

Masteroppgave

Rehabilitering og habilitering

mai 2024

Makt og medvirkning i helse- og velferdssystemet

En kvalitativ studie av publiserte biografiske fortellinger

Kandidatnavn: Martine Øvergård Engan

Emnekode: MAREH 5900

Antall ord: 1980

Fakultet for helsevitenskap

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

Sammendrag

Hensikt og formål: Hensikten med denne studien har vært å utforske hvordan voksne med en bevegelseshemming fremstiller makt og mulighet til medvirkning i møte med helse- og velferdssystemet, i publiserte biografiske fortellinger. Formålet med studien har vært å øke bevisstheten omkring helsepersonells makt og hvordan å forvalte denne for å fremme medvirkning.

Teoretiske perspektiver: Teori om makt, empowerment og fem ulike tilnærminger til funksjonshemming utgjør det teoretiske rammeverket i studien.

Metode: En kvalitativ tilnærming med tematisk tekstanalyse av publiserte biografiske fortellinger har blitt benyttet.

Resultater: Arbeidet med analysen resulterte i en inndeling i fem temaer. Disse er: «makt gjennom egen fortelling», «helsepersonells makt», «den usynlige jobben» «verdighet og respekt» og «medvirkning». Resultatene i denne studien viser at forfatterne av beretningene er maktfulle i sin formidling av fortellingen om deres liv. Helsepersonells makt kommer til uttrykk gjennom bruk av klinisk språk og ved å tjenestemottakere som en case hos har behov for hjelp. Den usynlige jobben er ekstra arbeidet funksjonshemmede og deres nære legger ned for å få den oppfølgingen de har krav på for å kunne leve meningsfulle liv. Verdighet og respekt representerer holdninger som ligger til grunn for gode opplevelser i samhandling med helse- og velferdssystemet. Medvirkning bidrar til en følelse av å bli sett og involvert i eget liv, mens manglende medvirkning fører til økt distanse mellom tjenestemottaker og tjenesteyter.

Konklusjon: Forfatterne fremstiller helsepersonells makt og egen mulighet til medvirkning. Det mest gjennomgående er imidlertid deres makt som forteller av sin historie.

Nøkkelord: makt, medvirkning, helsepersonell, publiserte biografiske, bevegelseshemming, voksne, empowerment

Abstract

Aim and purpose: The aim of this study has been to explore how adults with a mobility impairment portray power and the opportunity to participate in the encounter with the health and welfare system, in published biographical narratives. The purpose of the study has been to increase awareness of the power of healthcare personnel and how to manage this in order to promote participation.

Theoretical perspectives: Theory of power, empowerment and five different approaches to disability form the theoretical framework of the study.

Method: A qualitative approach with thematic text analysis of published biographical narratives has been used.

Results: The analysis resulted in a division into five themes. These are: "power through one's own narrative", "health caregivers' power", "the invisible work", "dignity and respect" and "participation". The results of this study show that the authors are powerful in their communication of the narrative of their lives. Health caregivers' power is expressed in terms of the clinical language and by service recipients who are a case in need of help. The invisible job is the extra work disabled people and their loved ones put in to get the follow-up they are entitled to in order to live meaningful lives. Dignity and respect represent attitudes that underlie good experiences in interaction with the healthcare system. Participation contributes to a feeling of being seen and involved in one's own life, while lack of participation leads to an increased distance between service recipient and service provider.

Conclusion: The authors depict the power of health personnel and their own opportunities for participation. The most pervasive, however, is their power as a narrator of their story.

Keyword: power, participation, health care givers, published biographical narratives, mobility impairment, adults, empowerment

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	ii
Abstract	iii
1. Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn	1
1.2 Tidligere forskning	2
1.3 Prosjektets hensikt og forskningsspørsmål	6
1.4 Teoretiske perspektiver	7
1.4.1 Tilnærminger til funksjonshemming	7
1.4.2 Makt	9
1.4.3 Empowerment	10
1.5 Oppgavens oppbygning.....	11
2. Forskningsdesign, metode og datamateriale	12
2.1 Forskerens ståsted	12
2.2 Tekster som empirisk materiale	12
2.3 Inklusjonskriterier	13
2.4 Analyse.....	14
3. Resultat.....	17
3.1 Introduksjon av bøkene	17
3.1.1 Livet en gång till: en ryggmargsskadad möter svensk handikappolitik.....	17
3.1.2 Jeg lever et liv som ligner deres	18
3.1.3 Mot normalt.....	18
3.1.4 Tro, håb og kærlighed i sklerosens tegn.....	19
3.2 Makt gjennom egen fortelling	20

3.3	Helsepersonells makt.....	24
3.4	Den usynlige jobben.....	29
3.5	Verdighet og respekt	32
3.6	Medvirkning	37
4.	Diskusjon.....	43
4.1	Makt gjennom egen fortelling	44
4.2	Helsepersonells makt.....	47
4.3	Den usynlige jobben.....	50
4.4	Verdighet og respekt	51
4.5	Medvirkning	52
4.6	Metodediskusjon og konklusjon.....	53
4.6.1	Metodediskusjon	53
4.6.2	Konklusjon	54
5.	Litteratur.....	55

1. Introduksjon

1.1 Bakgrunn

Det finnes ulike måter å se funksjonshemming på. Eksempelvis kan det sees som samfunnsskapt barrierer i form av manglende tilrettelegging, eller i form av forhold ved kroppen på individnivå, som medfører et behov for funksjonsforbedring (Solvang, 2019, s. 14). Sistnevnte tilnærming står sentralt i forskning på helsefeltet og innen helsetjenestene for øvrig. En stor del av dagens forskning på feltet er følgelig opptatt av resultat av behandling og hva som er beste praksis, fremfor den enkelte tjenestemottakers subjektive opplevelse av oppfølgingen som gis, da målbare resultater er mer håndgripelige og generaliserbare.

Funksjonshemmedes rett til medbestemmelse kom på dagsorden da brukerorganisasjonene stilte krav om dette for om lag 50 år siden (NOU 2001: 22, 2001). Det var imidlertid ikke før i 1999 at kravet til medvirkning ble lovfestet gjennom Pasient- og brukerrettighetsloven. Lovens § 3-1 omhandler rett til medvirkning, og viser til pasient og brukers rett til medvirkning ved valg av behandling og ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Retten til medvirkning har siden da hatt en sentral plass i utvikling, og ytelsen av helse- og omsorgstjenester (Solvang, 2019, s. 37). Dette sees også i Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med nedsatt funksjonsevne 2020-2030. Også her poengteres det at tjenesteyterne innen helse- og omsorgsfeltet skal legge til rette for at pasient eller bruker skal kunne foreta egne valg utfra deres forutsetninger og behov (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018).

Et viktig, men ikke like tydelig belyst aspekt er maktbalansen mellom bruker og tjenesteyter. Som tjenesteyter er det viktig å være bevisst den makten en har i kraft av sin profesjon og hvilken betydning det vil ha for relasjonen til brukeren (Skau, 2013, s. 32).

Helseprofesjonsutøvere er, ifølge Grimen (2009), opplært til å primært betrakte seg selv som omsorgsfulle hjelpere og ikke som maktutøvere. Dette til tross for at en grunnleggende del av det å opptre profesjonelt er å forvalte fagkunnskap og ta kontroll i situasjoner som krever dette. Grimens betraktninger sammenfaller i så måte med Skau (2013, s. 31-33) som påpeker at man kan unngå maktmisbruk dersom man har kjennskap til hvilke muligheter makt gir, men at man også må ha et bevisst forhold til at overskridelse av disse grensene kan

forekomme. Om man handler ut fra gode intensjoner og ikke er seg bevisst maktdimensjonen knyttet til det å være profesjonsutøver, kan man volde utilsiktet skade (Skau, 2013, s. 33). Dette er noe av grunnen til at balansen mellom helseprofesjoners makt og brukernes mulighet til medvirkning ansees som et interessant og aktuelt felt å utforske.

I Norge har det blitt rettet oppmerksomhet mot biografiske fortellinger som omhandler liv med funksjonshemming. Blant forfattere som representerer denne sjangeren finner vi Jan Grue, Bjørn Hatterud og Olaug Nilssen, som i 2021 vant Fritt Ords pris for sitt bidrag til å sette fokus på ytringskultur og samfunnssituasjonen for norske funksjonshemmede, gjennom sine personlige erfaringer (Stiftelsen Fritt Ord, 2021). Grue og Hatterud har skrevet bøker om det å leve med en medfødt bevegelseshemming, og har begge vært sentrale talspersoner for funksjonshemmedes rettigheter i samfunnsdebatten her til lands de siste årene. Nilssen på sin side skriver utfra sin rolle som mor til et barn med uttalte funksjonshemminger (Stiftelsen Fritt Ord, 2021).

Bruk av biografiske fortellinger, også kalt beretninger, i forskning gir et annet utgangspunkt enn om datamaterialet bygger på muntlige fortellinger eller intervjuer (Synnes, 2017, s. 185). Synnes (2017, s. 185–186) viser til at slike skriftlige tekster gir rom for å bearbeide hendelser i eget liv og gjennom bearbeidelsen oppnå større avstand til dem enn det som er mulig ved muntlige fortellinger. Videre hevder Synnes (2017, s. 187) at man gjennom biografiske fortellinger skaper ny forståelse av sykdom og den enkelte forfatters situasjon. På bakgrunn av dette ansees det som interessant og relevant å ta utgangspunkt i biografiske beretninger skrevet i førstepersonsperspektiv for å besvare forskningsspørsmålet til dette prosjektet.

1.2 Tidligere forskning

Funksjonshemming er et bredt og mangfoldig felt der det er gjort en lang rekke studier. Flere forskere har studert biografiske fortellinger, der valg av vinkling og tematikk varierer.

I 2002 ble svenske Eva Palmblads studie av biografiske beretninger med utgangspunkt i sosiologiske perspektiver publisert. Inkludert i studien var både foreldres fortellinger og

fortellinger om egen barndom og ungdomstid, skrevet av voksne med nevropsykiatriske tilstander. Hensikten var å sammenligne barn og foreldres fortellinger med fokus på innhold, forskjeller hva angår vektlegging av tematikk og hvilken argumentasjon som benyttes (Palmlad, 2002). Dette med mål om å undersøke hvordan personlig erfaring og fagprofesjonelles objektive funn fremstilles i forhold til hverandre. I denne artikkelen fremheves det at slike livsberetninger handler om å formidle sin livshistorie. Gjerner med fokus på aspekter som har vært av stor betydning for formingen av ens identitet.

Palmlad (2002) beskriver foreldrenes fortellinger som bestående av tre ulike faser. Første fase er preget av fortvilelse, skam og kaos. I andre fase når de et vendepunkt, mens tredje fase omhandler å finne mening i ens livssituasjon. Foreldrene gir innsikt i hvordan et liv med et annerledes barn kan oppleves og spørsmål omkring barnets normalitet er gjentakende. Tidspunktet der det stilles en diagnose hos barnet, beskrives som et vendepunkt, der foreldrene blir møtt med forståelse for sine bekymringer, samtidig som en slik objektivisering av barnet kan oppleves distanserende og fremmedgjørende. Det poengteres også at den medisinske avklaringen utløser offentlige ressurser og viktigheten av disse for å kunne oppnå en tilnærmet normalisert hverdag (Palmlad, 2002).

I likhet med foreldreberetningene omhandler, det Palmlad (2002) omtaler som barnebiografier, det å skape mening og å sette livet i en større kontekst. Utfordringene som belyses er ikke knyttet til vansker med å tilpasse seg samfunnet, men heller hvilke konsekvenser samfunnets krav og ytre forventninger fra andre medførere. I dette beskrives møtet med skolevesenet som et vendepunkt som gir negative assosiasjoner. Også møter med helsevesenet preget av dømmende holdninger gis plass og, sammenlignet med foreldrefortellingene, er disse forfatterne mer kritiske til eksperters evne til å løse deres problemer. Palmlad (2002) presiserer at man i disse beretningene får innblikk i barnas kamp for å oppnå respekt for sin integritet, og hva en slik form for sosialisering koster. I dette fremtrer en ambivalens i forhold til normalitetsidealet og omgivelsenes streben mot dette.

Halvor Hanisch gjorde i 2013 en studie med utgangspunkt i foreldres fortellinger om deres barn med ulike former for funksjonshemming. Studien bygger på foreldres drømmer,

forventninger til det å få barn, samt deres holdninger til normalitet (Hanisch, 2013). I tillegg er noen foreldre opptatt av hva deres barn kan lære samfunnet. I studien fremkommer det at foreldrene fokuserer på at det ikke var noe ved svangerskap eller fødsel som tilsa at deres barn skulle få en funksjonshemming. I dette fremkommer også en sterk opplevelse av tap. Tap av det livet foreldrene har levd og alle forventninger og drømmer de har hatt for fremtiden og barnets liv (Hanisch, 2013).

Videre viser Hanisch (2013) til at mange av fortellingene fremstiller barna som normale på ulike vis, uten å benekte svekkelse eller undergrave de sosiale barrierene som kan oppstå. Det de imidlertid gjør, er å stille seg kritisk til normalitetsbegrepet. I dette står forestillinger om å oppnå en form for normalitet med like muligheter for alle sentralt. I noe av materialet er foreldre også opptatt av det som beskrives som en evig kamp mot velferdssystemet. Dette er fortellinger fra foreldre som ønsker inkludering, og som samtidig kjemper for ressurser og gode helsetjenester for barna sine. En forelder presiserer at hverdagen består av gode dager, men at en for å få fremmet sine synspunkter og bli tatt hensyn til, må sette fokus på de tingene som er utfordrende i den situasjonen man, som foreldre, står i. Hanisch (2013) hevder at foreldrene gjennom sin innsikt som forelder til et funksjonshemmet barn, og i kraft av sin posisjon som historieforteller, kan påvirke asymmetriske maktrelasjoner som de møter, blant annet i helsevesenet.

Gjennom analyse av utvalgte biografiske beretninger, både i bok- og artikkelformat, var Sandlien og Dahl-Michelsen (2022) og Groven et al. (2019) ute etter å finne enkeltindividers betraktninger av funksjonshemming, for så å se det i sammenheng med klinisk fysioterapi praksis. Samt drøfte hvorvidt personlige egenskaper og erfaringer hos tjenestemottaker hensyntas og lyttes til i utforming og gjennomføring av behandling.

Sandlien og Dahl-Michelsen (2022) fant i sin single-casestudie, av Bjørn Hatteruds bok *Mot normalt*, at intellektuelle evner ble en ressurs som fikk mer fokus enn de fysiske funksjonshemningene som begrenset forfatteren sin mulighet til deltagelse. Med utgangspunkt i den affirmative tilnærmingen til funksjonshemming belyste de hvordan fysisk funksjonshemming kan verdsettes og sees som en ressurs, støttet og forsterket av nære og

trygge relasjoner. Videre hevdet de at psykomotoriske fysioterapeuter har mulighet til å jobbe mot alternative forståelser av kropp sammen med pasienter. Dette med utgangspunkt i deres tilnærming til kroppen som meningsbærer, hvor bevissthet om pasientens egne kroppsreaksjoner og hvordan å mestre disse trer frem som viktig i det å akseptere seg selv.

Groven et al. (2019) påpeker at det er nødvendig å ta høyde for brukers eller pasientens subjektive opplevelse i en helhetlig helsefaglig oppfølging. De hevder også at livsberetninger som inneholder beskrivelser av erfaringer med helsevesenet kan bidra til å øke helsepersonells kunnskap om tjenesteytelse fra et brukerperspektiv. I sin utvalgte litteratur, bestående av Jan Grues bok *Jeg lever et liv som ligner deres* og et essay av den ALS-rammede teologen Geir Hellemo, fant Groven et al. (2019) at forfatterne ønsket en samhandling med helsepersonell som individuelt anerkjente deres situasjon som helhet og som, med utgangspunkt i egenerfaring, ga oppfølging til deres beste. Funnene i denne studien viser til at helsepersonells intensjoner om å følge retningslinjer for det som anerkjennes som beste praksis kan ha negativ innvirkning med tanke på hvordan man opplever ens egen kropp. Det ble i denne artikkelen konkludert med at en fenomenologisk tilnærming til fysioterapi kan være et godt supplement til det snevre synet på kropp som den biomedisinske tilnærmingen gir.

Funksjonshemmedes rettigheter er også belyst gjennom denne type forskning. Rachel Adams (2017) har i sin publikasjon sett på livsskriving om Gaby Brimmer, en kvinne med Cerebral parese. Historien formidles gjennom stemmene til Brimmer selv, hennes mor og en nærpersion som jobber med henne, men er skrevet i samarbeid med en anerkjent forfatter. Materialet som Adams (2017) tok utgangspunkt i er fra slutten av 1970-tallet og sammenfalt med et opprør mot funksjonshemmedes ekskludering, diskriminering og stigmatisering. På denne tiden skjedde det en dreining fra å være passive tjenestemottakere til et ønske om økt selvbestemmelse. Noe som innebar sosial inkludering, mulighet for arbeidsdeltakelse og autonomi. Her poengteres også at biografiske tekster av og om funksjonshemmede er viktige bidrag, fri for kroppslige begrensninger.

Videre fremkommer det at hovedpersonen Brimmer står på for sin rett til å være mor og adopterer et barn (Adams, 2017). På grunn av Brimmers grad av funksjonsnedsettelse og

omfattende bistandsbehov må barnet tas hånd om av hennes omsorgsperson. Det beskrives også at hun, nærmest i en bisetning, forteller at hun er rullestolbruker, noe som tilskrives et ønske om å ikke identifiseres med rullestolen. Jobben hun selv og hennes nærpersoner gjør for å oppnå sosial likhet, opprettholde hennes grad av selvstendighet, samt stigma omkring funksjonshemming tematiseres i Adams sitt arbeid (Adams, 2017).

Som en ser av redegjørelsen over, kan en samlet si at den tidligere forskningen tar opp temaer som betydningen av individuelt tilpasset oppfølging på helsefeltet (Groven et al., 2019; Sandlien & Dahl-Michelsen, 2022), kampen for like rettigheter og ønske og forventning om å ha mulighet til å leve et normalisert liv (Adams, 2017; Hanisch, 2013; Palmblad, 2002).

1.3 Prosjektets hensikt og forskningsspørsmål

Med utgangspunkt i den tidligere forskningen ser en at det både er gjort forskning rettet mot foreldre og barn (Hanisch, 2013; Palmblad, 2002), forskning med et fysioterapeutisk perspektiv (Groven et al., 2019; Sandlien & Dahl-Michelsen, 2022) og at funksjonshemmedes personlige fortelling blir sett i lys av rettigheter knyttet til deltagelse og inkludering (Adams, 2017). Det mangler imidlertid forskning som har til hensikt å undersøke hvordan voksne med en form for bevegelseshemming fremstiller makt og mulighet til medvirkning i møte med helse- og velferdssystemet. Formålet er da å forske på et utvalg forfattere med en form for bevegelseshemming. Tanken er videre at denne forskningen skal kunne bidra til økt bevissthet rundt helsepersonells makt, hvordan denne forvaltes og på hvilke måter helsepersonell muliggjør medvirkning for de menneskene de møter i sin arbeidshverdag.

Da makt er noe alle helseprofesjoner forholder seg til er det ikke valgt en profesjonsspesifikk tilnærming i dette prosjektet. Avgrensningen ligger i at datamaterialet hentes fra biografiske beretninger skrevet av voksne som har en form for bevegelseshemming.

Forskningsspørsmålet som er valgt er som følger:

Hvordan fremstiller voksne med en bevegelseshemming makt og mulighet til medvirkning i møte med helse- og velferdssystemet, i publiserte biografiske fortellinger?

1.4 Teoretiske perspektiver

Sentrale begreper for dette masterprosjektet er makt og medvirkning, og sammen med ulike tilnærminger til å forstå funksjonshemming vil de danne det teoretiske rammeverket.

1.4.1 Tilnærminger til funksjonshemming

I sitt doktorgradsarbeid presenterer Lars Grönvik fem ulike tilnærminger til funksjonshemming. Innledningsvis påpeker Grönvik (2007) at nye forståelsesmodeller for funksjonshemming skal tjene ulike formål og at de gjerne oppstår som motsvar til, eller kritikk av eksisterende modeller. For å gi en helhetlig forståelse av funksjonshemming som begrep, forklares samtlige fem her. Dette for å favne bredden av sentrale aspekter i dette prosjektets empiriske materiale. Tilnærmingene deles inn i følgende kategorier; funksjonell, sosial, relasjonell, administrativ og subjektiv.

En funksjonell tilnærming til funksjonshemming tar utgangspunkt i at funksjonshemming er individuelt og medisinsk betinget på bakgrunn av kroppsfunksjon og diagnose. Kroppen kan trenes og rehabiliteres for å gjenvinne eller opprettholde fysisk funksjonsnivå i henhold til forventede normer. Forbedring skal kunne måles og statistikk utarbeides på bakgrunn av dette (Grönvik, 2007). Dette er en tilnærming som ansees som viktig i terapeutisk arbeid med sitt fokus på rehabilitering og funksjonsforbedring av kognitive så vel som fysiske funksjoner (Solvang, 2019, s. 16). Den har likhetstrekk med en allmenn oppfatning av hvordan sykdom skal forebygges eller behandles. Solvang påpeker videre at det også er en anerkjent tilnærming blant funksjonshemmede og deres interesseorganisasjoner, der mange diagnosebaserte organisasjoner primært er opptatt av forbedret funksjon og tilfriskning.

Som en motreaksjon og dreining bort fra tankegangen om funksjonshemming som et personlig anliggende, oppstod en tilnærming der funksjonshemming sees som et resultat av samfunnsskapt barrierer. Her er det omgivelsene som er funksjonshemmende og bidrar til utestenging og diskriminering (Grönvik, 2007; Solvang, 2019, s. 15). I lys av en sosial tilnærming er det samfunnsmessige strukturer og øvrige forhold som må endres (Grue, 2012).

Grue (2012) trekker i denne sammenhengen frem to samfunnsmessige anliggender som i så måte er funksjonshemmende. For det første er det behov for økt og likeverdig tilgang til arbeid, varer og tjenester. For det andre må det en nedbygging av fysiske barrierer i form av tilrettelegging av fysiske omgivelser til.

Den relasjonelle tilnærmingen til funksjonshemming kan en si er en forgrening av den sosiale tilnærmingen (Grönvik, 2007). Solvang (2019, s. 16) viser til at funksjonshemming oppstår som en konsekvens av individets funksjon i møte med samfunnet det lever i. Det er i gapet mellom samfunnets utforming og menneskets fysiske og kognitive forutsetninger, at funksjonshemming oppstår. Ifølge Grue (2012) oppstår funksjonshemming i en sosial kontekst, og grunntanken er her at det ikke er samsvar mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Når man jobber med funksjonshemming som et relasjonelt fenomen innebærer det å jobbe både med individuell funksjonsforbedring samtidig som omgivelsene i større grad gjøres tilgjengelig for et bredere spekter av funksjonsvariasjon (Grue, 2012; Solvang, 2019, s. 16).

Grönvik (2007) påpeker at en administrativ tilnærming til funksjonshemming er nødvendig som ledd i fordeling av velferdsstatens mange tjenester. Dette fordi man utfra en slik tilnærming definerer om noen har krav på, og også hvilke kriterier som må imøtekommes for å ha krav på ulike tjenester. Solvang (2019, s. 165–167) støtter seg til Deborah Stones analyse av forholdet mellom funksjonshemming og arbeid når han redegjør for bakgrunnen for en slik tilnærming til funksjonshemming. Som fagfelt er både juss og medisin viktige i denne sammenhengen. Juss er sentralt fordi tildeling av goder skjer med forankring i gjeldende lover og regelverk. Mens medisinenes forståelse for at individet ikke er ansvarlig for sykdomstilstander det rammes av og fokus på, og kriterier for diagnostisk avklaring, er avgjørende i arbeidet med vurdering og tildeling av ressurser (Solvang, 2019, s. 165–167).

Til sist beskriver Grönvik (2007) at blant annet studier knyttet til identitet krever at en subjektiv tilnærming til funksjonshemming finnes. Dette fordi funksjonshemming som et subjektivt anliggende er avgjørende for ens identitet som funksjonshemmet, men også på grunn av at en slik tilnærming ser positive aspekter ved å leve med funksjonshemming.

Funksjonshemming betraktes som en ressurs, og bidrar i så måte til å forme og styrke ens identitet og tilhørighet med et fellesskap til andre med lignende forutsetninger som en selv. (Solvang, 2019, s. 15). Videre presiserer Solvang (2019, s. 15) at dersom det skjer en dreining slik at synet på normalitet også innbefatter annerledeshet, er det nødvendig med en økt orientering mot opplevelsen av å leve et meningsfullt liv og betydningen av opplevd deltagelse.

1.4.2 Makt

Maktbegrepet er mangfoldig, og hvordan man forstår makt og utøvelse av denne likeså. Makt i betydning av å være noe man har, er noe blant andre Askheim (2012), Skau (2013) og Grimen (2009) er opptatt av. Askheim (2012) og Skau (2013) hevder at makt som begrep ofte er negativt ladet, og assosiert med ord som maktmisbruk og avmakt (Askheim, 2012, s. 75–112; Skau, 2013, s. 31–44), og henspiller på en skjevfordeling av makt. Dersom maktbegrepet betraktes på denne måten, vil makt bidra til å skape forskjeller og samtidig være uttrykk for ulikhet i mellommenneskelige relasjoner (Skau, 2013, s. 33). Dette vil derfor ha betydning for relasjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. Sett i denne sammenhengen vil tjenestemottaker trenge tjenesteutøveren i den forstand at en som fagperson innehar kunnskap og faglige verktøy til å kunne hjelpe (Askheim, 2012, s. 77).

I sin artikkel argumenterer Grimen (2009) for at maktrelasjonen mellom tjenestemottaker og tjenesteyter, der sistnevnte er den maktfulle, i for liten grad vies oppmerksomhet. Han viser til at tillit gjerne er en grunnleggende faktor i maktutøvelse. Nettopp fordi en gjennom å være tillitsfull også gjør seg selv sårbar for den andre. Videre poengterer han at tillit er en forutsetning for at profesjonsutøvere får utført sitt arbeid (Grimen, 2009). I interaksjonen mellom profesjonsutøvere og tjenestemottakere vil alltid sammenhengen mellom tillit, risiko og makt være virksom og gapet mellom tjenesteyters kunnskap og den kunnskapen tjenestemottaker besitter vil trolig være større på helsefeltet, enn for øvrige fagfelt (Grimen, 2009).

I sin forskning viser Lammers og Stapel (2009) til moralske aspekter ved makt. Dette er betraktninger av maktens betydning som er nyttige å trekke inn når maktbalanse i relasjoner

skal studeres. Lammers og Stapel påpeker at den subjektive opplevelsen av makt enten kan være basert på en reell besittelse av makt, eller på tanker om det å ha makt, som i andre rekke påvirker hvilken tilnærming man har til makt (Lammers & Stapel, 2009) . Også her gjør forståelsen av makt som noe man har seg gjeldende. Lammers og Stapel påpeker at effekten av makt virker forandrende på individet. Om makten er positiv eller negativ vil imidlertid være person-, situasjon- og kontekstavhengig. Videre trekkes det frem at posisjoner med mye makt genererer kontroll over egne, så vel som andres ressurser, mens mennesker med mindre makt heller fokuserer på de negative sidene ved maktforholdet (Lammers & Stapel, 2009).

1.4.3 Empowerment

Med bakgrunn i sin kunnskap og erfaring inntar tjenesteutøvere en rolle som rådgiver og veileder for den som mottar tjenester fra helse- og velferdsmyndigheter. Askheim (2012, s. 88) hevder at slik form for oppfølging setter personen i stand til å ta gode og sunne valg for seg selv. For tjenesteutøvere innebærer dette et positivt menneskesyn der alle ansees å være aktive og handlende individer, og å være eksperter på eget liv. I dette inngår å vise forståelse for tjenestemottakernes opplevelse av situasjonen de står i (Askheim, 2012). Fra å vektlegge målrettet påvirknings- og opplysningsarbeid har det nå skjedd en dreining mot å involvere tjenestemottaker ved hjelp av dialog, medvirkning og mobilisering av hans eller hennes ressurser (Askheim, 2012, s. 50).

I dreiningen av maktbalanse fra hjelpeapparatet over til bruker, er empowermentbegrepet sentralt. Tankegangen bak empowerment innebærer omfordeling av makt. Altså at makten flyttes fra tjenesteutøver til tjenestemottaker (Askheim & Andersen, 2023, s. 26). Dette innebærer en prosess der en som gruppe eller enkeltmenneske, ved hjelp av egne ressurser, får mobilisert kraft og styrke til å ta styring og kontroll over eget liv og på den måten forlate rollen som avmektig. I og med at empowerment innebefatter styrking av tjenestemottakers makt gjennom egne ressurser, kan en i så måte hevde at begrepene makt og empowerment er nært beslektet.

Empowerment som begrep fikk innpass i norsk helse- og velferdsforskning og -politikk på 1990-tallet og er i dag et kjernebegrep på disse områdene. Askheim og Andersen (2023, s. 27)

påpeker at empowerment innen helsefeltet har sitt opphav i Verdens helseorganisasjons (WHO) lansering av Ottawa-chartret i 1986. Innføringen av empowerment sammenfalt i så måte med det økte fokuset på brukermedvirkning og innføringen av Lov om pasient- og brukerrettigheter som fant sted påfølgende tiår. I Ottawa-chartret beskrives begrepet som todimensjonalt. Den ene dimensjonen omhandler individets bevisstgjøring omkring egne ressurser som ledd i å ta kontroll over egen livssituasjon (Askheim & Andersen, 2023, s. 28). Mens den andre dimensjonen innebærer kontroll over eksterne faktorer av betydning for helse og livskvalitet. Dette være seg tilgang til utdanning, like sosiale rettigheter og et bærekraftig samfunn.

I følge Askheim og Andersen (2023, s. 34–35) er det den individrettede dimensjonen av empowerment som er den mest fremtredende på helse- og velferdsfeltet. I arbeid med mennesker der empowermenttankegangen ligger til grunn, vil en av hovedoppgavene til tjenesteyter være å bidra til å utløse ressurser og indre styrke hos tjenestemottakerne.

1.5 Oppgavens oppbygning

I dette innledende kapitlet er det gitt en introduksjon av funksjonshemming som fagfelt, betydningen av relasjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker, sentrale politiske og juridiske føringer som har relevans for oppgavens overordnede tema, samt presentasjon av tidligere forskning som undersøker livsberetninger som tematiserer erfaringer med helsetjenestene. Deretter er prosjektets hensikt og forskningsspørsmål presentert, i forkant av en redegjørelse for teoretiske perspektiver.

Opgaven vil følge en utvidet IMRAD-struktur slik at neste kapittel inneholder redegjørelse for det metodiske og mitt ståsted som forsker. Deretter følger presentasjon og analyse av resultater, før disse diskuteres opp mot tidligere forskning, teoretiske perspektiver og annen relevant litteratur. Drøfting av det metodiske vil inngå som del av diskusjonskapitlet før jeg avslutningsvis besvarer forskningsspørsmålet med en konklusjon for betydningen av dette prosjektet.

2. Forskningsdesign, metode og datamateriale

Det finnes en del normer for hvordan man bør gå frem når man tar i bruk forskningsmetoder (Dalland, 2020). I dette inngår blant annet at forskningen bør bygge på eksisterende forskning og at datamaterialet skal være systematisk utvalgt. Det er videre viktig at forskningen er valid og reliabel (Dalland, 2020). Som del av dette inngår en beskrivelse av forskerens forforståelse. Det er derfor av betydning å avklare hvordan jeg som forsker er situert i prosjektets forskningsfelt. Ved å klargjøre for leseren hvem jeg er som forsker, hvilken bakgrunn jeg har og hva min forforståelse av tematikken er, blir leseren i stand til å vurdere min pålitelighet (Dalland, 2020). Dalland (2020) påpeker videre at en, for å gi leseren mulighet til å vurdere påliteligheten til forskningsarbeidet, må redegjøre for prosessen omkring innsamling av datamateriale og eventuelle feilkilder som kan påvirke resultatet. Derfor følger her en kort presentasjon av hvem jeg er som forsker før det videre redegjøres for studiens datamateriale og metode.

2.1 Forskerens ståsted

Jeg er utdannet ergoterapeut og min faglige tilnærming må følgelig sees i sammenheng med ergoterapeuters kjernekompetanse, som er samspillet mellom person, aktivitet og omgivelser. I dette også mulighet til deltagelse i og utførelse av nødvendige, ønskede og verdsatte aktiviteter. Videre har jeg personlig erfaring med feltet både som pårørende og som bruker selv. Dette har betydning for den grunnleggende interessen og engasjementet for tematikken makt og medvirkning i møte med helsevesenet.

2.2 Tekster som empirisk materiale

For å besvare forskningsspørsmålet er et kvalitativt forskningsdesign med tematisk tekstanalyse blitt benyttet. Det er mulig å nærme seg biografiske fortellinger på lignende måte som Mik-Meyer (2005) gjør i sin tilnærming til dokumenter, selv om de dokumentene hun studerer er av en annen karakter. Bruk av dokumenter som empirisk materiale er godt egnet til å oppnå en mer inngående forståelse av det som undersøkes. Dette fordi dokumenter defineres av sin aktualitet som både gjenspeiler konteksten det er skrevet i, og genererer forskjellige betydninger ut fra hvilken kontekst de leses i. Ytre faktorer vil derfor ha betydning for tolkningen av meningsinnhold og tekstene må følgelig plasseres i en kontekst. Videre påpeker

Mik-Meyer (2005) at hvor, når og av hvem dokumentet er skrevet inngår som en viktig del av det å kontekstualisere dokumentet.

2.3 Inklusjonskriterier

Datamaterialet er valgt ut etter gitte inklusjonskriterier. Det skulle være tekster i bokformat, da det ble vurdert å ville gi samlede livserfaringer på en annen måte enn artikler som er mer fokusert på bestemte temaer. Tekstmaterialet måtte være publisert i tidsperioden 2010 og frem til i dag, med tanke på studiens relevans. Dette begrunnes i de senere års utvikling på helse- og velferdssfeltet, med en stadig dreining mot økende involvering og medvirkning for tjenestemottakere ved utforming og valg av oppfølging.

Det er hensiktsmessig at funnene kan ses i sammenheng med, og er relevante for de faktiske forholdene i det norske helse- og velferdssystemet. Derfor var et av kriteriene at bøkene var skrevet av forfattere bosatt i land med tilsvarende velferdssystem som i Norge, og Skandinavia ble følgelig valgt som nedslagsfelt.

Siden det var viktig å finne ut av hvordan bevegelseshemmede fremstiller denne tematikken, skulle de valgte tekstene være skrevet i et førstepersonsperspektiv, og ha en relasjon til helse og myndigheter. For å kunne belyse valgte forskningsspørsmål bredt, var det ønskelig at utvalget skulle bestå av både kvinner og menn.

Prosessen med å velge ut aktuelle bøker som skulle utgjøre utvalget startet med noen tips fra veileder, og det ble sammen med ham også gjort søk i skandinaviske biblioteksdata-baser. Bøker som omhandler både kvinners og menns historier ble vurdert. Blant bøkene som ble ekskludert var *Takk, det går bra, men MS-spøkelset herjer i meg* av norske Linn-Kathrine Skaret-Johnsen, *Unormale mennesker* av danske Sonja Furu og den norske boka *Jenta som ikke kunne neie*. Sistnevnte bok er skrevet av Gunnar Gjertsen og fylte derfor ikke kriteriet om å være skrevet i førstepersonsperspektiv. Sonja Furus bok er en essaysamling basert på andres historier og Skaret-Johnsens bok ble utgitt før 2010. Dette resulterte i at det endelige utvalget består av fire skandinaviske bøker, skrevet av menn:

- Livet en gång till: en ryggmargsskadad möter svensk handikappolitik
- Jeg lever et liv som ligner deres
- Mot normalt
- Tro, håb og kærlighed

Innledningsvis i resultatkapitlet gis en nærmere presentasjon av bøkene og forfatterne, mens betydningen av at utvalget består av bare menn diskuteres nærmere i metodediskusjonen.

2.4 Analyse

Datamaterialet ble analysert ved hjelp av tematisk analyse. Tematisk analyse er en fleksibel tilnærming som er mye brukt innen helseforskning og kan kombineres med ulike teorier og perspektiver (Braun & Clarke, 2006). Da den ikke er teoribunden, har metoden potensiale til å gi en inngående og kompleks redegjørelse av data. Metoden er egnet til å se på erfaringer, meninger og det enkelte individs virkelighet og er ansett som en grunnleggende metode innen kvalitativ analyse (Braun & Clarke, 2006; Johannessen et al., 2018, s. 278–313).

Som navnet hentyder til, innebærer metoden å identifisere, analysere og presentere gjennomgående temaer i datamaterialet som helhet (Braun & Clarke, 2006). For å nyttiggjøre seg metoden på en hensiktsmessig måte, forutsettes det at datamaterialet leses gjentatte ganger. Gjentatte gjennomlesninger er en tidkrevende prosess og Braun og Clarke (2006) argumenterer med grunnlag i dette for at et kvalitativt utvalg er mindre, sammenlignet med antallet som utgjør et kvantitativt utvalg. I det videre følger en redegjørelse av analyseprosessens forløp med utgangspunkt i Braun og Clarke (2006) sin inndeling, bestående av seks ulike faser.

Da datamaterialet var valgt ut, startet arbeidet med å skaffe en oversikt over og å gjøre seg kjent med innholdet i de fire bøkene, som Braun og Clarke (2006) anser som første fase av analysen. I samsvar med prosjektets overordnede tema, ble det ved første gjennomlesing, gjort foreløpige refleksjoner i form av stikkord og kortere setninger, samt at passasjer som eksplisitt omtalte og omhandlet makt eller medvirkning ble markert. Ettersom det ble benyttet

papirutgaver av samtlige bøker, ble umiddelbare refleksjoner og stikkord notert i margin, og markeringstusj benyttet for å utheve relevante tekstutdrag.

I fase to ble innledende koder generert. Koder bidrar til å identifisere fellestrekk ved materialet, som er interessante og vurderes som meningsfulle med tanke på å belyse fenomenet (Braun & Clarke, 2006). Eksempler på innledende koder i dette arbeidet er: «helsepersonells makt», «forventning», «medvirkning», «god rehabilitering» og «klinisk språk». Johannessen et al. (2018, s. 278–313) påpeker at kodingsprosessen er spørsmålsdrevet, noe som er avgjørende for at kodene som genereres skal være formålstjenlige. I analysearbeidet til dette prosjektet ble kodingen gradvis mer spesifikk, i takt med en økt og dypere forståelse for dataene, jamfør Johannessen et al. (2018, s. 278–313). Dette resulterte i koder som «opplevelse av å være en case», «avmakt», «egen makt» og «jobben den enkelte gjør».

På bakgrunn av de genererte kodene i datamaterialet, ble så neste steg å utarbeide temaer. Braun og Clarke (2006) definerer dette som tre faser, der man i første del leter etter temaer. I andre del gjennomgår disse og eventuelt slår sammen temaer med meningsinnhold som står i relasjon til hverandre. Før man i siste del definerer endelige temaer som skal presenteres som resultater og trekker ut essensen av hva hvert enkelt tema omhandler (Braun & Clarke, 2006). Det ble først identifisert fem temaer som i startfasen ble betraktet som hovedtemaer. Ved gjennomarbeidingen av disse ble tre temaer slått sammen og et nytt tema etablert. En tematisk analyse er en dynamisk prosess (Johannessen et al., 2018, s. 26), det innebar at jeg gikk frem og tilbake mellom de ulike fasene i arbeidet med analysen. Eksempelvis ble ikke temaene endelig navngitt før jeg var kommet godt i gang med analysens siste fase, rapportering (Braun & Clarke, 2006; Johannessen et al., 2018, s. 278–313)

Sjette og siste fase i en tematisk analyse er presentasjon av resultater. Da skrives den endelige analysen der enten omskrivninger, eller direkte utdrag fra datamaterialet presenteres. Braun og Clarke (2006) presiserer at ren gjengivelse av resultater ikke er tilstrekkelig. Argumentasjon og egne refleksjoner skal derfor underbygges av studiens funn og settes i relasjon til studiens forskningsspørsmål for å kunne besvare dette.

Studiene som danner grunnlag for tidligere forskning, benytter ulike typer metoder for å undersøke samme type materiale som her undersøkes. Hanisch (2013) benytter narrativ analyse, mens både Sandlien og Dahl-Michelsen (2022) og Groven et al. (2019) tar i bruk tematisk analyse. De resterende artiklene (Adams, 2017; Palmblad, 2002) spesifiserer ikke hvilken analytisk tilnærming som er benyttet. Ut fra dette forskningsprosjektets problemstilling, trer tematisk analyse frem som mest egnet for å få grep om fellestrekket i det empiriske materialet, som er hvordan makt og medvirkning i helsetjenestene oppleves.

3. Resultat

Med utgangspunkt i inklusjonskriteriene ble først de norske bøkene *Jeg lever et liv som ligner deres* av Jan Grue (2018) og *Mot normalt* av Bjørn Hatterud (2018) valgt ut. For å få en større bredde i datamaterialet, og for å få sett det norske helse- og velferdssystemet i en større sammenheng, er det, i tillegg til de norske valgt ut en biografisk fortelling av danske Bernhard Nordentoft og en av svenske Peter Brusén. Under følger en presentasjon av de fire bøkene og forfatterne. Arbeidet med å analysere de fire biografiske bøkene ved hjelp av tematisk analyse, resulterte til slutt i følgende fem overordnede tema:

- Makt gjennom egen fortelling
- Helsepersonells makt
- Den usynlige jobben
- Verdighet og respekt
- Medvirkning

3.1 Introduksjon av bøkene

3.1.1 Livet en gång till: en ryggmärgsskadad möter svensk handikappolitik

Den svenske boka som er brukt som datamateriale er en revidert utgave fra 2014, av en bok som første gang ble utgitt i 2005. Forfatteren Peter Brusén ble født i 1946. Han er utdannet psykolog og jobbet i flere år som enhetsleder innenfor det svenske velferdssystemet. Han har også hatt en sentral rolle i evalueringen av den svenske psykiatireformen.

I mai i år 2000 gjennomgikk Brusén en surfeulykke mens han, hans kone og deres to yngste barn var på ferie på Hawaii. Som følge av ulykken fikk han en komplett skade med lesjon av ryggmargen på nivå med 6. thoracalvirvel og ble lam fra brystet. I boka beskriver han sorgen, kampen og sårbarheten i møtet med helse- og velferdssystemet. I den andre utgavens forord kommer det frem at hensikten med boka er å kunne veksle mellom å gi innsikt i hans hverdag og å reflektere over støtten han mottar fra samfunnet i den situasjonen han er i. Videre i samme forord påpeker han at ekte historier som hans ofte trengs for å skape økt forståelse for livet. Samtidig skriver han at det å skrive boka var en konstant veksling mellom det personlige og det profesjonelle.

3.1.2 Jeg lever et liv som ligner deres

Jeg lever et liv som ligner deres er skrevet av Jan Grue og kom ut i 2018. Grue var da boka kom ut professor ved institutt for spesialpedagogikk ved universitetet i Oslo og har en doktorgrad i språkvitenskap. Han presenterer seg som sønn, bror, ektemann, far og rullestolbruker. På baksiden av bokomslaget er det fremhevet at boka handler om å leve i en sårbar kropp gjennom fortelling om drømmer, arbeid og ønske om et alminnelig liv.

Grue er født i 1981 og har en medfødt muskelsykdom. Hans hensikt med boka er å fortelle hvordan han ble voksen, hvordan han ble et menneske, hva det endret på og hva som forble det samme (Grue, 2018, s. 159). Han beskriver en oppvekst sammen med mor, far og søster som var preget av oppfølging fra helsevesenet og annen myndighet, hans egen opplevelse av livet og det å føle seg som en av sine jevnaldrende, men samtidig være et annerledes barn ved at han eksempelvis hadde en del oppfølging en til en. Da han som voksen overtar arkivet med dokumenter om seg selv fra sine foreldre går han i gang med å lese og reflektere omkring hvordan han ble fremstilt gjennom kliniske notater og øvrige dokumenter. Han tematiserer hvordan å få innpass i det offentlige hjelpeapparatet, samt jobben som ligger bak for å kunne leve det livet han lever i dag. For å underbygge refleksjonene rundt sin egen historie benytter han sosiologisk teori fra Michel Foucault og Erving Goffman.

3.1.3 Mot normalt

Forfatteren bak boka *Mot normalt*, Bjørn Hatterud, er ufør kunstkritiker, kurator, kulturskribent og musiker. Han ble født i 1977 og beskriver at det tidlig i hans liv ble klart at han led av en tilstand. Først ble det konstatert at han hadde hofteladdysplasi, før han i ett- toårsalder fikk påvist klumpfot. I tillegg har han benlengdeforskjell.

Hatterud vokste opp i ei tid der foreldrene ikke fikk være sammen med sine barn mens de var innlagt på sykehus. Som følge av at Hatteruds mor i lengre tid krevde å få sønnen ytterligere undersøkt, ble det da han var i skolealder oppdaget at han har en sjelden form for ryggmargsbrokk som har medført nerveskader, nedsatt gangfunksjon og at han har

gjennomgått mange operasjoner. Da gangfunksjonen ble dårligere ble han mer inaktiv, noe som igjen førte til at han ble overvektig. Han er oppvokst på et mindre sted og da det ble kjent for hans jevnaldrende at han var homofil ble han også utsatt for mobbing.

Boka ble utgitt i 2018 og er, ifølge bokomslagets bakside, ei fortelling om å ikke passe inn, avvike fra normalen og å være skeiv på alle vis. En kan i så måte si at hensikten med boka er å vise at et liv med utfordringer og annerledeshet i høyeste grad kan være et godt liv.

3.1.4 Tro, håb og kærlighet i sklerosens tegn

Bernhard Nordentoft er født i 1966 og var en fysisk aktiv og samfunnsengasjert 24-åring da han, etter det som startet som synsforstyrrelser, fikk diagnosen Multippel Sklerose (heretter betegnet som MS). I boka skriver han om sjokket over å få diagnosen, trangen til å holde på det livet han kjenner og det å erkjenne og akseptere at en sykdom som MS medfører endrede forutsetninger for hans videre livsførsel.

Han har sittet i rullestol siden 2005 og skriver om følelse av avmakt, men også om positive møter med hjelpeapparatet. Han formidler også betydningen som ektefellen og deres to barn har hatt og fortsatt har for ham gjennom livsløpet. Usikkerheten knyttet til det å få egne barn og betydningen av å være yrkesaktiv. Nordentoft jobber innen IT i Utenriksdepartementet i Danmark og har i flere år også skrevet og holdt foredrag om egen sykdom.

I forordet skriver PhD, lege og seniorforsker Søren Ballegaard at hverken forfatter Nordentoft eller hans ektefelle inntar rollen som offer og at boka heller ikke inneholder et snev av klaging. Boka gir et bilde på hvordan de som par håndterer, og gir rom for feilskjær og følelse av avmakt, og lar deres sterke bånd og kjærlighet seire.

Utvalget i denne studien består av menn som alle har en form for bevegelseshemming. De har høyere utdanning innenfor ulike fagfelt og tilhører middelklassen. Bjørn Hatterud, kjent fra kulturfeltet, debuterte som forfatter med *Mot normalt* og har senere skrevet og fått utgitt

bøker i samme sjanger. Jan Grue er også en etablert forfatter både innen skjønnlitteratur og faglitteratur. Til forskjell fra Grue og Hatterud som har medfødt sykdom og skade, fikk Peter Brusén og Bernhard Nordentoft sine bevegelseshemminger som voksne.

3.2 Makt gjennom egen fortelling

Denne studien bygger på personlige fortellinger i bokform. I det å skrive en bok som gis ut offentlig ligger det en maktutøvelse for disse fire forfatterne. Deres egen makt er derfor en interessant innfallsvinkel. Hva er det viktig å få formidlet?

Innledningsvis i sin bok poengterer Peter Brusén (2014, s. 13) at han i løpet av hele skriveprosessen har vært opptatt av å formidle at det alltid finnes håp og en vei fremover. Det fremstår viktig for Brusén å arbeide frem en positiv undertone. Videre skriver han at det har vært befriende å skrive boka og få sette ord på de utfordringene og omveltningen i livssituasjon som ulykken førte med seg, samtidig som hans syn på livet og hva han opplever som viktig har endret seg (Brusén, 2014, s. 16). På det mer private plan gir Brusén (2014, s. 111) uttrykk for at han bevisst benytter muligheten han får ved å skrive sin bok til å belyse tematikken seksualitet og samliv. Det fremstår ikke som et bekvemt tema å skrive om, men heller som en nødvendighet å ha med slik at andre i samme situasjon kan kjenne seg igjen, da det er en tematikk som sjelden omtales. Det fremkommer ved at Brusén skriver at det enkleste hadde vært å avstå fra å skrive om dette (Brusén, 2014, s. 111). I refleksjonene over bokprosjektets betydning og de bevisste valgene han beskriver å ha tatt med tanke på dens innhold, kommer hans posisjon som en aktiv og maktfull aktør i formidlingen av egen livshistorie til uttrykk.

Et annet, og mer gjennomgående moment hos Brusén er at han, formet av sin personlige historie, hans bakgrunn som psykolog og jobben i sentraladministrasjonen der han arbeidet med utforming av helsetjenester, forsøker å fremme hva som er god rehabilitering. Han skriver blant annet at hans dobbeltrolle som bruker og profesjonsutøver innenfor helsefeltet bidrar til at han ser og vektlegger faktorer ved rehabilitering som andre uten samme bakgrunn nødvendigvis ikke ser. Videre påpeker han at han igjennom sin jobb har en posisjon der han kan påvirke føringer for handikapområdet også på et politisk nivå (Brusén, 2014, s. 19).

Til forskjell fra Brusén som fikk en ryggmargsskade som voksen, vektlegger Grue (2018) at hans egen opplevelse av barndommen var svært forskjellig fra legenes beskrivelser i hans journal. Det fremstår som viktig for ham å poengtere at dette er beskrivelser og antatte prognoser for progresjonen av sykdommen som ikke stemmer over ens med det livet han har levd og hans subjektive opplevelse:

Dette er en annen tidslinje enn den jeg husker å ha fulgt. Det er et annet liv enn det jeg husker å ha levd. Det er ikke så rart, for det var foreldrene mine som leste brevene og svarte på dem, de var ikke adressert til meg, de handlet om meg. Men det *meg* de handler om, kjenner jeg meg knapt igjen i, og den tidslinjen som tegnes ut, fører ikke til det livet jeg lever nå (Grue, 2018, s. 24–25).

Videre trekker Grue (2018, s. 60–62) også frem ordlyden i melding om vedtak for tekniske hjelpemidler, i tilknytning til en konkret hendelse fra barndommen. I vedtaket fra 1996 står det følgende: «Hjelpemidlet er folketrygdens eiendom og er å anse som utlånt (...) De må behandle hjelpemidlet slik at unødvendig slitasjeforringelse unngås». Da han som fjerdeklassing var i en bursdag vinterstid, oppdaget han at han kunne sladde med rullestolen på isen. De andre barna gikk på skøyter og grep tak i kurven bak på rullestolen. Han beskriver at han trekker dem med seg, en lang rekke barn. Slik foregår leken og Grue kjenner da på en følelse av frihet helt til rullestolen ikke tåler belastningen, stopper og ikke vil starte igjen. Ved å beskrive denne hendelsen, trekker Grue også frem at det er stor kontrast mellom hans egenopplevelse og myndighetenes føringer for hvordan et hjelpemiddel skal tas hånd om. I disse to utdragene velger han å trekke frem diskrepansen mellom egenopplevd barndom og helse- og velferdsstatens beskrivelser og føringer, og griper dermed muligheten til å utøve makt gjennom selv å skrive og få gitt ut en bok som omhandler fortellingen om sitt eget liv.

Et annet eksempel, der Grue gjennom refleksjon, fremmer viktige trekk ved det å være engasjert i sin egen fortelling gjennom livet er følgende sitat: «Hver gang jeg gjennomlever et minne, forandrer jeg på det, aldri så lite, for hver gang jeg gjenopplever det legger jeg på et nytt penselstrøk» (Grue, 2018, s. 22). Han hevder også at det å selv fortelle sin historie gir en mulighet til å holde ting skjult, men påpeker at noen former for stigma forsterkes når de kamufleres. Eksemplet han så kommer med er at stigmaet omkring rullestolen forsterkes

dersom han velger å ikke snakke om den (Grue, 2018, s. 146). Disse utsagnene henspiller på at Grue endrer sin fortelling. Det være seg på bakgrunn av tidligere respons på historien fra andre, eller endringer han gjør for at fortellingen skal bli forståelig for mottakeren.

Bernhard Nordentoft (2021, s. 38) gjenforteller i sin beretning at han i en samtale med en psykolog selv var den som var opptatt av at han var syk. Dette kan sees som en måte å fremstille seg selv på, samtidig som det også kan være uttrykk for andres makt. Da som en form for avmakt i møte med psykologen, som i kraft av sitt yrke er den mektige i deres relasjon, og der Nordentoft inntar en passiv rolle som tjenestemottaker. Avmakt kan sies å også komme til uttrykk hos Peter Brusén (2014, s. 41), ettersom at han beskriver en følelse av forsvarsløshet der han i all ensomhet gråter, ikke over at han kan dø som følge av skaden, men over det livet som nå kan bli en realitet. I denne avmakten kommer imidlertid en egenvilje og makt over egen fortelling frem hos Brusén (2014, s. 44) ved at han finner et nytt fotfeste i livet, blir ikke det å gi opp med å forme hans og familiens fremtidige liv. For at konsekvensene av Brusén (2014, s. 46) sin ryggmargsskade skulle være minst mulig begrensende for hans livsførsel, måtte han i tillegg selv erkjenne at skaden var reell. Dette eksemplet illustrerer at han arbeider med å forholde seg til sin egen historie, for så å bruke dette arbeidet til å forme det videre livet. Også når han videre skriver at det er tilfeldighetene som fører en fram, helt til en selv tar styring og bestemmer i hvilken retning man ønsker seg (Brusén, 2014, s. 47).

Hatterud (2018, s. 62-64) på sin side skriver at han har valgt å skrive andre tekster om det å være annerledes, og gjennom dette fikk han definisjonsmakt. Ved å få anerkjennelse for, og også synliggjøre det han presenterer som sær og original kunst og eksperimentell musikk, endret selvbildet hans seg, og han fikk det han selv kaller en karriere som profesjonelt annerledes. Det at han selv kaller det å være profesjonelt annerledes, kan indirekte vise til at han føler seg utenfor, men at han ved å være en talsperson og et ansikt i offentligheten, har bitt tryggere på hvem han er.

Hatterud (2018, s. 59) tematiserer annerledeshet som et mulighetsrom ved at han poengterer at da han måtte ha opphøyde sko, valgte han noen som var sære. Han argumenterer for at en

oppbygd sko uansett ville bli lagt merke til. Det at han aktivt velger sko som åpenbart skiller seg ut, i et trolig begrenset utvalg spesialsko, og innlemmer det som en del av sin stil, kan tolkes som et bevisst valg med tanke på hvordan han ønsker å fremstå. Han tar dermed styring og fremmer en egen identitet. Gjennom dette betraktes han som en maktfull aktør og formidler av egen fortelling.

Hatteruds tilnærming til det å være annerledes og hans styrkede selvbilde må sees som motsats til det Brusén opplever etter ulykken. Brusén (2014, s. 30) frykter at hans eget selvbilde kan bli stående i veien for det å kunne leve et godt liv. En kan her si at Bruséns selvbilde er svekket. Dette fordi en, gjennom det han skriver, kan få inntrykk av at han frykter at hans ryggmargsskade skal definere hvem han er i en slik grad at det skal overskygge den han identifiserte seg som før skaden.

Hos Nordentoft (2021, s. 178–179) ses imidlertid en annen vinkling ved at han avslutningsvis i sin bok spør seg om han burde benyttet seg av helsesystemet og vært så syk som han i realiteten var. Hans konklusjon er at han har fått mye tid og nestekjærighet ved å være, det han kaller, mer normal, aktiv og engasjert, enn det kroppen egentlig tillater. Her ser vi at Nordentoft aktivt trekker frem de positive gevinstene fremfor å vektlegge at sykdommen begrenser ham og hans livsførsel. Som formidler av sin fortelling, utgitt i offentligheten, kunne Nordentoft her valgt å innta offerrollen, og i større grad enn det han gjør, fremstilt MS-diagnosen og dens konsekvenser som noe negativt. Ved den tilnærmingen han her velger, fremstår han heller som en maktfull aktør.

Makten i egen fortelling kommer til uttrykk gjennom hva den enkelte av mennene i utvalget velger å fokusere på. Det være seg å belyse temaer det i liten grad snakkes om, det å være et ansikt og en talsperson for det å være annerledes eller ved å vise at det livet de lever og deres subjektive opplevelse av levd liv ikke nødvendigvis er i overensstemmelse med antatte prognoser og helse- og velferdsstatens fremstilling. I gapet mellom deres egen oppfatning av seg selv og helsepersonells oppfatning av dem som tjenestemottakere, trer helsepersonells makt og særlig opplevelsen av å bli fremstilt som en case frem.

3.3 Helsepersonells makt

Fagterminologi, latin og det kliniske språket er et av arbeidsverktøyene for helsepersonell og en viktig del av det faglige arbeidet. Det er derfor interessant å se på hvordan dette oppfattes og oppleves av mottakere av helsetjenester. Det kliniske språket og opplevelsen av å bli snakket om og ikke til ved å bli omtalt som en case kan sees som uttrykk for helsepersonells makt. I samtlige tekster i utvalget kommer dette til uttrykk på ulike vis.

Da Bernhard Nordentofts far får vite at sønnen på 24 år opplever synsforstyrrelser bestemmer ham at det skal bestilles time til undersøkelse. Slik det fremstilles i boka spør faren ikke om Bernhard ønsker at han skal være tilstede under konsultasjonen med nevrologen der MS-diagnosen blir gitt, men tar for gitt at de skal gå dit sammen. Faren er selv overlege på kreftavdelingen ved samme sykehus som Nordentoft får gjennomført sin undersøkelse. Nevrologen begynner samtalen henvendt til Bernhard, men da hans far stiller oppfølgende spørsmål, fortsetter samtalen mellom de to legene. De snakker om Bernhard og bruker ord som han selv ikke forstår (Nordentoft, 2021, s. 24–25). En kan i et slikt tilfelle tenke at det å kjenne at ens evne til å være fysisk aktiv gradvis svekkes, vil være overveldende i seg selv, og at det å ikke bli snakket med på en slik måte at man selv forstår vil gjøre situasjonen enda vanskeligere å håndtere. På en annen side kan man stille spørsmål ved hvorfor en voksen mann har med seg sin far på en konsultasjon som denne. Forut for hendelsen fremkommer det at Bernhard i liten grad har kontakt med sin far etter foreldrenes skilsmisse, da faren har etablert seg på nytt. Det kan imidlertid tenkes at faren kjenner på et ekstra ansvar i en slik situasjon der det dreier seg om helse og sykdom, i kraft av å selv være lege, men også som far.

Samtalen der Nordentoft (2021, s. 25) får sin diagnose beskrives på følgende måte:

«Disseminert sklerose. En nervesygdome, hvor myelinskerdene omkring nervevævet nedbrydes ved attack... Der dannes plak, som giver nerveskader.» Stillhed. Jeg kan ikke finde ordene. (...) Hvad er plak?

Legens ordvalg fremstår ikke som tilpasset mottakeren, ei heller mengden informasjon som presenteres. En tid etter dette er Bernhard innlagt på grunn av sykdomsforverring. Da får han se et røntgenbilde, hvorpå legen bruker ordene «major attack midt i hjernen». Nordentoft

skriver så: «Nu igen. Og så major» (Nordentoft, 2021, s. 89). Her presenteres ham nok en gang for ordet «attack», som da han fikk informasjon om diagnosen første gang. Denne gangen er det supplert med ordet «major» og tilsynelatende uten å få en ytterligere forklaring på hva dette innebærer. Eksemplene fra Nordentoft illustrer hvordan profesjonsspråk kan fremmedgjøre og skape distanse, fremfor trygghet og forutsigbarhet i sårbare situasjoner.

Hatterud (2018, s. 13) beskriver også utfordringer med det kliniske språket med utgangspunkt i en legekonsultasjon i barndommen der hans mor kommer i uoverensstemmelse med en overlege:

Eg forstod ikkje mykje av det som skjedde, anna enn at legen og mor var kraftig irriterte på kvarandre. Informasjonen begge vegar må ha gått tapt. Ein slags stillingskrig gjekk over hovudet på meg. Møte med autoritetar er noko anna når ein sjølv snakkar autoritetenes språk, enn når språket stangar i abstraksjonar, når ein berre opplever tomheit ved sitat og referansar eller snublar i framandord.

Utdragene fra Nordentoft (2021, s. 89) og Hatterud (2018, s. 13) tydeliggjør begge hvordan det kan oppleves utfordrende å ikke mestre det kliniske språket og at dette også medfører en ubalanse i maktfordeling mellom helsepersonell og mottaker av helsetjenester eller deres pårørende.

I etterkant av konsultasjonen der Nordentoft fikk sin diagnose fremkommer det andre aspekter som belyser hvilken makt en har som helsepersonell idet at Bernhards far sier følgende (Nordentoft, 2021, s. 27):

«Vi overvejede ikke at fortælle dig diagnosen. Lægerne på neurologisk mente, at det ville være bedre at vente, indtil du eventuelt får andre problemer. (...) ... Jeg synes, du skal vide det. Jeg har altid ment, at man skal fortælle patienterne, hvad de fejler. Så, jeg kunne ikke bøje det, selv om det er min egen søn.»

Det er et tankekors at leger på 1990-tallet avveide hvorvidt de skulle informere om en diagnose når den nylig var oppdaget eller om en skulle avvente til flere og mer alvorlige symptomer oppstod. Da kan en heller si at Bernhard fars holdning om å informere pasientene er mer i tråd med dagens lovverk og nasjonale føringer med informasjon og

brukermedvirkning. Vi ser her hvordan noen leger ved et dansk sykehus på 1990-tallet med en viss selvfølghet involverer Nordentofts far i diagnoseprosessen, noe som i hvert fall i dag ansees som problematisk med tanke på pasientens integritet.

Grue på sin side trekker frem at når han leser journalene og papirene om seg selv som voksen, er ikke ordene endret, det som er endret er han, som leser (Grue, 2018, s. 27). Han viser senere til et klinisk notat etterfulgt av egne betraktninger (Grue, 2018, s. 132):

«(...) Gutten har kliniske tegn på nevromuskulær sykdom, sannsynlig myopati med tegn på affeksjon av alle muskelområdene. (notat slutt). Slik kan det sies, slik kan det sees. Dette er det kliniske barnet, barnet som case.»

Her viser Grue til en opplevelse av å bli betraktet som en case og, om enn indirekte, betydningen av det kliniske språket, hvorpå han i det videre kommer med betraktninger rundt det kliniske språkets makt i det han skriver som følger (Grue, 2018, s. 133):

Det kliniske språket blander seg sømløst med det byråkratiske språket. Det innledes i en endeløs dialog med hjelpeapparatet om hvordan livet skal leves.

Av skrivemåten Grue her velger å benytte kan en hevde at han stiller seg kritisk til helse- og velferdsstatens måte å imøtekomme og behandle tjenestemottakere. Dette fordi samhandlingen, ifølge Grue, ikke involverer ham, men baserer seg på kliniske beskrivelser fra helsepersonell når behov for tjenester endres. Det å ha en dialog med den som mottar tjenestene vil imidlertid være avgjørende for å unngå opplevelsen av å bli snakket om og ikke til.

Jan Grue (2018, s. 50-51) siterer også et annet klinisk notat fra da han var barn og reflekterer deretter over det å se seg selv utenfra, gjennom det kliniske språket:

«Spinal muskelatrofi, type II-III med noe reduksjon av fysiske ferdigheter over de siste år i forbindelse med vekst, likevel rimelig stabil. (...) Intellektuelt og sosialt fungerer han bra, men vil i år fremover trenge betydelig ekstra støtte og oppfølging både fra foreldrene og voksne i hjelpeapparatet.» Det er underlig å se seg selv beskrevet i slike vendinger, men dette er notatens språk, klinikkens og institusjonens

språk (...) I dette språket er enhver positiv betraktning midlertidig og forbeholden.

Klinikken og institusjonens språk er depresjonens språk, det forventer lite og håper på mindre.

Her er Grue kritisk til det kliniske språket da det ifølge ham i liten grad bærer preg av muligheter og fremtidsorientering. Språket har en orientering mot sykdom og behandling av denne og mangler orientering mot livet. Noe som følgelig kan, sees som uttrykk for mangel på helhetlig tankegang hos helsepersonell.

Kritikk av det kliniske språket kan også sees hos Brusén (2014, s. 70) idet han skriver at han ikke opplever at det livet han lever er i samsvar med de medisinske beskrivelsene som ligger til grunn for forsikringsselskapets vurdering med tanke på grad av uførhet, og at det ut fra dette er vanskelig å forstå at hans liv er som det er. Brusén (2014, s. 70) gir videre uttrykk for at det kliniske språket, med sin stramme og objektive form, ikke kan beskrive hvordan det faktiske livet oppleves. Han trekker frem at det er avkrysningsrubrikkene på sykemeldingsskjemaene og legens kortfattede oppsummering i legeerklæring som er avgjørende for hva han får i erstatning fra forsikringsselskap. For ham er det imidlertid nødvendig å skrive en hel bok når han skal beskrive hva som ligger bak helsevesenet og øvrige myndigheters kortfattede oppsummeringer. Denne betraktningen av det kliniske språket som kortfattet og lite orientert mot subjektet, tydeliggjør et gap mellom det kliniske språkets beskrivelse og tjenestemottageres subjektive opplevelse av livet med en bevegelseshemming. På en annen side vil det i denne sammenhengen være viktig å belyse betydningen av å benytte det kliniske språket. Latin fagterminologi er universell og konkret og krever nødvendigvis ikke lange avhandlinger for å beskrive sykdomstilstander eller kroppsstrukturer, noe som er hensiktsmessig i samhandling helsepersonell og øvrig myndigheter imellom.

Grue (2018, s. 52) viser til at de kliniske notatene, i kraft av å være nettopp det, er mer pålitelige enn hans egen hukommelse, men samtidig at dokumentenes innhold ikke er noe han har tillit til. Hans manglende tillit til det kliniske språket sees som uttrykk for at hans egenopplevelse av livet er en annen enn det, det objektive språket vektlegger. Disse situatene kan en hevde viser at helsepersonells makt også kommer til uttrykk gjennom det kliniske

språket. Det bør samtidig sees i sammenheng med at det ofte stilles krav om uttalelser fra helsepersonell før offentlige ytelser av ulik art kan innvilges og det kliniske språket er derfor nødvendig.

Også hos Nordentoft (2021, s. 25) kommer det kliniske språkets betydning til uttrykk da Bernhard spør legen om han kan dø av MS. Legen svarer da at man kan leve mange år. Videre beskriver Nordentoft at han tenker over bruken av ordet man istedenfor ordet du, og stiller seg selv spørsmålet om det ikke er ham, Bernhard, det er snakk om. Ved at legen i dette tilfellet ikke bruker ordet du, kan denne hendelsen betraktes som en situasjon der Bernhard kan føle seg som en case, i det at han blir usikker på om det er ham det er snakk om. Manglene på subjektivitet i svaret legen gir, kan sees i sammenheng med at helsepersonells kunnskap er generalisert og at uttalelser hva gjelder prognose og lignende derfor ofte blir besvart på generelt grunnlag med utgangspunkt i parametere som eksempelvis kjønn, alder, diagnose og tidligere forskning.

Et annet moment der helse- og velferdsmyndigheters rolle og deres makt kommer til uttrykk er omkring familieliv og bistandsbehov. Tidlig i sitt sykdomsforløp spør Nordentoft (2021, s. 34) en lege om han kan få barn. Legens respons er at han fraråder det, og begrunner det med at barnas liv vil bli utfordrende når deres far har en så alvorlig sykdom. Å fraråde noen å få barn på bakgrunn av at en som lege tenker det vil bli utfordrende for barna å leve med en syk far, er en inngripen i ens private sfære utover medisinske begrunnelser. Dersom en fraråding ble gitt i sammenheng med informasjon knyttet til parametere som arvelighet og eventuelle vansker knyttet til reproduksjon, hadde legen i større grad hatt faglig dekning for sitt synspunkt. Slik hendelsen fremstilles her, utnytter legen heller sin autoritære posisjon til å fremme sin personlige mening.

Grue (2018, s. 80) viser på sin side til at hans rolle som familiefar får oppmerksomhet hos hjelpeapparatet dersom han etterspør økt bistand, og det stilles blant annet spørsmål ved om han har vansker med å fylle farsrollen og om sønnens helse er i fare. Med dette eksemplet er Grue imidlertid opptatt av å formidle at helsevesenet ikke utviser forståelse for at han kan ha det godt og være lykkelig, samtidig som han trenger bistand i hverdagen. Eksemplet kan vi si

viser betydningen av å ta høyde for helhetsbildet og, som helsepersonell, ikke utelukkende kun være opptatt av medisinske faktorer ved et menneskes helsetilstand.

Det å kunne balansere en tilværelse som bevegelseshemmet med andre viktige aspekter ved livet er et fokusområde også hos Brusén og bør sees i sammenheng med opplevelsen av å være en case. På et tidspunkt oppdager han at andre ofte møter ham som en person med en funksjonsnedsettelse og ikke bare som et menneske. Denne oppdagelsen beskriver han at han gjør samtidig som at han selv slutter å sammenligne seg med andre og ikke lenger skammer seg over tapte ferdigheter og behov for hjelp (Brusén, 2014, s. 93). Det kan tolkes dit hen at Brusén har avfunnet seg med sin situasjon, samtidig som han har behov for å ikke la ryggmargsskaden definere hvem han er. En av grunnene til at man kan tenke dette er at Brusén var over 50 år da ulykken inntraff og har levd et rikt liv forut for hendelsen. Samtidig viser han videre til at noe av det som motiverte ham mest var andre som har vært gjennom det samme og som fortsatt lever gode liv.

I datamaterialet fremheves helsepersonells makt ved at det medisinske ved sykdom og behandling tillegges hovedvekt i fremstilling fra helsepersonells side. Som en konsekvens oppstår en opplevelse av å bli ansett som en case. Det kliniske språket karakteriseres som objektivt, fremmedgjørende og bidrar til en opplevelse av manglende orientering mot, og en helhetlig tilnærming til, det reelle livet som leves. Som siste eksempel over viser, er det å kunne leve et godt liv en motivasjonsfaktor. Hvilken innsats er så bakenforliggende for at man kan leve et verdig liv og få det man har krav på?

3.4 Den usynlige jobben

Uavhengig av om den fysiske funksjonsnedsettelsen er medfødt, har kommet gradvis eller er forårsaket av en ulykke, legger den enkelte, og tidvis også deres pårørende, ned tid og krefter i å få det de har krav på og gjennom det å kunne leve et liv de selv er tilfreds med.

Peter Brusén (2014, s. 45) vedgår at hans iherdige innsats for å ta tilbake livet ikke var en bevisst tanke, men heller som en diffus nødvendighet, og påpeker samtidig at dersom han ikke

hadde vært i stand til å forstå at ulykken ville resultere i en ny virkelighet på et tidlig tidspunkt ville den uunngåelige realiteten bli mer smertefull. Dette vitner om at hans egen stå-på-vilje har betydning for livet etter ulykken i det han selv legger ned en formidabel innsats for å kunne leve et liv han er tilfreds med, til tross for endrede forutsetninger. Hans kone har også en viktig rolle i det å etablere seg i den nye tilværelsen. Han skriver at hun, med sin positive energi og ukuelige livsoptimisme, tvang ham til å se forbi sine begrensninger og oppfordret ham til å være sin egen redningsmann ved å påse at han ikke endret sin livsførsel og holdning til seg selv. Han beskriver også at kona tok initiativ til å trene med ham bare få dager etter ulykken (Brusén, 2014, s. 48–49). Ved dette eksemplet får en et bilde på at pårørendes engasjement er viktig i en rehabiliteringsprosess og samtidig er en supplerende drivkraft på veien mot å oppnå ønskede resultater.

I de norske tekstene, hos de to med medfødte funksjonsnedsettelse fremstår foreldrenes jobb for deres rettigheter som viktig. Hatterud (2018) belyser særlig hvilken jobb hans mor gjør for at sønnen skal få riktig type oppfølging. Hun står på for å få ham inn på Sophies Minde, et spesialiserte sykehus for ortopediske skader. Forut for dette kommer mor i uoverensstemmelse med legen som hevder at det ikke er noe galt med gutten med begrunnelse i at lyden av hans fotavvikling ikke avviker fra normalen. Etter undersøkelse ved Sophies Minde, konkluderes det med at han har klumpfot (Hatterud, 2018, s. 9–10). Senere i boka beskriver Hatterud (2018, s. 17) også at hans bekymrede mor er pådriver for å få sønnen undersøkt med CT-røntgen: «Då røntgenlegane og teamet på nevrologisk avdeling såg bileta, vart eg lagd inn til operasjon på Rikshospitalet. Eg var ei hastesak». Dette utdraget viser at når mors gjentatte bekymring og uro omkring Bjørns helsetilstand tas på alvor og det oppdages hva som er bakenforliggende årsak for hans utfordringer, handles det raskt for å gi den beste mulige behandling.

En annen kamp moren til Hatterud tar er å få ham henvist til lymfødembehandling. Oppfølginga han da fikk fant sted fire mil unna der de bodde og innebar behandling tre ganger pr uke over fem år (Hatterud, 2018, s. 43). Her kan en tenke at mor fornemmer at noe ikke stemmer på grunn av at hun kjenner sønnen godt. Hva som var bakgrunnen for jobben mor gjør i dette tilfellet fremkommer ikke av teksten. Det som imidlertid kommer indirekte til

uttrykk her, er at det må ligge en betydelig mengde logistisk arbeid bak for å få gjennomført denne behandlingen. Dette på grunn av behandlingens hyppighet og fordi avstanden til behandlingsstedet krever transport.

Grue (2018, s. 136) presenterer foreldenes jobb for ham på følgende måte: «foreldrene mine visste ikke hva som var neste del av dialogen, hva som var neste scene i stykket; de hadde ikke spilt det før. Fremtiden var uviss, slik fremtiden alltid er uviss». Dette er det mulig å forstå som at foreldrene lærte underveis i dialogen med hjelpeapparatet. Fordi Grue også påpeker at hans familie mestret hjelpeapparatet, som en av grunnene til at han fikk tilgang til det livet han har i dag. Han påpeker også at arbeidet som ligger bak var nødvendig for å holde muligheten for det ønskede livet åpen (Grue, 2018, s. 78). Nødvendigheten av arbeidet som her illustreres, viser at et liv med en bevegelseshemming også er en påkjenning for den rammedes nærpersoner.

Hva angår den jobben Grue selv gjør hevder han at han over flere år ville fremstå som lite sårbar for å kunne fremme krav, og gjennom det kunne oppleve å ha et like godt liv som andre. Han formulerer seg på følgende måte: «Jeg tror jeg gjenkjenner et behov for å vise at man er like god på minst ett område, for å vise at man duger, det er bare spillereglene som er urettferdig utformet» (Grue, 2018, s. 41). En kan hevde at Grue indirekte sikter til en skjevfordeling av makt. At han som mann med funksjonsnedsettelse må bevise for verden at han er god nok som han er.

En trang til å være god nok som man er kommer til uttrykk også hos Nordentoft (2021, s. 77) da han i en samtale med sjefen får ros for å fungere godt i arbeid. Hvorpå han selv påpeker at han går kledd som sine medarbeidere, går tilnærmet vanlig og skjuler sin funksjonsnedsettelse så godt han kan. Et behov for å skjule sine utfordringer kan, på lik linje med Grue, tolkes som en strategi for å oppfattes som minst mulig sårbar. En kan så i neste omgang spørre seg hvilke ringvirkninger det kan gi dersom en føler en er nødt til å hele tiden bruke ekstra krefter og energi på å leve opp til et normalitetsideal.

Når det kommer til den jobben Hatterud (2018, s. 49) selv legger ned, er det tilsynelatende viktig for ham å få formidlet at det ekstra arbeidet han legger ned krever sitt:

Så lenge eg hugsar på å heile tida passe på og ordne opp for kroppen min, så merkar eg ikkje så mykje til dei ymse lidingane mine. Det er ein krevjande jobb (...) Ein jobb utan ferie, fridagar eller permisjonsordning.

Her fremheves den ekstra jobben som legges ned som tidkrevende, men tekstutdraget kan også sees som uttrykk for et ønske om å strekke seg mot en form for normalitet.

Dette temaet omhandler alt arbeidet mottagere av helsetjenester og deres pårørende legger ned. En jobb man ikke kan regne i timeantall og kroner og øre. Her fremkommer det frustrasjon og tidvis også en opplevelse av å ikke bli trodd, motarbeidet og møtt på uheldige måter. For et forskningsprosjekt som dette, vil det imidlertid også være viktig å reflektere over hvordan mennene i utvalget skriver frem og presenterer gode møter med helse- og velferdssystemet. Hva kjennetegner disse, og finnes det fellestrekk på tvers av utvalget?

3.5 Verdighet og respekt

Samtlige av beretningene i utvalget skildrer på ulike vis møter med helse- og velferdssystemet. Gjennom arbeidet med koding og analyse av bøkens innhold, utpekte erfaringer med helsevesenet som bidro til økt egenmestring og integritet, seg som et gjennomgående tema. I innledningen av sin bok uttrykker Brusén (2014, s. 15) takknemlighet overfor helsevesenet på følgende måte:

Vars ihärdiga och professionella arbete förlöst min egen styrka och fört mig tillbaka till livet. (...) Trots en tillvaro fylld med smärta, sorg och kropps exkrementer lyckades ni med värdighet, respekt och omtanke ingjuta hopp i mitt förtvivlade sinne och min uppgivna framtid.

Her fremheves betydningen av å bli møtt med verdighet og respekt i en sårbar situasjon. I dette ligger også behovet for å bli sett og forstått. Brusén eksemplifiserer dette med at hans bluferdighet i intime situasjoner imøtekommes og hans nakenhet tildekkes. Han poengterer videre at bistand til blant annet personlig hygiene og påkledning i tidlig fase etter ulykken var uunngåelig, og ved å bli møtt med respekt og inkludert i form av tydelig kommunikasjon som

ga trygghet, kjente han på en dyp takknemlighet. Han påpeker at dersom dette ikke hadde vært tilfelle, ville han lett følt seg krenket i slike situasjoner (Brusén, 2014, s. 119). Dette illustrerer at helsepersonells omtanke og evne til å ivareta verdighet i sårbare situasjoner bidrar til gode opplevelser i møte med helsevesenet.

Et annet moment som fremstår som viktig hos Brusén, og også hos Nordentoft, er ivaretagelse av samlivet og informasjon og oppfølging omkring intimitet og seksualfunksjon. De har begge etablert familie og er i et parforhold da deres fysiske funksjon endres som følge av skade og progresjon av sykdom. Brusén (2014, s. 110–111) fikk låne en bok om ryggmargsskade mens han var innlagt på sykehus og skriver at han eksplisitt lette etter temaet seksualitet etter skade. Om sitt eget forhold til kjærlighet og sin seksualitet på daværende tidspunkt skriver ham (Brusén, 2014, s. 111):

Det går inte att ljuga för sig själv och byta ut kärlek och åtrå mot likgiltighet och förakt eller avsaknad mot lättnad. Jag behöver därför lite hjälp för att ta mig ur en förnedrande situation och undvika att bli ett med min egen hjälplöshet.

I dette ligger et behov for å få hjelp til å omdefinere hva kjærligheten og samlivet med kona betyr, er, og hvordan å utøve denne med tanke på Peters endrede forutsetninger for å opprettholde disse delene av samlivet som før.

Nordentoft (2021, s. 11–14) på sin side er også opptatt av å formidle opplevelser og synspunkter omkring seksualitet og samliv. Hos ham fremstår det som betydningsfullt å ha fått prøve ut ulike typer potensmidler for å finne et som i minst mulig grad gir bivirkninger. I det han skriver om bruk av potensmidler fremtrer en form for ambivalens med tanke på hvorvidt det er et positivt eller negativt tiltak. Han konkluderer med at det er positivt på grunn av at det bidrar til at han fortsatt kan være intim med sin ektefelle, til tross for hans progredierende sykdom.

En ser ved flere anledninger i Nordentofts bok at han løfter frem eksempler på mestringshistorier som bygger på gode opplevelser i samhandling med helsevesenet. En legekonsultasjon som fremstår som betydningsfull for hans livsmestring og samliv, er da

legen skriver ut en type blodtrykksmedisin som har som bivirkning å redusere hans trang til å urinere (Nordentoft, 2021, s. 95). Denne bivirkningen mottas med glede både hos Nordentoft selv og hans ektefelle, da hyppig og ukontrollert vannlating preger deres samliv i form av at det begrenser hvor de kan gå og hvilke aktiviteter de kan delta på. Han formulerer seg slik (Nordentoft, 2021, s. 98):

Det er noget rod med den urin. Intet kan spolere et liv som tis i utide. Så jeg har god grund til at takke både min læge og de højere magter for blodtryksmedicinen som gav mindre blærepres – selvom den kun er en bivirkning.

Den hyppige vannlatningens betydning for samlivet tydeliggjøres ytterligere idet han trekker frem at det kona anser som mest utfordrende ved å ha en ektefelle som har MS er tilgang på tilrettelagte og tilgjengelige toaletter, fremfor å fokusere på lammelser, kognitiv kapasitet eller utholdenhet (Nordentoft, 2021, s. 98). Dette eksemplet illustrerer to viktige aspekter. For det første viser det behovet for, og betydningen av universell utforming. Dette fordi fysisk tilrettelegging av omgivelsene i det offentlige rom bidrar til at samfunnet gjøres tilgjengelig for en større andel av befolkningen. Trinnfri adkomst til toalettrom der fri gulvplass tilsvarer snusirkel for en rullestol, vil komme både eldre som benytter rullator ved forflytning og småbarnsforeldre med barnevogn til gode. For det andre illustrerer det hvordan en tilfeldig bivirkning får betydning for sosial deltagelse, noe som bør sees i sammenheng med viktigheten av at helsepersonell er opptatt av helhetsbildet fremfor å utelukkende fokusere på enkeltstående medisinske faktorer.

Hos Brusén (2014, s. 72) trekkes betydningen av en helhetlig tilnærming til oppfølging etter skaden frem som viktig der fokus flyttes fra å forlenge livet, til å også legge til rette for å kunne leve et godt og aktivt liv. Han mener at en forutsetning for dette er et samarbeid på tvers av medisinske, sosiale og psykologiske faktorer, som vil bidra til en dypere forståelse av hvordan livet med en fysisk funksjonshemming leves (Brusén, 2014, s. 97).

Brusén beskriver at det å ha egen rullestol og spesialtilpasset bil utgjør forskjellen mellom et liv i isolasjon og det å ha et godt liv der selvstendighet, samhandling med andre mennesker og mulighet til å fortsatt være yrkesaktiv står sentralt (Brusén, 2014, s. 85). Noe lignende sees hos Nordentoft (2021, s. 176) i hans beskrivelser av prosessen for å få en sykeseng. Der

foretas det en grundig kartlegging av hjem og situasjon i forkant og hjelpemidlet er raskt på plass, samtidig som Nordentoft beskriver økt selvstendighet ved å komme seg ut av senga uten hjelp. Disse konkrete eksemplene over viser hvordan en helhetlig tilnærming der helsefaglig oppfølging av skade eller sykdom og tilrettelegging, som et av velferdsstatens goder, til sammen bidrar til nødvendige og gode løsninger som fremmer aktivitet og deltagelse.

Når det gjelder møter med helse- og velferdssystemet på et mer overordnet nivå, skriver Brusén (2014, s. 116) følgende:

Jag värdsätter mig själv och mina handlingar mycket utifrån vad jag tror att andra tycker. Det är därför som bemötandet från båda människor och myndigheter blir så avgörande för hur jag ser på mig själv.

Det at han verdsetter egne handlinger og seg selv på bakgrunn av hvordan han blir møtt, kan sees som uttrykk for behovet for å bli sett, verdsatt og respektert. Noe som må kunne sies å tilkjennegi det samme budskapet som i det foregående utdraget fra Brusén, er Grues refleksjoner rundt det han benevner som å være «gjenstand for den andres blikk» (Grue, 2018, s. 35). Han knytter det imidlertid eksplisitt til det å være svak og skriver følgende (Grue, 2018, s. 35):

Å være svak er å være underlagt noen andres vilje, et annet menneske, en institusjon, men det er også å være synlig for den andre (...) å bli beglodd, er å utvikle en ytre bevissthet om seg selv, en bevissthet som alltid allerede er modulert etter omgivelsenes forventninger.

Her hevder Grue at man, ved å bli betraktet av andre, blir mer selvbevisst og at dette er regulert av forventninger utenfra. Eksemplene illustrerer hvilken påvirkningskraft som genereres i møter mellom mennesker, og utfra dette betydningen av å møte andre med forståelse og respekt.

Hatterud på sin side formidler også betydningen av møter med helsevesenet der hans verdighet har blitt ivaretatt. Han velger blant annet å vise sin takknemlighet overfor Kalle Hovin, en pioner innen nevrokirurgi hos barn. Hatterud fremhever at man på slutten av 1960-

tallet manglet fagmiljø innen nevrologi hos barn og at det i mangel på kunnskap og behandling medførte at barn med ryggmargsbrokk døde. Hatterud krediterer Hovin for at han overlevde en krevende operasjon og fikk tilbake gangfunksjonen, og tilskriver legens kunnskap og faglige engasjement som avgjørende faktorer for det vellykkede resultatet (Hatterud, 2018, s. 17). I forlengelsen skriver Hatterud (2018, s. 18):

Eg vart behandla som helten på avdelinga. Eg var han som hadde klart seg gjennom ein stor operasjon av eit komplisert lipom, lukking av ryggstøyle og løysing av ein fasttjora ryggmerg. Gutten som fekk redda liv og kropp, som var oppe att på beina utan å miste noko av kjensle, kontroll eller rørsle. (...) Eg gjekk i gangen på barneavdelinga og lytta på musikk frå walkmannen min, song med og kjende meg kul.

Beskrivelsene av hendelsen og hvordan Bjørn Hatterud føler seg i etterkant av en stor operasjon tolkes som en episode som kan karakteriseres som en god erfaring i møte med helsevesenet, og noe han tar med seg videre i livet. Dette som uttrykk for takknemlighet over å fortsatt være i live og å bli sett og anerkjent. I en fremstilling av å komme fra en omfattende operasjon uten tap av funksjon kan en i tillegg hevde at viktigheten av riktig og god behandling kommer til uttrykk.

Jan Grue kan sies å være den av mennene i utvalget som i mest utstrakt grad er kritisk til myndighetenes byråkrati, helsefaglig oppfølging og helsevesenets tilgjengelighet. Han hevder at hjelpeapparatet er et ustabil maskineri som stadig bryter sammen, har utskifting av ansatte og gjentatte ganger ikke er tilgjengelig (Grue, 2018, s. 51). Blant annet trekker Grue frem at fysioterapeuters entusiasme ved oppfølging avtar når Grues kropp ikke responderer i ønsket grad (Grue, 2018, s. 129). Dette kan tenkes å handle om forventninger. På den ene siden Grues forventning om og behov for avklaring av medisinske så vel som praktiske spørsmål omkring helse og bistandsbehov og på den andre siden hans forventninger til hvordan helsevesenet, representert ved fysioterapeuter, skal møte ham.

Den yrkesgruppen Grue imidlertid skriver varmest om er ortopeder og en kirurg spesielt som han var i befatning med i forbindelse med spørsmål om operasjon for å avstive ankene. Kirurgen anbefalte å avvente operasjon da det fantes en risiko for at resultatet ble verre enn utgangspunktet på daværende tidspunkt (Grue, 2018, s. 120). Det fremgår videre av teksten at

det å opprettholde gangfunksjonen og ortopedenes rolle i dette er viktig for ham, idet at han velger å formulere seg som følger (Grue, 2018, s. 120–121):

Men jeg går. Dette er min kropp. Jeg kjenner den. (...) Jeg går i spesialsydd fottøy, strengt tatt sitter de så tett på foten, de støtter så stramt opp, at de er ortoser. (...) Jeg er som støpt fast i skoene mine. Jeg bruker dem sommer som vinter, ute i verden og inne i huset. Men jeg går. Og hvert skritt bringer meg en stille glede.

Gleden over å fortsatt kunne gå, som Grue her utviser kan betraktes som et uttrykk for at nettopp det å bevare gangfunksjonen er viktig for ham. En kan derfor tenke at hans positive fremstilling av disse to yrkesgruppene bunner i mestringsfølelsen han får når han går.

Innen temaet verdighet og respekt er betydningen av helhetlig oppfølging, omsorg og ivaretagelse av enkeltmennesket fellestrekk på tvers av utvalget. Videre sees viktigheten av at oppfølgingen som gis gir mening og bidrar til funksjonalitet og tilfredsstillende løsninger i det livet som skal leves. En kan i denne sammenhengen tenke at det å se den enkelte og dens ønsker og behov er viktig. Et aspekt ved oppfølging fra helse- og velferdsstaten som ikke kan utelates i et forskningsarbeid som dette er medvirkning. Hvordan kommer muligheten til medvirkning, eller mangel på denne til uttrykk i datamaterialet og kan en utfra beskrivelsene se om og eventuelt hvilke endringer som har skjedd i årenes løp?

3.6 Medvirkning

Datamaterialet i dette forskningsprosjektet består av livsberetninger der befatning med helsevesen og velferdsstat er beskrevet. Hos noen fra fødsel og tidlig barndom, mens hos andre som en gradvis eller plutselig del av et mer eller mindre etablert voksenliv. Samlet strekker beretningene seg over en tidsperiode på i underkant av 50 år, fra slutten av 1970-tallet og frem til i dag. Gjennom analyseprosessen og koding av datamaterialet, utpekte beskrivelser av mulighet til medvirkning eller mangel på denne seg, og ansees som relevant i henhold til forskningsprosjektets problemstilling og overordnede tematikk.

Bjørn Hatterud beskriver kontakt med helsevesenet allerede fra fødselen. Da hendelsen han gjenforteller er hans egen fødsel, har Hatterud selv ikke forutsetninger for å ha egne minner

derfra. Det faktum at han velger å gjenfortelle en historie han trolig har fått gjenfortalt av sin mor, gir inntrykk av at hendelsen, ikke bare har formet hans mors syn på helsevesenet, men også hans eget. Som en introduksjon til hendelsen beskrives Bjørn som et stort spedbarn, mens hans mor var en liten dame i forhold til sønnens vitale mål. Dette medførte komplikasjoner under forløsningen. Han skriver at lege, jordmor og sykepleiere var tilstede for å berge mor og barns liv. Videre følger situasjonsbeskrivelser som har sammenheng med temaet medvirkning, idet han skriver (Hatterud, 2018, s. 6):

Til slutt, og nærast grotesk, vart ei heil klasse sjukepleiarstudentar vinka inn for å sjå på mor ligge der og skrike og skreve og kanskje døy. Kanskje vi begge skulle døy? Å døy i barsel var ikkje så vanleg lenger i 1977. Dette var ei potensielt lærerik erfaring for alle.

Sånn som situasjonen fremstilles ble ikke Hatteruds mor forespurt om det var i orden at sykepleierstudentene var tilstede, og helsepersonell portretteres som ufølsomme overfor den gitte situasjonen. Det er imidlertid viktig å presisere at hendelsen mest sannsynlig er en gjengivelse av hvordan hans mor minnes det aktuelle. Det at den er inkludert i boka kan likevel gi et bilde på medvirkning som tema, men må i størst grad sees som uttrykk for Hatteruds posisjon som maktfull formidler av fortellingen om sitt liv.

Som motsetning til den manglende medvirkningen som kommer til uttrykk i forbindelse med Hatteruds fødsel, beskriver Nordentoft en episode da han skal få satt Botox, der det er ønskelig at studenter får være tilstede. Han skriver (Nordentoft, 2021, s. 121):

«Marianne og Mehmet er studerende. Er det ok, at de kigger med, mens vi lægger Botox ind,» spørger sygeplejersken.

Tænker, at de egentlig får mig at til slappe mere af med hans sprøjter. Hvis der er flere, jeg kan kigge på, så går tiden vel hurtigere. Jeg nikker og mumler ja.

I dette utdraget tydeliggjør Nordentoft at en sykepleier ivaretar hans integritet, samtidig som han benytter studentenes tilstedeværelse som del av egen mestring ved å flytte fokus fra behandlingssituasjonen og til heller å gi studentene oppmerksomhet. I Nordentofts bok fremkommer det at den aktuelle hendelsen utspiller seg i 2016, altså nesten førti år etter

Hatteruds fødsel og kan derfor sees i sammenheng med økt fokus på, og etablert lovverk for ivaretagelse av medvirkning.

Jan Grue (2018, s. 32) hevder at hjelpeapparatet var ubehjelpelig da han var barn, noe som kan sees som uttrykk for manglende mulighet til medvirkning. Grue eksemplifiserer dette med at han selv måtte bære skolesekken, uavhengig av dagsform, fordi det ble ansett som trening. Et annet eksempel han trekker frem er at det ble utført smertefull tøyning av hans armer og ben for å unngå at kontrakturer i muskulaturen ble forverret. Han påpeker imidlertid at dette var gjeldende retningslinjer på 1980-tallet som ikke gjelder i dag (Grue, 2018, s. 32). Her identifiseres en ufølsomhet overfor trening og manglende ivaretagelse av Grues ve og vel, fremfor en orientering mot en hverdag som fungerer godt.

Et moment man imidlertid bør ta i betraktning hva gjelder barns medvirkning, utover at dagens praksis er en annen enn på 1980-tallet, er at informasjonen som gis må forenkles og forklares slik at det forstås av barnet. Grue (2018, s. 38) gjengir minner av oppfølging hos leger og fysioterapeuter, på denne måten:

Jeg er seks-syv-åtte år i disse minnene, i værelser som er litt for kalde, i underbuksen. Noen kjenner på muskulaturen i armene mine, i beina. Jeg blir bedt om å gå til den ene enden av rommet, snu og gå tilbake. Jeg vet jeg blir betraktet, jeg vet ikke hvorfor. Så reiser vi hjem.

Utdraget illustrerer at i den grad Grue fikk informasjon som barn, var ikke denne tilpasset ham. Dette fordi han skriver at han ikke vet hvorfor han blir observert og undersøkt. Med bakgrunn i fremstillingen som her blir gitt, fikk ikke Grue informasjon tilpasset sine forutsetninger. Dersom helsepersonellet hadde redegjort for gangen i og hensikten med konsultasjonen på en forståelig måte, kunne det medført en følelse av å være inkludert og at situasjonen i så måte kunne føltes tryggere for ham.

Noe annet Grue skriver om og som kan tenkes å bidra til en økt avstand til helsevesenet som barn, er at informasjon omkring behandling og oppfølging ble gitt til hans foreldre frem til han ble 18 år. Han skriver følgende: «(...) det var foreldrene mine som leste brevene og svarte

på dem, de var ikke adressert til meg, de handlet om meg» (Grue, 2018, s. 24–25). Her påpeker Grue at brevene handler om ham heller enn å være skrevet til ham. Noe som kan bidra til en opplevelse av økt distanse til hjelpeapparatet. Et moment som er av betydning i denne sammenhengen, er at barn og unges kognitive funksjoner ikke er ferdig utviklet, og barn har derfor ikke forutsetninger for å ha nok innsikt til å kunne ta overveide beslutninger vedrørende egen helse.

Bernhard Nordentoft beskriver spesielt en episode i ett av sine mange behandlingsforløp som tolkes dithen at graden av medvirkning er mangelfull. For å sette hendelsen i kontekst, må det nevnes at Nordentoft ved flere anledninger beskriver en form for helseangst og særlig frykt for å bli rammet av kreftsykdom. Vedrørende behandling av hans MS fremkommer følgende (Nordentoft, 2021, s. 91–92):

De har en behandlingsplan klar til mig. Jeg skal have kemoterapi hver tredje måned. (...) Pointen er, at det slår mit immunsystem ned, som derpå genopbygges fra ny. Derved når systemet ikke at degenerere og give sklerose-attacks, før det får en ny omgang bank af kemoen. Nu er det *mig*, der næsten kravler helt op i min stol ved tanken om den gyselige behandling (...) Derfra overtaler jeg mig selv, nikker og siger *ja tak*, selvom jeg kan mærke hvor hvid jeg er i hovedet.

Det er i den videre teksten ikke beskrevet at Nordentoft får presentert mulige alternativer til behandling, ei heller at han gis rom til å sette ord på sine tanker og dele disse med fagpersonene i behandlingsapparatet, noe man kunne gjort, nettopp for å ivareta medvirkningen i denne gitte situasjonen. Det viste seg imidlertid at behandlingen var vellykket og ga symptomlette hele fem år. Etter dette kunne ikke behandlingen lengre forsvares. Bernhard gir da uttrykk for at han er lei for at han ikke lenger kan få en behandling han er blitt trygg på og har hatt god nytte av, men må over på et annet behandlingsopplegg (Nordentoft, 2021, s. 107). En ser her betydningen av en opplevelse av trygghet og forutsigbarhet for mennesker i en sårbar situasjon.

Peter Brusén sin tilnærming til medvirkning kan en hevde bærer preg av hans egen yrkesbakgrunn innen helse- og sosialfeltet. Dette fordi han omtaler medvirkning og betydningen av denne på ett overordnet makronivå, men samtidig relaterer det til sin egen

rehabiliteringsprosess og sitt liv. Han trekker blant annet frem at medvirkningen bidro til en følelse av en sterk pedagogisk og psykologisk kraft, og gjennom denne ble forventningene både til ham og til treningsopplegget realistiske og dermed også en grunnpilar i hans rehabilitering (Brusén, 2014, s. 75). I forlengelsen av dette skriver han at han savnet kunnskap om hvordan fremtiden ville bli, og at han selv måtte innse at hans funksjonsforbedring var nyttig i de situasjonene der han fremdeles ville ha behov for bistand fra andre (Brusén, 2014, s. 104). Som helsepersonell kan man ikke forutsi hvordan fremtiden vil bli, slik Brusén her beskriver som et savn. På bakgrunn av skadens omfang og andre, målbare parametere, kan man imidlertid si noe om forutsetningene for endring og utbytte av rehabilitering. Dette kan så danne grunnlag for utarbeidelse av mål og iverksettelse av tiltak relatert til de målene man utarbeider. Måten han omtaler funksjonsforbedringen på her, tolkes som ikke å imøtekomme hans egne forventninger. Dette kan være et uttrykk for manglende informasjon eller avklaring av forventning i forbindelse med måloppnåelse. I tidlig fase etter en traumatisk skade vil fokus på kortsiktige mål som fremmer hverdagsmestring ofte vektlegges av tjenesteyter. Om så var tilfelle hos Brusén, kan en ha forståelse for at de mål og tiltak som iverksettes kan oppleves som meningsløse og uviktige, dersom hans fokus var rettet mot et mer langsiktig mål.

Det å fortsatt kunne være yrkesaktiv trer frem som betydningsfullt og Brusén (2014, s. 154) hevder å ikke være involvert i spørsmål vedrørende å fortsatt være yrkesaktiv, eller om det å søke uføretrygd var det nødvendige i hans tilfelle:

I mitt fall var den enda verbala kontakten samtalen om förtidspensionering efter cirka 1 års sjukskrivning. Ingen aktiv medverkan, inga kontakter med Socialstyrelsen. (...)

Kassan borde vara mitt ombud, följa min rehabilitering och följa upp min situation.

Her beskrives manglende dialog og en forventning fra hjelpeapparatets side om at det skal jobbes mot å få innvilget uføretrygd. Brusén på sin side poengterer at han ville følt seg hjelpeløs og usynlig om det ikke var for at han fortsatt kunne være yrkesaktiv (Brusén, 2014, s. 90). I så måte understreker Brusén flere ganger at hans ønsker og behov, med tanke på arbeidsdeltagelse, ikke hensyntas og at medvirkningen følgelig uteblir.

Medvirkning er et fremtredende tema hos samtlige i utvalget og fokus er rettet mot at aktiv medvirkning fører til en følelse av å bli sett og involvert i eget liv. Manglende medvirkning derimot, medfører økt distanse mellom tjenestemottaker og tjenesteytere. Slike situasjoner kan oppleves som nedverdiggende og vonde. En kan imidlertid si at utviklingen med økt grad av medvirkning gjenspeiles i den utvalgte litteraturen.

4. Diskusjon

Hensikten med dette forskningsprosjektet har vært å utvikle en analyse av hvordan voksne med en form for bevegelseshemming skriver frem makt og mulighet til medvirkning i møte med helse- og velferdssystemet, i publiserte biografiske fortellinger. I dette står forfatterne egen rolle som formidlere av egen fortelling svært sentralt. Samtidig som det er et formål å øke bevisstheten omkring helsepersonells makt og hvordan denne forvaltes for å fremme medvirkning. Gjennom arbeidet med de fire biografiske livsberetningene, har beskrivelser av samhandling og relasjoner til helse- og velferdsmyndigheter, deres maktutøvelse og forfatterne egen makt i kraft av å være formidler vært tillagt hovedvekt. I samsvar med prosjektets overordnede tema, makt og medvirkning. Den tematiske analysen resulterte i en inndeling i de fem hovedtemaene makt gjennom egen fortelling, helsepersonells makt gjennom det kliniske språket og å betrakte tjenestemottakere som case, jobben som gjøres av den enkelte og engasjementet fra deres pårørende, faktorer av betydning for god samhandling person og myndigheter imellom, samt uttrykk for ivaretagelse av medvirkning eller mangel på denne. I det videre følger først en oppsummering av funn og deretter diskuteres disse opp mot teoretiske perspektiver, tidligere forskning og annen relevant litteratur.

Brusén (2014), Grue (2018), Hatterud (2018) og Nordentoft (2021) er alle opptatt av å formidle sine livshistorier fra eget perspektiv og i gjennom dette kommer deres makt til uttrykk. I kraft av å få utgitt sine bøker i offentligheten blir de talspersoner for andre med funksjonsnedsettelse. De velger på ulike vis å belyse områder som annerledeshet, seksualitet og samliv og opplevelser av at egen sykdom eller skade ikke er sammenfallende med helse- og øvrige myndigheters oppfatning og forståelse av det livet de lever. I dette formidles både prosesser som oppleves som empowering, men også situasjoner preget av avmakt. Som helsebyråkrat er Brusén eksplisitt opptatt av å sette fokus på hva som kjennetegner god rehabilitering og løfter også dette til politisk nivå.

Det kliniske språket og det å bli fremstilt som en case i møte med helse- og velferdssystemet betraktes som uttrykk for helsepersonells makt. Noen av fellestrekkene i tekstene hva angår dette er å få presentert informasjon om egen helse på en måte som en ikke har forutsetninger for å forstå, eller at informasjonen som gis ikke er tilstrekkelig. Et annet moment er en

oppfatning av at det kliniske språket ikke favner det reelle livet som leves, er stramt, objektivt og mangler håp og orientering mot fremtiden.

Det usynlige arbeidet den enkelte gjør kommer til uttrykk gjennom beskrivelser av iherdig innsats fra forfatterne selv, samt støtte og engasjement fra deres pårørende, for å få den oppfølging som de har behov for, med mål om å kunne leve et aktivt og meningsfylt liv. Dette er en jobb som innebærer opplevelser av å ikke bli trodd og motarbeidet, og som tidvis også er en kilde til frustrasjon.

Betydningen av helhetlig oppfølging, verdighet og respekt overfor den enkelte er fellestrekk som går igjen i tekstmaterialet som kjennetegn på god samhandling med helsevesenet. Et annet moment flere av dem er opptatt av å få formidlet er at det er viktig at den oppfølgingen som gis bidrar til å gi forutsetninger for å kunne leve et funksjonelt og meningsfullt liv. Aktiv medvirkning inngår som en viktig del av dette, i form av at det bidrar til en følelse av å bli sett og å få ta eierskap i eget liv. Der medvirkningen imidlertid mangler vil det oppstå en økt distanse mellom tjenestemottaker og tjenesteyter og slike situasjoner kan oppleves som vonde og nedverdiggende.

4.1 Makt gjennom egen fortelling

Empowerment er, som tidligere beskrevet, en prosess der mennesker som kjenner på avmakt får nyttiggjøre seg sine ressurser og ta styring og kontroll over sin livssituasjon (Askheim & Andersen, 2023, s. 26). Som bevegelseshemmet er man ofte i befatning med helse- og velferdssystemet. I slike møter kommer skjevfordeling av makt til uttrykk gjennom at fagkunnskap og kompetanse tillegges stor vekt, mens tjenestemottagerens egen erfaring gjerne kommer i andre rekke (Skau, 2013, s. 76). Det å få gitt ut en bok om sitt eget liv offentlig er en måte å ta kontroll over fortellingen om seg selv, nettopp fordi det da er opp til forfatteren hva han velger å dele og på hvilken måte han fremstiller seg selv og sitt liv, og som uttrykk for makt og styrke, jamfør Lammers og Stapel (2009) sin fremstilling av maktens egenskaper.

Grue (2018) utøver makt gjennom å utfordre helsetjenestens forståelse av hans livserfaringer med flere eksempler fra egen barndom, der han viser til at hans egen opplevelse og helse- og velferdsstatens skriftlige fremstilling av hans liv ikke samsvarer. Som tidligere beskrevet, presenterer han blant annet en hendelse der han gjennom lek med jevnaldrende barn overbelaster den elektriske rullestolen slik at den må repareres. Ifølge Folketrygdloven (1997) §§10-6 og 10-7 kan personer som har nedsatt funksjonsevne på grunn av sykdom eller skade få låne hjelpemidler som vurderes hensiktsmessig og nødvendig for å bedre funksjonsevne i dagliglivet. På den ene siden bør slitasjen av den elektriske rullestolen som Grue skisserer ansees som unødvendig, da det å dra jevnaldrende barn etter seg ved hjelp av rullestolen ikke kan sies å bidra til bedret funksjonsevne i dagliglivet. På en annen side kan slik bruk av rullestolen sees som et viktig ledd for å kunne delta i leken. Gjennom leken er barn aktivt engasjert og drevet av en indre motivasjon, noe som gir rom for å aktivere egen fantasi og forestillingsevne, fremfor å være styrt av ytre krav (Andersen et al., 2010). Om man tar aspektet med betydningen av deltagelse i lek i betraktning, kan en til en viss grad argumentere for at slitasje på hjelpemidler påført gjennom lek ikke utelukkende kan ansees som unødvendig. Noe som er med å underbygge dette er at det fremstår som viktig for Grue å formidle at hendelsen var en positiv opplevelse der han kjente på en frihetsfølelse, og kan sees i sammenheng med det Andersen et al. (2010) sier om at lek er styrt av motivasjon og indre kontroll, uten påvirkning fra regler utenfra.

Bjørn Hatterud, Olaug Nilssen og Jan Grue ble tildelt Fritt Ords Pris for 2021 for sitt bidrag inn i den norske samfunnsdebatten omkring mangfold og funksjonshemmedes rettigheter (Stiftelsen Fritt Ord, 2021). Ved å skrive kritikerroste bøker og ved sitt øvrige engasjement, bidrar både Grue og Hatterud til å sette funksjonshemmedes situasjon på dagsorden og derigjennom bevisstgjøre den norske offentligheten om et viktig og samfunnsaktuelt tema. De har blitt tydelige ansikter og talspersoner utad, noe som må kunne sees som et viktig samfunnsbidrag.

Det at Grue og Hatterud er anerkjente forfattere og talspersoner, aktualiserer fortellingens posisjon og makt ved sin påvirkning på den offentlige diskusjonen. Dette med mål om en økt forståelse av funksjonshemming. Det er imidlertid også slik at personlige fortellinger som

dette tas i bruk i holdningskampanjer, der personlige erfaringer er ment å skulle bidra til endret helseatferd i befolkningen (Gray, 2009). Gjennom å vise til studier av ulike former for holdningskampanjers effekt på befolkningen, påpeker Gray (2009) at kampanjer som ble frontet med personlige historier var mer virkningsfulle enn rene informasjonskampanjer. En forespørsel om å dele sin historie i den hensikt å bidra til holdningsendringer i befolkningen, kan betraktes som en måte å forskyve maktbalansen mellom myndigheter og befolkningen ved å bygge opp under følelsen av at ens personlige historie kan utgjøre en forskjell og i så måte styrke enkeltindivider, jamfør Askheim og Andersen (2023). På en annen side kan det vise myndigheters posisjon og maktutøvelse, ved at det er myndighetene som velger ut innhold og fokusområder. I dette kan myndighetene velge noens historier fremfor andres og blir med det den maktfulle part (Lammers & Stapel, 2009).

Personlige erfaringer kan tilføre nyttig innsikt som kan bidra til endring av klinisk praksis (Groven et al., 2019; Haigh & Hardy, 2011). Haigh og Hardy (2011) viser til ulike studier som fant at det å få dele sin historie, det være seg i relasjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker eller til enkelte befolkningsgrupper, oppleves å styrke individet og gi egenkraft. Derfor kan en hevde at bruk av personlige fortellinger til en viss grad også vil påvirke maktbalansen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker (Haigh & Hardy, 2011). Dette fordi tjenestemottakeren gis anledning til å ta kontroll ved å velge hvordan de fremstiller seg selv, jamfør Askheim og Andersen (2023).

Et moment ved *Jeg lever et liv som ligner deres* som ikke kan utelates i en diskusjon vedrørende fortellingens makt, er at Grue gjennomgående understøtter egne refleksjoner med sosiologisk teori fra Michel Foucault og Erving Goffman. I en artikkel om autoteori, viser Wiegman (2020) til at flere forfattere skriver i en form for blandingssjanger der den personlige fortellingen i førstepersonsperspektiv og teori skrives sammen og blir en form for moderne akademisk tenkning. Videre påpeker Wiegman at slik biografisk litteratur inntar en posisjon for å sette det personlige i en større sammenheng ved å tilføre teoretiske perspektiver. Med bakgrunn i dette, kan en på den ene siden si at Grues bok innehar elementer som inngår i samfunnsvitenskapelig forskning, og står i så måte i en særstilling i forhold til det resterende empiriske materialet. På den andre siden kan det sees som uttrykk

for at Grue, med sin bakgrunn som forfatter av faglitteratur på funksjonshemmingsfeltet, inntar posisjonen som den maktfulle (Lammers & Stapel, 2009). Dette ved å med sin fremstilling tydeliggjøre at hans kunnskap og kompetanse om funksjonshemming er bredere, og at hans personlige erfaringer ikke kan sees isolert.

4.2 Helsepersonells makt

I relasjoner mellom helsepersonell og tjenestemottaker vil makt alltid være tilstede, uten at helsepersonell nødvendigvis er seg dette bevisst i stor nok grad (Skau, 2013, s. 31).

Forfatterne i utvalget trekker frem og presenterer hendelser fra eget liv der mangel på subjektivitet i møter og skriftlig fremstilling av dem er fremtredende. Med manglende subjektivitet menes her manglende evne til å se diagnose og medisinske faktorer i relasjon til det livet som faktisk leves. Det er derfor behov for å studere dette mer inngående.

For helsepersonell er det kliniske språket og særlig latin, en konkret og beskrivende uttryksform, tilegnet som en del av utdanning. Kunnskap om og kjennskap til det kliniske språket er derfor en forutsetning for å kunne forstå og tilegne seg informasjon en får presentert. I henhold til §3-5 i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) er helsepersonell pålagt å gi informasjon vedrørende helsetilstand og behandling på en hensynsfull måte, tilpasset individuelle forhold som språk, modenhet, alder og kulturell bakgrunn og samtidig sikre at mottakeren har forstått betydningen av innholdet. I samtlige beretninger beskrives møter med helsepersonell der innhold i informasjon som formidles ikke forstås, og som illustrerer at kravet til individuelt tilpasset informasjon ikke alltid overholdes.

Samtidig må det på en annen side presiseres at bruk av det kliniske språket er en forutsetning for presis informasjonsformidling i den tverrprofesjonelle samhandlingen helsepersonell imellom, men også med tanke på tverrsektoriell samhandling med velferdsstatens øvrige myndigheter. Det som imidlertid fremkommer av de biografiske tekstene, er at informasjon tiltenkt tjenestemottaker og deres pårørende ofte formidles ved hjelp av det kliniske språket. Dette bør sees som uttrykk for at målgruppen i for liten grad mottar informasjon tilpasset individuelle forutsetninger og at det i så måte finnes potensiale for forbedring når det kommer til informasjonsutveksling til tjenestemottakere og deres nærpersoner. Lussand (2022)

undersøkte i sin studie, betydningen av det skriftlige språket i pasientjournaler og hvordan dette hadde innvirkning på relasjonen mellom tjenestemottaker og tjenesteyter. Denne studien tok utgangspunkt i miljøterapeutisk arbeid på psykiatrisk sengepost i spesialisthelsetjenesten, men det som presenteres vurderes å være representativt for helsetjenester som helhet. Studien støtter seg til teori som påpeker at det kliniske språket kan sykeliggjøre, istedenfor å fokusere på muligheter og mestring. I dette kan en, som tjenestemottaker, føle seg fremmedgjort, noe funnene i Lussand (2022) sin studie og funn i denne studien underbygger. Av dette ser en at betraktninger fra de biografiske bøkene samsvarer med funn fra tidligere forskning, ved at det kliniske språket oppleves objektiviserende (Palmlad, 2002), lite troverdig og å være mangelfullt for å kunne beskrive det reelle livet som leves.

Et annet aspekt som trer frem som sentralt i utvalget som helhet, er opplevelsen av å bli betraktet som en case. I dette ligger en opplevelse av manglende fremtidstro i hjelpeapparatets skriftlige fremstilling og liten grad av individuell og subjektiv tilnærming til tjenestemottakere. I sitt doktorgradsarbeid viser Grönvik (2007) til litteratur som underbygger at det stadig oppstår nye definisjoner av funksjonshemming som motsvar til godt etablerte og anerkjente tilnærminger. Behovet for disse oppstår for å imøtekomme nye formål. Nyansene i de ulike tilnærmingene er avgjørende for hvordan funksjonshemming forstås og er derfor nødvendige (Grue, 2012). Grönvik (2007) trekker frem at det også er viktig at det finnes en tilnærming som tar utgangspunkt i subjektive erfaringer, for å gi begrepet ytterligere en dimensjon. Den subjektive tilnærmingen betrakter funksjonshemming som et positivt anliggende ved ens identitet, og står i så måte i kontrast til opplevelser av å bli fremstilt som en case som har behov for tjenester.

Gjennom fortellingene formidles mestringshistorier fra hverdagen, arbeidslivet og familielivet. I disse mestringshistoriene er ofte bevegelseshemming og annerledeshet forbundet med ressurser og styrker, heller enn å være en belastning. Mennene får en mulighet til å presentere en samfunnsaktuell historie, og Nordentoft viser eksplisitt til at han reiser rundt og holder foredrag om sitt liv med MS. En kan derfor hevde at hans bevegelseshemming inngår som en del av hans karriereutvikling. Noe som også kan sies å

være tilfelle for Grue og Hatterud på bakgrunn av deres engasjement og synlighet rundt viktige samfunnsanliggender, der deres kunnskap og erfaring utgjør en viktig stemme.

Funksjonshemming som et positivt anliggende kan også sees i Hanisch (2013) sin forskning på foreldres fortellinger om barn med ulike former for funksjonshemming. Dette fordi den fant at foreldrene var opptatt av hva barna kan lære samfunnet, noe som har fellestrekk, både med en subjektiv tilnærming til funksjonshemming (Grönvik, 2007; Solvang, 2019) og til funnene i denne studien. På lik linje med funnene i Hanisch sin studie, ønsker de fire mennene i denne studien å lære samfunnet noe. Som forfatter av en offentlig utgitt bok, inntar mennene en maktfull posisjon som gir rom for å forvalte egne ressurser på en slik måte at de får fremmet ønskede budskap (Askheim & Andersen, 2023; Lammers & Stapel, 2009). Også ved sin fremstilling av eksempelvis helsepersonells makt, demonstrer mennene hvordan maktens effekter virker inn på relasjoner. Lammers og Stapel (2009) trekker frem at den som har minst makt i en relasjon, i størst grad vil fokusere på de negative sidene ved relasjonen. Av gjengivelser av reelle hendelser, gis et bilde av at forfatterne var underlegne helsepersonells kunnskap og posisjon. Til gjengjeld forskyves makten i favør av forfatterne, ved at de til tross for opplevelser av avmakt, i størst grad viser at et liv med bevegelseshemming er meningsfullt. Noe som kan, sees som lærdom om blant annet toleranse og forståelse for ulikhet i samfunnet.

Betydningen av familielivet trer frem som viktig, da både farsrollen og rollen som ektefelle tematiseres hos tre av de fire forfatterne. I dette kommer helsepersonell og øvrige myndigheters makt til uttrykk gjennom fraråding fra å stifte familie, tilsynelatende uten faglig forankring og i tilknytning til behov for praktisk bistand i hverdagen. I en tidligere studie av forholdet mellom funksjonshemming og maskulinitet, vises det til at funksjonshemming er ansett å være ensbetydende med det å være avhengig av andre (Shuttleworth et al., 2012). Det påpekes videre at dette utfordrer grunnleggende holdninger til menneskets autonomi, virilitet og uavhengighet og at ens egen oppfatning av seg selv som et maskulint individ svekkes som følge av endrede fysiske forutsetninger. Funnene i studien på maskulinitet og funksjonshemming har relevans og kan sees i sammenheng med denne studien. I sin skrivestil og generelle fremstilling av seg selv, utviser Nordentoft trygghet i forhold til sin maskulinitet.

Det at han imidlertid søkte råd hos legen i tidlig fase av sitt sykdomsforløp, kan forstås som usikkerhet, og kan indirekte knyttes til hans maskulinitet og der han har tillit til legens kunnskap. Dette kan ytterligere sees i sammenheng med Grimen (2009) sine beskrivelser av at tillit er en avgjørende komponent i en relasjon mellom tjeneste mottaker og tjenesteyter.

4.3 Den usynlige jobben

At mennesker med ulike former for funksjonsnedsettelse og deres pårørende opplever at deres livssituasjon fordrer en del ekstra og usynlig jobb, vises både gjennom analysen av det empiriske materialet og i tidligere forskning (Adams, 2017; Hanisch, 2013). Hanisch (2013) fremhever foreldrenes rolle som pådrivere for barnas rettigheter, noe som understøtter funn i denne studien. Jacobsen (2023) benytter uttrykket administrativ byrde for å beskrive foreldres, og særlig mødres, ekstra arbeid med å tilrettelegge for gode tjenester til sine barn. Videre støtter Jacobsen seg til litteratur som viser til at hvordan byråkratiets krav til dokumentasjon og lignende håndteres, vil avhenge av individuelle erfaringer knyttet til det å samhandle med myndighetene. Et annet moment ved den administrative byrden Jacobsen belyser, er den psykiske belastningen den medfører. Dette fordi ivaretagelse av administrative oppgaver og samhandling med helse- og velferdsstaten kan føre til en følelse av tapt autonomi, ekstra stress og frustrasjon, som vil påvirke maktbalansen partene imellom.

Funn i tekstmaterialet til denne studien kan forstås med utgangspunkt i Jacobsen (2023) sin redegjørelse for det administrative arbeidet. Noe som også er sammenfallende med Hanisch (2013) sine funn der det ekstra arbeidet som kreves kommer til uttrykk ved beskrivelser av en vedvarende kamp mot velferdssystemet, der noen foreldres strategi ble å fremstille hverdagen med et funksjonshemmet barn som mer krevende enn hva det i realiteten var. Nettopp for å tydeliggjøre og synliggjøre behov for bistand og oppfølging.

Eksemplene over viser at administrasjonen av liv med funksjonshemming krever ekstra tid og innsats. I en studie gjort av Emens (2020) fremheves det at dette arbeidet i stor grad er usynlig for majoriteten av befolkningen og at det heller ikke vies offentlig oppmerksomhet i særlig grad. Det at det empiriske materialet belyser tematikken i det omfang som det gjør, gir inntrykk av et behov for økt fokus på belastningen det ekstra arbeidet medfører. Dette fordi

forfatterne benytter mulighetsrommet en bokutgivelse gir. På den ene siden stiller de seg selv sårbare overfor et potensielt stort publikum. Mens de på den andre siden må anees som maktfulle fordi de bruker egen sårbarhet som middel for å nå et mål om økt bevissthet omkring den usynlige administrasjonen av sitt eget liv.

Mennene i utvalget viser med ulike eksempler hvilken innsats de legger ned for å fortsatt kunne leve det de anser som gode og meningsfulle liv. Brusén (2014), som er den eneste som forulykker, er opptatt av å formidle at innsatsen han la i rehabilitering i tidlig fase etter ulykken og pårørendes engasjement i dette, var avgjørende for at han er kommet dit han er i dag. Endringer i livssituasjonen og funksjonsnivå fordrer ulike former for oppfølging. Rehabilitering er ikke lenger utelukkende opptrening og tilrettelegging av omgivelser (Solvang, 2019, s. 54) En funksjonell og en sosial tilnærming til funksjonshemming er følgelig ikke dekkende og her tydeliggjøres behovet for flere tilnærminger til funksjonshemming i praksis. For mange handler rehabilitering om å leve et nytt liv (Solvang, 2019, s. 54), omdefinere egne styrker og ressurser og forme ens identitet på ny (Grönvik, 2007; Solvang, 2019). I alt dette ligger det en enorm mengde arbeid både på det personlige og psykologiske plan, som Jacobsen (2023), så vel som på et relasjonelt plan.

4.4 Verdighet og respekt

For mennesker som, på grunn av sin helse og livssituasjon, ofte samhandler med helse- og velferdsmyndigheter vil møter som oppleves som gode være av betydning for opplevelsen av samhandlingen mellom tjenestemottaker og de som yter tjenestene. Forskning på området, viser at ivaretagelse av verdighet (Chapman et al., 2024), og det å bli tatt på alvor og lyttet til er viktige aspekter i denne sammenhengen (Ekpenyoung et al., 2021). Hos Grue (2018, s. 120–121) kommer betydningen av ivaretagelse av verdighet frem i hans beskrivelser av viktigheten av å opprettholde gangfunksjonen. I dette fremstår ortopeders og kirurgers rolle som avgjørende. Av Grues fremstilling blir han møtt i forhold til sitt ønske om å fortsatt kunne gå, da en operasjon for å avstive anklene frarådes, begrunnet i usikkerhet knyttet til utfallet av operasjonen. Her kan en hevde at en form for betinget verdighet kommer til uttrykk. En betinget form for verdighet avhenger av komponenter som identitet, integritet og maktbalansen i mellommenneskelige relasjoner. Noe annet som tydeliggjøres på en elegant

måte gjennom Grues refleksjoner, er den funksjonelle dimensjonen av funksjonshemming hos Grönvik (2007), nettopp fordi opprettholdelsen av gangfunksjonen beskrives som en kilde til glede og mestring i hans hverdag.

Gjennom arbeidet med analysen ble det tydelig at en viktig del av det å bli møtt med verdighet og respekt innebar å bli sett som et helhetlig menneske, der andre aspekter ved livet hensyntas. Slettebø (2012) påpeker at man får bekreftet sitt menneskeverd gjennom likeverdige møter, det være seg med enkelt mennesker eller med myndigheter. To av mennene i dette utvalget tar eksplisitt opp dette at de ser seg i lys av hvordan de oppfattes og forstås av andre. Av dette forstår en at det å møte andre med er viktig på et generelt grunnlag. En kan imidlertid hevde at bevissthet rundt hvordan man møter andre er enda viktigere for tjenesteytere som potensielt vil møte mennesker i livets mest sårbare faser (Slettebø, 2012).

4.5 Medvirkning

I dette masterprosjektet er empowermentbegrepet valgt som teoretisk forankring for å belyse perspektiver på medvirkning. Som tidligere presentert beskriver Askheim og Andersen (2023) empowerment som en prosess der en som tjenestemottaker blir bevisst egne ressurser og settes i stand til å ta kontroll over egen situasjon. I arbeid der medvirkning ivaretas, skal tjenesteyteres holdninger være tuftet på forståelse for tjenestemottakers situasjon, et positivt syn på mennesker og at tjenestemottaker betraktes som en aktivt engasjert ekspert på sitt eget liv og sin situasjon (Askheim, 2012).

Det empiriske materialet tematiserer medvirkning, og funnene i analysen indikerer en økt grad av medvirkning, i takt med den økte oppmerksomheten og etablering av lovverk, som har funnet sted for å sikre ivaretagelse av brukerinvolvering på et overordnet makronivå. Funnene viser at medvirkning kjennetegnes av en følelse av å bli sett, anerkjent og involvert i beslutninger av betydning for ens liv, noe som er sammenfallende med det å ha respekt for menneskers iboende verdighet (Chapman et al., 2024). Dette er positivt. Askheim og Andersen (2023, s. 198–208) argumenterer imidlertid for at en må være oppmerksom, slik at krav til og forventninger om selvbestemmelse for tjenestemottakere, ikke går på bekostning av faglige vurderinger. Noe som Grimen (2009) tematiserer. Grimen påpeker at en av

forutsetningene for at helsepersonell får gjøre jobben sin, er at de vies tillit til å ta faglige beslutninger i situasjoner der dette behøves. Balansegangen mellom å ivareta tjenestemottakerens autonomi og selvbestemmelse på den ene siden, og faglig forsvarlighet på den andre siden, beskriver Askheim og Andersen (2023, s. 200) som et dilemma mellom de de benevner som et «brukerperspektiv» og et «faglig brukerperspektiv». Der tjenesteyter

4.6 Metodediskusjon og konklusjon

4.6.1 Metodediskusjon

I dette underkapitlet diskuteres styrker og begrensninger ved denne studien. På bakgrunn av at biografiske fortellinger brukt som empiri i kvalitativ forskning kan formidle erfaringer knyttet til sykdom (Power et al., 2012), ansees dette som en styrke. Videre kan studien begrenses av at utvalget er lite. En av styrkene ved tematisk analyse er at den er godt egnet til å gi en bred redegjørelse for det empiriske materialet

For å få bred innsikt i hvordan makt og mulighet til medvirkning oppleves av mennesker med en bevegelsehemming, var det ønskelig at utvalget skulle bestå av både kvinner og menn. Det at utvalget består kun av menn ansees derfor som en begrensning. I deler av utvalget fremstilles familielivet med barn, men det vurderes at kvinners erfaringer knyttet til graviditet og det å bli mor ville tilført studiene ytterligere dimensjoner som er av interesse å utforske.

Samtlige av mennene representerer middelklassen, noe som begrenser tilfanget av erfaringer. En styrke i dette er imidlertid at de representerer ulike felt og deres samlede arbeidserfaring som helsebyråkrat, samfunnsforsker, innen IT og på kulturfeltet, vurderes å medføre en viss bredde i empirien.

En annen begrensning er at alle er etablert i parforhold. Tall fra Statistisk sentralbyrå gjengitt i Solvang (2019, s. 141–142) viser at 63 % av voksne med en funksjonsnedsettelse oppgir å være gift eller samboer, mot 71 % blant befolkningen for øvrig. Utvalget er derfor ikke representativt for befolkningsgruppen de representerer

4.6.2 Konklusjon

Dette masterprosjektet har hatt til hensikt å undersøke hvordan voksne med en bevegelseshemming fremstiller makt og mulighet til medvirkning i møte med helse- og velferdssystemet, i biografiske fortellinger. Formålet har vært en økt bevissthet omkring helsepersonells makt og forvaltning av denne for å fremme medvirkning. Beskrivelser av samhandling med og relasjoner til helse- og velferdsmyndigheter har vært sentrale i dette arbeidet og ble tillagt hovedvekt i prosessen med å analysere det empiriske materialet.

Gjennom fortellingene formidles hendelser som har hatt innvirkning på og betydning for deres hverdag både i form av mestringshistorier og mindre gode opplevelser. Flere av gjengivelsene av interaksjoner med helsevesen og myndigheter fra på slutten av 1970-tallet og starten på 1980-tallet fremstilles på måter som gjør at helsepersonell og myndigheter fremstår som maktfulle og lite følsomme for tjenestemottakers og deres nærpersoners medvirkning. Det sees imidlertid en endring på dette område i takt med økende fokus på medvirkning.

Det kliniske språket oppleves som ufølsomt, objektiviserende og vanskelig å forstå. Mens velferdsstatens makt tematiseres gjennom byråkratiet og administrativt ekstraarbeid.

Møter kjennetegnet med ivaretagelse av integritet og verdighet gis plass og helsepersonells rolle i ivaretagelse av livets mange faser viser at medvirkning og helhetlig tilnærming i oppfølging er momenter som mennene verdsetter. Det mest gjennomgående og sentrale i studiens analyse er imidlertid forfatterens makt i form av hva og hvordan de presenterer de ulike temaene de tar opp. Deres makt forvaltes gjennom bøkene I den norske samfunnsdebatten har både Jan Grue og Bjørn Hatterud en viktig rolle som talpersoner og funksjonshemmede ansikt ute i samfunnet. En kan si at mennene gjennom sine bøker demonstrerer at de er menn som besitter makt.

Veien videre: denne studien har utforsket et lite utvalg. For å få bredere innsikt og et annet tilfang til feltet vurderes det at videre forskning bør omfatte et større utvalg

5. Litteratur

- Adams, R. (2017). Disability Life Writing and the Problem of Dependency in The Autobiography of Gaby Brimmer. *Journal of medical humanities*, 38, 39-50. <https://doi.org/10.1007/s10912-016-9421-5>
- Andersen, I. V., Lauritzen, G. Q. & Stokholm, G. (2010). Børn, deres omgivelser, roller og aktiviteter. I I. V. Andersen, G. Q. Lauritzen & G. Stokholm (Red.), *Ergoterapi og børn - Udvikling, aktivitet og deltagelse* (2. utg., s. 15-42). Munkgaards Danmark.
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid: floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?* Gyldendal akademiske forlag.
- Askheim, O. P. & Andersen, J. (2023). *Brukermedvirkningens mange ansikter* (1. utg.). Fagbokforlaget.
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2018). *Et samfunn for alle. Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020-2030.* <https://www.regjeringen.no/contentassets/bc8396c163f148dc8d4dc8707482e2be/et-samfunn-for-alle---regjeringens-strategi-for-likestilling-av-mennesker-med-funksjonsnedsettelse-for-perioden-2020203.pdf>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 77-101. <https://doi.org/https://www.tandfonline.com.ezproxy.oslomet.no/doi/pdf/10.1191/1478088706qp063oa?needAccess=true>, Hentet 16.09.2022
- Brusén, P. (2014). *Livet en gång till. En ryggmärgsskadad möter svensk handikappolitik* (2. utg.). Égalité.
- Chapman, K., Dixon, A., Ehrlich, C. & Kendall, E. (2024). Dignity and the Importance of Acknowledgement of Personhood for People With Disability. *Qualitative Health Research*, 34(1-2), 141–153. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/10497323231204562>
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.
- Ekpenyoung, M. S., Nyashanu, M., Ossey-Nweze, C. & Serrant, L. (2021). Exploring the perceptions of dignity among patients and nurses in hospital and community settings: an integrative review *Journal of Research in Nursing*, (6), 517-537. <https://doi.org/10.1177/1744987121997890>
- Emens, E. F. (2020). Disability admin: the invisible costs of being disabled. *Minn. L. Rev.*, 105, 2329-2377.
- Folketrygdloven. (1997). *Lov om folketrygd*. A.-o. inkluderingsdepartementet. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19?q=folketrygdloven>
- Gray, J. B. (2009). The power of storytelling: Using narrative in the healthcare context. *Journal of Communication in Healthcare*, 2(3), 258–273. <https://doi.org/10.1179/cih.2009.2.3.258>
- Grimen, H. (2009). Power, Trust and Risk: Some Reflections on an Absent Issue. *Medical Anthropology Quarterly*, 23(1), 16-33. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1387.2009.01035.x>
- Groven, K. S., Braithwaite, J. & Dahl-Michelsen, T. (2019). Iatrogenic dys-appearance: first-person accounts of chronic neuromuscular disease reveal unintended harms of treatment. *European Journal of Physiotherapy*, 1-8. <https://doi.org/10.1080/21679169.2019.1598490>
- Grue, J. (2012). Funksjonshemming som begrep og fenomen - fysiologiske eller politisksosiale mekanismer? I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering: individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (1. utg., s. 84-96). Gyldendal Akademisk.
- Grue, J. (2018). *Jeg lever et liv som ligner deres. En levnetsbeskrivelse*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Grönvik, L. (2007). *Definitions of Disability in Social Sciences. Methodological Perspectives* [Doktorgradsavhandling, Uppsala universitetet].
- Haigh, C. & Hardy, P. (2011). Tell me a story—a conceptual exploration of storytelling in healthcare education. *Nurse education today*, 31(4), 408–411.

- Hanisch, H. (2013). Politics of love: narrative structures, intertextuality and social agency in the narratives of parents with disabled children. *Sociology of Health & Illness*, 35, 1149-1163.
- Hatterud, B. (2018). *Mot normalt*. Samlaget.
- Jacobsen, S. E. (2023). Negotiating the Administrative Burden: The Navigation of Welfare Services by Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 25(1), 391-403. <https://doi.org/10.16993/sjdr.1044>
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforlaget.
- Lammers, J. & Stapel, D. A. (2009). How power influences moral thinking. *Journal of personality and social psychology*, 97(2), 279-289. <https://doi.org/10.1037/a0015437>
- Lussand, J. H. (2022). Språkets betydning for relasjon og bedringsprosess i pasientjournaler. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 19(2-3), 168-179. <https://doi.org/10.18261/tph.19.2-3.7>
- Mik-Meyer, N. (2005). Dokumenter i en interaksjonistisk begrepsramme IM. Järvinen & Mik-Meyer (Red.), *Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter* (1. utg.). Hans Reitzels Forlag.
- Nordentoft, B. (2021). *Tro, håb og kærlighed i sklerosens tegn*. Gads Forlag.
- NOU 2001: 22. (2001). *Fra bruker til borger*. S.-o. helsedepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/1e18b045dd9346849813392b34c9cdc1/no/pdfa/nou200120010022000dddpdfa.pdf>
- Palmlad, E. (2002). Normality, confession and identity. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4(2), 95-117. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/15017410209510787>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63)*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven>
- Power, T., Jackson, D., Weaver, R., Wilkes, L. & Carter, B. (2012). Autobiography as genre for qualitative data: A reservoir of experience for nursing research. *Collegian*, 19(1), 39-43. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2011.09.001>
- Sandlien, S. E. B. & Dahl-Michelsen, T. (2022). Anerkjennelse av funksjonshemming: En singel-case-studie av erfaringene til en ung funksjonshemmet mann. <https://www.fysioterapeuten.no/fagfellevurdert-fysioterapi-psykisk-helse/anerkjennelse-av-funksjonshemming-en-singel-case-studie-av-erfaringene-til-en-ung-funksjonshemmet-mann/143477> Hentet 16.09.2022
- Shuttleworth, R., Wedgwood, N. & Wilson, N. J. (2012). The dilemma of disabled masculinity. *Men and masculinities*, 15(2), 174-194. <https://doi.org/10.1177/1097184X12439879>
- Skau, G. M. (2013). *Mellom makt og hjelp - Om det flertydige forholdet mellom makt og hjelper* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Slettebø, Å. (2012). Etske forordninger i møtet mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. I P. K. Solvang & Å. Slettebø (Red.), *Rehabilitering: Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (Bd. 1, s. 113-126). Gyldendal Akademisk.
- Solvang, P. K. (2019). *(Re)habilitering: terapi, tilrettelegging, verdsetting* (1. utg.). Fagbokforlaget.
- Stiftelsen Fritt Ord. (2021). *Fritt Ords Pris 2021*
- Jan Grue, Bjørn Hatterud og Olaug Nilssen. <https://frittord.no/nb/priser/fritt-ords-pris/jan-grue-bjorn-hatterud-og-olaug-nilssen> (18.06.2023)
- Synnes, O. (2017). Å gripe alvorleg sjukdom gjennom forteljing og poesi. I R. Sørly & B. H. Blix (Red.), *Fortelling og forskning. Narrativ teori og metode i tverrfaglig perspektiv* (Bd. 1, s. 183-198). Orkana Akademisk.
- Wiegman, R. (2020). Autotheory Theory. *Arizona Quarterly: A Journal of American Literature, Culture, and Theory*, 76(1), 1-14. <https://doi.org/10.1353/arq.2020.0009>