

Giv mig sindsro til at acceptere de ting

jeg ikke kan ændre,

mod til at ændre de ting

jeg kan ændre

og visdom til at se forskellen.

Reinhold Niebuhr, 1932

Kandidatafhandling til

Institut for Sociologi og Socialt Arbejde,
Det Samfundsvidenskabelige Fakultet, Aalborg Universitet

Livet som pårørende – nærbilleder af hverdagen med fibromyalgi i familien

Sanne Ramsdal og Anne Kirstine Pedersen, august 2012

Ansvarsliste

Sanne

- 1.2. Fibromyalgi – en dysfunktion i centralnervesystemet
- 1.4. Rundt i forskningsfeltet omkring fibromyalgi
- 2.1. Hverdagslivet
- 3.4. Procedurer i forbindelse med rekruttering af informanter
- 3.5. Det kvalitative forskningsinterview
- Analyse
- 4.1. Præsentation af informanter
- 4.3. Analysetema I: Arbejdsdeling i familien, side 61-68, 77-79
- 4.4. Analysetema II: Sociale relationer, side 7-91, 98-106
- 4.6. Strategier og håndteringer, side 117-119

I alt ca. 54 sider

Anne

- Kroniske sygdomme – de nye 'folkesygdomme'
- 1.1. Behov for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet
- 1.3. Hverdagslivet som udgangspunkt
- Den teoretiske rammesætning
- 2.2. Social identitet
- 2.3. Opsamling på de to teoretiske blokke
- Interview: at skabe fortællinger sammen
- 3.1. De kvalitative metoder, tilgange og perspektiver
- 3.2. Interviews med eksperterne
- 3.3. Observationsstudie på pårørendekursus
- 3.6. Praktiske forhold
- 3.7. Analysestrategi: dialogen imellem teori og empiri
- 4.2. Et ændret hverdagsliv?
- 4.3. Analysetema I: Arbejdsdeling i familien, side 68-77
- 4.4. Analysetema II: Sociale relationer, side 91-98, 106-107
- 4.5. Analysetema III: De offentlige myndigheder
- 4.6. Strategier og håndteringer, side 115-117

I alt ca. 53 sider

Fælles

- 1.5. Problemformulering
- Konklusion

I alt 6 sider

Indholdsfortegnelse

TAK!.....	9
Kroniske sygdomme – de nye 'folkesygdomme'	11
1.1. Behov for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet.....	12
1.2. Fibromyalgi – en dysfunktion i centralnervesystemet	14
Symptomer, diagnosticering og behandling.....	14
Sygdomsforløbets udvikling	15
1.3. Hverdagslivet som udgangspunkt.....	17
Det rummelige arbejdsmarked	17
Det sociale netværk bliver udfordret	18
1.4. Rundt i forskningsfeltet omkring fibromyalgi	20
Viden om de sygdomsramte.....	20
Pårørende til fibromyalgiramte	21
1.5. Problemformulering.....	22
Den teoretiske rammesætning	25
2.1. Hverdagslivet.....	26
Forandringer i hverdagslivet	27
Kultur og hverdagsliv.....	29
Hverdagslivets to dimensioner.....	30
2.2. Social identitet	31
Individet og kollektivet	31
Fra vanedannelse til institutioner	34
2.3. Opsamling på de to teoretiske blokke	35
Interview: at skabe fortællinger sammen.....	37
3.1. De kvalitative metoder, tilgange og perspektiver	37
3.2. Interviews med eksperterne	39
Dansk Fibromyalgi-Forening og psykolog Carsten Simonsen	39
Udbytte fra ekspertinterviewene	40

3.3.	Observationsstudie på pårørendekursus	41
	Refleksioner over observationsstudiet.....	43
3.4.	Procedurer i forbindelse med rekruttering af informanter.....	43
	Antal af informanter	45
3.5.	Det kvalitative forskningsinterview	46
	Interviewguiden til de pårørende	46
	Samarbejde om konstruktion af en fortælling	48
	At blive interviewet i eget hjem.....	49
	Refleksioner i forbindelse med interviewene	50
3.6.	Praktiske forhold	52
	Transskribering: fra tale til tekst.....	52
	NVivo	53
3.7.	Analysestrategi: dialogen imellem teori og empiri	53
Analyse	55	
4.1.	Præsentation af informanter	55
4.2.	Et ændret hverdagsliv?	57
	Hverdagen før sygdommen.....	57
	Familiernes nuværende hverdag	60
4.3.	Analysetema I: Arbejdsdeling i familien	61
	Ændringernes fremkomst.....	66
	Er ændringerne bevidste eller ej?	66
	”Det kan komme som et lyn fra en klar himmel”	68
	Nødsaget opmærksomhed	68
	De sygdomsramtes manglende accept påvirker hverdagen.....	71
	Påvirkningen af de sygdomsramtes aktivitetsniveau.....	75
	Delkonklusion: Kvindernes krydspres påvirker forhandlingen af arbejdsopgaver.....	77
4.4.	Analysetema II: Sociale relationer	79
	Parforhold	79
	Kommunikation som en betydende faktor	80
	Humørets indflydelse	83
	Nærhed og intimitet i forholdet	85
	”For vi holder jo af de skide koner”	86
	Børn	88
	Udeboende børn	90

Mandens personlige omkostninger	91
Forståelse er en selvfølgelighed	91
Fritidsaktiviteter	93
De pårørendes arbejdsliv	95
Fremtidsdrømme og visioner	97
Sociale relationer uden for hjemmet	98
Sygdommens indvirkning på familiens relationer	98
Fælles arrangementer slutter før tid	101
Mistet venner	102
Omgangskredsens reaktioner på sygdommen	102
Delkonklusion: De pårørende tilpasser sig familien	106
4.5. Analysetema III: De offentlige myndigheder	107
Fra fuld arbejdsdygtig til førtidspensionist	108
Myndighedernes indflydelse på familiernes samliv	109
Konsekvensen for de pårørende	111
Bekymringer om de økonomiske omkostninger	112
Delkonklusion: Følelsen af magtesløshed er dominerende	114
4.6. Strategier og håndteringer	115
Prioriteringer kan være løsningen	116
Viden som skjold	117
Individuelle håndteringsstrategier	119
Konklusion	121
5.1. Teoretiske refleksioner	123
Summary	127
Litteraturliste	129
Bilag	133
Bilag 1: Rekrutteringsopslag	133
Bilag 2: Interviewguide til eksperter	134
Bilag 3: Interviewguide til de pårørende	135

TAK!

Der skal rettes en stor tak til samtlige informanter, der har deltaget i specialet. I har åbnet jeres hjem for os og udvist os stor tillid i fortællingerne om jeres hverdagsoplevelser, hvilket vi sætter stor pris på. Uden jer havde specialet ikke været en realitet, og vi håber, specialet kan leve op til jeres forventninger om mere information omkring fibromyalgi.

Derudover skal der lyde en tak til Anne Bendixen og Charlotte Kristensen fra Dansk Fibromyalgi-Forening, som har været meget behjælpelige lige fra specialets spæde start til afslutningen, hvor de bl.a. med glæde fandt tid til at deltage i et ekspertinterview. Vi sætter herudover pris på, at vi fik muligheden for at deltage på foreningens pårørende kursus i Odense, da det gav en masse viden og inspiration. I den forbindelse skal der også lyde en stor tak til Psykolog Carsten Simonsen, som inden kurset tog sig tid til et ekspertinterview og efterfølgende har været behjælpelig med besvarelse af yderligere spørgsmål.

En speciel tak skal gives til vores vejleder Ann-Dorte Christensen, som igennem hele specialet har været behjælpelig med konstruktiv kritik og nye indgangsvinkler. Den kyndige vejledning har været inspirerende og motiverende for specialets udvikling.

Vi takker samtidig Claus D. Hansen samt Anne Egebo Mengers og Mathilde Husum Bøtke for et vellykket specialeseminar, og sidst men ikke mindst skal der også rettes en varm tak til de personer, som har taget sig tid ud af deres hverdag til at læse korrektur på specialet. Det har været en lettende og uvurderlig hjælp.

Sanne Ramsdal og Anne Kirstine Pedersen

Kroniske sygdomme – de nye 'folkesygdomme'

Antallet af tilstande, der kan kategoriseres for at være kroniske, er stigende verden over, hvilket truer med langtrækkende konsekvenser uanset verdensdel eller social klasse. Det gælder selvsagt også for Danmark, hvor det danske sundhedsvæsen står over for en stor udfordring. Det fremgår af *Den nationale sundhedsprofil 2010 – Hvordan har du det?*, at 33,4 procent af den voksne befolkning lider af én eller flere langvarige sygdomme, langvarig eftervirkning af skade, handicap eller af anden langvarig lidelse (Davidsen m.fl. 2011: 33). I undersøgelsen er langvarig sygdom synonymt med kronisk sygdom, men trods præciseringen er det ikke muligt at give en præcis beskrivelse af, hvad det indebærer, da begrebet har været meget omdiskuteret, og der eksisterer derfor mange forskellige definitioner. WHO problematiserer, at kronisk sygdom oftest dækker over degenerative sygdomme såsom type-2-diabetes, hjerte-karsygdomme eller KOL, men da en langt bredere vifte af sygdomme medfører samme følger, bør de også omfattes af betegnelsen kronisk. Hver sygdom er forbundet med særlige udfordringer, men der forefindes samtidig betydelige fællestræk, som gør, at sygdommene medfører ensartede udfordringer for sundhedsvæsenet samt ensartede problemer for patienterne. Når det gælder en kronisk sygdom, konfronterer den ligegyldigt de kliniske forskelle patienterne med problematikker såsom adfærdsændringer, håndtering af sociale og emotionelle aspekter samt indtagelse af medicin og interaktion med sundhedsvæsenet (Sørensen m.fl. 2007: 8). Med denne udvidelse dækker kronisk sygdom nu over en bred gruppe af tilstande såsom kræft, muskelskeletsygdom, neurologisk sygdom, kredsløbssygdom, lungesygdom, sukkersyge eller psykisk lidelse, og ifølge WHO er definitionen på kronisk, at:

- Sygdommen er vedvarende
- Sygdommen har blivende følger
- Sygdommen skyldes irreversible forandringer

- Sygdommen kræver langvarig behandling eller pleje
- Sygdommen kræver en særlig rehabiliteringsindsats.

Det er forventet, at pga. den demografiske udvikling og den øgede ældrebefolkning vil antallet af kronisk syge patienter i Danmark have en vækst på ca. 300.000 frem til år 2020, og grundet bedre behandlingsmuligheder lever mange patienter nu med én eller flere kroniske sygdomme i flere årtier. Tilsammen udgør dette en væsentlig belastning på sundhedsvæsenet, og de betydelige ændringer i sygdomsmønstret medfører ændrede krav til sundhedsvæsenets og samfundets indsats, hvorfor det er nødvendigt med en aktiv handling (WHO 2002: 6, 11; Laursen m.fl. 2008: 147).

1.1. Behov for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet

Til trods for at patienter med kroniske sygdomme optager 70-80 procent af de ressourcer, der anvendes i sundhedsvæsenet, har sundhedsvæsenet stadig overvejende fokus på den akutte indsats. Væksten af patienter med kroniske tilstande har således ikke haft nogen tydelig indvirkning på systemets indretning, eftersom det til stadighed ikke er gearret til den kontinuerlige indsats, som er nødvendig ved disse sygdomme. Denne problematik proklamerede den amerikanske sociolog Anselm L. Strauss allerede i 1975 i bogen *Chronic illness and the quality of life*, hvorfra studier af kronisk sygdom i et sociologisk perspektiv i høj grad kan tillægges. I værket indfører Strauss nemlig en ny sondring imellem akut og kronisk sygdom, hvorigennem han bl.a. synliggør, at sundhedsvæsenet hovedsageligt er udviklet til at arbejde med akut frem for kronisk sygdom. Ved førstnævnte sygdomsform er behandlingstiden normalt få dage eller højst et par uger, og sjældent forløber den over flere måneder, hvorimod kronisk sygdom netop kræver et behandlingsforløb, der er tilpasset gentagne behandlinger og kontakt med diverse aktører inden for sundhedsvæsenet (Strauss m.fl. 1984: 11; Gannik 2005: 41-42).

Der foreligger således betydelige kvalitetsproblemer i den indsats, som kroniske patienter bliver mødt med, hvoraf der f.eks. kan nævnes, at:

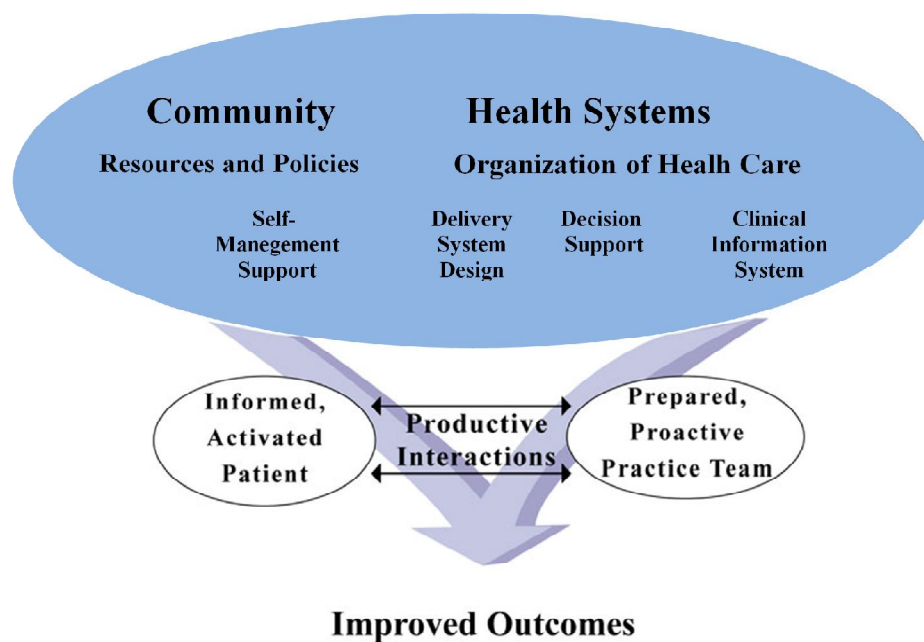
Forebyggelsen er utilstrækkelig, kun en del af den samlede population får den optimale, evidensbaserede behandling, og inddragelsen af den enkelte patient og understøttelse af dennes kapacitet til at yde egenomsorg, sker ikke systematisk.
(Laursen m.fl. 2008: 147)

Dette er til stadighed tilfældet, selvom der forefindes evidens for, hvorledes kroniske patienter modtager den mest effektive behandling, men dette til trods er det kun halvdelen eller færre, som modtager den rigtige behandling. Konsekvenserne af disse kvalitetsproblemer kan i nogle tilfælde være, at sygdomsforløbet bliver mere alvorligt, eftersom der indtræder komplikationer,

som medfører behov for indlæggelser og ressourcekrævende behandlinger (Jørgensen 2005: 8, 13, 32).

En forbedret indsats for kroniske patienter er således nødvendig, hvorfor Sundhedsstyrelsen i 2005 anvendte modellen The Chronic Care Model (CCM) som referenceramme for at udarbejde en overordnet forløbsbeskrivelse samt at identificere hensigtsmæssige incitamenter, der kan understøtte indsatsen (Jørgensen 2005: 36).

Model 1: The Chronic Care Model



(Jørgensen 2005: 37)

Det ses på ovenstående model, at CCM kan betegnes som værende holistisk, eftersom den både omfatter samfundet, sundhedsvæsenet og patientens aktive indsats, hvilket i sidste ende optimerer og sikrer det mest ideale forløb for den kroniske patient. Den illustrerer samtidig, at opgaven er kompleks, men en samling af elementerne er afgørende for en forbedret indsats.

Patientens aktive egenomsorg og samspillet med de behandlende sundhedsprofessioner er det helt centrale i modellen og opskriften på, hvorledes kvaliteten af behandlingen samt rehabiliteringen bliver højnet. Dette nødvendiggør, at sundhedsvæsenet besidder ressourcer i form af veluddannet fagligt personale samt økonomiske incitamenter til at gennemføre de nødvendige ændringer. Det er samtidig vigtigt, at det bliver organiseret hensigtsmæssigt, således den interne opgavefordeling får karakter af at være mere systematisk. Det er samtidig vigtigt, at patienten gennemgår patientuddannelse samt bliver inddraget i beslutningsprocessen omkring behandling og fastlæggelse af målsætninger. Patientens aktive egenomsorg forløber i tæt samarbejde med andre samfundsressourcer i form af støtte fra familie, socialt netværk og det

lokale samfund (Jørgensen 2005: 38-39). Specielt pårørende er de seneste år blevet gjort genstand for en vej til kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenet, da patienter, der er i berøring med sundhedsvæsenet, ofte har pårørende, som involveres i deres sygdomsforløb. De pårørende bliver således en vigtig samarbejdspartner i det sammenhængende forløb, hvilket i sidste ende kan blive en belastning for dem. Det er derfor relevant i nærværende speciale at undersøge, hvordan den forøgede arbejdsbyrde som følge af sygdommen kan undgå at blive en hæmning for dem, samt hvorledes de pårørendes sociale netværk og kontakter kan undgå at blive mærket af situationen.

1.2. Fibromyalgi – en dysfunktion i centralnervesystemet

I gruppen af kroniske smertesygdomme findes lidelsen fibromyalgi, som er en omdiskuteret og kontroversiel diagnose, og sygdommen har været kendt helt tilbage fra forrige århundrede dog under mange forskellige navne. I 1992 blev fibromyalgi en anerkendt diagnose hos WHO, men først i 2006 blev sygdommen omklassificeret, således det nu er en selvstændig sygdom. Inden denne klassifikation havde fibromyalgi været en udefineret sygdom under kategorien uspecifikke reumatiske smerter, og der havde samtidig været diskussioner om, hvorvidt sygdommen var af fysisk eller psykisk karakter. I Danmark forefindes der stadig diskussion omkring sygdommens eksistens både blandt videnskabelige og almene kredse, trods det er slået fast, at fibromyalgi er en fysisk lidelse. Den viser sig bl.a. ved udbredte muskelsmerter af vekslende intensitet og smerteforværring ved let fysisk aktivitet, der nedsætter patientens udholdenhed og aktivitetstolerance (Danneskjold-Samsøe m.fl. 2009: 159-160, 162).

I Danmark menes det, at to procent af befolkningen lider af sygdommen, men eftersom Sundhedsstyrelsen kun noterer forekomster, hvis patienten har fået stillet diagnosen igennem en hospitalsindlæggelse, forefindes der statistisk usikkerhed omkring, hvor mange der reelt har fibromyalgi i Danmark. Langt størstedelen af de diagnosticerede fibromyalgipatienter er kvinder, hvorfor den oftest betegnes som en kvindesygdom, men sygdommen er dog ikke kønsbestemt og heller ikke aldersbestemt, idet både børn og unge også kan få sygdommen diagnosticeret (Danneskjold-Samsøe m.fl. 2009: 165). I både Sverige og Norge er sygdommen mere udbredt end i Danmark, idet henholdsvis fire og 3,2 procent af befolkningen er blevet diagnosticeret med fibromyalgi. I begge lande forefindes der dog også statistisk usikkerhed omkring udbredelsen til trods for, at sygdommen også her er fuldstændig anerkendt som en fysisk sygdom (Fibromyalgi.se; Fibromyalgi.no; Møllehave 2008: 11).

Symptomer, diagnosticering og behandling

Årsagen til sygdommen er uvis, men der er mange forskellige forhold, som kan udløse og opretholde sygdommen, hvorfor fibromyalgi også betragtes som en bio-psyko-social-lidelse, idet både biologiske, psykologiske og sociale forhold har indflydelse (Møllehave 2008: 15). Det er

bevist, at personer med fibromyalgi har for mange smertetransmittorer og for få smertehæmmere, hvilket betyder, at hjernen oplever for mange smertesignaler i forhold til, hvor meget den har mulighed for at dæmpe signalerne. Denne uligevægt skaber en overfølsomhed over for smerter, fordi hjernen ikke oplever et 'frirum' fra smertesignalerne, hvormed sagt fibromyalgi er en dysfunktion i centralnervesystemet (Møllehave 2008: 10). Udover de væsentligste symptomer, der allerede er blevet nævnt, medfører sygdommen også uspecifikke ledsagersymptomer såsom udtalt træthed, hovedpine, kognitive vanskeligheder i form af koncentrations- og hukommelsesbesvær eller depression og angst. Symptomerne påvirker ofte hinanden indbyrdes i en negativ retning, hvorfor f.eks. dårlig søvn kan medvirke til forøget stressniveau, som videre kan resultere i hovedpine, og mange fibromyalgipatienter oplever desuden, at smerterne kan variere og være sæsonbetonet.

Sygdommen diagnosticeres igennem en undersøgelse af tenderpoints, som er 18 punkter fordelt over hele kroppen på både højre og venstre side af kroppen samt over og under livet. Diagnosen fibromyalgi stilles, hvis 11 ud af de 18 punkter giver en smertereaktion ved et tryk på fire kilo, hvilket betyder, at patienter med fibromyalgi har smerter fordelt over det meste af kroppen. Herudover skal smerterne være af længerevarende karakter på mere end tre måneder (Møllehave 2008: 13).

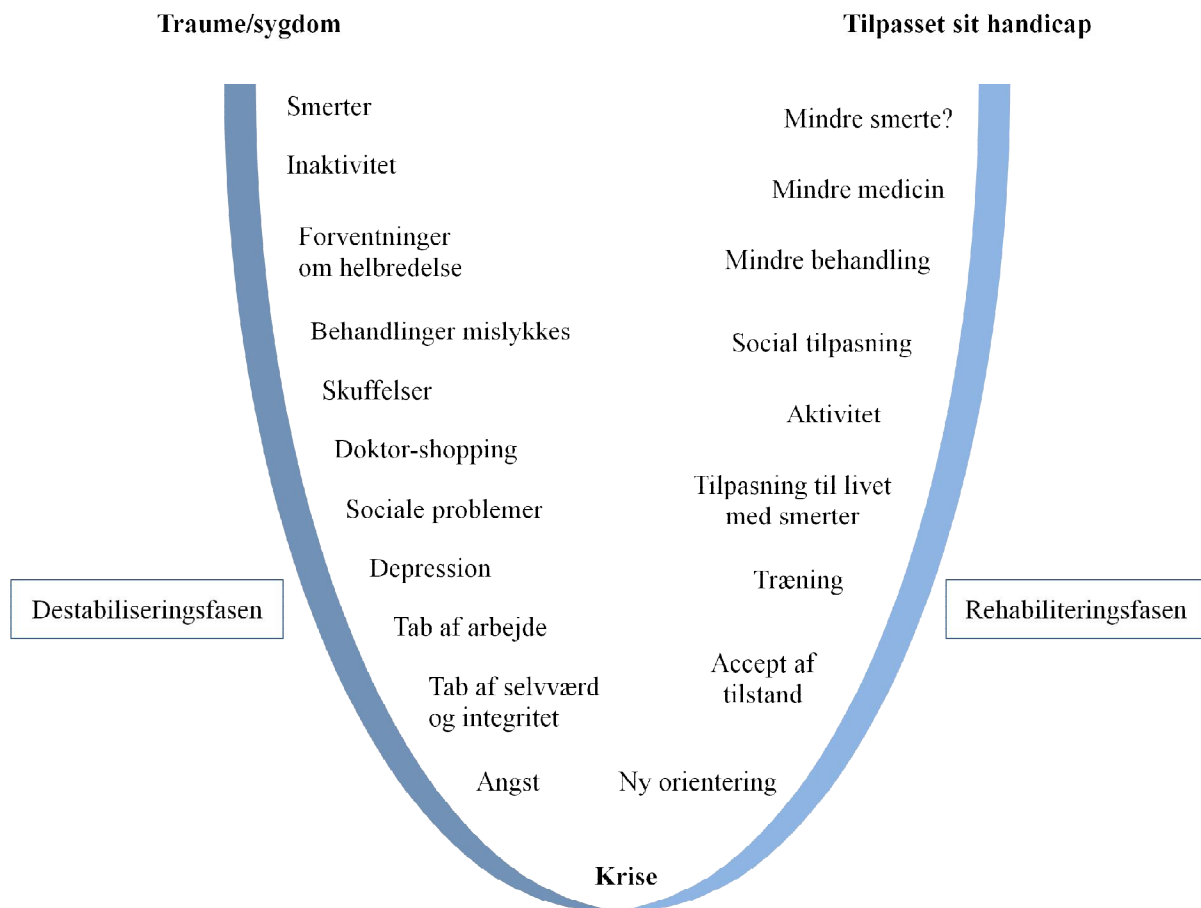
På nuværende tidspunkt findes der ingen behandlingsmetoder, som kan helbrede sygdommen, men der findes en række tiltag, der kan afhjælpe symptomerne. Målet er symptomlindring, hvor den sygdomsramtes søvn og smerteniveau primært er i fokus, men at fremme positiv helbredsadfærd i form af bedre psykisk velbefindende og øget fysisk funktionsniveau er også vigtige aspekter. De fleste fibromyalgiramte har behov for medicinsk behandling, men smertestillende medicin er ikke altid den bedste løsning, da det ved dagligt forbrug kan give yderligere smerter. Derimod har mange patienter glæde af antidepressive midler i små mængder, fordi nogle af de samme signalstoffer er aktive ved både kroniske smerter og depression (Danneskjold-Samsøe m.fl. 2009: 170-171). Udover medicinsk behandling har forskning vist, at fysisk træning er en meget effektiv behandlingsform, men træningen skal dog afpasses den enkelte patient, eftersom der kan være stor forskel på, hvad fibromyalgiramte kan overkomme og holde til. Derudover bliver flere patienter tilbudt en række patientkurser eller forløb på smerteskoler og -klinikker, hvor man lærer at leve med sine kroniske smerter og får hjælp med bl.a. fysisk træning, mestring af psykologiske strategier og medicinjustering (Møllehave 2008: 29-30).

Sygdomsforløbets udvikling

Mennesker med kroniske sygdomme og herunder fibromyalgipatienter oplever tit en kronologisk udvikling igennem deres sygdomsforløb, hvilket den norske læge Stein Husebø har forsket i og derved udviklet nedenstående parabel, som gengiver de typiske oplevelser. Vi blev præsenteret

for parabeln på Dansk Fibromyalgi-Forenings pårørendekursus i Odense i foråret, hvor psykolog Carsten Simonsen anvendte den i sit oplæg.

Model 2: Parabelmodel eller ”Norske model”



Øverst til venstre opstår der en udløsende hændelse, hvorefter der følger en lang række reaktioner, der alle forværrer tilstanden, indtil vendepunktet nås for derefter at rette sig ud igen i en opadgående bevægelse, der indebærer 'accept af tilstand', hvor den syge tilpasser sig situationen. Denne narrative struktur udtrykker, at en nedtur og optur, hvor man reelt rammer bunden, inden man oplever ændringer, er nødvendig, før patienten kan komme videre og få det bedre. Det betyder, at modellen arbejder med to faser: destabilisering og rehabilitering – hvor accept er et helt afgørende begreb for at forstå og gennemgå bevægelsen fra venstre til højre (Johannesen 2011: 145, 146). Der findes dog faldgruber ved modellens udformning, eftersom et patientforløb sjældent forløber så gnidningsfrit, og når modellen ikke stemmer overens med patienternes oplevelser, kan det give anledning til bekymring og frustration. Mange kroniske smertepatienter oplever nemlig cirkelbevægelser, eftersom smerterne for en periode kan aftage, og de føler, at de er i bedring, hvorefter smerterne kan vende tilbage med fornyet styrke (Hessel 2011: 9).

1.3. Hverdagslivet som udgangspunkt

Det specielle ved patienter med kroniske sygdomme er, at de skal leve med sygdommen resten af livet, hvorfor de bliver nødt til at udvikle måder, hvorpå de kan få livet og hverdagen til at fungere i samspil med deres sygdom. Strauss fokuserer på dette aspekt i sin føromtalt bog fra 1975, hvor han pointerer betydningen af at have fokus på patienten og vedkommendes håndtering af den kroniske sygdom i hverdagslivet. Dette skyldes, at længerevarende sygdom i høj grad modsat akut sygdom præger den syges livskvalitet i almindelighed og livet generelt uden for behandlingsinstitutionerne (Gannik 2005: 42).

Fibromyalgi er en sygdom, hvor symptomerne ikke kan generaliseres, eftersom det er individuelt, hvad den enkelte patient er plaget af og føler er problematisk. Men ligegyldigt hvilke symptomer, den enkelte patient oplever, er det muligt at konstatere, at sygdommens fatale konsekvenser ikke kun påvirker den sygdomsramte, men de influerer på hele familiens hverdag og samliv. Af den grund er det nødvendigt, at specialet antager et helhedsperspektiv, således samtlige relevante aspekter såsom familieliv, arbejdsliv og sociale relationer bliver medtaget i undersøgelsen. Til at indfange disse forskelligartede problematikker er hverdagslivet et anvendeligt teoretisk apparat, eftersom begrebet netop berører og kombinerer samtlige aspekter. Hverdagslivet er nemlig det sted, hvor individers samlede livssituationen bliver fortalt og udvikler sig, hvilket ligeledes komplimenterer hverdagslivsbegrebets anvendelse som teoretisk afsæt for dette speciale. Til trods for det er nødvendigt at antage et helhedsperspektiv, vil hjemmet dog blive det primære perspektiv i undersøgelsen, eftersom hjemmet på naturlig vis bliver omdrejningspunktet for de sygdomsramte og familien. Størstedelen af samtlige fibromyalgipatienter er nemlig ikke i stand til at varetage en 37-timers stilling, hvorfor de ofte befinder sig i hjemmet, men selvom dette er tilfældet, har de alligevel vanskeligt ved at varetage mange af de huslige pligter, hvorfor de pårørende ofte må overtage mange opgaver derhjemme.

Det rummelige arbejdsmarked

For mange mennesker, der rammes af en kronisk sygdom, er det af stor betydning at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet, eftersom samvær med kolleger er med til at give en god og meningsfuld hverdag, hvor der stadig er overskud til familie og venner (Sundhedsstyrelsen 2005: 9). Det kan dog være vanskeligt for kroniske smertepatienter at leve op til samfundets fremherskende krav om erhvervsmæssig succes, arbejdsmæssige vellykkede præstationer eller økonomisk uafhængighed, hvilket i sidste ende kan medføre fatale konsekvenser (Møllehave 2008: 72-73). I visse tilfælde kan arbejdslivet blive en byrde, eftersom det for nogen kan blive umuligt at opfylde arbejdskravene, hvilket betyder, at arbejdet går hen og bliver en stressfaktor samt belastning i hverdagen frem for at give ekstra overskud til hverdagens øvrige aktiviteter.

I Danmark vægtes det rummelige arbejdsmarked højt, hvilket sikrer, at der er plads til alle typer af mennesker på arbejdsmarkedet. Det er et vidt begreb, som rummer over meget, men først og

fremmest udtrykker det en forventning om, at arbejdspladserne giver plads til de personer, som har nedsat arbejdsevne eller svagere forudsætninger (arbejdstilsynet.dk). Dette er af stor betydning for mange fibromyalgiramte, idet særlige behov¹ ofte skal være opfyldt, før det er muligt for dem at fungere tilfredsstillende på arbejdsmarkedet. Uden disse kan sygdommen gøre det vanskeligt at opnå eller fastholde en stabil tilknytning til arbejdsmarkedet, og i mange tilfælde bliver det også nødvendigt for en fibromyalgiramt at blive tilkendt fleksjob eller førtidspension. Vejen til begge kan være lang og besværlig, da en række love og regler skal overholdes, før man kan blive visiteret dertil. I USA, hvor fibromyalgi er en anerkendt sygdom, giver diagnosticeringen direkte adgang til pension, men eftersom sundhedsvæsenet i Danmark kan have en tendens til at yde modstand og psykologisere sygdommen, kan det være en mere tidskrævende proces (fibromyalgi.dk).

Vanskelighederne med tilkendelse af fleksjob eller førtidspension påvirker ikke kun den sygdomsramte, eftersom det ligeledes kan være en stressbelastende faktor for både patientens samlever og børn. Den manglende afklaring kan betyde økonomisk uvished, hvilket påvirker mange facetter af familielivet. Den fibromyalgiramte kan opleve dårlig samvittighed over ikke at kunne bidrage i et større omfang til familiens økonomi, samleveren kan føle det som en stressbelastning, at vedkommende bliver hovedforsørger, og børnene kan blive forhindret i at deltage i diverse fritidsaktiviteter, da familiens økonomi ikke kan hænge sammen.

Det sociale netværk bliver udfordret

Sygdommen og diagnosticeringen medfører ofte radikale ændringer ikke bare for den sygdomsramte, men ligeledes for vedkommendes sociale netværk, hvorfor omgangskredsen uanset tilknytningsform til den fibromyalgiramte også skal vænne sig til en ny tilværelse. Det indebærer både familiemedlemmer, venner, kollegaer og bekendte, hvor der således opstår nye hensyn, som de skal være bevidste omkring (Söderberg m.fl. 2003: 144).

Jo tættere kontakten til patienten er jo større bliver omlægningsbyrden også for omgangskredsen, hvorfor især samleveren til den fibromyalgiramte bliver påvirket af forandringerne ofte i form af nye arbejdsopgaver både internt i familien og eksternt i andre berøringsflader. Tidligere studier har f.eks. vist, at det især er to former for støtte, som samleveren afgiver: den praktiske og psykologiske støtte. Den førstnævnte beror på praktiske aktiviteter f.eks. husligt arbejde såsom rengøring, madlavning eller tage sig af børnene, hvorimod den sidste har karakter af at være mere følelsesmæssig, eftersom den eksempelvis hviler på at være forstående samt god til at lytte (Sylvain og Talbot 2002: 267). Denne forøgelse i arbejdsopgaver samt forventninger til samleveren kan føles som en belastning, hvorfor de kroniske smerter både er en stressfaktor for patienten og vedkommendes partner. Derfor er det vigtigt for begge parter, at de snakker om

¹ De særligt hensynstagende vilkår kan være diverse hjælpemidler, mulighed for hvilepauser eller hyppige skift af arbejdsstilling.

behov og ønsker, og det er vigtigt, den pårørende også får lov at bibeholde sine egne interesser og drømme, så hele samlivet og hverdagen ikke forsvinder i, hvad den sygdomsramte behøver. I tilfælde, hvor samleveren blot bliver 'hjælper' for den fibromyalgiramte og dermed glemmer sig selv, kan vedkommende have svært ved at opretholde et overskud til hverdagen, hvilket kan give en oplevelse af vrede og afmagt. En sådan vrede føles ofte forbudt for samleveren, hvorfor vedkommende kan være i risikozonen for at udvikle aggressioner eller depression (Møllehave 2008: 49-50). Ud over vrede kan en stor del af samleverne til fibromyalgiramte ligeledes føle skyld, hvis de deltager i aktiviteter uden for hjemmet, men det kan være vigtigt for den raske og ikke mindst for forholdet, at vedkommende fastholder interesser uden for hjemmet. Det giver samleveren mulighed for at 'lade op' og dermed have overskud til en krævende hverdag.

Børn af fibromyalgiramte bliver ligeledes påvirket af situationen og forandringerne, hvor oplevelserne er værst, hvis sygdommen først bliver diagnosticeret under barnets opvækst. Børnene kan opleve store bekymringer omkring, hvorledes sygdommen vil udarte sig fremadrettet, fordi frygten for at miste sin forælder er dominerende pga. sygdommens variation og uklare indhold. Herudover er der risiko for, at børn, som vokser op i fibromyalgifamilier, kan opleve restriktioner på aktiviteter både familiemæssigt og i fritiden, da overskuddet i familien kan være ikke eksisterende (DFF: 5)². Det kan også skabe konflikter og misforståelser imellem forælder og barn, hvis fibromyalgipatienten har kognitive problemer, idet børnene kan opleve hukommelses- og koncentrationsbesværet som et udtryk for manglende interesse. Studier har vist, hvordan livet med sygdommens belastninger samt depressive forældre kan føre til lavt selvværd og andre sygdomssymptomer hos børnene, når de bliver teenagere eller ældre. Det kan forhindres eller mindskes, hvis relationen til den raske forælder bliver styrket under deres opvækst igennem støtte og opbakning, som derved hæmmer eller letter børnenes justering til den nye hverdag (Lewis m.fl. 1989: 1263).

Fibromyalgiens tilstedeværelse er ofte skjult for den sygdomsramtes omverden, idet sygdommen sjældent er ensbetydende med en synlig fysisk legemsbeskadigelse (Danielsen og Blaakilde 2011: 2). Det kan derfor være vanskeligt for eksempelvis patientens øvrige familie, venner, kollegaer eller andre bekendte at opnå forståelse omkring situationen og indse, hvilken indflydelse sygdommen reelt har på den fibromyalgiramte og vedkommendes familie. Det ses ofte, at både den sygdomsramte og partnerens sociale kontakt bliver mindsket som følge af fibromyalgien, da det kan være vanskeligt for omgangskredsen at acceptere den ændrede tilstand imellem dem, hvorfor de trækker sig. Tilstedeværelsen af kronisk sygdom influerer ofte på den gensidige afhængighed og støtte imellem dem, hvilket ofte ligger til grund for de sociale ændringer. Det ses dog også, at hvis de sygdomsramte ikke bliver mødt af støtte eller forståelse, trækker vedkommende sig ofte for at undgå ubehagelige blikke eller irriterende spørgsmål (Bury

² Alle kilder uden årstal refererer til bilagshæftet. Eksempelvis står DFF for Dansk Fibromyalgi-Forening.

1982: 169, 175-176). Denne afstandstagen til udvalgte personer kan også have indflydelse på samleveren eller den øvrige familie, da det ligeledes begrænser deres omgangskreds.

1.4. Rundt i forskningsfeltet omkring fibromyalgi

Inden specialets opstart blev der foretaget en grundig litteratursøgning på både biblioteket og i diverse videnskabelige databaser for at afklare, hvilken litteratur og forskning, der allerede foreligger omkring sygdommen. Det blev klart, at fibromyalgi i sammenligning med andre kroniske sygdomme er vanskelig at fremdrage specifik forskning omkring, hvilket muligvis kan skyldes, at sygdommen som nævnt tidligere ikke har været anerkendt. Størstedelen af den eksisterende forskning, der forefindes om fibromyalgi, omhandler de kliniske faktorer eller påvirkningen på den sygedomsramte, mens undersøgelser omkring sygdommens indvirkning på de pårørende, det familiære og sociale er en sjældenhed. Af den grund er det vanskeligt at gengive et generelt billede af de sidstnævnte aspekter, men sidst i afsnittet vil to enkeltstående undersøgelser omkring indvirkningen på fibromyalgipårørende dog blive fremhævet, eftersom de har relevans for foreliggende speciale. Til trods specialet fokuserer på de pårørende, og hvordan de mener, at sygdommen påvirker familiens hverdagsliv generelt, er det alligevel relevant at opridse den viden, der foreligger omkring den fibromyalgiramte. Afsnittet vil derfor også fokusere på, hvordan de fibromyalgiramte generelt bliver påvirket af sygdommen, men da kapitlet i sin helhed allerede har fokus på de sygedomsramte, hvor f.eks. påvirkningen på deres arbejdsliv og sociale omgangskreds er belyst, bliver det en kort gennemgang.

Viden om de sygedomsramte

Det ses generelt, at problemet for mange fibromyalgipatienter er, at de skal ændre deres livsstil fra aktiv til mere passiv, og tabet af arbejdsevne betyder for mange, at de mister en del af sig selv, og dermed skal forsøge at opbygge en ny identitet. Mange oplever dette som problematisk, eftersom det kan være vanskeligt at inkorporere den nye identitet som sit egentlige jeg (Asbring 2001: 315-316). Det ses, at jo mere information om sygdommen og dens eftervirkninger samt støtte fra andre såsom familie, venner og naboer, de sygedomsramte får, jo mere positiv effekt har det og mindsker presset for dem (Lewis m.fl. 1989: 1261). I og med at fibromyalgipatienter påvirkes i en sådan grad, at de oplever identitetsændringer samt nye hverdagsstruktureringer, er det klart, at hvis de befinder sig i et forhold, så bliver partneren også påvirket. Sygdommen har nemlig en tydelig effekt på parforholdet eller ægteskabet, hvor det er rapporteret, at den sygedomsramtes smertesværhedsgrad afgør, hvor stor en belastning parret oplever. Det er specielt kommunikationen og intimiteten imellem dem, der nedsætter tilfredshedsgraden omkring forholdet (Leonard m.fl. 2006: 377; Smith 2003: 135). Hertil kommer også, at patientens ændring fra aktiv til passiv ligeledes influerer på familiens struktur og opbygning, hvorfor der ofte er brug for et skifte i fordelingen af arbejdsopgaver i hjemmet. Afhængigt af hvor vellykket

ændringerne bliver inkorporeret i familielivet, har det igen indflydelse på den sygdomsramte, hvorfor de to aspekter indbyrdes påvirker hinanden. Hvis situationen f.eks. er problematisk i hjemmet grundet sygdommens tilstedeværelse, ses det ofte, at det influerer negativt på de fibromyalgiramte, som kan opleve en forværring af tilstanden (Nicassio og Radojevic 1993: 297).

Pårørende til fibromyalgiramte

I 2009 blev der gennemført et tyrkisk studie³ af pårørende til fibromyalgipatienters helbred og livskvalitet. Målet var at undersøge, om samboende pårørende udviser symptomer relateret fibromyalgi men også at vurdere deres generelle helbred. Hypotesen var, at pårørende har symptomer lignende den fibromyalgiramtes, idet patienten muligvis udløser en kronisk stress tilstand i familiens liv. Resultaterne konstaterer, at de mest almindelige symptomer er træthed, hovedpine, tør mund, søvnforstyrrelser og paresthesia⁴, men sammenlignet med pårørende til raske individer er der ingen signifikant forskel. Studiet viser ligeledes, at de pårørende har en markant lavere respons på tender points og graden af smerter end patienterne med fibromyalgi, men heller ikke på dette punkt er der forefundet en signifikant forskel til raske individers pårørende. Undersøgelsens endelige konklusion er, at det generelle og psykologiske helbred samt livskvaliteten hos de pårørende, som bor med en fibromyalgipatient, ikke bliver svækket ved at have en dagligdag med en kronisk smertepatient. Selvom dette studie ikke finder noget tegn på, at helbredsperspektivet hos de pårørende bliver påvirket, gøres der i andet forskning opmærksomt på, at andre perspektiver bliver ændret ved tilstedeværelsen af fibromyalgi i en familie (Dogan m.fl. 2011: 1138-1141).

I det svenske studie *Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband*, som blev udgivet i 2003, beskrives samleverens oplevelse af livet med en fibromyalgiramt kvinde. Resultaterne giver, at det ikke kun er den sygdomsramte, der bliver påvirket, men at hele familiens form bliver ændret. Studiet finder syv gennemgående temaer, som alle adspurgte mænd har oplevet.

- Mere ansvar i familien: Her er der tale om praktisk ansvar i form af rengøring og indkøb, men også det økonomisk aspekt bliver et ansvarsområde, som manden må påtage sig
- At være advokat for kvinden og støtte hende: Det betyder, at manden optræder som en støtte i hverdagen, hvor kvinden oplever mistænkeliggørelse fra omverdenen i form af både offentlige instanser men også i mødet med andre sociale relationer
- Lære at se kvindens skiftende behov: Det er en balance for manden at få kvinden til at føle sig godt tilpas, hvorfor det kræver større følsomhed, forståelse og overvejelse, end før sygdommen indtraf

³ Assesment of the relatives or spouses cohabiting with the fibromyalgia patients: is there a link regarding fibromyalgia symptoms, quality of life, general health and psychologic status?

⁴ Unormale hudlidelser såsom kløe, svie eller brændende fornemmelse.

- Ændret parforhold: Kvindens smerter og træthed opleves af manden som værende en anstrengende faktor på parforholdet, men ved at løse problemerne ved fælles hjælp kan forholdet blive styrket
- Ændret forhold til venner og familie: Vennekredsen blive mindre, fordi det ikke er muligt at deltage i så mange aktiviteter, men også fordi vennerne kan have svært ved at forstå sygdommen, når kvinden ikke ser syg ud
- Dybere forhold til børnene: Idet manden ofte tager sig af børnene, når sygdommen indtræffer, udvikles der et tættere forhold imellem far og barn end før sygdommen. Endvidere udtrykkes det, at børnene efter sygdommens fremkommen har ændret adfærd, således de er blevet mere ansvarsbevidste og hjælper mere til i hjemmet
- Manglende information og viden om fibromyalgi: Det savnes, at offentlige instanser videregiver mere information og viden om sygdommen, således manden ikke selv skal indsamle viden til at forstå samleverens situation (Söderberg m.fl. 2003: 144-148).

De to gennemgåede undersøgelser vedrørende pårørende, der begge er gennemført inden for det sidste årti, fremviser forskellige resultater, idet den tyrkiske beskriver, hvordan indvirkningen på de mandlige partnere er ikke eksisterende, og den svenske belyser, hvordan fibromyalgien i høj grad har indflydelse på de mandlige pårørende. Det kan tænkes, at forskellen bunder i kulturforskelle, idet mændene i Tyrkiet ikke indgår i hjemmets huslige arbejde, ligegyldigt om hverdagen er impliceret af fibromyalgi eller ej. I Sverige er forholdene lig danske, hvor mænd og kvinder generelt er ligestillet i familien, hvormed de huslige arbejdsbyrder mere eller mindre er ligeligt fordelt imellem dem. Det betyder, at når kvinden bliver syg, er der mange aspekter, som bliver impliceret, hvorfor det er nødvendigt, mændene tager over. Sidstnævnte undersøgelse har ligheder med specialets fokuspunkter, men i og med at undersøgelsen er gennemført i Sverige i 2003, kan der forekomme forskelligheder i informanternes angivne svar. Dette skyldes flere årsager, hvor eksempelvis tidshorisonten kan have betydning. Udviklingen af viden omkring sygdommen kan være forbedret markant på de sidste 10 år, og det danske samfund har samtidig en anderledes tilgang til sygdommen, end Sverige har, hvilket kan være en anden årsag til mulige afvigelser.

1.5. Problemformulering

I det netop gennemgåede afsnit, hvor det er fremvist, at eksisterende forskning omkring fibromyalgi hovedsageligt berør den medicinske kontekst eller den sygdomsramte, omlægger dette speciale et andet fokus, eftersom de pårørende er brændpunktet. Det er først inden for de seneste par år, der er blevet sat fokus på området generelt, hvorfor pårørendeaspektet og de dertilhørende problematikker er forholdsvis nye og uoplyste.

Med dette i tankerne samt ud fra de forestående refleksioner i kapitlet er specialets hovedinteresse udmundet i følgende problemformulering:

Hvordan erfarer, håndterer og tilpasser pårørende sig hverdagslivet, når samleveren har fibromyalgi?

Modsat størstedelen af de eksisterende undersøgelser vil specialet antage partnerens vinkel og ikke den sygdomsramtes, eftersom denne vinkel mangler belysning ud fra danske forhold. Det vil således sige, at benævnelsen 'pårørende' i problemformuleringen er ensbetydende med, at det udelukkende er samleverens subjektive udlægning af sygdomssituationen, der bliver vurderet i specialet.

Dansk Fibromyalgi-Forening antyder, at der foreligger et kønsmæssigt perspektiv i forhold til konsekvenserne af, hvem fibromyalgien rammer i familien. De mener, at når manden får fibromyalgi oplever partneren sjældent store problemer med hensyn til ændringerne i hverdagslivet og dens strukturering, eftersom deres indbyrdes opgavefordeling sjældent bliver påvirket, hvilket er stik modsat, når kvinden får sygdommen (DFF: 7). Det kunne derfor være interessant at undersøge, hvorvidt dette er korrekt – om der virkelig forefindes kønsmæssige forskelle på de belastninger, som samleveren oplever. Grundet informanternes fordeling, hvor samtlige sygdomsramte er kvinder, er dette dog ikke muligt, hvorfor specialet må afgrænse sig fra at fokusere på kønsforskelle i henhold til, om samleveren er mand eller kvinde. Vanskeligheden ved at finde en familie, hvor ægtemanden har fibromyalgi afspejler problematikken omkring, at det kaldes en 'kvindesygdom'. I den kommende analyse, hvor der bl.a. bliver fokuseret på hverdagslivet og den daglige organisering af opgaver i hjemmet, kan man dog ikke komme uden om at perspektivere kønsarbejdsdelingen imellem dem, da kvinder generelt er mere aktive og indflydelsesrige i hjemmet, hvorfor det er et centralt perspektiv senere hen (Gullestad 1989: 21). For at præcisere afgrænsningen omkring den sygdomsramte har specialet altså ikke til formål at undersøge, hvilken indflydelse det har, hvis hverken børnene eller manden/faderen har fibromyalgi, men derimod kun, hvilken betydning det har, når kvinden/moderen lider af sygdommen.

Familien som helhed er dog anlagt som fokuspunkt, eftersom samtlige medlemmer tydeligvis bliver påvirket, hvis én i familien har fibromyalgi. Det bliver nødvendigt med en omstrukturering af de daglige gøremål, hvilket kan være en stor belastning for hele familien. Specialet vil derfor belyse de daglige, trivielle og rutinemæssige aktiviteter, som vi alle foretager os hver dag, for at eksemplificere, hvilke forandringer familierne har gennemgået som følge af sygdommen. Dette fokus betyder, at det er fordelagtigt, de deltagende familier har været samlevende inden sygdommen startede, så de har oplevet en hverdag uden sygdomspåvirkninger sammen, hvilket

også er gældende for 90 procent af informanterne⁵. Da 'familie' kan have intersubjektiv betydning, er det nødvendigt med en yderligere afgrænsning for at præcisere specialets vægtning. Til trods for at den fibromyalgiramte, samlever og for så vidt børnene både kan finde støtte i andre nære pårørende, venner eller kolleger bliver disse ikke medtaget under termen 'familie'. Der bliver kun fokuseret på, hvorledes sygdommen har påvirket familiemedlemmer, der bor under samme tag som den fibromyalgiramte og dermed har daglig kontakt med vedkommende. Med udelukkende fokus på samlevende familiemedlemmer til den fibromyalgiramte vil det således sige, at der afgrænses fra at medtage aspekter fra f.eks. den sygdomsramtes forældre eller søskende til trods for, de muligvis også er påvirket af sygdommens konsekvenser. Familiernes sociale interaktion med deres omgangskreds vil dog blive medtaget for at gengive, om de har oplevet nævneværdige forhold, der påvirker deres hverdag. Det kan f.eks. være, hvis børnene bliver begrænset i at deltage i diverse foreningsaktiviteter, hvis samleveren bliver mødt med mistænkeliggørelse fra andre pga. den sygdomsramte, eller hvis den sygdomsramte ikke længere kan deltage i sociale aktiviteter på lige fod med den resterende familie.

Til sidst er det væsentligt at pointere, at der er fokus på, hvorledes familierne håndterer hverdagslivets betingelser ud fra deres særlige sociale og kulturelle kontekster, men selvom de deltagende familier er geografisk fordelt over Fyn og Jylland, bliver der ikke taget højde for, hvilken indvirkning lokaliteterne har på empirien. Denne afgrænsning er ensbetydende med, at der heller ikke bliver fokuseret på de kommunale myndigheders forskelligheder, til trods for de sygdomsramte kan have oplevet differentierende praktikker.

⁵ Ni familier ud af de 10 implicerede opfylder kravene på dette område.

Kapitel 2

Den teoretiske rammesætning

Nærstående kapitel vil præsentere specialets teoriapparat, hvorigennem de nævnte begreber samtidig vil blive operationaliseret, og til sidst vil der foreligge en opsamling på, hvilke begreber der bliver ført videre til analysen.

Afsnittet vil bestå af to separate teoretiske blokke, hvor den første og primære teoriblok vil præsentere hverdagslivsteorier fra henholdsvis Birte Bech-Jørgensen og Marianne Gullestad. Dette teoretiske aspekt er valgt på baggrund af specialets helhedsperspektiv, hvor der både bliver fokuseret på familiernes indbyrdes liv i hjemmet, deres arbejdsliv samt sociale relationer. Hverdagslivet er bogstavelig talt 'det liv vi lever hver dag' i et velkendt miljø med fortrolige rutiner, hvorfor størstedelen af tilværelsen kan blive taget for givet. Hverdagslivet kan ikke defineres med sociologiske begreber, men det kan hverdagens betingelser og måden disse tackles på derimod. Det betyder, at det er vanskeligt at give en præcis beskrivelse af begrebet hverdagsliv, hvilket samtidig problematiseres af, at hverdagslivet er så bredt et fænomen. Det henviser til samtlige arenaer og sfærer, et individ berører, og heri indgår både de trivielle hverdagsfunktioner, som ofte bliver taget for givet og de aktiviteter, som ikke finder sted dagligt, men alligevel forekommer regelmæssigt i menneskers liv (Bech-Jørgensen 1994: 17). Den teoretiske styrke i hverdagslivsforskningen er derfor, at begrebet ikke har forbindelse til steder eller rum, men derimod findes på tværs af institutioner og lokaliteter (Bäck-Wiklund 2003: 54). Denne vinkel understøtter og begrundes valget om et hverdagslivsperspektiv og dermed også specialets primære teoretiske blok, eftersom det giver os mulighed for at analysere familiernes grundstruktur og undersøge, hvorledes de skaber sammenhæng og mening i tilværelsen.

Den anden teoriblok vil fokusere på social identitet, hvor Richard Jenkins er valgt som inspirator, idet han tager afsæt i flere betydningsfulde identitetsteoretikere⁶ og videreudvikler derefter sin egen mere nuancerede forståelse af identitet. Denne blok har ikke lige så stor fylde i specialet

⁶ Richard Jenkins behandler begrebet social identitet hovedsagligt ud fra Erving Goffmans, George Herbert Meads og Fredrik Barths værker.

som den førstnævnte, men aspektet har stadig stor betydning, når det gælder præciseringen af de pårørendes måde at skabe sammenhæng og mening i deres liv. Jenkins anskueliggør de processer, som forløber, når identiteten dannes i samspil imellem individet og kollektivet, hvilket tillægger en forståelsesramme for specialet. Fokuset på social identitet skaber nemlig grobund for at belyse og forstå, hvorledes de pårørende ikke mindst taler om sig selv, men også om de dagligdags situationer, de gennemlever enten alene eller sammen med deres familier.

2.1. Hverdagslivet

Fra hverdagslivssociologien kan der udskilles flere retninger, hvor nærværende speciale vil teoretisere retningen den fænomenologiske sociologi, hvor Alfred Schutz er ophavsmand. Selvom Schutz har overtaget begrebet *den naturlige indstilling* fra den tyske fænomenologiske grundlægger Edmund Husserl, har begrebet stadig fået en så central position i hans sociologiske teorier, at det er blevet et kendetegn for ham. Bech-Jørgensen og Gullestad trækker begge på Schutz i deres teoretiske arbejde, hvor de specielt er inspireret af *common sense*, *den naturlige indstilling* og *verden indenfor rækkevidde* (Christensen 2009: 309). De inkluderer samtidig begge den ungarske filosof Agnes Heller, der i øvrigt præsenterer retningen den kritiske teori inden for hverdagslivsforskningen. Hun har udviklet to hverdagslivsteorier inden for det marxistiske perspektiv, som naturligvis besidder lighedstræk f.eks. i form af, at hverdagslivet beskrives som det rutinemæssige liv og tages for givet. Der findes således visse lighedspunkter imellem Schutz og Heller, hvilket skyldes, at de begge har studeret Husserl og Weber, og de er samtidig centrale hverdagslivsteoretikere i den forstand, at de med afsæt i hverdagslivet analyserer dets strukturerende principper (Schutz 2005: 7; Bech-Jørgensen 1994: 90, 158-159).

Valget om at kombinere Gullestad og Bech-Jørgensens teorier er foretaget, idet de supplerer hinanden på en givende måde. Fundamentalt er det en styrke ved både Bech-Jørgensen og Gullestad, at de med deres udviklede begreber formår at opfange den symbolske orden bestående af aspekter, der til dagligt bliver taget for givet. Fibromyalgi er en sygdom, der ofte forværres over tid, og det kan samtidig være vanskeligt at få tilkendt diagnosen, hvorfor ændringer i familiens hverdag sjældent opstår og bliver internaliseret over en nat. Modsat en trafikulykke kan det være vanskeligt at opstille et skarpt billede af forskellene på livet før og efter, hvorfor det er vigtigt at have fokus på de små hverdagsdetaljer samt den glidende overgang, familien kan have oplevet. Lig Heller fastholder både Bech-Jørgensen og Gullestad samtidig også et koncentreret fokus på familien, hvilket kan ses som en yderligere styrke, da det efterlader hjemmet som et centralt aspekt, der skaber sammenhæng i hverdagslivet. Specialets fokus giver, at der naturligt bliver sat fokus på hjemmet, eftersom det bl.a. er her, der kan forekomme forholdsvis mange tilpasninger, når kvinden får fibromyalgi. Styrken ved Bech-Jørgensens analyse er derudover hendes omfattende evne til at udvikle begreber, der er anvendelige til at belyse hverdagslivet på, men svagheden er dog samtidig, at de udviklede begreber primært forholder sig til familien,

hvortil Bech-Jørgensen ikke tilkobler andre sfærer. Det kan være sfærer som arbejde eller staten, og deres indvirkning på hverdagslivet er ikke at forglemme, hvilket bl.a. er grunden til, at Gullestad er medtaget. I sit værk *Kultur og hverdagsliv* bibeholder hun netop det tværgående perspektiv på forskellige sociale faktorer, selvom hun antager indgangsvinklen nedefra, hvor familien er omdrejningspunkt (Christensen 2009: 315-316).

Forandringer i hverdagslivet

Ifølge Bech-Jørgensen er hverdagslivet betinget af en orden af selvfølgeligheder, som bidrager til, at forandringer i hverdagslivet ikke opleves som et kaos af begivenheder og sanseindtryk. Dette skyldes, at ordenen gør det muligt at tillægge daglige aktiviteter og mellemmenneskelige relationer betydning, samt at kende forskel på minutter, timer, dage, uger, årstider og år, hvormed en forandring kan erkendes (Bech-Jørgensen 1994: 13). En orden af selvfølgeligheder genskabes og omskabes igennem aktiviteter, hvoraf en stor del af disse er upåagtede. En upåagtet aktivitet foretages uden, at individet generelt lægger mærke til den, men i bund og grund skal det ikke forstås som en ubevidst handling, eftersom man altid kan redegøre for handlingen, hvis man bliver gjort opmærksom den (Bech-Jørgensen 1994: 17). I den udstrækning, at de upåagtede aktiviteter tillægger hverdagslivet mening, kan der tales om den grundlæggende betingelse for hverdagslivet, nemlig den symbolske orden af selvfølgeligheder. Denne orden fastholder det mangfoldige, flertydige og foranderlige hverdagsliv som værende overskuelig og forudsigelig (Bech-Jørgensen 1994: 13). Hverdagens symbolske orden af selvfølgeligheder vil ikke blive et direkte benyttet begreb til at forstå fibromyalgifamiliernes hverdag, men vil derimod være den overordnede ramme, hvor igennem den oplevede hverdag skal forstås. Igennem specialet vil der dog være fokus på, hvilke konsekvenser det har, når den selvfølgelige orden omstruktureres, hvilket kan ske, når en kronisk sygdom bliver en del af familiens hverdag. Det skyldes, at begrebet tvinger fokus på hverdagens forskellige opgaveløsninger, samt at der igennem disse styres mod en orden og struktur i en sygdomsramt dagligdag. Det er altså hverdagens rutiner og aktiviteter, som kommer i fokus igennem informanternes beskrivelse af deres hverdag før og efter sygdommen er indtruffet.

Bech-Jørgensen omtaler de tre forandringstyper: *forskydninger*, *skred* og *brud*, som betegner større eller mindre forandringer i hverdagslivets selvfølgelighed. Disse forandringstyper kan give en forståelse af, hvilke ændringer som indtræffer i en fibromyalgifamilie. Forskydninger er de mindst omfattende forandringer, næsten umærkbare, og forekommer stort set hver dag. En række af forskydninger i selvfølgeligheden kan udløse et skred, hvilket dermed skal forstås som en proces af forbundne forandringer, der spænder over tid. I henhold til specialet vil en forskydning kunne forstås som partnerens overtagelse af små hverdagsopgaver såsom opvask eller støvsugning. Dette er ændringer, som enkeltvis ikke påvirker hverdagen i familien, men over tid kan partneren overtage så mange små opgaver, at der sker et skred. Forandringstypen skred er

derfor en mærkbar forandring af hverdagslivets selvfølghed, hvilket går igen i forandringstypen brud. Denne forandring er den mest mærkbare og omfattende og er en omstrukturering af hverdagslivets selvfølgheder. Selvom skred og brud begge er mærkbare forandringer, forefindes der en stor forskel imellem dem, da skred som tidligere nævnt er et resultat af mange små forskydninger over tid, mens brud er en forandring, som opstår på én gang (Bech-Jørgensen 1994: 110-111). Derfor er det antageligt, at fibromyalgifamilierne oplever et brud i deres hverdag, når diagnosen stilles. Dette skyldes, at øjeblikket muligvis giver en klarhed over, at sygdommen er eksisterende og ikke kan helbredes, hvorfor familierne netop i dette øjeblik er tvunget til at forholde sig til fibromyalgi og konsekvenserne heraf og dermed må tilpasse deres hverdag til den nye situation. Det kan ligeledes tænkes, at diagnosticeringen realiserer sygdommen for samleveren, og han derfor må omskabe sine forestillinger om fremtiden.

Bech-Jørgensen ser i sin afhandling videre på skred i to typer af tidsmæssige selvfølgheder, hvor den ene omhandler at have god tid, mens den anden omhandler, at verden er foranderlig. Begge typer begynder med en række forskydninger i aktivitetsniveauet, hvilket gør sig gældende for alle skred i tidsmæssige selvfølgheder. Forestillingen om at have god tid er normalt positivt, men i situationer, hvor hverdagen ikke indeholder arbejde, skole eller andre aktiviteter, der kan fylde dagens mange timer, kan det at have god tid blive en belastning. Skred i den første selvfølghed omhandler dermed den ændring, som forekommer, når det at have god tid ændrer sig fra at være positivt til at være negativt (Bech-Jørgensen 1994: 113-114). I specialet er der en forventning om, at informanterne oplever, at de er trådt yderligere i karakter i hjemmet efter deres partners sygdom, i og med at dagligdags aktiviteter såsom tøjvask og rengøring formentlig bliver deres opgaver. Derfor bliver det antageligvis vanskeligt at fremdrage et skred i den første selvfølghed, fordi vores informanter sandsynligvis oplever, at hverdagen er fyldt med opgaver, og måske også flere end de har mulighed for at nå.

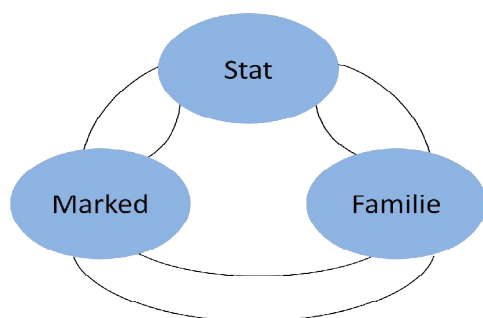
Skred i den anden selvfølghed, hvor verden er foranderlig, betyder ifølge Bech-Jørgensen, at hverdagens rutiner hele tiden indeholder små forskelligheder, hvorfor gårsdagen er forskellig fra i dag, og dagen i morgen vil bringe mere nyt set i forhold til i dag. Ud over dette ligger foranderligheden ligeledes i det skift, der sker imellem uensartede gøremål såsom at snakke med naboen og lave mad. Mennesket justerer disse foranderligheder, således at den igen virker forudsigelig og overskuelig, men sker det, at alle dage opleves ens, forekommer der ikke så mange justeringer, hvorfor verden vil forekomme uforanderlig (Bech-Jørgensen 1994: 122-124). Det er muligt, at specialets adspurgte familier oplever, at alle dage er ens, i og med at deres hverdag kan være planlagt ned til mindste detalje for at familielivet skal fungere. Det er som sagt tænkeligt, at partneren til den sygdomsramte udfører størstedelen af de hjemlige pligter samtidig med, at han skal passe sit arbejde, hvorfor hans hverdag er tæt pakket med aktiviteter fra morgen til aften, hvilket ikke efterlader tid til uforudsigelige hændelser. Derfor er det muligt, at de

pårørende oplever et skred i den anden selvfølghed, efter sygdommen er blevet en del af hverdagslivet. Samtidig bør det modsatte ligeledes overvejes, i og med at fibromyalgi er en sygdom, som varierer meget, hvorfor det kan tænkes, at de adspurgte familier oplever, at deres hverdag er yderligere foranderlig set i forhold til en gennemsnitlig dansk familie. Dette skyldes, at familierne hele tiden må justere deres hverdag ud fra sygdommens symptomer, da den kan ændres fra time til time, og på den måde oplever familierne ikke et skred i den anden selvfølghed.

Kultur og hverdagsliv

Gullestad stiller sig kritisk over for strukturelle udgangspunkter, eftersom hun mener, at hvis hverdagslivet som forskningsfelt nærmes ovenfra, vil det erfares, at feltet bliver reduceret til en organisatorisk restkategori. Gullestad understøtter denne tanke via sin model, hvor hun inddeler samfundet i tre adskilte sfærer: stat, marked og familie. Den er inspireret af den traditionelle forsørgelsestrekanter, som ifølge hende er mangelfuld, eftersom der findes et felt af gråzoner imellem sfærene, modellen ikke indfanger, hvorfor hverdagslivet som fænomen og begreb ikke bliver indfanget af denne generelle måde at beskrive samfundet på. Den traditionelle trekant er således kritisabel, idet den ikke betoner samspillet imellem de tre sfærer, men derimod kun vægter analysen af dem enkeltvis. Gullestads udvidede model, der er illustreret nedenfor, eksemplificerer i stedet, hvorledes hverdagslivet også er beliggende i bevægelserne imellem de tre sfærer, hvilket muliggør fokus på gråzonerne. Der er ingen betegnelse, som er dækkende for felterne af gråzoner, men Gullestad benævner dem eksempelvis som: socialt netværk, slægtskab, uformel organisering, nærmiljø eller lokal samfund.

Model 3: Samfundet inddelt i tre sfærer



(Gullestad 1989: 18)

Gullestad fordrer derimod, at forskning omkring hverdagslivet skal være mikroorienteret ved at se samfundet nedefra med udgangspunkt i den almindelige mand og kvinde. Igennem dette perspektiv anser man ikke de tre sfærer individuelt, men antager derimod et tværgående blik, hvor det bliver muligt at udforske gråzonerne imellem dem og opdage nye sammenhænge. Familie, arbejde og fritid er normalt livsområder, som ifølge Gullestad, udforskes enkeltvis, men

i menneskers liv er livsområderne tæt forbundet (Gullestad 1989: 18-21; Christensen 2009: 311). Familier, hvor der findes en fibromyalgiramt, er for så vidt ikke forskellige fra andre danske gennemsnitlige familier, og har derfor også berøring med de gængse samfundsmæssige livsområder i deres hverdagsliv. Forskellen ligger dog i, at de aktiviteter, som fibromyalgifamilier normalt udfører og gennemgår, vanskeliggøres pga. sygdommen, eftersom de konstant skal indregne et ekstra led i form af sygdommen og dens konsekvenser i deres hverdagsligning.

Hverdagslivet findes dermed på tværs af disse betydelige livsområder, men begrebet har ifølge Gullestad ligeledes et betydningsfuldt holdepunkt i form af hjemmet (Gullestad 1989: 23-24). I henhold til specialet er hjemmet uden tvivl det centrale omdrejningspunkt for familiernes hverdagsliv. Den sygdomsramte befinder sig f.eks. ofte mere i hjemmet end normalt, da fibromyalgi i mange tilfælde medfører, at den sygdomsramte ikke længere er i stand til at bibeholde en fast forbindelse til arbejdsmarkedet, idet størstedelen enten er på sygedagpenge, tilkendt fleksjob eller førtidspension. Det kan samtidig tænkes, at familierne har vanskeligt ved at opretholde samme sociale aktivitetsniveau som før, hvorfor både individuelle interesser samt fælles arrangementer muligvis bliver tilsidesat. Det betyder, at hjemmet for hele familien bliver det sted, hvor de primært opholder sig.

Hverdagslivet som begreb indeholder altså både et tværgående aspekt, der integrerer adskillige betydelige sfærer, og samtidig er begrebet bundfæstet i hjemmet og de nære omgivelser. Der opstår således et spændingsforhold i selve forståelsen af hverdagslivet, hvilket giver en dobbelt bestemmelse (Gullestad 1989: 24).

Hverdagslivets to dimensioner

Hverdagslivet er et diffust begreb, der indeholder mange dimensioner lige fra de mest komplicerede situationer til de mere banale, som man ofte tager for givet, og det er samtidig vigtigt at erkende, at der ikke kun forefindes ét hverdagsliv, men derimod mange. I mødet med informanterne, og i enkelte tilfælde deres familier, er det derfor vigtigt at være opmærksom på, at vi netop ikke bliver præsenteret for ét hverdagsliv, men tværtimod flere, hvorfor det er ligeså vigtigt at have øje for forskellene som for lighederne.

Gullestad påpeger især to dimensioner ved hverdagslivet, hvor ingen af dimensionerne skal fremhæves frem for den anden. Den ene dimension er *den daglige organisering af opgaver og virksomheder*, som primært beror på praktisk organisering af de daglige aktiviteter såsom madlavning og børnepasning (Gullestad 1989: 18). Denne dimension vil uden tvivl finde sted i de adspurgte familiers hverdagsliv, eftersom der altid vil forefindes en vis grad af organisering af de hjemlige aktiviteter, uanset om valgene er bevidste eller ej. Det interessante i henhold til denne dimension bliver således, hvordan organiseringen finder sted, hvem der varetager

opgaverne, samt hvorvidt der er sket en forskydning af arbejdsdelingen igennem sygdomsforløbet. Ved at have fokus på hele sygdomsforløbet lige fra de tidlige symptomer til diagnosen og til en mulig etablering af et nyt familieliv giver det muligheden for at undersøge forskellen på de enkelte faser. Det må nemlig formodes, at familien gennemgår en udvikling igennem hele processen.

Den anden dimension *hverdagslivet som erfaring, mening og livsverden* omhandler menneskets bestræbelser på at skabe sammenhæng i sit liv. I det moderne samfund er individets forskellige roller og aktiviteter adskilt, hvorfor det er op til den enkelte at forbinde disse til én samlet identitet og én livsverden. Det er derfor karakteristisk, at individet forsøger at skabe sammenhæng imellem forskellige sociale sfærer såsom arbejdsplads, skole, hjem, familie m.fl., men ligegyldigt sammenhængen vil hjemmet altid forblive det substantielle omdrejningspunkt (Gullestad 1989: 23; Christensen 2009: 312). Analytisk er dimensionen anvendelig til at belyse, hvorledes det er lykkedes for informanterne samt deres familier at skabe samhørighed i deres liv med sygdommen. Hverdagslivet er for de adspurgte blevet ændret, da symptomerne samt diagnosen indtraf, hvilket givetvis har betydet omlægninger i hjemmet. Gullestad har den opfattelse, at hjemmet står som en kulturel løsning på menneskers ønske om at skabe mening og sammenhæng i deres livsverden, men den nye situation i hjemmet kan gøre det problematisk at forbinde de øvrige arenaer.

2.2. Social identitet

I foregående teoriblok er perspektiver på hverdagslivet blevet diskuteret, og det ses, at hverdagslivet er gennemsyrende og går på tværs af samtlige sfærer og arenaer, et individ beskæftiger sig med. Det der fylder menneskets hverdag har samtidig indflydelse på vedkommendes sociale identitet og er dermed bestemmende for, hvem man er. Dvs. aspekter såsom hvad man beskæftiger sig med til dagligt, hvem man bruger sin tid med, eller hvilke interesser man har alt sammen har indflydelse på vores sociale identitet. Det er såvel objektive sociale fakta som mere subjektive i form af hvilke holdninger og værdier, man har, der influerer på menneskets identitet. Det er relevant at have fokus på informanternes sociale identitet og deres selvpræsentation, eftersom det er en indikation på, i hvor stor grad de føler sig påvirket af sygdommen samt på hvilken måde.

Individet og kollektivet

Jenkins anser identitet, som en foranderlig størrelse, der hverken er bestandig, har en bestemt oprindelse eller er naturligt givet. Derimod er identitet en dynamisk proces, der kan diskuteres og tilpasses igennem diverse sociale samhandlinger. Identitet medfører, at man identificerer sig, hvormed Jenkins mener, at identitet ikke bare er en 'ting' men derimod en igangværende proces,

der altid skal skabes og aldrig er definitiv eller endegyldig. Ifølge Jenkins er samtlige identiteter *sociale identiteter*, hvormed han mener, at identificering af sig selv eller andre altid indebærer spørgsmål om meningsdannelse igennem interaktion f.eks. i form af kommunikation og forhandling eller enighed og uenighed. Af den grund finder han i sit reviderede værk ordet 'social' unødvendigt, når der tales om identitet, eftersom samtlige menneskers identitet således pr. definition bliver sociale identiteter (Jenkins 2006: 12, 28).

Generelt er Jenkins' pointe, at *"det er i hjertet af vores tænkning omkring forholdet mellem konkret individuel adfærd og den nødvendige abstraktion bestående af kollektivet, at en passende indplacering af identitetsbegrebet skal findes"* (Jenkins 2006: 43). Han mener derfor, at eksterne identifikationer fra andre har lige så stor betydning for skabelsen af vores individuelle og kollektive identitet, som vores egen indre selvidentifikation har. Det er derfor ikke kun samleverens egen oplevelse af sig selv, der influerer på vedkommendes identitet, men også hvorledes den sygdomsramte, børnene, familien eller den øvrige sociale omgangskreds agerer over for personen. *Den kollektive identitet* er derfor et afgørende element i dannelsen af samleverens *individuelle identitet*, idet kollektiv identitet kan siges at være den måde, hvorpå andre identificerer og definerer en. Ovenstående tilvejebringer grundmodellen for den proces, som Jenkins kalder for *identifikationens indre-ydre-dialektik*, eftersom der opstår en dialektik imellem individets selvbillede og det offentlige billede. Det er således ikke nok at hævde sin identitet, da den først skal valideres af dem, man har omgang med, førend den kan siges at være internaliseret (Jenkins 2006: 43, 46-47).

Det er dermed muligt at identificere et individ uden et større dybdegående kendskab til vedkommende, hvorfor det er sandsynligt, at både den sygdomsramte og de pårørende også bliver mødt af sanktioner imod deres identiteter. Fibromyalgi er en sygdom, som umiddelbart ikke er synlig, hvorfor det kan være svært for andre at forstå eller acceptere, at den sygdomsramte reelt er syg. Den syges grad af symptomer er samtidig så skiftende, at hun sjældent besidder et konstant aktivitetsniveau igennem dagen, hvilket andre også kan have svært ved at forstå, hvorfor de kan skabe tvivl om hele sygdomsidentiteten. Det kan bevirke, at den sygdomsramte kan have svært ved at acceptere sin tilstand og dermed ikke tilpasser sit liv eller hverdag efter de reelle muligheder. Den sygdomsramte liv og sygdom vil samtidig uden tvivl influere på samleverens liv, dog ikke nødvendigvis i form af at der er interesser eller aktiviteter, som manden ikke længere har mulighed for at udleve. Men derimod nærmere ved at samleveren bliver pålagt yderligere opgaver i sin hverdag, eller at hans deltagelse i fælles sociale aktiviteter med familie, venner eller naboer bliver begrænset. For nogle af samleverne kan det tænkes, at ændringen vil være naturlig og i overensstemmelse med deres selvidentitet, mens ændringerne muligvis vil føles problematiske for andre. Sidstnævnte tilfælde kan muligvis skyldes, at hvis en samlever før sygdommen f.eks. spillede fodbold tre gange om ugen, men dette ikke længere er muligt efter sygdommens indtræden i familien, kan han blive mødt af manglende forståelse fra

holdkammeraterne omkring, hvorfor han ikke længere kan deltage med samme frekvens. Denne skepsis eller mistro fra holdkammeraterne kan internaliseres, hvilket i værste tilfælde påvirker dannelsen af deres individuelle identitet. Dette skyldes, at i tilfælde hvor der opstår uoverensstemmelser imellem ens egen og andres forventninger, eller der opstår uventede reaktioner over for ens personlighed, kan det virke gennemgribende forstyrrende for de personer, som er udsat for det, hvorefter ubalancen i mange tilfælde kan være svær at lægge bag sig igen (Jenkins 2006: 111).

Til at belyse spændingsfeltet imellem den indre og ydre identitet tager Jenkins udgangspunkt i Erving Goffmans begreb *selvpræsentation*. Han fremhæver derfra, at selvom individer har en vis kontrol over signalerne, de udsender til omverdenen om sig selv, så er kontrollen samtidig begrænset, eftersom individerne ikke kan bestemme, hvordan signalerne modtages eller fortolkes. Heraf kommer menneskets forsøg på *indtryksstyring*, som er en rutinemæssig del af hverdagen, hvor vedkommende forsøger at blive betragtet på en bestemt måde for at være i stand til at antage visse identiteter. Det bevirker, at individer sommetider vil forsøge at skjule eller benægte de betegnelser, andre bruger om dem og derimod hævde, at disse ikke er gældende for dem, hvorfor Jenkins mener, at menneskelig adfærd kan forstås som en selvbevidst beslutningsmodel (Goffman 1959: 35; Jenkins 2006: 44-45). Det kan betyde, at de pårørende i visse situationer såsom på arbejde eller i samvær med venner forsøger at benægte sygdomssituationen, der figurerer derhjemme, for muligvis at bibeholde et fristed. I håb om at beskytte børnene, eller hvis vedkommende endnu ikke har opnået accept omkring ægtefællens fibromyalgi, kan det samtidig være tilfældet, at han benægter, hun er syg, og derfor forsøger at leve videre, som om intet er forandret.

Jenkins stiller sig dog også til en vis grad skeptisk over for at gøre individuel og kollektiv identitet til det, som primært kan forklare menneskelig adfærd, eftersom menneskelige interesser såvel individuelle som kollektive ligeledes kan være styrende for den menneskelige adfærd. Det er svært at skelne imellem, hvad der er interesser, og hvad der er identitet, idet disse er tæt forbundne. Hvordan man opfatter ens interesser, og hvad man ser som værende i uoverensstemmelse med disse, har en vis betydning for, hvem man er. Forfølgelsen af nogle interesser frem for andre kan bevirke, at man identificeres på bestemte måder af andre og sig selv, og samtidig kan måden, man identificerer andre på, også have betydning i forhold til de interesser, man selv vælger (Jenkins 2006: 202). Ved at undersøge de pårørendes interesser er det en indirekte måde at vurdere deres identitet på, eftersom deres interesser er en refleksion af, hvorledes de identificerer sig selv, og hvem de ønsker at identificere sig med. Ved at fokusere på, hvorvidt de har interesser, eller om de muligvis har opgivet nogle personlige aktiviteter, er det muligt at få en fornemmelse for deres egen identitetsopfattelse. Hvis der f.eks. er sket en ændring, kan det tyde på, at familielivet eller pligterne derhjemme i samspil med arbejdet fylder

hele hverdagens tidsrum, og det må have en effekt på både deres individuelle samt kollektive identitet.

Fra vanedannelse til institutioner

Individuelle og kollektive identiteter kongruerer på komplicerede måder, hvorfor Jenkins anvender begrebet *institutioner*⁷ til at synliggøre perspektivet, men for at forstå begrebet er det vigtigt at være bekendt med de bagvedliggende processer, som er vanedannelse og institutionalisering. Berger og Luckmann angiver, at menneskelig aktivitet er eksponeret for vanedannelse, hvorfor handlinger, som hyppigt gentages, indgår i mønstre, hvilke individer kan genskabe igennem et minimum af kraftanstrengelser. Handlingerne bliver på den måde en rutine i individets generelle videnslager, hvilket betyder, at handlingerne bliver taget for givet, samt at de kan danne baggrund for individets fremtidige projekter. Gevinsten for individet ved en sådan vanedannelse er, at valgmulighederne til udførelsen af en given aktivitet begrænses, og individet bliver dermed fritaget for at vælge imellem mange beslutninger. Den opnåede vanedannelse gør ligeledes, at en forestående aktivitet kan forudsiges, eftersom individet kan trække på en bred vifte af forhåndsdefinitioner skabt igennem tidligere gentagede handlinger. Vanedannelse er i sammenhæng med fælles meningsdannelse en betingelse for institutionalisering, og begyndelsen herpå kan ses, når et antal af individer påbegynder at dele de samme vanemæssige handle-mønstre. Sker det over længere tid, at individerne udtrykker sig ens om måden, hvorpå situationer skal foretages, vil handle-mønstrene få en historie og blive måden 'tingene skal gøres på'. Når denne opfattelse bliver en realitet, kan der siges at være sket en institutionalisering. Idet en menneskelig aktivitet bliver institutionaliseret, bliver den ligeledes underlagt social kontrol, og yderligere kontrol er kun nødvendig, hvis en institutionalisering ikke er komplet. Den kollektive idealtypifikation af en bestandig institutionaliseringsproces kaldes for institutioner. Disse udgøres af adfærdsmønstre i bestemte kontekster og skal forstås som et produkt, der skabes over tid, når handle-mønstre gentages og bliver til den måde, hvorpå tingene skal gøres på. Hverdagslivets orden skabes af institutioner, fordi de som sagt er skabt af forudsigelighed, og dermed gør det muligt at udvise mindre agtpågivenhed (Jenkins 2006: 159-161, Berger og Luckmann 2008: 91-93).

I familier med et kronisk sygt individ er der ligeledes opbygget rutiner, som er måder, tingene bliver gjort på. Deres dagligdagsrutiner er et aspekt, de tager for givet, men muligvis bliver rutinerne ændret, når sygdommen fremkommer, hvorfor de oplever, at en ny vanedannelse og institutionalisering er nødsaget. Før sygdommen forelå der muligvis en formodning om, at de voksne i familien hver især havde deres faste rutiner og vaner såsom at handle ind, lave mad, gøre rent mm. Disse arbejdsopgaver krævede den mindste kraftanstrengelse i og med, at handlingerne var blevet institutionaliseret. Dette medgjorde, at det var vanskeligt for familierne

⁷ Jenkins overtager begrebet fra Peter Berger og Thomas Luckmann i *Den samfundsvidenskabelige virkelighed*.

at forestille sig, at tingene kunne gøres anderledes, men når de første sygdomssymptomer begynder at opstå, og det bliver vanskeligt for den sygdomsramte at gennemføre dagligdagens faste opgaver, kan det tænkes, at de begynder og stille spørgsmålstejn ved hverdagens vanlige opgavefordeling. Den er muligvis ikke længere velfungerende, hvorfor det kræver nye vaner at få hverdagen til at fungere. Diagnosticeringen af sygdommen kan ligeledes være et tidspunkt, hvor det bliver klart for den sygdomsramte samt den øvrige familie, at en omlægning af hverdagens selvfølgeligheder er en nødvendighed. Episoden kan tænkes at give større anledning til omlægning af arbejdsopgavefordelingerne, eftersom fastsættelsen af en diagnose og en årsag til smerterne gør det mere plausibelt, at den sygdomsramte nu ikke længere er i stand til at udføre de daglige rutiner. Børnene i de respektive familier kan ligeledes opleve og føle konsekvenserne af hverdagens rutineomlægning, eftersom den sygdomsramte samt samleveren eventuelt ikke har samme aktivitetsniveau længere eller fritid til at deltage i deres aktiviteter eller lignende. I visse tilfælde kan det også betyde, at børnene bliver nødt til at blive mere selvstændige, overtage ansvarsområder eller deltage i flere af de huslige aktiviteter for, at familien til stadighed kan have en sammenhængende hverdag.

2.3. Opsamling på de to teoretiske blokke

I ovenstående teorikapitel, hvor diverse teorier er blevet gennemgået og operationaliseret i henhold til specialet, er det nu tydeligt, der foreligger multiple begreber, som kan videreføres til analysen og være behjælpelig med at skabe forståelse. Det er hovedsageligt for både Bech-Jørgensen og Gullestad, at de med deres udviklede begreber formår at opfange hverdagens symbolske orden, hvorfor teorierne specielt er anvendelige til at skabe en forståelse omkring informanternes hverdagsliv både før og efter. Det er nemlig vigtigt at være bevidst om familiernes ændrede hverdagsliv som følge af sygdommen, og konkret betyder det, at forskydninger, skred og brud fra Bech-Jørgensen samt Gullestads to dimensioner og hverdagslivets dobbeltbestemmelse vil blive inddraget. De tildeler specialet en abstrakt forståelse og skaber en struktur over den generelle diskussion omkring deres hverdagsliv, hvorfor begreberne er styrende for analysens del, der omhandler før og efter. Jenkins begrebsapparat tillægger ligeledes specialet en abstrakt forståelseshorisont, idet afsnittet giver en forståelse for informanternes sociale identitet. Ved bl.a. at fokusere på individuel og kollektiv identitet samt identifikationens indre-ydre-dialektik bliver det muligt at vurdere, hvilke forhold informanterne oplever som identitetspåvirkende, samt hvordan de ønsker at fremstå over for andre generelt.

Afslutningsvis betyder det, at det samlede kapitel tilvejebringer specialet en forståelseskraft, der anskueliggør analysens overordnede strukturerende niveau, og begreberne vil således implicit blive anvendt senere hen.

Interview: at skabe fortællinger sammen

Det følgende kapitel vil præsentere de metodiske overvejelser, og kapitlet vil samtidig inkludere videnskabsteoretiske overvejelser, når det er relevant samt verificere den subjektive realisme, som ofte er tilfældet ved kvalitative metoder. Dette vil ske ved anvendelsen af de videnskabelige kvalitetssikringskriterier, der er relevante ved kvalitativ forskning såsom gyldighed og forskerrelationens betydning. Kapitlet vil afslutte med at præsentere specialets analysestrategi.

Eftersom de metodiske overvejelser i forhold til nærværende speciale bærer præg af en forskningsproces, der ikke har været fastlagt fra start og kontinuerligt er blevet revurderet i mødet med feltet, kan det være vanskeligt at skabe et gennemsigtigt metodekapitel. Dette vil dog alligevel blive forsøgt, hvorfor kapitlet vil skabe en adskillelse og kronologi i det omfang, det er muligt.

3.1. De kvalitative metoder, tilgange og perspektiver

I henhold til problemstillingen søger specialet at belyse, hvorledes samleveren og vedkommendes familie bliver påvirket, når kvinden bliver ramt af den kroniske sygdom fibromyalgi. Der antages et subjektivt fokus, idet partneren til den diagnosticerede er kilden til, hvordan hverdagslivet og de dertilhørende mikroprocesser påvirkes af den sygdomsramtes ændrede tilstand. De kvalitative forskningsmetoder er derfor fordelagtige til at indsamle specialets empiriske indhold, eftersom fokuset ligger på de menneskelige oplevelser, erfaringsprocesser og det sociale liv, hvor det er aktørernes egne præmisser og beretninger, som er i centrum. Med andre ord skal problemstillingen belyses 'inde fra' livet selv, hvorfor den objektiverende kvantitative metode er fravalgt (Brinkmann og Tanggaard 2010: 17-18). Nærmere bestemt bliver specialets empiri indsamlet via to forskellige kvalitative metoder, som er:

- Semistrukturerede interviews

- Observationer

De semistrukturerede interviews er opdelt i to kategorier, da vi både har gennemført to interviews med eksperter, der har kendskab til fibromyalgi og dens berøringsflader, samt dybdegående livsverden interviews med 10 partnere til fibromyalgiramte. Interviewene er den primære oplysningskilde til analysen, eftersom de giver os størst indsigt i informanternes hverdagsliv, og det er samtidig den mest velegnede metode til at belyse, hvorledes fibromyalgien netop har påvirket dem, og hvilke problematikker de ofte oplever. Observationsstudiet forløb over en eftermiddag på Dansk Fibromyalgi-Forenings pårørendekursus, og denne metode er valgt, da den først og fremmest giver os mulighed for at overvære en gruppediskussion bestående af samlevende. Dernæst er fordelene, at studiet er medvirkende til at fastlægge en overordnet forståelsesramme for fibromyalgiens indvirkning på familiernes hverdagsliv og privilegiet er, at det ikke bare giver en forståelse for de pårørendes problematikker, men de sygdomsramtes kampe bliver også eksemplificeret på pårørendekurset. Observationsstudiet foretages samtidig forud for de dybdegående livsverden interviews med de pårørende, hvorfor det også er en velegnet metode til at verificere vores fokuspunkter. Valget af både interviews og observationsstudie betyder således, at vi foretager en kombination af metodeformer, hvilket skal skabe grundlag for og sikre større sikkerhed omkring specialets resultater. Trods kombinationen udelukkende består af kvalitative metoder, har den stadig en fordel, da interviews er på mikroniveau og sikrer subjektiviteten, hvorimod observationsstudiet er på mesoniveau og belyser de sociale bevægelser, hvilket sikrer, at flere aspekter og relationer bliver belyst. Begge metoder har nemlig styrkepunkter samt indbyggede begrænsninger, hvilket opfordrer til en kombination, idet de supplerer hinanden og sikrer et mere dækkende billede. Metodetrianguleringen er således medvirkende til at sikre gyldigheden, eftersom vi verificerer vores resultater.

Specialet er udarbejdet ud fra den ontologiske tilgang, at verden opretholdes af sociale handlinger og fænomener, som er tillagt mening af sociale aktører. For at opnå viden til besvarelse af problemformuleringen tillægges specialet overordnet en hermeneutisk tilgang, hvor det er individets subjektive oplevelser og fortolkningen heraf, som er i fokus, hvorfor vi vil se på informanternes handlinger samt den mening, de selv tillægger dem. Vi er bevidste om, at der vil opstå en dobbelt hermeneutik, da vi ved hjælp af specialets teoretiske begrebsapparat, observationer og ekspertinterviews tolker på informanternes fortællinger og tillægger dem en videnskabelig mening (Gilje og Grimen 2002: 168-169). Vi vil dog altid tolke informanternes udtalelser i den sammenhæng, de er fremkommet i, idet en af hermeneutikkens indsigter er, *”at meningsfulde fænomener kun er forståelige i den sammenhæng eller kontekst, de forekommer i.”* (Gilje og Grimen 2002: 178). Vi udtager dermed ikke ét enkeltstående citat for efterfølgende at analysere på dette uden at have interviewet som helhed for øje, eftersom det kan skabe risiko for, at vi foretager en lang række fejlfortolkninger. Den hermeneutiske tilgang, hvor man fortolker i spiraler, stemmer overens med specialet abduktive vinkel. Der opstår en dialektik imellem

helhed og del, eftersom vi danner helheder ud fra enkelddelene, men i og med vi løbende indsamler empiri og der kommer derfor nye enkeltdeler i betragtning ændrer helheden sig (Gilje og Grimen 2002: 178). Selvom specialet overordnet er hermeneutisk rettet vil interviewsituationerne være præget af en fænomenologisk tilgang, idet det vil være fordelagtigt at indtage dem med en åben og fordomsfri indstilling. Det handler om at tage udgangspunkt i informanterne og deres livsverden, da ordene kun giver sand mening i den rette kontekst, hvorfor alle forforståelser og fordomme bliver suspenderet i det tidsrum, interviewet finder sted. Det er vigtigt at skabe en korrekt forståelse af informanternes erfaringer, og det de fortæller om genstandsfeltet, da vi ikke kan skabe vores egen forståelse, før vi til fulde har forstået deres. Den fænomenologiske retning forhindrer dermed, at specialet fremkommer med en ukorrekt analyse af informanternes livsverden (Rendtorff 2009: 304).

3.2. Interviews med eksperterne

I specialets opstartsfase, hvor forskningsfeltet blev sonderet, var ekspertinterview en velegnet metode til at indsamle dybdegående information, hvorfor vi gennemførte ekspertinterviews med både Dansk Fibromyalgi-Forening samt psykolog Carsten Simonsen. Nedenstående vil begrunde, hvorfor der netop blev foretaget ekspertinterviews med disse, give en beskrivelse af henholdsvis foreningen og psykologen, samt forklare udbyttet heraf.

Dansk Fibromyalgi-Forening og psykolog Carsten Simonsen

Dansk Fibromyalgi-Forening er en patientforening, der har eksisteret siden 1991. Den kæmper de fibromyalgiramtes sag og har dermed til formål, at:

- Støtte, vejlede og oplyse medlemmer og andre
- Fremme kendskabet til og formidle viden om fibromyalgi
- Arbejde for, at sygdommen skal blive anerkendt på lige fod med andre kroniske sygdomme
- Støtte op omkring seriøs forskning ved at samarbejde med relevante forskere og forskningsinstitutioner samt at indsamle og formidle forskningsresultater
- Samarbejde med andre lignende organisationer
- Hjælpe medlemmerne til at leve et så aktivt liv som muligt trods sygdommen.

Foreningen er beliggende i København og består af en landsformand og 14 ansatte i form af eksempelvis socialpolitiske-, sundhedspolitiske- og kommunikationskonsulenter samt fibromyalgiramte rådgivere.

Vi kontaktede i august 2011 foreningen angående samarbejde igennem vores speciale, da vi ønskede at udforske et område inden for fibromyalgi, der endnu ikke var belyst tilstrækkeligt.

Valget af foreningen kom naturligt, da det er landsforeningen for fibromyalgiramte, og vi var derfor af den overbevisning, at samarbejdet med dem sikrede den nyeste viden inden for området. Udover landsforeningen kunne vi have kontakttet en række lokalforeninger, men da specialet ikke antager et geografisk fokus, vurderer vi, at det valgte scenarie er mere optimalt. Specialets fokus blev således fastlagt i samspil med foreningen. Landsformand Anne Bendixen samt sundhedspolitisk konsulent Charlotte Kristensen stillede velvilligt op til ekspertinterview, hvilket fandt sted på foreningens kontor en eftermiddag i marts. Vi var begge til stede under interviewet som henholdsvis interviewer og referent.

Carsten Simonsen er uddannet cand.psych. Han har igennem mange år arbejdet med fibromyalgiramte og deres pårørende på Parker Institutet, Frederiksberg Hospital, og derudover underviser han i fællesskab med Anne Bendixen og Charlotte Kristensen på pårørendekurser arrangeret af Dansk Fibromyalgi-Forening. På kurset giver han en præsentation af de fysiske og psykiske problematikker, som både den sygdomsramte og øvrige familie kan opleve, hvorefter deltagerne bliver delt op i grupper af henholdsvis syge og pårørende for at diskutere forskellige tematikker. De kan omhandle humørsvingninger, mistænkeliggørelse, leve med begrænsninger eller dårlig samvittighed, hvor han var ordstyrer på den efterfølgende opsamling. Det var grundet hans samarbejde med Dansk Fibromyalgi-Forening, at vi fik kendskab til hans arbejde samt mulighed for at interviewe ham. Interviewet fandt sted i Odense inden pårørendekurset begyndte, hvor vi havde samme opdeling som under det andet ekspertinterview.

Udbytte fra ekspertinterviewene

Ekspertinterviewene med Dansk Fibromyalgi-Forening samt psykolog Carsten Simonsen blev foretaget i forventning om, at deres mangeårige erfaring med fibromyalgi og deres fokus på både de sygdomsramte og deres familier kunne resultere i et generelt billede af sygdommen samt mange af de aspekter, der bliver berørt af sygdommen. Af den grund forelå der ikke nogen fast interviewguide forud for interviewene, men derimod blot tematikker, som vi ønskede at få belyst. Vi ønskede, at eksperterne skulle føle frihed til at berette om netop de ting, de følte var relevante, hvorfor der flere gange under interviewene opstod episoder, hvor de reelt var ordstyrer (Littig 2009: 105). Den åbne interviewguide var bl.a. grunden til, at vi havde inddelt interviewrollerne som interviewer og referent, eftersom sidstnævnte skulle bevare overblikket og sikre sig, at vi kom omkring samtlige tematikker, nu hvor eksperterne havde så stor indflydelse på forløbet.

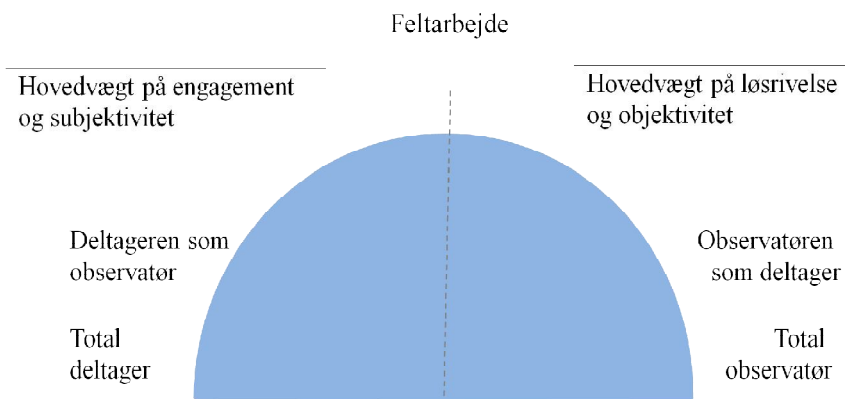
Begge interviews fremkom med nye og ubelyste perspektiver omkring feltet og var derfor medvirkende til at lede forskningen videre. Vi blev eksempelvis gjort opmærksomme på, at det er problematisk, hvis sygdommen overtager familiens liv og bliver det primære spændingspunkt i hverdagen. Alle tre eksperter pointerede kraftigt, at sygdommen generelt ikke skal fylde mere i hverdagen, end at familierne sagtens kan leve et 'normalt' hverdagsliv. Selvfølgelig er der behov for omlægninger, idet den sygdomsramte ikke længere er i stand til at udføre de samme opgaver

som før, men kommunikation og planlægning skal kunne forhindre evt. problemer. På baggrund af deres udtalelser blev interviewguiden til de pårørende valideret, eftersom der allerede forelå en sammenhæng imellem empiri og teori i det omfang, at vi også konfronterede de pårørende med de problematikker, som eksperterne nævnte, at de oftest støder på i deres arbejde. Dette har givet afkast i form af, at specialets gyldighed er blevet forbedret, da der igennem hele dataindsamlingen har været fokus på godt forskningsmæssigt håndværk. Vi argumenterer dermed for, at sikring af gyldighed ikke kun er en proces, der er henlagt til sidst i forskningsprocessen efter analysen af det empiriske datamateriale er foretaget, men derimod at gyldiggørelse er en vigtig del af hele processen (Glavind Bo 2002: 71). Gennemførelsen af ekspertinterviews har derudover også givet den fordel, at ved at sammenligne gruppen af informanter med det mere generelle billede, der tegnes fra henholdsvis foreningen og psykologen, bliver det muligt at vurdere informanternes repræsentativitet i forhold til en større gruppe af pårørende.

3.3. Observationsstudie på pårørendekursus

For at indsamle dybdegående information i starten af specialet deltog vi ligeledes på Dansk Fibromyalgi-Forenings pårørendekursus i Odense den 16. marts 2012 efter tilladelse fra foreningen. På kurset, der var ledet af sundhedspolitisk konsulent Charlotte Kristensen og psykolog Carsten Simonsen, deltog 10 fibromyalgiramte og 16 pårørende i form af samlevende, forældre eller børn. Kurset forløb fra kl. 15-19, hvor det igennem hele eftermiddagen var velkendt for de andre deltagere, hvorfor vi var til stede. I starten af kurset præsenterede vi os selv samt specialets omdrejningspunkter, hvor vi samtidig efterspurgte informanter til vores studie. Af den grund vidste de øvrige deltagere, at vi ikke skulle deltage aktivt i dagens arrangementer, men derimod være observatører, som betragtede dem og noterede deres synspunkter og udtalelser. Det var tydeligt, at flere af de deltagende fibromyalgipatienter havde mødtes før, idet der befandt sig en fælles samhørighed imellem dem. Generelt var der en åben stemning blandt deltagerne på kurset, og trods der var flere nye ansigter, var det legitimt at snakke åbent om sit liv og gengive private detaljer, uden deltagerne reelt havde en yderligere relation, end at de alle er berørt af sygdommen. Dette tydeliggjorde afstanden til os, da det var mærkbart, at vi ikke var 'en af dem', hvorfor vi forblev relativt distanceret i forhold til feltet. Dette falder i tråd med, at vi forinden observationsstudiet havde et ønske om, at foretage observationerne ud fra feltrollen 'observatøren som deltager', idet rollen opfylder kravet om, at kontakten til deltagerne er kendt som observationer. Herudover vægter denne feltrolle også en kortvarig og flygtig kontakt til deltagerne, hvilket vi havde en forventning om, der ville blive tilfældet. Nedenstående figur illustrerer Raymond Golds klassificering af forskellige feltroller.

Model 4: Golds teoretiske klassifikation af roller i feltarbejde



(Kristiansen og Krogstrup 1999: 101)

Pga. kursets opbygning, hvor psykolog Carsten Simonsen holdt oplæg de første to timer, var det ligeledes vanskeligt at interagere med deltagerne, og senere hvor deltagerne skulle diskutere forskellige tematikker i grupper, var det tydeligt, at vi gerne måtte lytte, men ikke forstyrre dem. Under den tematiske diskussion blev deltagerne inddelt i fem grupper af henholdsvis to grupper med sygdomsramte og tre med pårørende, hvor vi fordelte os på to af pårørendegrupperne. Den tredje pårørendegruppe bestod af de tre børn, som deltog på kurset, hvorfor vi vurderede, at det var mere relevant for vores vidensindsamling at observere de to andre grupper, der hovedsageligt bestod af samlevere udover tre deltagende forældre. Denne del af kurset var den mest givende i henhold til empiriindsamlingen, til trods for vi ikke måtte interagere med deltagerne eller stille dybdegående spørgsmål under deres diskussion, hvilket hverken var et problem eller influerede negativt på vores empiri. Forholdene argumenterer dog for, at vi ikke indtog den førnævnte feltrolle, men nærmere rollen den totale observatør, som indebærer, at forskeren ikke indgår i nogen form for social interaktion med aktørerne i feltet. Skiftet skete dog ikke fuldt ud, idet deltagerne var informeret om vores tilstedeværelse og baggrunden for denne, hvilket normalt ikke gør sig gældende for feltrollen (Kristiansen og Krogstrup 1999: 111). Flygtig kontakt under observationsstudier kan generelt resultere i bias, eftersom der opstår en åbenlys risiko for at misforstå sine informanter, når kontakten ikke er tættere (Kristiansen og Krogstrup 1999: 110). Vi oplevede dog ikke, at vores afstand til feltet skabte kommunikationsbarrierer, og deltageres vanskelige opstart af diskussionen skyldtes sandsynligvis heller ikke vores tilstedeværelse, men nærmere usikkerhed omkring, hvordan processen skulle forløbe, og hvem der skulle tage ansvar, være ordstyrer samt referent.

Vi havde forinden kurset et håb om, at det blev muligt at foretage etnografiske interviews med både de sygdomsramte og pårørende, men var dog opmærksomme på, at det kunne blive vanskeligt, da vi kun skulle være sammen med deltagerne i fire timer. Efter kurset måtte vi også erkende at grundet kursets opbygning, hvor der udelukkende var to pauser på henholdsvis 10 og

30 min, hvor vi havde mulighed for at snakke med deltagerne, blev det heller ikke muligt. I den korte pause virkede det anmassende at samtale med deltagerne, da vi af selvfølgelig årsager ikke besad samme tilhørsforhold som dem, hvorfor der blev opbygget en naturlig distance til informanterne. Vi var forberedt på denne afstand, men havde alligevel forventet, at deltagerne ville have været mere interesseret i vores tilstedeværelse. I den længere pause, hvor der samtidig var buffet, var det muligt at konversere med de nærmeste ved bordet, hvilket vi også gjorde, men der blev dog aldrig gennemført noget, der kan kategoriseres for etnografiske interviews. Hvis det skulle have lykkedes, skulle der have været opbygget bæredygtige relationer til de personer, som vi ønskede at snakke med, hvilket vi også på forhånd var klar over, men da det kan være en tidskrævende proces, lykkedes det desværre ikke. I og med vi ikke havde nogen egentlig kontakt med deltagerne, og dermed udelukkende observerede dem, argumenterer det også for, at vores feltrolle skiftede til den totale observatør.

Refleksioner over observationsstudiet

På baggrund af vores skifte i feltrolle og som refleksion over observationsstudiet kan det konstateres, at studiet har fået karakter af at være samtaleobservationer, da gruppediskussionerne imellem deltagerne fyldte meget. Hertil bør det også nævnes, at idet kurset i høj grad var baseret på oplysning om sygdommen fra psykolog Carsten Simonsen og dermed stillesiddende aktivitet, agerede deltagerne ikke med hinanden i større omfang ud over pauserne. Eftersom det igennem hele forløbet har været observationernes primære formål at afdække forskningsfeltet samt generere viden til interviewguiden med de pårørende, er observationsstudiets ændrede karakter ikke noget problem, eftersom formålene stadig er opfyldt. Observationerne er således medvirkende til at forme interviewguiden til de pårørende, og derudover bliver de også inddraget i analysen i det omfang, det er relevant, f.eks. når de kan understøtte eller give en anden vinkel.

3.4. Procedurer i forbindelse med rekruttering af informanter

Ved beslutningen om at basere specialets empiri på interviews følger der en del overvejelser om, hvordan informanterne skal rekrutteres. Hvor er det eksempelvis bedst at henvende sig, hvilke deltagelseskriterier skal der foreligge, samt hvor meget information skal de have inden interviewet?

Vi har fra specialets begyndelse haft en forbindelse til Dansk Fibromyalgi-Forening, og hvor det samtidig var aftalen, at det var deres medlemmer, der var rekrutteringsgrundlag for undersøgelsen. Af den grund fik vi tilladelse til at uploade et indlæg på deres hjemmeside⁸, og uden vi vidste det, blev indlægget samtidig postet på deres Facebook profil. Indlægget gav en præsentation af os, informerede om undersøgelsen samt indeholdte vores inklusionskriterier og

⁸ www.fibromyalgi.dk – indlægget kan ses i bilag 1.

kontaktoplysninger i form af mail og tlf. nr. Heri gjorde vi opmærksom på, at det ikke var den syge, vi søgte, men derimod den sygdomsramtes samlelever, og samtidig ønskede vi, at informanterne skulle være en del af familier med hjemmeboende børn, og at de havde været sammen med partneren, før symptomerne og sygdommen opstod. Selektionen af vores informanter betyder at trods sygdommen og påvirkningerne heraf, så er parrene blevet sammen, hvilket er et vigtigt aspekt, idet der kan argumenteres for, at informanterne kommer fra 'overlever' familier. Parrene har været villige til indgå i en ny hverdag og har dermed ikke ladet sygdommens problemer været afgørende for, om de skal være sammen.

Den valgte rekrutteringsfremgangsmåde er næsten altid lig en langsommelig affære, eftersom det langt fra er alle, der har set deltagerinformationen, som rent faktisk henvender sig. Efter tre uger havde vi også kun fået én henvendelse på vores opslag, hvorfor vi blev urolige for, hvorledes vi skulle få rekrutteret nok informanter. Landsformand Anne Bendixen havde inden offentliggørelsen af indlægget udtrykt, at vi på ingen måde skulle bekymre os for, at ingen henvendte sig, da der normalt var stor interesse for at deltage i lignende undersøgelser. De var derefter behjælpelige med at udvælge specifikke informanter, som de først kontaktede, så de var forberedte på vores henvendelse, hvorefter vi ringede og informerede dem, og de fik derefter betænkningstid, inden vi ringede igen og lavede den endelige aftale. Det skal i den forbindelse vurderes, om Dansk Fibromyalgi-Forening kan have draget fordel af at have deltaget i udvælgelsesfasen. Ved deltagelsen har de nemlig fået muligheden for at lede resultaterne i den retning, de finder mest givende, eftersom de kan have udvalgt personer, der lod visse situationer stå tydeligere frem under interviewene, mens de kunne have undladt uhensigtsmæssige forhold. Det har dog på ingen måde virket som tilfældet, i og med at det ikke var foreningens primære ønske at deltage i udvælgelsen, og foreningen har samtidig ingen personlig relation til nogle af informanterne. Hermed sagt kender de ikke de enkelte familiers hverdagsliv og er kun i kontakt med medlemmerne, når de selv henvender sig. Med stadig mangel på informanter fik vi muligheden for at fortælle om specialet på pårørende-kurset i Odense, hvor Charlotte Kristensen samtidig ved afslutningen af kurset opfordrede samleleverne til at deltage i undersøgelsen. Den samlede hjælp skaffede os yderligere syv informanter, hvoraf tre var direkte kontaktet af foreningen, mens de sidste fire var henvendelser på kurset.

Af etiske årsager præsenterede vi under hele rekrutteringsfasen deltagelse i interviewene som et aktivt valg og ikke som noget, de skulle føle sig forpligtiget til at deltage i. Så på trods af en mundtlig aftale i henholdsvis telefonen og på kurset fik samtlige informanter muligheden for at framelde sig igen, da vi ringede og lavede den endelige interviewaftale. Grunden til, at vi ikke lavede den endelige interviewaftale i den første samtale med informanterne, var, at vi mente, det var vigtigt, de kunne tale deltagelsen igennem derhjemme i ro og mag sammen med den sygdomsramte og herefter blive enige om, om det var en god idé at deltage. Der viste sig at være forskel på, hvilke bevæggrunde informanterne havde for at deltage i interviewet. Nogle

kontaktede os, idet de havde stor interesse for sygdommen, samt hvorledes de skulle få deres nye hverdagsliv til at fungere. Én indvilligede i at deltage, da interviewet nærmest var som terapi for ham. Enkelte var nervøse inden og havde muligvis tilmeldt sig for den sygdomsramtes skyld. Men alt i alt må vi konkludere, at der er mange pårørende, vi aldrig kan komme i kontakt med, fordi det kræver initiativ fra deres side at kontakte os. Det er dog prisen for et etisk princip om, at kun de, der har lyst, skal deltage.

Antal af informanter

Det er vanskeligt at definere, hvornår man har opnået et tilstrækkeligt antal af informanter, da der ikke kan sættes noget objektivt mål på, hvorfor vi baserer vores konkrete mål for tilstrækkelighed på velkendte overvejelser fra den kvalitative forskningsverden.

Ved spørgsmålet om hvor mange interviews, der er nødvendige at gennemføre, hører der sig både nogle praktiske og teoretiske overvejelser, hvor Steinar Kvale fremhæver det praktiske spørgsmål om, hvor meget materiale man har brug for og kan håndtere i sin analyse.

Hvis antallet af interviewpersoner er for lille, er det ikke muligt at foretage statistiske generaliseringer eller teste hypoteser om forskelle mellem grupper. Hvis antallet af interviewpersoner er for stort, er det ikke muligt at udføre dybtgående fortolkninger af interviewene.

(Kvale 1997: 108)

Til den mere teoretiske afgrænsning tager vi udgangspunkt i det ofte benyttede begreb 'mætning' fra Grounded Theory, hvor ideen kort sagt er, at materialets centrale temaer begynder at gentage sig, når man når et vist antal interviews (Boolsen 2010: 209). Efter seks ugers rekrutteringsfase havde vi stadig kun opnået interviews med otte informanter, hvilket vi ikke vurderede, var tilstrækkeligt, men nødvendigt at acceptere. Vi var begyndt at støde på de samme udsagn eller variationer af dem under interviewene, men skønnede dog alligevel ikke, at mætningspunktet var opnået fuldstændigt, hvorfor vi blev begejstret, da vi fik henvendelse fra yderligere to informanter, da det gav muligheden for at komme tættere på mætningspunktet. Den ene havde set vores indlæg på foreningens Facebook profil, mens den anden var blevet opfordret til at deltage af en anden informants ægtefælle. Dette betyder, at empirien bygger på interviews med 10 informanter, som alle er ægtemænd eller kærester til en fibromyalgiramt, og vi afsluttede herefter interviewrunden med tilfredshed, da vi vurderede at have opnået mætningspunktet. Denne beslutning er taget på baggrund af, at de sidste to interviews gav et indblik i spændevidden på sygdommens påvirkning, hvilket betyder, at vi har et indblik i variationen helt fra en hverdag med få påvirkninger til en hverdag, som er massivt påvirket.

Tabel 1: Oversigt over informanter

Navn	Partner	Alder	Beskæftigelse	Børn
Lasse	Jeanette	37 år	Freelance fotograf	1
Thomas	Annette	45 år	It-arkitekt	2
Knud	Vibeke	Ukendt	Jord- og betonmedarbejder	2
Peter	Camilla	36 år	Brandmand	1
Brian	Ellen	43 år	Skibsbygger	6
Poul	Stinne	39 år	Arbejdsløs	0
Allan	Heidi	50 år	Faglig sekretær	4
Jens	Lisbeth	41 år	Betonmedarbejder	2
Christian	Susanne	43 år	Skadedyrsbekæmper	4
Keld	Aase	50 år	Pædagogmedhjælper	1

Ovenstående skema fremviser faktuelle oplysninger om de 10 informanter, således der skabes et overblik over informanterne og deres tilhørsforhold til den videre læsning.

I og med at ikke alle informanter er fundet igennem vores opslag på Dansk Fibromyalgi-Forenings hjemmeside eller Facebook profil, opfylder samtlige informanter ikke alle kriterier, og på pårørendekurset ændrede vi samtidig kriteriet omkring hjemmeboende børn. Det var stadig vigtigt, at der var børn i familien, men det var ikke længere et krav, at de boede hjemme. Vi reviderede vores krav i frygt for ikke at få nok informanter. Otte af de 10 informanter opfylder vores reviderede krav, mens to kun opfyldte nogle af kriterierne, da en af familierne ikke har nogen børn, mens forældrene i den anden familie først fandt sammen efter sygdommen var diagnosticeret.

3.5. Det kvalitative forskningsinterview

Med fokus på individet og den mere subjektive livsverden er det fordelagtigt at vælge en metode, hvor informanterne får mulighed for associerende at bevæge sig uden for de på forhånd fastlagte temaer og spørgsmål i interviewguiden. Dette er den primære årsag til, at interviewene blev udformet som semistrukturerede, eftersom det gav os muligheden for at fastlægge rammerne for interviewet, men informanterne kunne samtidig fortælle deres historie, sådan som de ser den.

Interviewguiden til de pårørende

På baggrund af vores metodologiske ramme samt abduktive vinkel er interviewguiden til de pårørende først udarbejdet efter en fastlæggelse af teoriens hovedpunkter, hvorfor interviewspørgsmålene er formuleret på baggrund af den teoretiske forståelse af genstandsfeltet. Den er samtidig tilpasset efter de oplysninger, vi fik fra henholdsvis ekspertinterviewene samt observationsstudiet på pårørendekurset.

Interviewguiden er udformet således, at der indledningsvis er en præsentation af specialets hovedfokus, samt hvem vi er, og hvor vi kommer fra. Herudover er det af etiske årsager vigtigt, at informanterne inden interviewets begyndelse også blev oplyst om, at de til enhver tid kunne undlade at svare på spørgsmålene, hvis de ikke var trygge ved det, og at de igennem hele processen er sikret anonymitet, hvorfor deres svar ikke kan henføres tilbage til dem. Det var dog langt fra alle informanter, der var interesseret i at blive præsenteret for disse informationer, hvor én f.eks. sagde *"ja ja det er fint, lad os bare komme videre"*. Med et fokus på at skabe tryghed under interviewene og fjerne eventuel nervøsitet fra informanterne, følger interviewguiden derefter med en række baggrundsspørgsmål, såsom hvad deres navn, alder og fritidsinteresser er, da disse spørgsmål er lettere at forholde sig til end mere dybdegående spørgsmål. Efter de faktuelle spørgsmål er den resterende interviewguide opbygget af temaer såsom hverdagsliv, sygdommen, familiens sociale interaktion og de pårørendes personlighed med imellem to til fem spørgsmål under hvert tema. Trods interviewguiden indeholder færdigt formulerede spørgsmål, er disse ikke nødvendigvis blevet fulgt til punkt og prikke under interviewene, da en stringent interviewsituation kan gøre det vanskeligt for informanterne at fortælle spontane historier om deres livsverden eller hverdagsliv. Vi forsøgte derfor både at skabe en dynamisk interviewsituation, der fremmede den positive interaktion, hvor informanterne kunne føle sig veltilpas til at tale om deres oplevelser og følelser, men vi forsøgte samtidig at sikre, at de tematiske spørgsmål blev afdækket. Dette kan være en svær balancegang at opfylde, men vigtig at være opmærksom på, da begge dimensioner har stor betydning for det endelige resultat af empiriens kvalitet og dermed også for analysens (Kvale 1997: 134).

Under interviewene blev informanternes hovedpointer valideret ved, at vi spurgte ind til, om vi havde opnået den rette opfattelse af deres udsagn, eller vi validerede ved at stille yderligere opklarende spørgsmål, således forståelsen imellem os blev afstemt (Kvale 1997: 232). Ved at byde ind med nye elementer eller dybdegående spørgsmål til deres fortælling, kan vi som interviewere have udfordret deres perspektiv og dermed bidraget til fortællingen. Vi var under interviewene opmærksomme på denne samkonstruktion, hvorfor vi altid forsøgte at formidle vores spørgsmål på en måde, så de havde mulighed for at tage stilling, nuancere eller afvise dem.

Det er karakteristisk for den traditionelle videnskab, at der skal befinde sig en skarp adskillelse imellem forskeren og genstandsfeltet, men fænomenologien ønsker tværtimod at afvise denne traditionelle dualisme. Den indbyrdes konstruktion af interviewene er således ikke fatal, men falder i overensstemmelse med fænomenologiens overbevisning, idet denne retning angiver, at der opstår en naturlig gensidig implikation imellem forskeren og selve forskningsfeltet. I skabelsen af det gensidige påvirkningsforhold bliver det muligt at forstå den subjektive meningsdannelse, og dermed kan forskeren sætte sine egne fordomme og forforståelser i spil på en sådan måde, at vedkommende kan leve sig ind i informanternes livsverden (Rendtorff 2009: 297-298).

Samarbejde om konstruktion af en fortælling

I specialets opstartsfasen havde vi et ønske om, at vi begge skulle være til stede under samtlige interviews, hvor den ene skulle fungere som den primære interviewer, mens den anden skulle være referent. Fordelingen skulle medvirke til, at informanterne kun skulle forholde sig til én interviewer frem for to, hvilket forhåbentligt ville give et stabilt forhold imellem informant og interviewer. I beslutningen om, at vi begge skulle være til stede, lå også et ønske om at få afdækket flest mulige emner og episoder fra informantens liv, hvilket kunne ske ved supplerende spørgsmål til informantens fortælling. Referenten skulle undervejs nedskrive sine spørgsmål og gemme dem til sidst frem for at bryde ind i interviewet, hvilket også er besluttet for at opretholde det stabile forhold imellem interviewer og informant. Det har dog ikke været muligt at gennemføre alle interviewsituationer på ovenstående måde, idet en række af interviewene lå inden for samme tidsperiode. Derfor er halvdelen af interviewene udført med blot én interviewer, hvilket betyder, at vedkommende skulle være ekstra opmærksom på at få spurgt ind til alle tvivlsspørgsmål, så interviewene ikke blev mangelfulde i forhold til de øvrige.

Vi er opmærksomme på, at idet vi som interviewer påvirker informanten, og informanten påvirker os, vil ingen af interviewsituationerne blive ensartet, hvilket kan siges at påvirke pålideligheden i den forstand, om det er muligt at opnå de samme resultater igen. Denne problematik bør dog ikke ses som en fatal fejl, da differentierede interviewsituationer altid vil forekomme i kvalitative undersøgelser (Glavind Bo 2002: 70). Vi har samtidig forsøgt at højne pålideligheden ved at lave et referat af alle interviews lige efter færdiggørelsen af hver enkelt, således vi begge får indblik i og forståelse for samtlige interviews samt stemningen undervejs, på trods af vi ikke altid begge var til stede. Det højner pålideligheden, i og med vi dermed har været bevidste om hinandens individuelle interviewmetoder og karaktertræk, som kan have påvirket interviewsituationen. Referatet indeholder lidt om mødet med informanten, de vigtigste pointer fra interviewet og hvorledes det kan bruges til den videre analyse (Fog 2004: 189-190).

I gennem interviewene var det vigtigt, at informanternes fortælling blev den primære i samtalen, hvorfor det var af betydning, at de ikke blev afbrudt. Vi benyttede os derfor af nik eller et enkelt ja eller mm til at vise dem vores opmærksomhed på deres fortælling, hvilket samtidig skulle gøre informanterne villige til at dele flere af deres tanker og oplevelser. Vi er dog opmærksomme på, at denne lille tilkendegivelse af deres fortælling påvirker informanten, således at vi også på denne måde bliver en aktiv part i skabelsen af fortællingen, hvorfor det kan siges, at vi er med til at konstruere deres fortælling.

I og med at fibromyalgi endnu ikke er en sygdom, som er bredt kendt i Danmark, kan der hurtigt opstå fordomme omkring de sygdomsramte, fordi man kun har hørt brudstykker af, hvad sygdommen indebærer, og hvilke konsekvenser den har. På baggrund af specialets hermeneutiske tilgang var vi inden interviewsituationerne opmærksomme på eventuelle

fordomme omkring fibromyalgi, så det ikke blev en forstyrrende faktor under interviewet. Det betyder dog ikke, at vi som interviewere ikke trådte ind i interviewet med én eller flere forforståelser, da vi igennem interviewet brugte vores forforståelse til at forstå og fortolke informanternes fortællinger. Vi ønskede dermed at sætte vores forståelseshorisont i forbindelse med informanternes, således vi kunne opnå en horisontsammensmeltning, hvorigennem vi kan begribe og forstå, hvad deres fortælling omhandler. Denne horisontsammensmeltning betyder ikke, at vi oplevede konstant enighed med informanterne, men derimod at vi fik revurderet vores fordomme og på den måde udvidet vores egen forståelseshorisont (Højberg 2009: 324-325).

Interviewsituationen kan ofte opleves som en ulige magtrelation, i og med at interviewerens definerer, i hvilken retning samtalen skal bevæge sig (Kvale 1997: 131). Derfor var det vigtigt, at inden diktafonen blev tændt, at vi i fællesskab skabte en behagelig atmosfære, som informanten følte sig tilpas i, således han fik lyst til at fortælle om sine oplevelser og erfaringer. Selvom interviewet har en asymmetriske magtrelation i interviewerens retning er formålet med interviewet at få indblik i informanternes fortælling, samt oplevelser og handlinger, som knytter sig hertil. Derfor kan det siges, at magtrelationen forskydes i den modsatte retning, således at det er informanterne, som har 'magten', og interviewet hermed foregår på deres præmisser, idet de har oplysninger og viden, som vi har brug for til udarbejdelse af specialet. Vi er altså afhængige af, hvad informanterne ville dele med os i øjeblikket, hvor interviewet foregår. Interviewerens 'magt' bliver ud over det foregående ligeledes mindsket, når interviewet foregår i informanternes private omgivelser, hvilket har gjort sig gældende i dette speciale, da vi som interviewer bevæger os på ukendt grund.

At blive interviewet i eget hjem

Vi har i specialet givet informanterne frihed til at vælge, hvor interviewet skulle foregå, samt hvilken dato og hvornår på dagen, det passede dem bedst. Alle informanter ønskede, at interviewet skulle foregå i deres eget hjem, men én enkelt informant blev senere hen nødt til at flytte interviewet til en lokal café. I lyset af antropolog Mark Vachers angivelse af, hvad hjemmet er, har det været en fordel at besøge vores informanter i deres private omgivelser.

For de fleste er hjemmet det sted, man selv har indrettet og udsmykket, så det afspejler, hvem man er, og hvilke værdier man står for. Mange definerer hjemmet som stedet, man slapper af, holder op med at gøre ting, tager skoene af og smækker benene op.

(Boligforskning.dk)

Som citatet angiver, er hjemmet opbygget af individuelle valg alt efter, hvem man er som person, hvorfor vi har fået det første indtryk af, hvilke typer personer informanterne er. De ni hjem, vi har besøgt, har været forskellige, men alligevel grundlæggende ens. Alle hjem har været

ryddelige og pæne, men indretningen har været uensartet, idet smag af møbler ofte afspejlede de mennesker, vi besøgte.

Informanterne har alle været gæstfrie, når vi er ankommet til deres hjem, men alligevel var der forskel på, hvorledes vi blev taget imod. I nogle hjem var der gjort noget ud af, at vi kom på besøg, hvilket bl.a. betød, at vi to af stederne blev budt på mindre anretninger i form af frugt, kage og brød med pålæg. Af større betydning bør det nævnes, at flere af de sygdomsramte havde valgt at gøre hjemmet rent, fordi vi skulle komme, hvilket mændene under interviewene gjorde os opmærksomme på, at de sygdomsramte af den grund havde overanstrengt sig og de næste par dage derfor ville blive besværliggjorte. Det var med ambivalente følelser, at vi modtog denne besked, for vi har selvfølgelig på ingen måde ønsket, at nogen skulle presse sig selv ud over deres grænser, men samtidig gav det os også et indtryk af, at familierne prioriterede vores besøg. Vi oplevede i to af hjemmene ikke den samme grad af gæstfrihed som i de øvrige, hvilket gjorde sig gældende i det faktum, at informanterne virkede utålmodige, hvorfor vi følte en vigtighed i, at vi hurtigt færdiggjorde interviewet. Det bør i den forbindelse overvejes, om vi her formåede at gennemgå hele interviewguiden, men idet vi på forhånd havde talt om, at sådanne situationer kunne opstå, var vi opmærksomme på, at det var betydningsbærende, vi fik overblik over hele informantens fortælling. Af den grund trodsede vi følelsen af hast og spurgte også her ind til meningen i de afgivne svar.

Refleksioner i forbindelse med interviewene

På trods af en meget åben tilgang til interviewene, hvor informanternes fortælling var i fokus, oplevede vi en række faktorer, der gjorde det vanskeligt at fastholde den åbne tilgang. Det skyldes, at informanterne alle var forskellige i deres fortællemåde, hvorfor nogle var bedre til at berette om deres liv, hvilket gjorde, at vi ikke havde den store indblanding i interviewene hos dem. Herudover giver den åbne metode også informanterne mulighed for at fortælle, hvad de kommer i tanke om, hvilket også kan give problemer. Disse problematiske områder vil vi i det følgende forsøge at komme nærmere ind på.

Vi har efter færdiggørelsen af interviewene reflekteret over informanternes ærlighed, da det kan have betydning for det indsamlet empiriske materiale. Ifølge sociologen Vanessa May får vi igennem interviewene kun kendskab til informanternes fortalte liv, hvilket ikke nødvendigvis er en total afspejling af deres levede liv. Hun argumenterer for, at det levede liv og beretningen herom kun delvis er sammenfaldende, og at informanterne selv vælger, hvilke elementer der skal indgå i det fortalte liv, så de på den måde skaber et bestemt billede af sig selv (May 2001: 58). I og med den fortalte historie muligvis ikke er en fuldstændig spejling af deres levede liv, er det nødvendigt at overveje, om det kan være ønskeligt for informanterne at fremstille deres hverdag bedre, end den i virkeligheden er, og de derfor ikke fortæller hele sandheden omkring deres hverdagssituation. Vi oplevede under interviewene, at informanterne kom med udtalelser som

modsigde hinanden, men det er vigtigt, at vi ikke sætter inkonsistensen i informanternes fortælling lig med uærlighed. Mennesket er i almindelighed ikke konsistente og modsætningsfrie, hvilket betyder, at disse kontraster er et naturligt resultat af deres oplevede liv, hvorfor modsigelserne skal ses som et muligt rigere materiale, idet vi har fået flere nuancer af den pårørendes oplevelser af hverdagen (Fog 2004: 188-189).

Herudover bør det ligeledes tages i betragtning, hvilken effekt tilstedeværelsen af den sygdomsramte har haft på interviewene, idet seks af interviewene blev foretaget under sådanne omstændigheder. Én enkelt informant var opmærksom på, at det kunne påvirke hans fortælling, hvis den sygdomsramte lyttede med, hvorfor han havde 'sendt hende op på loftet'. Resten af informanterne antydede ikke direkte samme bekymring omkring den sygdomsramtes tilstedeværelse, men der er dog ingen tvivl om, at de fibromyalgiramtes tilstedeværelse havde en klar indflydelse, da mændene virkede mere påpasselige, når de var i nærheden. Størstedelen af informanterne gav også nonverbalt udtryk for, at det var optimalt, hvis partneren ikke var til stede under interviewene, hvor vi f.eks. oplevede en informant, der blev mere afslappet, da hans ægtefælle forlod hjemmet. Det virkede som om, at han ikke ønskede at fortælle, hvilke oplevelser han reelt har haft med sygdommen, når hun var i huset. I dette tilfælde samt under et par andre interviewsituationer oplevede vi også, at mændene søgte bekræftelse hos deres partnere, når de fortalte, og én informant udtrykte tilmed *"konen bryder ikke ind, så det var nok rigtig"* (Thomas: 23). Selvom vi har oplevet episoder, hvor tilstedeværelsen af den sygdomsramte har påvirket informanternes fortælling, er der dog også eksempler, hvor vi ikke føler, at tilstedeværelsen havde nogen indvirkning. Eksempelvis i interviewet med Christian, hvor han fik lov at fortælle, hvordan han oplever deres hverdag uden Susanne blandede sig i hans fremstilling, idet hun først fik lov til at give sin mening til kende bagefter. Christian fortalte præcist om hans oplevelser, hvor det i deres efterfølgende diskussion var tydeligt, at Susanne ikke var enig i alle Christians synspunkter. Deres efterfølgende diskussion havde risiko for at udvikle sig til en større uoverensstemmelse imellem ægteparret, hvorfor det tyder på, at Christian ikke skånede sin ægtefælle for hans ærlige mening om hverdagen, selvom hun var til stede. Det er altså ikke alle informanter, der blev påvirket af den sygdomsramtes tilstedeværelse, men vi er dog stadig opmærksomme på og vil have i tankerne, at partnerens tilstedeværelse kan have indflydelse på informanternes fortælling. Vi kan på trods af opmærksomheden dog ikke tage yderligere hensyn hertil, da vi på ingen måde kan vide os sikker på, hvilke udtalelser der er påvirket af deres tilstedeværelse.

Som nævnt tidligere har vi sammensat interviewguiden således, at vi er startet med en række faktuelle spørgsmål for at give informanterne tryghed ved interviewsituationen, da vi på den måde ønskede, at de ville føle sig i stand til at fortælle åbent om deres oplevelser. Generelt var informanterne indstillet på, at det var deres opgave at berette om, hvordan livet med en fibromyalgiramt er, men der var stadig stor forskel på informanternes åbenhed f.eks. i form af,

hvor omfattende de fortalte om deres hverdag. Variationen var helt fra den dybdegående fortælling, hvor vi fik indblik i informantens følelser og tanker omkring hans situation og helt til de overfladiske svar, som byggede på fakta og generaliteter. Grunden til denne variation behøver muligvis ikke skyldes informanternes utryghed eller modvillighed ved at fortælle deres historie, men blot at der er forskel i informanternes refleksivitet. I nogle af interviewene virkede informanterne til at have svært ved at tolke, forklare og evaluere på hverdagens oplevelser, og herefter forklare dem i en større sammenhæng, mens andre interviews var præget af informanter, som var gode til at forklare både nuværende og daværende oplevelser og overvejelser om sygdommens konsekvenser. Der kan derfor siges, at vi har oplevet store forskelle i informanternes refleksivitet, men der er tilsyneladende ikke fundet nogen sammenhænge imellem informanternes refleksivitet og bestemte faktuelle forhold, hvorfor det kan være svært at give et bud på, hvorfor forskellene opstår.

3.6. Praktiske forhold

Transskribering: fra tale til tekst

Den mundtlige interaktion i interviewsituationen skal oversættes til en skriftlig transskription, hvilket ikke er enkelt, da det talte og skrevne sprog er to meget forskellige medier. Deltagerne har givet os samtykke til, at vi måtte optage interviewene og derefter transskribere dem for at anvende dem til arbejdet med specialet under forudsætning af, at de blev sikret anonymitet. Af den grund er informanterne anonymiseret via en ændring af deres navn, og deres bopæl bliver heller ikke nævnt, hvorfor det er sikkert at gengive deres reelle beskæftigelse.

En mængde information går normalt tabt, når man transskriberer, idet kropssprog og stemmeføring umiddelbart ikke lader sig transskribere. Sproglige fænomener såsom ironi kan samtidig være uforståelig uden den kontekst, som interviewsituationen oprindeligt udgjorde, hvorfor gestikulationer, ironi mm. vil blive anført i [xxx]. Talesprog kan indeholde ufuldendte sætninger, hvorfor det ikke altid er givet, hvor den ene sætning slutter, og den næste begynder (Brinkmann og Tanggaard 2010: 43). Vi har derfor sat komma og punktum, som det falder os mest naturligt i sætningerne, og deres placering er samtidig vurderet ud fra informantens tonefald. Manglende færdiggørelse af en sætning er markeret med ... , mens pauser af en varighed på mere end 3 sek. er angivet i parentes såsom (5s.). I analysen vil (...) angive, at der springes til et senere tidspunkt i samme sekvens. Idet transskriberingen er så præcis som muligt, er det medvirkende til at sikre validiteten, da det sikrer, at der foreligger en gyldig oversættelse fra mundtligt til skriftligt sprog⁹ (Kvale 1997: 232).

⁹ Grundet tekniske problemer bliver kun ni ud af 10 interviews transskriberet, hvilket betyder, at interviewet med Lasse i stedet er nedskrevet efter hukommelsen direkte efter interviewets færdiggørelse. Af den grund vil der ikke blive medtaget citater fra interviewet i analysen.

NVivo

Databehandlingsprogrammet NVivo vil blive anvendt til at strukturere materialet, eftersom programmet gør materialet samt analyseprocessen mere overskuelig samtidig med, at det er medvirkende til at højne analysens troværdighed. Ved anvendelse bliver der nemlig skabt en gennemsigtighed igennem forskningsprocessen i form af, at det er muligt at se, hvilke konkrete kodninger der bliver foretaget.

Anvendelse af NVivo kritiseres for, at det kan have den negative konsekvens, at forskeren mister fornemmelsen for sit materiale, eftersom vedkommende fokuserer mere på de avancerede kode- og søgemuligheder (Gibbs 2002: 10; Kristiansen 2005: 190). Dette er årsagen til, at vi herudover også printer samtlige transskriberede interviews og observationsnoter ud, så det bliver muligt at skabe det tætte kendskab til materialet, hvilket i sidste ende forbedrer analysens kvalitet.

3.7. Analysestrategi: dialogen imellem teori og empiri

Specialets analysestrategi vil anvende forskelligartede tilgange. Det er nemlig både ønskeligt at forstå informanternes fortællinger og adfærd ud fra deres egne subjektive perspektiver, men samtidig også at foretage en fortolkning på deres subjektive udsagn, hvilket betyder, at analysens sigte er at sammenknytte informanternes egne forståelser med vores fortolkninger. Idet analysen af data kommer til at foregå som en vekselvirkning, bliver der både sat fokus på de erfaringsnære og erfaringsfjerne begreber. De erfaringsnære er i form af informanternes egne naturlige udlægninger af dem selv eller deres familie, mens de erfaringsfjerne er de teoretiske begreber, som er blevet præsenteret i kapitel 2 (Gilje og Grimen 2002: 170). Benævnelsen af at der både vil blive anvendt erfaringsnære og –fjerne begreber skal tydeliggøre, at analysen både vil lade empirien tale for sig, men samtidig også være inspireret af vores teoretiske baggrund, problemformuleringen, tidligere forskning mm. Specialets teoretiske rammesætning var fastsat inden indsamlingen af det empiriske materiale, hvorfor det kan tænkes, at empirien er styrende for nyt teori, der er relevant at inddrage senere hen i analysen, hvilket reflekterer vores abduktive tilgang.

Analysekapitlet vil begynde med en kort præsentation af samtlige 10 informanter, således man får en forståelse for, hvem personerne reelt er. Derefter vil der foreligge en dobbeltanalyse, som helt konkret vil bestå af to niveauer. Det er dog vigtigt at pointere, at der ikke vil forefindes en skarp inddeling af niveauerne, men de vil derimod blive sammenflettet igennem hele analysen, eftersom det giver en mere interessant læsning samt rammende billede af virkeligheden. Det første niveau er lig en individuel dimension, som skal sikre, at de enkelte stemmer bliver hørt og dermed at helhedsperspektivet omkring dem bliver formidlet. Individniveauet vil derfor indeholde præsentationer af seks udvalgte informanter, hvor præsentationerne illustrerer, hvorledes hverdagslivet er for de seks mænd. Det er vigtigt at pointere, at deres

hverdagslivsfortællinger ikke er fortolket af os, men derimod er gengivet præcist efter informanternes fortællinger, hvorfor deres anvendte termer om deres hverdag eksempelvis er anvist i citationstegn¹⁰. De seks udvalgte historier har samtidig til formål at vise den maksimale variation, der forefindes i det empiriske materiale, hvorfor der er udvalgt de seks, som afviger mest (Glavind Bo 2002: 72). Det andet niveau vil bestå af en tværgående dimension, hvor materialet først og fremmest vil gennemgå en dekontekstualisering, hvilket betyder, at dele vil blive løsrevet fra deres helhed til en nærmere betragtning. Det selvsamme materiale vil efterfølgende gennemgå en rekontekstualisering, hvor delene vil blive sammensat igen på en ny måde, hvilket resulterer i fremkommelsen af nye mønstre på tværs af interviewene. På den måde gennemløber niveauet flere trin, hvor der først bliver skabt en meningskategorisering af temaer inden for de enkelte interviews og efterfølgende et sammenhold af temaerne på tværs af interviewene.

¹⁰ Det er desuden generelt for analysen, at informanternes egne vendinger bliver anført i citationstegn.

Kapitel 4

Analyse

Analysen vil, styret af specialets fokus samt første teoriblok, tydeliggøre, hvorledes familiernes hverdagsliv var struktureret før sygdommens indtræden, samt hvordan den er struktureret på nuværende tidspunkt. De to aspekter 'før' og 'efter' vil kort belyse den overordnede ændring, som de har oplevet. Herudfra er der udledt tre analysetemaer, som primært er udsprunget fra det empiriske materiale, og disse vil blive dybere gennemgået.

- Analysetema I: Arbejdsdeling i familien
- Analysetema II: Sociale relationer
- Analysetema III: De offentlige myndigheder

Det vil først under hvert analysetema blive uddybet, hvad de enkelte temaer hver især reelt indeholder, men det er vigtigt at henlede opmærksomheden på, at eftersom indholdet er sammenhængende og har så stor forbindelse til hinanden, er det vanskeligt og skabe en fuldstændig adskillelse af indholdet. Det betyder, at analysen principielt kunne være struktureret anderledes, idet visse emner har betydning flere steder, hvilket også er grunden til, at enkelte emner bliver inddraget af flere omgange. Vi vurderer dog, at nedenstående opbygning er den mest optimale for overskuelighedens skyld. Sidst i kapitlet vil der foreligge en opsamling på hele analysen i form af tydeliggørelsen af, hvilke strategier de pågældende informanter anvender til at håndtere deres nye hverdag.

4.1. Præsentation af informanter

For at give et indtryk af informanterne og samtidig gøre analysen mere overskuelig hvad angår brug af fiktive navne og hvilke par, der hører sammen, bliver samtlige informanter og deres ægtefælle/kæreste præsenteret nedenfor.

Lasse er 37 år og bosiddende i et nybygget parcelhus sammen med sin ægtefælle **Jeanette** (36). De har været sammen i fire år, og har sammen en datter på to år. Han er freelance fotograf og kan styre sin egen arbejdstid på nær hver tredje uge, hvor han er tilknyttet en fast arbejdsplads inden for Radio- og TV branchen. Jeanette er uden job og tilkendt plads på en smerteklinik de næste ni mdr. De har ikke kendt hinanden hverken inden symptomstart eller diagnosticeringen, eftersom Jeanette har været syg, siden hun var helt ung.

Thomas på 45 år er gift med **Annette** på 43 år, og de er bosiddende i et parcelhus i et villakvarter. De har været sammen i 24 år, hvorfor de sammen har haft en hverdag uden sygdom, da Annette først fik smerter i 1994. De har to døtre på henholdsvis 19 og 22 år, hvor den ældste er flyttet hjemmefra. Thomas er højtuddannet og ansat som it-arkitekt, og Jeanette er sygemeldt fra sin stilling i kommunen.

Knud og Vibeke er gift og bor i en lille landsby. Sammen har de to døtre på 30 og 27 år, og fire børnebørn. Knud er ansat som jord/beton arbejder hos en entreprenør, hvilket han har været i halvandet år, og tidligere har han været selvstændig i fem år, mens Vibeke efter en årrække i forskellige jobs nu har fået tilkendt førtidspension. Vibeke oplevede de første smerter på sygdommen for fire-fem år siden, og diagnosen blev konstateret et år efter.

Peter på 36 år er gift med **Camilla**, som også er 36 år. De har kendt hinanden siden 2007, været gift siden 2009, og Camilla har en søn på 16 år fra et tidligere forhold. Sønnen bor ikke hos dem fast. Peter arbejder som brandmand, hvor han har skiftende arbejdstider, mens Camilla i øjeblikket er under uddannelse og for tiden i praktik, hvilket er på fuldtid. Camillas smerter begyndte ved sønnens fødsel, men blev først diagnosticeret i 2009.

Brian er 43 år og arbejder som skibsbygger. Han har været sammen med **Ellen** i 10 år, og sammen har de to børn og fire sammenbragte, hvoraf fire af dem stadig er hjemmeboende. Ellen er i øjeblikket fritstillet fra sit arbejde, men har et ønske om at finde nyt arbejde eller påbegynde uddannelse. Smerterne begyndte for tre-fire år siden, men diagnosen er først stillet inden for de sidste par år.

Poul (39) og **Stine** (30) er begge uden beskæftigelse, idet Poul er arbejdsløs og modtager dagpenge, og Stine er på kontanthjælp. De har kendt hinanden i syv år og bor sammen i en lejelejlighed. Stine fik efter besvær med en knæskade smerter i 2007, hvorefter hun har døjet med kroniske smerter lige siden. Hun blev endeligt diagnosticeret i marts 2009.

Allan er netop fyldt 50 år og er gift med **Heidi** på 45 år. De har været sammen i 12 år og bor i et ældre villarækkehus. Han arbejder i en faglig organisation, og Heidi er arbejdsløs på sygedagpenge. Heidi fik symptomer omkring 2004, og hun fik diagnosen stillet i marts 2011. De har ingen børn sammen, men hun har en søn på 18 år, og Allan har tre sønner på 16, 19 og én fraflyttet søn, hvor alderen ikke bliver præciseret.

Jens er 41 år og bosiddende sammen med sin ægtefælle **Lisbeth** på 33 år i et nyrenoveret parcelhus. Han arbejder inden for byggebranchen, og hun er i øjeblikket i arbejdsprøvning, men er reelt tilkendt fleksjob. De har kendt hinanden i 15 år, og sammen har de to børn på henholdsvis ni og 11 år, der begge går i folkeskole. Lisbeths symptomer er løbende taget til, hvor de startede i 2000 under graviditeten med deres første barn, og i november 2009 fik hun diagnosen fibromyalgi.

Christian på 43 år bor i et nybygget hus i en lille landsby sammen med **Susanne** på 35 og deres tre fælles børn. Herudover har Susanne en datter på 17 år, som er flyttet hjemmefra for at studere. De har været sammen siden 1996. Christian er fuldtidsansat som skadedyrsbekæmper, og Susanne er i øjeblikket sygemeldt, men håber at få tilkendt fleksjob i den nærmeste fremtid. Sygdommen blev konstateret 1. november 2011, efter at smerterne havde været til stede i halvandet år.

Keld er 50 år gammel og gift med **Aase** på 49 år. De har kendt hinanden siden 1. klasse og har sammen en datter på 17 år. Familien er bosat på et landsted, hvor Keld også har sin fritidsvirksomhed. Udover den selvstændige virksomhed er Keld pædagogmedhjælper, og Aase er beskæftiget som offentlig ansat på fuldtid. Aase har oplevet smerter i mange år, men har først fået diagnosen inden for de sidste to år. Hun venter dog stadig på en ekstra selvbetalt udredning i København, da hun betvivler diagnosen.

4.2. Et ændret hverdagsliv?

Inden de tre analysetemaer vil der blive redegjort for, at familierne har oplevet en ændring, siden sygdommen er blevet en del af deres hverdag. Det betyder, at der nu vil blive fokuseret på de to aspekter 'før' og 'efter' sygdommens indtrædelse, trods informanterne havde vanskeligt ved at opstille en så skarp inddeling.

Hverdagen før sygdommen

Den senmoderne familie karakteriseres i teorier blandt familieforskere som bl.a. en forhandlingsfamilie, idet medlemmernes individuelle projekter skal koordineres samtidig med, at familien skal fungere som et fællesprojekt. Både voksne og børn bliver således aktører, der individuelt og i fællesskab konstruerer familielivet, og i denne proces bliver der skabt rutiner og faste handlemønstre, der tilsammen former hverdagen til en genkendelig og forudsigelig tilværelse (Bäck-Wiklund 2003: 50).

Inden de respektive familier blev påvirket af sygdommen fibromyalgi, dvs. både inden kvinden fik symptomer eller blev diagnosticeret, har de forsøgt at opbygge familielivets hverdagspraksis. De sygdomsramte, deres samlevende og børn har hver især haft deres individuelle beskæftigelser

Allan og Heidi

Allan og Heidi har været gift i 10 år og er bosiddende i et rækkehus i en større dansk by. De har ingen hjemmeboende børn, men både Allan og Heidi har børn fra tidligere forhold. Heidis søn boede hos parret i perioden 2007-2010, men det blev klart, at det var bedre, hvis han flyttede hjem til sin far igen. Heidi havde pga. sygdommen ikke overskuddet til at tage sig af de problemer, som sønnen oplevede.

Deres hverdag er præget af, at Heidi klarer hovedparten af opgaverne i hjemmet, hvilket er en arbejdsdeling, der er kommet til, efter Heidi fik fibromyalgi. Det skyldes, at Allan har svært ved at tage sig sammen til at lave noget efter en lang arbejdsdag. Allan arbejder fuldtid som faglig sekretær i en faglig organisation, mens Heidi står uden for arbejdsmarkedet med et ønske om at få tilkendt fleksjob. Specielt det faktum, at Heidi på nuværende tidspunkt går hjemme, har indvirkning på, at arbejdsdelingen er blevet, som den er. Før i tiden, da de begge arbejdede, deltes parret om samtlige opgaver, hvor det f.eks. var sådan, at personen, der lavede mad, ikke skulle gå med hunden.

De er i deres hverdag med sygdommen blevet mindre sociale, eftersom de ikke længere har så mange besøg og ikke så ofte laver noget med vennerne, hvilket generer Allan. Det er frustrerende for Allan, at han ikke længere kan arrangere noget impulsivt med vennerne, som de gjorde før sygdommen. Parret har dog venner, som de kan henvende sig til, hvis overskuddet forefindes, men det er sjældent at dette er tilfældet. Deres hverdag er dog ikke så presset, at de ikke kan tage med til sociale arrangementer, som er planlagt i forvejen. Allan er sin fritid politisk aktiv og sidder i den forbindelse i flere bestyrelser, hvilket han er af sted til næsten ugentligt. Heidi støtter Allan i sin interesse, så han er ikke på noget tidspunkt blevet hjemme pga. Heidis sygdom.

Allan spekulerer meget over fremtiden, og hvilke konsekvenser sygdommen får for deres liv. Den nuværende situation gør, at han har svært ved at se to-tre år frem i tiden, hvorfor han ikke kan planlægge noget. Det betyder, at Allan tager en dag af gangen og håber på, at det hele i sidste ende falder på plads.

og aktiviteter, som de i fællesskab skulle stykke sammen til én sammenhængende hverdag. Rent praktisk skulle der være mad på bordet, skole- og arbejdstider skulle overholdes, fritiden krævede planlægning, børnenes fritidsaktiviteter og bilkørsel hertil skulle arrangeres mm. Ni af de 10 par oplevede forløbet med at konstruere en hverdag uden fibromyalgiens påvirkning, idet Lasse og Jeanette først mødte hinanden to år efter, hun blev diagnosticeret.

Det ses gennemgående, at de huslige opgaver førhen var ligeligt fordelt imellem parrene, hvor eksempelvis Brian og Allan udtrykker: ”*men der gjorde hun ligeså meget*” og ”*jamen der var det fifty fifty, vil jeg sige*” (Brian: 158; Allan: 221). Christian eksemplificerer mere specifikt, hvorledes opgaverne var mere ligeligt fordelt imellem ham og Susanne i tiden før sygdommen.

Jamen der var opgaverne, der var det også fordelt ligeligt (...) og alle de der dagligdagsting, jamen dem kunne vi, hvis jeg kom først hjem, så kunne jeg lige klare og skrælle kartoflerne og starte på maden, så kunne hun gøre det færdigt, og jeg kunne slå græs. Jamen det foregik på den måde.

(Christian: 299, 300)

Christian og Susanne hjalp således hinanden, hvilket fik hverdagen til at glide nemmere, idet de kunne færdiggøre hinandens opgaver, hvis det passede bedre, og de kunne samtidig strukturere sig ud af arbejdsbyrderne. Der findes dog en variation i materialet, i og med at tre familier langt fra havde samme ligelige fordeling af de huslige arbejdsopgaver. Poul gengiver eksempelvis, at han i realiteten ikke havde nogle pligter derhjemme, inden Stine blev syg, men selvfølgelig hjalp han til, hvis det var nødvendigt.

Og jeg var på arbejde hver dag, og øh der var Stine mere, altså hun klarede jo alt derhjemme. (...) Altså der var jo altid pænt og ryddeligt og var lavet mad hver dag og sådan noget. Så der var det hele jo normalt, hvis man kan sige det sådan.

(Poul: 183)

Knud og Keld havde ligeledes samme opdeling i hjemmet, inden deres respektive ægtefæller blev syge, eftersom Vibeke og Aase stod for langt størstedelen af de huslige opgaver. Det er tydeligt, at de tre familier havde en skarp opdeling af henholdsvis mandens og kvindens positioner i hjemmet, hvortil de har knyttet faste normer eller forventninger til, hvordan de hver især skulle agere, og som Poul udtrykker i citatet, ’så der var det hele jo normalt’.

Ud over den tidligere arbejdsdeling i hjemmet fremhæver samtlige informanter omfanget af den sygdomsramtes aktivitetsniveau, når de fortæller om deres hverdag førhen. De besad alle tidligere 37-timers stillinger f.eks. i form af hjemmehjælper, SOSU assistent, sygeplejerske, pædagog eller dagplejer, og derudover havde flertallet individuelle fritidsinteresser såsom ridning, kajakroning eller træning i fitnesscenter. Dette indikerer, at aktivitetsniveauet blandt de sygdomsramte var betydeligt højere dengang, end det er nu, og Jens nævner eksempelvis om sin

ægtefælle, at tidligere var der 'fuldt drøn på', og han kunne knap nok følge med hende, eftersom der skulle ske noget hele tiden (Jens: 259). Der var således mere energi til udfoldelse af fritidsinteresser og diverse aktiviteter i hverdagen, hvilket gjaldt for dem begge to.

I forlængelse heraf og som en opsummering på ovenstående indikerer afsnittet generelt, hvorledes informanterne føler, at deres hverdag og familieliv tidligere hen var 'normalt', og de levede et almindeligt hverdagsliv akkurat ligesom langt størstedelen af de resterende familier i Danmark. Ved snakken herom fandt flere det vanskeligt og sætte ord på deres tidligere liv netop fordi, det bare var 'ganske normalt'.

Familiernes nuværende hverdag

Efter de sygdomsramte og deres pårørende er blevet bekendte med sygdommen, og de har erfaret dens indvirkning på hverdagen, skal samtlige medlemmer stadig forsøge at konstruere et sammenhængende hverdagsliv, hvilket blot er under andre præmisser nu end før. Psykolog Carsten Simonsen argumenterer for, at når man har fibromyalgi, så er hele livet påvirket af sygdommen, og han vil mene, at hvis en patient påstår det modsatte, vil han kunne tilbagebevise det. Han nævner, at der er en masse ting patienten ikke længere er i stand til at udføre eller i hvert fald ikke i den udstrækning, de gerne vil, hvorfor de pårørende bliver nødt til at tage over (Carsten Simonsen: 10). Sygdommen har samtidig direkte indvirkning på samleveren, børnene og andre sociale relationer i form af venner eller kollegaer, hvorfor det bliver tydeligt, at der ikke er nogle områder, der kan se sig fri for indblanding.

Dansk Fibromyalgi-Forening fremhæver, at hverdagen nemmest fungerer igennem planlægning, således hverdagen struktureres med hvem i familien, som klarer hvilke opgaver (DFF: 6). Denne måde at overkomme hverdagens udfordringer på kan virke uoverkommelig pga. sygdommens omskiftelighed, idet kvinden det ene øjeblik kan have det fint og det andet øjeblik være træt og have smerter. Empirien viser også, at der findes en omskiftelighed i deres hverdag, og samtidig udtrykker informanterne ikke, at planlægning er en vigtig faktor for dem i hverdagen med sygdommen. Derimod er der andre faktorer, som har vist sig generel for hverdagen efter.

Hverdagen med sygdommen er præget af træthed og smerter hos den sygdomsramte, hvorfor samleveren har overtaget mange af hverdagens opgaver, samtidig med at det generelt gør sig gældende for langt de fleste af informanterne, at de har en normal 37-timers arbejdsdag. Arbejdssituationen for de sygdomsramte er mere differentieret, idet der er eksempler på f.eks. fleksjob, uddannelse, sygedagpenge, hvilket er anderledes end før sygdommen. Skiftet i de sygdomsramtes arbejdsliv udgør endvidere en bekymring i hverdagslivet, idet familiernes fremtid er usikker, hvilket skaber mange overvejelser.

Men øhm når vi snakker sådan et projekt her, hvor vi skal låne nogle penge, og vi skal lægge nogle budgetter, så øh har vi begge to med i snakken, at nu skal vi ikke udsætte alle lånene til, vi er 60 år, for det er ikke sikkert, at Camilla holder så lang tid.

(Peter: 142)

Peters citat illustrerer altså, at han og Camilla overvejer, hvordan deres økonomiske fremtid ser ud, hvis Camilla ikke kan arbejde indtil pensionsalderen. Eksemplet oven for med Peter er ikke enkeltstående, idet alle informanter på et tidspunkt igennem interviewet giver udtryk for økonomiske refleksioner, hvorfor overvejelserne om fremtiden må siges at præge hverdagen med sygdommen. Modsat hverdagen før sygdommen er familiernes sociale liv nu oftest begrænset til weekenderne og til inviterede eller planlagte arrangementer, hvilket derfor betyder, at hverdagen med sygdommen ofte foregår inden for hjemmets rammer.

Ja altså selvfølgelig kommer de sommetider lige forbi, og nogen gange er det også en hel lørdag eftermiddag ikk' også. Men ellers har vi, vi har en kortklub med en af Vibekes brødre, hvor vi spiller kort hver 14. dag hver anden fredag, så vidt det kan lade sig gøre selvfølgelig. Men det er sådan det faste. (...) Ja det er det i hvert fald ellers sådan i løbet af ugen, der er ikke rigtig, så skal der være en speciel anledning til det. Det er der simpelthen ikke energi til.

(Knud: 81)

Knud eksemplificerer omfanget af deres sociale liv igennem citatet, idet han fremhæver, at de selvfølgelig ser deres omgangskreds og familie, men at hverdagen derudover ikke indeholder sociale besøg, fordi overskuddet mangler.

Familiernes hverdag er utvivlsomt blevet præget af sygdommen på mange forskellige faktorer, og det er klart, at samleveren til den sygdomsramte får et andet ansvar i familien, og der opstår bekymringer, som ikke før var en del af familielivet.

4.3. Analysetema I: Arbejdsdeling i familien

Dette tema skal afdække familiernes arbejdsdeling efter sygdommen er indtruffet. Først vil der uddybende blive redegjort for, om informanterne overhovedet oplever en ændring i arbejdsdelingen, da dette selvfølgelig er grundlæggende for at tale om, hvilke ændringer som er forekommet, og hvorledes de er fremkommet. Alle informanter nævner dog et skifte i arbejdsdelingen, hvor det generelt angives, at deres arbejdsbyrde er forøget efter, at sygdommen er blevet en del af hverdagen. Det er dog ikke alle, som er lige eksplicitte i deres formuleringer.

Jamen altså den eneste forskel det er, at arbejdsbyrden den er blevet lagt mere på mig eller på jeg her, og det er ikke fordi, det er ikke en ond mening fra Susannes side, at hun ikke vil hjælpe, jeg tror faktisk, hun kæmper faktisk mere end øh, hun faktisk kan jo altså, det er jo klart, men altså øh det er delingen, den er bare kæntret over, hvor den før var 50/50, og nu er den måske kun 30/70.

(Christian: 303)

Christian er den informant, som tydeligst udtrykker, at der er sket en ændring i arbejdsdelingen, idet han fortæller, at forskellen er forskubbet med 20 procent ekstra arbejde i hjemmet til hans side. Jens fortæller derimod blot små brudstykker om arbejdsdelingen igennem interviewet, som sammensat angiver, at han fået flere daglige gøremål. Det er dog ikke alle, som oplever ændringerne lige så omfattende som eksempelvis Christian, hvorfor vi ikke kan give et entydigt svar på, hvor mange ekstra opgaver informanterne får pålagt. Knud og Keld er eksempler på to familier, hvor de oplevede ændringer er minimale, hvilket Knud angiver, i og med at de aktiviteter, han varetager i hjemmet, er de samme som før, men blot af større omfang (Knud: 82). Hos Keld og Aase er arbejdsopgaverne uddelt blandt hele familien og herunder også deres 17-årige datter, men Keld fortæller selv, at han har vanskeligt ved at overholde den aftale, de har lavet. Det betyder, at Aase til stadighed står for en stor del af opgaverne, men han er dog bevidst om, at han bør overtage flere opgaver fremadrettet. Det bør i sammenhæng med disse to familier, som har oplevet minimale ændringer, overvejes, om familierne har denne arbejdsopgavefordeling, fordi deres samliv er præget af tydelige kønsarbejdsdelinger, ligesom det også gjorde sig gældende, før sygdommen indtraf.

Allan er afvigende i spørgsmålet om ændret arbejdsdeling. Dog ikke fordi der ikke har været nogen forandring, men derimod fordi han er den eneste, som angiver, at ændringen i arbejdsdelingen er skubbet i Heidis retning.

Det vi kan sige, jeg er jo måske sløvet af på den i forhold til og være aktiv ude i livet, i og med at Heidi går herhjemme, kan man sige, og har gjort det i et langt stykke tid, så er vi måske faldet over i en dårlig vane, i forhold til hvis vi ser det fra Heidis sygdom. (...) At så har hun påtaget sig flere af de huslige opgaver, fordi jeg hele tiden også har passet mit arbejde ikk' også.

(Allan: 222)

Allan giver i citatet udtryk for, at han er klar over, at sygdommen har betydet, at han har færre hjemlige gøremål i hverdagen end Heidi, samt at denne arbejdsdeling er uhensigtsmæssigt for Heidi. Han uddyber videre i interviewet, at arbejdsdelingen skyldes hendes manglende arbejdsliv, hvorfor han har svært ved at sætte sig op til de huslige pligter, når han ved, at hun har gået hjemme hele dagen.

Det kan på baggrund af ovenstående siges, at der sker et skred i arbejdsdelingen, når sygdommen indtræffer, i og med at alle informanter oplever en forandring, og det kan samtidig begrundes, at ændringen generel sker, således den sygdomsramte bliver 'fritaget' for en lang række gøremål. Der er dog ingen af informanterne, som nævner, at de har overtaget alle opgaver i hjemmet, men mændene angiver derimod ofte, at de står for de hårde fysiske opgaver såsom støvsugning, gulvvask, slå græs, klippe hæk, male stakit, vaske vinduer, handle stort ind mm. Herudover er der også situationer, der kræver mere finmotorisk arbejde, som bliver en del af mændenes arbejdsbyrder såsom at hjælpe med madlavningen i form af skrælning af diverse grøntsager. Hovedsagligt er det dog de arbejdsopgaver, der medfører uhensigtsmæssige arbejdsstillinger og som foregår over længere tid, kvinderne ikke længere magter at varetage. De opgaver, den sygdomsramte opretholder, er ifølge informanterne aktiviteter, som kan fordeles over hele dagen såsom at lægge vasketøj sammen eller støve af, og de udtrykker samtidig, at det skal være opgaver, som kvinderne kan 'nusse' rundt til (Knud: 80).

Og sådan noget som det der vasketøj, det er jo så smart, at det kan hun dele op i alle de etaper, hun vil, det løber jo ingen steder, selvom man gør det af tre omgange og lægger en maskinfuld tøj sammen.

(Thomas: 34)

Altså støve af og sådan og tage badeværelserne, det klarer hun som regel, altså det hun sådan kan gå og nusse med. Alt hvad der hedder støvsugning og vaske gulv, det klarer jeg for så vidt muligt, altså hvis jeg kan komme af sted med det.

(Jens: 254)

Lasse udtrykker, at fastholdelsen af de små opgaver i hjemmet er vigtige for Jeanette, da hun på den måde føler, at hun bidrager og hjælper til med de daglige gøremål. Peter kan også mærke, at det påvirker ægtefællen positivt, når hun føler sig som en del af hverdagens gøremål.

Og så prøver vi, jeg ved ikke om, det er bevidst eller ubevidst, men jeg har prøvet på at give hende nogle opgaver, som hun kan, og jeg kan også godt... jeg føler, hun er glad, når jeg siger til hende "orv kan du ikke lige betale den her regning?"

(Peter: 128)

Citatet viser, at Peter oplever Camilla mere glad, når hun kan bidrage til hverdagen, hvorfor han forsøger at finde opgaver, som hun på trods af sygdommen stadig kan magte. Det bør i denne sammenhæng overvejes, om mændene altid er bevidste om, hvad de sygdomsramte kan varetage, fordi det også afhænger af, om de kan spotte, hvordan sygdommen påvirker dem. Informanternes evne til at spotte de sygdomsramtes symptomer bliver nærmere studeret senere i temaet. Det er altså tydeligt i det ovenstående, at mændene oplever et krydspres fra den sygdomsramte, idet de

Christian og Susanne

Christian på 43 år er bosiddende i et nyere parcelhus sammen med sin ægtefælle Susanne (39), og deres tre fælles børn på henholdsvis fem, otte og 15 år. Herudover har Susanne en datter på 17 år, der er flyttet hjemmefra for at studere. De har været sammen i 16 år, og Susanne har været syg de sidste par år og blev diagnosticeret for otte måneder siden.

Før i tiden holdt Christian meget af at gå på jagt, og han overværede samtlige af sønnens fodboldkampe. Generelt var parret meget aktiv i fritiden både med og uden børn, men grundet sygdommen og de ændringer den har påført deres hverdag, er det dog ikke længere muligt. Christian føler sig meget presset i sin hverdag, og han føler, arbejdsbyrden er rykket med 20 procent i hans retning. Han bliver ofte forstyrret på sit arbejde, fordi opgaverne derhjemme er uoverkommelige for Susanne, hvorfor han til tider bliver nødt til at udsætte eller aflyse sine aftaler med kunder. Susanne har endnu ikke affundet sig med sygdommen, og hun har endnu ikke erkendt sine begrænsninger, og det finder Christian problematisk. Hun holder eksempelvis meget af dyr, hvorfor de både har heste, høns, hamster og hunde, men det er ikke altid, hun selv kan magte at tage sig af dem, og derfor bliver det endnu en arbejdsbyrde for Christian. Det hænder ofte, han kommer hjem til arbejdsopgaver, som hun har sat i gang uden hans kendskab, men da hun ikke kan afslutte dem, bliver det forventet, at han færdiggør dem. Christian fortæller, hvordan han finder det meget frustrerende og uoverkommeligt i hverdagen, når han kommer hjem, og hun f.eks. har rykket en dør ned, fordi hun ønsker, der skal sættes en ny væg op. Han har pointeret over for Susanne, at de unødvendige arbejdsbyrder først bliver færdiggjort, når han engang har ressourcer til det, hvilket sagtens kan vare et halvt års tid eller mere.

Christian føler ikke, han har meget 'frihed' længere, eftersom det ofte først er kl. 22.30, han lige kan slappe af til de sidste nyheder. Han har dog forståelse for ændringerne, fordi det er tydeligt, Susanne ikke kan overkomme alle sin pligter mere. Han vil blot ønske, at de kan fjerne nogle af de unødvendige arbejdsopgaver fra deres hverdag, da han hellere vil hygge sig med børnene og Susanne, grille med naboen eller lave noget tredje.

skal finde balancen imellem at overtage de daglige gøremål, men samtidig at være passive, således den sygdomsramte stadig føler, hun er en del af hverdagen.

Når arbejdsdelingen rykkes, således mændene får ekstra arbejde i hjemmet, kan deres hverdag blive fyldt udelukkende af opgaver, så der ikke er plads til andet f.eks. sociale aktiviteter.

Det er den sidste ting der, hvor man kunne udvide, man kunne hygge sig med ungerne, det er faktisk sådan nogle ting desværre, som bliver skåret væk.

(Christian: 305)

Christian viser, at de ekstra arbejdsopgaver er skyld i, at den hygge, de tidligere havde med børnene, ikke længere findes på samme måde i deres hverdag, da det er det første, der bliver skåret væk. Han fortæller endvidere, at han tidligere tog med den ældste søn til fodbold hver gang, der var kamp, men pga. sygdommen og konsekvenserne heraf kan Christian ikke længere finde tid og overskud til det. Det er ikke kun Christian, som oplever, at hverdagens gøremål kan fjerne fokus fra sociale aktiviteter, idet overskuddet er minimalt. Blandt informanterne er overskud et generelt gennemgående tema i forbindelse med arbejdsopgaver, da de alle pointerer, at overskuddet er minimalt, når en hård dag fyldt med opgaver er overstået. Psykolog Carsten Simonsen fortæller, at hverdagens prioriteter styres af familiens overskud, hvorfor sociale arrangementer ofte bliver frasorteret som det første, i og med de ikke er nødvendige på højde med at gå på arbejde, lave mad, handle ind, køre børn i skole eller til fritidsaktiviteter o. lign. (Carsten Simonsen: 13-14).

Peter fortæller om en måde at skaffe sig mere tid og overskud i hverdagen trods alle de opgaver, han har overtaget. Familien har anskaffet sig hjælpemidler i form af en robotstøvsuger og en robotplæneklipper, som skal aflaste hans arbejdsopgaver.

Men det har plæneklipperen jo også gjort sit til, for det er rigtig mange timer, jeg sparer på det. Det er ikke bare det at slå græsset, men jeg skal jo ikke gå og spekulere på, at i morgen skal jeg slå græsset, så jeg har fået rigtig meget... jeg er blevet aflastet både fysisk og tankemæssigt ved den plæneklipper.

(Peter: 144)

Han fortæller i citatet, at plæneklipperen giver ham aflastning på flere områder, i og med at opgaven med at slå græs ikke udelukkende påvirker ham fysisk. Tiden op til, at opgaven skal udføres, er fyldt med tanker omkring den, hvilket er en ligeså stor belastning som den egentlige udførelse. Han får ved brug af disse hjælpemidler mulighed for at dyrke sine egne interesser, således han fastholder sig selv. Knud fortæller i sit interview, at de ligeledes har anskaffet sig et hjælpemiddel, således Vibeke kan fortsætte med ét af sine daglige gøremål, nemlig madlavningen. De har købt en elektrisk kartoffelskræller, således Vibeke ikke oplever smerter i forbindelse med kartoffelskrællingen (Knud: 92).

Ændringernes fremkomst

Ved en sammenholdning af alle interviewene er det vanskeligt at give en klar fremstilling af, om ændringerne i arbejdsdelingen er direkte afledt af fibromyalgien eller andet, eftersom informanterne finder det svært at adskille tingene. De angiver alle, at vanskelighederne skyldes, at ændringerne ikke er foregået som et brud, hvor forandringerne er fremkommet på én gang, eksempelvis over en nat. De daglige gøremål er derimod ændret igennem forskydninger, som har været små og umærkbare episoder, f.eks. når den sygdomsramte har bedt om hjælp til at bære indkøbsposer ind fra bilen, fordi hun har ondt i arme og fingre. Over længere tid har mange af disse små forskydninger i sidste ende givet et skred i arbejdsdelingen, hvor manden har overtaget store dele af opgaverne i hjemmet. Informanterne virkede først bevidste om de egentlige ændringer, da de i interviewene blev spurgt ind til forskellene fra før sygdommen og til nu, hvilket med stor sandsynlighed skyldes, at det er første gang, de reflektere over hverdagens ændringer. Selvom informanterne forsøger at indkredse forskellene imellem hverdagen før og efter, udtrykker mange besvær med det, fordi der ikke forefindes et klart skel.

Fordi det havde været nemmere, hvis man siger, nu var der et færdselsuheld bang [klapper hænderne sammen]. Hvad skete der så? Det tror jeg havde været sådan øh, så havde det været meget nemt at forholde sig til før og efter, og at det var direkte afledt af det her.

(Thomas: 49)

Thomas angiver med sin udtalelse, at fordi symptomerne ikke opstår fra den ene dag til den anden, er det svært for ham at sige, hvilke opgaver han har påtaget sig over tid pga. sygdommen. Han fortæller endvidere, at familien forsøger at leve et normalt hverdagsliv, hvor alt dårlighed ikke skyldes fibromyalgien "(...) altså det skal jo ikke være, at fordi det regner i morgen, så er det fordi Annette har fået fibromyalgi (...)" (Thomas: 37). Familien forsøger altså at opretholde en normal hverdag, hvor sygdommen ikke er styrende, og opretholdelsen af normaliteten gør muligvis også, at forskellene fra før til efter er mere uklare, end hvis sygdommen var blevet hovedkomponenten i deres hverdag.

Er ændringerne bevidste eller ej?

I og med at alle informanterne oplever skiftet i arbejdsopgaverne, som en glidende overgang, er det ligeledes svært for dem at angive, om den nye arbejdsdeling er et resultat af aktive valg eller stammer fra ubevidste handlinger. I Brians familie har de taget et aktivt valg angående støvsugning, mens fordelingen af resten af arbejdsopgaverne skyldes ubevidste handlinger, som er kommet til over tid (Brian: 157). Thomas og Poul fortæller, at nogle af arbejdsopgaverne er blevet tildelt igennem samtaler og er dermed et aktivt valg, men der er ligeledes en stor del, som er kommet ubevidst hen ad vejen. Det tydeligste eksempel på et aktivt valg kommer i interviewet med Keld, idet familien har haft en samtale med en familievejleder, som hjalp dem

med at koordinere de daglige gøremål, således hverdagen kan fungere for dem alle. Det er dog ikke Keld selv, som erindrer dette faktum, men derimod Aase, som henviser til oplevelsen. Familiesamtalen virker ikke til at have samme betydning for Keld som for Aase, for selvom han anerkender episoden som et aktivt valg, da Aase nævner den, angiver han den ikke selv, da han bliver direkte adspurgt (Keld: 336). De førømtalte fem informanter er på den ene eller anden måde bevidste om, at nogle arbejdsopgaver er påtaget på baggrund af et aktivt valg, hvilket ikke gør sig gældende for de øvrige informanter, da disse angiver, at ingen af deres arbejdsopgaver er påtaget ud fra et aktivt valg.

I interviewet med Knud oplever vi en hel anden måde at omtale de aktive valg på, idet der her forefindes en dualisme, hvor han hverken angiver, at noget har været aktivt eller er kommet glidende.

Nej altså vi har ikke øh det er... Vibeke har sagt, at det kan jeg ikke det her, jamen så gør jeg det ikk' også altså det øh, det er ikke noget, vi har haft sådan store diskussioner om eller noget som helst.

(Knud: 85)

Dualismen skal findes i, at Vibeke melder ud, hvis der er opgaver, hun ikke føler, hun kan håndtere eller magte, hvilket kan ses som et aktivt valg, idet Knud ved udmeldingen bliver klar over, hvor problemet forefindes, således han kan overtage dem. Samtidig fortæller Knud, at de ikke har haft specifikke samtaler om arbejdsdelingen, hvorfor Knud videre i interviewet antyder, at de ikke har foretaget aktive valg i forhold til arbejdsdelingen i hjemmet. Grunden til at Knud ikke kan præcisere, hvordan arbejdsfordelingen er opstået, skyldes muligvis, at der i hans familie ikke er sket det store skred på dette område. Det er på baggrund af ovenstående forhold ikke muligt at sige, om arbejdsdelingen i hjemmene bliver konstrueret igennem aktive valg, i og med vi igennem interviewene har fået forskellige perspektiver. Dog er det blevet klart, at ingen af familierne har fordelt arbejdsopgaverne udelukkende igennem aktive valg, samt at spørgsmålet herom kan forstås på forskellige måder. Nogle af informanterne angav ikke den sygdomsramtes udmeldinger som aktive valg, før vi spurgte direkte ind til disse episoder, og diagnosens fastsættelse gav ifølge informanterne heller ikke anledning til flere beslutninger i forhold til arbejdsdelingen.

Analysetemaet omkring arbejdsdelingen har omhandlet de større gøremål i hverdagen og har dermed ikke fokus på hverdagens små trivialiteter, hvilket bunder i, at informanternes fortælling om hverdagsrutinerne udelukkende omhandler de store perspektiver. Ingen af informanterne har fortalt om situationer såsom at bære gryden ud i køkkenet efter aftensmaden eller at ryste dynen inden sengetid. Grunden hertil skal muligvis findes i, at det ikke er de situationer, som fylder i hverdagen for informanterne, fordi det er bagateller, som oftest tager et øjeblik at udføre. Informanterne kan sikkert fortælle om disse situationer, hvis de blev spurgt direkte ind til

forskellige episoder, men der ligger en væsentlig symbolik i, at de lige nøjagtig ikke fortæller om dem. Hverdagens vigtigste og mest betydningsfulde gøremål og situationer, må vi ud fra interviewene antage, er de store gøremål, og at de små almindeligheder ikke bliver omtalt kan skyldes, at de trivielle hverdagsfunktioner ofte bliver taget for givet. Dette aspekt understøttes af henholdsvis Peter og Thomas, som begge angiver, at de små gøremål kan være besværlige at identificere.

Hvad er der ellers af ting, man laver?

(Peter: 128)

(...) de fleste af tingene har jeg jo aldrig tænkt på det på den der måde, at nu er det fordi, at det kan Annette ikke rigtig mere agtigt.

(Thomas: 35)

Identifikationen af de små hverdagsopgaver er besværliggjort af, at mændene ikke ser det som en belastning. Pouls kæreste Stine pointerer efter interviewet en række små hverdagssituationer, som Poul er nødsaget til at hjælpe hende med, såsom at han skærer maden ud til hende, samt hjælper hende efter et bad, men ifølge Poul er det naturligt, fordi det jo bare er sådan deres hverdag forløber (Poul: 213). At hverdagen forekommer informanterne selvfølgelige er muligvis årsagen til, at de ikke nævner små detaljer omkring arbejdsdelingen.

"Det kan komme som et lyn fra en klar himmel"

De symptomer, der kan knytte sig til fibromyalgi, er mangeartet og ofte diffuse. Fibromyalgismerter kan eksempelvis starte i albuen for derefter at brede sig til knæet, ryggen eller et helt tredje sted, hvorfor nogle patienter kan have følelsen af, at smerterne springer rundt i hele kroppen. Smerter og symptomer kan samtidig variere i styrke og ændre sig over tid, så selvom familierne enten bevidst eller ubevidst har uddelt diverse arbejdsopgaver i hjemmet blandt dem, kan det til tider være vanskeligt for de sygdomsramte at udføre pligterne. Flere af kvinderne står eksempelvis fast for vasketøjet eller afstøvningen derhjemme, men pga. de varierende smerter kan de være ekstremt begrænset i deres udfoldelsesmuligheder og derved have vanskeligt ved at gennemføre opgaverne nogle dage.

De sygdomsramtes skift i symptomer eller smertestyrke kan skabe et dilemma for de pårørende, der udfolder sig på flere måder, hvilket vil blive analyseret og tolket nedenfor.

Nødsaget opmærksomhed

Den store variation i kvindernes smertetilstand kræver ofte, at de pårørende skal være opmærksomme på, hvorledes de har det, og det er individuelt, om de har vanskeligt ved det, eller derimod finder det let at aflæse de sygdomsramtes smertesignaler. Informanterne er opdelt, således tre finder det vanskeligt, og syv angiver, at det er åbenlyst at se, hvornår den syge er ramt

af smerter. Peter og Christian er to af ægtemændene, der kan finde det vanskeligt at aflæse deres partner, hvilket kan ses i nedenstående citater. Disse to bliver fremhævet frem for Keld, der som den tredje ligeledes finder det besværligt, da de samtidig angiver, hvilken betydning henholdsvis Camilla og Susannes åbenhed omkring situationen har.

Ja men det er stadig væk irriterende, man ikke kan se på hende, at hun har ondt. Det ville være meget skønnere [griner]. Det er det, der er ulempen ved den her sygdom.

(Christian: 304)

Det er jo det fandens ved det her sygdomshalløj, det er, at jeg ved jo ikke rigtigt, hvordan hun har det.

(Peter: 118)

Første udtalelse stammer fra Christian, hvor han giver udtryk for, at sygdommen gør det vanskeligt at aflæse, hvornår Susanne har ondt, idet hun i mange situationer ser rask og smertefri ud, selvom det ikke er tilfældet. Det kan ses, at han griner midt i sætningen efter, han har udtalt, at 'det vil være meget skønnere'. Under interviewet fremgik det tydeligt, at han griner af afmagt, fordi det vil gøre hans liv utrolig meget nemmere, hvis han kan aflæse, hvornår Susanne har ondt, men det var tydeligt, han var bevidst om, det ikke bliver en realitet. Til gengæld er Susanne god til at udtrykke, hvordan hun har det, fortæller han, hvilket gør mange ting nemmere for ham i hverdagen. Hvis han blot ved, hvordan hun har det, kan han afpasse sine egne aktiviteter, eftersom han er bevidst om, at hvis hun har en smertefuld dag, så er han nødt til at tage ansvar for eksempelvis madlavningen eller børnenes sengetid. Situationen er anderledes ved Peter og Camilla, selvom han ligeledes finder det vanskeligt, at fibromyalgi er en skjult lidelse, hvilket kan ses på det nederste af de to citater. Camilla deler nemlig ikke med Peter, hvordan hun har det, hvorfor han konstant skal være opmærksom på aspektet. For ham bliver det både en tids- og energikrævende proces, da smerterne 'kan komme som et lyn fra en klar himmel', og han skal dermed altid være bevidst om smerterne, når de er sammen (Peter: 132).

Ja indimellem så får jeg ikke at vide, hvor ondt hun har. Det lærer man så nok lidt at lure, men selvfølgelig ikke, hun er rigtig god til at skjule det.

(Knud: 116)

I citatet viser Knud, at selvom han kan tyde Vibekes smertesignaler, oplever han samme situation som Peter, da Vibeke også til tider forsøger at skjule sine smerter over for ham. Han mener, det er hendes måde at skåne ham på, da hun ikke vil belemre ham med sine smerter, men for Knud føles det ikke som en hjælp, men derimod som en byrde. Han vil foretrække, hun lader opgaverne ligge til ham og åbent kommenterer, hvornår hun ikke kan håndtere dem, da han sagtens kan tyde, om hun har overskud til opgaven eller ej. Hendes stilhed resulterer sommetider

i irritation for ham frem for den beskyttende effekt, som muligvis var meningen. Han er eksempelvis til tider nødsaget til at 'skælde hende ud' for at have støvsuget eller have lavet noget andet, som hun ikke kan holde til, hvilket også kan være en belastende faktor (Knud: 85).

Med henvisning til Gullestads anden dimension hverdagslivet som erfaring, mening og livsverden, har det stor betydning, hvorvidt individets hverdagsaktiviteter kan sammenknyttes, hvilket de sygdomsramtes åbenhed omkring deres smerter har indflydelse på. Det viser sig, at Christian, Peter og Knuds mulighed for at skabe samhørighed i deres liv bliver påvirket af de sygdomsramtes kommunikationsevner, hvor det kan ses, at hvis de besidder åbenhed, har det en klar gavnlige effekt, således det bliver nemmere at forbinde eksempelvis arbejde og hjemlige pligter, eftersom de ved, hvilke opgaver de skal påtage sig.

De øvrige seks ægtemænd finder det ligesom Knud nemt at læse deres partner. De beretter individuelt, hvorledes de kender hende så godt, at det kan hun ikke skjule, eller det er ikke muligt for hende og spille skuespil, da man jo kan mærke på hende, hvornår hun har en god eller dårlig dag. Det har den effekt for Lasse, at når han kan aflæse, Jeanette har smerter, spørger han ofte, om han skal overtage arbejdet, når hun eksempelvis laver mad. Lasse er nemlig bevidst om, at hvis Jeanette overanstrenger sig i køkkenet, er hun bundet til sofaen flere timer eller muligvis flere dage efter, hvorfor han hellere vil påtage sig madlavningen og så senere nyde Jeanettes overskud og udnytte det til andre ting såsom hygge og samvær med familien (Lasse: 17). Iblandt informanterne er det forskelligt, om de forsøger at overtage fibromyalgipatienternes opgaver, og størstedelen har erfaret, at det ikke altid nødvendigvis er positivt at tilbyde sin hjælp, hvorfor Lasse faktisk er én af de eneste, der er så opmærksom på problematikken. Thomas fortæller f.eks., at han har lært, det ikke er i høj kurs at få hjælpen påduttet, hvilket han, set ud fra sin udtalelse på pårørendekurset, har lært på den hårde måde.

"Men det er jo svært, når de ikke kan det samme mere, og det ved jeg også godt" siger Knud, hvortil Thomas fortsætter "ja og så nogle gange vil man være flink og tage over, og så klarer man en eller anden opgave, de ikke har bedt om, fordi så kan hun slappe af, men så giver det fandeme også ballade. Så bliver hun irriteret over 'nå tror han ikke, jeg kan det mere', og det er altså ikke en kritik af hende. Jeg vil bare hjælpe".

(Observation: 364)

Annettes følelse af afmagt og at være utilstrækkelig influerer negativt på Thomas, da han har oplevet at få skæld ud efter at have hjulpet hende, hvilket højst sandsynligt er skyld i, at han ikke længere tilbyder sin hjælp. Han angiver, at han har stor tiltro til, at Annette kender sig selv og sin krop godt nok, således hun selv er i stand til og sige fra, hvis det bliver for hårdt (Thomas: 41). Allan står heller ikke på spring for at overtage Heidis arbejdsbyrder, hvilket dog skyldes en anden grund. Han finder det ikke altid relevant eller kan se vigtigheden i, at de opgaver, hun

foretager sig, netop bliver færdiggjort nu, hvorfor han ikke vil bruge sin energi på det efter en lang og hård arbejdsdag.

Modsat aktivt at tilbyde sin hjælp er det dog generelt gennemgående, at de pårørende kommenterer over for de sygdomsramte, at de skal være bevidste om deres begrænsninger, således de ikke overanstrenger sig. Det er ikke samtlige informanter, der udtaler det fuldstændig eksplicit, men det foreligger implicit i langt de fleste af interviewene.

Jeg kan godt nogen gange, det kan vi alle sammen sige, datteren kan også sige det nogle gange, jamen er du, når nu du har sagt, at du også skal det her i aften og sådan noget, er du så sikker på, at du skal med nu på rideskolen, eller at vi skal gøre det her eller sådan et eller andet.

(Thomas: 41)

(...) jeg er måske mere gået over i den anden grøft, hvor jeg begynder og stille spørgsmålstejn ved, jamen er du sikker på, at du er i stand til det. Er du sikker på, at du ikke har for mange smerter til at gøre det, hvor det måske godt kan irritere hende lidt en gang imellem.

(Poul: 196)

Thomas udtrykker, hvordan hele familien gør Annette opmærksom på, at hun eksempelvis skal gemme nogle kræfter til senere på aftenen, idet hun har en aftale. Det betyder, at det ikke kun er en belastning for Thomas, men også for deres yngste datter, der stadig bor hjemme. Poul uddyber i det nederste citat, hvordan han generelt er opmærksom på, om Stine overanstrenger sig, men han er måske endda gået for vidt, eftersom det kan være til irritation for Stine, når han bekymrer sig for meget. Lignende tilfælde ses hos flere af de andre informanter, idet alle i større eller mindre omfang kommenterer de sygdomsramtes smertebegrænsninger.

De sygdomsramtes manglende accept påvirker hverdagen

Det er ikke en nem proces for informanterne at vænne sig til den nye arbejdsdeling i hjemmet, hvilket er et aspekt, flere af de pårørende har luftet under interviewene. Ofte skyldes det den sygdomsramte, hvilket belyses nedenfor. Psykolog Carsten Simonsen angiver, at selvom parrene bliver enige om, at partneren er nødsaget til at overtage de fleste opgaver, der skal klares i hjemmet, er det sjældent den efterfølgende udførelse glider problemfrit (Carsten Simonsen: 10). I første omgang fordi udførelsen af arbejdsopgaverne ikke sker hurtigt nok ifølge den sygdomsramte, hvor f.eks. mange af informanterne kommenterer, at de ikke kan se behovet for støvsugning, når hun mener, det trænger, hvilket kan skabe interne konflikter. I forlængelse heraf har de fleste af fibromyalgipatienterne også en holdning til, hvorledes opgaverne skal udføres, hvorfor eksempelvis mændenes støvsugning sjældent er lige så grundig, som de kan ønske sig.

Peter og Camilla

Peter bor i en større by på en stille villavej sammen med ægtefællen Camilla og deres hund. Camilla har en søn på 16 år, som engang imellem bor hos parret, men det er ikke fast planlagt, hvornår han opholder sig hos dem. Sønnens valg om at flytte fra parret gav en uoverensstemmelse imellem ham og Peter, hvilket Peter stadig ikke har tilgivet ham for, så forholdet imellem dem er ikke optimalt.

Peter er på nuværende tidspunkt i gang med at renovere parcelhuset helt fra bunden, hvorfor de i øjeblikket kun har badeværelse, soveværelse og ét enkelt værelse til benyttelse, hvilket til tider opleves som et irritationsmoment. Peter er brandmand, og han lægger stor vægt på, at det er på fuldtid og ikke blot som fritidsansat. Han har både dags-, aften- og nattevagter, hvorfor han har dage, hvor han ikke skal af sted på arbejde, hvilket i øjeblikket gør en stor fordel, fordi han så har ekstra tid til ombygningen af huset. Camilla arbejder derimod til hverdag i en fuldtidsstilling, som et led i hendes uddannelse, men det er tydeligt, at Peter er bekymret for, om hun kan magte arbejdets omfang. Peter går i sin fritid til hundetræning, mens Camilla ingen fritidsaktiviteter har, fordi arbejdet tager alle hendes kræfter.

Deres hverdag foregår i et meget stille og roligt tempo, hvor Peter på alle måder opretholder dagligdagens faste rutiner, idet han efter Camillas sygdom har overtaget stort set alle gøremål i hjemmet med undtagelse af madlavningen samt den lettere rengøring. Camillas mor kommer ca. hvert halve år og hjælper med rengøringen, fordi Peter ikke betragter sig selv som god til det, og Camilla ikke kan klare det fuldt ud. Arbejdsopgaverne har ikke den store betydning for Peter, og han virker umiddelbart som en glad og tilfreds mand. Peter nyder udelivet og hygger sig bedst, når han er fysisk aktiv med eksempelvis en gå- eller cykeltur, hvorfor han omtaler tidligere cykelferier, som noget meget positivt. De to sidste år har ferierne været i sommerhus, men i år skal de holde ferie i en prærievogn, der ligesom cykelferierne fremmer udelivet.

Familien har ikke nogen specifikke fremtidsdrømme, men tænker meget over, hvad fremtiden bringer, fordi Camilla ikke ved, hvor længe hun kan holde til at arbejde. De har bl.a. talt om ikke at optage for mange lån i banken, så de i hvert fald har et eksistensgrundlag uanset, hvad der sker i fremtiden.

De ramte har således en holdning til, hvordan tingene skal gøres, hvilket er én af grundene til, at de har så vanskeligt ved at fralægge sig opgaverne.

Størstedelen af de sygdomsramte besidder samtidig en stædighed, der i denne sammenhæng gør, at de har vanskeligt ved at fralægge sig opgaver i hjemmet. I samtlige af de oplevede tilfælde bunder stædigheden i, at fibromyalgipatienterne ikke har erkendt, at de ikke længere kan opfylde den samme rolle, eller at de ikke længere formår de samme ting, som før. Det er altså følelsen af afmagt, som driver dem til at overbelaste sig selv. Denne afmagt skal findes i, at kvinder traditionelt set har ansvaret for planlægning og udførelse af rutiner i hjemmet, men ved at informanterne efter sygdommen overtager eller får større deltagelse i hjemmet, må kvinden overlade en del af den tidligere magt i hjemmet til ham. Det er altså denne magt den sygdomsramte forsøger at fastholde med sin stædighed (Carlsen 1991: 80). Jens forklarer eksempelvis, at selvom Lisbeth ved, at det rammer hende senere, så gør hun stadig de ting.

Altså så har vi selvfølgelig igen den der med, at hun er stædig af helvede til, så hun gør jo nogle ting selv, som så rammer hende i måsen bagefter, fordi hun har gjort det, men egentlig ikke kan holde til det.

(Jens: 253)

Det samme er tilfældet hjemme ved yderligere tre informanter, som forklarer samme situation. Allan fortæller eksempelvis, hvorledes Heidi før i tiden var meget aktiv og altid 'lavede det ene eller det andet' og var meget udadvendt, hvorimod det nu ikke længere er muligt for hende pga. sygdommen. Han mener, at hun endnu ikke har opnået en selverkendelse af, hvor mange opgaver hun reelt magter, før energiniveauet er brugt, hvorfor hun mange gange ender med at overanstrenge sig og dermed bliver træt og ødelagt i flere dage efter. Han uddyber, at det kniber for hende at fastsætte sine egne begrænsninger i forhold til sygdommen, hvilket i høj grad er forbundet med manglende accept af situationen (Allan: 220). Poul udtrykker, at Stines frustration over ikke længere at bidrage derhjemme, har betydning for hendes benægtelse, og det pacer hende til at klare de huslige pligter. Hun føler, at der er nogle situationer, hun bare skal være i stand til at klare, hvormed hendes stædighed blokerer for de smerter, hun oplever. Poul nævner, at ligegyldigt hvad han siger til Stine, får det hende ikke til at stoppe, idet hun hellere vil tage kampen med smerterne bagefter (Poul: 197).

Mange af kvinderne er jo deres egen værste fjende, så når noget skal være i orden for en fibromyalgipatient, så skal det være totalt i orden. Ingen må kunne sætte en finger på noget, og det kræver jo rigtig rigtig meget af de her mennesker, og en del af dem har i hvert fald også elementer af perfektionisme i deres generelle måde at være på.

(Carsten Simonsen: 12)

Psykolog Carsten Simonsen gør det klart, at perfektionisme ofte er styrende for de sygdomsramtes besvær med at afgive arbejdsopgaver. Citatet tydeliggør samtidig, at accept er et vigtigt nøgleord, hvilket ses i, at perfektionismen ikke længere er mulig at opretholde samtidig med, patienterne bliver nødt til at fralægge følelsen af, at alting skal være i orden. Ovenstående analyse, hvor mændene beskriver, hvorledes de sygdomsramtes stædighed styrer dem, indikerer også, hvor vigtig termen accept er, idet der ofte opstår problematiske situationer i familierne, hvis kvinderne ikke har accepteret, at de ikke længere er i stand til at gøre det samme som før. Den manglende accept af sygdommen smitter endvidere af på de pårørende, og aspektet problematiserer flere hverdagssituationer for dem. Peter fortæller eksempelvis, at han ofte tager sig selv i at udvise manglende forståelse over for Camillas begrænsninger og tænker, at hun godt kan klare opgaven.

(...) jeg er også blevet hurtigere, nu smuttede den så godt nok lige i går, men jeg tænkte, det går sgu nok. Vi stod nede i Bilka og skulle købe et nyt spisebord, og det vi godt kunne tænke os at se, det stod oven på et andet, så siger jeg så "skal vi lige tage det ned?", og så tøver hun lige i nogle sekunder, og så siger hun så "ja det kan vi godt". (...) Og det er de situationer, hvor jeg skal være hurtigere til at sige "nej det skal vi ikke", fordi du er jo i tvivl, fordi hun tror også stadigvæk, og det er jo derfor, det gør det dobbelt så svært for os andre, at jo det kan jeg godt. Så tager hun det ned, og så får hun pisse ondt resten af dagen, og skal tage stærke piller og alt muligt lort. Hvor jeg tænker, det er bare ikke det værd, der er jo tusinde mennesker, som arbejder dernede, som er ansat til at hjælpe med at tage sådan et bord ned. Men hvor hun synes, det går nok, så derfor er det jo, vi andre er jo skide bagefter, så længe hun synes det så... og der er jeg blevet bedre til at læse hendes signaler.

(Peter: 137)

Det ses, hvordan Camillas skiftende signaler får Peter til at spørge om hendes hjælp, da han finder det vanskeligt at sætte grænser, når hun selv har svært ved det. Han skal konstant bruge energi på at tyde hende og aflæse hendes nonverbale sprog, hvilket kan være meget vanskeligt for ham, og de ender dermed til tider i problematiske situationer. Det vil være fordelagtigt for Peter, hvis de sammen kunne fastsætte et regelsæt for, hvad Camilla er i stand til, og hvad hun ikke kan udføre, eftersom det kan spare ham for mange betænkninger. Da smerteniveauet skifter vil der være dage, hvor hun kan mere, så det er samtidig vigtigt, at hun tydeligt giver udtryk for sine egne begrænsninger de pågældende dage. På pårørendekurset omtalte gruppen, der diskuterede temaet 'Dårlig samvittighed', at det er vigtigt at skabe dialog omkring de daglige huslige opgaver, fordi det måske kan hjælpe den sygdomsramte til at acceptere, at hun ikke længere kan det samme mere, hvilket alle omkring bordet var enige i.

Påvirkningen af de sygdomsramtes aktivitetsniveau

Samtlige informanter med undtagelse af Keld giver udtryk for, at den sygdomsramtes aktivitetsniveau påvirker dem negativt på en eller anden facon. Hovedsageligt resulterer det i stigende arbejdsbyrder for størstedelen af informanterne, hvilket eksempelvis Poul, Lasse og Christian eksplicit udtaler, og det er muligt at tyde ved de resterende informanter ud fra deres samlede interviews. Herudover er der dog stor variation i, hvordan det påvirker dem, eftersom det effektuerer på mange ting lige fra deres arbejdsliv til humør, hvorfor det principielt kan opdeles i flere grupperinger. Der er samtidig stor variation i, hvor meget det påvirker dem.

Lasse og Pouls tilfælde er meget lig hinanden, og de oplever flere sammenfaldende faktorer, hvilket kan ses nedenfor. Lasse beskriver eksempelvis meget præcist, hvor frustrerende det føles, når Jeanette ikke lytter til sin krop og mærker efter. Det sker ofte, hun ikke kan sige fra, hvorfor han er nødt til at gå ind og sætte begrænsninger for hende, hvilket føles som en frustrerende arbejdsbyrde, der skaber irritation for ham. Han fremhæver flere gange under interviewet, at Jeanettes manglende realitetssans giver ham følelsen af frustrationer, hvilket indikerer, at det tydeligvis har stor indvirkning på hans personlighed og samtidig også hverdagslivet. Identitetspåvirkningen forstået på den måde, at der opstår en irriteret stemning imellem dem, og de befinder sig i en 'sump af hidsighed og vrede', hvormed hans humør bliver forringet, og han påtager sig en negativ rolle (Lasse: 17). Hans hverdagsliv bliver influeret på den måde, at når Jeanette ikke kan sige fra, går det altid ud over ham i sidste ende, i og med at hun ligger på sofaen i flere dage og kan ikke deltage i nogen aktiviteter eller passe sit derhjemme. Lasse nævner, at de har planlagt deres hverdag, så den principielt hænger sammen, således at de hver især kan magte de opgaver, de nu engang har, men hendes tid på sofaen giver ham yderligere opgaver. Han vil derfor ønske, at hun lærer at følge sine egne grænser, fordi hun så har energi til at deltage i diverse arrangementer og ellers være social med familien. Han fremhæver, at jo mere hun kan sige stop, jo mere normalt familieliv kan de have.

Poul oplever samme frustration over Stines manglende realitetssans, hvad angår arbejdsopgaver, og han udtrykker, det er hårdt at tage kampen med hende om, hvordan hun selv synes, hun har det, og hvordan han ser hendes tilstand. Det skaber unødvendig diskussion i hverdagen, hvilket er belastende i længden. Han udtaler, at han principielt kan lade være med at blande sig i, om hun skal gøre tingene eller ej, men det har bare stor indflydelse på ham.

Jamen altså forstået på den måde, at jeg skal selvfølgelig ikke blande mig i, om hun skal gøre tingene, eller om hun ikke skal gøre tingene. (...) hun må også gerne have ondt bagefter, det er slet ikke det, men det er bare mig, der skal høre på det [griner].

(Poul:198)

Poul griner lettere nervøst efter denne udtalelse, hvilket i forlængelse af den efterfølgende samtale kan tolkes som, at han godt ved det lyder koldt og kynisk men i bund og grund er det sådan, han har det. Lig Lasse har Poul også dagen i morgen i tankerne, når han sætter spørgsmålstejn ved Stines aktivitetsniveau, da han har erfaret, at hun efter en dag med for mange belastninger ikke er i stand til at foretage sig noget, hvilket er en oplevelse, han ofte sidder med. Han føler, det er irriterende og tænker til tider, at det er en nødvendig belastning på deres hverdag og parforhold, idet han skal lade hende hvile og dermed passe sig selv på dage, hvor hun mærker konsekvenserne. Han sætter spørgsmålstejn ved værdien af arbejdet, og det Stine får ud af det, hvor han f.eks. hellere vil prioritere, at de kommer igennem dagen på en 'ordentlig måde' sammen.

Og det kan jeg da godt tænke nogle gange, er det det værd? Er det det værd og gøre tingene i dag, så du ikke har noget liv i morgen, eller skal vi måske tage den lidt mere stille og rolig i dag, så vi også kan komme igennem i morgen på en ordentlig måde.

(Poul: 198)

Christians arbejdsliv bliver tydeligvis påvirket af Susannes manglende evne til at mærke efter, hvornår hun ikke kan klare mere. Han forklarer, hvordan han ofte venter på en opringning fra hende, når han er på arbejde.

Jeg kører nogen gange om dagen og venter, ”at jeg har simpelthen ikke overskud til at hente børnene, kan du ikke det?”. Jamen så er jeg bare nødt til at brække dagen af, og sige sådan og ringe til folk og sige, at det bliver ikke lige i dag, jeg kommer eller i stedet sætte chefen på, så han skal ud.

(Christian: 316)

Det betyder, at når han planlægger sin arbejdsdag, skal han altid være opmærksom på, hvordan Susanne har det, og han skal være sikker på, at hun eksempelvis kan magte at smøre madpakker eller hente børnene. Han skal konstant have en opfølgning fra hende, fordi smerteniveauet ofte varierer, så de overvejelser indregner han konstant, og han angiver, at det har stor indvirkning på sit arbejdsliv.

Allan udtrykker, at Heidis sygdom uden tvivl har påvirket deres sociale liv, og han er bekymret for, at de bliver indelukket og aldrig kommer ud blandt andre. Det påvirker dermed deres fælles arrangementer, hvorfor han pointerer over for hende, at hun skal tage den med ro, hvis de har en aftale.

Vi skulle i byen i fredags, der var vi inviteret ud og spise, og der sagde jeg til hende torsdag aften, lad nu være med og lave en hel masse i morgen, når du nu ved, at vi skal af sted fredag aften. Og det tror jeg nogen gange er nødvendigt og

sige til hende måske, at nu skal hun lige huske på, at hun skal lade være med at lave noget, der ikke er nødvendigt.

(Allan: 240)

Han prioriterer tydeligvis deres sociale samvær med andre frem for et rent hjem, idet han vurderer, at det er mest givende for dem begge to, hvilket er den hovedsagelige årsag til, at han er opmærksom på, hvordan hun har det. Han uddyber senere hen, at hun i princippet godt må sidde og være fuldstændig udkørt om aftenen, når de ikke skal noget, hvilket i øvrigt ikke holder ham tilbage for at deltage i sine individuelle aftenaktiviteter.

De resterende informanter giver også udtryk for, at deres partners aktivitetsniveau har indflydelse på dem, men de angiver ikke at påvirkningen, har indvirkning i ligeså stor betydning, som henholdsvis Lasse, Poul, Christian og Allan gør.

Det kan til sidst opsummeres, at det har store konsekvenser på de pårørende, når de sygdomsramte overanstrenger sig og dermed ikke er bevidste om deres egne begrænsninger. Det har indflydelse på den måde, at nogle pårørende bliver i tvivl om, de sygdomsramte kan klare tingene, eller om de skal påtage sig opgaverne. F.eks. beregner Christian, om han kan passe sit arbejde, eller om han bliver nødt til at tage tidligere fri for at hente børnene, og Allan overvejer, hvornår de kan aftale middagsplaner med fælles venner igen. Aspektet har således forskelligartet indvirkninger, men i bund og grund udmunder det i samme problem. Det vanskeliggør nemlig, at familierne kan få opbygget en ny struktur i hjemmet, hvor de ved hjælp af vanedannelsens magt kan få hverdagen til at glide nemmere. Ved at strukturen på arbejdsfordelingen konstant ændres alt efter de sygdomsramtes smerter og stædighed, opnår familierne ikke en ny institutionalisering i hjemmet, hvilket både skaber problematikker for den sygdomsramte og de pårørende. Det skyldes, at familierne ikke har handlemønstre, som angiver måden tingene gøres på, hvorfor familiens medlemmer ikke per instinkt ved, hvorledes ændringerne skal håndteres. Derfor kræver alle ændringer en kraftanstrengelse for at genvinde styringen over familiens hverdag, hvilket kan vanskeliggøre hverdagens øvrige aktiviteter.

Delkonklusion: Kvindernes krydspres påvirker forhandlingen af arbejdsopgaver

Det er igennem analysetema I blevet klart, at informanterne har overtaget mange af de huslige gøremål, samt at denne ændring ikke er sket pludseligt, men derimod er reguleret igennem tiden. Herudover har analysen af dette tema afsløret, at informanterne ofte står i en vanskelig situation, idet de har overtaget nogle af de daglige gøremål, men samtidig skal sørge for, at deres samlever føler sig som en del af dagligdagen. Selvom det er tydeligt, at der er sket en ændring, kan vi ikke angive den præcise måde disse ændringer er forekommet på, da informanterne ikke giver noget egentlig indblik heri. De fortæller overfladisk, at de har diskuteret nogle af ændringerne, mens andre er kommet i forlængelse af ubevidste handlinger, hvilket virker naturligt. Der er dog ikke

nogen indicier, som kan kaste lys over, om mændene af fri vilje har overtaget hjemmets gøremål, eller om overtagelsen kan opleves som tvang. Med henvisning til sociologen Arlie Russell Hochschild kan det diskuteres, hvorledes gøremålene er blevet fordelt i familierne. Hun angiver bl.a., at fordelingen af de huslige pligter forhandles igennem indirekte måder, hvilket specifikt betyder, at kvinderne i Hochschilds undersøgelse bruger en påtaget hjælpeløshed til at skaffe sig ægtefællens deltagelse. Hjælpeløsheden kan ses som en inkompetence inden for et bestemt område, hvilket Hochschild angiver har lighed med sygdom, som dog retfærdiggør, man er inkompetent. Den indirekte tilgang kommer af, at kvinderne reelt ikke ønsker at afgive magten i hjemmene, men alligevel har et usagt ønske om hjælp til husholdningen, mens mændene ikke ønsker at afgive deres maskuline rolle, som forsørger af familien (Hochschild 1989: 73-79). Vi er bevidste om, at teorien er fra 1989 og er baseret på, hvorledes kvinder, som er 'nye' på arbejdsmarkedet, forhandler arbejdsbyrder i hjemmet med deres mænd. Teorien kan derfor ikke overføres direkte på specialets problematikker, men den kan dog være inspirerende.

I henhold til informanterne kan det overvejes, om kvindernes sygdom overhovedet har givet mændene muligheden for at vælge gøremålene til eller fra, idet kvinderne ikke længere har kapaciteten til at opretholde de samme gøremål som tidligere. Det er altså en form for inkompetence, som giver ændringen i arbejdsdelingen, men ulig kvinderne i Hochschilds undersøgelse er det en inkompetence, som ikke er frivillig. Denne ufrivillighed kan resultere i konflikter parrene imellem, og empirien har også vist, hvordan mændene har overtaget daglige gøremål uden større protester, mens kvinderne har svært ved at afgive dem. Det er igennem analysen vist, at mændene kan aflæse kvindernes kropssprog og deres symptomer, samt at de til tider påminder dem om deres begrænsninger, mens det ligeledes er blevet klart, at kvindernes stædighed gør, at de stadig foretager hjemlige opgaver. Informanterne forstår altså ikke, hvorfor den sygdomsramte skal påtage sig opgaver, som kan ødelægge resten af dagen og/eller dagene efter, mens kvinderne ikke vil afgive deres opgaver på grund af sygdommen. Vi tolker, at de sygdomsramte muligvis føler sig stigmatiseret af mændene, i og med at informanterne fratager dem deres deltagelse i hjemmet, men denne stigmatisering er ikke bevidst fra mændene, eftersom de udelukkende ser det som en hjælp. Baggrunden for konflikterne kan muligvis findes i hjemmets magtrelation, eftersom det kan tænkes, at de sygdomsramte ikke vil afgive deres magt i hjemmet, fordi det traditionelt set altid har været deres domæne. Forskelligt fra Hochschilds undersøgelse vil specialets informanter dog gerne afgive deres maskuline rolle i samfundet for at træde ind på de sygdomsramtes huslige område. Konflikten blandt parrene opstår altså ikke som Hochschild angiver, fordi de begge vil fastholde deres roller, men derimod fordi informanterne forsøger at træde ind på kvindernes domæne, og de på baggrund af sygdommen er tvunget til at afgive den 'magt', de før havde over hjemmet. Ud fra dette skønner vi, at både informanterne og de fibromyalgiramte får nye roller i hjemmet som konsekvens af sygdommen, hvilket kan besværliggøre hverdagen, idet begge parter skal finde sig til rette i den nye fordeling.

4.4. Analysetema II: Sociale relationer

Dette analysetema, der graver dybere ned i familiernes ændrede hverdagsliv, vil omhandle familiernes sociale relationer, der har forskellig karakter. Temaet er opdelt i to typer af relationer, hvor første del behandler informanternes tætte familiære relationer såsom parforhold, børn, samt hvilke omkostninger mændene oplever på baggrund af fibromyalgiens påvirkning. Anden del fokuserer udelukkende på relationer uden for hjemmet, hvorfor den øvrige familie, venner og kollegaer bliver inddraget her. De løbende afsnit i dette tema har ingen intern forbindelse til hinanden ud over at have karakter af sociale relationer.

Parforhold

Psykolog Carsten Simonsen udtaler, at det ligger som en latent risiko, at par, hvor den ene får konstateret fibromyalgi, går fra hinanden, fordi når den raske bliver klar over, hvad det indebærer for ham, er der mange faktorer, vedkommende skal tage stilling til, hvilket kan blive overvældende. Han nævner et eksempel.

Efter en af pårørendedagene kom der en og sagde, at hendes mand havde lært så meget og taget så meget til sig, og det var hun rigtig glad for, fordi det havde givet ham en forståelse for, hvad det var. Det var jeg selvfølgelig glad for, men så næste gang vi sås, der var hun rigtig ked af det, fordi han havde valgt at gå fra hende. Han kunne ikke levere det, det kunne han ikke, da det gik op for ham, hvad det indebar at have en kone med fibromyalgi, eller hvad det kunne indebære, vil jeg hellere sige, så valgte han altså at sige, det kan jeg ikke. De var rigtig glade for hinanden, og han var en rigtig sød fyr også.

(Carsten Simonsen: 13)

På baggrund af ovenstående er det vigtigt at studere, hvorledes informanterne tackler parforholdet, når der konstant skal tages højde for sygdommen som en yderligere faktor. I og med at alle informanter kommer fra 'overlever familier' antager vi ikke, at risikoen er nærværende, men det gør det dog ikke mindre interessant at fremsætte, hvilken udvikling parforholdet gennemgår, idet udtalelsen klart viser, at forholdet imellem ægtefæller eller kærestepar ændres, når sygdommen bliver en realitet. Herudover er der en risiko for, at forholdet ændrer sig fra en voksen relation til et forældre-barn relation, i og med at de pårørende bliver overbeskyttende og overtager for de syge i hverdagen. På baggrund af dette vil følgende omhandle forskellige aspekter af parforholdet, men det er dog vigtigt at være opmærksom på begrænsningen i vores empiriske materiale. Eftersom parforholdet ikke har været hovedfokus under interviewene, og da de fleste informanter har følt det ubehageligt at snakke om, oplever vi en begrænsning i analysen heraf, hvorfor det ikke er muligt at komme i dybden.

Kommunikation som en betydende faktor

Begrebet kommunikation er mangesidigt og indholdsrigt, og der forefindes et enormt antal af kommunikationsmodeller, men ingen supermodel, som kan indramme alt kommunikation. Generelt kan det siges, at der findes kommunikation hos alt levende helt fra insekter til talende mennesker, men det er af forskellig form (Bredenl w m.fl. 2009: 9). Af den grund kan det v re sv rt at indkredse kommunikation som et specifikt begreb, hvilket ligeledes g r sig g ldende hos informanterne. Alle informanter p  n r Brian omtaler differentierende former for kommunikation parrene imellem, men der findes ingen klare indikationer p , hvilke faktorer som ligger til grund for denne forskellighed. Vi har dog en antagelse om, at personlighed og l ngden p  sygdommens varighed kan p virke, hvorledes parrene taler om hele sygdomsaspektet. Derudover er samtalerne indhold ogs  forskelligartede, idet nogle omhandler et psykisk perspektiv s som frustrationer og tanker om sygdommen, mens andre omhandler mere h ndgribelige perspektiver s som konsultationer i sundhedsv snet og arbejdsdelingen. P  baggrund af dette vil afsnittet give et indblik i den sp ndevidde, som er oplevet omkring parrenes indbyrdes kommunikation.

Den informant, som omtaler kommunikation mest, er Thomas, idet han af flere omgange n vner, hvorledes han og Annette benytter samtalen for at f  deres hverdag til at fungere.

Og turde og alts  ogs  kunne turde og tale om, at det er frustrerende ikk'. Uden at man skal dv le, alts  for det er ogs  (...) min rolle nogen gange, n r jeg siger til Annette, nu m  du sgu, s  n r jeg siger til hende, at nu m  hun stramme op, s  er det ikke p , at nu skal hun tage sig sammen og g re et eller andet, men det er mere med, at nu m  du holde op med og h nge med n bbet.

(Thomas: 55)

Citatet viser, hvorledes det er i orden at tale om irritationsmomenterne ved sygdommen, men uden Thomas mener, de skal opholde sig l nge i denne f lelse, hvilket citatet endvidere viser. Thomas fort ller, at han verbalt skal hive Annette op, n r hun har det d rligt, s ledes de kan komme videre i deres hverdag. Dermed er kommunikationen i dette tilf lde et sp rgsm l om at f  afklaret f lelser og tanker, som er en konsekvens af sygdommen. Selvom parret taler sammen om sygdommen og konsekvenserne heraf, fort ller Thomas videre i interviewet, at de ogs  oplever problemer ang ende kommunikationen.

Det er jo meget varierende alts . Jeg er jo  h, jeg er f dt t nker, vil jeg sige, s  selvom vi taler rigtig meget sammen, s  har jeg typisk t nkt rigtigt meget, inden jeg n r til at tale. (...) det er s  ogs   t af Annettes og mine f lles livstemaer, fordi det forst r hun ikke nogen gange. S  kan hun godt m rke, at nu g r jeg og t nker over et eller andet og siger, jamen hvad t nker du p  og s dan noget, s  siger jeg, men det skal jeg nok involvere dig i, n r  h jeg har t nkt f rdigt.(...)

Altså jeg har, nogen gange har jeg bare behov for og ligesom få øh... jeg skal have verden på plads her [peger på hovedet], før den kan komme ud her [peger på munden]. Annette hun tænker nogle gange bedst ved, at nu kom det ud af munden, og så hørte hun, hvad hun egentlig selv sagde, og så kan hun reflektere på den måde.

(Thomas: 56)

Thomas angiver i citatet, at der er forskel på, hvorledes han og Annette reflekterer over den hverdag, de befinder sig i. Annette vil gerne tale om oplevelser og tilstanden og ad den vej få situationerne bearbejdet, mens Thomas har lettere ved at bearbejde oplevelserne for sig selv, inden han inddrager Annette i sine tanker. Ud fra ovenstående tyder det på, at Thomas og Annette taler meget om sygdommen, og hvorledes det påvirker deres hverdag, men forud for samtalen har Thomas altså gjort sig en række tanker, der gør, at han føler sig i stand til at kommunikere sine tanker og følelser. Hvor Thomas er god til at fortælle om, hvordan han oplever tingene, udviser Knud en helt anden tilgang til at tale om sygdommen.

Det ved jeg, fordi der er jamen, der er nok mange ting, jeg ikke ville sige, når hun også fordi det er sådan lidt, hvad jeg føler og tænker. Jamen det er nok også noget pjat, for der skulle man nok være mere åben, altså det er ikke sådan, at jeg føler det som et problem, men der er sådan ligesom nogen ting, som hun ikke behøver at vide, hvordan jeg lige (...) Det ville måske sære hende lidt jo ikk' også (...) ikke noget der betyder noget for mig, men hun vil måske så tænke "åhh", så vil hun måske ændre nogle ting, som jeg ikke mener, hun skal ændre.

(Knud: 114-115)

Knud ønsker ikke at bekymre Vibeke med sine tanker, fordi han ikke vil sære hende samtidig med, at han ikke ønsker, hun skal ændre, hvorledes hun agerer. Knud vælger dermed, at holde sine tanker for sig selv i stedet for at dele dem med Vibeke, og på den måde får parret ikke talt om, hvorledes de hver især forholder sig til sygdommen.

Knud og Thomas er modsætninger i forhold til at tale om sygdommen, og de angiver yderpunkterne i empiriens variation. Der kan dog argumenteres for, at de på trods af forskellighederne også er ens i deres måde at kommunikere på, idet de begge refererer til følelser og tanker om sygdommen. I henhold til dette perspektiv er Poul anderledes end de to før omtalte, idet han angiver, at parrets kommunikation omkring sygdommen ofte er i sammenhæng med konsultation i sundhedsvæsenet. Ud fra dette kan det angives, at kommunikation omkring sygdommen har en stor variation på flere måder, idet det kan være forskelligt, hvad der tales om, men også hvor meget der tales om de forskellige aspekter.

Lasse og Jeanette

Lasse er bosiddende sammen med ægtefællen Jeanette i et nybygget parcelhus i en mindre landsby. De har en 2-årig datter, som går i vuggestue.

Parret har været sammen siden 2008, hvilket betyder, at de ikke har kendt hinanden inden Jeanette fik symptomer og fik konstateret fibromyalgi, eftersom hun blev diagnosticeret i 2006. I den fireårige periode har de flyttet flere gange, hvorfor de har oplevet at have kontakt med tre forskellige kommunale myndigheder ang. Jeanettes sygdom. Myndighedernes forskellighed har haft stor indflydelse på deres familieliv, hvor Lasse fortæller, at de gange, hvor hun er blevet mødt med mistillid og manglende forståelse, har det belastet deres hverdag. Kampen med myndighederne har taget Jeanettes energi og betydet, at hun ikke har haft overskud til at opretholde en velfungerende hverdag, hvilket er stik modsat, når hendes sagsbehandler i stedet har hjulpet hende.

Lasse er freelance fotograf på nær hver tredje uge, hvor han er tilknyttet en fast arbejdsplads. Fleksibiliteten i hans arbejde får deres hverdag til at glide nemmere, idet han kan koordinere sit arbejde og tage over for Jeanette, hvis hun har en belastet dag. Han holder af at spille golf, hvorfor han forsøger at komme af sted mindst én gang om ugen, men grundet de stigende arbejdsbyrder i hjemmet kan det til tider være vanskeligt. Han oplever, han er blevet mindre impulsiv og social, idet han til tider må takke nej til fodboldkampen med gutterne. Lasse føler sig dog ikke generet af sygdommen, og han fremhæver, at det er grunden til, det fungerer imellem dem.

De har en fast arbejdsdeling i hjemmet, hvor Jeanette tager sig af madlavningen, og Lasse primært står for de resterende opgaver såsom at gøre rent, vaske tøj og slå græs. Hun overtager flere opgaver på dage, hvor hun har energi til det, eller når hun føler, at hun ikke yder sit i hjemmet. Jeanette er for øjeblikket tilmeldt en smerteklinik for de næste ni måneder, hvorefter hun skal have fundet et fleksjob, hvilket Lasse frygter. Til den tid bliver han nødt til at overtage flere opgaver i hjemmet, og han kan have vanskeligt ved at se, hvordan det kan lade sig gøre. Han er samtidig perfektionist, så han kan ikke lade stå til, hvis der er noget derhjemme, der trænger til at blive ordnet. Selvom han finder de mange opgaver stressende, er det stadig bedre, end at Jeanette overanstrenger sig, fordi hvis hun eksempelvis er træt og sur grundet for meget arbejde, så går det i sidste ende alligevel ud over ham og deres datter.

Peter angiver som den eneste en anden form for kommunikation, eftersom han lægger vægt på den nonverbale kommunikation.

Ja ja kropssprog og det... Når man lige kigger ned i jorden eller et eller andet, så betyder det egentlig nej. Øh så betyder det egentlig, at hun har ondt, eller at hun ikke tror på det inderst inde.

(Peter: 137)

Det bliver i udtalelsen klart, at Peter tænker over kropssproget og alle de signaler, Camilla udsender uden at sætte ord på det. Peter fortæller videre i interviewet, at han endnu ikke føler, han behersker dette optimalt, men håber og tror, han kan blive bedre i fremtiden, fordi det har stor betydning. Den nonverbale kommunikation ligger i forlængelse af, at mændene skal lære at aflæse kvindens kropssprog og deres skiftende behov, hvorfor der selvfølgelig er andre, der anvender nonverbal kommunikation dog uden at fremhæve det under interviewene.

Med denne udtalelse bliver det klart, at kommunikation er et vidt begreb, og der kan kommunikeres på mange forskellige måder, hvorfor vi ikke kan konkludere, hvorledes kommunikationen oftest foregår i fibromyalgifamilierne. Herudover kan vi ikke udelukke, at informanterne muligvis kun har givet udtryk for én af de måder, de kommunikerer om sygdommen på, hvilket gør, at vi må tage i betragtning, at selvom Poul eksempelvis kun giver udtryk for kommunikation om håndgribelige aspekter, kan vi ikke afvise, at parret også taler om følelser og tanker om sygdommen. Psykolog Carsten Simonsen angiver heller ikke noget klart billede af, hvad kommunikationen indebærer for familier ramt af fibromyalgi. Han udtrykker blot, at det vigtigste område, når man taler om en fibromyalgifamilie, er kommunikation. Herudover fremhæver han, at kommunikation skal være lig handling, hvilket han eksemplificerer med, at når den syge kvinde spørger sin ægtefælle, om han vil støvsuge, tror han ofte, det blot er for denne ene gang, mens hun oplever det som en forhandling om støvsugningen for fremtiden. Det betyder således, at den sygdomsramte, næste gang der skal støvsuges, bliver nødt til at spørge ham igen, hvilket kan give konflikter, og derfor mener psykologen, at kommunikation er vigtigt for at minimere konflikterne. En udtalelse fra Peter understøtter førnævnte incitament, eftersom han beretter, hvordan han finder det vanskeligt at regne ud, om forespørgslen kun er gældende for den pågældende dag, eller om det er for bestandigt. Årsagen til vanskeligheden ligger i, at Camilla sjældent fortæller, hvor skidt hun reelt har det, da hun hverken vil gøre ham ked af det eller bekymre ham (Peter: 123).

Humørets indflydelse

Empirien har vist, at fibromyalgiramte kan have en tendens til at oplever humørsvingninger, hvilket muligvis kan have en påvirkning på familien og samleveren. Det formodes derfor, at

humørsvingningerne også har en påvirkning på parrenes forhold, fordi mændene skal omgås deres ægtefælle/kæreste på en anderledes måde.

(...) jeg opfatter det nok mere, som at øh hvad skal man sige, hun nemmere bliver, hvad skal man sige tændt, eller hvad skal man kalde det. (...) Der skal ikke så meget til for, at man måske synes, der er noget, som er et problem i stedet for.

(Keld: 335-336)

Keld oplever ændringer i Aases humør, idet han med ordet 'tændt' angiver, at hun hurtigere oplever situationer som problematiske, samt at hun hurtigere bliver sur. Under interviewet havde Keld svært ved at udtrykke sig præcist, men på trods heraf opleves udtalelsen ikke som en pludselig indskydelse, da det var tydeligt, han havde tænkt over problematikken. Dette konkluderes, da han angiver perspektivet uden at blive spurgt direkte ind til emnet, som det blev gjort hos flere af de andre. Men Keld er ikke det eneste eksempel, da flere informanter oplever, at dens sygdomsramtes skiftende humør påvirker dem. Det er en frustration for dem, eftersom de ikke kan ændre situationen, da det dårlige humør er et direkte resultat af smerterne. Jens fortæller eksempelvis, at Lisbeth til tider kan give et 'gevaldigt møgfald', som virker uberettiget, og at hendes humør selvfølgelig præger familielivet (Jens: 274). Han fortæller samtidig, at de værste perioder er, når hun presses af de kommunale myndigheder.

Det øh temperamentet er kommet lidt op, men det er jo klart, altså der er nogle, der siger til Lisbeth, det er utroligt, du kan blive så gal, men det tror jeg egentlig også, jeg ville blive, hvis jeg havde ondt hele tiden. Fordi så er det jo klart, så er lunten kortere. Det er jo forståeligt nok.

(Jens: 263)

Citatet viser, at selvom Jens giver udtryk for, Lisbeths humør påvirker familien, så har han forståelse for, at hun reagerer, som hun gør. Han sætter sig selv i hendes sted, så han på den måde kan reflektere over hendes reaktionsmønster. Ud over de nævnte eksempler gengiver Peter, Lasse og Brian også, at deres ægtefæller har fået et anderledes humør, efter sygdommen er blevet en realitet. Brian fremhæver endvidere, hvordan familien forholder sig til Ellens dårlige humør.

(...) der skal ikke så meget til, før hun bliver sådan øh i den negative retning, men hvis vi ved, hun har sådan en dag, så plejer vi jo... så går vi bare lidt mere stille jo, for ellers så synes jeg ikke, det er så slemt. Hun fortæller jo gerne, når hun har det skidt jo så, og så ved vi, hvad vi har og rette os efter, så ved vi også godt, så skal der måske ikke så meget til.

(Brian: 161)

Han fortæller, at familien retter sig ind efter Ellens dårlige dage, således de ikke fremprovokerer en negativ atmosfære. Dette aspekt udviser Thomas også til en vis grad, idet han fremhæver, at

Annette er god til at melde ud, om hun har en god eller dårlig dag, hvilket gør, at han kan forholde sig til stemningen (Thomas: 48). Selvom denne udmelding tyder på, at Thomas bliver påvirket af, hvorledes Annettes dag er, udtrykker han selv, at han ikke føler sig påvirket af hendes humør. Vi har ikke oplevet eksempler, hvor samleverne ikke tager hensyn til de sygdomsramte, hvis deres humør er negativt grundet smerterne en dag.

Der er fire informanter, som ikke angiver, at de oplever, deres ægtefælle har fået dårligere humør, hvor f.eks. Allan gengiver, at Heidi ikke 'brokker sig', hvorfor han ikke føler sig påvirket af hendes humør (Allan: 239). Christian er anderledes, idet han angiver, at det er ham, som har fået en 'kortere lunte' (Christian: 321). Denne udtalelse kan siges at udtrykke, at sygdommen muligvis ikke kun har en negativ indvirkning på kvindens humør, men derimod også på samleverens, hvilket virker logisk, da de huslige gøremål og andre opgaver kan presse deres dag til det yderste. Af den grund er der ikke altid overskud til at opretholde det gode humør, hvilket Christian ligeledes understøtter, eftersom han fortæller, at et spørgsmål, om hvornår aftensmaden er færdig, kan udløse en voldsom reaktion fra hans side. I og med at kun halvdelen af informanterne angiver et større temperament og dårligere humør hos den syge, er det ikke muligt at vurdere, at det er en faktor, som generelt gør sig gældende i familier med fibromyalgi. Det er derimod muligt at slutte, at hvis humøret hos den sygdomsramte ændrer sig i negativ retning, har det en påvirkning på familien.

Nærhed og intimitet i forholdet

Et aspekt, som bør belyses i sammenhæng med temaet parforhold, er, hvorledes intimiteten imellem ægtefællerne eller kæresteparret er påvirket. Psykolog Carsten Simonsen udtaler, at parrene ofte oplever forringelser i sexlivet, hvis der overhovedet bliver ved med at være et sexliv, hvorfor han mener, der sker en ændring i denne del af parforholdet. Til dette er Dansk Fibromyalgi-Forening enig, idet de angiver, at den sygdomsramte kan få kronisk dårlig samvittighed over ikke at kunne opretholde intimiteten med samleveren (Carsten Simonsen: 12; DFF: 5). I henhold til informanterne er det vanskeligt at vurdere, om det generelt gør sig gældende, idet kun tre af interviewene også kom ind på intimsfæren imellem dem. Af den grund vil følgende udelukkende omhandle Peter, Lasse og Christian.

Ja ja og så fandt vi også på ja altså en vending at øhm ja med sex, at fordi der er jo tit og ofte, så gider hun ikke det eller kan ikke, og jeg kunne sgu ikke rigtig finde ud af, om det var normalt, eller om det ikke var normalt, om det var fordi, hun ikke havde lyst, eller om det var fordi, hun havde ondt, og så fandt vi på en vending, at hun kan godt sige "jeg har egentlig helt vildt lyst, men fibromyalgien har ikke".

(Peter: 133-134)

Citatet viser, at sygdommen har skabt en tvivl hos Peter, idet han ikke er klar over, om det er Camillas ønske, at deres intimitet er ændret. Tvivlen har udløst, at de har udviklet en sætning, som kan redegøre for, at det ikke er et ønske fra Camilla, men derimod sygdommen, som sætter en stopper for deres nærhed og intimitet. Peter er den eneste, som udtaler sig direkte om denne ændring i parforholdet, mens Christian kun antyder, at der er sket en ændring i forholdet imellem ham og Susanne. Han fortæller, at han ikke længere kan give Susanne 'et smæk i røven', fordi det giver meget voldsomme smerter (Christian: 308). Herudover er det udelukkende Christians ægtefælle, som fortæller, at der er sket en ændring i deres forhold, idet hun efter interviewet fortæller, at parret ikke længere sover i samme soveværelse, men at Christian sover i dobbeltsengen med deres yngste søn, og hun sover i sønnens seng (Christian: 327). Susanne fortæller endvidere, efter diktafonen er slukket, at deres sexliv er påvirket af sygdommen, samt at hun er overbevist om, at Christian er generet af det, men at det ikke er noget, han ønsker at tale om. Lasse nævner heller ikke noget om hans og Jeanettes intime forhold, men også her starter den sygdomsramte på aspektet. Lasse uddyber Jeanettes hentydning og fortæller, at han selvfølgelig er blevet begrænset på området, samt at det er frustrerende, men herefter lukker han emnet.

Ud fra ovenstående er det klart, at det udelukkende er Peter, som eksplicit angiver, at intimsfæren bliver påvirket af sygdommen, og de to andre berører emnet svagt. Dog kan vi ikke udelukke, at der ikke er flere af informanterne, hvor dette faktum også gør sig gældende, hvorfor det sandsynligvis er muligt at understøtte både psykologens og foreningens udtalelser. Emnet er meget personligt, hvilket kan være årsagen til, at ikke alle nævner området, fordi de ikke har lyst til at udlevere dem selv over for os. Lasse og Christian, hvor vi igennem deres ægtefæller får indblik i intimiteten, virker begge utilpasse over at tale om emnet, hvilket kan være en hentydning til, at emnet ikke er det mest ønskelige at tale om.

"For vi holder jo af de skide koner"

På trods af de mange ændringer i parforholdet er der ingen tvivl om, at mændene stadig nærer stor kærlighed til deres respektive ægtefæller eller kæreste. Det giver sig til udtryk på mange forskellige måder, og i det nedenstående vil vi forsøge at give et indblik i, hvorledes det er sket. Vi kan dog ikke komme helt i dybden med emnet, idet interviewguiden egentlig ikke havde fokus på området, men efter udførelsen af interviewene blev det klart, at nedenstående er gennemgående.

Peter udtrykker kærligheden til sin ægtefælle eksplicit, idet han har haft overvejelser om, hvordan Camilla og ikke mindst ham selv skal klare situationen, hvorfor han har tænkt tanken, hvordan det ville være at flytte fra hende. Han bliver i overvejelserne dog bevidst om, hvor problemet forefindes, hvilket han udtrykker *"det er jo egentlig ikke hende, jeg vil rejse fra. Det er jo sygdommen, jeg vil rejse fra"* (Peter: 148). Peter angiver altså, at følelserne for Camilla

ikke har ændret sig, men derimod er han træt af sygdommen, og hvad den gør ved deres hverdag. Det er udelukkende Peter, som er eksplicit på denne måde omkring kærligheden til sin ægtefælle, idet de andre fortæller det implicit igennem udtalelser om, at hjælpen til de sygdomsramte er naturlig.

Poul udtaler, at han synes, det er naturligt at hjælpe Stine, når hun har brug for hjælp, hvorfor han på ingen måde oplever hjælpen som en belastning (Poul: 213). Det faktum, at samleverens hjælp ses som en naturlighed, som ikke bliver overvejet yderligere, kommer ligeledes til udtryk hos Knud.

Det synes jeg også selv, jeg har, og tager det egentlig ganske naturligt. Nu f.eks. sådan noget som nu at åbne en sodavand med skruelåg ikk' også, det kan hun ikke jo og det gør jeg jo helt automatisk, hvis vi skal have en sodavand, så vrider jeg lige låget løs uden at tænke på hvorfor. (...) Det er jo bare noget sådan noget det øh, og det ved jeg ikke, så gør jeg måske også andre ting uden at tænke over det.
(Knud: 92)

Knud angiver, at han gør mange ting uden at tænke over, hvorfor han egentlig udfører dem. I citatet fortæller han, hvorledes en simpel opgave som at åbne en skruelågssodavand er en opgave, han har overtaget, fordi Vibeke ikke kan klare det. Men udførelsen af opgaven er ikke en belastning og klares per automatik.

Ligesom de ovenstående to informanter udtrykker Thomas ligeledes en naturlighed i at hjælpe sin ægtefælle, idet han ikke ærgrer sig over de ting, som ikke længere er mulige.

Altså. Det er lidt ligesom, man går ikke og ærgrer sig over, at man ikke flyver til månen, fordi man synes egentlig, man har det bare ikke lige som en mulighed.
(Thomas: 34)

Citatet viser en god beskrivende kommentar fra Thomas, som angiver, at han ikke tænker over alle de ting, som ikke længere er en mulighed. Vi tolker, at naturligheden, som angives i de ovenstående tre udtalelser, kan ses som en kærlighedserklæring fra mændene. Informanterne giver altså udtryk for, at det ikke er problematisk, at de skal hjælpe deres ægtefælle eller kæreste, eftersom det sikrer, at de har det godt, og de på den måde kan klare hverdagen. Naturligheden i hjælpsomheden falder i tråd med Gullestad's perspektiv om kærlighed, idet hun fremhæver, at kærlighed ideelt set er et fællesskab, der forsoner kontrasten imellem egoisme og altruisme¹¹. Det skal forstås på den måde, at det er en vekselvirkning imellem at være i forholdet for egen vindings skyld, men samtidig vil tilsidesætte egne behov for partnerens skyld (Gullestad 1989: 25). Mændene ønsker altså at hjælpe deres partner, således de kan få det bedre (altruisme), men

¹¹ Væremåde kendetegnet ved at den enkelte søger at fremme andres ve og vel uden tanke for egen interesse og behov.

samtidig gør de det også for at hverdagen på mange måde glider nemmere (egoisme). I henhold til informanterne og deres forhold til samleveren kan det måske overvejes, om mændene i nogle tilfælde udviser mere altruisme frem for egoisme, idet deres hverdag ofte er centreret omkring samleverens sygdomssituation og konsekvenserne heraf. Dette understøtter Poul, idet han gør os opmærksom på, at han muligvis har krydset grænsen for, hvad han skal bekymre sig om (Poul: 196). Han bruger meget tid og energi på at hjælpe og støtte Stine, men som nævnt tidligere ser han det ikke som et problem. Med reference til afsnittet om fritidsaktiviteter er det klart, at der er risiko for, at mændene bliver begrænsede i deres individualitet, i og med de ikke altid har mulighed for at deltage i deres interesser. Et egoistisk menneske vil med høj sandsynlighed være ligeglad med den syges behov og dermed blot efterlade vedkommende hjemme på trods af smerter og manglende overskud til at klare de huslige gøremål. Dette er medvirkende til at understøtte, at informanterne muligvis er blevet mere altruistisk frem for egoistiske. Men det skal dog på ingen måde tolkes som, at vores 10 informanter lever i forhold, hvor de sygdomsramte er dybt egoistiske og ikke ønsker, at informanterne skal have mulighed for at udfolde sig. Pointen er blot, at det ser ud til, at de 10 interviewede mænd gør meget for at skabe en bedre og nemmere tilværelse for deres ægtefælle/kæreste på trods af sygdommen, ligegyldig om det kræver, de tilsidesætter deres egne behov. Dette kan også være årsagen til, at de er blevet sammen efter sygdommens fremkomst, hvilket understøtter begrebet om 'overlever' familier.

Børn

Specialets fokus på familien betyder, at det ligeledes er vigtigt at se på børnene i familierne. Det virker logisk, at børnene også oplever ændringer i deres hverdag, når deres mor rammes af sygdom. Dansk Fibromyalgi-Forening understøtter denne tanke, idet de angiver, at børn i fibromyalgifamilier bliver påvirket på mange forskellige måder såsom på deres fritidsinteresser pga. familiens økonomi eller på deres selvstændighed, idet den bliver forøget.

Informanterne var generelt meget hurtige til at afvise, at sygdommen har påvirket deres børn, men igennem interviewene bliver det klart, at dette ikke helt er tilfældet.

Ja mens hun gik der og inden diagnosen, hvor hun sov meget og havde ondt, der tror jeg faktisk, det påvirkede dem i hvert fald de to små, altså man kunne mærke på dem, altså de vidste ikke om øh, de skulle miste mor, og det eneste vi kunne gøre var da og berolige dem, det var ikke noget med det at gøre, og det er nok også, fordi de overhørte nogen gang, når vi sad og snakkede frem og tilbage.

(Christian: 305)

Christian fremhæver, at de to yngste af børnene blev psykisk påvirket inden diagnosticeringen, idet de bekymrede sig om, hvordan sygdommen i sidste ende ville påvirke deres mor. Videre i interviewet fortæller Christian, at deres ældste søn bliver påvirket i dag dog på en mere

håndgribelig måde, idet Christian sjældent kan være tilskuer til sønnens fodboldkampe (Christian: 304). Thomas angiver, at sine to døtre også oplever, at sygdommen påvirker dem, idet den yngste er blevet mere beskyttende over for Annette, mens den ældste datter oplever, at Annettes kognitive problemer, dvs. koncentration og hukommelsesbesvær, påvirker hende (Thomas: 43). Den ældste datters oplevelser vil vi komme nærmere ind på senere i afsnittet. Lasse fortæller om sin 2-årige datter, der i øvrigt er den yngste af informanternes børn, at hun helt sikker er påvirket af sygdommen. De har begge hørt hende sige 'av av mor' og 'mor træt', hvilket er en klar indikation på, at datteren allerede i en tidlig alder er bevidst om sin mors smerter. Herudover fortæller Lasse også, at han er sikker på, at datteren helt sikkert bliver påvirket af sygdommen i fremtiden, hvorfor parret allerede nu forsøger at gøre hende mere selvstændig ved f.eks. at bede hende rydde sit legetøj op. Lasse og Jeanettes ønske om selvstændighed er ikke udelukkende sygdomsrelateret, men bundet også i fælles opdragelsesmetoder (Lasse: 21). Denne dobbelthed går igen ved Christian, idet han fortæller, hvordan deres ældste søn har overtaget få praktiske gøremål i hjemmet, hvilket de selvfølgelig sætter pris på. Forståelsen i deres familie er nemlig, at man står sammen, og 'hvis man ingen arme har, så får man heller ingen lagkage', hvormed opgaveovertagelserne kan ses som opdragelse. Det er således et ønske fra forældrene, men sønnen har samtidig været opmærksom på, at det vil lette arbejdsbyrden for dem (Christian: 306). Modsatte scenarier er også eksemplificeret i empirien, eftersom det er tilfældet i enkelte familier, at de daglige gøremål, som børnene foretager i hjemmet, udelukkende er et resultat af opdragelse, hvormed fibromyalgi ikke har haft nogen indvirkning.

Det er altså klart, at børnene bliver påvirket af sygdommen, men ikke i det omfang, som vi havde formodet inden interviewene. Psykolog Carsten Simonsen fortalte en historie, der illustrerer, hvorledes børn kan forholde sig til sygdommen.

Jeg fortæller nogle gange en lille historie om en mor, der overhørte barnet stå og instruere en veninde, der var på besøg. Moderen havde sagt, "du har jo ikke så mange legekammerater med hjemme mere", "nå nej men det kan jeg da også godt tage" sagde barnet så. Og så oplever moderen, at barnet instruerer kammeraten i, at vi må ikke larme, og vi skal huske og stille vores sko rigtigt, fordi ellers så bliver min mor sur og skoletasken, nej den må du endelig ikke stille der, den skal stå derinde og alt sådan noget. Det stod hun sådan og lyttede på og blev sådan lidt åh nej er jeg virkelig sådan, og det viste sig, at sådan var hun, og det var alt sammen noget barnet gjorde for at undgå og vække den her vrede hos moderen.
(Carsten Simonsen: 10-11)

Han fremhæver dermed, at børn indretter sig efter sygdommen, således de ikke fremprovokerer reaktioner fra den sygdomsramte, men dette har vi på ingen måde fået indtrykket af. De

påvirkninger, vi har oplevet, og som er gennemgået ovenfor, er ikke så gennemgribende, at børnene indretter deres hverdag efter det.

Udeboende børn

Det ovenstående har primært fokuseret på hjemmeboende børn, men det er også vigtigt at se på, om udeboende børn påvirkes. Der er fem informanter, som har udeboende børn, hvor nogle bl.a. angiver, at det primært er forståelsen af sygdommen, som mangler.

Jamen de ved godt, hvad hun fejler, men jeg tror ikke, de kender omfanget af den.

(Allan: 229)

Jamen de har jo egentlig været meget i tvivl om, hvad det egentlig indebar, indtil de var med i Odense der. Det fik de også rigtig meget ud af, fordi det har de faktisk klaget over flere gange, de har ikke rigtig sådan kunnet forstå, hvad det egentlig gik ud på. De var godt klar over, at det var noget skidt jo ikk' også, men altså lige hvordan og hvorledes (...).

(Knud: 83)

Begge citater angiver, at der har været en manglende forståelse af sygdommens omfang, hvilket gør det svært for børnene at forholde sig til og forstå, hvad sygdommen betyder for deres forældre. Knud angiver videre i interviewet, at den manglende hverdagskontakt er en stor del af årsagen til børnenes uforståenhed. Denne betragtning understøtter størstedelen af informanterne med udeboende børn, hvor problemet bunder i, at børnene har vanskeligt ved at opnå samhørighed, når de ikke omgås til hverdag. Peter nævner eksempelvis, hvordan Camilla forsøger at sætte sig op til, når sønnen kommer på besøg, således hun ikke kun ligger på sofaen, når han er der (Peter: 135). Det betyder, at Camillas søn aldrig oplever de dage, hvor hun ikke kan foretage sig noget, med mindre han kommer uanmeldt. Thomas angiver specifikt, hvordan udeboende børn kan blive påvirket, idet han fortæller om sin ældste datters frustrationer over moderens kognitive vanskeligheder.

Jeg tror vores ældste datter, hun kan nogle gange være frustreret, hvis hun ringer hjem og er fyldt med et eller andet, som der skal kværnes med mor om, som nu kun mor og døtre kan. Men når Annette så har én af de der dage, hvor hovedet bare er fyldt, og man kan fornemme, at hun hører ikke en skid, og øh nogen gange og nu er hun så også blevet bedre til at få sagt "prøv og hør her jeg kan simpelthen ikke, jeg kan ikke rumme det".

(Thomas: 43)

Citatet viser, hvordan Thomas' ældste datter oplever, at Annette ikke altid har overskud til at lytte til hende, hvilket datteren oplever som meget frustrerende. Thomas mener, at Annette er

blevet bedre til at sige fra, når hun oplever, at hun har svært ved rumme samtalen, hvilket selvfølgelig ikke på nogen måde gør det nemmere for datteren.

Ud fra ovenstående er det klart, at der er nogle enkelte udeboende børn, som oplever, at sygdommen også påvirker dem, men det er ligeledes tydeligt, at når hverdagskontakten formindskes bliver påvirkningen ligeledes mindre. Børn uden for hjemmet har svært ved at sætte sig ind i sygdommen og har dermed også svært ved at bevare overblikket over, hvor store konsekvenser det giver i hjemmet, hvilket jo også besværliggøres af den minimale hverdagskontakt.

Mandens personlige omkostninger

Med reference til de øvrige afsnit i analysen foreligger der ingen tvivl om, at tilstedeværelsen af fibromyalgien i hverdagen har påvirket hver enkelt af informanterne. De udtrykker også hver især under interviewene aspekter såsom, at det er frustrerende, kampen kan være hård, det er til irritation i hverdagen, situationen er utryk og usikker, eller det er en voldsom belastning. Det er dog væsentligt at udtrykke nærmere og mere specifikt, hvilke omkostninger sygdommens tilstedeværelse har udelukkende på dem, hvilket dette afsnit vil uddybe. Nærmere bestemt vil det blive analyseret, hvorvidt informanterne personlighedsmæssigt har ændret sig grundet fibromyalgiens tilstedeværelse, og om sygdommen har haft indvirkning på deres arbejdsliv, individuelle fritidsaktiviteter eller fremtidsdrømme og visioner.

Forståelse er en selvfølgelighed

Det kan konstateres, at samtlige informanter har udviklet sig personligt igennem perioden på enten den ene eller anden måde. Under størstedelen af interviewene fandt informanterne det vanskeligt at sætte ord på, om de har udviklet sig, og hos nogen krævede det en lille omvej at komme frem til beskrivelsen af deres udvikling. Keld mener eksempelvis, at han ikke har forandret sig grundet sygdommen, hvorimod hans ægtefælle Aase, der var til stede under hele interviewet, tilføjede, at han både er blevet mere forstående, overbærende og udviser mere accept over for hende (Keld: 350). Ved en opsummering er det generelt for samtlige informanter, at de mere eller mindre har gennemgået samme udvikling som Keld. De anvender dog differentierede ordvalg såsom forstående, overbærende, empatisk, tilpassende, fremsynet, afslappet og accepterende, men via deres uddybning kan det konstateres, at betydningen er den samme. Knud beretter eksempelvis, hvordan han er blevet mere 'rund' og anser tingene ud fra et større perspektiv nu, hvilket han ikke gjorde tidligere.

Jeg er nok begyndt at se lidt mere afslappet på mange ting, sådan ligesom nå ja det nåede vi ikke i dag, jamen så når vi det nok i morgen eller i overmorgen. (...).

Men nej det øh jeg har aldrig været frustreret over, at der var noget, der ikke blev gjort eller noget som helst.

(Knud: 98, 107)

Citatet tydeliggør Knuds holdning til hyppigheden af opgaveudførelserne derhjemme, idet han ikke ser nødvendigheden af, at der eksempelvis bliver støvsuget, selvom det måske trænger. Han er således blevet mere overbærende og prioriterer i stedet, at sin ægtefælle ikke overanstrenger sig.

Informanterne fremhæver i høj grad kun positive udviklinger og understreger sjældent, hvilke negative konsekvenser det personlighedsmæssigt har haft for dem. Lasse nævner, at han ikke er særlig impulsiv længere, da Jeanettes sygdom kræver, at de planlægger deres hverdag (Lasse: 18), Christian angiver, han har fået en 'kortere lunte' som følge af ændringerne (Christian: 314), hvilket også er tilfældet for Jens, da han hurtigere kan 'fare i flint', hvis det hele bliver for meget (Jens: 277). Men ingen af dem nævner dog disse personlighedsmæssige udviklinger ved spørgsmålet, der direkte berør emnet, men ændringerne er derimod fortolket ud fra deres samlede interview og udtalelser.

I forlængelse heraf er det vigtigt at være opmærksom på selekteringen af informanter, eftersom deres personlighed kan have betydning for deres identitetsudvikling samt fremhævnningen af den under interviewet. Specialet er netop baseret på 'overlever' familier, hvilket allerede er diskuteret i kapitel 3, men det kan resultere i, at samleverne har taget en beslutning om, at deres samliv og hverdag skal fungere, hvorfor de tilpasser sig. Thomas giver en udmærket angivelse af, hvordan det kan forholde sig.

Og nogen gange finder man ud af, at det egentlig bare er et eller andet floffy noget, som du bare er nødt til at slippe på en eller anden måde altså. Der er jo masser af ting, hvor man kan gå rundt og være frustreret og sige, jamen prøv og hør, der er sgu ikke noget, det er vilkår, der er ikke noget og gøre ved det.

(Thomas: 56)

Thomas' udtalelse understøtter begrebet 'overlever', idet han udtrykker, at man til tider må indse, at sådan er tingene bare nu og derefter slippe frustrationen og tilpasse sig. Vi vurderer, at lignende er gældende for langt størstedelen af informanterne, da flere giver udtryk for samme forståelse, og Poul udtaler f.eks.: "og det er jo også en selvfølgelighed, at jeg som hendes partner også skal være forstående over for det (...)" (Poul: 196). Det er måske også en selvfølgelighed for informanterne, at man ikke deler sine frustrationer omkring den sygdomsramtes påvirkning på dem og deres liv, hvilket kan være grunden til, at de ikke har nævnt det. Det kan tænkes, de mener, at når man har taget en beslutning om at være sammen, skal man ikke udstille sin partner negativt over for andre og deriblandt heller ikke over for os under et interview.

Til trods for informanterne generelt oplever, at deres forståelse over for de sygdomsramte og deres ændrede situation er en selvfølge, angiver enkelte dog, at forståelsen er opstået og forøget som følge af sygdommens udvikling, hvorfor det er en proces, og man skal 'vænne sig til den virkelighed' (Thomas: 54). Peter, Christian og Thomas fremhæver, hvordan de tidligere havde svært ved at forstå og acceptere ændringerne.

(...) der har da været, vi har da også haft perioder, hvor jeg har tænkt, nu må du fandeme, altså nu må du tage dig sammen kvindemenneske.

(Thomas: 53)

(...) så man siger jamen helt ærligt, så tag jer da sammen, jamen det kunne man godt gå og sige, du ved godt sådan fugleperspektiv, jamen for fanden tag jer sammen.

(Christian: 312)

I starten betvivlede Peter ligeledes sin Camillas smerter, idet han ikke forstod, hun virkelig havde så ondt. I løbet af årene siden Camilla blev diagnosticeret, er det blevet bedre og ifølge ham selv, har han nu både opnået accept og er blevet mere forstående, men ifølge Camilla er der stadig behov for forbedring (Peter: 136). For enkelte informanter er det således en proces at opbygge forståelse, hvor den er opstået som følge af samvær med de sygdomsramte i hverdagen. De pårørende har oplevet, hvordan de fibromyalgiramte reelt har det og dermed med tiden erfaret, at selvom de f.eks. smiler, kan de stadig have smerter.

Fritidsaktiviteter

En anden omkostning for de pårørende, kan være begrænsninger i deres fritidsaktiviteter såsom fodboldtræning, tennis eller lystfiskeri. Psykolog Carsten Simonsen fortæller, at hvis man som par altid har lavet individuelle fritidsaktiviteter, så vil der være mulighed for at fortsætte som før sygdommen, men de par som førhen udelukkende udøvede aktiviteter sammen, får det svært. Han gør desuden klart, at hele perspektivets udvikling selvfølgelig også afhænger af, hvor mange opgaver i hjemmet de pårørende har påtaget sig (Carsten Simonsen: 11).

(...) som jeg også sagde, det er skide frustrerende, fordi hvis man siger klokken er to, og solen går ned klokken 22.30, og jeg vil gerne på bukkejagt, det er her fra maj måned af. Jeg putter lige børnene, men så hvis det ikke lige lykkedes, så er det svært, hvis hun er træt, for så kan hun ikke lige tage over, fordi der skal også lige smøres madpakker. Det betyder så, når jeg kommer hjem klokken 10, så skal jeg til at smøre madpakker øh den halvanden time mere, have den revet ud, den skal jeg jo bare have flyttet bagefter igen.

(Christian: 314)

Christian udtrykker i citatet, at hans fritid nu er mindsket, idet han er ramt på sin individuelle fritidsaktivitet. Han vil gerne på jagt, men hvis Susanne har ondt, har hun svært ved at overtage de hjemlige opgaver, hvorfor han til tider ikke kommer af sted. Christian kan i princippet stadig tage af sted på jagt, men det vil betyde, at de dage hvor Susanne er hårdt ramt af symptomer, ligger der arbejdsopgaver i hjemmet og venter på ham, som han skal udføre, når han kommer hjem igen. Lasse fortæller lig Christian, at han til tider fraprioriterer sine egne interesser for at klare de ekstra hjemlige gøremål, som sygdommen giver. Han forsøger at komme ud og spille golf mindst én gang om ugen eller komme af sted sammen med vennerne til diverse fodboldarrangementer, men hvis hverdagen er usammenhængende, bliver han nødt til at afgive sine egne fritidsaktiviteter frem for udførelsen af pligter i hjemmet (Lasse: 17-18). Peter er anderledes i forhold til de to foregående informanter, idet han ikke giver udtryk for, at hans individuelle aktiviteter bliver påvirket, men derimod går det udover han og Camillas fælles interesse. De holder nemlig af lange cykelture og gåture i skoven, men det er ikke længere muligt for Camilla at cykle pga. smerter, og til tider er gåturene også meget begrænset. I sidste ende rammer det Peter, og han giver også flere gange udtryk for, at det ærgrer ham, at situationen er, som den er. Brian nævner kort i sit interview, at han nogle gange bliver hjemme fra fodboldtræning, fordi Ellen er meget træt eller har mange smerter, men det skyldes dog ikke et ønske fra Ellen, men beslutningen er derimod et selvstændigt valg fra Brian (Brian: 162). Ligegyldigt grunden er Brian dog begrænset i sine egne udfoldelsesmuligheder, hvad angår fritidsinteresser.

Hvis man ser disse fire udtalelser i forhold til psykolog Carsten Simonsens udsagn først i afsnittet, står det klart, at både Christian og Lasse oplever, at de mange arbejdsopgaver, de har påtaget sig, står i vejen for deres fritidsudfoldelser. Dette er på trods af, at aktiviteterne er individuelle, og deres ægtefælle var heller ikke en del af dem før sygdommen. Peter understøtter ligeledes psykologens betragtning om, at det er svært at fortsætte en aktivitet, som man før var fælles om. I denne sammenhæng er det svært at kommentere Brians oplevelse, da han ikke angiver, om det er arbejdsopgaver, dårlig samvittighed eller andet, der ligger til grund for hans eget valg om at blive hjemme. Det kan skønnes, han gør det af hensyn til Ellen, da han er opmærksom på hendes behov og i tilfælde som disse, lader dem komme før sine egne.

Thomas angiver ligesom Christian, Lasse og Peter et skifte i aktivitetsniveauet, idet han tidligere har været aktiv cykelrytter, men på nuværende tidspunkt får han ikke dyrket sin interesse. Han udtrykker dog ikke, modsat de førnævnte informanter, at ændringen skyldes sygdommen.

Ja den må jeg tage fuldstændig på min egen kappe, fordi det kan jeg sagtens få tid til. (...) Altså vi er jo i en praktisk virkelighed, hvor vi ikke har små børn og alt muligt andet, så det handler om ren prioritering fra min side, så det er snarere

det, at jeg har noget, der minder om dobbeltarbejdstid i perioder nu her, som påvirker det.

(Thomas: 58)

Thomas udtrykker i stedet, at ændringen i hans aktivitet er en nedprioritering fra hans side, idet han egentlig godt kan finde tid til det, hvorfor han ikke mener, at sygdommen skal have skylden for hans manglende cykelaktivitet. Denne betragtning er Jens enig i, da han ligeledes nævner, at sygdommen ikke skal fremsættes som grunden til hans nedgang i diverse idrætsaktiviteter. Eftersom disse to informanter ikke oplever sygdommen som en bremseklods i forhold til deres fritidsaktivitetsønsker, er de lig de resterende fem informanter, idet de slet ikke nævner en ændring i deres fritidsudfoldelser, hvilket jo er ensbetydende med, at sygdommen heller ikke har ramt dem på det område.

Nej og det har jeg fuld opbakning til fra Heidi også. Selvom hun har ondt, så beder hun mig ikke om og blive hjemme, fordi hun har ondt.

(Allan: 236)

Allan angiver endda, at han har sin ægtefælles fulde opbakning til at deltage i de aktiviteter, han ønsker, og også på dage hvor hun har mange smerter. Derfor er det tydeligt, at han på ingen måde oplever restriktioner pga. sygdommen.

De pårørendes arbejdsliv

I visse tilfælde influerer familiernes ændrede hverdagsliv og de pårørendes ekstra arbejdsopgaver ikke kun på deres fritidsaktiviteter, men har også direkte indvirkning på deres arbejdsliv. Der findes stor variation på dette område i vores empiriske materiale, eftersom aspektet varierer fra, at informanternes arbejdsliv kan være styret af den sygdomsramtes situation til, at der ikke forefindes nogen indvirkning. Det værste tilfælde er hos Christian og Susanne, da han ofte bliver tvunget til at aflyse sine aftaler med kunder, fordi der kommer noget i vejen derhjemme, som han bliver nødt til at tage sig af, når Susanne ikke er i stand til det.

Ja absolut. Nogen gange så havde man lavet aftaler på sit arbejde, og så måtte man lige ringe og sige, ved du hvad, jeg kommer senere, fordi jeg skal selv lige aflevere børnene, fordi hun kunne slet ikke stå op. Så må man lige selv klare det.

(Christian: 308)

Christian angiver, hvordan deres ændrede situation derhjemme absolut har stor indvirkning på sit arbejdsliv. Han er begyndt at tilpasse sit arbejde efter den hjemlige situation for at forhindre, at han ikke skal aflyse sine arbejdsaftaler så ofte. I stedet for at angive et præcist mødetidspunkt aftaler han nu, at han eksempelvis er der imellem kl. 11 og 15. Jens føler ikke på nuværende tidspunkt, at sit arbejde er influeret på nogen måde, men han er dog i risikozonen for at opleve en

voldsom indvirkning på sit arbejdsliv. Som følge af deres problematiske hjemmesituation overvejer han at tage et ekstra arbejde i form af weekendarbejde på den lokale bodega, hvilket vil betyde, at hans fritid bliver begrænset yderligere.

(...) jamen jeg er villig til, hvis hun... det eneste problem er, at man kan ikke sige, jamen vi melder os sku lige ud ikk' også, fordi vi har ikke råd til, at hun går uden noget som helst, fordi jeg tjener i reglen for meget til, at hun kan få noget som helst, men så har jeg været derude og sige, at så må jeg have et ekstra job ikk' også mere for, at vi kan få ro på.

(Jens: 275)

Han fremhæver derudover, at det bestemt ikke er en drømmesituation at skulle have et ekstra arbejde, og han bliver 'træt bare ved tanken' om det, men han vil gøre det for at skabe ro på hjemmefronten. Deres samliv er mere velfungerende, når Lisbeth ikke bliver stresset af myndighederne, men i stedet kan gå derhjemme og tage tingene i sit eget tempo, hvorfor et ekstra job bestemt er omkostningen værd for ham og sin familie. Det at 'skabe ro' derhjemme er et vigtigt aspekt og har for flere af informanterne stor betydning, og ved Lasse, Thomas og Peter er deres arbejde med til at fremme dette perspektiv. Peter fremhæver eksempelvis, at idet han både har aften- og nattevagter, har han ofte hele dage fri, hvilket er praktisk i deres tilfælde. Ved Lasse og Thomas er det deres fleksible arbejdstider, der får hverdagen til at glide nemmere, idet de kan tilpasse sig, hvis der opstår uventede situationer. I den modsatte ende af spektret, hvor det absolut ingen indflydelse har på deres arbejdsliv, findes Allan og Keld, der på ingen måde føler sig påvirkede. Allan nævner, hvordan han fokuserer på sit arbejde, når han er af sted, og det er først i bilen på vej hjem, han begynder at tænke på tingene derhjemme (Allan: 243). Keld tager direkte videre fra sit kommunale arbejde til sit selvstændige tømrerfirma, hvilket ikke efterlader meget tid til alle opgaverne derhjemme, hvorfor Aase generelt tager sig af alt (Keld: 332).

Grunden til denne variation i påvirkningen på deres arbejdsliv kan skyldes flere faktorer, som vi i princippet ikke kan vurdere tilfredsstillende, da vi ikke har berørt emnet dybere i interviewene. Ved sammenligning af de forskellige informanter og deres samlede situation fremstår der heller ikke en tydelig forbindelse, der kan give klarhed over situationen. Keld og Allan oplever eksempelvis som nævnt ingen begrænsning, hvilket i Kelds tilfælde giver bedre mening end ved Allan. Kelds ægtefælle Aase har nemlig ikke informeret andre end sin primære familie samt enkelte på sin arbejdsplads, og hun påtager sig stadig langt størstedelen af arbejdsopgaverne derhjemme, hvorfor det kan være vanskeligt for ham at se grunden til, at en ændring i arbejdslivet er nødvendig. Allan derimod er bevidst omkring, hvor stor en belastning hele situationen er for Heidi, hvorfor det kan synes besynderligt, at han ikke tager større hensyn til det. Men som nævnt kan der være tusinde årsager til forskellighederne iblandt dem alle, hvorfor der vil ikke blive fremlagt flere teser.

Fremtidsdrømme og visioner

Det at være samlever til en kronisk smertepatient medfører oftest tab af forskellige muligheder, hvilket f.eks. kan være, at informanterne bliver tvunget til at se i øjnene, at deres fremtid muligvis er begrænset grundet den sygdomsramte. Vi har alle ønsker og drømme for fremtiden, men for informanterne er det måske ikke længere realistisk at få dem realiseret, hvorfor de kan blive nødsaget til at omlægge deres forventninger til livet generelt.

Psykolog Carsten Simonsen angiver, hvordan samlevere til fibromyalgiramte til tider også kan anse den syge som en klods om benet i forhold til at realisere sine egne drømme. Denne realitet har vi generelt ikke mødt under interviewene, eftersom det kun er Peter og Christian, der nævner specifikt, at de har haft lignende tanker. Under interviewene spørger vi dog ikke direkte ind til aspektet, hvilket i princippet kan være årsagen til, at så få nævner det, men man kan samtidig argumentere for, at tankerne herom må være presserende for både Peter og Christian, når de uopfordret nævner det.

Den har også været der. Den er der nu ikke lige for tiden, men den havde jeg i en periode ”for fanden Peter du kan jo ikke engang, det er jo ikke pænt at rejse fra hende, hvad fanden skal der blive af hende?”.

(Peter: 147-148)

Der ryger da mange tanker igennem hovedet på en, og jeg er jo ikke den, der stikker halen imellem benene, men teoretisk set, så siger man helt ærligt, er det her mit liv bremser, og de ting jeg gerne ville, der er mange ting, der er i spil. Er hun blevet klodsen om mit ben, tænkte jeg også på det tidspunkt, eller skal man se og få det bedst mulige ud af det (...).

(Christian: 309)

Begge mænd har taget sig selv i at tænke, at deres ægtefæller grundet sygdommen bliver dem ’en klods om benet’, og selvom Peter reelt ikke ønsker at forlade Camilla, har han alligevel haft tankerne, at det ikke kan lade sig gøre, eftersom han ikke mener, hun kan klare sig selv. Selvom de resterende ikke udtaler, at de ser den sygdomsramte som en hæmsko, fremfører flere alligevel, at de føler sig begrænset, hvad angår deres fremtidsdrømme og visioner.

Thomas og Jens fremhæver eksempelvis, at fibromyalgien har en indvirkning på deres fremtidsdrømme i den forstand, at udfoldelsesmulighederne af dem ikke længere er realistiske. Jens har eksempelvis haft en ’stille’ drøm om at starte et bed and breakfast, og Thomas ønskede tidligere at bestige Kilimanjaro sammen med Annette, men ingen af drømmene er længere mulige, og både Jens og Thomas har opgivet dem. Thomas fremhæver yderligere, at trods de ikke har lagt planer for fremtiden, nu hvor deres yngste datter snart flytter hjemmefra, lå det ligesom i kortene, at der skulle til at ske alt muligt. Grundet fibromyalgien er der nogle ting, de

bliver hjulpet med at fravælge, hvilket han synes, der har været det sværeste aspekt indtil videre igennem deres omvæltning (Thomas: 37). Der er selvfølgelig også undtagelser, idet flere af informanterne ikke føler, deres drømme eller visioner er påvirket på nogen måde af deres nye situation. De giver dog heller ikke udtryk for, at de reelt har nogle specifikke visioner eller ønsker af større karakter, hvilket kan være grunden til, at de ikke føler sig begrænset. De visioner, de oplever, er højst sandsynlig af mindre karakter, der stadig er overkommelige i deres hverdag.

Sociale relationer uden for hjemmet

Psykolog Carsten Simonsen fremhæver vanskeligheden ved, at mennesket generelt gerne vil indgå i fællesskaber, da det kan være vanskeligt for fibromyalgipatienter, eftersom det ofte bliver krævet, at man skal yde og bidrage for at indgå, hvilket de sjældent føler sig i stand til. Han pointerer f.eks., at en del patienter ofte takker nej til indbydelser, fordi de føler, at de ikke senere hen kan udvise samme gestus. De glemmer ofte, at de ikke behøver at stå med den store 3-retters middag hver gang, men at mindre arrangementer uden den store forberedelse sagtens kan være godt nok, og på den måde får familierne opretholdt deres sociale samvær. Ud fra psykologens udtalelse kan det tolkes, at han mener, ægtefællerne til de fibromyalgiramte ligeledes bliver påvirkede i deres sociale liv, fordi det også afholder dem fra at deltage. Dansk Fibromyalgi-Forening fremhæver derudover, at sygdommen ikke bør påvirke ægtefællernes sociale liv, eftersom det er vigtigt, at de har mulighed for at opnå forøget energi, hvilket besværliggøres, hvis alle aspekter i hverdagen omhandler fibromyalgi.

Ud fra ovenstående oplysninger er det interessant at forholde sig til, hvorledes informanternes sociale liv påvirkes af sygdommen. I denne sammenhæng skal 'det sociale liv' forstås som omgangen med mennesker uden for hjemmets rammer, hvorfor både den øvrige familie, venner og til dels kollegaer bliver inkorporeret.

Sygdommens indvirkning på familiens relationer

Lasse, Allan og Christian angiver tydeligt som de tre eneste, at deres sociale liv er påvirket af deres ægtefællers sygdom, og mens Allan og Christian udtrykker lignende påvirkninger, er Lasses oplevelse anderledes.

Jamen der var det lidt mere impulsivt og især om sommeren, der kunne man godt møde en nabo, og der kunne man også godt møde nogle gode venner nede i byen, skulle vi ikke lige, jo det gjorde vi så, så bankede vi bare grillen frem og kørte bare derudaf. Det er der lidt længere tid imellem, fordi der skal man så lige vurdere, er der overskud, eller er der ikke overskud.

(Christian: 301)

I citatet er det tydeligt, at Christian mener, at det impulsive i deres sociale liv er blevet mindre, fordi sygdommen har gjort, at det ikke længere er muligt at arrangere en hyggelig aften uden større planlægning. At det impulsive forsvinder, når sygdommen bliver en realitet, gør sig ligeledes gældende for Allan, hvilket er ligheden blandt dem. Han giver udtryk for, at han føler sig begrænset i at udleve deres fælles sociale liv.

Men at have overskuddet til og tage kontakt til andre, og hvad øh skal vi lave et eller andet i dag med nogle venner eller et eller andet. Der skal altid være noget meget konkret, kan man sige. En invitation eller et eller andet så deltager vi selvfølgelig, det har vi ikke sådan meldt afbud til, pga. hun er syg, men det har givet nogle konsekvenser dagen efter eller et par dage efter. (...) det impulsive er forsvundet, kan man sige.

(Allan: 228)

Allan udtrykker, at de aldrig har meldt afbud til et socialt arrangement, som er planlagt i forvejen, men derimod er det problematisk at opretholde muligheden for det spontane og impulsive. Lasse er derimod anderledes og et eksempel på, at selv de planlagte aktiviteter kan blive besværliggjorte, idet han giver udtryk for, at han har til opgave at holde styr på deres aftaler, hvilket han finder frustrerende. En yderligere frustration for ham skal findes i, at Lasse og Jeanette før i tiden var meget sociale individer, og de har behov for menneskelig kontakt, hvorfor det er svært for Lasse at sige nej til invitationer (Lasse: 18).

Der er selvsagt også informanter, der angiver, at de ikke har oplevet nogen ændring i deres relation til andre uden for hjemmet, hvilket eksempelvis er tilfældet hos Keld og Aase. De er stadig meget aktive i deres fritid, idet de bruger meget tid i frikirken sammen med menigheden, hvor Aase f.eks. er aktiv med undervisning af børn samt leder for en gruppe (Keld: 339). Grunden hertil kan være, at de som tidligere nævnt ikke har offentliggjort for hverken familie eller venner, at Aase er syg. De forsøger at leve videre som om intet er hændt, idet Aase ikke vil have medlidenhed fra nogen. Fem øvrige informanter angiver ligeledes, at deres sociale liv ikke er påvirket af sygdommens tilstedeværelse, eftersom det er vanskeligt og slutte, om det er tidens gang eller sygdommen, der har haft indvirkning på deres sociale relationer.

Vi vurderer, at kun én af de 10 medvirkende familier både før og efter sygdommen kan kategoriseres for at være socialt marginaliseret, idet deres kontakt til andre samt deres vennekreds er minimal, hvorimod de ni resterende par vurderes til at have været socialt aktive tidligere. Det ene marginaliserede par har efter vores vurdering selvsagt ikke oplevet noget skift, da en forværring af deres tilværelse i form af sygdommen, ikke fremmer lysten eller muligheden for social kontakt med andre. De tre par, som tydeligt angiver en negativ ændring, fremstår for os, som nogle af de informanter der tidligere havde et meget aktivt liv, hvorfor det tyder på, at jo mere social aktiv man er, jo mere bliver man ramt, når sygdommen indtræder. Det er således

Keld og Aase

Keld (50) bor på landet med sin ægtefælle Aase (49) og deres 17-årige datter. Parret har kendt hinanden siden første klasse, men hvornår de egentlig begyndte at være sammen som par er uklart. Keld arbejder som pædagogmedhjælper, men har samtidig en selvstændig virksomhed, som han passer i fritiden. Aase er sygeplejerske og arbejder på trods af sygdommen stadig fuldtid. Hun har haft symptomer på fibromyalgi længe uden at vide, hvad det var, og selvom Aase allerede er diagnosticeret, skal hun undersøges af en dansk specialist i København. Aase tror og håber på, at symptomerne skyldes andet end fibromyalgi, hvilket også er årsagen til, familien betaler for en konsultation i København.

I og med Aase ikke tror, at de oplevede symptomer skyldes fibromyalgi, knokler hun på ligesom før sygdommen. Det betyder, at hverdagen hos familien stort set er identisk med hverdagen før, hvorfor Aase stadig klarer de daglige gøremål såsom madlavning, støvsugning, gulvvask osv. Keld slår derimod græsset som den eneste faste opgave, men familien har talt om, at Keld skal overtage flere opgaver fra Aase, hvilket er blevet klart igennem samtaler med en familievejleder. Det er ikke usædvanligt, at der kommer uventede gæster, og familiens hjem har altid været 'lidt af en banegård', hvilket Keld ikke ser som et problem, men Aase kan til tider føle sig generet af det, fordi hun har svært ved at overskue situationen.

Parrets fritid bruges på den lokale frikirke, hvor de er meget engagerede. De er del af en netværksgruppe, som mødes hver 14. dag til socialt samvær, undervisning eller debat. Aase er ligeledes en del af to yderligere grupper i menigheden, hvilken hun kan mærke er for meget, hvorfor hun har fortalt de 'øverste' i frikirken om sygdommen. De er de eneste ud over en kollega og familien, som kender til sygdommen. Keld bruger herudover sin fritid på sin selvstændige virksomhed, som han prioriterer højt, hvilket betyder, at han de fleste dage kommer sent hjem, og derfor ikke tager del i de huslige pligter.

Familien har talt om, at det kan blive en nødvendighed at flytte fra den store ejendom på landet, da der er for meget arbejde med haven og de andre udendørsarealer. Aase er dog ked af denne udvikling, idet hun ved, at landstedet er Kelds drøm, men sammen med familievejlederen er parret dog nået til den erkendelse, at der muligvis ikke er en anden udvej.

muligt at slutte, at sygdommen kan resultere i negativ påvirkning på en familie, hvor påvirkningens karakter varierer alt afhængig af deres tidligere situation.

Det er ikke tydeligt, om det sociale liv med henholdsvis venner og familie bliver påvirket forskelligt, eftersom det kun er Lasse og Peter, der antyder, at der er forskel på, hvem der bliver delagtiggjort i sygdommens konsekvenser. Lasse nævner, at han overvejer, hvem han skal fortælle sandheden til om Jeanettes tilstand, når de bliver inviteret til arrangementer, og over for hvem han skal pakke det ind (Lasse: 18). Det skyldes, at ikke alle reagerer lige positivt på sygdommens konsekvenser, hvilket Peter også oplever.

Og hvis den opstod den med at Camilla lå brak, jamen så alt efter hvem det er jo, fordi nogen de kan godt være på besøg, selvom hun ligger på sofaen. Og andre vil få at vide, uh det er ikke godt i dag, Camilla hun har bare pisse ondt.

(Peter: 136)

Som citatet viser, er der hos Camilla og Peter ligeledes forskel på, hvem der bliver informeret om sygdommens konsekvenser. Peter udtrykker, at bestemte personer gerne må være til stede, selvom Camilla har det dårligt, mens andre bliver bedt om at besøge dem en anden dag. Han angiver dog ikke, om det er skellet imellem familie og venner, som er afgørende for, hvem der kan blive, og hvem der må komme igen en anden dag, hvilket Lasse i øvrigt heller ikke gør.

Fælles arrangementer slutter før tid

På trods af at ikke alle informanter anser deres sociale liv for ændret, kan det siges, at ét specifikt socialt aspekt er anderledes på nuværende tidspunkt end før sygdommen. Når parrene er til arrangementer såsom bryllup, runde fødselsdage eller en grillaften med naboerne afdør sygdommen ofte, hvor længe de kan deltage. Informanterne fortæller eksempelvis, at det varierer meget, hvor længe de deltager i forskellige arrangementer, og at det som oftest er den sygdomsramtes smerter og træthed, der bestemmer sluttidspunktet. Peter, Thomas, Knud og Poul fortæller, at de oftest tager med hjem, når deres ægtefælle har opbrugt sin energi og har ondt, hvorimod Knud og Peter angiver, at der selvfølgelig kan forekomme situationer, hvor de er blevet efter henholdsvis Vibeke og Camilla er taget hjem. Peter supplerer sin udtalelse med, at han ved godt på forhånd, at de ikke kan blive til slutningen af festen, fordi Camilla er inde i en dårlig periode. Thomas og Annette har fornyligt snakket om dette faktum.

Jamen i praksis har jeg altid taget med hjem, og vi har egentlig snakket, det er faktisk noget af det, vi først har talt om for nyligt, at det er jo egentlig ikke en naturlov.

(Thomas: 64)

Thomas viser, at han altid følger Annette, når hun ikke kan klare mere til et socialt arrangement, men at han nu grundet pårørendekurset er blevet klar over, at det ikke behøver at være sådan. Han fortæller dog videre, at han har svært ved at se, situationen ændrer sig, selvom han til tider synes, det er irriterende at skal hjem samtidig som Annette, og selvom han nu er bevidst om problematikken. Ud fra ovenstående kan det tolkes, at informanterne trods deres egne overbevisninger i en vis grad alligevel bliver påvirkede i omfanget af deres sociale liv.

Mistet venner

Fire af interviewene udviklede sig således, at informanterne blev spurgt ind til, om de havde mistet venner pga. sygdommen. Det var dog klart, at flere ikke mener, det er tilfældet, da deres svar ikke kom efter lange overvejelser men i stedet resolut, hvor de svarede med et klart 'nej'. Den eneste, som uddyber sit svar, er Thomas.

Altså det er jo igen svært, det er jo svært fuldstændigt og afgøre, hvad er det, når nogen bekendtskaber over tid 'fader' ud, hvorfor er det? (...) Det kan jo være, vi har ikke oplevet nogen bekendtskaber, som vi meget gerne ville holde fast i, som vi har følt, at nogen ikke var interesseret i. Øh så min oplevelse har været af det, det er bare, hvor man er vokset fra hinanden på en eller anden sættersvis, hvor det bare langsomt 'fader' ud.

(Thomas: 63)

I udtalelsen fortæller Thomas, at hvis nogle venner er forsvundet, er det ikke som en effekt af sygdommen, men blot fordi tilknytningen langsomt over tid er blevet mindre.

Omgangskredsens reaktioner på sygdommen

I interviewet med Dansk Fibromyalgi-Forening bliver det fremhævet, at det er opslidende, hvis fibromyalgifamilier oplever, at deres nære relationer overskrider deres grænser og konstant forsøger at komme med råd, der kan forbedre de sygdomsramtes situation. De fremhæver samtidig, at bliver den syge ofte mødt af manglende forståelse, har de større tilbøjelighed til at udvikle en sygdomsidentitet (DFF: 4-5).

(...) for ganske nyligt ringede min svigermor til Annette og sagde, du skal lige se en eller anden udsendelse på DR2. Det var sådan et eller andet med, at hvis man nu tænkte positivt, så var man nok ikke syg eller sådan et eller andet.

(Thomas: 62)

Thomas gengiver, at hans svigermor ringede for at give et godt råd til, hvorledes Annette bedre kan klare situationen, men som Thomas nævner videre i interviewet, blev de gode intentioner ikke opfattet som noget positivt. Annette oplevede derimod opfordringen som et udtryk for mistro om sygdommens eksistens, hvilket er i tråd med Dansk Fibromyalgi-Forenings udtalelse.

Det er ikke kun Thomas, der beretter om manglende forståelse og mistro fra nære relationer, idet samtlige øvrige informanter også angiver lignende oplevelser.

Jamen jeg tror sådan en som Heidis far, han har ikke den store forståelse for det, altså han ved ikke, hvad det er altså.

(Allan: 235)

Nej vi har lige en enkelt svigerinde. (...) Ja ej jeg ved ikke, om det begynder at komme nu her, men i starten der var det ligesom, der kunne hun ligeså godt have sagt "hva' prøv lige og tag dig sammen".

(Knud: 93)

Citaterne viser, hvordan nogle familiemedlemmer udviser manglende forståelse for sygdommen, men fremhævelsen af netop disse to skal dog ikke forstås således, at det udelukkende er familie, der er skeptiske. Både Christian, Lasse og Poul giver alle eksempler på, hvordan venner undrende har stillet spørgsmålstejn ved situationen, og Peter og Brian nævner derudover, hvordan kollegaer har demonstreret manglende forståelse. Dette tydeliggør, at problemet med manglende forståelse og skepsis generelt findes i samtlige af informanternes berøringsflader uden for hjemmet.

Enkelte informanter bliver modsat ovenstående derimod mødt positivt i form af en hjælpende hånd, hvor f.eks. Peters svigermor halvårligt hjælper med rengøringen i hjemmet, og Jens' svigermor hjalp tidligere til med barnepasningen. Da Lisbeth blev gravid med deres andet barn, fik hun igen en slem bækkenløsning, hvorfor svigermoderen hjalp til hver dag med at få hverdagen til at fungere derhjemme. Dette har hun i øvrigt altid gjort, hvis de har haft brug for en hjælpende hånd, og Jens undrer sig over, at hans forældre ikke har tilbudt samme gestus, da de kun bor halvanden km. derfra (Jens: 271). Både Jens og Peter har samtidig oplevet, at én enkelt kollega har været behagelig at snakke med, eftersom de kan diskutere personlige emner med dem, hvilket i sidste ende aflaster dem.

Forøget vidensniveau kan formindske skepsis

Jens har oplevet manglende forståelse fra sin svigerfar, men efter svigerfaderen selv var vidne til sygdommens konsekvenser, har tingene ændret sig.

Altså min svigerfar kunne heller ikke helt forstå det, det kunne man godt mærke, han syntes også, det var noget mærkeligt noget. Men jeg kan ikke engang huske, hvornår det var, men på et tidspunkt, hvor vi var ude og skulle lave et eller andet, hvor Lisbeth hun også tog ved, der kunne han, da vi kom ind, hendes hænder de blev simpelthen bare kvak [gør tegn til at de hævede op], og der kunne man godt

se på ham, og man kan også godt mærke på ham nu, han har lige pludselig læst op på det, han har læst lektien.

(Jens: 280)

Jens oplever, at hans svigerfar efter en episode, hvor Lisbeths hænder hævede op efter at have hjulpet til, blev klar over, at sygdommen er virkelig. Det har betydet, at svigerfaderen har indhentet information om sygdommen, hvorfor han ikke længere besidder den samme skepsis. Det er ikke kun Jens, som oplever, at viden har en gavnlig effekt på omgivelsernes forståelse. Flere andre udtrykker nemlig også, at yderligere viden omkring sygdommen skaber større forståelse. De fortæller, at når de oplever, at venner eller familie ikke forstår sygdommen og konsekvenserne heraf, forsøger de at videregive den viden, de selv ligger inde med. Informanterne er derfor alle enige om, at den manglende forståelse ofte kommer af manglende viden, fordi fibromyalgi er forholdsvis ukendt, og folk kan dermed ikke forholde sig til sygdommen. Christian udtrykker, *"hvis hun nu manglede armen, så... det var 10 gange nemmere, det var 10 gange nemmere over for alle mulige andre"* (Christian: 318).

Selvom information omkring sygdommen ofte kan skabe en bedre forståelse for familiens situation, udtrykker Lasse, at informationsniveauet dog skal finde et passende leje, eftersom det kan være trættende for folk konstant at høre om sygdommen (Lasse: 19). Brian angiver, at de har oplevet konsekvensen af dette.

Men der er så en, som mener, at nogen gange bliver der kun talt om sygdom, men de gange jeg har hørt, har der altså ikke været snakket om det, så det ja det kunne vi ikke helt forstå, men det skal vi nok heller ikke.

(Brian: 159)

Brian og Ellen har oplevet irritation fra en bekendt, eftersom vedkommende mener, der bliver talt for meget om sygdommen, hvilket han stiller sig undrende over for. Dog er han realistisk og gengiver, at det muligvis ikke er meningen, at de skal forstå det. Christian giver også udtryk for, at han er bevidst om, at oplysninger til omgivelserne uden for hjemmet skal begrænses, da de kan få nok af at høre om sygdom og dens konsekvenser. Susanne er i gang med at udarbejde en informationsfolder til familie, venner, kollegaer og andre bekendte omkring sygdommen, og hvad den betyder for hende og familien. Idéen er opstået på baggrund af, at hun ikke gider tale om sygdommen konstant. Christian virkede under dialogen om denne folder ikke særlig forstående omkring den, da han ikke helt forstår formålet med den, og synes omfanget af den er for voldsom. Susanne nævner selv, at den skal kortes ned, hvilket Christian meget hurtigt medgiver, hvortil han uddyber, at folk jo ikke skal drukne i alt den information. Det kan herudfra tolkes, at Christian er bevidst om, at for meget information kan være problematisk.

De pårørende har til opgave at forsvare

Dansk Fibromyalgi-Forening udtrykker, at de pårørende ofte føler, de skal forsvare den sygdomsramte, når de møder manglende forståelse eller skepsis fra omverdenen. Selvom en række af informanterne fortæller, at de forsøger at forklare sygdommen for at afhjælpe problematikken, er det reelt kun Poul og Christian, som synes, de skal forsvare deres samlever.

Jeg er virkelig blevet sur, også fordi jeg kan se, hvor meget det påvirker hende, hvor ked af det hun er blevet, når vi er kommet hjem derfra. Så jeg har jo, jeg er blevet sur, men jeg er også, jeg er måske også typen, der går ind og provokerer lidt. Og ligesom siger til ham, prøv nu og forstå, hvordan det hænger sammen. Altså imellem linjerne sagt, det kan ikke være rigtigt, du er så fatsvag.

(Poul: 206)

Når Poul kan mærke, at Stine påvirkes af negative kommentarer omkring sygdommen, vælger han at provokere for at hentyde til, at det ikke er i orden. Han støtter dermed Stine omkring hendes frustration over den manglende forståelse. Christian fortæller også, at han har en 'kort lunte', og dermed irrettesætter folk, hvis de bliver ved med at betvivle sygdommen (Christian: 316-317). Da det kun er disse to informanter, som angiver, at de forsvare deres samlever, har vi ikke mulighed for at videreudvikle dette aspekt. Det kan dog overvejes, om de øvrige informanter også forsvare deres ægtefæller, men blot ikke angiver det klart, fordi det kommer som en naturlig del af parforholdet eller personligheden, at man står sammen og støtter hinanden, hvis verden går imod en.

Knud, Allan og Christian angiver en bekymring for folks forståelse, idet de alle tre udtrykker, at de ikke ved, hvad folk siger, når de ikke hører det.

Jamen vi har jo ikke set nogle stå og række tunge af os, men hvad de har sagt bagefter, det ved jeg sgu ikke, men der kunne jeg da godt forestille mig, at der er nogen, der har sagt, at der kan godt være lidt skaberi med hende.

(Allan: 234)

Allan angiver i sin udtalelse, at selvom han ikke har oplevet en direkte skepsis, ved han ikke, hvad holdningen er, når de ikke er til stede, og det ligger ham ikke fjernt at tro, at folk mangler forståelse for Heidis situation. Knud angiver egentligt, at naboerne har forståelse for Vibekes situation, men samtidig giver han udtryk for, at samtalen imellem naboerne kan være end anden, når Knud og Vibeke ikke er til stede (Knud: 93). Christian har oplevet, at folk virker medfølelsende og forstående, når samtalen falder på Susannes sygdom, men i det øjeblik de vender ryggen til, er det pludselig en anden mening, som bliver tilkendegivet (Christian: 318). Det kan derfor tolkes, at selvom familier med fibromyalgi oplever forståelse fra de sociale relationer, kan det skabe en

anden bekymring, hvilket muligvis skyldes, at familierne har oplevet en del mistro, som gør det svært for dem at tro på, at folk pludselig er oprigtige og har forståelse.

Ud fra det ovenstående forefindes der dermed en tvetydighed i perspektivet omkring forståelse fra de sociale relationer, idet alle informanter både har oplevet forståelse og skepsis. Det er heller ikke klart, om familierelationerne eller vennerne udviser den største forståelse, men det er derimod tydeligt, at jo mere informerede relationerne bliver om fibromyalgi, jo bedre forstår de problematikkerne. De sociale relationer kan have svært ved at opnå forståelse og udviser dermed en form for skepsis, idet de sygdomsramte familiers egen opfattelse er tvivlsom. På pårørendekurset blev det klart, at en del af de pårørende heller ikke forstår sygdommen og symptomerne omkring den, og Jan [en deltager fra kurset] udtaler under gruppediskussionen, *”jeg vil ikke sige, jeg endnu har forstået sygdommen, men jeg accepterer at sådan er tingenes tilstand. Jeg tror sådan set aldrig, jeg kommer til at forstå det”* (Observationer: 366). Hertil bør det også nævnes, at de pårørende videre i gruppediskussionen kommer frem til, at den sygdomsramte ofte mistænkeliggør sig selv, idet de ofte tvivler på deres egne symptomer, hvilket er en udlægning, de syge tilslutter sig under opsamlingen. Hvis de sygdomsramte samt deres familier til tider kan tvivle og have svært ved at forstå, kan det selvfølgelig også være vanskeligt for omgivelserne at forstå sygdommen, idet de jo ikke lever med den til hverdag.

Delkonklusion: De pårørende tilpasser sig familien

Det gennemgåede tema har berørt multiple facetter af informanternes liv, og det ses, at deres sociale relationer af forskellig karakter har indvirkning på dem. I henhold til Jenkins er dette naturligt, eftersom menneskets identitet er en dynamisk proces, der tilpasses igennem forskellige sociale samhandlinger. Specielt i forrige århundrede har fibromyalgi været en kontroversiel sygdom, og trods WHO's anerkendelse af sygdommen i 1992 er den til stadighed omstridt. I daglig tale er sygdommen ikke kendt, hvorfor personer uden dybdegående kendskab til den kan have vanskeligt ved at udvise forståelse. Det er en usynlig fysisk sygdom, hvormed flere betvivler eksistensen af den og dermed også betvivler, om den sygdomsramtes smerter er reelle eller ej. Psykolog Carsten Simonsen angiver, at hvis det var tydeligt for alle, hvor mange smerter fibromyalgipatienter oplever, vil det give et helt andet billede (Carsten Simonsen: 11). Det er tilfældet for størstedelen af informanterne, at de har opbygget deres forståelse af sygdommen i forlængelse af deres forøgede erfaringsniveau, hvilket ifølge dem selv har resulteret i, at de rent karaktermæssigt har ændret sig til det bedre. De har igennem den daglige interaktion med den sygdomsramte samt deres vidensgenerering fra sundhedsvæsenet, Dansk Fibromyalgi-Forening og internettet erfaret, hvorledes tingene forholder sig. Det vil således sige, at de har en anden forståelseshorisont end størstedelen af deres øvrige omgangskreds, der kan indeholde familie, venner, kollegaer m.fl., hvilket analysen også har eksemplificeret. Det er ligeledes blevet

tydeliggjort, hvordan information om sygdommen fremmer forståelsen blandt familiernes omgangskreds, og herefter har langt størstedelen udvist empati i større grad.

I forlængelse af førnævnte reference til Jenkins, kan det ikke undgås, at informanterne spejler sig i omgangskredsens reaktioner, som oftest er negative. De identificerer sig med deres holdninger, og disse eksterne identifikationer har stor betydning for dannelsen af deres identitet. Analysen har dog illustreret, hvordan ægtemændene forsøger at afvise visse holdninger, idet de er uenige i udsagnene, og trods irritation og frustration har det altså ikke haft yderligere indflydelse på deres selvidentitet. Informanternes forståelse for situationen er højst sandsynligt grunden til den minimale identifikation med omgangskredsens offentlige billede af dem, og omgangskredsens eksterne identifikation er samtidig en minimal del af informanternes hverdag modsat sygdommens realitet, hvilket også kan have betydning. En dybere diskussion af informanternes identitetspåvirkning fra andre uden for hjemmet er principielt ikke mulig at give, da empirien ikke har fremvist yderligere svar herpå. Det er eksempelvis erfaret, hvordan enkelte informanter får berørt deres arbejdsliv, og det er sikkert sandsynligt, at de pågældende informanter bliver mødt af sanktioner fra kollegaerne. Resultaterne heraf kan dog ikke påtales, eftersom empirien ikke indeholder gældende udtalelser, og det er desværre tilfældet flere gange ved diskussionen af informanternes identitet.

Analysetema II fremkommer derimod med et mere entydigt tegn på, hvordan samboende familiemedlemmer er identitetspåvirkende for informanterne. Det ses af flere omgange, hvordan ægtemændene tilretter sig grundet den sygdomsramte, og størstedelen finder det naturligt. Dermed ikke sagt at det ikke kan føles belastende eller frustrerende for dem, men i relation til at deres samliv skal fungere, og sygdomsændringerne er kommet for at blive, findes der ikke mange andre løsninger, end at de tilpasser sig.

4.5. Analysetema III: De offentlige myndigheder

Dette tema er direkte udledt af empirien, eftersom det har vist sig, hvor stor påvirkning det har på de pårørende. Store dele af interviewene omhandlede aspektet, og flere informanter vendte af flere omgange tilbage til emnet både direkte og indirekte. Temaet vil fokusere på de offentlige myndigheder, der primært tæller de kommunale myndigheder og i enkelte tilfælde Jobcentre. Fokus vil dog hverken blive rettet imod den kommunale lovgivning, eller hvorledes de kommunale sagsbehandlinger fungerer i praksis, men derimod udelukkende på, hvilken indflydelse sagsgangen har på familiernes hverdagsliv. Til start vil der blive gengivet et billede af, hvilke forløb de sygdomsramte har været igennem med myndighederne for derefter at illustrere, hvilken effekt det har på familierne generelt og de pårørende specifikt.

Fra fuld arbejdsdygtig til førtidspensionist

Blandt de 10 familier er det meget forskelligt, hvilket forløb de sygdomsramte har været igennem ved myndighederne. Nedenstående skema tydeliggør de sygdomsramtes aktuelle situation.

Tabel 2: De sygdomsramtes nuværende beskæftigelse

Navn	Beskæftigelse
Jeanette	Tilkendt fleksjob men er i øjeblikket tilmeldt smerteklinik for de næste ni mdr.
Annette	Sygemeldt, men ønsker nyt arbejde muligvis på nedsat tid
Vibeke	Førtidspensionist
Camilla	Under uddannelse – 37 t/ugen
Ellen	Fritstillet, men ønsker nyt arbejde eller at påbegynde uddannelse
Stine	Kontanthjælp. Afventer afklaring på sin ansøgning om førtidspension
Heidi	Sygedagpenge og i aktivering. Afventer afklaring på sin ansøgning om fleksjob
Lisbeth	Tilkendt fleksjob, men er i arbejdsprøvning. Vil søge førtidspension
Susanne	Delvis raskmeldt – arbejder 3 t/ugen. Vil søge fleksjob
Aase	Arbejder – 37 t/ugen

Det ses, at hverken Annette, Ellen eller Aase ikke har været i kontakt med de kommunale myndigheder, eftersom de stadig er i stand til at arbejde eller er selvforsørgende. Vibeke, Susanne og Heidi har ifølge deres ægtemænd været igennem et relativt gnidningsfrit forløb med myndighederne, hvor det indtil videre kun er Vibeke, der har afsluttet sin sag med en tilkendelse af førtidspension. Knud fortæller nedenfor om Vibekes kommunale sagsforløb, og hvordan han mener, at det ikke i særlig grad har påvirket deres familieliv.

Neej hun slap egentlig billigt, hun slap med at være to forskellige steder, inden de fandt ud af det, så det gik egentlig smertefrit, efter hvad man ellers hører sådan rundt omkring, hvor svært det er (...).

(Knud: 79)

Christian er af samme holdning som Knud, idet han mener, at myndighederne har behandlet Susanne 'rimelig fornuftigt', men han nævner samtidig, at hun selv har stået for kontakten til dem, så han har ikke det store kendskab til eventuelle problemer ang. hendes sygemelding eller flekstidsordning (Christian: 323). Både Knud, Christian og Jens fremhæver, hvorledes deres ægtefæller har mødt nogle dygtige sagsbehandlere, der har udvist forståelse og haft kendskab til sygdommen, hvilket uden tvivl har afhjulpet situationen. Dette er stadig gældende for Christians ægtefælle, da hun endnu har forbindelse med sin sagsbehandler i forbindelse med ansøgningen om fleksjob. Allan fortæller, hvordan Heidi ligeledes har en sagsbehandler, der har udvist rimelig stor forståelse, men de frygter nu, hvor hun har søgt om fleksjob, at forståelsen for sygdommen stopper længere oppe i systemet. Hun er i øjeblikket sendt ud i aktivering, hvor hun bliver mødt af mistillid, da de tvivler på hende, når hun eksempelvis ringer og melder sig syg (Allan: 217). Peters ægtefælle har i princippet ikke haft det letteste forhold til de kommunale myndigheder

eller hendes sagsbehandler, eftersom hun har søgt revalidering, er blevet afvist og har anket afgørelsen op til flere gange, hvorfor myndighederne ikke har villet hjælpe hende. Men i og med parret har nægtet at lade sig begrænse af afgørelsen og selv har taget affære ved at finde en løsning, hvor Camilla er blevet tilmeldt uddannelse og dermed får SU, har de reelt selv løst problemet og er sluppet for yderligere kontakt med myndighederne.

Ved sammenligning med de øvrige sygdomsramte, er det tydeligt, at forholdet til sagsbehandleren eller andre kontaktpersoner har alt afgørende betydning for, hvor problemfrit forløbet bliver. Det er kendetegnet for de tre resterende, at de har skiftet sagsbehandler flere gange, hvor Lisbeth f.eks. har haft syv forskellige indtil videre. Jens fremhæver, at det er ekstremt frustrerende, at Lisbeth reelt kun er et nummer i systemet, og det hele bliver gjort op i kroner og ører (Jens: 289). De har ikke øje for, hvem hun er, eller hvad hun gerne vil, men fokuserer udelukkende på, at hun er en belastning for systemet. Derudover har manglende forståelse og mistillid også betydning på forløbet, hvilket både Jeanette og Stine har oplevet. Poul udtrykker eksempelvis, at Stine har haft sagsbehandlere, der har været vanskelige at snakke med, eller har beskyldt hendes overvægt eller psyke for at være årsag til smerterne (Poul: 185).

Myndighedernes indflydelse på familiernes samliv

Psykolog Carsten Simonsen fremhæver, at stressfaktorer såsom kampen mod de offentlige myndigheder får symptomerne på sygdommen til at stige, hvorfor besværliggjorte forløb med de kommunale myndigheder kan have voldsom indflydelse på den sygdomsramte og dermed også indirekte på samleveren og familien generelt. Han fortæller ligeledes, at når den fibromyalgiramte eksempelvis er vurderet af myndighederne til at arbejde 16 timer om ugen, er situationen velfungerende, hvis vedkommende kan udfylde arbejdstiden tilfredsstillende for derefter at gå hjem til familien og så stadigvæk være menneske. Dette scenarie burde teoretisk være tilfældet, men virkeligheden ser ofte anderledes ud, hvilket også er gældende for enkelte af specialets implicerede familier (Carsten Simonsen: 14, 11).

Lasse nævner eksempelvis, hvordan det kan mærkes på deres familieliv, når Jeanette oplever problemer og møder modstand fra de kommunale myndigheder, idet Jeanette så skal kæmpe og bruge energi på det, hvorfor hendes energi går fra andre ting såsom samvær med Lasse og deres datter (Lasse: 20). Jens er den informant, der tydeligst fremhæver, hvor stor indflydelse hans ægtefælles kommunale forløb har på hele familien. Lisbeth har igennem det sidste årti været udsat for ni arbejdsprøvninger, hvilket sætter sine tydelige spor på deres familieliv i form af 'uro', som han benævner det. Når myndighederne tvinger hende ud i det ene forløb efter det andet, giver det udslag i, *"at hun ikke kan holde til så meget og bliver hurtigere stresset og hurtigere sur eller frustreret, eller hvad fanden man skal kalde det"* (Jens: 276). Det lægger en dæmper på deres samliv, idet hendes skiftende humør er en psykisk belastning for samtlige medlemmer i familien. Han nævner, at det er utrolig hårdt at se på, at den person man elsker, har

Poul og Stine

Poul og Stine på henholdsvis 39 og 30 år er bosiddende i en 2-værelses lejelejlighed i et alment boligkompleks. De har ingen børn og har besluttet som følge af sygdommen og hendes smerter, at det skal de heller ikke have.

I øjeblikket står de begge uden arbejde, hvorfor de med få undtagelser tilbringer samtlige af døgnets 24-timer sammen, og de opholder sig primært derhjemme. Poul har været arbejdsløs de sidste tre år, hvor hans sidste job var som chauffør, men han har et ønske om at blive ansat i en stilling, hvor han kan arbejde i den økonomiske afdeling. I øjeblikket gør han dog ikke noget aktivt for at få et nyt job. Stine har stået uden beskæftigelse i over 7 år, da hun siden december 2005 har kæmpet med sit sygdomsforløb. Det hele startede med en knæskade og har derefter udviklet sig til fibromyalgi og kroniske smerter, hvilket definerer hendes muligheder i hverdagen.

Det faktum, at de begge er uden for beskæftigelse, sætter i høj grad rammen for deres hverdagsliv, eftersom det har medført en 'sløvhed' iblandt dem, hvor overskuddet er meget mindre, end det burde være. De manglende arbejdsforpligtigelser har fjernet deres faste hverdagsstruktur, hvorfor det er forskelligt, hvornår de står op og går i seng, samt om de spiser måltider sammen, idet de er sultne på forskellige tidspunkter. Poul fortæller, hvordan hverdagens primære beskæftigelse går ud på at få tiden til at gå, hvor han sidder ved computeren, mens Stine oftest underholder sig ved fjernsynet. Tidligere levede de ifølge dem selv et normalt liv, hvor Stine passede alt det huslige derhjemme, hvilket hun har svært ved at vænne sig til, at det ikke længere er muligt pga. smerterne. Hun overanstrenger sig tit, hvorfor Poul er meget beskyttende for hende, og konstant sætter spørgsmålstejn ved hendes udfoldelsesniveau.

Deres omgangskreds består af meget få venner, og det sker sjældent, at de er sammen med dem. Den eneste sociale kontakt, de har i hverdagen, er hovedsageligt til Stines far, idet de heller ikke går til nogen fritidsaktiviteter. De har førhen været meget kulturelle, hvor de f.eks. holdte af at køre til København og opleve byen, men grundet deres økonomiske situation er det ikke længere muligt. De ønsker for fremtiden, at der kan komme styr på økonomien, så de igen kan komme til at opleve ting i deres hverdag.

det så svært, hvorfor han er villig til at tage ekstra job, hvis det bare kan resultere i, at der falder ro på hendes situation og dermed også på familien. Jens og Lisbeth har erfaring med, at i de perioder, hvor hun har fået lov til at gå hjemme, så er der meget mere ro på deres familie, og deres hverdag er velfungerende.

(...) hun kan finde sin daglige trummerum og (...) dengang hvor hun gik hjemme, der kunne hun måske bage lidt boller eller kager, og så fik hun nusset sig rundt, så hun fik lige taget et par værelser af gangen måske med en støvsuger og sådan stille og roligt rundt. Og det gav da os ro, det var da også en gevaldig lettelse for mig, kan man sige, at jeg ikke havde den der hængende over hovedet, at uha nu skal jeg hjem og have støvsuget og ting og sager.

(Jens: 276)

Det kan ses, at familielivet og hverdagen vil være mere velfungerende og glide nemmere, hvis Lisbeth bliver tilkendt førtidspension, og citatet eksemplificerer samtidig, hvilken lettelse det vil give Jens, idet han vil blive fritaget for en række opgaver. Ved en tilkendelse af førtidspension vil deres familieliv således falde på plads igen, men det kræver en afgørelse fra de kommunale myndigheder, hvilket er en afgørende faktor, som de ikke selv er i stand til at hjælpe på vej.

Disse to gennemgåede eksempler med henholdsvis Lasse og Jens har illustreret at udover den familiemæssige påvirkning, har den sygdomsramtes kommunale forløb også en indvirkning på informanterne individuelt, hvilket også er tilfældet for flere af de andre samlevere. Dette vil nu blive udredt nedenfor.

Konsekvensen for de pårørende

Dansk Fibromyalgi-Forening angiver, at det er uhensigtsmæssigt, hvis den pårørende skal være bisidder i mødet med det offentlige, hvormed de mener, at den sygdomsramte selv skal håndtere kampen mod myndighederne. Foreningen fremhæver, at de har ikke begge fået fibromyalgi, hvorfor samleveren ikke skal tage over for den sygdomsramte, og foreningen er dermed af den overbevisning, at kontakten med det offentlige ikke skal blive en byrde for de pårørende (DFF: 8). Normalt er det ikke ilde set, hvis borgere medtager sin samlever i mødet med offentlige myndigheder, men førnævnte politik kan fra deres side være et udtryk for, at de pårørende allerede tager for meget over. Foreningens politik skal muligvis forhindre, at samleverne til de sygdomsramte bliver overbelastet, og strategien er en måde, hvorpå man kan afholde dem fuldstændigt fra eventuelle konflikter på ét område. Seks af informanterne oplever heller ikke, at være yderligere belastet af de sygdomsramtes situation, hvorfor aspekter fra disse seks ikke bliver fremhævet videre frem.

Det betyder, at Jens, Allan, Poul og Christian er de eneste informanter, der bliver medtaget fremover i dette tema, og det vil blive illustreret, hvilke forskellige konsekvenser de oplever.

Jens føler personligt, at hele situationen er belastende, og han er frustreret over følelsen, at løbe 'panden mod muren', når det gælder kontakten med det offentlige (Jens: 289). Dette er mere eller mindre lig Pouls oplevelse, da han også føler, det er en hård og frustrerende kamp, hvor man er magtesløs. Hans energiniveau er præget af situationen, og generelt kan stemningen hjemme hos dem være dårlig, eftersom kampen mod myndighederne sætter sit præg på deres samliv og hverdag. Stines forløb har indtil videre været tre år, og Poul frygter, det kun er begyndelsen, eftersom han har hørt om personer, der har kæmpet 10 år uden at få en fuld afgørelse. Han nævner under interviewet, at deres fremtidsudsigter ikke er optimale, og han virker meget opgivende omkring aspektet. Jens' ægtefælles kamp mod de kommunale myndigheder har været omkring et årti, hvilket betyder, at ud af de fire nævnte informanter er Jens og Poul de to, der har oplevet de længste forløb mod myndighederne. Det kan være årsagen til, at det kun er de to, som fremhæver frustrationen over de lange forløb mod myndigheder, i og med at Allan og Christian (endnu) ikke har oplevet dem.

Bekymringer om de økonomiske omkostninger

Til trods foreningens anvisninger om, at samleverne ikke skal være aktive, når det gælder kontakten med det offentlige, kan det dog ikke forhindres, at selve forløbet eller udfaldet også påvirker dem. De er eksempelvis lige så implicerede, når det gælder økonomiske omkostninger, hvilket i øvrigt kan være en stor belastning for en fibromyalgiramt familie, idet mange i flere år sidder med en uafklaret situation, hvor de ikke ved, om de er købt eller solgt. I henhold til specialets pågældende familier er spændvidden i deres økonomiske situation ikke stor på nær to informanter, hvor indkomsterne er henholdsvis betydelig lavere og højere end gennemsnittet. Uden det er muligt at afgive en endelig konklusion, tegner empirien et billede af, at de økonomiske bekymringer ikke er forbeholdt én gruppe, men derimod går på tværs af flere. Det skal dog nævnes, at den ene informant, hvis bruttoindkomst er dobbelt så stor som gennemsnittet, ikke på nogen måde føler sig påvirket af økonomiske bekymringer i hverdagen, idet han kan forsørge sin ægtefælle, hvis det kommer til stykket. Men derudover er både familierne med forholdsvis gode indkomster og dem med lavere optaget af situationen, hvortil påvirkningernes karakter vil blive gennemgået nedenfor.

På pårørendekurset, hvor vi overværede de pårørendes diskussion af forskellige temaer, var det tydeligt i gruppen 'Dårlig samvittighed', at forløb mod de kommunale myndigheder og derunder det økonomiske aspekt er en belastning for familierne.

De leder derefter snakken ind på de sygdomsramtes forhold til arbejdsmarkedet, og hvordan tingene fungerer i deres respektive kommuner. Det fremstår tydeligt, at de befinder sig vidt forskellige steder i situationen ang. jobmarkedet, fleksjob og førtidspension, men der er ingen tvivl om, at det har stor indvirkning på deres hverdagsliv. Hele gruppen bliver meget engageret i samtalen under dette emne,

og hvor de fleste før sad tilbagelænet og afslappet på stolen, rykker de nu frem og læner sig ind over bordet. Deres kropssprog bliver mere voldsomt og indikerer et tydeligt engagement, og eksempelvis Allan og Kasper viser tydelig frustration og irritation over deres situation.

(Observation: 363)

Under diskussionen til pårørendekurset var specielt Allan følelsesmæssigt påvirket, hvilket fremgår af observationen, og under sit individuelle interview ca. en måned senere var han tydeligvis også bekymret. Han giver specifikt udtryk for, at det primært er økonomien, der bekymrer ham, da de sagtens kan opretholde et godt parforhold trods deres økonomiske situation, men de kan blive tvunget til at sælge både hus og bil.

Jamen dengang hun ikke fejlede noget, der havde vi et godt og trygt liv, kan man sige. Nu er vi i den situation, at vi ikke ved, hvor vi står henne økonomisk og sådan nogle ting, og om vi kommer længere ud i det, det afhænger af, hvordan kommunen ser på hendes helbred, og om de vil give fleksjob og sådan nogle ting. Og ellers så står vi jo lige pludselig, så tager de jo sygedagpengene fra hende, og så mangler vi jo en indtægt der, kan man sige. Selvom den ikke er så stor, så kan vi jo godt mærke det alligevel. Det vil komme til og give konsekvenser. (...) Det ender med, at vi bliver nødt til at flytte. Men kan vi så komme af med huset, og kan vi få det for det, vi har givet for det? Altså alle de der bekymringer, og det er nok mest mig, der bekymrer mig om det, kan man sige. Så på den måde påvirker Heidis sygdom mest mig, det er jo sådan set den usikkerhed.

(Allan: 223, 227)

Allan give tydeligvis udtryk for, at de økonomiske bekymringer er en voldsom belastning for ham, hvilket i øvrigt bliver forværret af, at han ikke vil dele sine bekymringer med Heidi, da det påvirker hendes symptomer og smerteniveau. Men han er plaget af, at det ikke vil fungere, hvis han bliver eneforsørger, fordi ”så meget tjener jeg heller ikke”, som han siger (Allan: 227). Poul finder ligeledes deres økonomiske situation frustrerende, og han føler, det er en byrde, som konstant forstyrrer ham. Han foretrækker, at der foreligger et økonomisk fundament at bygge på, hvorimod Stine mere tager tingene, som de kommer. Poul føler derfor, at han er mere plaget af de økonomiske tanker, end hun er.

Og øh det synes jeg er rigtig frustrerende, og det påvirker den måde, altså der er jo dage, hvor vi altså, når vi når den første og skal betale regninger, jamen så er det da tit, vi diskuterer, jamen hvordan skal vi gøre det og sådan nogle ting. Og det vil da helt klart være nemmere, hvis vi havde de ekstra penge. (...) Også fordi vi, vi vil jo gerne opleve nogle ting altså udforske os selv, og altså vi elsker jo at

tage en uge på ferie om året ikk', og det er bare frustrerende, hvis der ikke er penge til det.

(Poul: 192, 193)

Poul og Stine er således til dagligt mærket af deres trange økonomi, eftersom det kan være begrænset, hvad de har råd til i løbet af måneden, og til den første hver måned skal de samtidig prioritere, hvilke regninger der skal betales. Derudover lider de afsavn, idet deres årlige ferie ikke længere er mulig, og generelt finder Poul det vanskeligt at finde penge til oplevelser såsom en tur i teatret eller koncerter i Parken. Det er ikke kun Poul, der fremhæver, hvor stor afsavnet omkring fælles aktiviteter er, idet både han, Allan og Jens nævner, at tidligere indeholdte deres liv flere ferier eller andre oplevelser, men det er bare ikke længere muligt pga. den trange økonomi.

Christian føler sig ligeledes påvirket af den økonomiske situation, Susannes sygdom har bragt dem i. Det er dog mere fremtidsaspektet, han fremhæver, idet hans familie sagtens kan opretholde deres vanlige levestandard, som situationen ser ud nu. Han nævner, at økonomien sætter alt i spil, og han spørger eftertænksomt, om det mon bliver muligt at købe det sommerhus, han gerne vil have, eller om han skal vente med at gå på efterløn til han er 70 år i stedet for som 60-årig, hvilket hele tiden har været planen. I Christians tilfælde er det således mere personlige konsekvenser, idet han tvivler på, deres økonomi senere hen tillader ham at opfylde sine drømme (Christian: 323).

Delkonklusion: Følelsen af magtesløshed er dominerende

Det er gennemgået, at omtrent halvdelen af informanterne bliver påvirket af de sygdomsramtes kontakt til de offentlige myndigheder, hvor forløbene afføder større personlige konsekvenser eller bekymringer for dem. Ligegyldigt hvilken form for konsekvenser de oplever, eller ligegyldigt hvor voldsom indvirkning det har på samleverne, et det gennemgående for dem alle, at magtesløsheden er dominerende.

Det fremstår flere steder i analysetemaet, at informanterne mener, det er frustrerende, eller det er som at løbe 'panden mod en mur', fordi man ikke selv er herre over, hvad der sker eller skal ske i sit liv. Ens identitet er styret af et komplekst samspil imellem vedkommendes egne aktive valg og en dybtgående passivitet. Hermed menes der, at et individ selv er styrende for, hvilke definerende roller, vedkommende vil påtage sig, men samtidig kan individet også ende i situationer, hvor vedkommende er magtesløs over for sin egen identitetsdannelse. Det er netop tilfældet for eksempelvis Allan og Poul, eftersom de er havnet i en situation, de ikke selv har haft indflydelse på eller er blevet dem påtvunget. Deres samlevers sygdom har influeret på deres fælles liv og dermed også på dem, hvilket i høj grad sætter rammerne for, hvad der er muligt for dem. Det skal ikke forstås således, at sygdommens påvirkning kun influerer på de to informanter,

men de bliver blot brugt som eksempel under opsummeringen af myndighedernes betydning på informanternes liv.

Allan og Poul står f.eks. i en økonomisk usikker situation grundet manglende afgørelse på henholdsvis en ansøgning om fleksjob og førtidspension. Det begrænser deres handlefrihed i det daglige og er afgørende for, hvad de kan tillade sig udover det sædvanlige i weekender og ferier. I værste tilfælde kan den økonomiske usikkerhed betyde for Allan og Heidi, at de bliver tvunget til at flytte fra hus og hjem. Usikkerheden ved ikke at kunne planlægge fremtiden, er derfor styrende for deres liv i øjeblikket, hvilket givetvis tynger dem. Det er identitetspåvirkende for dem, at afgørelsen er ude af deres magt, at de offentlige myndigheder reelt afgør mulighederne for deres videre samliv, samt at de bare må tilpasse sig.

Det bør i forlængelse heraf overvejes, om informanterne har risiko for at miste tiltroen til myndighederne, hvilket skal ses i lyset af Axel Honneths anerkendelses teori, hvori han præciserer tre differentierede anerkendelsessfærer. Han fremhæver, hvordan anerkendelse i den retslige sfære bliver skabt via de universelle rettigheder, som samtlige medlemmer af samfundet har krav på. Hvis dette dog ikke er tilfældet, og borgeren derimod bliver nægtet sine rettigheder, er der risiko for, at vedkommende mister sin integritet og tillid til det offentlige (Honneth 2003: 18). Vi er bevidste om, at Honneth i sin teori anlægger fokus på selve borgeren, der har kontakt med det offentlige retssystem, hvilket vi i dette nærværende speciale ikke gør. Vi fokuserer derimod på de pårørende, hvorfor vores fortolkning af teorien kan siges at være indirekte, idet vi opnår en forståelse via ægtemændenes udsagn. Men igennem dem opnår vi dog både kendskab til deres egne erfaringer omkring de offentlige myndigheder samt deres oplevelse af de sygdomsramtes reaktion over for myndighederne. Jens og Poul fremhæver, at det er frustrerende, deres ægtefæller ikke kommer videre i forløbet, og denne frustration kan muligvis være starten på mistillid til myndighederne, idet familiernes hverdag afhænger af afgørelserne. Allan udviser tydeligvis foragt over for de offentlige myndigheder, da hans pågældende kommunale myndighed har nedskåret antallet af bevillinger om fleksjob fra 180 til 20 styks over de sidste tre år. Grundet den seneste udvikling har han ingen forhåbninger om, at Heidi bliver tilkendt fleksjob, hvormed han mener, at myndighederne fratager Heidi sine universelle rettigheder pga. besparelser. De anerkender altså ikke, at hun er syg og ikke kan varetage en 37-timers stilling, hvori Allans foragt ligger, da han på sin ægtefælles vegne betvivler følelsen af at være et lige medlem af samfundet.

4.6. Strategier og håndteringer

Samtlige familier oplevede i perioden efter symptomstart og diagnosticering, at deres hverdag ikke længere var selvfølkelig, men derimod uoverskuelig og uforudsigelig. I form af fibromyalgisygdommen oplevede familierne eksternt betingede forandringer, som de hver især

blev tvunget til at forholde sig til, og som ruskede op i deres vante hverdagsliv. Parrene har både individuelt og i fællesskab forsøgt at orientere sig samt skabe fornyet mening vha. kendte symboler og betydninger, men som set igennem analysen, har det været vanskeligt for størstedelen at genopbygge samhørigheden omkring deres nye liv. De tre forskellige analysetemaer har illustreret, hvordan informanterne er blevet påvirkede, og i hvor stort et omfang. Påvirkningens spændvidde er voldsom, og informanterne har samlet set fået berørt mange af livets facetter. De sociale relationer er blevet begrænsede, og én fortæller, hvorledes han frygter for sin ægtefælle og sig selv, at de bliver to indelukkede mennesker, der altid sidder alene hjemme i stuen. Informanternes arbejdsliv forløber i nogle tilfælde ikke længere gnidningsfrit, og én anden angiver, hvordan han ofte må aflyse eller udsætte aftaler med sine kunder. Hverdagslivet i hjemmet bliver af flere oplevet problematisk, hvortil der foreligger flere årsager. Den sygdomsramtes voldsomme humør kan være en belastning, hendes manglende accept omkring sine egne begrænsninger eller noget helt tredje kan blot være nogle af årsagerne. Det bliver en lang opremsning, hvis samtlige af informanternes påvirkede facetter skal nævnes, og det er også mere interessant at vurdere, hvordan informanterne håndterer de nye grundformer for deres liv.

Prioriteringer kan være løsningen

Hvor de førhen var to til at skabe mening og organisere hverdagen, står de pårørende nu med langt mere ansvar og arbejde i hjemmet, eftersom de har overtaget mange opgaver af både større og mindre karakter. De ekstra belastninger resulterer i, at ægtemændene i højere grad skal have forbundet og skabt sammenhæng imellem flere sfærer såsom familielivet, arbejde, fritidsinteresser, parforhold og sociale relationer. Med henblik på Gullestad er hjemmet det substantielle omdrejningspunkt ligegyldigt hvad, og ved et sammenhold af empirien er det også tydeligt, at informanterne forsøger at håndtere forandringerne ved primært at få hjemmet til at fungere. Det betyder, at deres håndtering ligger i, at de prioriterer, hvad der er vigtigst for dem og fravælger dermed de facetter, som de ikke vurderer værende af størst betydning. Til tider bliver de dog tvunget til at fravælge aktiviteter eller andet, som de reelt ikke har lyst til, hvorfor de ikke helt selv er herre over, hvordan hverdagen bliver struktureret. Christian fortæller eksempelvis, hvordan det er hyggen med børnene, der bliver sorteret fra som det første, fordi det ikke er livsnødvendigt ligesom arbejde eksempelvis er. Han nævner, at de i princippet sagtens bare kan lade stå til derhjemme, men det ligger implicit i udtalelsen, at det gør han ikke – det er uorden (Christian: 301, 300). Men ikke nok med at det kan være vanskeligt for de pårørende at få deres prioriteringsstrategi til at gå op, så bliver den også besværliggjort af de sygdomsramte. For selvom den sygdomsramte er tvunget til at afgive opgaver i hjemmet, er hun stadig medvirkende til at organisere hverdagen samt sørge for, at den er velfungerende. Ligesom hjemmeboende børn i større eller mindre grad for så vidt også er medvirkende til, at hverdagen fungerer. Det betyder, at nogle af de sygdomsramte ikke uden kamp fralægger sig opgaverne i hjemmet, og pga. deres

skiftende stædighed og holdning om, at de skal bidrage, foretager de pårørende til tider misfortolkninger, der vanskeliggør situationen. Mændene skal således finde balancen imellem at være aktiv og passiv i hjemmet, hvorfor de står over for en yderligere udfordring, der kan være vanskelig at tilpasse i henhold til deres håndteringsstrategi, der vægter prioritering.

Hvis man skal se bort fra det krydspres, som de sygdomsramte pålægger de pårørende jf. analysetema I, foreligger det centrale i samlevernes prioriteringsstrategi netop at være 'lade stå til'. Det skal ikke forstås således, at de ønsker at leve i en svinesti, hvor hjemmeopgaver såsom vinduespudsning og støvsugning sjældent bliver ordnet, men det har bare ikke førsteprioritet for dem. Flere fremhæver f.eks. omkring støvsugningen, hvilket er en opgave, langt størstedelen af informanterne har fået tildelt eller påtaget sig igennem sygdomsforløbet, at de har ikke samme holdning til hyppigheden og grundigheden, som deres ægtefælle/kæreste har. De kan uden betænkning udsætte det et par dage og finder det ikke generende, at der ligger et par nullermænd i krogene – og heller ikke, hvis der kommer gæster. I forlængelse heraf nævner Knud ligeledes, at han ikke nåede vinduespudsningen sidste weekend, som var planen, men de 'render' jo ingen steder, og så længe man kan se ud af vinduerne, finder han ikke den manglende udførelse problematisk (Knud: 112). Grunden til, at de ikke prioriterer hjemmets opgaver i lige så høj grad som de sygdomsramte, er, at de vægter andre ting som mere givende for dem og deres familier. Jens nævner, hvordan han ikke har energi til at tage et spil Matador med ungerne om aftenen, hvis han skal knokle hele dagen, og han vil da langt hellere foretrække det hyggelige samvær med familien (Jens: 269). Christian nævner flere eksempler på, hvordan han foretrækker hyggen med Susanne og deres børn frem for de hjemlige pligter og andre arbejdsopgaver. Overværelse af sønnens fodboldkamp, sidde og få en ostemad og snakke med børnene efter en arbejdsdag inden madlavningen skal påbegyndes, eller en hyggelig søndagsfrokost med familien er tre scenarier, han fremhæver, som noget han gerne vil prioritere frem for de huslige opgaver.

Det er altså klart, at selvom prioritering bliver en metode til at håndtere hverdagen med sygdommen, er det ikke altid en nem håndteringsstrategi, fordi den ofte fremkommer med uønskede resultater for at få hverdagen til at gå op.

Viden som skjold

Den anden håndteringsstrategi har forbindelse med den første, idet informanterne igennem vidensindsamling forsøger at opnå en forståelse af sygdommen og de fibromyalgiramte. Før der er opnået en vis form for indsigt og forståelse, er det vanskeligt for de fleste at opbygge en ny hverdagsvirkelighed, idet de pårørende bliver nødt til at forstå, at hverdagen fremover ikke bliver lig den 'gamle' igen. Det betyder, at de pårørende forsøger at tillægge sig viden omkring sygdommen og konsekvenserne heraf, således de ved, hvad de skal forholde sig til. Empirien har vist, at de ikke kun anvender én metode til indsamling af information på, men der er flere, og deres måder er differentierede. Dog alle med samme mål i sigte – nemlig at skaffe oplysninger

om sygdommen, således deres hverdag bliver forståelig. Thomas fortæller eksempelvis, at han søgte på nettet, da det viste sig, Annette skulle undersøges for fibromyalgi, fordi han på denne måde kunne sammenholde hendes symptomer med fakta fra hjemmesiden (Thomas: 37). Anderledes forholder det sig med Knud, som fortæller, at han har fået lidt viden igennem Dansk Fibromyalgi-Forenings medlemsblade, men størstedelen kommer fra oplevelser i hverdagen (Knud: 102). Det betyder, at Knud indsamler viden ud fra 'learning by doing', mens Thomas' viden er mere litterær. Forståelse af sygdommen kan altså ifølge ovenstående skabes igennem hverdagens oplevelser, men også igennem oplysninger fra eksterne kilder såsom sundhedsvæsenet eller Dansk Fibromyalgi-Forening. Psykolog Carsten Simonsen udtaler, at oplysningsniveauet dog skal balanceres, således de pårørende ikke får for meget information, men heller ikke for lidt (Carsten Simonsen: 13). Interviewene har dog generelt vist, at de pårørende ønsker den fulde information, hvilket vi tolker som de pårørendes ønske om at vide så meget som muligt for bedre at kunne opretholde en meningsfuld hverdag. På denne måde bliver forståelsen af sygdommen igennem viden en håndteringsstrategi for de pårørende, således de nemmere kan strukturere hverdagen.

Deltagelse i Dansk Fibromyalgi-Forenings pårørendekursus er ligeledes en måde at indsamle viden på, og det er et tilbud, familierne generelt har benyttet. At langt størstedelen af dem har valgt at deltage på et sådan kursus er efter vores overbevisning et ønske om mere indsigt i, hvorledes hverdagen kan komme til at fungere bedst muligt. Empirien illustrerer endvidere, at familierne har været glade for at deltage på pårørendekurset, og det er specielt oplevelsen med gruppediskussionerne, som informanterne fremhæver som mest givende ved kurset. I forlængelse heraf kan der argumenteres for, at oprettelsen af netværksgrupper kan være fordelagtige, idet de pårørende på trods af faktisk viden skaffet igennem forskellige hjemmesider samt egne oplevelser til stadighed kan opleve situationer, som er frustrerende og uforståelige. Det kan lokale netværksgrupper muligvis afhjælpe, idet samtaler med andre kan give indblik i, at der findes andre pårørende i samme situation, hvilket vil skabe en samhørighed og dermed en type information, som ikke umiddelbart kan hentes på hjemmesider eller i bøger. Netværksgrupperne kan dermed være med til at skabe en anden forståelse af sygdommen og viden om, hvorledes det er muligt at håndtere og tackle den. Der ligger dog ligeledes et andet aspekt i disse netværksgrupper, idet empirien flere gange fremviser, at de pårørende også vil benytte disse møder til at få opfyldt deres sociale behov. Flere udtaler nemlig at deltagelsen i netværksgrupper er ligeså meget for hyggens skyld, som det er for vidensgenerering.

Viden om sygdommen bliver først og fremmest en hjælp for de pårørende til at tackle hverdagen med en fibromyalgiramt, men det bliver ligeledes en håndteringsstrategi i forhold til de vanskeligheder, de pårørende kan opleve med deres sociale relationer uden for hjemmet. Dette skyldes, at den mistænkeliggørelse, som informanterne og de sygdomsramte til tider oplever, afværges igennem oplysning, således at personer, som står uden for familien, får indblik i, hvad

sygdommen indbefatter. Ved at informere venner, kollegaer og den øvrige familie om sygdommen forsøger de pårørende at opretholde forholdet til omgangskredsen, idet de er bevidste om, at sygdommen ligeledes vil påvirke de sociale relationer uden for hjemmet.

Viden som håndteringsstrategi kan ses, som et skjold for de pårørende. Det skal forstås på den måde, at i og med de pårørende opbygger en ny forståelsesramme af sygdommen og hverdagen, beskytter de sig mod uforudsigelige hændelser, fordi de allerede er opmærksomme på sygdommen og dens konsekvenser.

Individuelle håndteringsstrategier

De 10 mænd, der har deltaget i interviewrunden er langt fra en homogen gruppe, idet de står i meget forskellige situationer. Hverdagen er påvirket forskelligt hos familierne alt efter, hvor langt de er i sygdomsforløbet, om de kæmper mod de kommunale myndigheder, om de har børn osv., hvilket betyder, at selvom de to håndteringsstrategier er generelle for informanterne, benyttes de i forskellig grad. Der forefindes dermed også en række individuelle håndteringsstrategier, men det vil være for omfattende at komme ind på dem alle, hvorfor vi udelukkende giver et par eksempler på individuelle måder at håndtere hverdagen med fibromyalgi. Allan fortæller, at han 'glemmer' sygdommen, når han kører på arbejde, således det ikke fylder i hans hoved, og han fokuserer dermed ikke på sygdomsbyrderne. Det betyder, at Allans håndteringsstrategi er at ignorere sygdommen i det tidsrum, han ikke er i berøring med den. En anden måde at håndtere hverdagens problematikker på findes hos Brian, som blot indordner sig under sygdommens konsekvenser. Det ses, idet Brian udtaler, at de dage, hvor Ellen fortæller, at hun har en dårlig dag, ved han, at der ikke skal så meget til, og han indretter derfor sin hverdag efter det. Igennem interviewet med Poul blev det klart, at Poul og Stines hverdag er præget af en tosømhed, hvor alle aktiviteter foretages sammen, hvilket også betyder, at Poul er en del af alt vedrørende sygdommen. Det kan derfor argumenteres for, at Pouls håndteringsmetode er at have en deltagende rolle i samtlige af sygdommens facetter.

Disse tre eksempler viser forskelle i individuelle håndteringsstrategier, men der kan dog findes en lighed i Allan og Brians håndteringsmetoder, i og med at begge udviser en passiv håndtering, hvorimod Poul angiver en aktiv håndtering. Det betyder altså, at empirien giver eksempler på både aktive og passive håndteringsmetoder, og at de to generelle omkring prioritering og vidensindsamling er aktive håndteringer, hvor de pårørende selv tager ansvar for at få hverdagen til at fungere.

Konklusion

Denne konklusion er inddelt i to afsnit, hvor første del vil opsamle analysens resultater og hovedpointer, hvorefter den næste del vil antage en perspektiverende vinkel, som vil diskutere, hvilke spørgsmål vores studie rejser til de anvendte hverdagslivsteorier. Den sidste del vil samtidig inkludere, hvilke specielle udfordringer fibromyalgi medfører til et hverdagslivsperspektiv.

Specialet er baseret på interviews med 10 partnere til fibromyalgiramte, to ekspertinterviews samt observationsstudie gennemført på Dansk Fibromyalgi-Forenings pårørende kursus. Det bevirker, at empirien både indeholder dybdegående livsverden interviews, der giver indblik i informanternes subjektive hverdag, mens den resterende vidensindsamling mere har frembragt generaliteter om fibromyalgi og sygdommens indflydelse på de pårørende. Styrken herved er, at vi kan sammenligne de subjektive fortællinger med det generelle, hvilket giver en mere helhedsorienteret analyse. På denne baggrund og i samspil med de anvendte kvalitetssikringskriterier, der er taget højde for igennem hele specialet, er det muligt at udlede resultaterne til andre end de implicerede informanter og deres familier. Det er dog vigtigt at være bevidst om forbeholdene ved den analytiske generalisering, idet fibromyalgi ikke er en definitiv sygdom, men derimod er individuelt betinget. De oplevede symptomer samt intensiteten er differentieret, hvilket afgiver forskelligheder i de oplevede påvirkninger i de pårørendes og familiernes hverdagsliv.

Nærværende speciale har bekræftet forventningen om, at pårørende til fibromyalgiramte bliver påvirket af sygdommen og dens følgekonskvenser. De problematikker, som på baggrund af eksisterende viden om fibromyalgi, der bliver præsenteret i kapitel 1, gør sig ligeledes gældende for de implicerede familier. Empirien viser nemlig bl.a., at arbejdsdelingen i familierne ændrer sig, da de pårørende får tillagt flere opgaver både i og uden for hjemmet, samt at deres sociale relationer bliver influeret. Disse resultater var forventet, hvorfor problemformuleringen også er

konstrueret ud fra denne forståelse, og det ligger dermed implicit i formuleringen, at de pårørende oplever ændringer i deres hverdagsliv. Specialets hovedinteresse har derimod været, hvordan de erfarer, håndterer og tilpasser sig hverdagslivet, hvilket sikrer, at specialet kommer i dybden med specifikke tematikker og dermed ikke blot bliver en beskrivelse af familiernes hverdag.

I henhold til at de pårørende har påtaget sig langt flere af de daglige gøremål efter sygdommens fremkomsten, har analysen vist, at overtagelsen af gøremålene ikke altid har været lige nem for mændene. De sygdomsramte ønsker i realiteten ikke at afgive deres opgaver eller ansvar i hjemmet, eftersom de førhen har været vant til, at hjemmet var deres domæne, hvormed de har haft 'magten', som de føler, de mister ved afgivelsen af de daglige gøremål. Informanterne oplever dog ikke skiftet i arbejdsdelingen som en overtagelse af 'magten' i hjemmet, men derimod som en hjælp, der skal lette hverdagen for den sygdomsramte og familien generelt. Mændene finder det heller ikke belastende at overtage arbejdsopgaverne, men ser det i stedet som en naturlig handling, så problematikken opstår, i og med de sygdomsramte udsætter dem for et krydspres. Det skal forstås på den måde, at kvinderne både er tvunget til samt pga. sygdommen til en vis grad ønsker at afgive deres opgaver til de pårørende, men samtidig er det en ufrivillig handling, da de ønsker at fastholde arbejdsdelingen, som den er. Af den grund bliver det netop en vanskelig balancegang for mændene at overskue, hvornår en overtagelse er ønskelig, og hvornår den er til irritation. Selvom de pårørende finder det naturligt at overtage arbejdsopgaverne, oplever flere dog alligevel, det til tider kan være en belastning, eftersom deres hverdag kan blive overbebyrdet med opgaver. Resultaterne viser, de håndterer denne problematik ved at prioritere indholdet i deres hverdag, men den valgte håndteringsstrategi fordrer dog ikke altid informanternes foretrukne aktiviteter, men derimod de valg, som de pårørende oplever som nødvendige, for at hverdagen og familielivet fungerer. Her opstår endnu en problematik, da de pårørende og sygdomsramte ikke altid har samme prioriteter, eftersom de vægter diverse opgaver og aktiviteter forskelligt.

De pårørende nærer stadig stor kærlighed for deres sygdomsramte partner, hvilket ligger til grund for, de finder det naturligt at påtage sig de ekstra opgaver. På trods af at kærligheden stadig eksisterer parrene imellem, er det dog tydeligt, deres parforhold bliver af anden karakter, eftersom de pårørende skal tage større hensyn til den sygdomsramte. Empirien har vist, hvorledes de fibromyalgiramtes humør kan variere grundet sygdommen, hvilket er én årsag til den større hensynstagen, og herudover ændres intimiteten imellem dem, hvilket er et andet punkt, de pårørende må tage hensyn til og affinde sig med. Analysen har samtidig vist, at der findes en forskel imellem hjemme- og udeboende børns forståelse for sygdommen og situationen i hjemmet, hvor det viser sig, at hverdagskontakten med den sygdomsramte er udslagsgivende. Det samme gør sig gældende for familiernes øvrige omgangskreds uden for hjemmet, idet familie, venner og bekendte ligeledes udviser manglende forståelse eller skepsis, hvis de har

minimalt kendskab til sygdommen og dens konsekvenser for fibromyalgifamilierne. De pårørende håndterer disse problematikker ved at informere om sygdommen og dens følgekonskvenser, hvorfor viden bliver et 'skjold', som beskytter dem fra omverdenen og de reaktioner, de bliver mødt af.

Igennem empirien er det blevet tydeligt, i hvor stort omfang de kommunale myndigheder influerer på fibromyalgifamiliernes hverdag. Det omhandler ofte økonomiske spekulationer, idet myndighedernes afgørelse har grundlæggende indvirkning på omfanget af deres familieliv, valg af bopæl, arbejdsliv og generelle udfoldelsesmuligheder. Aspektet har indflydelse på hele familien, men undersøgelsen har samtidig vist, hvorledes kampen mod myndighederne giver voldsomme bekymringer for de pårørende. Bekymringerne er både med henblik på, hvilken indflydelse kampen har på de sygdomsramte, men samtidig også omkring deres fremtidsmuligheder. Samtlige hverdagsændringer, hvad end det gælder arbejdsdeling, parforhold og de sociale relationer, har medgivet bekymringer og personlighedsændringer for de pårørende, eftersom de pårørende er blevet mere forstående og overbærende som følge af sygdommens indflydelse på deres liv.

5.1. Teoretiske refleksioner

Specialets resultater har samtidig tydeliggjort, at der kan rejses spørgsmål til de anvendte hverdagslivsteorier, eftersom fibromyalgi er en speciel sygdom, der medgiver særlige udfordringer i et hverdagslivsperspektiv. Fibromyalgiens konsekvenser og påvirkninger udfordrer teorierne, idet de kan have vanskeligheder ved at belyse de oplevede problematikker. Teorierne er derfor ikke fuldstændig kompatible, hvilket vil blive argumenteret for i det følgende.

Bech-Jørgensen anvender de tre forandringstyper forskydninger, skred og brud, hvor vores studie har illustreret, at de to førstnævnte forandringstyper gør sig gældende i fibromyalgifamiliernes hverdagsliv. Herimod har analysen ikke påvist eksempler på, at forandringstypen brud er aktuel i denne sammenhæng, selvom det var antaget, at diagnosticeringen kunne give anledning til forandringen. Det kan diskuteres, om det på noget tidspunkt vil være tilfældet hos familier, der er berørte af sygdommen, eftersom de oplevede forandringer sker glidende over en længere periode og sjældent opstår på én gang, som, Bech-Jørgensen angiver, skal være tilfældet. Diagnosticeringen af fibromyalgi kan selvfølgelig argumenteres for at have karakter af brud, men i og med at både symptomerne og udredelsesforløbet strækker sig over en længere periode, har familierne tilpasset sig deres nye hverdagsbetingelser undervejs. Diagnosen bliver derfor mere et afklaringsøjeblik for både den sygdomsramte og de pårørende, end den giver anledning til forandringer i hverdagen.

De pårørende oplever som nævnt en væsentlig stigning i deres arbejdsbyrder, hvilket for størstedelen bliver en belastning, i og med hverdagen bliver overfyldt af aktiviteter og daglige gøremål. Denne overfyldte hverdag giver et spændingsforhold i henhold til Gullestads to dimensioner, idet samspillet imellem hverdagslivets dobbelt bestemmelse bliver vanskeliggjort. Det skyldes, at de pårørende oplever, de skaber sammenhæng i deres liv igennem adskillige betydelige sfærer, men i forhold til den praktiske organisering er det ikke muligt at inkorporere samtlige ønskede, hvorfor det bliver et valg om, hvilke aktiviteter og gøremål som er vigtigst. Det bliver således en rivalisering imellem de to dimensioner for de pårørende, om hvilken der vinder størst betydning, hvilket er et perspektiv, Gullestad ikke diskuterer nærmere. På trods af rivaliseringen vil de en overgang kunne mestre og opfylde begge dimensioner, men på et tidspunkt vil det ikke længere være tilfældet, hvorfor hverdagen f.eks. kun hovedsageligt indeholder opfyldelsen af den praktiske organisering, mens deres livsverden mangler sammenhæng. Informanternes belastede hverdag kan ses som et skred i en tidsmæssig selvfølgelighed, men modsat Bech-Jørgensens første type er det centrale ikke at have god tid, men derimod for lidt tid. Der er selvfølgelig en åbenlys årsag til, at hun ikke medtager dette aspekt i *Når hver dag bliver hverdag*, eftersom den omhandler arbejdsløse kvinder, hvis hverdag bliver uden indhold, og konteksten er dermed modsat vores. Der foreligger en grundlæggende forestilling om, at hverdagen skal have indhold f.eks. i form af arbejde, fritid og familieliv, men informanternes såkaldte skred i en tidsmæssig selvfølgelighed omfatter, når hverdagen går fra at have tilpas mængde af indhold til for meget. Vi kan kalde den 'en fyldt hverdag'. Normalt er det positivt at have en fyldt hverdag, men for informanterne tager arbejdsbyrderne og alle gøremålene overhånd, hvorfor det går hen og bliver en negativ situation for dem. Empirisk ses det ved, at informanternes hverdag med sygdommen primært indeholder arbejde og huslige pligter, hvorimod fritidsinteresser og andre sociale aktiviteter bliver nedprioritet, hvilket er sket som følge af en nødvendighed og ikke af lyst.

Den tidsmæssige selvfølgelighed 'en fyldt hverdag' vil være en vedvarende faktor i deres liv fremover, eftersom fibromyalgi ikke kan helbredes, hvorfor sygdommen fordrer særlige udfordringer i hverdagslivsperspektivet. De pårørende skal derfor vænne sig til, at sygdommen er en bestandig del af deres liv, men samtidig varierer de sygdomsramtes smerteniveau også, hvorfor deres overskud er skiftende. Af den grund oplever samleverne til tider massive arbejdsbyrder, mens den sygdomsramte andre gange har mulighed for at påtage sig flere arbejdsopgaver, således de pårørende bliver aflastet. Dette skift i de sygdomsramtes smerteniveau kan beskrives som en bølgebevægelse, hvilket vanskeliggør inddragelsen af Bech-Jørgensens forandringstyper. Det er selvsagt muligt at benytte typerne forskydninger og skred i analysen af specialets empiriske indhold, men i og med der i begge typer implicit foreligger et udviklingsperspektiv, som fordrer bevægelsen fra A til B, bliver anvendelsen problematisk. De arbejdsløse kvinder i Bech-Jørgensens afhandling oplever udelukkende en lineær bevægelse, hvorfor teorien ikke belyser de udsving, som familierne oplever i deres hverdag grundet den

sygdomsramtes skiftende smerteniveau. Det bliver vanskeliggjort for fibromyalgifamilierne at konstruere en ny hverdag med sygdommen, eftersom faktorerne i perioder er skiftende, hvorfor de pårørende konstant skal være omskiftelige og beredt på at tilpasse sig hendes behov.

Summary

Fibromyalgia is a dysfunction in the central nervous system that causes pain all over the body and which can vary in degree. This condition keeps the affected persons of fibromyalgia from leading a normal life with endless opportunities and therefore making it hard to maintain their old lifestyle.

Moreover, their lives are made difficult because of the controversial disease constantly being debated which leads to the fact that many people without knowledge of the disease are skeptical and unable to understand the condition. The patients' spouses would naturally be affected by the disease and will furthermore experience change in their lives. This master's thesis will illustrate how close relatives of victims of fibromyalgia are affected in their daily lives. Therefore the spouses will be the center of the analysis in this paper. Their experiences and how they themselves, their families and their everyday lives are affected by the condition will be analyzed.

Regarding the changes experienced in everyday life it is a central point that the thesis applies a theoretical approach on everyday life. Furthermore, this approach is useful in the sense that theories about daily life propose an overall perspective that include and combine individual's family life, working life and social relations. The theorists Birte Bech-Jørgensen and Marianne Gullestad will be applied to illustrate this perspective. This will help give the idea of an everyday life of routine and truism. Furthermore Richard Jenkins' theory will be applied to illustrate the informants' social identity, its affect and how it is presented in regards to the assumption that the implied experiences change in their personal lives owing to the disease.

To illustrate the thesis statement the methods of observation and semi structured interviews will be applied. The observations have been conducted at Dansk Fibromyalgi-Forenings course for relatives involved. During the seminar we were given the opportunity to observe the affected persons and their relatives. The data and knowledge collected have contributed in outlining our guide for the detailed interviews about daily life in the cases of 10 selected spouses. The empirical evidence collected also involved two expert interviews with two consultants from Dansk Fibromyalgi-Forening and a psychologist specialized in the complex and problematic world of victims of fibromyalgia and their relatives involved.

From the point of view of the theorists mentioned above, this analysis begins with illustrating the families' daily lives before symptoms appeared and diagnoses were determined. Furthermore, it

explains how their everyday lives after diagnosing the disease have evolved. Then the empirical evidence has evolved into three central parts: “Division of work in the family”, “Social relations” and “Authorities”. During the analysis, six stories from the families involved have been included, which gives a sense of individual perspectives of the families. Moreover, the stories from their everyday lives give the reader an idea of what life is like for the families involved. During the part “Division of work in the family” it is clear that the relatives have undertaken far more daily duties after the disease have increased. But the affected persons of fibromyalgia subject their relatives to feel pressure in conflicting ways as the affected persons in general do not wish to give up responsibilities in the home. The second part is a collection of different aspects. But the central point is that time and energy for social relations and networking inside and outside the home decreases. A number of the families involved have been in contact with the local authorities from which it is clear that this contact have had great influence on their lives. For some families this contact has had huge consequences and they risk having to move away from their home because of financial limitations.

Overall the analysis concludes with an outlining of two main strategies in handling this problem statement. One involves the men’s priorities of duties and tasks; the other exemplifies how an increase of knowledge creates better understanding and simplifies their everyday lives.

Litteraturliste

Bøger, artikler og tidsskrifter

Asbring, Pia (2001): "Chronic illness a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia", i: *Jornal of Advanced Nursing*, Vol. 34, no. 3, pp. 312-319.

Bech-Jørgensen, Birte (1994): *Når hver dag bliver hverdag*. København. Akademisk Forlag.

Berger, Peter og Thomas Luckmann (2008): *Den sociale konstruktion af virkeligheden*. København. Akademisk Forlag.

Boolsen, Merete Watt (2010): 'Grounded Theory', in Svend Brinkmann & Lene Tanggaard (red.): *Kvalitative metoder – En grundbog*. København. Hans Reitzels Forlag.

Bredenlów, Torbjörn m.fl. (2009): *Kommunikationsteori – en grundbog*. København. Hans Reitzels Forlag

Brinkmann, Svend og Lene Tanggaard (2010): 'Introduktion', i Svend Brinkmann & Lene Tanggaard (red.): *Kvalitative metoder – En grundbog*. København. Hans Reitzels Forlag.

Bury, Michael (1982): "Chronic illness as biographical disruption", i *Sociology of Health and Illness*, Vol. 4, No. 2, pp. 167-182.

Bäck-Wiklund, Margareta (2003): 'Senmoderne familieliv og børns hverdag', i Margareta Bäck-Wiklund og Tommy Lundström (red.): *Børns hverdag i det senmoderne*. Stockholm. Hens Reitzels Forlag.

Carlsen, Søren(1991): 'Mænd-mandeforskning-ligestiling', i Hans Bonde og Bente Rosenbeck: *Mandekultur*. København. Center for Kvindeforskning.

Christensen, Ann-Dorte (2009): 'Scandinavian Everyday Life Sociologies', i Michael Hviid Jacobsen (red.): *Encountering The Everyday: an introduction to the sociologies of the unnoticed*. New York. Palgrave Macmillan.

Danielsen, Rie Lykke og Anne Leonora Blaakilde (2011): En KrObjektiv lidelse?, i *Kulturstudier*, no. 2, pp. 1-32.

- Danneskjold-Samsøe m.fl. (2009): 'Fibromyalgi', i Susan Schlüter og Vibeke Søndergaard (red.): *Skjulte lidelser*. Dansk psykologisk Forlag.
- Davidsen, Michael m.fl. (2011): *Den nationale sundhedsprofil 2010 – Hvordan har du det?* København. Sundhedsstyrelsen.
- Dogan, Sebnem Koldas m.fl. (2011): "Assessment of the relatives or spouses cohabiting with the fibromyalgia patients: is there a link regarding fibromyalgia symptoms, quality of life, general health and psychologic status?", i *Rheumatol Int*, Vol. 31, pp. 1137-1142.
- Fog, Jette (2004): *Med samtalen som udgangspunkt- det kvalitative forskningsinterview*. København. Akademisk Forlag.
- Gannik, Dorte Effersøe (2005): *Social sygdomsteori – et situationelt perspektiv*. Frederiksberg C. Samfundslitteratur.
- Gibbs, Graham R. (2002): *Qualitative data analysis- Explorations with NVivo*. Buckingham. Open University Press.
- Gilje, Nils og Harald Grimen (2002): *Samfundsvidenskabernes forudsætninger. Indføring i samfundsvidenskabernes videnskabsfilosofi*. København. Hans Reitzels Forlag.
- Glavind Bo, Inger (2002): 'At sætte tavsheder i tale – fortolkning og forståelse i det kvalitative forskningsinterview', i Michael Hviid Jacobsen m.fl. (red.): *Liv, Fortælling, Tekst – Strejftog i kvalitativ sociologi*. Aalborg. Aalborg Universitetsforlag.
- Goffman, Erving (1959): *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York. A Doubleday Anchor Original.
- Gullestad, Marianne (1989): *Kultur og hverdagsliv*. Oslo. Universitetsforlaget.
- Hessel, Niklas S. (2011): *Syg på den forkerte måde*. Weekendavisen 23.09. 2011, side 8-9.
- Hochschild, Arlie Russell (1989): *The Second Shift*. London. Penguin Books.
- Honneth, Axel (2003): *Behovet for anerkendelse*. København. Hans Reitzels Forlag.
- Højberg, Henriette (2009): 'Hermeneutik – forståelse og fortolkning i samfundsvidenskaberne', i Lars Fuglsang og Poul Bitsch Olsen (red.): *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne – på tværs af fagkulturer og paradigmer*. Frederiksberg. Roskilde Universitetsforlag.
- Jenkins, Richard (2006): *Social identitet*. Århus. Academica.
- Johannesen, Nanna (2011): *Smertens Socialitet Bidrag til nye forståelser af det lidelsesfulde i liv med kroniske smerter*. Institut for Psykolog. Københavns Universitet.
- Jørgensen, Svend Juul (2005): *Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund – forudsætninger for det gode forløb*. København. Sundhedsstyrelsen.

- Kristiansen, Søren (2005): *Kvalitativ dataanalyse og software: Introduktion til Nvivo*. København. Hans Reitzels Forlag.
- Kristiansen, Søren og Hanne K. Krogstrup (1999): *Deltagende observationer – Introduktion til en forskningsmetodik*. København. Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, Steinar (1997): *Interview. Introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København. Hans Reitzels Forlag.
- Laursen, Søren Worsøe m.fl. (2008): 'Regulering i relation til kronisk sygdomme og kræft som akut sygdom', i Janne Lehmann Knudsen m.fl. (red.): *Regulering af kvalitet i det danske sundhedsvæsen*. København. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Leonard, Michelle T. m.fl. (2006): "Chronic Pain in a Couples Context: A Review and Integration of Theoretical Models and Empirical Evidence", i *The Journal of Pain*, Vol. 7, no. 6, pp. 377-390.
- Lewis, Frances Marcus m.fl. (1989): "The family's functioning with chronic illness in the mother: the spouse's perspective", i *Soc. Sci. Med.*, Vol. 29, no. 11, pp. 1261-1269.
- Littig, Beate (2009): "Interviewing the Elite – interviewing Experts: Is There a Difference?", in Alexander Bogner m.fl. (Red.): *Interviewing Experts*. New York. Palgrave Milligan.
- May, Vanessa (2001): "Metodologiske val i studien av biografisk material – metodologiske valg och deras epistemologiska konsekvenser i studien av biografisk material", i *Dansk Sociologi*, Vol. 12, no. 3, pp. 53-69.
- Møllehave, Inge (2008): *Fibromyalgi – en dysfunktion i centralnervesystemet*. København. Frydenlund.
- Nicassio, Perry M. og Vesna Radojevis (1993): "Models of Family Functioning and Their Contribution to Patient Outcomes in Chronic Pain", i *Motivation and Emotion*, Vol. 17, no. 3, pp. 295-315.
- Rendtorff, Jacob Dahl (2009): 'Fænomenologien og dens betydning', in Lars Fuglsang og Poul Bitsch Olsen (red.): *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne – på tværs af fagkulturer og paradigmer*. Frederiksberg. Roskilde Universitetsforlag.
- Schutz, Alfred (2005): *Hverdagslivets sociologi*. København. Hans Reitzels Forlag.
- Smith, A. Ann (2003): "Intimacy and Family Relationships of Women with Chronic Pain", i *Pain Management Nursing*, Vol. 4, no. 3, pp. 134-142.
- Söderberg, Siv m.fl. (2003): "Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband", i *Journal of Advances Nursing*, Vol. 42, pp. 143-150.

Sørensen, Jane m.fl. (2007): *Kroniske syges oplevelser i mødet sundhedsvæsenet*. København. Enheden for Brugerundersøgelser.

Strauss, Anselm L. m.fl. (1984): *Cronic illness and the quality of life*. Saint Louis. The C.V. Mosby Company.

Sundhedsstyrelsen (2005): *Kronisk sygdom. Patienter, sundhedsvæsen og samfund – forudsætninger for det gode forløb*. København.

Sylvain, Hélène og Lise R. Talbot (2002): "Synergy towards health: a nursing intervention model for women living with fibromyalgi, and their spouses", i *Journal of Advances Nursing*, Vol. 38, no. 3, pp. 264-273.

WHO (2002): *Innovative Care for Chronic Conditions*. Geneva. Publication of World Health Organization.

Hjemmesider

Arbejdstilsynet: www.arbejdstilsynet.dk

<http://arbejdstilsynet.dk/da/regler/at-vejledninger-mv/ovrige-omrader/at-vejledninger-om-ovrige-omrader/f5-arbejdsmiljocertifikat-mv/f53-det-rummelige-arbejdsmarked.aspx> (15. marts 2012)

Center for Boligforskning: www.boligforskning.dk

<http://boligforskning.dk/et-hjem> (24. maj 2012)

Dansk Fibromyalgi-Forening: www.fibromyalgi.dk

<http://www.fibromyalgi.dk/index.php?page=det-danske-sundhedssystem-halter-efter-fibromyalgi-er-et-faktum> (26. marts 2012)

Norges Fibromyalgi Forbund: www.fibromyalgi.no

<http://www.fibromyalgi.no/Funksjonshemmingen> (27. april 2012)

Sveriges Fibromyalförbund: www.fibromyalgi.se

<http://www.fibromyalgi.se/1.0.1.0/566/1/> (27. april 2012)

Bilag

De eksterne bilag, som er vedlagt på Cd-rom, indeholder:

- Ekspertinterviews (udskrevet i punktform)
- Interviews med pårørende (transskriberet)
- Observationsstudie
- Kodninger fra NVivo

Bilag 1: Rekrutteringsopslag

Efterlysning - personer til interview søges!

I forbindelse med vores speciale ved Sociologi på Aalborg Universitet sætter vi fokus på, hvordan pårørende til fibromyalgiramte tackler sygdommen og dens påvirkninger på hverdagen samt de sociale relationer.

Fibromyalgi rammer hele familien, og det kan være vanskeligt at være pårørende til en kronisk smertepatient. For at synliggøre dette vil specialet fokusere på samlevende til fibromyalgiramte, således deres og familiens aspekt kan blive tydeliggjort. Der vil blive lagt vægt på, hvilke udfordringer vedkommende og familien står over for i hverdagen som følge af sygdommen herunder både de fysiske og psykiske begrænsninger.

Kan det være vanskeligt at acceptere at ens partner er syg, og hvordan håndterer man det? Er det svært at få en travl hverdag til at fungere, og kan det være vanskeligt at forlige sig med sine nye forpligtigelser? Fylder sygdommen så meget, at det kan være svært at bibeholde sine egne interesser?

Kan du nikke genkendende til ovenstående, og har du lyst til at deltage i et uformelt interview, så hører vi meget gerne fra dig. Vi søger nemlig samlevende til fibromyalgiramte, som ønsker at dele deres fortælling med os og give indblik i de ovenstående problemstillinger.

For at kunne deltage i interviewene er det en fordel, at I har kendt hinanden inden sygdomssymptomerne begyndte, samt at I har hjemmeboende børn. I er sikret fuldstændig anonymitet.

Hvis det har interesse, eller I har yderligere spørgsmål, kan der rettes henvendelse til ape10@student.aau.dk eller sramsd10@student.aau.dk, hvorefter vi vil kontakte jer – så oplys gerne kontaktoplysninger.

Vi ser frem til at høre fra jer.

Med venlig hilsen

Anne Kirstine Pedersen og Sanne Ramsdal

Bilag 2: Interviewguide til eksperter

Introduktion
Tak fordi du/I vil deltage i interviewet.
Vi kommer fra Aalborg Universitet, hvor vi læser sociologi. Vi er i gang med vores speciale, hvor vi har fokus på, hvordan det er at være pårørende til kvinder med fibromyalgi.
Vi har en række spørgsmål/tematikker til sygdommen generelt, og hvordan det påvirker både den sygedomsramte, samleveren og børnene.
Vi vil høre, om vi må optage vores samtale på bånd? Lydfilen vil efterfølgende blive slettet.
Den sygedomsramte
Kan I fortælle om et typisk sygedomsforløb (fra symptomer til diagnose til behandling)? Hvor meget er de pårørende en del af denne proces?
Familiens hverdag
På hvilken måde mener I, at en familie bliver ramt, når én af forældrene får diagnosen fibromyalgi? - Der tales om hele familien – både børn og samlever - Hvordan bliver hverdagen ændret → hvilke små rutiner bliver ændret?
Hvad anser I, som de største problematikker for familien? - Påvirkning på sociale relationer - Arbejdsmæssige forhold

De pårørende
Oplever I, at det kan være vanskeligt for de pårørende at forstå/acceptere, at familien skal leve med fibromyalgi? - Hvad er det, der gør det vanskeligt - Hvordan gør de pårørende det håndterbart → får hjælp udefra, lægger livet om osv. - Kan der indføres noget, som kan gøre det nemmere for de pårørende
Hjælp og støtte
Har I kendskab til, hvad der kan gøre det nemmere at være pårørende? Hvad de pårørende har brug for under sygdomsforløbet? - I mødet med sundhedsvæsenet

Bilag 3: Interviewguide til de pårørende

Introduktion
Tak fordi du vil deltage i interviewet, og at jeg må høre lidt om dine oplevelser omkring din kones fibromyalgi og jeres familieliv. Vi kommer fra Aalborg Universitet, hvor vi læser sociologi. Vi er i gang med vores speciale, hvor vi har fokus på, hvordan det er at være pårørende til kvinder med fibromyalgi. Jeg vil derfor stille dig en række spørgsmål om jeres hverdag både før og efter din kone blev syg. Vi har tavshedspligt, så intet af det du fortæller mig kommer videre. Det er en anonym undersøgelse, så ingen vil efterfølgende kunne genkende dine svar. Jeg vil hovedsageligt være interviewer, og X vil være referent og stille evt. spørgsmål til sidst. Jeg vil høre, om jeg må optage vores samtale på bånd? Lydfilen vil efterfølgende blive slettet.
Baggrund
Kan du fortælle lidt om dig selv og din familie? ▪ Alder ▪ Beskæftigelse ▪ Fritidsaktiviteter ▪ Kone (alder, beskæftigelse) ▪ Børn (alder, beskæftigelse)

- Længde på jeres forhold
- Hvornår begyndte symptomerne
- Hvornår blev din kone diagnosticeret

Hverdag

Kan du fortælle om jeres hverdag?

- Rutiner
- Arbejdsdeling i hjemmet
- Børn
- Socialt netværk – pårørende + venner (hvor ofte, varighed)

Kan du fortælle om jeres hverdag inden din kone blev syg?

- Rutiner
- Arbejdsdeling i hjemmet
- Børn
- Socialt netværk – pårørende + venner (hvor ofte, varighed)

Hvilke forskelle er der på jeres hverdag fra før sygdommen og til nu?

- Aktive valg
- Har den ene handling taget den anden/det er kommet snigende

Oplevede du, at ændringerne i hverdagen blev mere tydelige efter diagnosen blev stillet?

- Har bevidstheden omkring sygdommen været skyld i forandringer?

Er jeres børn bevidste om sygdommen, og har de mærket noget til den?

- Oplevet begrænsninger eller ændringer
- Børnenes reaktioner

Sygdom

Hvilke situationer gjorde jer opmærksomme på, at der var noget galt?

- Hvordan oplevede du det?

Har din måde at håndtere sygdommen på ændret sig over tid?

Med hensyn til fibromyalgi hvor får du din viden fra?

Har sundhedsvæsenet forsøgt at involvere dig i forbindelse med information og behandling?

Social interaktion

Hvordan har jeres familie, venner og bekendte reageret på din kones sygdom?

- Skepsis/mistænkeliggjort el. forståelse

Hvordan håndterer I, hvis der sker uforudsete begivenheder?

- F.eks. uventede gæster, ændrede planer osv.

Identitet

Har du oplevet, at sygdommen har påvirket dine fritidsinteresser eller andre sociale aktiviteter?

- Føler du dig generelt begrænset?

Føler du, at du som person har udviklet/forandret dig igennem din kones sygdomsperiode?

- F.eks. ansvarsbevidst, mere forstående, prioritere anderledes osv.

Afslutning

Føler du, at du vil have gavn af at mødes med andre personer som er i samme situation?

Er der noget, vi ikke har været inde på, som du føler, der har relevans for emnet?