han seg til legen for hjelp. Han starter opp igjen med medisiner og forteller at han *har tatt seg selv i nakken* nå, og møter alltid opp på timene til remicadebehandling. Det å vente med å gå til lege, utsette ting, er noe Rasmus er enig i med legen at kronikere har felles: *Vi venter kanskje litt lenger, vi blir litt lei, blir lei av at du skal være syk, og dermed så går det litt i glemmeboka.* Rasmus viser hvordan det å ”glemme” kan være en måte å være med god helse, og slik leve med et velbefinnende. Legen på sin side kan tenke om det ”å glemme” som at pasientene ikke følger opp behandlingen som de får anbefalt. Samtidig som både legen og Rasmus viser at de deler en felles forståelse om at det er et slit å leve med en sykdom som er kronisk, og det å ”glemme” er en måte å leve med den på.

Avfallsboks

Flere av informantene bruker biologiske legemidler som har som hensikt å ”hemme” immunsystemets skade av tarmveggen. En av grunnene for at de kommer til

”Dagposten” jevnlig, er at de fleste av slike medisiner gis som intravenøse infusjoner. I tillegg blir pasienter som bruker slike medisiner hyppig fulgt opp med blodprøver og avføringsprøver. Legemidlene er relativt nye innenfor den medisinske behandlingen av tarmbetennelser og det pågår en diskusjon om riktig bruk av disse legemidlene. Det er blant annet knyttet bekymringer til mulige alvorlige bivirkninger. Hvordan langtids effekten av slike medisiner vil arte seg, er foreløpig ikke dokumentert (Jahnsen 2008).

Tanken på hva disse medisinene gjør med kroppen deres på sikt er fremtredende i informantenes fortellinger. En av informantene beskriver det som at han er *en forsøkskanin hele veien*. De er stadig med i legemiddelstudier for utprøving av nye og bedre medisiner. Alexander sier at *jeg har tenkt litt på hva de gjør det med kroppen sånn om femti år da. Hva skjer med kroppen min om femti år, blir jeg bare en søppelkasse eller, avfallsboks?* Effekten medisinene har på kroppen kan merkes umiddelbart. Morten kan kjenne at *fistelen trekker seg sammen mens remicaden drypper inn i armen*. Han har brukt medisiner i mange år og prøver å ikke tenke på hva det eventuelt kan gjøre med kroppen hans på sikt. *Jeg blir litt betenkt da. For jeg veit ikke, plutselig er det at alle som fikk ”remicade”, de har strøket med eller ett eller annet*. Trine deler mennenes erfaringer med at hun er betenkt til hva medisinene kan gjøre med kroppen på sikt. *Det er jo mye rar gift en sprøyter i seg da*. Det er likevel det positive som at medisinen gir henne en bedre hverdag som kommer i forgrunnen for henne. *Men så lenge det er noe som hjelper, så tenker jeg ikke noe mer over det. Jeg synes det er helt greit*.

At kroppen oppleves som en *avfallsboks* kan sees i relasjon til at medisinene, med sin helbredende kraft, samtidig bryter kroppen ned. Legemiddelindustriens budskap om en ren kropp og langvarig god helse, blir fra et erfaringsperspektiv mer nyansert. Det som tilføres kroppen er på godt og vondt. Å være med på å prøve ut legemidler kan ”tilføre” personene enda flere bekymringer. Det blir på en måte umulig for dem å oppnå en ren og feilfri kropp. Å kjenne på den følelsen det gir å føle seg som en ”forsøkskanin” gjør at det er ikke bare det positive som erfares med en slik behandling. Det er vanskelig å vite hva slike legemidler gjør med kroppen på sikt.

Det åpner for hvor sårbar kroppen kan være. Det er spesielt mennene som trekker frem at de er redde for hvordan legemidlene kan virke på kroppen deres over tid. At de opplever det som vanskelig og miste ”kontrollen” over kroppen sin kan være grunnen til at det er mennene, og ikke kvinnene som trekker det eksplisitt frem. For menn å føle at de har kontroll over kroppen er i følge mannsforsker Jørgen Lorentzen (2006) en verdi som kulturelt sett er fremtredende for det mannlige. Å miste denne kontrollen i form av at de ikke vet med sikkerhet om legemidlene vil skade dem alvorlig på sikt, kan oppleves som en avmakt, som at det skjer utenfor deres kontroll. De er på en måte prisgitt helsevesenets tro på legemidlene. For det er ikke slik at mennene ikke vil bruke medisiner. Det er følelsen av at de mulig utsetter sin kropp og helse for skade, samtidig at for å få bruke medisinene må de være med i legemiddelutprøving. Kroppens sårbarhet får slik en dobbel betydning. Legemidlene blir både noe de kan og må bli avhengig av, samtidig som de stadig er en trussel for helsen på sikt.

5.5 Oppsummering av sentral tematikk:

Informantene gir alle uttrykk for at tarmen som sitter *inni* kroppen og slik usynlig for andre, kommer i forgrunnen i deres være-til-verden. Å leve med en tarm som er ukontrollerbar om når han gir fra seg vond lukt, og når det kan komme avføring, gir erfaringer som er komplekse og tvetydige. I informantenes beskrivelser av hvordan de velger hvem de forteller om sine erfaringer til, og hvem de kan tilbringe tid sammen med, forteller de at *de kan merke i sin kropp hvordan andre opplever dem*. Spenningen og ubehaget er ikke noe de formidler direkte til andre, men en måte å være-til-verden. Ved at kroppen i et fenomenologisk perspektiv er en kropp som opplever, erfarer og uttrykker seg i relasjon med verden og sine omgivelser, kan kulturelle oppfatninger av rent og urent få betydning for hvordan det ikke å ha kontroll over tarmfunksjonen erfares. Det ”strevet” etter normalitet som kommer til uttrykk i det informantene forteller, kan i en mer grunnleggende betydning være et strev etter å oppleve seg selv som sunn, ren og ved god helse. De uttrykker ønsker om å fremstå som ”normale” og ”friske”, samtidig som denne følelsen av å være

”normal” og ved god helse uttrykkes av dem som bevegelig, personlig, og fremtrer i ulik grad. Informantenes erfaringer med tarmbetennelsens mangeartede uttrykk blir på flere måter preget av legens og kulturens definisjon av sykdom som et utvendig betraktet fenomen. Når sykdom fremstilles som en ytre variabel, kan den som Sara forteller, oppleves som ”styrende”. Både for henne selv og i relasjon til andre. Og som Rasmus vektlegger, at den oppleves som forpliktende. Hvordan kroppens grenser forstås er med på å gi ”frisk” og ”syk” betydning. Fra legens medisinske perspektiv på helse og sykdom, sitter sykdommens ”natur” *inni* pasientens tarm, og tarmens funksjon er det som legitimerer sykt eller friskt. ”Å glemme” at man er syk slik Rasmus gjør, kan fra hans perspektiv forstås som en følelse av velbefinnende og opplevelse av god helse. Samtidig er det en samforståelse mellom legen og informantene at det å leve med kronisk tarmbetennelse blir ”en vane”, og at det ”å glemme” er en måte å være med god helse på. Informantenes erfaringer kan på den måten sees i lys av forholdet til kroppen og forholdet til andre, og er slik sett flertydige og bevegelige sammenflettet med andres perspektiv på dem. I det vestlige samfunnet er en ”normal kropp” ofte knyttet til kroppens utseende, og objektive mål på kroppens funksjoner. Hvordan kroppen ser ut er slik sett av betydning for hva som oppfattes som friskt og ”normalt” eller sykt og ”unormalt”. Å forstå informantenes erfaringer i lys av andres blikk på dem, der kroppen som objekt kommer i forgrunnen, gir erfaringer som er flertydige og bevegelige, og alltid knyttet til sin situasjon. Som Alexanders erfaring med at hårtapet gjør han ekstra var for andres blikk. Informantenes ”streven” etter normalitet er en prosess som foregår mellom den innvendige kroppslige erfaring med å leve med kronisk tarmbetennelse og tarmbetennelsen som et utvendig betraktet kroppslig fenomen. De individuelle erfaringene kan slik sett sees i et spenningsfelt mellom egne og andres opplevelse og forventninger av deres kropp. Det leder over til neste hovedtema. Kjønnslighet og seksualitet er en del av levd kropp og kan ikke skilles ut som noe eget ved kroppen. Det som er fremtredende ved informantenes fortellinger er at det kan virke som om de streber med å opprettholde et bilde på seg selv som ”normale menn og kvinner”.

6. Den kjønnslige og seksuelle dimensjon ved den levde kroppen

I en fenomenologisk fortolkningsramme, og nærmere bestemt ut fra Merleau-Pontys kroppsfilosofi, preger kjønnsligheten vår måte å være -i -verden på, og andre dimensjoner som vår kultur og historie preger vår kjønnslighet. Sett fra et fenomenologisk perspektiv blir tilgangen til å forstå kjønn nettopp gjennom det som oppleves som kjønnede erfaringer. Som et opplevd og dialektisk fenomen er seksualiteten integrert med hele vår kroppslige eksistens¹⁵ (Bengtsson 2001:83). Den seksuelle og kjønnslige dimensjonen av levd erfaring er fremtredende i hvilke tanker og følelser informantene uttrykker relatert til kroppen og sitt forhold til andre.

6.1 Gjøring av (u) mannlighet

Det å være i emosjonell balanse og ha kontroll er verdier som i dagens samfunn blir sett på som en forutsetning for å bli inkludert i fellesskapets kultur (Isaksen 2002a; Lilleaas 2007). I lys av slike verdier, vil kropper som bryter med dette og som har følelser og fornemmelser som setter en selv og andre i forlegenhet, merkes veldig tydelig.

”Jeg tror jeg ignorerer nittini prosent av det”

Alexander tror at han kan ignorere det meste av kroppslige fornemmelser, men når det ikke går og den kroppslige fornemmelsen så å si ”flyter over”, blir det for mye og da blir han sint. Han nevner spesielt en situasjon der han hadde blitt så sint på sin far at han slo i stykker et speil hjemme. Det skremte han og han ville ta det opp med legen. *For eksempel med det, så var det at jeg slo inn speilet, så jeg tenkte at jeg*

¹⁵ Merleau-Ponty beskriver kroppens struktur som objekt for andre og subjekt for meg selv. I hans forståelse av seksualitet fremhever han kroppens dobbelthet og tvetydighet knyttet til erfaring. *The embarrassment and fears involved in human behaviour are not explainable in terms of sexual concerns, since it contains them already. On the other hand we do not reduce sexuality to something other than itself by relating it to the ambiguity of the body. For though, the body as an object is not ambiguous; it becomes so only in the experience which we have of it, and pre-eminently in sexual experience, and through the fact of sexuality* (2005: 194)

*burde si fra om det. Eller hvis det skjer noe ting. Som respons på dette henter legen felleskatalogen og ser om det kan være en bivirkning på legemiddelet "Humira". Men han finner ikke holdepunkter for det i oversikten over bivirkninger ved bruk av legemidlet "Humira". Sinnet blir av legen betraktet som noe som er "tilført" Alexander, at det har en årsak som kan knyttes til medisinene han bruker. Han ber Alexander ta det opp igjen ved en senere anledning hvis det er slik at han ikke kan ha det slik i forhold til seg selv og sine relasjoner. Når vi i intervjuet snakker om sinnet han forteller om, sier Alexander at han *ignorerer sikkert masse* av det han kjenner på av sinne og tristhet. *Jeg tror jeg ignorerer nittini prosent av det. Jeg tror det er bare kroppen som gjør det automatisk ikke sant, fordi det har vært så ofte. Det er det jeg tenker. Men jeg har ikke noe teori jeg baserer dette på, det er bare noe jeg tror.**

Hans følelse av sinne og irritasjon kan også være et uttrykk for slitet med de vanskelige symptomene. Det kulturelt ladede ubehaget medskaper Alexanders humør. Sinnet er en følelse han ikke kan *ignorere*. Det setter seg i kroppen uten at det lar seg umiddelbart verbalisere. Det gjør noe med han og det gjør noe med hans forhold til andre og verden.

"Det ikke sånn at du går og gnager på at du har en sykdom hele tida, det er bare sånn du lever"

Morten snakker også mye om hvordan han opplever å leve med smerter, hyppig avføring og tretthet. Han sier at han opplever å *ha kort lunte* når han føler seg dårlig. Han har hatt noen "deppeperioder". Den ene gangen var det *skikkelig ille* og det skremte han. Hva som skjer kroppslig når det "kommer", er at han får *en rar følelse i kroppen. Kan ikke forklare det, men det bare kommer sånn nedtur*. Når han blir lei seg og nedfor lar han *det gå ut over alt*. Han forklarer det med *at når man er dårlig så blir man jo lite sosial. Alt er drit og lort og favorittmusikken min den orker jeg ikke å høre på en gang. Orker ikke se på tv, ikke noe som er gøy ikke sant. Alt er et pliktløp*. Han synes det er *rart man ikke egentlig klapper mer sammen*. Han fortsetter med å si at han *er ikke en som gir opp eller, setter meg og griner, egentlig*. Han ønsker å være sterk, ha kontroll, stå på og få livet til å "funke". Morten skjønner ikke

at det ikke er flere som blir *veldig "deppa"* av *Crohns pasientene*. Morten tenker på all tiden han har *mistet*, spesielt når han tenker på ungdomstiden:

Det er jo vanskelig med mange ting, å ha en kjæreste, å få til noe der, folk rundt seg. Alle de årene som jeg gikk og tuslet og gikk på halv maskin og gikk glipp av både sosiale ting, fine turer, kjæresten og alt mulig. Kan jo ikke gå og gnage på det. Det gjør jo det meste verre.

For å holde disse vonde følelsene "borte" forteller Morten at han prøver å *feie alle negative ting bare vekk. Bare som vannet på gåsa. Skikkelig... Merkelig. Og bare å konsentrere meg om ting som jeg orker, som er koselig*. Slik prøver han å komme seg til hektene igjen *ved å ikke tenke på det hele tida. Du plager ikke deg selv med det*. Morten har laget seg *en livsoppskrift. Det blir på en måte som et tre, og så har du mange sånne grener. Okey, er det i orden da kan jeg gjøre det og det og det*. Men, så legger han til: *Med en gang, sånn som nå når jeg begynner å bli i form igjen så merker jeg at ting begynner å bli ålreit igjen*. Når han føler seg *litt ålright*, har han lyst til å dra og besøke noen venner. Hans opplevelse av velbefinnende gir han energi til å ta kontakt med andre. Det intersubjektive møte med andre er da preget av at han får energi. *Det er jo veldig ofte det holder å bare være med andre folk. Behøver ikke å prate med dem om noe, men bare å være med folk du trives å være med. Så liksom da forsvinner jo alt*. Men når smertene og diareen kommer i forgrunnen igjen *vil du ikke være med noen, da er det sånn at du vil bare hjem igjen*. Det blir som en *ond sirkel*.

Opplevelsen av velbefinnende kjenner Morten når han kan *leve et aktivt liv*, når det er *full fart* der han kan jobbe og trene mye. *Det må skje noe, det må være tempo*. Han liker å ha en fysisk jobb, slik som han har i dag. Å kjenne kroppens styrke er viktig for Mortens opplevelse av velbefinnende, *det er helt himmelen det*. Når han trener kjenner han at kroppen *fungerer*. Når han føler seg syk orker ikke han å trene, og det opplever han som et *tap*. Tapet kan forstås som tap av helse og virilitet. Han mister viktige gjøremål som skaper verdi til hvordan han ønsker å leve som å jobbe og stå. Samtidig er det at han jobbet veldig mye noe han tenker på som årsaken til at han ble *dårlig igjen nå siste gangen*. Han ble gradvis mer slapp og trett, diareen økte på og magesmertene ble verre og verre. Han jobbet døgnet rundt for å få det til gå rundt.

Han beskriver tiden som slitsom og han hadde mye *bekymringsstress*. Det tror han ikke er *bra for crohns*. Bekymringene var knyttet til *høy månedsleie av lokaler, kollegaer som ikke funker så bra, og dobbel jobb på meg. Mange uforutsette jobber*. Alt dette gjorde at Morten følte at han *mistet litt kontrollen og så føler man at man ikke klarer å ta tilbake kontrollen*. Når han forklarer det ”å ikke ha kontroll” henviser han til det som *feil type stress*. Det å holde høyt tempo på jobb og i fritiden liker egentlig Morten godt, slik som han uttrykker *jeg kan godt jobbe fjorten timer om dagen, bare jeg får jobbe jevnt og trutt, og får spist til riktige tider*.

”Hvis jeg ikke skulle ha jobbet, det tror jeg ville blitt aldeles forferdelig”.

Rasmus vektlegger også det å være i jobb som svært viktig for han. Bare det å være definert som syk er for Rasmus ubehagelig. *Hvis jeg ikke skulle ha jobbet. Det tror jeg ville blitt aldeles forferdelig. Det hadde jeg ikke taklet, det tror jeg ikke*. Han orker ikke tanken på å være sykemeldt eller hjemme fra jobb. *Jeg er kanskje litt sta også. Skal ikke være så syk*. Han forteller at han må gjøre det han kan, *for å fungere*. Å gå hjemme er for Rasmus det samme som å *bare skulle vært syk. At jeg tror faktisk jeg hadde blitt dårligere av det. Hvis jeg skulle gått hjemme, vært uføretrygdet, da hadde det gått fort da*. Det å være yrkesaktiv er for Rasmus en måte å komme *seg ut blant folk på*. Det å være med andre er noe som gir *impulser*, slike at han *får andre ting å tenke på*. Det gir han *en avstand fra denne her sykdommen*. Ved å gå på jobb hver dag opprettholder Rasmus en følelse av å være med god helse. Jobben blir et sted som gir han status som frisk.

De mannlige informanter er alle opptatt av at arbeidet er en viktig del av dem som de ikke kan være foruten. Det å arbeide og å forsørge familien som en viktig del av hvordan menn fremstiller seg selv er det flere forskere som viser til. En av dem er sosiolog Ulla Britt Lilleaas (2007). Hun intervjuet menn som nylig hadde gjennomgått akutt hjerteinfarkt, og undersøkte hvilke tanker og følelser som utløses i forbindelse med sykdommen og hvordan de snakker om familie og jobb. Hun hevder at en svekkelse i kroppen vil true maskuline verdier som fysisk styrke, fysisk aktivitet, virilitet, utholdenhet og indre styrke. Slik blir kroppen grunnleggende for

hvordan menn vurderer seg selv, og hvordan menn blir vurdert av andre menn. Den ordnede, veldisiplinerte og kontrollerbare kroppen som dominerer i den vestlige kulturen, kan gjøre menn sårbare for å ikke å holde mål (Lilleaas 2007: 289). Å oppleve at kroppen ikke holder mål er erfaringer som Rasmus, Morten og Alexander gjør seg. De fremhever kroppens styrke som betydningsfullt for om de føler seg bra eller ikke

For å forstå Alexanders sinne og Mortens måte å tenke om vonde følelser på som noe som kan "feies bort", kan jeg med henvisning til mannsforsker Jørgen Lorentzen (2006) også knytte det til det kulturelle mannlighetsidealet. I nordisk mannsforskning har det i løpet av de siste årene vokst frem en modell for å forstå den "kulturelle maskulinitet" som "*relasjonen mellom det mannlige og det umannlige*" (2006:128). Denne relasjonen mellom det mannlige og det umannlige er en dynamisk prosess og knyttes blant annet til kropp og seksualitet. Den ideelle mannlighet skal vise kroppslig styrke og utholdenhet, vise selvkontroll og uavhengighet. Lorentzen påpeker at siden slutten av 1800-tallet, ved fremveksten av det borgerlige samfunn er emosjonalitetsregulering vært en viktig del av det mannlige. Kroppen og følelsene skulle undertrykkes og disiplineres. Selv i dag er dette emosjonsregimet gjeldende, bevisst eller ubevisst, for de fleste menn i den vestlige verden (ibid 2006). Menns emosjonelle og kroppslige aspekter er på denne måten mindre vektlagt i den kulturelle forståelsen av en mann, enn en kvinne. Men hva gjør Alexander og Morten med de følelsene som de forsøker å "ignorere" eller "feie bort"? Alexander blir irritert og sint, og forsøker å finne rasjonelle årsaker til sinnet sitt. I lys av at den ideelle mannlighet, prøver Alexander bevisst eller ubevisst å undertrykke og disiplinere sine følelser. Slik unngår han å vise sin sårbarhet til andre. Både legen og Alexander forsøker å begrunne sinnet i tilstander som Alexander ikke rår over. Morten trekker seg unna andre og venter på at det skal gå over av seg selv. Han fremhever at han ikke er typen til "å bryte sammen", men er en "stå på type". Å føle at kroppen går på halv maskin, har grepet inn i Mortens tanker om seg selv. Han forteller at han "mistet" mange år fordi kroppen ikke "funket". I forbindelse med jobb var det å miste kontrollen noe som sitter i Morten i ettertid, og som gjorde han redd.

Rasmus ser på det å bli sykemeldt eller uføretrygdet som det verste som kan hende han. At legen nevner det som et alternativ en periode fremover blir raskt avvist av Rasmus. Det trenger han ikke. Han fremhever sin ansvarsfølelse overfor familien, og han fremhever at det å jobbe og komme seg ut blant folk er en måte å opprettholde et normalt liv på.

”Jeg fikk beskjed om at jeg var hypokonder”

Informantene vektlegger at det å få kontakt med legen når de trenger det som viktig for dem. Men det er ikke likegyldig hva slags lege de går til. Når Morten for eksempel møter en vikar for sin faste lege, blir han urolig og ”stresset”. Morten sammenligner kroppen med en bil og gir et bilde på en mekanisk fremstilling av kroppen. *Hvis en bilmekaniker får kastet på seg en bil han ikke kan noe om. Da blir bilmekanikeren usikker på hvordan den skal repareres.* Morten kjenner på at det han tenker og føler også er viktig i hvordan kroppen kan repareres. I møte med en ukjent lege som ikke kjenner han, vil hans førstepersonsperspektiv og erfaring med sin sykdom ikke vektlegges, bare den objektive kroppen. På ”dagposten” er det annerledes, sier han. Der kjenner legen og sykepleierne han. De kjenner hans rutiner, mønster og sykehistorie. *De vet hva jeg har vært igjennom.*

Rasmus har en lignende erfaring av dagposten som Morten. Og for han ble ”dagposten” stedet der *han endelig ble trodd.* Han ble først utredet ved et annet sykehus, der de ikke fant ut av hvorfor han hadde gått ned i vekt, og var plaget med hyppig diaré og sterke magesmerter. *Fikk beskjed om at det var ingenting som feilte meg.* Å oppleve seg avvist av legen var ikke noe god følelse. *Når du er dårlig og du veit at du er dårlig, liksom ikke noe tvil om det, så skal du møte helsevesenet sånn.* Legen gikk lenger i sin forklaring på symptomenes årsak. *Jeg fikk beskjed at jeg var hypokonder. Jeg tok den fecaltesten og så var jeg og tok gastroen, de var og kikket, og han påsto at han fant ingenting.* Men Rasmus fortsatte med å gå ned i vekt, gå på do 20 ganger om dagen og var trett og slapp, og hadde sterke magesmerter. Til slutt henvendte han seg til et annet sykehus. *Det var først når jeg byttet sykehus og kom til*

”dagposten” at ble jeg tatt alvorlig. Der ble han fulgt opp ordentlig og der fant de det med en gang.

Legen benekter ikke at Rasmus har symptomene og at de er plagsomme for han, men det er ingenting galt med ”maskineriet”. Hypokonderdiagnosen har gjennom historien blitt ansett som ”den mannlige sykdommen”, skriver Karin Johannisson i boken *Kroppens tunna skall*. Hun henviser til diagnosen som den sårbare sjelen i en sårbar kropp:

”I form av vissnad hud, avmagrat yttre, skumögghet ock de eviga magproblem var den bokstaveligen märkt av studerkammarens instängdhet och brist på frisk luft” (1997:120).

Denne kroppen stod i sterk kontrast til den mannlige idealkroppen som representerte god helse ved å være ren, moralsk og disiplinert. Denne mannskroppen var 1800-tallets mannsideal. Denne fremstillingen av den mannlige ”nervesykdommen” var ulik den kvinnelige ”nevrosen”. Mannens symptomer var stabile, mens kvinnens symptomer var kjennetegnet av å være ustabile. Spørsmålet som kan stilles er om også dagens forestilling om menn og kvinner fortsatt preges av skillet mellom mannlig stabilitet og kvinnelig ustabilitet? Kvinnerenes møte med helsevesenet og andre (kulturen og samfunnet) er i motsetning til hypokonderens stabile uttrykk, preget av at kvinnerenes situasjon tolkes som et uttrykk for ustabilitet i deres relasjoner til andre.

6.2 Gjøring av (u)kvinnelighet

Mens mennene i min undersøkelse beskriver hvordan de opplever kroppen som fysisk endret og ikke like sterk og muskuløs som før, og særlig knyttet til om de kan utføre arbeidet sitt, fremhever ikke kvinnene kroppens utseende eksplisitt som betydningsfullt. Når vi i intervjuet snakket om seksualitet og opplevde kroppslige endringer er det forholdet til ektefelle og barna som kommer i forgrunnen. Samtidig er de i likhet med de mannlige informantene opptatt av å kunne være i arbeid. Et annet tema som kommer i forgrunnen er temaet graviditet og barnefødsler. Først vil jeg beskrive kvinnerenes forhold til det å være i jobb.

Arbeidssky?

Å være i arbeid er betydningsfullt også for kvinnene. De fremhever at de ikke sykemelder seg uten grunn. Hvordan Trine *føler seg "virker inn"* på tarmen, forteller hun. *Når det er mye stress og sånt, og når jeg har jobbet fullt.* Derfor er det viktig for henne å ha god tid om morgenen slik at hun *får gått på do et par ganger og fått gjort alt det der. Hvis jeg ikke gjør det, da får jeg vondt. Så det virker absolutt inn.* Trine forteller at hun også er "deppa" innimellom og har netter der hun får problemer med å sove. Hun merker at hun blir fortere sliten og orker mye mindre. Den indre sansende kroppslige erfaringen av å være sliten, er ikke noe hun liker å fortelle til andre. *At jeg hele tida må ringe til sjefen min og må fortelle, og jeg føler meg hele tida litt sånn "pisle" da.* Hun tenker at andre vil tro hun *er arbeidssky eller hva er det.* Hun er redd at de skal tro at hun ikke "tåler" så mye. Det er som hun er redd for at sjefen skal tro at hun finner på ting for å slippe å jobbe. Trine beskriver også seg selv som en liten "hissigpropp". Hun blir fort sinna. Samtidig retter hun fort opp inntrykket med si at hun opplever seg selv stort sett blid, så sant hun ikke har mye vondt. Det er smertene som gjør henne *grinete*. Når hun er i en situasjon der smertene tar kreftene hennes, trives hun ikke ute med masse folk og synes det er greit å være hjemme. Hanne har lignende erfaringer. Hun har i alle år vært i full jobb og at hun er en som *liker å jobbe.* Hun fremhever at hun aldri har bedt om sykemelding *bare fordi jeg har vært sliten.* Å gå hjemme gjør henne *forferdelig rastløs og jeg blir forferdelig irritert.* Hun har kun avbrutt arbeidsforholdet i en periode med barnefødsler og sykemeldinger etter operasjoner og da *sa alltid mannen min til meg når han kom hjem: Begynn å jobb da. Da har jeg gått alene hele dagen, ikke sant. Så da de kom hjem da, var jeg irritert og hisset meg opp.*

"Følte jo ikke det da, at det var noe psykisk, men kanskje ikke sånn man vanligvis føler"

Trine oppsøkte lege med sine kroppslige symptomer, men de var diffuse og samsvarte ikke med noen diagnose i starten. Derfor ble Trine henvist til psykiater fordi de trodde det var *noe psykiske greier.*

At jeg var en veldig følsom person. Det var akkurat i forbindelse med at jeg giftet meg også, at det var at jeg hadde fått ny partner, vi hadde vært sammen noen år, kranglet og brukt mye sånn og så skulle vi da gifte oss. Tenkte at det kunne være noe sånt også. Så det synes jeg var litt ekkelt liksom når det begynte å gå inn på sånne ting. Følte jo ikke det da, at det var noe psykisk men, kanskje ikke sånn man vanligvis føler.

Trine ble anbefalt av legen sin å delta på et kurs angående ”stressmestring og sykdom”. Dette kurset deltok hun på i en periode hun følte seg *dårlig*. Kurset skulle lære Trine å bedre ”mestre” de betingelsene i hennes omgivelser som hun opplevde vanskelige. De jobbet med kroppen, og spesielt pusten. *Jeg lærte hvordan jeg skulle puste og slappe av*. I starten så hun på det som *noe fjaseri*. Men hun har merket i ettertid at hun benytter pusteteknikkene, og hun opplever at det hjelper, at hun er begynt å *gjøre ting litt annerledes*. Men hun tviler på at hun gjør det riktig, *om jeg klarer helt alle de dere avslapningsøvelsene. Har veldig problemer med det da, det med å slappe av og puste å, nei*. Hun tenker mer på hvordan puste riktig skal gjøres, enn hvordan det kjennes i kroppen å trekke pusten dypt. Tanken om at det kanskje ikke var riktig å puste slik hun gjorde, hindret henne i å kjenne etter i egen kropp hvor i kroppen pusten kunne merkes eller legge merke til egen pustemåte. Psykiateren som ledet kurset bekreftet for Trine at hun ikke benyttet pusteøvelsene godt nok. Han anbefalte Trine å *begynne med noe beroligende og noe sovegreier*. Trine tror at det kom av at hun hadde fortalt ham at hun hadde *veldig problemer med å sove. Lå bare om natta og tenkte alt mulig. Tenkte, tenkte, tenkte. På denne sykdommen og..*

Trine opplevde det få en diagnose som hun sier *helt fantastisk*. Endelig ble hennes innvendige sansede erfaringer om at ”noe var galt” gitt betydning. *Så, veldig godt å få en diagnose. Det hjalp ja, selvfølgelig. Jajaja*. Hun fikk svar på hva som hadde hendt henne. Hun kunne også fortelle til andre hva det var som legene mente var galt med kroppen hennes. Da Trine hadde fullført kurset, var hun redd for hvordan livet ville arte seg for henne. Hun fortalte legen at de måtte finne den rette medisinske behandlingen for henne *og dem diskuterte hva de skulle gjøre med meg når jeg hadde vært dårlig så lenge da, og da var det en eller annen smart lege som sa at nei, vi får prøve remicade, og da var det kjempebra. Halleluja!* Medisinen hjalp og hun følte

seg fort bedre. Hun merket at overskuddet kom tilbake. Det Trine mener som utgjør den store forskjellen i dag, er at hun er begynt å jobbe annenhver dag. *Det er helt klart mye bedre.* Da har hun annenhver dag der hun har fri og kan sove lenger. *For det er klart at jeg blir sliten, blir veldig sliten.*

At hvordan en føler seg ”slår ut på magen”, er også Hannes erfaring. Hun forteller at hun har dager der *jeg føler meg helt grusom, bønn.* Den manglende følelsen av velbehag merker Hanne *med en gang, det slår ut på magen. Blir det mye på jobb, og mye hjemme så får jeg veldig vondt og mer diaré.* Hvordan hun merker det er at *det knyter seg i hele magen, og så tømmer jeg meg, og så får jeg da forferdelig vondt i den skjøten som jeg har operert, etter at jeg har tømt meg.* Slike dager er for Hanne *uutholdelige* og hun føler seg som *kjørt over.* En dag fra hun står opp til hun går og legger seg oppleves uendelig lang. Hun beskriver det slik:

Bena er som tømmerstokker når du går ut av senga, og du føler deg helt..grusom. Sånne perioder har jeg ofte. Det er en uke til fjorten dager det, da føler du deg helt bønn, døsliten når du går på jobb og du er like sliten når du kommer hjem, og så skal du lage middag og så er det unger og gubbe. Og du går og legger deg tidlig og du føler deg kjempesliten hele tida, at ikke kroppen fungerer i det hele tatt. Vondt i magen har jeg stort sett hver dag, det er noe du bare lever med men, du blir litt irritert, du blir litt oppgitt over at du aldri kan være hundre liksom. Du er alltid småtrøtt, du er sliten, vondt i magen. Det er der hele tida hver eneste en dag. Du blir drittlei for å si det rett ut til slutt, at du aldri kan føle deg sånn hundre, ikke ha vondt i magen, ikke fly på do.

Hanne forteller at grunnen til at hun oppsøkte legen denne gangen var at magesmertene hennes har fått en annen ”karakter” enn det hun er vant til. Flere av informantene forteller om at de kan ”fornemme” slike kroppslige endringer. Hennes erfaring med slike endringer er at hun har måttet operere tarmen. Hun forklarer at inni tarmen er det et parti som er tett som hun har måttet operere bort. Når jeg møtte Hanne til intervju, starter hun med å fortelle meg om magesmertene:

Så er jeg begynt å få igjen kramper. Det hadde jeg før de to forrige operasjonene også, mye kramper. Og det er begynt å komme igjen litt, og det skremmer meg litt. Spesielle kramper som jeg kaller det. De hadde jeg de to andre gangene også. Det er bare et år siden jeg ble operert.

Hannes erfaring med de spesielle krampene er knyttet til hennes tidligere erfaringer og hvordan hun forstår fremtidige hendelser. Hun hadde tidligere erfart at disse

magekrampene var et kroppslig tegn på at betennelsen i tarmen var tilbake og forrige gang ventet de lenge med å starte behandling og hun ble akutt innlagt og operert. I intervjuet med meg forteller hun om tidligere erfaringer som at sønnen hennes ble redd da hun ble operert sist. At han gikk og ropte etter henne og passet på hvor hun var. Hun ble akutt innlagt og hun tror sønnen opplevde det skremmende. Det gjør at hun nå er redd for en lignende situasjon skal oppstå igjen. Hos legen tar Hanne mange blodprøver og avføringsprøver. Når legen vurderer dem så avgjør han at Hanne ikke skal starte på nye medisiner. Han begrunner det med at blodprøvene, avføringsmønster og avføringsprøver er ikke er ”avvikende” nok. De viser ikke tegn til betennelsesaktivitet i tarmen, og avviker da ikke fra ”det normale”. Hanne er ikke syk i følge legen. Legen etterspør heller ikke Hannes erfaringer om hvordan hun føler seg og hva som var grunnen til at hun hadde oppsøkt legen nå. I motsetning til hvordan jeg beskrev Rasmus erfaring tidligere, der legen ikke tvilte på hans plager, blir ikke Trine og Hannes henvendelse til legen om at noe er galt, gitt betydning på samme måte. Deres erfaringer blir på mange måter dratt i tvil om de i hele tatt eksisterer. Erfaringene til Trine og Hanne kan for dem også bli ugyldig hvis de ikke stemmer overens med legens tolkning av kroppens tilstand. Det kroppslige ubehaget om at noe er galt, blir likevel ikke alltid borte selv om legen ”friskmelder” dem. For Trine ble ”diagnosen” en viktig endring. Det var først når hun ble henvist til, og gjennomførte en endoskopisk undersøkelse der legene kunne studere tarmens innside *at de så at det var crohns*. Hennes diffuse og ustabile smerter og avføringsmønster samsvarte nå med de funn av betennelseslignende forandringer i tarmen hennes. For Hanne ble det å dra hjem igjen og vente på neste legetime og nye blodprøver og avføringsprøver.

Det omfattende symptombildet Trine og Hanne kom til legen med kan på mange måter passe inn i allerede foreliggende forestillinger om hva en kvinne er og hva en kvinnesykdom er, slik Bondevik (2007a) hevder når hun beskriver diagnosen hysterias mangeartede uttrykk. Det kvinnelige sarte og svake ligger der allerede som en forutsetning og er en del av kvinnens kropp. Kvinnekroppens utseende er med på å definere kvinnen som sunn og frisk eller ikke, og det er med på å gi hennes slitenhet

betydning. Hanne opplever at andre ser på henne at hun er sliten og at hun ikke ”ser bra ut”. Ved at hun gir kroppslig uttrykk for sin slitenhet blir hun definert av andre som syk. Kroppens utseende kan også knyttes til hennes eget ansvar med å ta vare på kroppen sin. Hva hun ”bør” gjøre for å ha en ”frisk og normal kropp”.

Graviditet som et ”kvinneproblem”

Når mennene beskriver hva som gir de en følelse av velbefinnende og god helse, beskriver de det som at kroppen fungerer godt slik at de kan jobbe og trene. Kvinnene knytter denne følelsen av velbefinnende som noe de blant annet har reflektert over i forbindelse med graviditet. Å være gravid og samtidig føle seg syke, er en dimensjon ved deres erfaringer. Studier som tar for seg kronisk tarmbetennelse og graviditet er alle beskrevet ut fra helsepersonells perspektiver som om de var utvendige variabler som kan behandles isolert fra kroppen. En ofte brukt problemstilling i slike artikler er årsakssammenhengen mellom graviditet og sykdom. De spør seg om sykdom ”virker inn” på graviditet og om graviditet ”virker inn” på sykdom (Moum 2001b, Gertzén 2008). Når jeg snakket med to av de kvinnelige informantene om hvordan de opplevde det å være gravid, er det fremtredende at de kjenner på ansvaret for egen helse under graviditeten, samtidig som de føler at de ikke kan ta egne avgjørelser uten legens forståelse og samtykke.

Hanne er en av dem som vektlegger tiden da hun gikk gravid som veldig bra. Hun uttrykker det med å si at hun følte seg *i hundre*. Da følte hun seg *mye mer kvikk og orket mye mer*. Hun kunne *spise den maten hun ville og alt var veldig greit*. Det var etter graviditeten Hanne fikk *smellen*. Da fikk hun *veldig diaré* og hun uttrykker det som *nedtur*. Hun forklarer at *det er presset du får på tarmene på grunn av magen og at du skal føde eller vet ikke hva det er for noe*. At hun skulle bedt om keisersnitt har hun tenkt på i ettertid kunne spart henne litt for det hun opplevde etterpå *så lenge jeg visste hvordan det var med nummer en. Jeg tenkte vel at det ikke blei så ille, men det blei det jo*. Når hun skal begrunne hvorfor hun ble dårlig etter graviditeten benytter hun seg av forklaringer som at tarmen ble ”utsatt” på bakgrunn av graviditeten. De to variablene, graviditet og tarmen, blir av henne også satt i en årsakssammenheng. Hun

utrykker sin ansvarsfølelse ved å fremheve at hun selv burde ha tenkt på å be om keisersnitt. Hanne har flere barn. Før hun ble gravid andre gang, var hun mye syk og ble operert to ganger. Hun fikk etter hvert mye kommentarer fra andre på at hun ventet så lenge med å få et barn til. *Det trengte jeg liksom ikke etter fødselen, når magen klikka.* Det å fortelle til andre hvorfor hun ventet så lenge, *orket* hun ikke. *Jeg føler at ikke alle behøver å vite.* Legen fortalte henne at grunnen til at hun ikke ble gravid var at hun var betent i området rundt eggstokkene og at hun mest sannsynlig måtte operere hvis hun skulle ha mulighet til å bli gravid igjen. Da bestemte Hanne seg for at *da lar jeg bare det barnet være.* Hun *orket* ikke tanken på en ny operasjon. En kort tid etter ble Hanne likevel operert på nytt, og et halvt år etter ble hun gravid.

Saras første erfaring med tarmbetennelsen var i forbindelse med graviditet. Det var når hun ble gravid at symptomene gjorde seg gjeldende for første gang. *Jeg var helt frisk til jeg ble gravid, men så fikk jeg blod i avføringen, så fikk jeg ikke mensene, så tenkte jeg at jeg må være gravid liksom.* Hele svangerskapet var Sara syk og flere ganger innlagt på sykehus. Legene forteller henne at det å gå uten medisiner under graviditeten ikke er bra for barnet hun bærer, i og med at Sara ikke klarer å spise og drikke noe. Samtidig kan de ikke med sikkerhet si til henne at legemiddelet de ønsket Sara skulle begynne på, ikke vil skade det ufødte barnet:

Legene har jo fortalt meg hva medisinen går ut på, de forteller meg at det er veldig få sjanser for at babyen blir påvirket, også har det vært andre gravide som har tatt det som har hatt det helt greit, så det er veldig få sjanser. Men så er det kanskje noen sjanser, så de kan ikke garantere noe, og de må jo fortelle meg det.

Denne sårbare situasjonen Sara befinner seg i blir ekstra vanskelig når kroppen hennes blir sett på som et objekt der det er medisiner og de fysiologiske betingelsene for graviditet som blir gitt oppmerksomhet. Og at ansvaret til slutt er hennes eget. *Hvis jeg skal ta "Remicade", så sier de at jeg må jeg ta det på eget ansvar.* Sara er i en sårbar situasjon, der etiske dilemmaer melder seg. Når hun står ubeskyttet og objektivert av det medisinske blikket blir hun alene i sine avgjørelser. Sara tenker at hun kan være en av de *få prosentene der det skjer.* Så hun tør ikke begynne på legemiddelet "remicade". Hun tar kontakt med jordmor i stedet. Hos jordmor endrer fokuset seg, fra tarmen til graviditeten. Men hos jordmor også fremstår graviditeten

som en utvendig variabel, som kan sees uavhengig av de følelser og tanker Sara gjør seg. Men hun liker å komme til jordmor, fordi *hun skjønner at jeg har en sykdom i tillegg*.

Trine, Hanne og Saras møter med helsevesenet kan sees i lys av at hvordan kvinnelighet blir tolket i en bestemt betydning. Som jeg har skrevet tidligere er det en tendens i forskningsresultater at de bygger på oppfatninger om at kvinner skulle oppleve det vanskeligere å leve med kronisk tarmbetennelse enn det menn gjør. Begrunnelsene som blir gitt for dette kan identifiseres ved at biologisk kjønn samtidig bygger inn kulturelle forestillinger, for eksempel den oppfatning at kvinner er mer opptatt av sitt utseende og ”reagerer” mer på kroppslige endringer enn det menn gjør. Som jeg har vist til tidligere beskrives kvinner innen forskning knyttet til kronisk tarmbetennelse som generelt mer engstelige og redde, og at de oppfattes som mer usikre og sårbare i intime relasjoner (Dubinsky 2007). Sara, Trine og Hanne vektlegger ikke kroppens utseende som spesielt betydningsfullt når de forteller om sine erfaringer. Det de tar opp er knyttet til hvordan de opplever objektivering av kroppen som fremtredende i møte med andre. Hvordan de erfarer kroppen sin i form av fornemmelser og endringer i smerteintensitet kommer i bakgrunnen i møte med legene. Objektivering av kroppen merkes subjektivt i en personlig erfart ansvarsfølelse for helsen sin. Kvinnene er på samme måte som mennene sinte og frustrerte når smertene og den hyppige diareen er det som kjennetegner deres hverdag. Det som skiller kvinnenens fremstillinger fra mennenes, er at både legen og dem selv lettere tviler på at det de føler og kjenner er troverdig. Som Trine, der hennes fremstilling av plagene hun kjenner på blir tolket som ”psykisk”. Og Hannes spesielle kramper, som ikke er betydningsfulle i om hun er syk eller frisk. Sara som opplever å må ta ansvar for barnet hun bærer på, og uansett hva hun velger er det fremstilt som en risiko både for henne selv og barnet.

6.3 Den seksuelle dimensjon ved den levde kroppen

”Det er vanskelig å definere hva som egentlig menes med seksualitet”, innleder kjønnsforsker Wenche Mühleisen (2006) et kapittel om *Kjønn og seksualitet*. Hun skriver at seksualitet kan ha mangfoldige betydninger og bli vurdert ulikt avhengig av verdimesig, religiøst og politisk ståsted. Hun viser til hvordan seksualitet som begrep ofte fremstilles i skiller som individuelle seksuelle erfaringer eller handlinger, som et relasjonelt fenomen, eller at det henvises til institusjoner slik som det heteroseksuelle ekteskapet. Hun påpeker at innenfor litteraturen er det en tendens til at hvordan seksualitet blir undersøkt og forstått knyttes til kulturens ”problemer” med seksualiteten. Som jeg har vist til tidligere i oppgaven er medisins forskning også problemorientert i sin forståelse av seksualitet og kronisk tarmbetennelse. Og det settes likhetstegn mellom seksualitet og *seksualliv*. Jeg har valgt å beskrive en og en informant og hva som kommer i framgrunnen for dem når vi intervjuet snakker om seksualitet.

”Skal du spørre meg om det andre?”

Da Alexander og jeg i intervjuet skulle snakke om seksualitet, var vi begge usikre på hvordan vi skal ta fatt på det. Med henvisning til Mühleisen (2006) kan det nettopp være slik fordi vi snakker innenfor en forståelse der seksualitet ikke er ”en ting”. Det er likevel tydelig at det er Alexanders seksualliv han tror jeg vil snakke med han om. Det er Alexander som tar opp temaet selv. Han blir stille, han ser på meg, og ser ned og virker ubekvem.

Skal du spørre meg om det andre? ler Alexander. Vi kan godt snakke om det hvis du vil. Hva er det du vil ha? Det har ikke vært noe problem, ikke noe som helst. Det er jo bare, man stoler jo på personen ikke sant. Jeg er ikke en som bare er ute en kveld og så, det er ikke meg. Derfor har det ikke vært noe problem tror jeg.

Når jeg spør Alexander om hvorfor det oppleves (av oss begge) som vanskelig å snakke om henviser han til *sånn kulturen er*. For han er seksuelle erfaringer personlige og *noe du er i et lukket rom og, det er ikke sånn jeg snakker om med venner og sånn da*. Han henviser til at han *ikke den typen som gjør det egentlig*. Og han blir usikker på hvor jeg vil med spørsmålene mine, om jeg ønsker å bevege meg

inn på hans ”private sfære”. Han påpeker at han synes det er *et rart spørsmål. Jeg vet ikke helt hva du vil ha ut av det, eller hva du vil.*

Å føle seg bekvem i og med kroppen sin har stor verdi av mange. Hva som oppleves som bekvemt eller ubekvemt er individuelt og preget av situasjonen. Redselen for avføringslekkasje kan være et ”hinder” til det som skal være en følelse av nytelse og velbehag. Ved å være bundet av slike forestillinger kan det hindre å oppleve kroppen som god nok. Alexander har tatt til seg en kulturell rammefortelling om seksualitet som ”ren” og bruker mye til på å snakke om renslighet:

Jeg er opptatt av at jeg er litt renslig da, men kanskje det er et annet tema, jeg vet ikke. Jeg tenkte bare at i forhold til seksualitet at folk kan føle at man ikke er ren da, at man ikke, at man har problem med det, at folk gjør litt i buksa og alt det der, og da har du ikke så veldig lyst til å være intim med noen. Men jeg har ikke hatt noe problem med det

Alexander er opptatt av å føle seg ren, og at det er noe han fremhever som veldig viktig. *Jeg er nesten nazi på det, ikke sant. At jeg er renslig, jeg må være det hele tiden på en måte da. Det må være rent hele tiden.* Når vi intervjuet snakker om seksualitet kommer Alexander inn igjen på at han ikke har hår. Tankene på hvordan han skal ta det opp eller synliggjøre seg blir mest påtrengende når han møter nye mennesker som venner og kollegaer, eller noen han vil skal like han ekstra godt. Det er som at han hver gang må finne en måte å balansere dette ”hinderet” på. *Det er ikke sånn at, jeg har ikke sånn problem med jenter og alt det der. Jeg har alltid vært sånn, jeg er flink til å snakke og alt det der, så, det har gått litt mer på det enn på utseende for å si det sånn, da.*

”Den er stort sett bare til å tisse med”

Innenfor forskning på medisinsk behandling av Crohns sykdom og Ulcerøs kolitt er det rapportert at en mulig bivirkning av noen medisiner kan være at de gir mindre sexlyst. Dette gjelder både kvinner og menn. For menn er det i hovedsak ereksjonsproblemer (Moum 2001). Morten forteller at i en lengre periode så er det ikke mulig å få til ereksjon, *at den fungerer dårlig.* Han tror selv, og er også blitt fortalt av legen at det henger sammen med medisinene han bruker. Dette skremmer han. Han er en ung mann, som ønsker seg kjæreste og egen familie. Det tenker han på

som ikke mulig hvis ikke han kan få ereksjon og at kjønnsorganet er derfor *stort sett til å tisse med*. Ved å knytte ereksjonsproblemene til medisiners bivirkninger og kroppens sviktende funksjon kommer kroppens styrke og vitalitet i bakgrunnen. Han ser for seg kroppens maskineri som brytes ned bit for bit. Det er den objektive mekaniske kroppen som svikter Morten. *Så det er vel kroppen som bare kutter ned på unødvendige ting. Den konsentrerer seg om bare å fungere de organene som må. Så da er det ikke så mye liv i leiren*. Hva han tenker om kroppens prioriteringer knytter han til følelsen det gir når maskineriet svikter: *Det er jo også en ting som kan gå litt utover, at man blir deppa. Hva skjer a.. skal jeg aldri kunne noe mer*. Han påpeker at hvis han allerede hadde vært i et kjæresteforhold kunne han tenkt annerledes om det. Da ville han ikke opplevd det så vanskelig. Det er det å gå på date med noen som ikke kjenner han, *kan jeg bare glemme*. Hans opplevelse av å være attraktiv med en kropp som fungerer er fraværende og han føler *at han ikke er noe. Du har ikke noe utstråling, er ikke noe ålright*. Å være i emosjonell balanse og ha noe å gi andre er en måte Morten liker å fremstille seg selv på. Når han føler seg dårlig, tenker han at dette er noe han ikke er *Du har ikke, ikke noe særlig humor, man er ikke no. Du har ikke lyst heller- på date*. Denne følelsen av ikke å kunne gi av seg selv forsterkes av at andre ser på han som syk. En del av hvordan tarmbetennelsen uttrykker seg er at den kan danne fistler som bryter ut av tarmslimhinnen. Der er vanlig at slike danner seg ved endetarmen. Morten har vært plaget med en slik fistel og *det er heller ikke noe særlig kult*. Fistelen *kommer og går og* i perioder gir den fra seg en væske som lukter vondt. Når den er væskende og smertefull er det den som kommer i forgrunnen i Mortens væren - til- verden. Det er umulig å fokusere på noe annet. *Det er som å ha en kaktus i reva*. Den gjør vondt hele tiden, en stikkende smerte som er der som nesten *uutholdelig*. Fistelen får betydning for Mortens tanker om seg selv og spesielt *når det gjelder kjærester og sånne ting. Det er mest det at man ikke liker å bli tatt på egentlig*. Han beskriver det som *ikke noe ålright.. Rart, jeg kan ikke forklare det. Det er bare sånn. Vil helst være i fred*.

Morten beskriver seg selv som puslete. *Her kommer jeg med mine niogfemti kilo, puslete og dårlig. Neii*. Å trene på helsestudio sammen med andre er *utelukket*. Jeg

liker ikke å vise frem kroppen min. Når han føler seg dårlig, slapp, uten overskudd til noe er det nettopp det å være nær andre intimt som han ikke orker. Han tenker mye på hvordan andre opplever han da. At andre, som han selv, ser på han som *ung og puslete*. Det griper inn i Mortens følelse av hvem han vil være for seg selv og andre. Det gir han en følelse av å være en gutt, og ikke en mann. Morten er snart tretti år og når han er på byen er det oftest jenter som er yngre enn ham selv som viser interesse. Det liker han ikke. Han tolker dette selv med at han ser så ung og puslete ut. *Jeg vil ikke være sammen med en ung studentjente.* Det har han vært før, nå vil han møte en voksen kvinne med litt ambisjoner og som vil gjøre karriere. Kroppens utseende er av stor betydning for om han føler seg attraktiv eller ikke. Kroppens utseende er ikke i tråd med de kulturelle normer for den ideelle mannlige kroppen som veltrøst, muskuløs og sterk. Det gjør at Morten lett tenker at andre ser på han som en annen enn den han selv ønsker å fremstå som.

”Så hun har vel mange av de begrensningene som jeg har”.

Rasmus snakker om at begrensninger han selv opplever, også er begrensninger som blir omgivelsene til del. Han tenker at kjæresten opplever de samme begrensningene som han, *nesten*. Hans kroppslige fornemmelser som gjør at han finner veier for regulere sitt forhold til andre, regulerer også hans forhold til henne. Og det regulerer hvordan de er sammen som par, selv om hun ikke lever med kronisk sykdom. Hans ubehag blir hennes ubehag. *For å si det sånn, det begrenser henne også, det gjør det. På samme måte som, nesten samme måte som det begrenser meg.* At kroppen for han fremstår som uforutsigbar, gjør hans forhold til henne også uforutsigbart. Det er ikke noe hun tenker på, tror han. Men han fornemmer det.

Jeg tror ærlig talt ikke hun har, hun har aldri sagt noe, det tror ikke hun har tenkt over det. Egentlig. Jeg har egentlig ikke tenkt over det før du sier det, men hun har jo det. Hun har akkurat de begrensningene som jeg, i stor grad vertfall.

Om hvordan han fortalte kjæresten sin om sykdommen sier han: *For å si det sånn, det er ikke noe jeg har fortalt, det er noe hun har oppdaget, og jeg har bekreftet.* Kjæresten merket at *det var ett eller anna hun ikke klarte å sette fingeren på med Rasmus i starten av forholdet deres. Og da spurte hun meg om det var ”noe”, og da sa jeg det.*

Rasmus forståelse av andre, og sin kjæreste, er grunnet i sin forståelse av seg selv. Intersubjektivitet er, for Merleau-Ponty, ”*intercorporality*”, som betyr at intersubjektivitet er først og fremst kroppslig, som en umiddelbar kroppslighet. Samtidig som ”*intercorporality*” former en felles verden med andre og som skaper tilhørighet med andre, er verden samtidig en unik verden for subjektet. Rasmus sier det når han vektlegger, *nesten*. Kjæresten er ikke kronisk syk, og har ikke egne erfaringer med å leve med kronisk tarmbetennelse. Hun trenger ikke tenke på tarmens funksjon når hun skal bevege seg rundt i verden. Det er sammen med Rasmus at han mener hun blir bevisst hvordan det må være. Ved at de snakket sammen kunne begge forstå den andres handling og væremåte på en ny måte og kommunisere med hverandre.

Ny og tryggere intimitet

Når kvinnene skal beskrive sin relasjon til ektefellen, og hvordan de opplever det nære og intime, kommer det i forgrunnen at det å ha en åpen og god dialog er avgjørende. At ektefellen har møtt dem med forståelse og empati, har vært betydningsfullt for dem. Det har gitt par forholdene deres en *ny og tryggere intimitet*.

Trine påpeker at kroppen hennes er den samme som før hun ble syk. At kroppen kan sees av andre som endret er ikke noe hun vektlegger som spesielt fremtredende i hennes forståelse av seg selv. Men det at avføringslekkasje kan være en ubehagelig opplevelse når hun har sex:

tenker jeg at det er liksom sånn at jeg ikke, eller tør jeg det her, tenk om jeg liksom bæsjer på meg eller hva som skjer. Det skjedde en gang og jeg ble ikke flau over det, for vi har såpass åpent forhold at skjer det så skjer det. Det gjør det.

Trine opplever relasjonen til mannen sin som veldig god. Mannen hennes gir henne støtte og viser hensyn. Det gjør at Trine føler seg trygg på mannen sin, og hennes redsel for avføringslekkasje under samleie blir ikke et hinder mellom dem. *Jeg er ikke noe redd for å ha sex på grunn av det, jeg kan ikke la det stoppe meg.* Ved at hun føler seg forstått, og at hun kan snakke med han om det meste, skaper en fortrolighet mellom dem og gir en tryggere intimitet. Det gjør at hun tenker at de ville taklet ”en

episode” bra. Å leve i en fortrolig og åpen relasjon med mannen sin, er viktig for henne, og hennes åpenhet har gjort at han er åpen mot henne. De har sammen skapt en slik fortrolighet mellom seg. *Hadde jeg gått rundt og holdt ting skjult for han, så hadde han jo ikke skjønt noen ting.*

Sara forteller at *det ikke var så greit i begynnelsen* før hun fortalte ”alt” om sykdommen. Da prøvde hun å *gjemme det på en måte. Strevde litt med alt liksom.* Hun tenker i dag at han ikke skjønnte hva som var den egentlige grunnen til at hun *strevde. Han hørte bare om magesmertene og sånne ting.* Det avgjørende for Sara var når hun turte å fortelle at det ikke bare var magesmerter som plaget henne, men også at hun hadde hyppig avføring. *Og da han fikk vite det så, gikk det mye, mye bedre.* Sara trekker frem at ved å fortelle han hvordan hun ”egentlig” hadde det, og at han møtte henne med forståelse og en lettelse over å få vite, gjorde at de begge nå føler at de er kommet nærmere hverandre. Det skapte en ny form for intimitet mellom dem. Det åpnet også for andre måter å være intim på, som *å bare være med hverandre og kose med hverandre og sånne ting.*

6.4 Oppsummering av sentral tematikk

I en fenomenologisk fortolkningsramme preger kjønnsligheten vår måte å være -i - verden på, og andre dimensjoner som kultur og historie preger kjønnsligheten. Slik sett er mannlighet og kvinnelighet ikke noe vi kan forstå umiddelbart, eller noe som lar seg entydig avgrense. Sett fra et fenomenologisk perspektiv blir tilgangen til å forstå kjønn gjennom nettopp det som oppleves som kjønnede erfaringer. Erfaringene personer opplever i møte med samfunnet og andre, er å betrakte som innrammet i en historisk og kulturell konstruksjon av mannlighet og kvinnelighet. Personers unike erfaringer blir slik sett uløselig knyttet til andres (samfunnets og kulturens) blikk på dem. Den emosjonelle og følelsesmessige opplevelsen av hvordan det er å leve med kronisk tarmbetennelse kommer i forgrunnen i det informantene forteller. Følelser er i denne sammenheng forstått som kroppslige og uttrykt i relasjon til andre. De mannlige informantene uttrykker at følelsene de kjenner på ikke kan ”ignoreres”,

men at det ikke er like lett å kjenne på dem. Alexander for eksempel blir irritert og sint, og han forsøker å finne rasjonelle årsaker til sinnet sitt. Ved å undertrykke og disiplinere sine følelser unngår han å vise sin sårbarhet til andre. Morten på sin side trekker seg unna andre og venter på at det skal gå over av seg selv. Rasmus unngår situasjoner der ubehagelige følelser blir for fremtredende. Å få være i jobb er av betydning for dem for å føle seg ved god helse, som de ser i relasjon til hvordan de tror andre opplever dem. Kvinnene uttrykker på samme måte som mennene følelser som sinne og frustrasjon når smertene og den hyppige diareen er det som kjennetegner deres hverdag. Kvinnenes situasjon er samtidig preget av hvordan de opplever objektivering av kroppen som fremtredende i møte med andre, og i møte med legene. Det som skiller kvinnenes fremstillinger fra mennenes, er at både legen og dem selv lettere tviler på at det de føler og kjenner er troverdig. Som Trine, der hennes fremstilling av plagene hun kjenner på blir tolket som ”psykisk”. Og Hannes spesielle kramper, som ikke er betydningsfulle i om hun er syk eller frisk. Hvordan de erfarer kroppen sin i form av fornemmelser og endringer i smerteintensitet kommer i bakgrunnen. Objektivering av kroppen merkes subjektivt i en personlig erfart ansvarsfølelse for helsen sin. Å være gravid og samtidig føle seg syke, er en dimensjon ved de kvinnelige informantenes erfaringer. I møte med helsevesenets perspektiv blir graviditet og sykdom behandlet som utvendige variabler som kan ”behandles”. Sara opplever og måtte ta ansvar for barnet hun bærer på, samtidig som hun må ta valg i forhold til å begynne på legemidler som ikke er nok utforsket i forhold til fosterskade. Uansett hva hun velger er det fremstilt som en risiko både for henne selv og barnet. Bekymringene de uttrykker er mer rettet mot det ikke å strekke til.

Den seksuelle dimensjon er i likhet med den kjønnslige dimensjon en del av kroppens uttrykk til verden. Hvordan seksualitet kommer til uttrykk for personer er sammensatt og tvetydig og i relasjon til kulturens fremstilling av kropp og helse, ”normalt” og ”unormalt”. Mennene uttrykker bekymring for å bli avvist av andre, og legger vekt på om alt ”fungerer” som det skal. Det kommer i forgrunnen er at deres subjektive erfaringer er preget av den objektive kroppens uttrykk til verden. Hvordan andre ser

på dem er fremtredende i hvordan de erfarer seg selv. Kulturelle forestillinger om rent og urent knyttet til kropp og nærhet, fremheves av Alexander. Det å være i et nært og intimt forhold til en fast partner skiller seg fra å møte nye mennesker. Rasmus' erfaringer om hvordan han fortalte sin nye kjæreste om "sykdommen", kan forstås i lys av det å snakke om avføring og lukt på mange måter er tabubelagt i kulturen. Alle tre kvinnelige informantene var i et fast stabilt forhold til en partner da jeg intervjuet dem. De uttrykker bekymring for å miste en nær og god relasjon til sin partner, og de fremhever det intersubjektive forholdet mellom seg og partneren som avgjørende for om de føler seg trygge i intime situasjoner. Samtidig gir de kroppens utseende mindre betydning for hvordan de tror andre opplever dem.

7. Avslutning

Utgangspunktet for denne oppgaven var å undersøke nærmere hvordan det erfarer å leve med kronisk tarmbetennelse. Ved å intervju tre kvinner og tre menn er deres erfaringer blitt belyst og kroppsfenomenologi og kulturhistoriske perspektiver har blitt anvendt som ”blikket” erfaringene er sett igjennom. Ved å delta på legekonsultasjoner og reflektere over det jeg observerte i faglige sammenhenger, herunder også legemiddelindustrien, har jeg også dannet meg et blikk på den medisinske kulturen personene møter og som erfaringene deres erverves i. Samtidig har den kulturelle konteksten sin referanse i hvordan ”idealkroppen” fremstilles, både i media, men også innenfor legemiddelindustriens ”reklamer” for sine produkter. Det kulturhistoriske perspektivet henviser til at ”rent og urent”, ”normalt og unormalt” blir anvendt som relasjonelle fenomener bidrar til å skape kulturell orden og sosial mening. Som analysene får frem blir slike kulturelle kategorier betydningsfulle for erfaringene informantene har og gjør seg. Oppgaven får frem at erfaringene personer som lever med kroniske tarmbetennelser gjør seg også kan forstås som sammenvevd med de kulturelle normer personene lever i og med.

Analysene av det empiriske materialet viser at forholdet til egen kropp og forholdet til andre trekkes frem som betydningsfullt i informantenes erfaringer. De gir alle uttrykk for at tarmen som sitter *inni* kroppen og slik usynlig for andre, kommer i forgrunnen i deres være- til- verden. Å leve med en tarm som er ukontrollerbar om når han gir fra seg vond lukt, og når det kan komme avføring, gir erfaringer som er komplekse og tvetydige. Informantenes beskrivelser av hvordan de velger hvem de forteller om sine erfaringer til, og hvem de kan tilbringe tid sammen med, forteller de at de kan *merke i sin kropp hvordan andre opplever dem*. Spenningen og ubehaget er ikke noe de formidler direkte til andre, men en måte å være- til- verden. Ved å se deres erfaringer i lys av medisins og kulturens definisjon av ”normalt og friskt”, ”unormalt og sykt”, fremstår informantenes erfaringer som en ”streven” etter å være innenfor det som de selv i møte med helsevesenet og kulturen anser som ”normalt”. Deres egne definisjoner av hva som er normalt for dem er både likt som, men også

forskjellig fra det som fremstår som ”normen”. Både ved deres forhold til kroppen og deres forhold til andre. Det å erfare seg ved god helse eller føle seg syk beveger seg i forgrunn og bakgrunn i informantenes erfaringer, og avhenger så vel av kroppslige fornemmelser, tanker, følelser og handlinger som kulturens forventninger til hvordan god helse og sykdom bør uttrykkes.

I innledningen i denne oppgaven fremhever jeg funn fra livskvalitetsstudier som henviser til at det å leve med kronisk tarmbetennelse er ”sosialt belastende”. Begrunnelsene er nært knyttet til hvordan kroppen forstås. Kjønnforskjeller fremheves i forskningsfunnene. Kvinner rapporterer ”lavere livskvalitet” enn menn, og funnene forklares ut fra kvinnekroppens evne til reproduksjon, graviditet og fødsel. I forlengelsen av dette henvises det til at kvinnen har et problematisk forhold til kroppen sin som kan føre til nedsatt seksuell aktivitet.

De erfaringsnære skildringene som jeg har gitt i denne oppgaven, skiller seg fra livskvalitetsstudienes funn. Ved å anlegge et erfaringsperspektiv der sykdom og helse forstås som subjektivt og kroppslig erfart får jeg frem at erfaringer personer har og gjør seg med å leve med kronisk tarmbetennelse er unike og tvetydige.

Kvinnene fremhever ikke kroppens utseende som problematisk eller endret. De henvender seg mer mot hvordan deres relasjoner til andre endres gjennom deres sykdomserfaringer. De uttrykker mer en bekymring for ikke å strekke til, verken hjemme eller i jobbsammenheng. De viser det ved å fremheve hvordan de tror andre ser på dem. Både arbeidsgiver, ektemann og barna. De legger vekt på det å kunne fortelle hvordan de opplever å leve med hyppig diaré og avføring til sine partnere og barn som viktig. De møter samtidig oftere enn mennene perspektiv på dem som objektiverende. Kvinnekroppens kjønnslige aspekt blir av ”andre” knyttet til reproduksjon, graviditet og å føde barn. Både graviditeten og tarmbetennelsen blir behandlet som utvendige variabler som kan ”behandles”. At graviditet og tarmbetennelse er en del av kroppen og erfaringer kvinner gjør seg blir mindre vektlagt som betydningsfullt. Samtidig er det å være gravid en del av kvinnenens levde erfaring. Kvinnene vektlegger tiden de var gravide som både veldig god, samtidig

som tiden på mange måter var en sårbar periode. Hvordan de blir møtt i helsevesenet og av legen er preget av både trygghet og utrygghet. Når de kvinnelige informantene tar opp temaet seksualitet er det preget av betydningen å kunne ha et trygt og godt forhold til sin partner. Som Sarah og Trine som forteller hvordan det å fortelle ”alt” førte til at de opplevde å få en ny og tryggere intimitet til sin partner.

Mennene fremhever kroppens utseende som endret som en del av sine sykdomserfaringer. I deres møte med andre er det kroppens utseende som kan oppleves som et ”hinder” for dem. De uttrykker en bekymring for å bli avvist av andre. Hvordan en mannskropp ”normalt” skal se ut, er utgangspunktet når de sammenligner seg med andre. Morten fremhever det eksplisitt med å si at han ser ”puslete” ut og at han ikke liker å vise kroppen frem i treningssenter og liknende. Å bli sett av andre som syk eller avvikende er sammenvevd med deres erfaring av seg selv. Andres blikk forsterker deres egen erfaring av å være ”syke og annerledes”. Mennene er videre opptatt av hvordan kroppen til enhver tid fungerer, og dette fremheves som betydningsfullt for opplevelsen av helse. Mennene fremhever også at hvordan de føler seg er av betydning for nærhet og sex. Det å være i en stabil relasjon til en annen skiller seg fra det å være ”singel”. Å gå på ”date” henviser for eksempel Morten til som mer sårbart.

Funnene i denne oppgaven indikerer at det å undersøke andres erfaringer fra et fenomenologisk perspektiv får fram sider ved det å leve med kronisk tarmbetennelse, knyttet til diagnosene Ulcerøs kolitt og Crohns sykdom, som kommer lite til syne ved andre mer vanlige forskningstilnærminger. Resultatene i denne studien antyder at det å leve med kronisk tarmbetennelse er flertydig og bevegelig. Hvordan kroppen fremstår og kulturens og medisinsens forventninger til kroppslige uttrykk er av betydning. Kroppens utseende er kulturelt sett av stor betydning for hvordan ”normalt” og ”unormalt” blir definert, og denne kroppsforståelsen innveves i informantenes egne erfaringer av hva de opplever som normalt eller unormalt ved kroppen. Samtidig er å erfare seg ved god helse fra informantenes perspektiv preget av bevegelighet, i ulik grad, flertydig, og individuelt erfart. Både kvinnene og

mennene uttrykker at objektivisering av kroppen er noe de må forholde seg til, og de dras inn i både selvobjektivisering og sterkt personlig erfart ansvarsfølelse for helsen sin.

7.1 Betydningen av å undersøke erfaringer personer har og gjør seg med utgangspunkt i en dialektisk kroppsforståelse.

Det å knytte an til en tenkning som vektlegger at kroppen ikke er klart avgrenset fra sine omgivelser som en objektiv størrelse, men er i en gjensidig relasjon til verden og andre mennesker gir kunnskap som får frem at kroppen ikke unndras meningens felt, men snarere er vår tilgang til det. Som levde kropper har mennesker inkorporert viten om sin situasjon, om samfunnet og kulturen. Å bevege seg fra et tredjepersonsperspektiv til et førstepersonsperspektiv har betydning for den kunnskapen som produseres. Denne oppgaven er et bidrag til forskning som tar utgangspunkt i at erfaringer med å være syk veves sammen med sykdom forstått som diagnose. Ved at diagnosene Ulcerøs kolitt og Crohns sykdom er forstått som kroniske og i tillegg voksende i antall i den vestlige verden, er ulike utfordringer helsevesenet står overfor knyttet til hvordan helsehjelp kan bidra til at de kan leve et best mulig liv med sykdommene. Den medisinske behandlingen kan ”dempe” symptomer, men ikke helbrede dem. Ved å vektlegge personers erfaringer med å *leve med sykdom* kommer det i forgrunnen at behovet for helsehjelp er individuelt og knyttet til situasjonen personen til enhver befinner seg i. Ved å anerkjenne subjektet og gi deres erfaringer betydning slik de selv fremstiller dem, kan bidra med at de selv anerkjenner sine egne subjektive erfaringer. Å snakke fra kroppen er forskjellig fra å snakke om kroppen gjennom medisinske begreper og termer, der språket løsrives fra kroppen og forstås som noe i seg selv, slik Engelsrud (2006:95) påpeker. Andres objektivisering fører til selvobjektivisering, og hvis de lar ”andres blikk bli det rette”, vil de kunne tvile på egne kroppserfaringer. Personene som lever med kronisk tarmbetennelse sitter inne med kunnskap og erfaring som helsepersonell kan ha stor nytte av å vite noe om. Erfaringene til informantene i denne oppgaven kan forstås som subjektive, samtidig som deres subjektive erfaringer alltid formes i en

intersubjektiv sammenheng med andre. Ved å anvende et kjønnteoretisk perspektiv på materialet har jeg fått fram at det er heftet kulturelle forestillinger om kvinnelig og mannlighet, til både de medisinske diagnoseforståelsene, og det som kommer til uttrykk i erfaringene personene har og gjør seg med å leve med kronisk tarmbetennelse. Å møte denne pasientgruppen med slike ”nye teoretiske” blikk vil også i et klinisk perspektiv kunne åpne for å benytte en utforskende tilnærming til deres erfaringer og dermed kan helsepersonell kunne få ny kunnskap, som vil være av betydning for den konkrete hjelp, støtte og behandling den enkelte trenger og ønsker. Oppgavens bidrag og erfaringsperspektivet kan slik sett gi komplimenterende kunnskap som kan være nyttig for både pasientene og helsepersonell.

8. Litteraturliste

Album, D. (1991): Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje. *Tidsskrift for Den Norske lægeforening* 111 (17), 2127-2133.

Album, D. (1996): Sykdomsbegrep. *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus* (s. 163-168). Oslo: Tano

Anton, P. A. (1999): Stress and Mind-Body Impact on the Course of Inflammatory Bowel Diseases. *Seminars in Gastrointestinal Disease*, 10 (1), 14-19.

Andrews, T. (2001): Helsebegreper i 1990-årenes forebyggingsideologi-en kritisk drøfting av helsebegrepet. I, H. Alsvåg, N. Anderssen, E. Gjengedal, M. Råheim. *Kunnskap, kropp og kultur. Helsefaglige grunnlagsproblemer* (s. 40-58). Oslo. Gyldendal.

Aufses, A. H. (2001): The history of Crohn's disease. *Surgical Clinics of North America*. 81(1), 1-11.

Bengtsson, J. (1999): *Med livsvärden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*. Sverige: Studentlitteratur

Bengtsson, J. (2001): *Sammanflätningar, fenomenologi från Husserl til Merleau-Ponty*. Göteborg: Bokförlaget Diadalos, AS.

Bengtsson, J. (2006): *Å forske i sykdom - og pleieerfaringer Livsverdensfenomenologiske bidrag*. Oslo: Høyskoleforlaget.

Bernklev, T., Moum, B., Moum, T., & the inflammatory Bowel South-Eastern Norway (IBSEN) Group of Gastroenterologists (2002): Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease: Translation, Data Quality, Scaling Assumptions, Validity, Reliability and Sensivity to Change of the Norwegian Version of IBDQ. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 10, 1165-1173

Bernklev, T., Jahnsen, J., Aadland, J., Sauar, T. Schulz, I. Lygren, M. Henriksen, N. Stray, Ø. Kjellevoid, M. Vatn, B. Moum & the IBSEN Study Group (2004): Health-related Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease five years after the Initial Diagnosis. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 39 (4), 365-373.

Bernklev, T., Jahnsen, J., Lygren, I., Henriksen, M., Vatn, M., Moum, B. (2005): Health - related Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease ; measured with the Short Form-36: Psychometric assessments and a Comparison with General Population Norms. *Inflammatory Bowel Disease*, 11(10), 909-918.

Bondevik, H. (2007a): Sfinxen på San Michele – om kjønn og medisin hos Axel Munthe. *Norsk tidsskrift for kjønnsforskning* 3, 20-36.

Bondevik, H (2007b): *Medisinens orden og hysteriets uorden, hysteri I Norge 1870-1915*. Universitet i oslo.

Casati J., Brenda, B., De Rooy, E.C., Drossmann, A.D., Maunder, R.G. (2000): Concerns of Patients with Inflammatory Bowel Disease, a Review of Emerging Themes. *Digestive Diseases and Sciences*, 45 (1), 26-31.

Dahlberg, K., Dahlberg, H. og Nyström, M. (2008): *Reflective Lifeworld Research*. Sverige: Studentlitteratur.

Damgaard, Wettergren, B. og Kirkegaard, P. (1995): Social and Sexual Function Following Ileal Pouch-Anal Anastomosis. *Diseases of the Colon & Rectum*, 38 (3) 286-289.

Daniel. J. (2001): Young Adults' Perceptions of Living With Chronic inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*, 25 (3), 83-94.

Douglas, M. (2003): *Purity and Danger. An analysis of concepts of pollution and taboo*. USA: Routledge

-
- Douglas, A., Drossman, A.D., Leserman, J., Li, Z., Mitchell, M., MURP, Zagami, E.A., BSN, Patrick, D. (1991): The Rating Form of IBD Patient Concerns: A New Measure of Health Status. *Psychomatic Medicine*, 53, 701-712.
- Duesund, L. (1999): *Kropp, kunnskap og selvutvikling*. Oslo: Universitetsforlaget
- Dubinsky, Marla. (2007): Sexual Dysfunction in Inflammatory Bowel Disease. *American Journal of Gastroenterology*, 102, 65-67
- Engelsrud, G. (2002): Kroppens gyldighet i kvalitativ forskning. Et eksempel. *Nordisk Pedagogik*, 1, 13-24.
- Engelsrud, G. (2005): The lived body as experience and perspective: methodological challenges. *Qualitativ Research* 5 (3), 267-284.
- Engelsrud, G. (2006): *Hva er kropp*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Engelsrud, G. og Heggen, K. (red). (2007): *Humanistisk sykdomslære. Tanker om helse og velvære, sykdom og diagnose*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gadamer, H. G. (1996): Ch.7: Philosophy and Practical Medicine & Ch. 8: On the Enigmatic Character of health. I: Gadamer, H.G. (red). *The Enigma of Health. The Art of Healing in a Scientific Age* (s. 92-116). Stanford University Press
- Gertzen, H.S. (2008): Inflammatorisk tarmsjukdom, fertilitet, graviditet och amning. I *NGF-nytt*, 2,14-15.
- Giese, L. A. og Terell, L. (1995): Sexual Health Issues in Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*.
- Haavind, H. (2000): *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Heinämaa, S. (2003): *Toward a Phenomenology of sexual difference*. Husserl, Merleau-Ponty, Beauvoir. USA: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.

Heggen, K. og Fjell, T. I. (1998): Kap.3: Etnografi. I: Margarethe Lorensen (red.). *Spørsmålet bestemmer metoden. Forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag* (s.66-90). Oslo: Universitetsforlaget.

Hummelsund, E. B. (2006): "Å leve med stomi" - erfaringer fra hverdagen. Masteroppgave ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Seksjon for Helsefag. Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.

Hydèn, M. (2000): Forskningsintervjuen som relationell praksis. I Haavind, H. (red.). *Kjønn og fortolkende metode, metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (130-154). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Isaksen, L. W. (2001): Om angsten for de andres avsky. I: Wyller, T. (red). *Skam og perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne* (213-242). Bergen: Fagboklaget.

Isaksen, L. W. (2002a): Om lukten og skammen I: Gressgård, R og Meyer (red). *Fanden går i kloster, Elleve tekster om det andre* (s. 134-150) Oslo: Spartacus Forlag.

Isaksen, L. W. (2002b): Lavmælt åpenhet om lukt – en analyse av kundeinformasjon om urinlekkasjer. I: Elvbaken, K.T og Solvang P. (red). *Helsebilder, sunnhet og sykdom i kulturelt perspektiv* (s.85-102). Bergen: Fagboklaget Vigmostad og Bjørke.

Jahnsen, Trine-Lise (2006): *Et kulturteoretisk blikk på moderne renselsespraksis*. Hovedoppgave, seksjon for helsefag, Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.

Jahnsen, J. (2008): Biologiske legemidler og inflammatorisk tarmsykdom. *NGF-nytt*, 2, 12-13.

Johannisson, K (1997): *Kroppens tunna skal. Sex essäer om kropp, historia och kultur*. Stockholm: Norstedts Förlag.

-
- Kirsner, J.B. (1988): Historical aspects of Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Clinical Gastroenterology* 10 (3): 286-297.
- Kirsner, J. B. (2001): Historical origins of current IBD concepts. *World Journal of Gastroenerology* 7(2): 175-184.
- Kvale, S. (1997): Kap 7: fra tale til tekst & Kap 9: Analysemetoder. *Det kvalitative forskningsintervju (s, 101-110, 121-140)*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Lilleaas, U-A. og Engelsrud G. (1999): *Par i bevegelse – opplevelse av arbeidsdeling og kroppsvaner*. Arbeidsnotat 3/99. Universitet i Oslo. Senter for kvinneforskning.
- Lilleaas, U-A. (2007): Maskuliniteter mellom liv og død. I: Marit Anne Hauan (red.). *Maskuliniteter i Nord. Tromsø: KVINNFORSKS skriftserie*
- Lorentzen, J. (2005): Forskning på menn og maskuliniteter. I Lorentzen, J. og Mühleisen W. (red.): *Kjønnforskning, en grunnbok (s. 121-135)*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2003): *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2006): Kjønn og helse. I Lorentzen, J. og Muhleisen, W. (red). *Kjønnforskning – en grunnbok (s.198-206)*. Oslo: Universitetsforlaget,
- Merleau-Ponty, M. (2002): *Øyet og ånden*. Oversatt av Mikkel B.Tin. Oslo: Pax forlag.
- Merleau- Ponty, M. (2005): *Phenomenology of perception*. Oversatt av Colin Smith. Great Britain: Routledge & Kegan Paul Ltd.
- Moum B., Vatn, M., Ekbom, E. Aadland, O. Fausa, I. Lygren, N. Stray, J. Sauar, T. Schulz (1996): Incidence of Crohn`s Disease in Four Counties in Southeastern Norway, 1900-1993. A Prospective Population-Based study. *The Inflammatory*

- Bowel South –Eastern Norway (IBSEN) Study Group of Gastroenterologists. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 31, 355-361.
- Moum, B. (2001a): Prognose og behandling ved kronisk inflammatorisk tarmsykdom. *Tidsskriftet Norske Legeforening*, 3 (121), 318-321.
- Moum, B. (2001b): Svangerskap og fødsel ved ulcerøs kolitt og Crohns sykdom. *Tidsskrift for den Norske legeforening*, 3 (121), 322-325.
- Mühleisen, W (2005): Kjønn og seksualitet. I Lorentzen, J. og Mühleisen, W. (red). *Kjønnsforskning – en grunnbok* (s. 256- 263). Oslo: Universitetsforlaget
- Munthe, A. (2000): *Boken om San Michele*. Sverige: Bokforlaget Forum
- Ruyter, Knut W. (2000): Medisinsk forskningsetikk. I K. Ruyter W; R.Førde & J.h Solbakk. *Medisinsk etikk- en problembasert tilnærming* (s. 148-187). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Sainsbury, A. Heatley, R.V (2004): Review article: psychosocial factors in the quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Therapy*, 21, 499-508.
- Skærbæk, E (2007): Who`s afraid of...Ethical Dilemmas in Qualitative Research. *Nordic Journal of Women`s Studies*. 15 (1), 67-74.
- Skårderud, F. (2001): Tapte ansikter, introduksjon til en skampsykologi 1. Beskrivelser. I: Wyller, T. (red). *Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. (s. 37-52). Bergen: Fagboklaget
- Solvang, P. (2002): *Annerledes. Uten variasjon, ingen sivilisasjon*. Oslo: Aschehoug
- Solvang, P. (2006): Problematisering, utdefinering eller omfavnelser? Om normaliteten. Eriksen, T.H. og Breivik, J. K. (red). *Normalitet* (s.167-185). Oslo: Universitetsforlaget

Sveaneus F. (2005): *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.

Trachter, A.B., Rogers A. I., Leiblum, S. (2002): Inflammatory Bowel Disease in Women. Impact on Relationship and Sexual Health, (clinical review). *Inflammatory Bowel Disease*. 8 (6), 413-421.

Vatn, M. (2001): Ulcerøs kolitt. En gåtefull og varierende sykdom med flere behandlingsmuligheter. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 3 (121), 280.

Weerakoon, P (2001): Sexuality and the patient with a Stoma. *Sexuality and Disability*, 19 (2), 121-129.

YUASA, Y. (1993): *The Body, Self-Cultivation, and Ki-Energy*. Albany: State University of New York Press.



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Dr. polit. Gunn Helene Engelsrud
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo
Pb. 1153 Blindern
0318 Oslo

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør-Norge (REK Sør)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 50 670

Telefaks: 228 44 661

E-post: jorunn.lindholt@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 08.10.07

Deres ref.:

Vår ref.: S-07387b

S-07387b Pasienter med inflammatorisk tarmsykdom og nære relasjoner [2.2007.696]

Vi viser til søknad mottatt 05.09.07 med følgende vedlegg: Prosjektbeskrivelse; informasjonsskriv med samtykkeerklæring.

Søknaden er behandlet av REK Sør B i sitt møte torsdag 27.09.07 etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006 § 4, annet ledd jfr. forskrift om behandling av etikk og redelighet i forskning av 8. juni 2007 jfr. mandat av 19. januar 1989 med senere endringer.

Saksfremstilling

Prosjektet er et mastergradprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan pasienter med kronisk inflammatorisk tarmsykdom erfarer det å leve med sykdommen, med særlig vekt på erfaringer med nære relasjoner og seksualitet. Videre å finne ut hvordan slike temaer berøres i møte mellom lege og pasient.

Forskningsetisk vurdering

Nære relasjoner og seksualitet er svært sensitive temaer. Komiteen mener likevel at det er viktig å få slik kunnskap for å kunne bedre livssituasjonen til pasienter med kronisk inflammatorisk tarmsykdom. Gruppen informanter beskrives ikke som spesielt sårbare. Personvern, også i forhold til tredjeperson (partner, barn) synes ivaretatt. Komiteen anser fremgangsmåten som etisk forsvarlig, men ber om en intervjuguide for å vurdere sensitiviteten på spørsmålene som skal stilles.

Vedrørende rekruttering av pasienter forutsetter komiteen at det er gastroenterolog/behandlende lege, og ikke/studenten som kontakter pasientene med skriftlig forespørsel om deltakelse i prosjektet. I informasjonsskrivet med det fremgå tydelig at i pasientene forespørres om tillatelse til innsyn i journal og tillatelse til observasjon av konsultasjon. Komiteen ønsker en bekreftelse, eventuelt redegjørelse, for rekrutteringsmåten som vil bli benyttet.

Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

1. Ettersom prosjektet også fokuserer på sykdommene i forhold til seksualitet bør dette spesifiseres i informasjonsskrivet. Slik informasjon bør være eksplisitt siden seksualitet ofte oppleves som et sensitivt tema.
2. Det må fremgå tydeligere at observasjon innebærer observasjon av selve legekonsultasjon. Slik det står beskrevet kan det forstås som at deltakerne bare møter

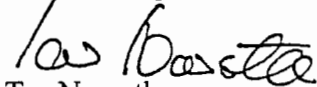
studenten på legekonsultasjonen, ikke at studenten vil delta på konsultasjonen som observatør.

3. Det må informeres om at REK Sør B har godkjent studien.

Vedtak

Komiteen ber om svar på merknader og revidert informasjonsskriv. Forutsatt tilfredsstillende tilbakemelding vil prosjektet godkjennes. Komiteens leder tar stilling til dette ved mottatt svar.

Med vennlig hilsen



Tor Norseth
Leder

Jorunn Lindholt
Sekretær



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Dr. polit. Gunn Helene Engelsrud
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo
Pb. 1153 Blindern
0318 Oslo

Regional komité for medisinsk forskningsetikk

Sør-Norge (REK Sør)

Postboks 1130 Blindern

NO-0318 Oslo

Telefon: 228 50 670

Telefaks: 228 44 661

E-post: jorunn.lindholt@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 23.10.07

Deres ref.:

Vår ref.: S-07387b

S-07387b Pasienter med inflammatorisk tarmsykdom og nære relasjoner [2.2007.696]

Vi viser til brev fra prosjektleder datert 10.10.2007 med følgende vedlegg: intervjuguide og revidert informasjonsskriv med samtykkeerklæring.

Søknaden er behandlet av REK Sør B i sitt møte torsdag 27.09.07 etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006 § 4, annet ledd jfr. forskrift om behandling av etikk og redelighet i forskning av 8. juni 2007 jfr. mandat av 19. januar 1989 med senere endringer.

Komiteen tar svar på merknader og innsendt intervjuguide til etterretning, og har ingen merknader.

Komiteen har ingen merknader til revidert informasjonsskriv.

Vedtak

Prosjektet godkjennes.

Med vennlig hilsen

Tor Norseth
Leder

Jorunn Lindholt
Sekretær

Kopi: Schering AS v/ Lene Bak, Herstedoestervej 27-29, 2620 Albertslund, Danmark.
Mastergradsstudent Randi Opheim, e-post: randi.opheim@studmed.uio.no

Kjære forsker

Viser til melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er et formelt svar på meldingen. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før rekruttering av pasienter til studien kan starte.

Mandat for tilråding

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet ved oppnevning av Heidi Thorstensen som personvernombud for forskning, fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger til forskning meldes derfor til sykehusets personvernombud. Personvernombudet tar stilling til om melding er dekkende eller om det må søkes om konsesjon hos Datatilsynet.

Se forøvrig www.datatilsynet.no for oversikt over oppnevnte personvernombud.

Undertegnede har på fullmakt fra personvernombudet behandlet meldingen og uttaler seg på hennes vegne.

Tilråding med forutsetninger

Personvernombudet har vurdert den planlagte databehandlingen av personopplysninger/helseopplysninger og vurderer denne til å tilfredsstillende forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon. Personvernombudet har ingen innvendinger og tilrår at studien gjennomføres med den planlagte behandlingen av person- / helseopplysninger under forutsetning av følgende:

1. Behandling av personopplysninger/helseopplysninger i studien skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen (se vedlagte meldeskjema)
2. Vedlagte samtykke benyttes.
3. Melding pr. epost om avsluttet studie sendes personvernombudet senest 31.12.2009
4. Positiv uttalelse er innhentet fra Regional Komité for medisinsk forskningsetikk ("REK").
Evt. endringer til pasientinformasjonen fra komitéen forevises undertegnede i god tid før de effektueres.

Endringer

Dersom det underveis i studien blir aktuelt å gjøre endringer i behandlingen av de aidentifiserte dataene, eller endringer i samtykket, skal dette forhåndsmeldes til personvernombudet.

Lykke til med studien!

Mvh.

Personvernrådgiver

Intervjuguide

- **Kan du fortelle litt om deg selv?**

- Eks:
- alder?
 - jobb/skole?
 - har du kjæreste/samboer/gift/single?
 - barn?
 - hvor lenge har du levd med sykdommen?

- **Hverdagen:**

- kan du fortelle meg om en typisk dag i livet ditt?
- kan du beskrive en dårlig periode, gjerne med konkrete hendelser
- kan du beskrive en god periode, gjerne med konkrete hendelser

- **Relasjon til partner: (hvis informanten har partner, ev. andre relasjoner informant vil fortelle om)**

- opplever du at dere har et åpent forhold om sykdommen? Kan du fortelle om alt du ønsker å fortelle?
- tenker du på om sykdommen på noen måte har endret din relasjon til partner? I tilfelle hvordan?
- hva er nærhet/intimitet for deg?
- er det intime/nære annerledes nå enn før du ble syk (hvis du husker hvordan det var)?

- **Kropp:**

- erfarer du kroppen din annerledes nå enn før du ble syk?

- **Hvordan erfarer du å fortelle andre om sykdommen**

- forteller du andre om sykdommen din?
- hva forteller du?

- **Hva opplever du mest utfordrende med å leve med sykdommen?**

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

”Pasienter med kronisk inflammatorisk tarmsykdom og nære relasjoner”

Bakgrunn

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie som handler om hvilke erfaringer pasienter som lever med kronisk inflammatorisk tarmsykdom (Crohns sykdom og Ulcerøs colitt) har fra å leve med sykdommen. Med særlig vekt på erfaringer med nære relasjoner og seksualitet. Grunnen til at du blir forespurt til å delta er fordi du er pasient ved ”Dagposten”. Studien er et mastergradsprosjekt i helsefagvitenskap, ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, UiO. Formålet er å finne mer ut av hvordan pasienter med kronisk inflammatorisk tarmsykdom erfarer å leve med sykdommen.

Hva innebærer studien?

Hvis du velger å delta vil jeg være tilstede som observatør på din konsultasjon med Gastroenterolog på (anonymisert). Deretter vil jeg intervju deg. Intervjuet vil ta ca. 2 timer og bli tatt opp på lydbånd. Noen av spørsmålene som stilles vil kunne oppleves som intime, da seksualitet kan komme opp i intervjuene. Opplysningene jeg får ved observasjon og intervju vil bli oppbevart etter gjeldende retningslinjer og lagret slik at de ikke kommer andre enn meg og mine veiledere i hende.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe andre med samme diagnose.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer/direkte gjenkjennende opplysninger. Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg, for eksempel gjennom å lese intervjuet. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Opplysningene og opptakene blir senest slettet i løpet av 2009.

Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Sør-Norge, B.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser for den videre behandlingen du får ved sykehuset. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på denne siden. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling på sykehuset. Dersom du senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte Randi Opheim: tlf. 95833370

Samtykkeerklæring: Jeg er villig til å delta i studien ----- (Signert av prosjektdeltaker, dato)	Jeg bekrefter å ha gitt tilstrekkelig informasjon om studien: ----- (Signert, rolle i studien, dato)
---	--