

Vitenskap og verdier i moderne medisin: idealer og realiteter

*Første utkast til et arbeid i startgruppen, presentert på Kritisk teori rundebordskonferanse
Oslo 26. november 2011*

Olaug S. Lian, Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø

Det mest brukte symbolet for moderne medisin er for tiden stetoskopet, dette lille instrumentet vi ser overalt; hengende om halsen eller nakken på legen, stikkende opp av en lomme på en hvit frakk, eller på forsiden av en lærebok i medisin. Stetoskopet symboliserer den moderne helsetjenesten som kunnskapsinstitusjon fylt til randen av teknologiske hjelpemidler. Samtidig symboliserer den et av den medisinske institusjonens fremste kjennetegn: verdifrihet. Verdifriheten gjelder *ikke* institusjonens grunnverdier som menneskeverd, likhet og rettferdighet, men i forhold til det å utøve *faget* medisin. Utøvelsen skjer ved å anvende et sett av medisinsk kunnskap og teknologi. Kunnskaps-synet her er positivistisk, og både kunnskapen og teknologien antas å være verdinøytrale redskaper eller praktiske ferdigheter og teknikker som kan læres, oppøves og utøves på linje med det å lære å sykle eller håndtere hammer og sag. Forestillingen om en verdifri medisinsk praksis er ikke ny, men forestillingen befestet sin posisjon gjennom vitenskapeliggjøringen og teknifiseringen av medisinen som fag og profesjon på 18- og 1900-tallet.

Dette essayet inneholder en kritisk drøfting av forestillingen om medisinsk praksis som en kunnskapsbasert og verdinøytral virksomhet. Perspektivet er sosiologisk og historisk, og til dels også kjønnnet. Utgangspunktet for drøftingen er to *case*, ett fra somatikken og ett fra psykiatrien. Fra somatikken; de såkalte *medically unexplained physical symptoms* (MUPS); fra psykiatrien; karaktertrekkdiagnosene. I en ganske lang opptakt til drøftingen introduseres konteksten de to casene inngår og oppstår i, og da primært noen tanker omkring noen viktige endringer i klinisk tenkning og beslutningstaking som kom i kjølvannet av medisinen vitenskapeliggjøring (som er så gjennomgripende at de kan kalles et paradigmeskifte).

1 Fremveksten av moderne biomedisin

Det vi kaller moderne vestlig medisin er en høyteknologisk kunnskapsbasert virksomhet. Dette innebærer tre viktige kjennetegn: Virksomheten skal være 1) basert på vitenskapelige kunnskaper om årsakssammenhenger i naturen som er eksperimentelt utprøvd og teoretisk forklart, 2) i stor grad utøves ved hjelp av tekniske apparater, redskaper og teknikker, og 3) ideologisk være fundamentert i et biomedisinsk paradigme hvor biologifaget (understøttet av biokjemi og fysikk) er en sentral premissleverandør, og verdifrihet et viktig premiss. Det har ikke alltid vært slik.

Medisinske revolusjoner som perler på en snor

Nye medisinske oppdagelser og oppfinnelser har i løpet av det siste århundret revolusjonert helsetjenestens og helseprofesjonenes muligheter til å fremme helse og til å forebygge, diagnostisere og behandle sykdom. Den mest intensive perioden varte fra om lag år 1842 da eteren ble oppdaget som effektivt anestetisk middel, til rundt 1979 da ultralydteknologien kom på markedet (Le Fanu 1999). Denne epoken kaller jeg Gullalderen i moderne medisin. Grunnlaget for mye av utviklingen i denne perioden ble lagt blant annet med oppfinnelsen av mikroskopet (det første i 1590), den revolusjonerende utviklingen av bakteriologien på 1800-tallet som ga oss nye kunnskaper om bakterier som årsak til sykdom, og nye kunnskaper i anatomi og fysiologi som ga oss økt forståelse av menneskekroppens fysiske bestanddeler. Etter dette har forskning med utgangspunkt i eksperimenter og randomiserte kliniske forsøk (RCT-er) brakt oss stadig nye mengder av vitenskapelige kunnskaper og teknologiske hjelpemidler.

De medisinsk-teknologiske nyvinningene innebar nye behandlingsmetoder, nye diagnostiske teknikker, og nye måter å forebygge sykdom på. På den *kurative* siden ble det utviklet effektive medisinske og kirurgiske metoder for å behandle blant annet hjerte- og kar sykdommer, kreft, sukkersyke, hormonelle forstyrrelser, infertilitet og alvorlige psykiske lidelser. En betydningsfull enkelthendelse er oppdagelsen av penicillinet, som revolusjonerte behandlingen av bakterielle infeksjoner og satte legene i stand til å kurere store grupper av alvorlig syke mennesker. Videre ble det utviklet nye kirurgiske prosedyrer for å erstatte syke organer ved organtransplantasjon, samt erstatte ødelagte kroppsdeler med proteser. Til grunn for kirurgiens nye muligheter lå ikke bare forbedringer i

operasjonsteknikker, men også ny teknologi for å kontrollere smerte (anestesi) og forhindre infeksjoner (antiseptiske metoder). Det ble også utviklet ny *diagnostisk* teknologi som gjorde det mulig å oppdage sykdomstegn det tidligere ikke var mulig å observere fordi de var usynlige for det blotte øyet. Røntgen, ultralyd, CT, MR, EKG og blodtrykksmålere er eksempler på slik teknologi, i tillegg til en rekke laboratorieteknikker for biokjemiske og mikrobiologiske analyser av blod, benmarg, kroppsvæsker, vev og celler. Sist, men langt fra minst viktig: Nye kunnskaper om sammenhengen mellom livsstil og sykdom, samt nye legemidler, bidro til nye muligheter for å *forebygge* sykdom.

Hvis jeg skulle valgt ett enkelt ord som mest av alt oppsummerer kjernen i Gullalderen, så er ordet *kurere*. Gullalderens medisinske oppdagelser og oppfinnelser bidro til at helsetjenesten ved legeprofesjonen fikk nye muligheter til å kurere sykdommer og helseplager. Sykdommer som tidligere var forbundet med den sikre død, er i dag regnet for å være relativt enkelt å kurere. Sammen med bedre levekår har moderne vestlig medisin ført til økt levealder og bedre helse for store grupper av mennesker.

Vitenskapeliggjøring av medisinen som fag

Samtidig med den rivende medisinsk-teknologiske utviklingen oppstod det en profesjonalisering av medisinen som fag og en vitenskapeliggjøring av legens yrke – med basis i biologifaget. Dagens leger har et helt arsenal av vitenskapelige kunnskaper og avanserte medisinske teknologier å støtte seg til i sitt arbeid. Dette innebærer ikke at legens praksis alltid er kunnskapsbasert. For det første er det ikke uvanlig at det tar lang tid før ny kunnskap fører til endringer i klinisk praksis, noe som kan tyde på en viss motstand i profesjonen mot slike praksisendringer. For det andre er store deler av medisinsk praksis ikke kunnskapsbasert av den enkle grunn at sikker, entydig og relevant kunnskap ikke eksisterer. For det tredje er det mange faktorer som inngår i legens beslutningsgrunnlag i tillegg til vitenskapelige kunnskaper; egne og andres personlige erfaringer, egne verdier og normer, legemiddelindustriens markedsføring, ressursmessige begrensinger, politiske føringer og press fra pasienter og media. Idealet om kunnskapsbasert praksis ligger likevel der som et av de viktigste elementene i selve fundamentet for profesjonsutøvelsen. Kunnskapsidealet som her gjelder er det positivistiske kunnskapsidealet hvor

sikker kunnskap er forbeholdt kunnskap som er basert på direkte sanseerfaring, altså det man kan se, kjenne, lukte, høre eller smake.

Gullalderens nye kunnskaper og nye teknologi la grunnlaget for nye praksisformer ved at legene fikk nye muligheter til å innhente teknologisk genererte sykdomstegn, det vil si sykdomstegn som ikke bare er usynlige for øyet men også uavhengige av pasientenes egne erfaringer og fortellinger. Vitenskapeliggjøringen og teknifiseringen av medisinen har derfor også endret legenes forståelse av helse og sykdom.

Helse- og sykdomsforståelsen blir endimensjonal

Helse og sykdom er sammensatte fenomener som kan forstås på ulike måter og fra ulike perspektiver. Debatten om begrepene går primært på om hvor vidt de skal defineres, om de skal defineres positivt eller negativt (jf. WHO's definisjon av helse som fravær av sykdom), og hvem sitt perspektiv og hvilke kriterier som skal legges til grunn. De ulike helse- og sykdomsdefinisjonene har praktiske implikasjoner i og med at de tjener som teoretisk grunnlag for å skille de friske fra de syke. Grensedragningen mellom frisk og syk kan trekkes av det erfarende subjektet selv (den som skal klassifiseres), eller av aktører som inngår i hjelpeapparatet (fra helsearbeidere til helsepolitikere). Sykdomsstempelet har en rekke funksjoner, blant annet knyttet til sykerollens rettigheter og plikter. Å ha et godkjent sykdomsstempel gir plagene legitimitet, og – ikke minst – kan bidra til tro, håp og forventninger om forbedringer gjennom målrettede medisinske tiltak (det er vanskelig å bekjempe noe man ikke ser eller vet hva er).

En mye brukt tredeling av sykdomsbegrepet i engelskspråklig litteratur er skillet mellom *disease*, *illness* og *sickness* (som er vanskelig å oversette til norsk siden det der bare finnes ett begrep for sykdom). *Disease* brukes i betydningen en medisinskfaglig definert (diagnostisert) fysiologisk og patologisk tilstand i organismen, *illness* er det subjektivt opplevde, og *sickness* er det sosialt definerte (Twaddle 1994). Denne typologien setter oss i stand til å skille mellom ulike forståelser av begrepet sykdom. Folk flest og pasienter synes å oppfatte helse og sykdom som relatert til egne erfaringer av plager og funksjonsevne, og de knytter ofte forklaringen til ubalanse og andre biologiske og sosiale avvik, eller til en form for straff eller belønning (Holstein et al. 1997).

Når sykdom rammer oss, skyldes det skjebnen, naturen, Gud eller egne handlinger? Historisk sett har forklaringene skiftet en del, men det er også større kontinuitet enn det vi kanskje har inntrykk av. Grovt sett kan vi si det har vært en glidning fra skjebneteorier (før-vitenskapelig tid), via bakterier (etter bakteriologens gjennombrudd), til et bredt spekter av biologiske faktorer (spesielt gener og hormoner), kombinert med dårlige vaner (*blaming the victim*). Kontinuiteten ligger blant annet i forestillingen om belønning og straff, forskjellen er bare at mens straffen før var tolket som gitt av Gud eller skjebnen, er den i dag betraktet som en konsekvens av egne handlinger (livsstil gir selvpåført skade). Medisinen er en sentral premissleverandør for kulturelt definerte forklaringsmodeller, men de folkelige helse- og sykdomsforklaringene går også på tvers av de medisinske.

Gullalderen la altså grunnlaget for en ny sykdomsforståelse hvor naturvitenskapelige begreper og teorier, spesielt fra fagene biologi, fysikk og kjemi, blir brukt for å beskrive og forklare sykdom. I dag har biologien befester sin stilling som en altomfattende fortolkningsramme innenfor medisinen (og til dels også i samfunnet for øvrig). I den biomedisinske sykdomsforståelsen forstås mennesket som en kropp og et biologisk vesen, og sykdom forstås som noe patologisk, altså et avvik fra normale biologiske funksjoner. Disse avvikene identifiseres ved hjelp av objektive teknikker av en nøytral betrakter som står utenfor og vurderer situasjonen. Avvikene kan rettes opp gjennom å reparere eller skifte ut de ødelagte delene, omtrent som deler i et maskineri. Denne sykdomsforståelsen impliserer et endimensjonalt syn på mennesket og menneskekroppen (en biologisk forståelse), og et endimensjonalt syn på helse og sykdom (som noe ytre, objektivt og observerbart). Den biomedisinske sykdomsmodellen har etter hvert fått en nærmest hegemonisk status i det medisinske system, på bekostning blant annet av de mer folkelige sykdomsforståelsene. Den profesjonelle helseforståelsen har på denne måten fjernet seg fra den folkelige og mer erfaringsnære sykdomsforståelsen.

I tillegg til at moderne vestlig medisin utviklet seg i en biologisk retning, har biologien beveget seg ut over sitt opprinnelige temaområde og inn på sosiologiens, filosofiens og psykologiens grunntemaer, og slik nærmet seg statusen som en universalvitenskap om mennesket. Det er knapt noe aspekt ved det menneskelige liv som defineres som å ligge utenfor biologiens temaområde. Ei heller kjærlighet. En italiensk medisinsk

forsker definerer og forklarer kjærlighet som "... an integrated neurobiobehavioral process which aims to promote not only reproduction, but also proximity, sense of safety, joy and to reduce feelings of stress or anxiety" (Marazziti 2006)(s. 20). Den biologiske forklaringen er hensiktsmessig for forskningens overordnede mål, som er å utvikle et medikament som hemmer kroppens produksjon av "forelskelseshormoner" og således hindre forelskelser hos "people who are already in a relationship" (BBC Prime 2003). I tillegg til at denne forskningen reder grunnen for nye oppgaver for helsetjenesten i forhold til forebygging av utroskap blant gifte menn og kvinner, er den dobbelt reduksjonistisk: den reduserer mennesket til et biologisk vesen, og den reduserer vår forståelse av kjærlighet fra fascinerende mystikk til automatiske kjemiske reaksjoner.

Når biologiske forklaringer på menneskelige tanker, følelser og handlinger blir utlagt som uttømmende og fullstendige, har biologien glidd over i *biologisme* – et metafysisk livssyn som gjør bruk av vitenskapen biologi til å forklare alle aspekter ved menneskets liv, tanke og handling (Svendsen 2001). Biologisme finner vi allerede hos Darwin og 1800-tallsbiologene, men i 1970-årene fikk denne tenkemåten en renessanse i form av en biologismebølge med ultradarwinistiske tendenser (Nordal 2002). Biologer flest betrakter biologiske faktorer som delforklaringer ved siden av sosiale og kulturelle faktorer (og anerkjenner dermed forutsetningen om at menneskelige egenskaper og handlinger er et resultat av både arv og miljø). Biologismens målbærere, derimot, ser de biologiske forklaringene som uttømmende. Biologiske forklaringer kan ta utgangspunkt i en hvilket som helst biologisk egenskap ved individene, men genene har her en særegen stilling fordi de antas å ha en grunnleggende posisjon, blant annet påvirker de kroppens produksjon av hormoner og enzymer. Når vi forklarer menneskenes handlinger og egenskaper med utgangspunkt i våre gener, og når våre gener lar seg overvåke og manipulere ved hjelp av medisinsk teknologi, åpner det seg uendelige muligheter for å intervenere i menneskenes liv.

Vitenskapelige kunnskaper og teknologisk genererte funn blir viktigere

Gullalderen svekket betydning av pasientenes egne sykdomsopplevelser i det kliniske arbeidet (Jewson 1976). I legeskunstens før-vitenskapelige fase var medisinsk praksis dominert av direkte kommunikasjon mellom lege og pasient, og det som kalles "bedside

evidence” (Reiser 1978)(:10). I denne fasen spilte pasientens fortellinger en helt sentral rolle i legenes diagnostiske og terapeutiske arbeid. Sammen med egne observasjoner av symptomer som ansiktsuttrykk, hudfarge og pust, var dette som regel det eneste legene baserte sine kliniske beslutninger på. Fysisk undersøkelse av eksempelvis puls og temperatur kunne også forekomme, men samtale og observasjon var viktigere: ”the physician would attach far less weight to the evidence obtained by his sense of touch than to the patient’s narrative and to his own visual observations (ibid. side 4).” Pasientfortellingene omfattet alt fra beskrivelser av helseplager og sykdomsforløp, til informasjon om familieforhold, levemåter og livssyn. Det var med utgangspunkt i disse fortellingene legene utviklet sine behandlingsstrategier. Som regel var disse siktet inn mot å reetablere kroppens likevekt mellom de fire kroppsveskene blod, slim og gul og svart galle (Lawrence 1994; Reiser 1978).

Etter hvert som kunnskaper i anatomi og fysiologi utviklet seg, kom fysiske undersøkelser av pasienten til å spille en mer sentral rolle i det diagnostiske arbeidet. Herunder inngår et bredt spekter av undersøkelser relatert til fysisk observasjon av pasienten, i form av for eksempel testing av reflekser, bevegelighet, muskelstyrke, koordinasjon, balanse og temperatur. Her må legen bruke alle sine sanser, det vil si både berøre, lytte, se og lukte. Kliniske beslutninger ble foretatt på basis av en samlende vurdering av funnene fra den fysiske undersøkelsen, vurdert opp mot en faglig vurdering av pasientens egen fortelling.

Etter Gullalderen har spesielt pasientfortellingens rolle i legens virke blitt svekket. Dette innebærer at pasientenes sykdomserfaringer både er mindre vektlagt, og at de har fått en lavere status: i den grad de får komme til uttrykk, spiller de bare en birolle som kilde til en skjult og antatt ”objektiv sannhet”. Pasientenes erfaringer får heller ikke stå på egne ben, de blir ofte omgitt og omformet av biomedisinske begreper og forståelsesrammer. Betydningen av den fysiske undersøkelsen er også svekket. Sentralt i den diagnostiske prosessen i dag står teknologisk genererte funn så som bilder, diagrammer og kurver. Samtale med og observasjon av pasienten er altså i stor grad erstattet med såkalt objektive sykdomstegn som viser seg gjennom anvendelse av en eller annen medisinsk teknologi: ”...modern medicine has now evolved to a point where diagnostic judgments based on “subjective” evidence – the patient’s sensations and the physician’s

own observations of the patient – are being supplanted by judgments based on “objective” evidence, provided by laboratory procedures and by mechanical and electronic devices (Reiser 1978):ix).”

Ulike måter å samle informasjon på får frem ulike sider av en sykdom og det å være syk. De aspektene som blir belyst ved de enkelte metodene blir ofte det legene retter sin oppmerksomhet mot, og dermed også vektlegger. Overgangen fra kommunikasjonsbaserte funn (samtale og observasjon) til teknologisk genererte funn har således en rekke implikasjoner både for lege, for pasient, og for relasjonen mellom dem. For legene innebærer det blant annet sterke føringer både i forhold til hva de skal se etter, hvordan de ser (altså tolker) det de ser, og hvilke konklusjoner de trekker. Dette impliserer et skifte i fokus fra det syke mennesket til sykdommen, samt endringer i grunnlaget for de kliniske beslutningene. Sett fra pasientenes side er dette ikke alltid like velkomment, og mange klager over at legene legger for mye vekt på teknologisk genererte funn, og for lite vekt på pasientenes egne sykdomsopplevelser (Storkmoen 2006).

Den økte vektleggingen av teknologisk genererte funn er muliggjort av teknologien, men teknologi er noe vi velger å bruke eller avstå fra å bruke. Det er mange faktorer som trekker i retning av å bruke den; den biologisk orienterte tenkemåten, trykket fra teknologiprodusentene, og en økende ”juridifisering” av medisinen. Mye av forklaringen på at teknologisk genererte funn får så stor plass i helsetjenesten, også der de er beheftet med stor usikkerhet, ligger trolig hos legene selv. Hypotesen er at legene har en manglende tiltro til egne erfaringer og egen evne til å utøve klinisk skjønn, og at de er ukomfortable med usikkerhet. Teknologien tilfredsstiller deres behov for å beskytte seg mot medisinsens iboende usikkerhet (Jauhar 2006).

2 Usynlige og uforklarlige fysiske lidelser

Personer med usynlige og medisinsk uforklarlige plager av somatisk art utgjør en voksende pasientgruppe i alle vestlige industriland. Noen av disse får etter hvert en diagnose; som regel etter lang tid med alvorlige helseplager, noen får det aldri og må lære seg å leve med udiagnostiserte helseplager. For helsetjenesten og helseprofesjonene blir det en stadig større utfordring å møte disse pasientene på en god måte.

Medisinsk uforklarte fysiske plager

Somatiske symptomer uten diagnostiserbar organsykdom blir i internasjonal litteratur omtalt som MUPS (medically unexplained physical symptoms) eller MUS (medically unexplained symptoms) (Nettleton 2006; Nettleton et al. 2004).¹ Funksjonelle eller somatoforme lidelser er beslektede, men ikke direkte synonyme begreper (Wilkie og Wessely 1994). MUPS betegner fysiske/kroppslige plager som ikke lar seg verken identifisere eller forklare med utgangspunkt i såkalte objektive medisinsk-teknologiske funn. Fordi plagene ikke har noen entydig biomedisinsk forklaring, er de omstridte i en del medisinske fagmiljøer. En referansegruppe for MUPS i Norsk forening for allmennmedisin forklarer MUPS-tilstander med ”subjektive symptomer som gir uttalte plager selv om legen ikke kan påvise objektive funn ved utredning av pasienten”, og nevner fibromyalgi, kronisk utmattelsessyndrom og irritabel tykktarm som tre eksempler (www.legeforeningen.no/id/167672).

I vår kultur er diagnosen et essensielt element i forhold til å skille frisk fra syk, ikke bare i profesjonelle klassifiseringer men også i de folkelige. Diagnosen er et stempel fra legen som godkjenner at de plager en person har er ”reelle”. Personer med medisinsk uforklarlige plager vil ofte etterstrebe en diagnose for ikke å bli oppfattet som innbilt syke. Uten diagnose eller såkalte objektive kliniske funn mangler disse pasientene det som i dagens samfunn legitimerer våre plager, og gir oss stempelet ”godkjent som syk”.

MUPS er et veletablert begrep i både medisinsk og samfunnsvitenskapelig litteratur, men det er et problematisk begrep fordi det kan gi inntrykk av at helserelaterte problemer og kroppslige plager stort sett kan årsaksforklares, og at det her er snakk om et unntak. Dette er ikke riktig. Svært mange etablerte og anerkjente diagnoser står også uten fullgod årsaksforklaring, for eksempel kreft, diabetes, hudplager, allergier og muskel- og skjelettplager. Disse plagene kan som oftest avdekkes ved hjelp av såkalte objektive kliniske funn, men de har ingen sikker vitenskapelig forklaring. En avgjørende forskjell er altså mangelen på objektive kliniske funn, ikke mangelen på årsaksforklaringer.

Hvilke plager som skal falle inn under MUPS-betegnelsen er ofte vanskelig å avgjøre, og den faktiske bruken av begrepet er ofte snevrere enn den teoretiske definisjonen. Muskel- og skjelettplager er for eksempel i stor grad medisinsk uforklarlig,

¹ Betegnelsen MUS ble trolig første gang brukt i 1980 (Nettleton 2006).

og stort sett behandlet ”basert på en antatt kausalitet som aldri er påvist” (Indahl 2011)(s. 4). Likevel er MUPS ikke et begrep som vanligvis brukes om pasientgrupper som denne. Forklaringen kan være at dette er plager som er anerkjent som ”reelle” fysiske plager. Mitt inntrykk er derfor at MUPS-begrepet i praksis ofte reserveres til *plager som ikke er anerkjent som helseplager* av den medisinske ekspertisen, og derfor ikke oppfattes å ha en legitim rett til profesjonell helsehjelp. I og med at definisjonene ofte ikke samsvarer med den faktiske bruken av begrepet blir det uklart og potensielt tilslørende. Med denne reservasjonen vil jeg likevel bruke MUPS-betegnelsen fordi det er et innarbeidet begrep.

Uavhengig av definisjonene er MUPS-pasientgruppen både stor og voksende. Tallene som har vært anslått varierer mellom en og to tredjedeler av pasientene, avhengig av land og type tjeneste (Nettleton 2006; Page og Wessely 2003). Mange helsearbeidere møter en eller flere av denne type pasienter daglig. I fraværet av behandlingsmuligheter blir helsepersonellens rolle redusert fra behandling til palliativ² omsorg. Det vil si at deres oppgave blir å bistå pasienten på andre måter enn det å tilby en kur, det være seg å overvåke sykdomsutviklingen, hjelpe dem til å anlegge en livsstil som kan bedre deres livssituasjon, eller hjelpe dem til å godta at de må leve med plagene kanskje livet ut: ”Much of the focus of doctoring has now shifted to regular monitoring of presently incurable conditions [...] and to improve the quality of life (McKinlay og Marceau 2002) s 402).”

Når pasientenes plager verken lar seg forklare eller helbrede ved hjelp av moderne biomedisinsk kunnskap og teknologi, samtidig som plagene og funksjonstapene i mange tilfeller er betydelige, blir samhandlingen mellom pasient og profesjonell hjelper ofte vanskelig. Lege-pasient-forholdet settes på harde prøver både når det gjelder forståelse av sykdomsmekanismer, diagnostisering og behandling. Situasjonen er utfordrende for begge parter (Page og Wessely 2003; Salmon 2000). Pasientene føler seg ofte dårlig ivaretatt i helsetjenesten. De opplever at de ikke blir hørt, trodd og tatt på alvor, men stemplet som ”innbilt syk”. Dette oppleves som ærekrenkende for mange. Kritikken deres mot legene er at de legger for mye vekt på manglende objektive funn og for lite vekt på symptombeskrivelser, og at de ikke er godt nok faglig oppdaterte på feltet. Mange pasienter blir også frustrerte over det de opplever som uheldig og uberettiget psykologi-

² “Minimising the progression of a disease and relieving undesirable symptoms for as long as possible, rather than attempting to cure the (usually incurable) disease”.

sering, det vil si at deres fysiske plager blir gitt en psykologisk forklaring (selv opplever de ofte de psykiske plagene som et resultat av de fysiske plagene, ikke som en årsak til dem). Legene på sin side føler seg ofte rådville og ute av stand til å hjelpe MUPS-pasientene. Dette kan oppleves som frustrerende og faglig sett lite tilfredsstillende. Det kan også være vanskelig å ta pasientens opplevelser på alvor uten samtidig å bidra til uønsket medikalisering. Fordi mange aktører ofte er involvert i behandlingen av disse pasientene blir samhandlingen mellom ulike helseprofesjoner også en utfordring. Denne utfordringen forsterkes av at dette er en pasientgruppe med sammensatte plager, ofte uten presis kroppslig lokalisering, som ikke passer inn i helsetjenestens spesialistorganisering.

ME/CFS – vår tids mest omstridte diagnose?

Et godt case som illustrerer utfordringene med de såkalte MUPS-pasientene, er to relaterte diagnoser: ME (myalgisk encefalopati) og CFS (chronic fatigue syndrome); en vedvarende kraftig utmattelse som ikke forsvinner ved hvile. Disse pasientene er typiske representanter for den voksende gruppen av kronisk syke med medisinsk uforklarlige plager som har lav legitimitet. I følge en rapport fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fra juni 2006 er denne pasientgruppen (de slår de to diagnosene sammen) ”en stor pasientgruppe der en langvarig og kraftig utmattelsesfølelse ikke kan settes direkte i forbindelse med en veldefinert sykdomstilstand (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2006) :5). I en internasjonal sammenheng er ME klassifisert som en nevrologisk hjernelidelse (kode G93.3 i ICD-10). Dette er en kronisk lidelse som i liten grad kan kureres, og det finnes heller ingen medikamentell behandling som kan fjerne symptomene. ”Behandlingen” består primært av å anlegge en livsstil som gjør sykdommen til å leve med, eksempelvis aktivitetsavpasning og kostholdsendring.

Det er langt flere kvinner enn menn som rammes av disse lidelsene (omtrent 3 av 4). ME og CFS er ofte portrettert med en “female touch”, og den typiske pasienten er ofte stereotypisert som en velutdannet perfeksjonistisk kvinne, og knyttet til somatisering av stress (Hart og Grace 2000). Disse stereotypiene hviler på komplekse ikke-testbare hypoteser om hva som er typisk for kvinners reaksjoner på psykisk press eller stress, og hvordan disse reaksjonene har helseskadelige effekter via impulser i hjernen (et typisk

eksempel på hvordan den kvinnelige hjerne har erstattet de kvinnelige kjønnsorganene som den viktigste forklaringsfaktoren for kvinners helseproblemer) (Nordal 2002).

ME og CFS plasseres i MUPS-kategorien på grunn av fravær av objektive måle-metoder for å avdekke sykdom (diagnosen stilles på bakgrunn av symptombeskrivelser). Sykdommenes etiologi er omstridt, og sykdomsårsakene knyttes til både neurologiske, immunologiske og/eller hormonelle faktorer. Blant annet har nyere forskning avdekket patologiske funn i immunologiske tester og biologiske avvik innenfor en rekke organsystemer hos disse pasientene, og det er identifisert et mulig sykdomsfremkallende retrovirus (HGRV; human gamma retro virus) (Lombardi et al. 2009). I Norge har mye av denne forskningen blitt avvist i store deler av det medisinske fagmiljøet. Sett fra deres side er ME fortsatt en omstridt diagnose på en ”sykdom” som forblir uforklart. De norske ME-foreningene på sin side ønsker den nye forskningen velkommen; de mener resultatene er i overensstemmelse med egne erfaringer og at den nye forskningen har ført oss langt på vei mot en medisinsk forklaring. Legenes mangel på åpenhet for de nye kunnskapene fikk en ME-syk blogger til å omdøpe MUPS til ”Medisinsk Uforklart Psykososial Svada” (home.online.no/~unnelin/mepress.cfm) på bloggen sin. Denne sterke ytringen blir forståelig når vi ser nærmere på en del av de reaksjonene på virus-forskningen som har kommet fra legehold. I en diskusjon i oktober 2010 om ME/CFS på allmennlegenes åpne debattforum på nett, Eyr, skriver en allmennlege følgende (hele debatten kan leses på mailman.uib.no/listinfo/eyr):

”Hvorfor folk kan legge seg ned *når de ikke er alvorlig fysisk syke* er jo vanskelig å forstå. Men psykisk sykdom, hjelpeløshet, catastrophising, streik, protest, eksistensielle problemer, kontroll på omgivelsene, psykopati-sosiopati kan være ord man bør ta med i denne debatten. Man ender fort i en blindvei hvis man bare konsentrerer seg om virus i en slik viktig diskusjon (Allmennlegelisten eyr@uib.no 30. oktober 2010, min utheving).

Denne ytringen er sterk, og jeg vil tro det er med en viss vantro vi leser den de fleste av oss som ikke tilhører et legemiljø, hvor slike tanker trolig ikke er særlig oppsiktsvekkende. For oss andre er det det. Dette er et fordomsfullt utsagn som er både pasient-fiendtlig, kunnskapsfiendtlig og kvinnefiendtlig. Det er *pasientfiendtlig* fordi det viser at han ikke tar pasientenes plager på alvor (de legger seg bare ned enda de er fysisk friske). Det er *kunnskapsfiendtlig* fordi det viser både kunnskapsmangler og manglende åpenhet

for ny kunnskap, noe som signaliserer en mangel på intensjoner om å praktisere sitt yrke med utgangspunkt i kunnskaper og ikke synsing. I stedet for å bli med på en debatt om kunnskapsutviklingen på feltet bygger han sin teori på det som vel må kalles fordommer, eller i alle fall en tenkning som ikke har noen som helst faglig basis. Utsagnet er også *kvinnefiendtlig* fordi det stort sett er kvinnelige pasienter han her omtaler, fordi ME og CFS er en pasientgruppe som i overveiende grad består av kvinner. Når han i tillegg han velger ord som hjelpeløshet og kontroll (trolig ment i betydningen kontrollbehov), egenskaper som i vår kultur er sett på som typiske kvinnelige, blir kjønnsaspektet tydelig.

Handlingskrav når kunnskap mangler

Med en ensidig biologisk sykdomsforståelse og ensidig vektlegging av teknologisk genererte funn kommer vi til kort i forhold mange av de problemene de nye kronikergruppene har. Hva gjør de da i et system hvor handlingskravet står så sterkt som i helsetjenesten?

For deler av den somatiske medisinen er svaret å lene seg til psykiatri og psykologi når de møter problemstillinger de ikke kan håndtere ved tradisjonell biomedisin. Det er altså der hvor biomedisinen kommer til kort at psykologien trer inn. Dette er ingen overraskende vending fordi både psykiatrien og psykologien har hatt en dreining mot biologien de siste tiårene. Konturene av en ny allianse mellom somatisk medisin og psykiatri/psykologi viser seg blant annet i hvordan MUPS-sykdommenes etymologi beskrives. I en kunnskapsoppsummering om ME og CFS fra (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2006) blir disse sykdommene forstått ut fra en teori om sammensatte årsaksfaktorer, men med en overordnet teori om at de er forårsaket av stress og psykiske belastninger som overstiger det individet har evne til å mestre. Rapporten trekker spesielt frem kognitiv stressaktiveringsteori (CATS) som går ut på at ”fysiologiske og hensiktsmessige responser på psykisk og biologisk stress kan omformes til helseskadelige belastninger av kroppen. Dermed kan det over tid utvikles en ubalanse i forholdet mellom individets nevrofysiologiske reaksjoner (ibid. s. 12).” Teorien tar inn fysiske faktorer men ikke som en årsaksfaktor; det fysiske forstås som en virkning av psykisk stress.

Flere store pasientgrupper innenfor det feltet hvor biomedisinen kommer til kort, så som fysiske plager knyttet til fibromyalgi, kroniske smerter, myalgisk encefalopati og lignende, gis tilsvarende psykologiske forklaringer av den medisinske fagekspertisen.

Mange leger tolker disse lidelsene primært som forårsaket av pasientens personlighetstrekk og livssituasjon, det vil si at årsaken er psykisk (men dette får virkninger på et fysisk plan fordi psyke og soma er to sider av samme sak). Pasientene opplever ofte dette som uberettiget psykologisering (Malterud 2002). Legenes råd består blant annet av å råde pasienten til selv å fjerne årsaksfaktorene og nærmest tenke seg selv frisk. Rådet er velment, men det er lite forankret i forskning og fakta og springer ut av gjetninger og spekulasjoner mer enn forskningsbasert kunnskap. Dette er et tankekors ettersom vi her snakker om et fag, medisin, som ellers er naturvitenskapelig og positivistisk orientert.

De psykologiske forklaringene i medisinen ser ut til å være mest utbredt i forhold til plager som rammer kvinner i større grad enn menn. Kjønnssaspektet er trolig viktig her. Mange mener det er en generell tendens blant leger til å bagatellisere og psykologisere bort symptomer særlig hos kvinnelige pasienter (Sundby 2005). Dette henger sammen med kvinnesynet i vårt samfunn, som fortsatt går ut på at kvinner er svakere, mer stressede og mer hysteriske enn menn, samt at vi er dårligere til å takle stress og har et større kontrollbehov enn dem. Denne hypotesen er det ikke så mye empirisk forskning som kan underbygge, men i en patriarkalsk kultur som den medisinske er det ikke overraskende at fordommer mot kvinner fortsatt eksisterer.

Psykologiske forklaringer på somatiske plager møter ofte sterk motstand hos dem som er syke. Dette henger sammen med en rekke forhold. For det første er pasientene eller deres pårørende som regel i stand til å innhente informasjon via internett, pasientorganisasjoner og andre kilder som gjør at de har kunnskaper om sine plager som i enkelte tilfeller overgår legens (legen har tusenvis av tilstander å holde seg oppdatert om, pasienten har én). For det andre er det pasienten som er det erfarende subjekt her, og egne erfaringer er en viktig kunnskapskilde. Begge disse kildene kan bidra til at psykologiske forklaringer oppleves som uriktige. For det tredje er det slik at det å plassere årsaken til en plage i individets psyke og mestringsevne ofte innebærer at ansvaret både for plagenes tilblivelse og håndteringen av dem blir tillagt individet selv. Og sist men ikke minst; plager som defineres som psykiske har også lavere status og legitimitet i vår kultur enn somatiske plager; somatiske plager er noe du rammes av mens psykiske lidelser mer forstås som et karaktertrekk (et uttrykk for svakhet).

Anvendelsen av psykologiske forklaringsmodeller på somatiske plager bygger som sagt på et svært tynt kunnskapsgrunnlag, og ser ut til å være mer ideologisk enn vitenskapelig fundert. Så langt ser de ut til å være en dårlig løsning i den forstand at behandlingseffektene uteblir. Disse pasientene opplever at de ikke får noen hjelp i helse-tjenesten. Men ikke bare det, mange opplever også at kontakten med helsetjenesten blir en tilleggsbelastning i forhold til de problemene de hadde i utgangspunktet. Belastningen henger sammen med at de føler at de blir tilskrevet skyld for sine plager på en ufortjent måte. Når både årsaker og løsninger plasseres hos enkeltindividet, blir individet stilt til ansvar både for at plagene oppstår og for å kurere dem. I tillegg til at dette blir en belastning for pasientene kan lanseringen av psykologiske forklaringer stå i veien for ny kunnskap om plagene. Det kan hende at den rene biomedisinske modellen ikke er utilstrekkelig og at de biologiske sykdomsfremkallende faktorene finnes, bare at vi ikke har klart å identifisere dem enda. Faren i slike tilfeller er at legen på feilaktig grunnlag underkjenner reelle plager fordi de teknikker de har til rådighet ikke er i stand til å fange dem opp (de lar seg ikke avlese teknologisk). Den psykologiske vendingen i medisinen er et uttrykk for et behov for å finne andre forklaringsmodeller når den biomedisinske modellen ikke fører frem, men særlig kunnskapsbasert er den ikke – den er basert på ren spekulasjon. Likevel fremlegges teoriene som faglige og kunnskapsbaserte. Der er liksom ikke tillatt å si at her vet vi veldig lite, men for å komme videre må vi ha noen hypoteser.

I så måte viser legene liten vilje til å ta lærdom av medisins historie, som forteller oss at det ofte tar lang tid før ny medisinsk kunnskap får allmenn oppslutning, og at vi aldri kan være skråsikre på hva vi vet og ikke vet.

Historien gjentar seg?

Sett i et historisk perspektiv har leger lange tradisjoner på å forholde seg til uforståelige kroppslige eller mentale plager av ulik art. Hvordan gjorde de det i medisins første vitenskapelige fase? Ettersom vi her snakker om typiske kvinneplager vil det være interessant å se nærmere på hvordan leger tenkte om og håndterte kvinners kroppslige plager før i tiden.

I boken *Det mørke kontinentet* (en tittel inspirert av Freuds og Nietzsches beskrivelse av kvinnen som et gåtefullt landskap) beskriver professor i idé- og

vitenskapshistorie Karin Johannisson (Johannisson 1996) om kvinner og medisin rundt overgangen mellom 18- og 1900-tallet. Det dialektiske forholdet mellom samfunnets kvinnesyn og medisinen (legenes) forståelse av kvinners helseplager står sentralt i analysene. Ifølge Johannisson ble to viktige bilder av kvinnen formet på 1800-tallet: ”Den svake, ømtålige og sykelige overklassekvinnen, og den sterke, farlige og smittsomme underklassekvinnen (ibid. s. 14).” Gjennom en rekke eksempler viser hun hvordan kjønnsforskjeller ble plassert i et tilsynelatende nøytralt terreng: Naturen. Negative beskrivelser av kvinner med utgangspunkt i begreper som svakhet, underlegenhet og mindreverd, ble gitt et vitenskapelig belegg gjennom biologiske fortolkningsmodeller som – fordi de var antatt vitenskapelige – framsto som verdinøytrale. Tidspunktet var neppe tilfeldig: ”Behovet for i biologisk terminologi å kodifisere kvinnens underlegenhet ble intensivert i samme øyeblikk som hun begynte å kreve større frihet (ibid. s. 27).” De medisinskfaglige teoriene om kvinners svakhet ble brukt som argumenter blant annet for å nekte kvinner adgang til universitetene.

Det bildet av kvinnens natur som ble formulert i biologisk terminologi vekslet med tid og sted, men alle hadde de ett felles mål: å forklare kvinnens svakhet. Dette ble gjort gjennom anatomisk-fysiologiske, gynekologiske og/eller nevrologiske tolkningsmodeller. Førstnevnte modell er særlig interessant i forhold til dagens kvinnelige MUPS-pasienter.

Den anatomisk-fysiologiske modellen beskrev kvinnen som annerledes konstruert enn mannen i forhold til en rekke anatomiske og fysiologiske trekk (nerve- og karsystem, lunger og milt, skalle og hjerne, mage og tarm, blod, med mer). For eksempel ble kvinnen blod beskrevet som tynnere, noe som ble antatt å lede til kronisk anemi og raskere tretthetstegn. De egenskapene kvinnen angivelig hadde fortrinnsrett til – intuisjon, persepsjon og etterligning – ble beskrevet som karakteristisk for laverestående individer. Kvinnen ble grunnleggende sett forstått som konstitusjonelt svak. *Energiteorien* stod sentralt: Kvinnen ble portrettert som et passivt og energioppbyggende vesen som måtte leve et liv med redusert aktivitet, spesielt i perioder da energiforbruket var på sitt høyeste (menstruasjon og graviditet). Siden kvinnen forbrukte mesteparten av sin energi i reproduksjonsprosessen, ble hun ”handikappet i den sosiale og intellektuelle konkurransen” (ibid. s. 31). I forlengelsen av energiteorien kom *overanstrengelses-*

teorien, som gikk ut på at overbelastning av den skjøre kvinneorganismen ”ble straffet med livslang svekkelse, sykelighet og sterilitet” (ibid. s. 31). Den anatomisk-fysiologiske modellen hadde mange likhetstrekk med de andre to modellene; *den nevrologiske modellen* (kvinnens særlig sensibiliserte nervesystem gjorde henne ømtålig) og den gynekologiske modellen (funksjonelle forstyrrelser i livmor eller øvrige underlivsorganer ble antatt å kunne forårsake patologiske reaksjoner i en hvilken som helst annen del av kroppen). Det mest fremtredende likhetstrekket er forståelsen av kvinnen som konstitusjonelt svakere enn mannen, men også andre negative og mindre sympatiske egenskaper blir framholdt som typisk kvinnelige. Dette kvinnebildet oppsummeres i beskrivelser av datidens mest brukte diagnose på kvinners plager; hysteri: ”Overdreven følsomhet, hensynsløs egoisme, løgnaktighet og tilgjorthet, evnen til forstillelse og tilbøyelighet til intriger” (ibid. s. 150).

Når vi leser historiske tekster om kvinnehelse er det vanskelig å ikke trekke sammenligninger til nåtidens kvinnehelse spørsmål. Kvinner med kroppslige plager ala ME/CFS får sine plager forklart med utgangspunkt i den anatomisk-fysiologiske modellen; hennes sykdom skyldes hennes svakhet i forhold til å mestre stress og press som oppstår når hun ikke respekterer grensene for sin kapasitet. Dette er energiteorien, bare anvendt på en ny type kvinneplage. Og vi ser igjen konturene av ”den svake, ømtålige og sykelige overklassekvinnen” som ikke klarer å mestre stress og press rundt det å utøse sin energi både i og utenfor hjemmet; i arbeidslivet eller på universitetet.

3 Karaktertrekkdiagnoser

Ethvert begrep om helse og sykdom viser tilbake på sosiale normer om hva vi anser for å være normalt eller ønskelig. De normative vurderingene er bygget inn i selve sykdomsoppfatningen, og de er formet av sosiale og kulturelle kjennetegn ved det samfunn de oppstår av og inngår i. Hva som regnes som helse og sykdom varierer derfor mellom ulike kulturer, og oppfatningene endres over tid.

I nyere tid er begrepene helse og sykdom utvidet til å omfatte et bredere spekter av menneskenes liv, og medisinenes ansvarsområde har ekspandert langt ut over de problemområder den har midler til å kurere (Freidson 1970). Dette ansvarsområdet gjelder både kunnskaper og arbeidsoppgaver, inkludert retten til å definere hva som skal

regnes som sykdom. Det er dette vi kaller medikalisering. Rent bokstavelig betyr begrepet ”å gjøre medisinsk”, men det har en noe videre betydning enn dette. Illich (Illich 1996) legger vekt på medikaliseringsprosessen og definerer medikalisering som en omfattende og sammensatt prosess som fører til en utstrakt bruk av medisinsk ekspertise og terminologi, slik at stadig større deler av folks liv defineres som relevant for medisinsk intervensjon og legges inn under helsetjenestens ansvarsområde. Kjernen i dette fenomenet uttrykkes i det islandske begrepet for medikalisering – *sjukdómsvæðing* – som direkte oversatt blir ”sykdomspåkledning”, altså å kle noe i en sykdomsdrakt (Getz 2002). Medikaliseringen utspiller seg på ulike plan og innebærer enten å *betrakte* et problem i medisinske termer, å bruke medisinsk terminologi til å *beskrive* det, å ta i bruk et medisinsk rammeverk for å *forstå* det, eller å sette i verk medisinske tiltak for å *møte* det (Conrad 1992). Dette er ofte ulike sider av samme sak fordi måten vi møter et problem på henger sammen med hvordan vi betrakter, beskriver og forstår det. De medisinske tiltakene er rettet mot å *reparere* (gjenopprette) eller *forbedre* en tilstand (men trenden er en forskyvning fra reparasjon til forbedring).

At helsebegrepet gjøres relevant for stadig flere tilstander viser seg blant annet i en sterk økning i antall koder i Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer (www.kith.no/sokeverktoy/icd10/icd10.htm). Den nyeste versjonen (ICD-10) er fra 1990 og inneholder over 12 000 koder, det er over 5 000 flere enn i 1975. Ikke alle kodene er sykdomsdiagnoser, her er koder for menneskelige egenskaper, følelser, tanker, handlinger, symptomer, samt grunner for kontakt med helse-tjenesten. Sistnevnte kan for eksempel være problemer knyttet til at barn flytter hjemme-fra (såkalt ”tomt-reir”-syndrom), å stryke til en eksamen, å være i konflikt med naboer eller kolleger, å ha lav inntekt, å ha kulturelle tilpasningsvansker, eller å ha vanskelige svigerforeldre. ICD-10 kan leses som en liste over alle de problemene et menneske kan komme ut for i sitt liv. Samtidig defineres dette som helseproblemer som kan kreve profesjonell hjelp.

Medikaliseringen kommer til uttrykk på minst tre hovedområder (Lian 2007): 1) aldring og andre naturlige prosesser, 2) risiko for fremtidig sykdom, og 3) karaktertrekk, sosiale problemer, følelser og avvikende handlinger. Det er sistnevnte kategori jeg skal

forfølge litt videre, og da med et særlig vektlegging av det jeg kaller karaktertrekk-diagnoser.

Gjennom medikaliseringen blir helsebegrepet gjort relevant for tilstander som tidligere ikke ble omfattet av medisinske klassifikasjoner ved at sosiale problemer, karaktertrekk, følelser og avvikende handlinger omdefineres til medisinske tilstander: Sjenanse og beskjedenhet blir til sosial fobi; sorgreaksjoner etter traumatiske opplevelser blir til posttraumatisk stress-syndrom eller komplisert sorg; årstidsavhengige stemningsvariasjoner blir til stemningslidelse (*seasonal affective disorder*), impulsivitet blir til manglende impulskontroll; repetitive handlingsmønstre blir til *obsessive-compulsive disorder*; manglende sosiale ferdigheter kombinert med snevre interesse-områder blir til Aspergers syndrom; omfattende bruk av rusmidler og dataspill blir til avhengighet og patologisk spillelidenskap (i gruppen av avhengigheter finner vi også sukker-, shoppe-, SMS- og dataavhengighet), og høy aktivitet kombinert med mangel på konsentrasjon blir til ADHD (*attention-deficit hyperactivity disorder*) eller ADD hvis hyperaktiviteten mangler (som regel hos jenter). Redefineringen impliserer ofte en overgang fra nøytralt beskrivende begreper til normativt negative begreper som avvik, patologi, lidelse og sykdom (*disorder*). AD(H)D og Asperger er eksempler på hvordan medisinske definisjoner først blir forbeholdt ett av kjønnene (i dette tilfellet gutter og menn) men etter hvert utvidet til å gjelde begge kjønn. Asperger er en "restkategori" som skal fange opp dem med såkalte uspesifiserte utviklingsforstyrrelser som ikke passer inn i mer avgrensede eller snevrere diagnoser ("pervasive developmental disorder not otherwise specified") (Weidle et al. 2011). Denne type medikaliseringen innebærer at medisinen fungerer som en samfunnsmessig reaksjon på avvik.

Mange av de eksemplene på medikalisering som faller inn under denne kategorien er relatert til det jeg altså omtaler som karaktertrekk (forstått som relativt stabile og grunnleggende kjennetegn ved en person). I psykiatrien blir disse diagnosene gjerne omtalt som personlighetsforstyrrelser (altså et mer negativt ladet begrep). Disse er samlet i en av fem hovedakser i DSM IV, en akse som fordeler seg på tre grupper: de underlige, de dramatiske, og de fryktssomme (Rognes 2003). Karaktertrekkdiagnosene illustrerer en av medikaliseringens kulturelle og samfunnsmessige implikasjoner; de eksemplifiserer den medisinsk initierte innsnevringen av normalitetsområdet.

Diagnosesetting i forhold til karaktertrekkdiagnosene/personlighetsforstyrrelsene har ingen klare biomedisinske markører (ergo lav validitet), og derfor stort rom for skjønn og usedvanlig stort innslag av kulturavhengige normative vurderinger. Det er helseprofesjonene som har makt til å definere hvem som skal regnes som syke og hjelpe-trengende, ergo har de også makt til å definere hvilke karaktertrekk (og følelser og handlinger) som er ønskelige og akseptable i ulike situasjoner, og hvilke som ikke er det. Det er ikke mulig å gi noe faglig begrunnet objektivt svar på hva karaktertrekkene *er*, bare hva de *defineres* som. Dette er kulturbestemte definisjoner, men de medisinske klassifikasjonene blir like fullt utlagt som uomtvistelige fakta.

Hvilke funksjoner har det å omdefinere noe fra et karaktertrekk til en sykdom eller et helseproblem? Diagnosen gir et godkjenningstempel, men utover det tilfører den ikke noe radikalt ”nytt” i og med at den er tautologisk (karaktertrekkene gir sykdommen, sykdommen gir karaktertrekkene). Disse ”sykdommene” kan heller ikke kureres, men ”symptomene” kan maskeres. Når diagnosene likevel spiller en så viktig rolle i helseprofesjonenes yrkesutøvelse kan det ha sammenheng med et behov de har for å fremstå som faglige eller vitenskapelige, eller å ha noe å holde seg i: ”...når nyutdannede psykologer går ut i jobb så sier de at ”jeg er glad for å ha disse instrumentene eller testene eller begrepene”, for de er redde, det er farlig. Hvordan skulle man ellers kunne være *profesjonell* – hvis man ikke har noe å holde seg *fast* i? (Bjørklund 2003):27”.

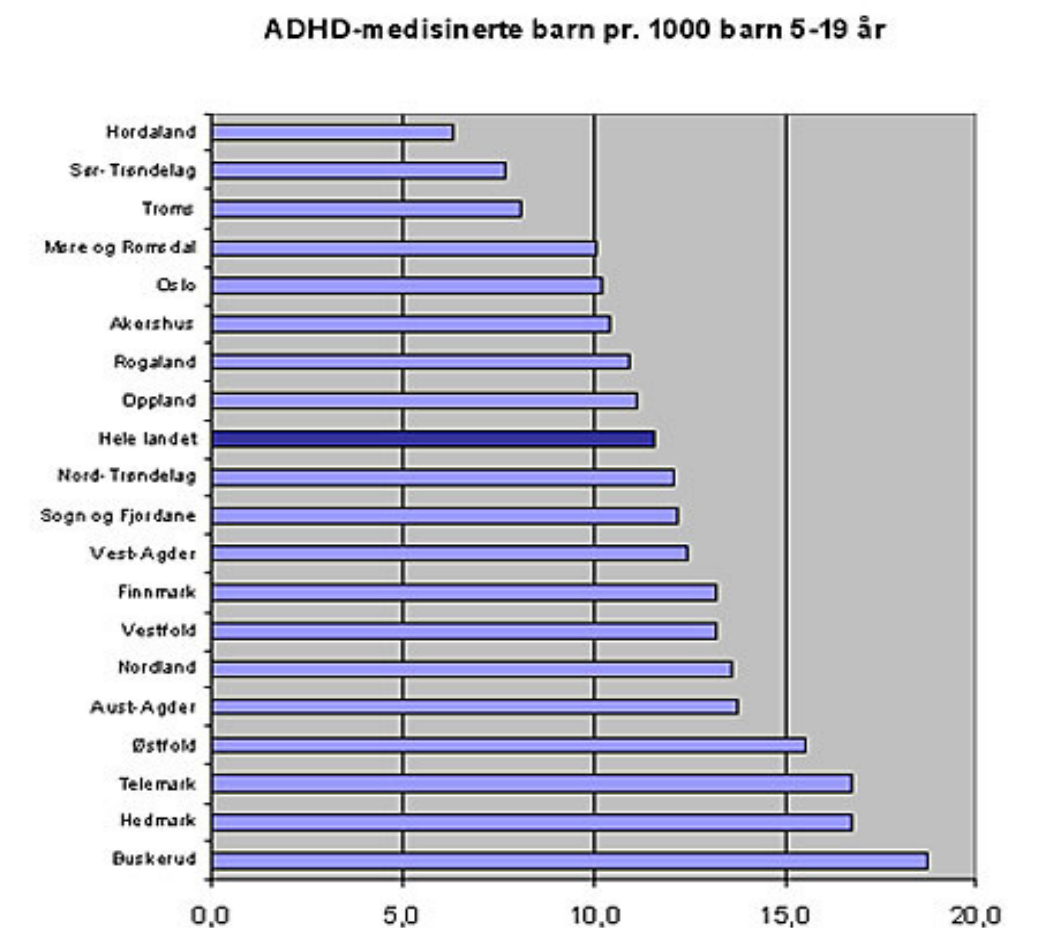
Noe av det paradoksale her er at det medisinske rom *utvides* til langt utenfor det området det har effektive virkemidler for å håndtere, samtidig som selve forståelsen av helse og sykdom *innsnevres* til noe rent biologisk. Dette henger sammen med at grensen for helsetjenestens ansvarsområde trekkes ut fra en forståelse av helse og sykdom som ikke samsvarer med den forståelsen som råder når nye pasientgrupper kommer inn i helsesystemet for å motta medisinsk behandling. Medisinske løsninger på en del av de ”nye” helseproblemene ledsages ofte av stigmatisering, lavere toleranse for variasjoner i menneskelige livsformer, og innsnevring av området for normalitet.

I forhold til psykiske lidelser er teknologisk genererte funn lite vektlagt i det diagnostiske arbeidet. Da skulle vi kanskje tro at somatiske plager som blir omdirigert til psykiatrifeltet fordi de mangler biomedisinske markører, ville slippe kravene til såkalte objektive funn. Men slik er det ikke. Somatiske plager med antatte psykiske årsaker ser ut

til å ha vanskeligere for å bli stemplet som legitime plager enn de mer ”rene” psykiske lidelsene. Sett under ett gir dette en del paradoksale utslag: Samtidig som mange medisinere motsetter seg å definere en del fysiske plager som somatisk sykdom fordi det ikke finnes klare biomedisinske markører (for eksempel ME), er det mange tilstander som uten problemer får sykdomsstempel ut fra symptombeskrivelser alene. Dette gjelder både fysiske og psykiske lidelser, deriblant de fleste ”karaktertrekksdiagnosene”. Dette er diagnoser med lav validitet men høy legitimitet, og de blir stadig oftere tatt i bruk her til lands. Det er særlig diagnosene AD(H)D (diagnosen for de med konsentrasjonsvansker, hyperaktivitet og manglende impulskontroll) og Aspergers syndrom (en såkalt autismespekterforstyrrelse) som er på mote for tiden: I Sør-Trøndelag var det en fordobling fra 2005 til 2008 av barn og unge under 18 år med diagnosen Asperger syndrom (Weidle et al. 2011). Bruken av AD(H)D diagnosen har steget hvert år over lang tid, og er i dag den hyppigst stilte diagnosen innenfor psykisk helsevern for barn og unge i Norge. Geografisk sett er det store variasjoner mellom norske fylker i andelen barn som får diagnosen og som mediseres (fig. 1). I 2010 brukte rundt 30.000 personer sentralstimulerende legemidler, og det er nesten tre ganger så mange som i 2004 (www.reseptregisteret.no). Veksten i bruken av Asperger- og AD(H)D-diagnosene skjer til tross for at dette er diagnoser med lav validitet (ingen sikre biomedisinske markører, ulike diagnosesystemer med til dels konkurrerende og upresise diagnosekriterier), med utydelige grenser mot normalutvikling og normalfunksjon.

Helsetjenesten har altså utvidet sitt ansvarsområde til å gjelde nær sagt alle menneskelige problemer, også dem de ikke har midler til å håndtere. Når vi velger å definere karaktstrekk, følelser, tanker, avvikende handlinger og sosiale problemer inn i helsetjenestens ansvarsområde, uten at vi har utviklet verken forklaringsmodeller, diagnostiske verktøy eller effektive behandlingstiltak som passer til dette, blir resultatet en medisinskfaglig praksis som ligger langt unna idealet om en kunnskapsbasert praksis.

Fig. 1 Fylkesvisse variasjoner i ADHD-medisinering av barn (2005)



4 Etterord/sammenfatning

Her har jeg ikke fått tenkt så mye, men et sosiologisk interessant spørsmål er hvordan det kan ha seg at karaktertrekkdiagnosene, med sin lave alvorlighetsgrad og lave validitet, har langt større legitimitet i det medisinske system enn for eksempel en alvorlig invalidiserende sykdom som ME. Både ME, Asbergers og ADHD er diagnoser som er relativt likeverdige i forhold til lav validitet, men det er altså ikke alle diagnoser med lav validitet som får lav legitimitet. Forklaringen på *hvem/hvilke grupper* som får og hvem som ikke får legitimitet synes ikke å være knyttet verken til tilstandens alvorlighetsgrad eller til eksistensen av kurative behandlingsalternativer (for de mangler for alle tre). Ulikhetene i vurderingene kan forklares med at kravet til objektive kliniske funn ikke står sterkt i psykiatrien og at kravet ikke frafalles når symptomene er somatiske, selv om årsaken er definert som psykisk.

Bibliografi

- Album, Dag (1991): Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje. *Tidsskr Nor Lægeforen* 111: 2127-33.
- Album, Dag og Steinar Westin (2008): Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *SOCIAL SCIENCE & MEDICINE* 66: 182-8.
- BBC Prime (2003): *Body chemistry*: 13. oktober.
- Bjørklund, Helle (2003): Å invitere til dans. Jan Smedslund intervjuet av Helle Bjørklund. *Impuls Tidsskrift for psykologi* 57: 23-35.
- Conrad, Peter (1992): Medicalization and social control. *Annual Review of Sociology* 18: 209-32.
- Freidson, Eliot (1970): *Profession of medicine*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Getz, Linn (2002): BMJ temahefte om "medikalisering". *Debattinnlegg på Eyr 17 april 2002* (<http://www.uib.no/isf/eyr/2002q2/009806.html>) .
- Hart, Blossom og Victoria M Grace (2000): Fatigue in chronic fatigue syndrome: a discourse analysis of women's experiential narratives. *Health Care Women Int* 21: 187-201.
- Holstein, Bjørn Evald, Lars Iversen og Tage Søndergård Kristensen (1997): *Medicinsk sociologi*. København: Foreningen af danske lægestuderendes forlag.
- Illich, Ivan (1996): *Medisinsk nemesis*. Oslo: Gyldendal.
- Indahl, Aage (2011): *Om rygg og nakkeplager og andre ting vi ikke forstår. Hva tenker vi og hva gjør vi?*
- Jauhar, Sandeep (2006): The demise of the physical exam. *The New England Journal of Medicine* 354: 548-51.
- Jewson, N. D. (1976): The disappearance of the sick-man from medical cosmology, 1770-1870. *Sociology* 10: 225-44.
- Johannisson, Karin (1996): *Det mørke kontinentet: Kvinner, sykkelighet og kulturen rundt århundreskiftet*. Oslo: Aventura.
- Lawrence, C (1994): *Medicine in the making of modern Britain 1700-1920*. London: Routledge.
- Le Fanu, James (1999): *The rise & fall of modern medicine*. London: Abacus.

Lian, Olaug S (2007): *Når helse blir en vare. Medikalisering og markedsorientering i helsetjenesten*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Lombardi, V. C.; F. W. Ruscetti; Gupta J. Das; M. A. Pfoest et al. (2009): Detection of an infectious retrovirus, XMRV, in blood cells of patients with chronic fatigue syndrome. *Science* 326: 585-9.

Malterud, Kirsti (2002): Somatisering - en dårlig diagnose. *Tidsskr Nor Lægeforen* 122: 1092.

Marazziti, Donatella (2006): The neurobiology of love. *Impuls* 60: 20-5.

McKinlay, John B. og Lisa D. Marceau (2002): The end of the golden age of doctoring. *Int J Health Serv* 32: 379-416.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006): *Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Nettleton, S. (2006): 'I just want permission to be ill': towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Soc Sci Med* 62: 1167-78.

Nettleton, Sarah; Lisa O'Malley; Ian Watt og Philip Duffey (2004): Enigmatic illness: Narratives of patients who live with medically unexplained symptoms. *Social theory & health* 2: 47-66.

Nordal, Inger (2002): Darwinisme - en fruktbar teori for å forstå "kvinnens natur"? I Christina Wegener og Aase Wynn, red.: *Er det så naturlig? Perspektiver på kjønn og biologi*. Tromsø: Kvinnforsk, Universitetet i Tromsø.

Page, L A og S Wessely (2003): Medically unexplained symptoms: exacerbating factors in the doctor-patient encounter. *Journal of the royal society of medicine* 96: 223-7.

Reiser, Stanley Joel (1978): *Medicine and the reign of technology*. Cambridge: Cambridge university press.

Rognes, Waldemar (2003): Klassifikasjonssystemer og diagnostisk praksis. *Impuls Tidsskrift for psykologi* 57: 36-49.

Salmon, Peter (2000): Patients who present physical symptoms in the absence of physical pathology: a challenge to existing models of doctor-patient interaction. *Patient education and counseling* 39: 105-13.

Skjervheim, Hans (1976): *Deltakar og tilskodar*. Oslo: Tanum.

----- (2002): *Mennesket*. Oslo: Universitetsforlaget.

Storkmoen, Eva (2006): *Myalgisk encefalopati (ME) Kronisk utmattelsessyndrom (CFS)*. Oslo: Norsk myalgisk encefalopati forening.

Sundby, Johanne (2005): "Han tar meg ikke på alvor". *Tidsskr Nor Lægeforen* 125: 784-5.

Svendsen, Lars Fr. H. (2001): *Mennesket, moralen og genene. En kritikk av biologismen*. Oslo: Universitetsforlaget.

Twaddle, Andrew C (1994): Disease, illness, and sickness revisited. I Andrew C. Twaddle og Lennart Nordenfelt, red.: *Disease, illness and sickness: three central concepts in the theory of health. A dialogue between Andrew Twaddle and Lennart Nordenfelt*. Linköping: Department of health and society, Linköping University.

Weidle, B.; T. Gasnes; G. K. Skjetne og A. L. Hoyland (2011): Aspergers syndrom i Sør-Trøndelag 2005-08. *Tidsskr Nor Lægeforen* 131: 573-6.

Wilkie, Alcuin og Simon Wessely (1994): Patients with medically unexplained symptoms. *British journal of hospital medicine* 51: 421-7.