Omstridte lidelser

Marit Moe Disteler

Veileder: Annick Prieur

Masteroppgave ved
institutt for kriminologi og rettssosiologi / juridisk fakultet
2012-vår
UNIVERSITETET I OSLO

08.05.2012

© Marit Moe Disteler

2012

Omstridte lidelser

Marit Moe Disteler

http://www.duo.uio.no/

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Oppgaven undersøker hvordan medisinske diagnoser blir til med utgangspunkt i to diagnoser hvorav den ene - ME/kronisk utmattelsessyndrom - er formelt anerkjent i det offentlige helsevesenet, mens den andre – kronisk borreliose - ikke er det. Diagnosene skiller seg videre fra hverandre fordi ME regnes som uforklart, mens kronisk borreliose hevdes å representere en framskreden form av borrelioseinfeksjon, og dermed ses som en infeksjonssjukdom.

Samtidig har diagnosene berøringspunkter: Fordi kronisk borreliose ikke er anerkjent, er de fleste pasienter som mener seg rammet av sjukdommen, diagnostiserte med andre lidelser i det offentlige helsevesenet. Mange av dem er diagnostiserte med ME. Dermed omfattes både borreliose-pasienter og ME-pasienter av den kategorien lidelser som regnes som uforklarte i det offentlige helsevesenet.

Begge lidelsene kan innebære svært invalidiserende symptombilder.

ME-pasientene opplever seg mistrodd av helsevesenet, og viser til at det er dokumentert at lidelsen er ledsaget av påvisbare fysiologiske avvik. Ingen av disse avvikene kan imidlertid forklare tilstanden, og det er på bakgrunn av dette helsevesenet primært forklarer ME utifra en psykosomatisk forståelsesramme. Behandlingstilbudet, som omfatter kognitiv terapi og treningsbehandling, gjenspeiler dette.

Testmetodikken for påvisning av borreliasmitte har klare svakheter, men likevel krever retningslinjene i helsevesenet at diagnostisering av borreliose skal understøttes av laboratoriefunn. I tillegg finnes det mikrobiologisk forskning og klinisk behandlingserfaring som indikerer at borrelia-bakterien kan forårsake kroniske infeksjoner og være utfordrende å behandle, men denne kunnskapen avvises av helsemyndighetene fordi den ikke er evidensbasert.

Utenfor det offentlige helsevesenet finnes det behandlingstilbud som behandler begge lidelsene med dels godt resultat. Behandlingen som tilbys her, er pragmatisk og utprøvende og tilpasset den enkelte pasienten.

Med utgangspunkt i diskusjonene om diagnosene, analyseres det hvordan ulike aktører vektlegger forskjellige typer evidens, hvordan de vurderer klinisk diagnostikk i forhold til laboratoriediagnostikk, og hvordan de vekter subjektiv sjukdomsopplevelse i forhold til sjukdom forstått som objektivt påvisbart avvik fra en normal. Det undersøkes også hvordan dette til en viss grad gjenspeiler hvor sterkt man vektlegger medisinens rolle som behandlende institusjon kontra medisin som vitenskap.

Endelig ses diskusjonene i lys av evidensbevegelsen og psykosomatikken, som begge representerer sterke aktører i det medisinske feltet, og det undersøkes hvordan uforklarte lidelser kan oppstå og bestå.

Den evidensbaserte medisinen innebærer en formalisering og skjerping av gyldighetskriteriene for kunnskap. De kravene evidensbasert medisin stiller til hvordan kunnskapen skal være skaffet til veie, ekskluderer i stor grad den kunnskapen man kan få om sammensatte lidelser. Dermed innskrenkes også pasientenes handlingsrom i forhold til å få gjennomslag for alternative sjukdomsforståelser.

Psykosomatikken forklarer uforklarte lidelser som utslag av at kroppen gjennom en kombinasjon av psykiske og fysiske påkjenninger, er blitt sensibilisert på et vis som medfører at fysiologiske prosesser blir avvikende. Dermed tilbyr den en forklaringsmodell som både kan begrunne de manglende overgripende organpatologiske avvikene, og samtidig kan forklare hvorfor lidelsene gir seg sterke somatiske utslag.

Både evidensbevegelsen og psykosomatikkens bestyrking på helseområdet må ses i sammenheng med at medisinen er blitt tillagt flere forvaltningsmessige roller. Med denne dreiningen er det også blitt større behov for diagnoser som ikke nødvendigvis representerer den dominerende, biomedisinske forståelsen av hva sjukdom er. Det at de uforklarte diagnosene har en instrumentell verdi forvaltningsmessig sett, bidrar til at de kan bestå.

Innsnevring av hvilken kunnskap som kan legges til grunn for behandling, kombinert med at helsevesenet i større grad er underlagt rapporteringsplikt, innebærer at å stemple en lidelse som uforklart, samtidig avskjærer de diagnostiserte fra mulighet til behandling. Det åpner opp for en ny form for marginalisering. Den er ny fordi den innebærer en rent funksjonell marginalisering: Man har ikke helse til å delta i samfunnet. I tillegg representerer den noe nytt fordi den ikke gjenspeiler at man er kategorisert som noe mindre verdig enn noe annet, men

derimot at man *ikke er* kategorisert. Det er en marginalisering som følger av at man er rammet av en lidelse som ikke kan dokumenteres etter de kriteriene som den evidensbaserte medisinen etterspør.

Ordtelling: 639 ord

Innholdsfortegnelse

1 Bakgrunn 10
1.1 Innledning 10
1.2 Mellom metode og teori: plassering av oppgaven i en vitenskaphistorisk kontekst . 11
1.2.1 Medisinsk viten-skaping 12
1.2.2 Vitenskapsidealer og dekonstruktivisme 14
1.2.3 Teoretiske grunnantagelser 15
1.3 Diagnoser 19
1.3.1 Kunnskapsprodukter og normative utsagn 20
1.4 Diagnoser i kriminologien 21
1.4.1 Diagnoser som forklaringsredskap – vitenskap og framveksten av ulike avvikskategorier 21
1.4.2 Diagnoser som forskningsobjekt 23
1.4.3 Kropp og psyke 25
1.4.4 Diagnoser, identiteter og rettigheter 28
1.5 Problemstilling 31
1.5.1 Plassering i en forskningstradisjon 33
1.6 Metode 38
1.6.1 Diskursanalyse 39
1.6.2 Hvordan jeg har gått fram 42
2 Kronisk borreliose 48
2.1 Oppdagelsen av en ny bakterie og etableringen av en ny diagnose 48
2.2 Borreliabakteriens egenskaper 51
2.2.1 – ny kunnskap og nye spørsmål 53
2.3 Diagnostiske krav i helsevesenet 54
2.3.1 Laboratoriediagnostikk i praksis 55
2.3.2 Laboratorie og klinikk 56
2.4 Hva er kronisk borreliose? 57
2.4.1 «Kronisk borreliose fins ikke.» 57
2.4.2 «Kronisk borreliose fins» 58
2.5 Kunnskap, praksis og uenigheter 61
2.5.1 Det målbare og det deskriptive 62

2.5.2 Medisin som vitenskap og medisin som behandlende praksis 62
2.6 Kronisk borreliose og media 63
2.6.1 Moralsk panikk? 65
2.6.2 Utviklingen av mediedekningen i grove trekk 65
2.6.3 Konflikten blir synlig 67
2.7 Borreliose i et større landskap. Risiko og mikrober 70
2.7.1 To parallelle historier 72
3 Myalgisk encefalomyelitt / ME 76
3.1 To epidemier 76
3.1.1 Epidemien i London, 1955 76
3.1.2 Epidemien i Nevada, 1984 78
3.1.3 Psykosomatikken entrer banen 83
3.2 Hva er «ME»? 85
3.3 De to hovedfrontene i debatten 88
3.3.1 Psykosomatikken 90
3.3.2 Biomedisinske forståelser 92
3.3.3 Mulig vending i debatten 94
3.4 Diagnostiseringspraksis i Norge 96
3.5 Behandlingspraksis i Norge 100
4 De to debattene sett under ett 104
4.1 To diagnoser – samme uforklarte hovedkategori 104
4.1.1 …men diskusjonene har ulike utgangspunkt 105
4.2 Marginaliserte virkelighetsbeskrivelser 107
4.2.1 Subjektive opplevelser og det objektiverende blikket 108
4.3 Behandlingspraksis utenfor det offentlige helsevesenet 110
4.3.1 Pragmatisk tilnærming og individuell behandling 112
4.3.2 En alternativ diagnosedefinisjon: Kan den brukes til noe? 113
5 Den økologiske nisjen 115
5.1 ME og kulturell polaritet 115
5.2 ME som løsning 117
5.3 ME, observerbarhet og medisinsk taksonomi 118
5.4 Kronisk borreliose i den økologiske nisjen 119
5.5 ”…der det skjer noe nytt” 120

6 Diagnosene i lys av generelle samfunnstrekk 122
6.1 Risikosamfunnet 122
6.2 Evidensbasert medisin: ”Mellom vitenskap og behandling” 124
6.2.1 Kritikken av den evidensbaserte medisinen 125
6.2.2 Diagnosene i lys av evidensbevegelsen 127
6.2.3 Vitenskap, behandling - og forvaltning 129
6.2.4 Kunnskapsdistribusjon, demokrati og informerte beslutninger 131
7 Psykosomatikken og psykiatrisering 137
7.1 Det udelte mennesket 137
7.2 En alternativ sjukdomsforståelse 138
7.3 Psykosomatikk, medikalisering og risikosamfunnets styringsstrategier 140
7.4 Uforklarte lidelser eller uforløste paradigmers tumleplass? 142
8 Forsøk på oppsummering… 145
8.1 … og noen tanker på tampen 147
Litteraturliste 151

1 Bakgrunn

1.1 Innledning

Bakgrunnen for oppgaven er enkelt og greit at jeg lurte på hva som skulle til for å innlemme kunnskap i medisinsk praksis. Grunnen til undringen, og hva dette har med kriminologi å gjøre, blir forhåpentligvis tydeligere underveis i oppgaven. Før de innledende kapitlene som skal berede grunnen for en slik tydeliggjøring, er det nødvendig å presentere de to diagnosene som danner utgangspunktet for arbeidet.

Borreliose er en infeksjonssjukdom som forårsakes av en bakterie som kan overføres ved flåttbitt. Sjukdommen kan gi svært alvorlige manifestasjoner, men ved tidlig behandlingsstart er den vanligvis relativt enkel å kurere. Noen mener imidlertid at borreliainfeksjon ofte ikke oppdages, fordi testmetodikken har klare svakheter. Denne fronten mener også at en borreliainfeksjon som får utvikle seg over tid, blir kronisk, og krever behandling som per i dag ikke er akseptert i det offentlige helsevesenet. Standpunktene begrunnes utifra forskning på borreliabakterien og vev fra smittede personer, samt kliniske forsøk på blant annet aper. I tillegg argumenteres det på bakgrunn av behandlingserfaring. Likefullt er ikke kronisk borreliose anerkjent som en reell lidelse, noe som begrunnes med at det ikke er godtgjort at årsaken til symptomene hos de sjuke, har sammenheng med borreliainfeksjon. Diskusjonen om kronisk borreliose har sitt utspring i en tydelig biomedisinsk kontekst, nemlig den infeksjonsmedisinske. Uenighetene handler i stor grad om fortolkning og operasjonalisering av kunnskap om mikrobiologi, samt om hvilke gyldighetskrav som skal avgjøre hva som er kunnskap.

Myalgisk encefalomyelitt (ME) er – ifølge praksis i det offentlige helsevesenet i dag – ett av flere navn som brukes om en lidelse uten kjent årsak hvor langvarig utmattelse er et grunnleggende diagnostisk krav. Det hyppigst brukte navnet på lidelsen i offentlig sammenheng er kronisk utmattelsessyndrom[1]. ME er en utelukkelsesdiagnose som gis når alle

1 Når jeg primært bruker betegnelsen ME i oppgaven, skyldes det at jeg har valgt å følge utviklingen til begrepet fra og med det tidspunktet man foreslo at det skulle representere en avgrenset, medisinsk enhet, med andre ord en diagnose. Navnet som ble brukt på lidelsen den gang, var benign myalgisk encefalmyelitt, og denne diagnosen finnes i WHOs diagnoseregister. Som det vil gå fram i oppgaven, er det verken enighet om hvorvidt dette var første gang denne lidelsen ble gitt et navn, eller om den lidelsen som den gang fikk et navn, er det samme som kronisk utmattelsessyndrom. Jeg tar imidlertid utgangspunkt i at det oppstod en diagnose da ME ble anerkjent, og følger utviklingen til dette begrepet (og det det rommer).

andre årsaker til symptombildet er utelukket. Det er en utbredt oppfatning at diskusjonen om ME er polarisert mellom dem som legger til grunn at sjukdommen skyldes psykologiske faktorer, og dem som mener den har organiske årsaker. Sjukdommen har et sammensatt symptombilde og alvorlighetsgraden varierer, men de sjukeste pasientene karakteriseres som sjukere enn personer med framskreden HIV-infeksjon eller sluttstadiet av nyresvikt, multippel sklerose, diabetes type II og hjertesykdom.[2] Disse blir i liten grad tilbudt oppfølging av det offentlige helsevesenet, og grunnet kapasitetsmangel på sjukehusene, er de vanligvis overlatt til familie eller i noen tilfeller pleiehjem.

For kronisk borreliose er det selvsagt vanskelig å oppgi lignende informasjon, fordi diagnosen formelt sett ikke er i bruk. De som argumenterer for at kronisk borreliose finnes, påpeker imidlertid at det er grunn til å tro at en hel del av dem som er diagnostiserte med ME, har en kronisk borreliainfeksjon. Dermed møtes diskusjonene om de to diagnosene, og dette er utgangspunktet for oppgaven. Gjennom å analysere og sammenligne diskusjonene om kronisk borreliose og ME, og de praksisene som er etablert rundt dem både i det offentlige helsevesenet og utenfor, er det et mål å belyse hvordan diagnosenes ulike roller som kunnskapsprodukter, verktøy for behandling og verktøy for forvaltning, sammen påvirker hva som kan bli diagnoser, og hva som ikke kan det.

1.2 Mellom metode og teori: plassering av oppgaven i en vitenskaphistorisk kontekst

I denne oppgaven er kunnskapsproduksjon objektet for undersøkelsen, samtidig som oppgaven i seg selv representerer en form for viten-skaping: Teorivalget legger føringer for hvordan viten forstås, og dermed for hva analysen kan få fram. Dette innebærer ikke at den betraktende vitenen (oppgaven) har mer rett eller er sannere enn den som blir betraktet (medisinen). Jeg tror snarere man bør se på undersøkelser av viten som en parallell til samtaler mellom mennesker, hvor den enes utsagn blir tolket og kommentert av den andre. I en samtale vil det alltid være i det minste en ørliten forskjell i samtalepartnernes blikkvinkel (og dermed i teorigrunnlaget deres). Noen ganger er dét selve formålet ved å snakke sammen; å få en annens syn på ens egen posisjon eller oppfatning, å få et råd eller en tilbakemelding, eller rett og slett en ny ide til å spinne videre på. Andre ganger er dette kanskje ikke et formål,

[2] Stormorken (2010); 6

men det skjer likevel[3], og noen ganger vil vi helst ha oss frabedt enhver form for innblanding, låser døra, slår på stereoen (eller muligens i-poden), og setter volumet på fullt, så vi slipper at dørpåbankinga overdøver vår egen overbevisning om at vi har rett.

Jeg er tilbøyelig til å mene at utestenging av forstyrrende elementer iblant kan være en nødvendig og prisverdig del av meningsdanning – noen ganger har man nok med samtalene eller opphengene i sitt eget hode, og det kan være riktigere å komme til bunns i dem enn å bruke tid på å parere argumenter fra utsiden. Tilsvarende strategi er neppe like heldig når det gjelder utvikling av vitenskapelig kunnskap. Likevel kan man få inntrykk av at vitenskapene har lang tradisjon for dørsmelling og egen spilleliste på full styrke. Snow (2001) hevdet på slutten av 1950-tallet at den vestlige vitenskapen hadde frambragt to kulturer, nemlig den naturvitenskapelige og den humanvitenskapelige – som Snow kaller ”litterære intellektuelle” - og at disse ikke bare snakket forbi hverandre, men representerte to motsatser som dels følte et innbyrdes fiendskap. (ibid; 26-26) Snow anså denne kløften mellom det som ofte blir omtalt som henholdvis de harde og de mjuke vitenskapene, som en trussel mot selve det vestlige, intellektuelle liv, og dermed mot samfunnsutviklingen forøvrig. (ibid; 32)

1.2.1 Medisinsk viten-skaping

Diagnosene som danner utgangspunktet for undersøkelsen i oppgaven, er medisinske kunnskapsprodukter. Medisinen regnes blant de harde vitenskapene, og naturvitenskaper som biologi, fysikk og kjemi utgjør bærebjelker i den biomedisinske kunnskapsutviklingen (Lian (2012); 27). Samtidig har legevitenskapen alltid vært en praktisk profesjon med behandling som formål. Når *vitenskap* forstås slik det er brukt ovenfor, nemlig som refererende til den logikken og de vitenskapelige idealene som kjennetegner den moderne tidsalder (og som blir utdypet nedenfor), representerer behandlingsrollen en side ved medisinen som er eldre enn den vitenskapelige; alle kulturer har hatt sine medisinmenn og kloke koner.

Det kan selvsagt diskuteres hvordan man skal datere medisinens fødsel, men de som beskjeftiger seg med medisinens historie, setter ofte et skille ved tekstene etter Hippokrates (460 – 377 f. Kr.), som slo fast at legevitenskapen måtte bygge på nøyaktige observasjoner av den som var sjuk, og ikke på spekulasjoner eller tro («Legevitenskap» (2009)). Likefullt er det vanlig å se framveksten av den moderne medisinen som noe som startet på andre siden av

3 I norsk kriminologi kan eksempelvis Christies begrep om primær sosial kontroll (bl.a. (Christie (1997)) belyse dette.

middelalderen, og som skjedde parallelt med oppblomstringen av den moderne vitenskapen. Igjen er det mange måter å velge ut skjellsettende begivenheter på, avhengig av hvilke sider ved medisinen man vektlegger. Da helsevesenet i Norge feiret 400-årsjubileum i 2003, la man eksempelvis til grunn at helsevesenet startet da den danske legen Villads Nielsens fikk offentlig lønn fra kong Christian 4, en hendelse som (Westin (2003); 1726) «kan sees som et første håndfast tegn på statens vilje til å bry seg om undersåttenes helse». Foucault mener siste halvdel av 1700-tallet spilte en avgjørende rolle, da dette var en brytningstid hvor klinikken som et sted for observasjon og undersøkelse av sjukdom og menneske, vokste fram, og gav anslaget til utformingen av moderne medisin (Foucault (2000)). Nylenna (2000) siterer på sin side medisin-historikeren Roy Porter, som på bakgrunn av den endrete legerollen på 1800-tallet konkludererer med at (l.c.): «Den moderne tid demret med det 19. århundret». På tross av forskjeller i datering avhengig av hvilket fokus man velger, enes imidlertid de fleste framstillinger om at utviklingen av medisinen var uløselig knyttet til utviklingen av både moderne statsforvaltning og moderne vitenskap.

Som en del av, et resultat av og en pådriver for utviklingen av moderne vitenskap, kom årsak-virkningforhold og eksperimentbasert forskning til å stå sentralt i moderne medisin. Den moderne vitenskapens gjennombrudd innebar en ny måte å dele inn verden og mennesket på, og svært forenklet kan vi si at vitenskap ble skilt fra tro, og at kropp ble skilt fra sjel. Det materielle og konkrete ble skilt fra det mer eteriske; det som ikke kan underlegges en objektiv og eksperimentell undersøkelse. Eriksen og Terum (2001) beskriver den moderne vitenskapens prosjekt som (ibid; 45): «å avmystifisere naturen og finne fram til lovmessige sammenhenger som i neste omgang kunne gi grunnlag for å gripe inn i og kontrollere den.» I dette landskapet vokste idealene for den vitenskapelige metode fram, og etter hvert som vitenskapen underla seg flere og flere felt, ble disse idealene med på lasset. De oppfattes som nødvendige forutsetninger for etterprøvbarhet og objektiv vurdering; for en akademisk samtale basert på kunnskap snarere enn meninger. I en medisinsk behandlingssituasjon kommer de samme idealene til uttrykk når den profesjonelle tilliten skapes gjennom å vise til at praksisen hviler på et vitenskapelig grunnlag der empirisk dokumentasjon av behandlingseffekten står sentralt (ibid: 51). Tilsvarende gjør de seg gjeldende i en sjukdomsforståelse som ideelt sett forutsetter påvisning av patologiske avvik fra normale biologisk funksjoner ved hjelp av objektive teknikker (Lian (2012); 34).

Med utvikling av måleinstrumenter og andre hjelpemidler, slik som mikroskop, termometer, blodtrykksmåler og etter hvert røntgenapparat, ble kroppen tilgjengelig for undersøkelse på en ny måte («Legevitenskap» (2009)). På 1700- og 1800-tallet bidro en rekke vitenskapelige gjennombrudd innenfor blant annet fysiologi, mikrobiologi, farmakologi og arvelighetslære til å endre sjukdomsforståelsen betraktelig. Eksempelvis ble cellelæren grunnlagt, og på midten av 1800-tallet framsatte Virchov en teori om at sjukdommer skyldtes endringer i de enkelte cellene. ((l.c.) og (Nylenna (2000)). I 1879 klarte man for første gang å isolere en bakterie som kunne virke sjukdomsfremkallende på mennesker. Medisinen beveget seg altså mer og mer inn på det som – sammenlignet med tidligere tiders medisin – må kunne karakteriseres som mikroplanet av menneskekroppen. Mange hevder at legens rolle med dette nærmet seg mer og mer vitenskapsmannens, og blant andre Nylenna (2000) mener dagens leger først og fremst oppfatter seg selv som naturvitere.

1.2.2 Vitenskapsidealer og dekonstruktivisme

Mange hevder at motsetningen mellom naturvitenskapene og humanvitenskapene slett ikke er blitt mindre i tiårene som er gått siden Snows analyse (bl. a. (Nylenna (2000)). I Norge ble spørsmålet nylig aktualisert i forbindelse med NRK-serien «Hjernevask», hvor særlig postmodernistiske teorier og biologiske forklaringsmåter (på samfunnsfaglige problemstillinger, vel og merke) ble framstilt som hverandres motsatser. I den grad det er tilfelle at tenkemåtene som ligger til grunn for ulike vitenskaper, oppleves enda mindre forenlige etter postmodernismens inntog i humanvitenskapene, har det sannsynligvis sammenheng med at postmodernismen for alvor innførte dekonstruksjonen som metode[4], og dermed brøt med den tradisjonelle forståelsen av hvordan sannsynliggjøring og beviskrav skal inngå i forskningen: Den moderne, vitenskapelige definisjonen på kunnskap hviler nemlig på kjøreregler for hvordan kunnskapens begrunnelse er skaffet til veie. I følge disse skal forskningen bygge på metoder som sikrer etterprøvbarhet og nøytralitet, slik at systematisk

4 Det er slett ikke ukontroversielt å kalle dekonstruksjon en metode. Dette har sammenheng med at dekonstruktivismen avviser at det finnes en objektiv utenforposisjon som det går an å studere noe som helst fra (bl. a. (Neumann (2000); 15), og at den dermed bryter med den tradisjonelle forståelsen av at vitenskapelig metode nettopp skal sikre objektivitet og nøytralitet. Når jeg likevel kaller dekonstruktivisme en metode, har det først og fremst sammenheng med at jeg syns denne formuleringen best får fram at dekonstruktivisme representerer en tilnærming som er grunnleggende alternativ ikke bare til den naturvitenskapelige metoden, men til det som preger vestlig, moderne forskningsmetode uavhengig av fagretning. Dermed blir dekonstruksjon en metode for å oppnå det som er dekonstruktivismens hovedmål, nemlig å problematisere det tilsynelatende gitte, på samme måte som tradisjonell metode tjener til å oppnå det som er et vitenskapelig mål i andre sammenhenger, nemlig å nærme seg en forståelse av hva som er gitt.

kritikk fra resten av vitenskapssamfunnet er mulig. Metodebegrepet i vitenskapen er altså nært knyttet til idealet om å betrakte et problemkompleks fra en objektiv utenforposisjon. (bl.a. (Kaiser (2009)) og (Neumann (2001): 15)

Også innen humanvitenskapene har det vært (og er det fortsatt) et poeng å finne metoder som sannsynliggjør at forskningen er generaliserbar, altså metoder som lever opp til den eksperimentelle vitenskapens grunnkrav, og sier noe om årsak-virkningforhold. Slike metoder legger til grunn av noen deler av virkeligheten kan isoleres som upåvirkelige eller gitte, og at man kan undersøke hvordan andre variabler vekselvirker med dette upåvirkelige. (Bl.a Neumann (2001): 14)

Dekonstruktivismens hovedanliggende er imidlertid et annet. Snarere enn å påvise allmenngyldige årsak-virkningforhold mellom ulike deler av virkeligheten, setter dekonstruktivismen spørsmålstegn ved selve inndelingen av virkeligheten. Hacking (2000) hevder at dekonstruktivisme som teori eller metode må forstås som resultatet av et ønske om å skape bevissthet rundt visse oppfatninger, praksiser eller institusjoner gjennom å vise at disse ikke er ufravikelige. Når en konstruktivistisk teori legges til grunn, forutsetter man ifølge Hacking at (Hacking (2000); 6): «*X* need not have existed, or need not be at all as it is. *X*, or *X* as it is at present, is not determined by the nature of things; it is not inevitable.»

1.2.3 Teoretiske grunnantagelser

I denne oppgaven legges det til grunn at medisinske diagnoser – selv om de er kunnskapsprodukter - kan forstås i lys av sider ved det sosiale. Det innebærer at de vitenskapelige idealene om objektivitet og universalisme problematiseres. Den klassiske definisjonen på kunnskap er noe slikt som at et utsagn representererer kunnskap dersom det er berettiget, sant og trodd[5] (bl.a. (Silverman (2003) kap. 9) og (Kaiser (2009)), og koblingen mellom kunnskap og sannhet er nok utbredt ikke bare i dagligtalen, men også i den umiddelbare forståelsen vår av begrepene. Vitenskapen er i en særstilling som forvalter av sannhet, både fordi den pålegger seg selv kjøreregler som skal sikre størst mulig grad av objektivitet, og fordi den har en helt spesiell autoritet som kunnskapsprodusent. Med et sosialkonstruktivistisk utgangspunkt settes det imidlertid parantes rundt den delen av kunnskapsdefinisjonen som krever at et utsagn må være sant for å representere kunnskap, og

5 Denne kunnskapsdefinisjonen har røtter i Platons samtaler om epistemologi (Silverman (2003); kap. 9)

man setter spørsmålstegn ved hvorvidt det finnes kunnskap som er sann uavhengig av sosial kontekst.

Uten en slik problematisering kunne spørsmålet om hvordan medisinske diagnoser blir til, ha blitt besvart på et rent teknisk plan med utgangspunkt i forskningsprosessen og de prosedyrene som går forut for en formell anerkjennelse av en diagnose. Da ville man ha forutsatt at forskningsresultater var entydige, at de viste til reelle og avgrensete tilstander i kroppen eller virkeligheten, og at det implisitt i kunnskapen lå klare føringer for hvordan den skulle praktiseres i en behandlingssituasjon. Med en konstruktivistisk tilnærming utgjør imidlertid den formelle saksgangen i kunnskapsutviklingen bare ett av mange relevante aspekter. En slik innfallsvinkel åpner for å se medisinske årsaksforklaringer som produktet ikke bare av kunnskap, men av medisinens plassering i en historisk og kulturell kontekst.

Teoretisk forankring

De teoretikerne jeg trekker mest veksler på i denne oppgaven, er Ian Hacking og Nikolas Rose. Hacking er sentral fordi jeg tar utgangspunkt i hans modell om den *økologiske nisjen* når jeg undersøker mulighetsbetingelsene for at ME har kunnet oppstå og bestå som diagnose, mens jeg lener meg på flere av Roses arbeider for å perspektivere diagnosene i lys av trekk ved samtiden. Både Hacking og Rose føyer seg inn i en foucauldiansk tradisjon.

Foucault avviser at det kan finnes fullstendig objektiv vitenskap ved å skille mellom ”viten” og ”kunnskap”, og la ”viten” referere til et felt som er uløselig knyttet til praksisformer hvor kunnskapen erverves og utøves (Schanning (1999); 9). ”Viten” i foucaldianske termer omfatter altså mer enn vitenskap, fordi den også inkluderer de praksisene, verktøyene og metodene i kulturen som setter begrensninger for og muliggjør hva som til enhver tid (kan) regnes som kunnskap. Ved hjelp av et slikt vitensbegrep tydeliggjør Foucault at disse faktorene er så nært sammenvevd at de må ses som et hele.

I lys av dette får både vitenskapen og institusjonalisert praksis avgjørende roller ikke bare som virkelighetsbeskrivere og virkelighetsforvaltere, men som virkelighetskonstituerende, og Foucaults tilnærming til mulighetsbetingelsene for hva som kan framstå som virkelig, har i stor grad fokusert på hvordan kropps- og kunnskapspolitiske interesser virker gjennom å splitte opp mennesket i stadig flere kategorier (Lilleaas og Ellingsen (2003): 99-100). Gjennom flere arbeider, blant annet *Viljen til Viten* (1999), illustrerer Foucault hvordan

vitenskapelig frambragt kunnskap danner utgangspunktet for klassifisering av mennesker, noe som igjen virker inn på hvordan de framstår for seg selv og andre. Denne sammenvevningen mellom vitenskaping, institusjonalisert praksis og hvilke virkeligheter som kan framstå som sanne eller ei, er grunnpremisser både for Hacking`s og Rose`s arbeider.

Hacking – som er den teoretikeren jeg trekker mest veksler på i oppgaven – illustrerer at vitenskaping alltid vil ha en sosial side ved å problematisere skillet mellom det objektivt eksisterende og det sosialt konstruerte.

I *The social construction of what?* (2000) illustrerer Hacking hvorfor vitenskaping også alltid vil ha en sosial side. Dette gjør han ved å problematisere skillet mellom det objektivt eksisterende og det sosialt konstruerte. Han undersøker grensene for når man kan snakke om en sosial konstruksjon, og hva det er vi kan snakke om når vi benytter oss av dette begrepet. Sentralt i Hackings oppryddingsarbeid er skillet mellom objekter i seg selv og ideen om objektene, og skillet mellom objekter som ikke kan vekselvirke med ideen om seg selv, og objekter som kan det.

For å ta det siste først: Mennesker er objekter som kan vekselvirke med ideen om seg selv. Hacking kaller typebetegnelser som omfatter grupper av mennesker «interactive kinds»; *interaktive typer*. (bl. a. Hacking (2000); 103-104) Gjennom generalisering og gruppering av mennesker eller egenskaper, oppstår betegnelser som vi agerer i forhold til, både når vi omfattes av merkelappen, og i møtet med noen som er merket med den (Hacking (2000) : 11): «Hence in that indirect way people themselves are affected by the classification - and, if you like, the individual herself is socially constructed as a certain kind of person.» Motsatt kan for eksempel bakterier ikke vekselvirke med ideen om seg selv, fordi de ikke er bevisste at denne ideen finnes. Hacking kaller slike objekter «indifferent kinds»; *likegyldige typer.* Likevel kan kategoriseringen framprovosere et vekselspill mellom oss som har kategorisert, og kategorien bakterier. Utviklingen av stadig flere antibiotikaresistente mikrober kan ses som et eksempel på det: Prosessen forutsetter blant annet at vi har oppdaget og klassifisert bakterier som sjukdomsframkallende, at vi har oppdaget og klassifisert penicillinet som bakteridrepende, og at vi på bakgrunn av dette har etablert en behandlingspraksis hvor antibiotika er blitt brukt i stort monn for å bekjempe det vi har klassifisert som bakterieutløste sjukdommer. Dette har igjen forårsaket at bakterier har mutert og utviklet antibiotikaresistens. Bakteriene som gruppe har imidlertid ikke mutert fordi de var seg bevisste at de ble ansett som skadelige for

menneskekroppen, og derfor ble forsøkt bekjempet med antibiotika. De har ikke vekselvirket med ideen om seg selv, men bedrevet vanlig bakterieoppførsel under ytre påvirkning fra menneskesamfunnet. (bl. a. Ibid; 104-106)

Denne framstillinga av bakterier kan virke unødvendig omstendelig, og kan hende en smule selvsagt. Men den ansporer til et viktig poeng ved Hackings framstilling, nemlig at måten vi kategoriserer på, får konkrete ringvirkninger: Hvordan vi forklarer og deler inn verden, påvirker måten institusjoner og enkeltpersoner forholder seg til et gitt objekt på, og i neste omgang kan gruppen av kategoriserte objekter svare på det ytre stimuliet og forandre seg.

Hacking gir ingen uttømmende definisjon på de begrepene han nyttiggjør seg i «The social construction of what?», men ansporer snarere til refleksjon om *hva* det er man snakker om når vi kaller noe sosialt konstruert, eller når vi kaller noe noe som helst. Men i enda større grad understreker han at det vi observerer rundt oss, lever i og lever ut, konstitueres både av den gitte og den sosiale virkeligheten i et samspill som vi sjelden er bevisst, og som såvel menneskelig som institusjonalisert praksis ofte feiler i (eller lar være) å differensiere mellom. Dette innebærer at spørsmålet om hva som er «virkelig» ikke bare er et spørsmål som kan ha ulike svar på ulike plan, men at det er et spørsmål som på sett og vis er forfeilet: Vel så interessant som hvilke kriterier som kan legges til grunn for å kalle noe virkelig, er mulighetsbetingelsene for at noe etableres som virkelig, og konsekvensene av hvordan det virkelige defineres.

Rose har gjennom flere arbeider undersøkt hvordan forståelsen av og realiseringen av helse og liv gjennomgår store endringer i det nyliberalistiske samfunnet, og ser denne tendensen i lys av risikosamfunnets styringsstrategier. (Bl.a. Rose (2009)) Disse er fremtidsrettede, og baserer seg på å forhindre mulig risiko gjennom å handle i nået, og representerer dermed noe kvalitativt nytt i det de avløser en tilbakeskuende styringsstrategi, som baserer seg på å isolere problemer og deretter håndtere dem. (Shearing (2001); 207) Rose vil bli trukket inn i siste del av oppgaven, og i denne omgang skal jeg nøye meg med å påpeke noen poenger som kan perspektivere det som kommer til å være sentralt i resten av kapitlet, nemlig diagnoser:
I risikosamfunnet slik Rose beskriver det, utgjør helseområdet en svært sentral arena for utøving av kontroll. Imidlertid opererer kontrollen etter en ny logikk, i det individet er tillagt ansvaret for forvaltning av egen helse. Samtidig reflekteres risikotankegangen i at

sjukdomsbegrepet endres. Mens det vante sjukdomsbegrepet er knyttet opp mot avvik fra en normal, beveger det seg nå mot å bli sett som et kontinuum av mer eller mindre realisert helsemessig potensiale. (Rose (2001); 24) Dette – sammen med nye teknologier og fagdisipliner – bidrar også til at normalitetsbegrepet avløses av et mål om optimalisering (Rose (2009); 42).

1.3 Diagnoser

Ordet *diagnose* er satt sammen av greske *dia* (ved/gjennom) og *gnosis* (kunnskap/ erkjennelse). Etymologisk betyr det altså noe slikt som *ved erkjennelse* eller *av kunnskap.* Språkradet sin ordbok på nett oversetter det greske *dia-gnosis* med «gransking», og definerer diagnose som (*Bokmålsordboka* (2010)): «bestemmelse av en sykdoms art og navn (på grunnlag av gransking); undersøkelse og vurdering av tilstand». Universitetsforlagets medisinske ordbok på sin side forklarer diagnose som (Lindskog (1998): 118): «konstatering av at sykdom foreligger, og fastsettelse av sykdommens art og natur (og ev. navn) f. eks. ved å undersøke sykdomshistorien og symptomer».

Vanligvis tenker vi nok først og fremst på *diagnose* som en samlebetegnelse på navn på sjukdommer og lidelser. Men som det går fram ovenfor, er prosessen *forut for* bestemmelsen av tilstanden vel så viktig. En diagnose representerer en form for problemløsning; en prosess hvor informasjon og data samles inn, sammenholdes med den kunnskapen man har, og til slutt (i noen tilfeller) leder fram til en klassifisering av en sjukdomstilstand. Diagnoser er altså også et klassifikasjonssystem. De er språklige størrelser som for innvidde sier noe om hvordan ulike tilstander vurderes og plasseres i forhold til hverandre. De klassifikasjonssystemene som benyttes i Norge (og som kommer til å være relevante i oppgaven), er først og fremst ICD-10 og ICPC-2. ICD-10 (*International Classification of Diseases*) er utviklet av Verdens Helseorganisasjon (WHO) og er den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer. Spesialisthelsetjenesten i Norge benytter seg av ICD-10 når de rapporterer sykehusopphold eller polikliniske konsultasjoner til Norsk Pasientregister, og Statistisk sentralbyrå bruker ICD-koder når de registrerer dødsårsaker. (*Diagnose kodeverk ICD-10* (2011)). I primærhelsetjenesten, det vil si blant allmennleger, brukes ICPC-2 (*International Classification of Primary Care*), som utvikles av World Organization of Family Doctors. Her

finnes også koder for symptomer og plager, noe som gjenspeiler at det ikke alltid er grunnlag for eller mulighet til å stille en diagnose i en ordinær legekonsultasjon. Når en allmennlege sender en regning til arbeids- og velferdsetaten etter en konsultasjon, brukes ICPC-2 kodeverket. («ICPC-2 i Norge» (2012))

Som det går fram av definisjonene ovenfor, behøver ikke en diagnose si noe om årsaken til en tilstand, eller peke mot hvordan den kan behandles. Diagnoser som utelukkende bygger på beskrivelser av sjukdomsbildet uten å si noe om hva som har utløst symptomene, kalles ofte syndromer[6]. (Lindskog (1998); 536)

1.3.1 Kunnskapsprodukter og normative utsagn

Det sier seg selv at diagnoser endres i takt med ny kunnskap: Tidligere forklaringsmåter korrigeres, uforklarte tilstander forklares eller helt nye tilstander får status som diagnose. I den forbindelse er det viktig å huske på at det ikke bare er selve de medisinske forklaringene som skifter, men også hva vi overhodet anser som medisinske sjukdommer. I så henseende kan nevnes at helsemyndighetene fjernet fem sjukdommer fra den norske versjonen av ICD-10 1. januar 2010. De fem diagnosene var fetisjisme, fetisjistisk transvestisme, sadomasochisme, mulitiple forstyrrelser i seksuelle objektvalg og transvestisme. (*Endringer i norsk versjon av ICD-10 - Den internasjonale klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer* (2010); 1)

På tross av at de nevnte seksuelle preferansene ikke lenger skulle regnes som uttrykk for sjukelighet i følge norske myndigheter, ble den ene av dem brukt i en rettsmedisinsk vurdering av en lege som sommeren 2011 ble dømt til 10 års forvaring for grove seksuelle overgrep. Sakkyndige i Hedmarken tingrett konkluderte i denne saken med at (referert i Sivertsen (2011)): « (...) legen oppfyller kravene for tre forskjellige diagnoser: Dyssosial personlighetsforstyrrelse, sadomasochisme og pedofili.» Diagnostiseringspraksis kan altså ikke uten videre bestemmes gjennom myndighetsinitierte vedtak og reguleringer, fordi blant annet personlige oppfatninger, faglig funderte meninger og kan hende vane virker inn på hva

6 Iblant finner man årsaken til tilstanden etter hvert, noe som eksempelvis var tilfelle for Downs syndrom, som skyldes kromosomfeil. Da sjukdommen ble beskrevet på slutten av 1800-tallet, var avgrensingen utelukkende bygd på symptomer og tegn ved dem som hadde tilstanden. På det tidspunktet ble tilstanden omtalt som blant annet mongoloisme og mongolsk idioti. Da Downs syndrom-termen ble introdusert i 1961, hadde man relativt god forståelse for hvilke årsaker som lå bak tilstanden, men disse var ennå ikke verifiserte. (Ward (1999); 22)

profesjonelle og lekfolk anser som virkelige diagnoser. Diagnostisering har med andre ord også et normativt aspekt, noe som gjenspeiles i at begrunnelsen for å fjerne de fem diagnosene fra den norske versjonen av ICD-10 i følge Helsedirektoratet var å (*Endringer i norsk versjon av ICD-10 - Den internasjonale klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer* (2010); 1): «(...) bidra til å svekke en allmenn oppfatning om at enkelte seksuelle preferanser, seksuelle identiteter og kjønnsuttrykk kan sees på som sykdomstilstander.»[7]

I den forbindelse er det verdt å merke seg at ikke alle diagnoser som kan knyttes til seksuelle preferanser og identiteter, ble fjernet da myndighetene endret den norske versjonen av ICD-10. Pedofili regnes, som det går fram av sakkyndiges vurdering ovenfor, fortsatt som en sjukelig tilstand, og er listet som F65.4 i kategorien *forstyrrelser i seksuelle objektvalg* (*ICD-10*). Tilsvarende er blant annet transseksualisme[8] regnet som en sjukelig kjønnsidentitetsforstyrrelse, selv om transvestisme[9] ikke lenger er en diagnose. Det finnes altså en mer eller mindre klar grense for hva som anses som sjukelig kjønnsoppfatning eller uakseptable seksuelle preferanser. Samtidig som den gjenspeiler hva som oppfattes som sjukelig eller ei, sier den også noe om hvilke holdninger og praksiser samfunnet mener å kunne tolerere. Å oppfatte det som faller inn under den akseptable kategorien som sjukdom, vil framstå som fordomsfullt eller kunnskapsløst, mens den andre kategorien per definisjon er avvikende og uønsket.

1.4 Diagnoser i kriminologien

1.4.1 Diagnoser som forklaringsredskap – vitenskap og framveksten av ulike avvikskategorier

7 Interesseorganisasjoner var pådrivere for endringen, og Helsedirektoratet viser til at de blant annet hadde (*Endringer i norsk versjon av ICD-10 - Den internasjonale klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*): «(...) frembrakt kunnskap om at diagnosene i seg selv av mange opplevelses som støtende og bidrar til stigmatisering av gruppers og enkeltmenneskers seksualitet». Arbeidet med endringen av de nasjonale diagnosemanualene er ledd i et arbeid opp mot å få fjernet diagnosene fullstendig når WHO skal revidere ICD (til ICD-11). («Fire land har fjernet transvestisme som sykdom» (2011)).

8 «Sterkt ønske om å leve og bli akseptert som tilhørende det annet kjønn» (ICD-10, F.64.0)

9 «Behov for, og glede ved, tidvis å kle seg i det motsatte kjønns klær, men uten noe ønske om mer permanent kjønnsskifte eller kirurgisk kjønnskonvertering, og uten at seksuell opphisselse er det primære i forbindelse med å kle seg slik.» (ICD-10, F.64.1)

Diagnosen spilte en sentral rolle innenfor tidlig avviksforskning. Den beskjeftiget seg i stor grad med å undersøke hvilke faktorer – biologiske såvel som ytre – som disponerte for ulike typer avvik, og eksperimentbasert forskning og påfølgende kategorisering av kasus og behandlingsmåter (straff) utgjorde dermed en sentral del av kriminologiens spede barndom. (Hauge (2001); 24-25) Differensieringen mellom ulike avvikstyper i kategorier som kriminelle handlinger, mentale lidelser, organiske sjukdommer og lignende, slik vi kjenner dem i dag, er imidlertid av nyere dato, og henger nøye sammen med framveksten av spesialiserte vitenskaper og profesjoner. Hacking påpeker at nye vitenskapelige metoder i seg selv ansporet forskere til å lage kategorier av mennesker, og til å grunnlegge ulike fagdisipliner; klassifisering var en naturlig strategi for å håndtere mengden med informasjon som vitenskapen skaffet til veie. (*Holbergprisens fagkomités begrunnelse for innstilling av Holbergprisen 2009*) Med kategoriseringen skaptes nye mennesketyper, nemlig de som falt inn under ymse kategorier, og på bakgrunn av dette kunne ulike grupper av befolkningen på målrettet vis behandles, beskyttes, benyttes – kort sagt: forvaltes.

Koblingen mellom kunnskapsproduksjon og utformingen av den moderne statsforvaltningen har også vært grundig poengtert og reflektert over av blant andre Foucault. Sentralt i Foucaults tenkning står vektleggingen av vitenskapens særskilte status som virkelighetsbeskriver, og koblingen mellom vitensbegrepet[10] og maktbegrepet. (Schaaning (1999); 191) I kriminologien (og for øvrig) har Foucaults arbeider blant annet ansporet til å fokusere på sammenvevningen mellom institusjonalisert praksis og hvordan virkeligheten framstår. I denne sammenhengen blir medisinske diagnoser bare ett av mange eksempler på den statlig regulerte men ekspertoperasjonaliserte måten å kategorisere, registrere og katalogisere befolkningen på.[11] I så måte føyer også kriminologien seg inn i et segment av samfunnet som i større grad enn andre segmenter er premissgivende for hvordan mennesker, handlinger eller tilstander diagnostiseres og behandles (i vid forstand). Christie (1978) hevder at kriminologien - og alle andre profesjoner - gjennom å fokusere utelukkende på de delene av mennesker eller tilstander som er relevante fra deres profesjonelle ståsted, både har frarøvet

[10] Det kan være på sin plass å minne om at Foucaults begrepsbruk er mindre tilfeldig enn mitt. Han skiller mellom ”viten” og ”kunnskap”, og lar ”viten” referere til et felt som er uløselig knyttet til praksisformer hvor vitenen erverves og utøves. Viten omfatter altså mer enn vitenskap.

[11] Hvordan forvaltning og kategorisering tenkes å gå hånd i hånd kan eksempelvis illustreres av Ebsen og Guldagers (2003) arbeid, som undersøker hvordan lovgivningen for beregning av kontanthjelp til arbeidsløse i Danmark bygger på kategorisering av klientene etter tre parametre: kvalifisert/ikke kvalifisert til å delta på arbeidsmarkedet, sosialt utsatt/ikke sosialt utsatt og villighet/ikke villighet til å arbeide (ibid; 63)

enkeltmennesker forklaringsretten over sin egen virkelighet, og seg selv (og andre) muligheten til å nærme seg indre og ytre konflikter fra et helhetlig perspektiv:

”Vi har bidratt til å støtte alle de kreftene som tingliggjorde lovbryteren og som vurderte ham ut fra et manglende helhetssyn. Og denne kritikken er kanskje ikke bare relevant for den gamle kriminologien, men også for den nye. Mens den gamle forklarte kriminalitet ut fra personlige defekter og handicap, gjør den nye konfliktene om fra mellommenneskelige konflikter til klassekonflikter.”

(Christie (1978); 253)

Med det i bakhodet er det nok likevel grunnlag for å si at den norske kriminologien har beveget seg i en retning hvor samfunnet gjennomgående tillegges mer vekt enn individet når avvikskategoriene skal forklares. Samtidig tar enkelte kriminalpolitiske virkemidler igjen mer form av klassiske diagnostiserings- eller kategoriseringsverktøy. Eksempler på dette er kartlegging av siktedes bakgrunn, evner, karaktertrekk og så videre, som igjen legges til grunn for vurdering av straffeutmåling og eventuelle hjelpetiltak. (Feeley og Simon (1992); 459-459) Økt fokus på nevrologisk og genetisk forskning åpner også for at organiske forklaringer får større betydning for hvordan straffbare handlinger forklares, og for hvilke tiltak som anses som tilstrekkelige for å hindre gjentakelser av handlingene. Rose omtaler denne tendensen som (Rose (2009): 286): «en ny biologisk kriminologi».

1.4.2 Diagnoser som forskningsobjekt

Medisinske diagnoser har altså hatt vekslende status som forklaringsredskap i kriminologien, og per i dag er det i større grad diagnosene som er fokus for forskningen, enn de diagnostiserte. De avvikskategoriene som hyppigst er utgangspunkt for kriminologiske arbeider, slik som kriminalitet og psykiske lidelser, skiller seg fra medisinske diagnoser ved at de har et tydeligere kontrollaspekt, og at det normative er mer fremtredende i begrunnelsen for hva som skal regnes som avvikende: Vi argumenterer ikke for at en handling er kriminell med henvisning til objektive, målbare størrelser, men med henvisning til normer om hva som regnes som rett eller galt. Også for mange psykiske lidelser mangler diagnostiske kriterier utover det rent beskrivende, nemlig kjennetegn ved atferd, virkelighetsoppfatning eller emosjoner som regnes som avvikende fra det normale. Kravet om objektive, teknologisk genererte funn står ikke like sterkt i psykologien som i biomedisinen (Lian (2012); 48). På den annen side er også biomedisinske diagnoser knyttet opp mot et normalitetsbegrep, fordi de tar utgangspunkt i en oppfatning om hva som er sunt og friskt. Mik-Meyer og Johansen (2009) slår fast at diagnoser er maktfulle, blant annet fordi:

«(...) de afspejler og knytter an til herskende forståelser af, hvad sundhed og sygdom er i en bestemt periode; diagnoserne dirigerer vores blikke mod bestemte karakteristika, som den pågældende gruppe – qua diagnosen – antages at have.»
(ibid; 12)

Utjevning mellom avvikskategoriene?...

I praksis er imidlertid overgangen mellom medisinske og psykologiske lidelser glidende. Mange sjukdommer som er kategoriserte som organiske, slik som eksempelvis fibromyalgi eller kronisk bekkenløsning, regnes ofte å ha delvis psykologiske årsaker. (bl.a.Bruusgaard og Natvig (2009); 1481) Motsatt antar man at for eksempel schizofreni, som er kategorisert som en mental lidelse, har nevrologiske årsaker. (Johannessen (2007)b) Innenfor både det biomedisinske og det psykiatriske feltet er det dessuten etablert en forståelse av at det psykologiske og det organiske påvirker hverandre. Tydeligst reflektert er dette kan hende i det medisinske fagområdet psykosomatikk, som blant annet er representert med en egen avdeling ved Folkehelseinstituttet. Avdelingens oppgaver er å utvikle kunnskap om risikofaktorer for, årsaker til og forekomst av psykiske plager som ledsager kroppslige tilstander, samt å utvikle kunnskap om hvordan helseatferd påvirker den kroppslige helsen. (*Avdeling for psykosomatikk og helseatferd* (2008)) Psykosomatikken slik den er formulert ved Folkehelseinstituttet, innebærer altså både en forståelse av at kroppslige plager påvirker psyken, og at psyke og atferd kan virke inn på kroppslig helse. Flere har dessuten viet oppmerksomhet til det som kan ses som tendenser til en utjevning mellom psykiatri og medisin. Rose (2009) hevder blant annet at det som særlig kjennetegner psykiatrien de siste årene, er en dreining mot biologiske, mer spesifikt genetiske og nevrokjemiske, forklarings- og behandlingsmåter, og går så langt som til å omtale dette som en biologisering av sjelen.[12] På motsatt side er sammenhengen mellom psyke og organiske tilstander blitt en etablert del av den biomedisinske forståelsen av mennesket og av helse. Psykiske påkjenninger svekker immunsystemet, og øker faren for autoimmune sjukdommer, kreft eller infeksjoner. Hjerneforskning har vist at det er forbindelser mellom de delene av hjernen som styrer kognitive, sensoriske og motoriske funksjoner, og de delene som styrer følelser, og at de sistnevnte igjen påvirker hormoner, immunsystem, muskulatur og indre organer helt ned til

12 Et illustrerende og aktuelt eksempel er Senter for psykoseforskning ved Universitetet i Oslos arbeid med kartlegging av hvilke genvarianter som disponerer for psykoselidelser. I forbindelse med at senteret fikk tildelt flere millioner fra en privat stiftelse, uttalte lederen for senteret at de viktigste oppgavene framover kom til å være: «Å finne ut hvilken rolle immunsystemet spiller i utviklingen av alvorlige psykiske lidelser, og å identifisere markører som kan brukes til å forutsi forløpet til slike lidelser.» (Torsøe (2012))

cellenivå. I korte trekk kan man si at det er etablert en forståelse av at alle de faktorene som utgjør et menneske, henger sammen. (bl a (Jørstad (1997); 27) og (Kirkengen og Ulvestad (2007); 3228-3229))

1.4.3 Kropp og psyke

Likefullt blir mentale og organiske lidelser fortsatt sett på som to forskjellige hovedkategorier av lidelser. Både når sjukdommer kategoriseres og behandlingsinstitusjoner deles inn, praktiseres en todeling mellom psykiatri og biomedisin. Den tradisjonelle forklaringen på en slik sondring er at den gjenspeiler en kulturelt forankret dualisme til forholdet mellom kropp og sjel, som har røtter i moderne vitenskapelige idealer: Når en mekanisk årsak-virkningforståelse ligger til grunn for hvordan kunnskap skal tilegnes, blir skillet mellom det konkrete og det eteriske sentralt. Kroppen er konkret tilstede og antas å kunne avvristes en objektiv logikk gjennom undersøkelse, mens psyken er mindre håndgripelig, og ikke på samme måte dissekerbar.

Vanligvis trekkes Descartes fram som den som først formulerte en slik dualisme da han på 1600-tallet skilte mellom to grunnleggende prinsipper, nemlig *den tenkende substans* og *den utstrakte substans*.[13] Sistnevnte var determinert av fysikkens lover og omfattet alt som hadde utstrekning, inkludert menneskekroppen. Fordi mennesket også hadde del i den tenkende substans, kunne det imidlertid manipulere kroppen ved hjelp av viljen. (Martinsen (1991)) Mange senere arbeider påpeker at forestillingen om kroppen som noe som skal tøyles og bearbeides, er blitt innfelt i samfunnet på ulike vis. Eksempelvis er et sentralt punkt i Webers klassiske analyse av sammenhengen mellom markedsøkonomien og psyken i befolkningen, nettopp at protestantiske leveregler bygde på lignende oppfatninger av kroppen som noe som burde tøyles, i det asketiske kroppsstrategier skulle øke Guds nåde på jorden. (bl.a. Madsen (2011): 36-37) Foucault på sin side gjør kroppen til et slags hovedåsted for utøvelse av kontroll når han hevder at avprivatiseringen av seksualiteten ikke uttrykker aksept og frigjøring, men snarere en offentliggjøring som gjør selv de mest intime sfærer tilgjengelige for viten(skaping) og kontroll (Foucault (1999): 173); «Man må ikke tro at man ved å si ja til

13 Det er absolutt grunnlag for å si at dette er en noe amputert framstilling. Eksempelvis skilte Pythagoreerne mellom kropp og sjel allerede 400 f. Kr., og mente at kroppen (soma) var sjelens fengsel. Lignende tanker har også eksistert -og eksisterer fortsatt- innenfor deler av kristendommen, noe som blant annet dannet bakteppet for inkvisisjonen på 1200-tallet: Framstillingen av en splittelse mellom kropp og sjel ble ansett som kjettersk lære fordi den kom i konflikt med troen på legemets oppstandelse, og på at én allmektig gud hadde skapt hele mennesket. ((*Kirkeleksikon fra A til Å*) og (*Den Store Danske* (2009)))

kjønnet, sier nei til makten. Tvert imot følger man da den allmenne seksualitetsanordingens retning.» I Foucaults tenkning muliggjør denne blottstillingen av kroppene at makten i det moderne samfunnet, hvor individet i større grad er fristilt fra tradisjoner og offentlig inngripen, kan virke gjennom individenes selvkontroll. Ved å avgrense, objektivere og begrepsfeste egenskaper, kjennetegn, handlinger eller tilbøyeligheter ved individene, formes også individenes forståelse av hva og hvem de er og kan være. Det blir den enkeltes ansvar og privilegium å realisere seg selv innenfor det rammeverket makten og markedsøkonomien har spent ut. (bl.a. Madsen (2011); 24-36) Rose (2001) argumenterer innenfor en lignende forståelsesramme når han sier at genteknologien, nevrokjemien og muligheten til å manipulere kroppen gjennom eksempelvis plastisk kirurgi, har muliggjort en trend hvor selve formingen av kropp og sinnstilstand er gjenstand for en optimaliseringsteknologi. Her opereres det ikke lenger etter normalitetsstandarder, men snarere etter et mål om den fullkomne realisering av et kroppslig potensiale. Også Rose ser denne tendensen i lys av en samfunnsform som har individualisert ansvaret for det gode liv, og han hevder at den største etiske fordringen til borgere av i dag, er å bevare eller bygge god helse. (ibid; 24)

I et scenario hvor kroppen er underlagt psyken, kan psyken både ses som noe edelt og som noe potensielt skamfullt. På den ene siden representerer den en mulighet til å heve seg over drifter eller uønskede tilbøyeligheter, og blir et verktøy for å vokse og utvikle seg som menneske. På den annen side åpner en slik modell for å forklare avvik og manglende mestring av seg selv eller omgivelsene, med bristende psyke eller svak karakter. Blant andre Lian (2012) påpeker at vi oppfatter somatiske plager som noe vi rammes av, mens psykiske lidelser snarere ses på som uttrykk for svakhet, og som noe vi har ansvar for selv (ibid 49); «Plager som defineres som psykiske, har lavere status og legitimitet i vår kultur enn somatiske plager.»

Kronisk borreliose og ME: mellom ulike avvikskategorier

Descartes framsatte altså en påstand om at kroppen og psyken representerer hvert sitt vesensforskjellige grunnprinsipp i tilværelsen, og det er en utbredt oppfatning at dette fortsatt påvirker måten vi ser på mennesket på. Lilleaas og Ellingsen (2003) argumenterer for at en splittelse mellom kropp og psyke er så sterkt innarbeidet i språket vårt at vi nærmest tar det for gitt at den eksisterer (ibid: 99). Likevel er det ikke gitt om en spesifikk tilstand forklares som psykisk eller fysisk, noe som illustreres av begge diagnosene som er utgangspunktet for

denne oppgaven. De befinner seg på ulikt vis mellom psykiatri og medisin, og samtidig som aktører fra begge leire gjør krav på å forklare dem, klarer ingen helt å kurere dem. For ME er mellomposisjonen knyttet til at årsaken til tilstanden er ukjent, og at det er strid om hvorvidt den skal forklares psykisk, fysisk eller som en kombinasjon av begge. Borreliose er per definisjon en infeksjonssjukdom som (kan) overføres via flåttbitt, men meningene er delte om hvorvidt sjukdommen kan bli kronisk, altså om hvorvidt kronisk borreliose egentlig eksisterer. De som mener at borreliose ikke eksisterer, forklarer fortsatt innsykning etter behandlet borreliainfeksjon som et syndrom lignende ME, med borrelioseinfeksjon som mulig utløsende årsak.

Både kronisk borreliose og ME har sammensatte, vekslende og ulike symptombilder, noe som innebærer at to pasienter med samme diagnose kan ha relativt ulike symptomer, og at en pasient som er diagnostisert med den ene lidelsen, kan ha samme symptomer som en pasient som er diagnostisert med den andre. Konsekvensen av dette er at det som på symptomplanet arter seg likt, kan bli stemplet som både innbilning, psykisk sjukdom, fysiologisk lidelse uten kjent årsak eller som en infeksjonssjukdom. Debattene om diagnosene har pågått over flere tiår, og problematiserer i seg selv de etablerte avvikskategoriene.

Uforklarte lidelser

Diskusjonen om ME er som sagt preget av at årsaken til lidelsen ikke er kjent. I så måte representerer diagnosen bare ett av flere eksempler på lidelser som regnes som uforklarte av medisinen per i dag, og som i praksis plasseres midt mellom avvikskategoriene når de skal beskrives. Dette gjenspeiles i en av samlebetegnelsene som brukes om de lidelsene som medisinen ikke klarer å påvise en årsak til, nemlig *psykosomatiske lidelser.* Begrepet gjenspeiler at man opererer utifra en oppfatning om at både psyke og kropp (soma) inngår i symptomdanningen på et eller annet vis. Medisinsk ordboks definisjon på *psykosomatisk* er (Lindskog (1998); 451): «som berører både sjel (sjeleliv, psyke) og kropp». *Psykosomatiske sykdommer* defineres som (op.cit:) «kroppslige sykdommer med psykisk bakgrunn, kroppslige sykdomssymptomer som helt el. delvis har sin grunn i psykiske el. emosjonelle forstyrrelser.» I det siste kan det se ut som om lidelser uten kjent årsak stadig hyppigere omtales under fellesbetegnelsen *MUPS (medisinsk uforklarte plager og symptomer)* (bl. a. (Borchgrevink m fl (2009); 1368) og (Lian (2012); 42- 43). Som begrep vektlegger den i mindre grad eventuelle psykiske aspekter, og framhever isteden det uforklarte ved

symptomene.

Pasienter med uforklarte lidelser utgjør en stadig større del av den totale pasientmassen i helsetjenesten per i dag. (Lian (2012); 42-43) Diagnosene de har, kjennetegnes ikke bare av at de på den ene siden stemples som uforklarte, og på den andre siden plasseres midt mellom biomedisinske og psykiske årsaksforklaringer: Et annet fellestrekk er at helsetjenesten i liten grad er i stand til yte hjelp til dem som er rammet. Lian (2012) karakteriserer dette som en av de største utfordringene for dagens og morgendagens helsetjeneste (ibid; 42).

1.4.4 Diagnoser, identiteter og rettigheter

Som nevnt inngår diagnostisering i vid forstand som en sentral del av forvaltningen. Fordelingen av rettigheter og plikter baserer seg på kategorisering av befolkningen utifra kjennetegn som anses som relevante for tildelingen av goder og byrder. Ett av poengene til både Foucault og Hacking er at en slik kategorisering også bidrar til å skape identiteter. Uavhengig av hvor fritt vi måtte mene at vi står til å forme oss selv i vårt eget bilde, bygger vi forståelsen av hvem og hva vi er i interaksjon med andre. Med Hackings terminologi kan man si at generalisering og gruppering av mennesker eller egenskaper resulterer i typebetegnelser som vi agerer i forhold til, både når vi omfattes av merkelappen, og i møtet med noen som er merket med den (Hacking (2000) : 11): «Hence in that indirect way people themselves are affected by the classification - and, if you like, the individual herself is socially constructed as a certain kind of person.» Dette er tanker som vi kjenner igjen fra det som med en samlebetegnelse kan kalles stemplingsteori. Mik-Meyer og Johansen (2009) siterer Johannisson, som påpeker at identifiseringsprossen går i to retninger (ibid; 12): «Når diagnosen findes - som navn og som billede - (...) tenderer den at trække bærere af det typiske sygdomsbillede til sig.»

I forhold til diagnoser er det et poeng at stemplingen i noen tilfeller kan oppleves ettertraktbar. De færreste av oss ønsker oss en psykiatrisk diagnose, men en slik kan likevel være en lettelse framfor bare å bli sett på som giddalaus eller ukonsentrert og plagsomt aktiv. Likeledes vil også en fysisk diagnose være en lettelse fordi den forklarer hvorfor formen ikke er som den pleier. En diagnose skiller frisk fra syk, og både psykisk og organisk funderte diagnoser gir slik sett en viss form for verdighet ved at de anerkjenner at personen som diagnostiseres, har en legitim grunn til å befinne seg i en avvikende situasjon. I tillegg gjør de lidelsen

kommuniserbar for omverdenen. Diagnoser er dessuten forutsetninger for å kvalifisere til visse velferdsgoder, og er slik sett nøkkelen til økonomisk trygghet i en situasjon hvor man ikke er i stand til å forsørge seg selv. (bl a (ibid; 12) og (Lian (2012); 42-43)) I noen tilfeller er diagnoser også nøkkelen til behandlingsmåter som helt eller delvis kan gjenopprette helsetilstanden.

Diagnoser som innstiftende handlinger

Alt i alt kan altså diagnostisering – ved siden av å være en medisinsk undersøkelse – ses som en slags formell bestemmelse av om man befinner seg innenfor eller utenfor en kategori med en viss status. Bourdieu (1996) bruker begrepet «innstiftelsesriter» om handlinger som markerer en slik overgang fra én gruppe med tilhørende attributter og privilegier, til en annen. Selve funksjonen til disse handlingene er ifølge Bourdieu ikke å understreke at det har funnet sted en overgang eller endring, men å tydeliggjøre hvem som er innenfor – og ikke minst; hvem som er utenfor – en kategori. Innstiftelsen innebærer (ibid; 28) «å tillegge egenskaper av sosial natur, men som det er meningen at skal framtre som egenskaper av naturlig natur». Handlingene har dermed makt til å virke på virkeligheten gjennom å virke på framstillingen av virkeligheten. (ibid; 27 - 29)

Dette er kjennetegn som man finner igjen i den tradisjonelle forståelsen av hva en diagnose er, og i den praktiske funksjonen diagnoser har både innenfor biomedisinsk vitenskap og i forvaltningsinstitusjonene. Det finnes ingen grader av diagnostisering: Enten er man diagnostisert, eller så er man det ikke, og denne diagnostiseringen er igjen forutsetningen for adekvat oppfølging og tilkjenning av rettigheter. Forestillingen vår av diagnoser er at de refererer til avgrensete tilstander med karakteristiske kjennetegn, og at disse er egne enheter som eksisterer ikke på grunn av, men uavhengig av betegnelsen de er gitt.

Bourdieu (1996) slår fast at innstiftende handlinger uavhengig av kulturell kontekst fungerer som en konstitusjon i juridisk politisk forstand, (ibid; 29), og sammenligner dem med dommer; ”attribusjonsdommer” (ibid; 31). I vår kontekst er det et viktig poeng at det er staten som har ansvaret for og myndighet til å avsi slike dommer. Videre er det verdt å merke seg bruken av begrepet ”dom”, fordi det impliserer at en diagnostisering ikke bare åpner opp for muligheter, men også bærer med seg krav eller påbud. Den (l.c.): ”tilkjennegir noen deres identitet, både ved å tilkjenngi den for dem og tvinge den på dem i det den uttrykkes foran alle (…), og ved å kunngjøre autoritativt hva de er og hva de har å være.” Dette er ikke minst

verdt å merke seg i lys av påpekningen tidligere om at kroppslig og psykologisk forklarte lidelser tillegges ulik status og legitimitet.

Kronisk borreliose og ME: Innstifting til hva?

Diagnostiseringen av ME foregår ved at man utelukker alle andre årsaker som kan tenkes å forårsake symptomene, og er dermed en utelukkelsesdiagnose. Ulike praktikere og forskere legger vidt forskjellige forståelser av sjukdommen til grunn, og fordi det i stor grad er opp til den enkelte lege hvorvidt den vil vurdere symptomene som uttrykk for fysisk sjukdom, psykisk sjukdom eller eksempelvis manglende motivasjon, er det store variasjoner i om, etter hvor lang tid og på hvilket grunnlag ulike pasienter diagnostiseres med ME. Dermed finnes altså ingen karakteristiske trekk som kan forklare hvorfor den ene får diagnosen, mens den andre ikke gjør det. Dersom man først er blitt diagnostisert, er man likefullt innenfor den kategorien som har status som ME-pasient i helsevesenet og i trygdevesenet. I og med at årsaken til lidelsen er uavklart, er det imidlertid begrenset hvor målrettet behandling som kan tilbys. På den annen side finnes det private klinikker som tilbyr mer omfattende behandling, både fundert i biomedisinske og psykologiske forståelser av sjukdommen, og med utgangspunkt i andre medisinske systemer. Disse omfattes ikke av trygdeordninger. [14]

De retningslinjene som ligger til grunn for behandling av borreliose i det offentlige helsevesenet, tar ikke høyde for at en borreliainfeksjon kan bli kronisk på det viset som enkelte praktikere og pasienter hevder. Tilstanden er med andre ord ikke anerkjent som reell av det offentlige helsevesenet, og termen *kronisk borreliose* er ikke knyttet til noen innstiftende rite i den forstand som Bourdieu beskriver den. Mange av dem som mener de har lidelsen, har likevel lang fartstid innenfor både helse- og trygdevesenet, men da er det andre diagnoser som har vært innfallsporten til både behandling og økonomisk støtte. Eventuell behandling samsvarer ikke med den behandlingen som talspersonene for aksept av kronisk borreliose forfekter, men gjenspeiler hvilke diagnoser som er blitt gitt isteden. Blant enkelte privatpraktiserende leger i Norge og ved klinikker i utlandet er kronisk borreliose en reell diagnose i den forstand at den åpner for et spesifikt behandlingstilbud som reflekterer en

14 Det finnes eksempler på at NAV har gitt støtte til (og stått som medarrangør av) kurs i Lightning Process, som er et treningsverktøy som primært fokuserer på tilfriskning gjennom endrete tankemønstre. (Aas og Moland (2011)). I utgangspunktet er imidlertid også dette kurs som må finansieres av den enkelte pasient.

forståelse av at sjukdommen finnes, men all den tid diagnosen ikke er offentlig anerkjent, må slik behandling finansieres av egen lomme.

Det at begge diagnosene er omstridte, problematiserer i seg selv oppfatningen av diagnoser som noe gitt; noe som gjenspeiler naturlig gitte kategorier. Samtidig illustrerer diagnostiseringens innstiftende rolle hvorfor det er avgjørende for enkeltindivider og grupper, hvilke diagnoser som anerkjennes, og på hvilket grunnlag.

1.5 Problemstilling

Den problemstillingen jeg tok utgangspunkt i fra starten av oppgaveprosessen, var

hvordan blir medisinske diagnoser til?

Jeg ville undersøke problemstillingen med utgangspunkt i to omstridte diagnoser, nemlig kronisk borreliose og ME, som skiller seg fra hverandre ved at bare den ene er formelt anerkjent.

Opprinnelig var det konflikten rundt kronisk borreliose som fikk meg til å lure på dynamikken rundt diagnosers tilblivelse. Begrunnelsen for at det offentlige helsevesenet i Norge ikke anerkjenner kronisk borreliose, er at det ikke vurderes som vitenskapelig godtgjort at en borreliainfeksjon kan bli kronisk. Jeg undret meg, for å være helt ærlig, over hvordan det kunne være så mye uklarhet knyttet til noe som kan observeres med mikroskop. Jeg har sett på mikrobiologien og infeksjonssjukdommene som fagdisipliner som harmonerte svært godt med den biomedisinske måten å produsere og operasjonalisere kunnskap på, noe som fikk det hele til å virke ekstra besynderlig. Nettopp nysgjerrigheten på hvordan det egentlig avgjøres hva som er *kunnskap* – sikker nok kunnskap til at den kan innlemmes i medisinsk praksis – har vært et styrende fokus når jeg har lest og valgt ut datamateriale.

Et annet fokus som har veid omtrent like tungt, og som er hovedgrunnen til at jeg syns det er verdt å bry seg om hvordan diagnoser blir til i utgangspunktet, er konsekvensene av om diagnoser anerkjennes, og på hvilket grunnlag. Hvilke diagnoser som fins og hvordan de brukes, kan få omfattende følger for enkeltmenneskers liv. Selv om oppgaven belyser problemstillingen fra et slags systemnivå, er dette aspektet gjennomgående i den forstand at diagnosene ikke bare ses som kunnskapsprodukter, men også som verktøy for klassifisering

av mennesker og tildeling av ressurser i form av behandling eller velferdsrettigheter.

Disse to fokusene, nemlig hvilke kunnskapsforståelser som kommer til uttrykk i diskusjonene, og hvordan diagnosene er virkelighetskonstituerende, har påvirket hvordan problemstillingen er blitt operasjonalisert. Det innebærer at prosessen rundt diagnosers tilblivelse belyses fra noen sider, men langt fra uttømmende.

I tillegg har trekk ved diskusjonene om de to diagnosene formet hvordan problemstillingen blir belyst. I kontrast til diskusjonen om kronisk borreliose, hvor partene er uenige om hva en kjent årsak kan forårsake, er diskusjonen om ME preget av at man ikke er enig om hvordan lidelsen skal forklares. En ytterligere kontrast er at ME er anerkjent av det offentlige helsevesenet. Samtidig har de to diagnosene klare berøringspunkter i den forstand at mange mener det kan skjule seg tilfeller av kronisk borreliose i det segmentet av pasienter som er diagnostisert med den uforklarte tilstanden ME.

Det er en fordel å sammenligne de to debattene framfor utelukkende å analysere debatten om borreliose fordi ME faktisk har oppnådd status som diagnose i den forstand at lidelsen er inkludert i diagnoseregistre. Det gjør det mulig å sammenligne to prosesser som foreløpig representerer motsatte utfall med tanke på om diagnosene er blitt anerkjente. På den annen side har anerkjennelsen av ME skjedd i en kontekst som gjør at avgrensningen og anvendelsen av diagnosen langt fra er avklart. Det innebærer at analysen i oppgaven ikke utelukkende er rettet mot prosessen fram mot innlemmelsen av ME i WHOs diagnoseregister, men at den også inkluderer den kampen om forklaringskraften som utspiller seg nå, fordi denne fortsetter å forme hva diagnosen *er* i praksis. Diskusjonen om ME handler i stor grad om hvorvidt lidelsen skal forstås som en organisk eller psykologisk sjukdom, og dermed blir kriterier for hvordan organisk sjukdom forstås, samt hvordan man ser på sondringen mellom kropp og psyke, sentrale tema. Endelig blir uforklarte lidelser generelt et relevant tema, fordi noen aktører i ME-debatten ser sjukdommen som ett av mange navn på en overordnet lidelse som er kjennetegnet av subjektivt opplevde plager uten objektivt påvisbar grunn.

Diskusjonen om kronisk borreliose dreier seg i langt større grad om fortolkningen av forskningsfunn, og hvorvidt disse bør få konsekvenser for en allerede etablert behandlingspraksis. Man kan kanskje si at diskusjonen dreier seg om en rekonseptualisering av hva borreliose kan representere. Partene diskuterer ikke bare på bakgrunn av forskning, men også på bakgrunn av klinisk erfaring og pasienterfaringer. Dette utgangspunktet gjør at

selve evidensbegrepet og forståelsen av hva som kan kalles gyldig kunnskap, løftes fram. Videre setter det fokus på at medisinen ved siden av å være et vitenskapelig virke, også er en profesjon med behandling som formål, og hvordan det vektes mellom disse to rollene, blir også et tema som undersøkes.

Alle de momentene som er påpekt ovenfor, er relevante for begge diskusjonene. Fordi diskusjonene har ulike utgangspunkt, og dermed ulike tyngdepunkt, er det likevel ikke like lett å få øye på dem i begge kontekstene. Derfor presenteres sjukdommene som to atskilte diskusjoner, før jeg i en sammenlignende analyse undersøker de sidene diagnosene har felles.

Endelig undersøker jeg med utgangspunkt i Hackings modell om ”den økologiske nisje” mulighetsbetingelsene for at ME-diagnosen har aksept i dagens samfunn. De funnene som peker seg ut der, er begrunnelsen for at jeg avslutningsvis ser diskusjonene om og praksisene rundt diagnosene i lys av trekk ved risikosamfunnet. Evidensbevegelsen og psykosomatikken – som både kan ses som karakteristiske for risikosamfunnet, og samtidig representerer tidstypiske strømninger på helseområdet – blir særlig vektlagt.

1.5.1 Plassering i en forskningstradisjon[15]

Oppgavens mål er å undersøke hvordan diagnoser etableres på begrepsplan og i praksis, og dette blir undersøkt med utgangspunkt i at diagnoser gjenspeiler hva vi anser som riktig kunnskap. I og med at oppgaven undersøker etableringen av diagnoser som forklares som psykiske av noen, og som organiske av andre, problematiseres samtidig grensedragningen mellom ulike avvikskategorier. Slik sett er det grunnlag for å si at oppgaven plasserer seg et sted mellom vitenskapsteori og avvikssosiologi.

Siden 1960-tallet har sosiologer (og kriminologer) undersøkt hva diagnoser og diagnostiseringspraksiser betyr for dem som diagnostiseres. (Mik-Meyer og Johansen (2009); 12) I denne oppgaven er de diagnostisertes opplevelser ikke et tema i seg selv, men det blir likevel aktualisert fordi mye av datamaterialet representerer ulike pasientgrupper eller enkeltpersoners posisjoner i debattene. Dessuten er spørsmålet om hvorvidt pasientenes opplevelser skal ha autoritet som kunnskapskilde, noe som diskuteres i debattene om begge

15 Det utvalget jeg presenterer her, begrenser seg til arbeider fra samfunnsvitenskapelige (og delvis humanistiske) fag. I tillegg finnes det en del bidrag fra ulike helsefag som kunne ha vært nevnt, eksempelvis flere av Kirsti Malteruds arbeider. Jeg har valgt å utelate dem i denne omgang., men Malterud er representert i datamaterialet i forbindelse med hvordan uforklarte lidelser skal forstås.

diagnosene. Selv om tyngdepunktene i problemstillingene er ulik, er det med andre ord klare berøringspunkter mellom tematikken i denne oppgaven, og en del arbeider som nærmer seg diagnoser fra et litt annet hold.

I *Magtfulde diagnoser + diffuse lidelser (*2009) undersøker Mik-Meyer og Johansen hvordan diffuse lidelser oppleves, forklares og brukes av henholdsvis pasienter, leger og saksbehandlere i sosialhelsetjenesten. De undersøker blant annet hvordan rammene rundt de enkelte aktørene påvirker sjukdomsforståelsen og den rollen de selv opplever å ha i forhold til sjukdommen. Mik-Meyer og Johansen påpeker at den forvaltningsmessige praksisen stiller bestemte krav til diagnoser for at de skal ha gyldighet, og understreker det noe paradoksale i at

«til trods for, at lægerne groft sagt er skolet til at have fokus på at behandle den individuelle krop og saksbehandlerne til at se på det hele menneske, så bytter de tilsynelatende roller, når det handler om sygedagpengemodtagere med diffuse lidelser. Lægerne er dem, der kan anvende et bredere sygdomsbegrep, som godt kan rumme livskriser og belastende psykosociale forhold, mens sagsbehandlerne, pga. den lovgivingsmæssige ramme, er nødsaget til at forholde seg til et langt snævrere sygdomsbegrep, hvor sygdom forstås som individuell sygdom, der forårsaker uarbejdsdygtighed.»

((ibid); 164)

Lilleaas og Ellingsen (2003) tar også utgangspunkt i samspillet mellom strukturelle forhold og sjukdomsforståelse i *Kvinnekroppens kår*, men fokuserer spesielt på sammenhengen mellom livsvilkår og helse. De argumenterer for at både medisinens tradisjonelt biologiske og genetiske forståelse av mennesker og lidelser, og en psykologisk lesning av kroppslige symptomer, kan stå i veien for å fange opp bakenforliggende levekårstrekk og deres rolle ved utvikling av helseplager. Videre argumenterer de for at sosiale forhold, slik som arbeidsfordeling, arbeidsmiljø, samlivsformer og hvordan omsorgsoppgaver ivaretas, må tillegges langt større vekt når man skal forstå, behandle og forebygge sjukdom.

Også Lilleaas og Widerbergs (2001) *Trøtthetens tid* har berøringspunkter med tematikken i denne oppgaven, fordi den via en analyse av hvordan ulike informanter forholder seg til og opplever trøtthet, diskuterer forholdet mellom kropp, helse og samfunn. De hevder at det å være sliten er blitt en nærmest forventet tilstand i det moderne samfunnet, og diskuterer hvilke konsekvenser det får for hvordan vi opplever kropp og helse. Utmattelse har etablert seg som det fremste diagnostiske kravet for ME, og *stress* har vært blant årsaksforklaringene som har størst oppslutning i det offentlige helsevesenet. Slik sett berører Lilleaas og

Widerberg i høy grad trekk ved kulturen som er egnet til å forstå hvorfor ME er en sjukdom som tilsynelatende øker i omfang. På den annen side er nettopp noe av bakgrunnen for uenighetene omkring ME at det ikke alltid differensieres mellom eksempelvis trøtthet, utbrenthet og alvorlig, invalidiserende sjukdom.[16]

I den forbindelse tror jeg også Johannissons arbeid *Melankolske rom* (som jeg bare kjenner via henvisninger og intervjuer med forfatteren, men ikke har lest selv) kan trekkes fram. Gjennom en historisk analyse av statusen til tungsinn, depresjon og andre mer eller mindre problematiske følelser, argumenterer forfatteren for at samfunnet har sjukeliggjort et stort reportoar av det menneskelige følelsesregisteret, og at dette i seg selv er en slags avmektiggjøring av den enkeltes livskraft. Videre argumenterer hun for at depresjon og tretthet historisk sett når høydepunkter parallelt med sosiale krisetider, fordi individene emosjonelt og erfaringsmessig kommer til kort når omgivelsene gjennomgår store endringer. (Järnefors (2009); 682)

Felles for disse arbeidene er at de vektlegger en del perspektiver ved diffuse lidelser som i høy grad er relevante fra et kriminologisk perspektiv, men som i liten grad er berørt i denne oppgaven. Dette gjelder spesielt kjønns- og klasseperspektiver. Begge deler er faktorer som ofte trekkes inn som variabler i samfunnsvitenskapelige analyser, fordi variasjon i forekomsten av tilstander eller egenskaper mellom kjønn og klasse, kan gi en pekepinn om at det finnes bakenforliggende årsaker til den ujevne distribusjonen. Tilsvarende er tilfelle for diagnoser. Det at ulike diagnoser oftere forekommer hos et av kjønnene eller i bestemte sosiale lag, kan i noen tilfeller gjenspeile ulikheter i livsbetingelser eller på andre måter reflektere strukturelle og kulturelle trekk. At disse faktorene ikke blir vektlagt senere i oppgaven, skyldes først og fremst at jeg har valgt å la det vitenskapsteoretiske være førende for fokuset[17]. Jeg er mer interessert i å undersøke hvordan kunnskapsforståelser virker inn på etableringen og praktiseringen av diagnoser, enn hvordan kjønns- eller klasseforståelser gjør

16 Noen av aktørene i ME-debatten vil nok oppfatte det som et skritt i retning kulturell bortforklaring av symptomene å si at *Trøtthetens tid* berører tematikken. Jeg mener imidlertid at uavhengig av hvilket syn man har på ME, studerer Lilleaas og Widerberg trekk ved kulturen som er relevante for å forstå hvordan ME-diagnosen (og diskusjonen om den) har kunnet utvikle seg som den har gjort.

17 Det i seg selv betyr ikke at kjønns- og klasseperspektiver blir irrelevante, og med et framtredende kjønns- eller klasseperspektiv kunne det for eksempel være rom for å diskutere om evidensforståelsen gjenspeilte en maskulin eller en akademisk dominans. Lilleaas og Ellingsen (2003) påpeker at et kroppsbegrep som er løsrevet fra psyken, i kombinasjon med manglende kjønnsperspektiv i forskningen, kan ha begrenset gyldigheten av kvinners erfaringer. (ibid: 101)

det. Begge temaer er likevel såpass framtredende i ME-debatten at det er på sin plass å nevne noen hovedpunkter.

Kjønn og klasse

Kvinner er overrepresenterte i den pasientgruppen som rammes av uforklarte lidelser generelt (bl.a. Malterud (2002); 1092), og tilsvarende er tilfelle for ME. Sosial- og helsedirektoratet anslo i 2007 at omtrent 70 % av dem som var diagnostiserte med CFS/ME var kvinner (*Sosial- og helsetjenester til pasienter med CFS/ME* (2007); 9), mens Stormorken (2010) oppgir at kvinner og menn rammes omtrent i forholdet 3:1 (ibid; 5).

Det at en diagnose ikke er likt distribuert mellom kjønnene, behøver ikke bety at kvinner og menn er rammet i ulik grad. Sjukdommer både ytrer seg og fortolkes ulikt avhengig av kjønn, og i tillegg kan oppfatninger som eksempelvis at ME er en kvinnesjukdom, gjøre at menn vegrer seg mot å søke hjelp. (*Sosial- og helsetjenester til pasienter med CFS/ME* (2007); 10) Flere tidligere arbeider hevder at kvinners sjukelighet psykologiseres i langt større grad enn menns, og at overrepresentasjonen av kvinner blant personer med uforklarte lidelser, gjenspeiler kvinnesynet i kulturen. Johannisson finner blant annet at mens melankoli hos menn gjerne ble tolket som en klarsynt og delvis produktiv kraft, ble den hos kvinner gjort til noe banalt eller farlig, og kategorisert som galskap eller hysteri. (Järnefors (2009); 682) Lilleaas og Ellingsen (2003) viser til Laqueur, som mener at tradisjonen for å definere kvinnekroppen som svak og ustabil delvis må forstås i lys av at opplysningstidens likhetstanker kom i konflikt med kvinners underordnede posisjon. Ved å forklare den sosiale og kulturelle ulikheten med henvisning til biologiske forskjeller mellom kjønnene, kunne konflikten overvinnes, og samtidig legitimere fortsatt diskriminering mellom kjønnene. (ibid; 101-102) Også i dag knyttes forklaringer på kvinners sjukdom hyppigere til personlighetstrekk og livssituasjon enn tilfellet er for menn (bl a (*Sosial- og helsetjenester til pasienter med CFS/ME* (2007) ; 10) og (Lian (2012); 49)), og Mik-Meyer og Johansen (2009) påpeker at oppfatninger om hva som er typisk kvinnelig, kan bidra til at den svakheten som er assosiert med sjukdom, oppfattes som en mer naturlig del av kvinnelighet enn mannlighet (ibid; 16).

Også strukturelle forskjeller mellom kjønnene, slik som ulik arbeidsfordeling og ulike økonomiske forutsetninger, trekkes ofte fram som forklaringsvariabler når fordelingen av sjukdom mellom kjønnene skal belyses. Malterud (2002), påpeker at både vold og overgrep,

monoton mekanisk belastning og slit i lavlønnete service- og omsorgsyrker kan påvirke fysiologien (ibid; 1092). Lilleaas og Ellingsen (2003) tar utgangspunkt i Bourdieus habitusbegrep når de argumenterer for at strukturelle forhold kan være direkte medvirkende i utviklingen av sjukdom: Habitus beskriver en slags omgivelsenes preging av kroppen, og innebærer at den enkeltes kroppsvaner, tanker og følelser er formet av hvilke sosiale betingelser kroppen har vært underlagt (ibid; 110-111). Strukturer i omgivelsene blir altså ubevisst kroppsliggjorte i individet.[18] På bakgrunn av dette lanserer Lilleaas og Ellingsen (2003) begrepet *kroppslig beredskap* som refererer til en kroppserfaring som de fant at mange av informantene deres opplevde når de ble involvert i for mange gjøremål. Den beskriver en «på-vakt-situasjon» som de argumenterer for at alle har innebygd, men at kvinner på generell basis befinner seg i oftere enn menn, fordi kvinnenes oppmerksomhet oftere er rettet mot andres behov. Den kroppslige beredskapen gir seg direkte fysiologiske utslag, og dersom den vedvarer over for lang tid, kan den både hindre avspenning og forårsake sterke kroppslige plager (ibid; 105-109). Denne argumentasjonsrekken illustrerer at sjukdom ikke bare har et normativt element i seg i kraft av å være definert som motsatsen til det som anses som friskt, men også fordi oppfatninger om hvordan friske liv skal leves, kan forårsake livssituasjoner som er helseskadelige.

I den forbindelse er klasse selvfølgelig et sentralt begrep, fordi ulike sosiale lag både utsettes for ulike livssituasjoner og har ulike ressurser tilgjengelig for å takle de utfordringene de respektive livssituasjonene måtte by på. I forhold til ME finnes det så vidt meg bekjent ingen klare holdepunkter for å si at noen sosiale lag er mer representerte enn andre (bortsett fra kjønnsfordelingen), selv om det nok finnes en slags stereotyp forestilling om lidelsen hyppigst rammer velutdannete og perfeksjonistisk anlagte kvinner (Lian (2012); 49). Derimot er det verdt å merke seg at klasse ofte trekkes fram når det argumenteres ut fra kulturelle lesninger av lidelsen. Et gjennomgående trekk er at ME – eller rettere sagt kronisk utmattelsessyndrom – oppfattes å ha startet som en slags statussjukdom, for så å tape anseelse etter hvert som den er blitt distribuert i større deler av befolkningen. Slike lesninger legger til grunn at lidelsen

18 Habitusbegrepet overskrider dermed den dualistiske framstillingen av kropp og sjel og av individ og samfunn.(bl. a. (Järvinen og Mortensen (2003): 15)) Mens Foucaults tilnærming til det virkelighetsbeskrivende fokuserer på hvordan kropps- og kunnskapspolitiske interesser virker gjennom å splitte opp mennesket i stadig flere kategorier (hvor kropp og psyke blir to grunnleggende kategorier), har Bourdieu altså et annet fokus, og beskriver hvordan omgivelsene inkorporeres i kroppene. Begge disse tilnærmingene er fruktbare i forhold til problemstillingen, men på ulikt vis. Mens Foucault fokuserer på hvordan makten virker i det rommet som fellesskapet utgjør, er habitusbegrepet egnet til å beskrive fellesskapets avtrykk i individet. Slik sett representerer den sistnevnte tilnærmingen en alternativ forståelse av kroppen og individet enn den tradisjonelle medisinske.

først ble sett på som noe som rammet unge, fremadstormende mennesker:

«For noen år siden opptrådte det en sykdomsepidemi blant japper i USA som vakte stor oppmerksomhet. Den fikk navnet «Yuppiepest». Den ene finansløve etter den andre – på jakt etter aksjer med undervurdert price/earning – klarte i likhet med virkelige løver, bare å jakte en kort periode hver dag. Resten av døgnet var de trette og uopplagte. (...) I dag rammer ikke kronisk tretthetssyndrom først og fremst finanshvalper. De fleste pasientene er unge eller middelaldrende kvinner – og de er neppe i flertall på børsen.»

(Johannessen (1989); 17)

Denne innfallsvinkelen, som i grunn representerer en utbredt fortolkning av diagnosers livsløp, og som argumenterer utifra at diagnoser gjerne oppstår i et klima hvor de oppleves å ramme bemidlete og ressurssterke personer, for deretter å svinne hen når det viser seg at de ikke er forbeholdt en elite, vil bli utdypet i kapitlet om ME. I denne omgang vil jeg nøye meg med å understreke at sjukdom og klasse både er koblet til hverandre fordi ulike sjukdommer er distribuert ulikt, og fordi ulike sjukdommer har forskjellig sosial og faglig status. Lian (2012) viser til en studie fra 1991 hvor leger og legestudenter ble bedt om å rangere 38 ulike sjukdommer i forhold til deres sosiale prestisje. Øverst på listen kom hjerteinfarkt, leukemi, hjernesvulst, angina pectoris og testikkelkreft, mens schizofreni, angstnevrose, depressiv nevrose, skrumplever og fibromyalgi havnet nederst. Statusforskjellene blir forklart utifra flere faktorer, inkludert hvem som oftest rammes av de ulike lidelsene. Blant faktorene som øker statusen, er at tilstandene kan identifiseres og/eller bedres ved hjelp av medisinsk teknologi, og at de oppleves som tilfeldige rammende, og ikke som utslag av livsstil eller mestringsevne. (ibid; 39-40)

1.6 Metode

Som nevnt i kapitlet om teoretisk forankring, legger jeg en sosialkonstruktivistisk tilnærming til grunn for lesningen av tekstene. I analysen har jeg først undersøkt hvilke ulike utsagn som blir gjort om hver av diagnosene. Jeg har inkludert både hvilken mening de ulike aktørene presenterer om hva diagnosene *er*, og hvordan diagnosene praktiseres. Videre har jeg forsøkt å se de ulike meningene og praksisene i lys av eksempelvis hvilke kunnskaps- og sjukdomsforståelser de presenteres sammen med eller gjenspeiler. I tillegg har jeg prøvd å se diagnosene og de utsagnene som blir gjort om dem, i lys av tendenser og ideer på samfunnsplan. Jeg tror det er grunn til å kalle prosessen fram mot dette sluttproduktet en diskursanalyse.

1.6.1 Diskursanalyse

Diskursanalysen er (blant mye annet) et produkt av «den sproglige vending» i samfunnsvitenskapene, som igjen springer ut av en oppfatning av språket som relasjonelt. Språket ses som noe som reflekterer, konstituerer og er et sosialt system. (Neumann (2001); 18-19) Språket gjør det med andre ord ikke bare mulig å overføre mening, men setter også grenser for hvilke meninger som kan overføres. Samtidig setter språket både grenser for og reflekterer hva som kan framstå som virkelig, og dermed gjenspeiler det de grunnpremissene som man må forholde seg til innenfor en kultur eller et kulturelt felt. Det er mot denne bakgrunnen diskursanalysen må forstås, i det den forutsetter at man gjennom analyse av tekst kan si noe om det feltet som teksten springer ut av (ibid; 80): «Hovedpoenget med diskursanalyse er (…) å studere mening og de sosiale institusjoner som bærer mening, ved hjelp av en og samme metode.»

Et annet poeng ved – eller kanskje snarere et teoretisk grunnpremiss for – diskursanalysen, er at meningen og de institusjonene som bærer mening, ikke kan ses løsrevet fra hverandre. Det innebærer at «diskurs» refererer både til et språklig og et materielt fenomen (ibid; 81) som i samspill og under gjensidig påvirkning, konstituerer det rammeverket som avgjør hva det er mulig å si, og hvordan det er mulig å praktisere innenfor nettopp dette rammeverket. Neumann sammenfatter en mulig definisjon slik (ibid; 18): «En diskurs er et system for frembringelse av et sett utsagn og praksiser som, ved å innskrive seg i institusjoner og fremstå som mer eller mindre normale, er virkelighetskonstituerende for sine bærere og har en viss grad av regularitet i et sett sosiale relasjoner.»

Et sentralt punkt i Neumanns definisjon er at de utsagnene og praksisene som springer ut av diskursen, framstår som mer eller mindre normale. Det innebærer at det som føyer seg fint inn i den allerede etablerte virkelighetsoppfatningen – med andre ord den dominerende diskursen – virker normalt. Det innebærer at diskursen har en tilslørende virkning i det den får noen konstruksjoner og handlinger til å framstå som mer naturlige enn andre. På den annen side kan det ikke tenkes et meningsbærende system uten at noe legges til grunn som uproblematisert.

Presentasjonen av diskursbegrepet hittil kan kanskje ha fått det til å framstå som en matrise som alt presses inn i. Det er i tilfelle en feil framstilling. Diskursbegrepet (slik jeg ser det) refererer snarere til alle de uformulerte (og vanligvis ubevisste) premissene som ligger til

grunn for utsagn og praksis. Diskursbegrepet anerkjenner at det fins noe som tas for gitt, uten å være det. Det peker mot at det som framstår som selvfølgelig eller uunngåelig, kunne ha vært helt annerledes. På bakgrunn av dette blir det tydeligere at det ikke fins *en* diskurs, men at det eksisterer ubegrenset mange av dem. Ulike felt kan ses som eksempler på diskurser, eller man kan fokusere på ulike diskurser innen et felt. Diskurser kan eksistere ved siden av hverandre, de kan utfylle hverandre eller slåss om forklaringskraften over deler av virkeligheten. Denne vekselvirkningen er sentral i en diskursanalyse, og ikke bare vekselvirkningen mellom diskurser, men også den innbyrdes vekselvirkningen mellom de praksisene og utsagnene som kan eksistere i de ulike diskursene. Disse relasjonene gjør at man gjennom en diskursanalyse kan undersøke sider ved det sosiale som diskursene springer ut av, og dermed oppdage noe av det som ellers kan være vanskelig å få øye på.

Foucault regnes som en sentral bidragsyter til utviklingen av diskursanalysen som metode, og som en avslutning på dette forsøket på å beskrive hva som ligger i diskursbegrepet, kan maktbegrepet til Foucault kanskje tjene som en utdyping. Det gjenspeiler eller begrunner en forståelse av samvirket mellom ulike faktorer i en virkelighetskonstituerende prosess lik den som er skissert ovenfor: Makt, slik Foucault bruker begrepet, er både intensjonal og ikke-subjektiv. (Foucault (1999); 105) Dette kan virke selvmotsigende, men jeg forstår det som en påpekning av at summen av strategier som virker i et felt, i seg selv blir en slags virkende kraft. Denne kraften er ikke subjektiv, men samtidig har den en retning som påvirker både (bevisste og ubevisste) strategier i feltet, og hvilke utfall strategiene får. Hackings modell om den økologiske nisjen, som har fått tildelt et eget kapittel, operasjonaliserer dette poenget, i det den undersøker mulighetsbetingelsene for at et bestemt fenomen skal kunne oppstå og framstå som reelt.

Litt mer om teorivalget

Som tilfellet er med de fleste andre begreper, er verken ”diskurs” eller ”diskursanalyse” tydelig avgrensete. Neumann (2001) påpekerer at det i seg selv illustrerer et viktig poeng i diskursanalysen, nemlig at forskjellige begreper kan bety forskjellige ting i ulike kontekster (ibid; 24). I et metodekapittel illustrerer det sannsynligvis også at det er på sin plass å reflektere over hvor i landskapet av uenighet man selv har posisjonert seg. For å unngå overveldende mengder med begrepsavklaringer, velger jeg å gjøre dette ved å utdype noen sider ved det teoretiske fundamentet jeg baserer oppgaven på, samt ved å redegjøre for valget

av teori. Når jeg har sagt at dekonstruktivismen avviser at det finnes en objektiv utenforposisjon, ligger det selvsagt implisitt i dette at metodologi og teori ikke kan ses løsrevet fra hverandre. (Neumann; (2001); 14) Et gitt teoretisk utgangspunkt vil representere en farging av blikket; hvilke sammenhenger man ser etter og dermed finner eller ikke finner, og hvilken informasjon som anses som relevant.

Som jeg har vært inne på i teorikapitlet, innebærer en sosialkonstruktivistisk tilnærming at man avviser at det kan finnes fullstendig objektiv vitenskap. På generelt grunnlag innebærer den en avvisning av at det finnes en objektiv utenforposisjon som det går an å studere noe fra, overhodet (bl. a. (Neumann (2000); 15). En slik tilnærming kan fort bli relativiserende. Det er for så vidt et poeng med diskursanalysen som metode, men på den annen side er materialet i denne oppgaven av en slik karakter at jeg i grunn har større behov for å understreke at flere virkeligheter kan være sanne på en gang, enn at alt egentlig er relativt. I problemkompleksene rundt borreliose og ME er det mange nivåer av virkelighet, og ulike kriterier for hvordan virkeligheten vurderes. Et eksempel er den evidensbaserte uenigheten om hvorvidt kronisk borreliose kan anerkjennes som grunnlag for endret medisinsk praksis, satt opp mot den pragmatiske anerkjennelsen av ME. Et annet er den gjeldende medisinske oppfatningen av at ME ikke har en medisinsk påvisbar årsak - at pasientenes kropper ikke feiler noe - satt opp mot pasientens opplevelse av at kroppen slett ikke fungerer. Derfor er det avgjørende å finne en teoretisk innfallsvinkel som ivaretar et konstruktivistisk utgangspunkt uten samtidig å avvise at det finnes noe som er gitt, og det er bakgrunnen for at jeg primært støtter meg på Hacking.

The Social Construction of What? (2000) er skrevet som en kommentar til eller refleksjon over den striden som har utspilt seg mellom naturvitere og humanister og mellom representanter for samme fagretning, som benytter eller ikke benytter seg av dekonstruktvistisk teori. På mange måter understreker boken begrensningene til både vitenskapelig funderte (i tradisjonell forstand) og konstruktivistiske utsagn, men samtidig tydeliggjør den at *utsagn* generelt har en virkelighetskonstituerende effekt. Det er dette det har vært gjort rede for ovenfor, når jeg har sagt at diskursanalysen legger til grunn at språk og praksis ikke kan ses løsrevet fra hverandre; språklige kategorier forplanter seg i det sosiale. Dermed kan naturgitte ting ha et sosialt aspekt fordi de er gitt mening gjennom språket, samtidig som det sosialt konstruerte kan få konkrete følger som slett ikke kan avskrives som ikke-virkelige. Ett av Hackings poenger er at vi ofte glemmer eller ikke er i stand til å skille

mellom det gitte og den meningen vi har tillagt det gitte, og dermed får et uavklart forhold til hvilket nivå av virkeligheten vi egentlig snakker om.

I argumentasjonen for det han omtaler som en ny metodelitteratur sier Neumann (2001) at (ibid; 15): «Vi må akseptere den usikkerheten som ligger i å problematisere skillet mellom virkelighet forstått som fysisk gitt virkelighet og virkelighet forstått som sosial representasjon (...)». Dette gjør Hacking i aller høyeste grad, uten dermed å avskrive verken at det *finnes* noe som er gitt, eller at det som kan sies å ha sosialt konstruerte komponenter, er virkelig. Tvert imot viser han gjennom mange eksempler hvordan virkeligheten slik den framstår, er bestemt av både det gitte og det sosiale i samspill. Denne oppgaven representerer et forsøk på å få øye på og analysere dette samspillet, om ikke fullstendig, så i alle fall via noen innfallsvinkler. Istedenfor å ta stilling til om og på hvilken måte symptomer har et organisk eller et psykologisk grunnlag, eller begge deler, er det et mål å undersøke hvordan persepsjon og kategorisering kommer til uttrykk i etableringen av og debatter om diagnosene, og å vise hvordan ulike fortolkninger av samme symptombilder får konsekvenser i praksis. Videre bruker jeg Hackings modell om den økologiske nisjen for å undersøke mulighetsbetingelsene for at ME-diagnosen kan praktiseres slik den gjøres i samfunnet i dag. Dette innebærer at fokus flyttes fra diagnosene som frittstående enheter og utover mot det feltet som spenner ut mulighetsbetingelsene. Slik sett er det i stor grad ved hjelp av Hackings modell at jeg kan flytte analysen ut av den medisinske diskursen og over i den samfunnsmessige.

1.6.2 Hvordan jeg har gått fram

En diskursanalyse er på sett og vis en metode som er plastisk. Derfor velger jeg å redegjøre for hvordan jeg konkret har gått fram, samt å si litt om de vurderingene jeg har gjort underveis. Avgrensingen og innsamlingen av materialet foregikk gradvis, og pågikk i stor grad samtidig med teorilesingen og analysen. Arbeidet har foregått etter et slags spiralprinsipp, hvor teoretiske momenter har påvirket lesningen og utvelgelsen av materialet, og materialet har ført til nylesning eller kritikk av teori, til nye teorisøk og til fordypning i emner jeg anså som relevante. Prosessen har vært styrt av tilfeldigheter og av meg, samtidig som den på sett og vis har tatt en egen retning.

Analytiske valg

Sluttproduktet, slik det ser ut nå, er formet av mer enn datamateriale, metode og teori. Innholdet gjenspeiler naturligvis hva jeg mener å ha funnet i datamaterialet, men i like stor grad gjenspeiler det et behov for å operasjonalisere. Både ME - og borreliose-diskursene framstår kan hende som små felt i en samfunnskontekst, og de er nok ikke blant de diskursene som i størst grad virker inn på samfunnets retningsendringer og stemningsskifter. Like fullt inngår de i et vekselspill med slike. Begge diskursene springer ut av diskurser med lange historiske røtter, slik som diskurser om (lege)vitenskapen, om kropp og/eller sjel, om epidemier og om risiko. De springer også ut av mindre diskurser, slik som den om flått, om økologi og om somatiserende lidelser. I tillegg berører de og berøres de av disse diskursene i dag. Disse diskursene foregår igjen på mange nivåer og innenfor ulike felt, slik som det politiske, det medisinske, det mikrobiologiske, det biologiske og det psykologiske. Diskursene utspiller seg på ekspertnivå, på lekmannsnivå og innenfor alternative diskurser (spirituelle, naturmedisinske osv). Ett av diskursanalysens grep er nettopp å forsøke å lese enkeltdiskursene i lys av hverandre og dominerende diskurser i kulturen, og dette innebærer at datamaterialet egentlig aldri kan bli fullstendig. Det innebærer også et tvingende behov for å finne noen rammer for hva som skal styre analysen.

Thagaard (2003) sier at analyser av kvalitative data er knyttet til beslutninger forskeren tar i løpet av datainnsamlingen, og at disse analytiske valgene gjenspeiler den forståelsen forskeren utvikler i løpet av arbeidet (ibid; 109). Slike valg tar man fortløpende. I tillegg tar man noen mer overordnede valg, som former selve oppgavestrukturen og vinklingen, og som legger rammer for hva man kan belyse og hva man ikke kan belyse. Her har jeg både vært styrt av interesse (som det er gjort nærmere rede for under problemstillingen), det som har pekt seg ut som tendenser i materialet og av hvilke vinklinger som rent praktisk har gjort det mulig å innlemme ulike tendenser i materialet i en sammenhengende helhet. Det sistnevnte har nok vært mer førende enn jeg forventet da jeg startet (og man skal ikke se bort fra at det gjenspeiler at jeg aldri har gjort en diskursanalyse før). Noen førende valg tok jeg tidlig, slike som å fokusere på sjukdomsforståelser og kunnskapsforståelser og begrepspar som objektiv/deskriptiv og generaliserbar/individuell. Beslutningen om at jeg skulle undersøke implikasjonene av evidensbevegelsen og psykosomatikken, tok jeg relativt seint, og lesningen i lys av risikosamfunnet kom på plass veldig seint. Jeg tror dette har sammenheng med at jeg egentlig manglet det Neumann (2001) kaller kulturell kompetanse (ibid; 50-51), og som han

beskriver som en nødvendig betingelse for å utføre en god diskursanalyse: Da jeg startet analysen kunne jeg en del om diagnosene, men veldig lite om det medisinske feltet. Derfor tok det lang tid før jeg skjønte hvilke større strukturer som kunne avleses gjennom diskusjonene om diagnosene.

Det bør nevnes at presentasjonen av de to diagnosene er gjort litt ulikt. Mens kunnskapsproduksjon og -fortolkning er løftet fram for borreliose, er fokuset på selve begrepsavgrensingen og hovedkategoriene *biomedisinsk forståelse* vs *psykosomatisk forståelse* i analysen av ME. Når jeg har valgt å presentere en slags historisk framstilling av utviklingen for hver av debattene innledningsvis, har det sammenheng med at jeg syns det var vanskelig å redegjøre for begreper som det ikke var enighet om hva refererte til. I tillegg har jeg valgt å presentere det offentlige helsevesenets behandlingstilbud i forhold til ME, fordi dette illustrerer hvordan ME praktiseres. Kronisk borreliose er ikke anerkjent av det offentlige helsevesenet, så for denne diagnosen har jeg isteden skissert hvordan ulike forståelser av sjukdommen reflekteres i ulik behandlingspraksis.

Prosessen

Jeg startet med temamessig relativt avgrensete søk, primært i A-tekst (Mediearkivet Retriever[19]) og Tidsskrift for Den norske legeforenings elektroniske arkiv[20], og tok utgangspunkt i termer som direkte viste til diagnosene (borreliose/borrelia/ME/kronisk utmattelsessyndrom/tretthetssyndrom osv). I tillegg inkluderte jeg søketermen ”flått”. Jeg har om ikke lest, så i alle fall skaffet meg en oversikt over innholdet i, alle tekster med treff i begge søkemotorer i perioden 1984 – 2011[21]. Tilsvarende søk ble også gjort på hjemmesidene

---

[19] Mediearkivet Retriever er et søkbart mediearkiv. Brukeren kan foreta både fritekstsøk og mer spesifiserte søk, og søkeresultatene kan avgrenses til å omfatte bare noen kildekategorier (for eksempel lokalaviser, rikspresse, fagpresse eller magasiner) eller medier (web, papir og radio/tv). I tillegg kan søkeresultatene framstilles grafisk etter ønskede kriterier, som fordeling per medietype, utvikling i antall treff over tid og lignende. Som analyseverktøy begrenses Mediearkivet blant annet av at ikke alle medier er arkiverte for hele perioden. Noen er representerte for hele perioden, mens andre kommer til underveis. For et tema som er blitt jevnt dekket, er det derfor naturlig å forvente en viss stigning i antall treff over eksempelvis en tiårsperiode rett og slett fordi det blir flere medier å søke i. Likevel gir mediearkivet en viss indikasjon på utviklingen, og i tillegg egner det seg godt til å undersøke for eksempel forholdet mellom dekningen av ulike temaer. I tillegg gir det naturlig nok lettere tilgang til materiale enn om man skulle lete seg fram i arkiver uten søkefunksjon.

[20] I likhet med Mediearkivet Retriever er heller ikke Tidsskrift for Den norske legeforenings elektroniske arkiv fullstendig for hele denne perioden. Tidsskriftet har vært parallellpublisert fra og med 2000, og mellom 1996 og 1999 ble det lagt ut med sammendrag til de medisinske artiklene. Dette innebærer naturlig nok at jeg har dårligere oversikt over materialet som er publisert før den tid. I løpet av prosessen har jeg iblant kommet over referanser til eldre artikler, og disse har jeg funnet i tidsskriftarkivet på biblioteket.

[21] 1984 er første gang både borreliose og ME nevnes i norske medier, så starten gir seg selv. Opprinnelig

til Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet og Norsk Helseinformatikk. Dessuten satte jeg meg inn i det som fantes av bokutgivelser om diagnosene på vanlige, offentlige bibliotek[22].

Denne første delen av prosessen bidro først og fremst til en overveldende mengde informasjon, og en forståelse av at her fantes det mange temaer som måtte undersøkes nærmere. Et grep jeg gjorde, muligens for å forsøke å finne et system i det som virket relativt kaotisk, var å undersøke hvordan samtalene om lidelsene hadde utviklet seg over tid, både med tanke på innhold og synlighet, og å undersøke om det var noen sammenheng mellom dette og konkrete hendelser (politiske vedtak, bevilgninger, forskningsfunn og lignende) som det var grunn til å anta kunne virke inn på feltet. Jeg grovsorterte også tekstene med utgangspunkt i om diagnosene var det egentlige temaet for artiklene, eller om de nevntes i forbindelse med andre saker (og hvilken sammenheng de i tilfelle ble nevnt i). Mesteparten av det som kom ut av dette arbeidet, er utelatt i oppgaven. Likevel var det avgjørende fordi denne måten å lese materialet på, gav mange pekepinner om mer eller mindre tydelig tilgrensende temaer, som det var verdt å fordype seg i for å få en bedre forståelse av diskusjonene. I tillegg var denne første kartleggingsrunden en slags introduksjon i så måte at jeg noterte meg artikler, aktører eller hendelser det ble referert til. Dette førte meg både videre til det som med Neumanns (2001) ord nok kan kalles monumentverk (ibid; 52); ”tekster som peker seg ut som knute- eller forankringspunkter for diskursen”, samt institusjoner, politiske organer og fagmiljøer eller enkeltpersoner som har hatt sentrale roller i diskusjonene om, forståelsen av og tiltakene rundt sjukdommene.

Etter dette er det vanskelig å framstille prosessen svært skjematisk. Jeg fortsatte naturlig nok datainnsamlingen med utgangspunkt i det jeg hadde funnet om tilgrensende debatter, sentrale aktører, monumentverk osv. Jeg lagde tidslinjer for begge diagnosene og plottet inn sentrale hendelser, vendinger i debatten, økning i medieoppmerksomet og lignende. Etter hvert som jeg fikk bedre oversikt over både aktører, monumentverk og institusjoner, utkrystalliserte det

---

avsluttet jeg innsamlingen av materiale våren 2011. Så kom det som ble framstilt som et forskningsgjennombrudd på ME (se underkapitlet om Mulig vending i debatten i kapitlet om ME). Dermed ble begge fronter mer spisset, samtidig som myndighetene foretok en liten justering av kursen. For ME sin del har jeg derfor supplert med materiale t.o.m. februar 2012 for å oppdatere bildet.

[22] Høsten 2011 gav journalisten Jørgen Jelstad ut ”De bortgjemte”. Tittelen referer til de ME-syke som ligger på lyd- og lysisolerte rom og pleies av sine nærmeste, og ifølge forlaget tar ”Jørgen Jelstad [tar] oss med inn i mange av disse hjemmene, der flertallet opplever å bli mistrodd på grunn av en psykiatrisering av tilstanden. Samtidig skriver han fra norsk og internasjonalt forskningsmiljø og hjelper oss å forstå hva denne mystiske sykdommen er og hvorfor den er omstridt i fagmiljøene.” Jeg er overbevist om at boken hadde vært et godt supplement – og kanskje korrektiv - til de kildene jeg har brukt. Likevel har jeg valgt ikke å lese den, primært fordi jeg var kommet så langt i prosessen at jeg var redd for å måtte starte nesten fra begynnelsen, igjen.

seg noen sentrale diskusjoner, argumenter og for så vidt posisjoner. Samtidig var det svært mange variasjoner innenfor disse posisjonene. Likedan ble forståelsen bedre av at jeg satte meg inn i større eller tilgrensende debatter, men på den annen side var også disse debattene så sammensatte at oversikten på sett og vis ble pulverisert igjen. Datamaterialet økte, ikke bare fordi jeg lette etter det, men også fordi det er tilstede i den informasjonsstrømmen man utsettes for daglig. Jeg har selvsagt ikke forholdt meg til alt materialet som like relevant hele tiden, og foretok et slags grovutvalg av tekster og tema allerede ganske tidlig. Mange av disse er fortsatt inkludert i datamaterialet. Til gjengjeld er mange nye kommet til.

Selve utvalget av konkrete tekster er dels tilfeldig og dels ikke tilfeldig. Det finnes flere monumentverk i ME-debatten, mens slike er sjeldnere i diskusjonen om borreliose. Det har sammenheng med at ME-debatten er preget av flere omganger med forsøk på (re)definering av tilstanden, og at kampen om forklaringskraften utspiller seg mellom ulike fagfelt. Borreliosediskusjonen foregår derimot med utgangspunkt i ett fagfelt med stadig kunnskapsproduksjon som indikerer (dels motstridende) sammenhenger. Denne forskjellen gjenspeiles i at presentasjonen av ME er operasjonalisert rundt noen sentrale tekster, mens presentasjonen av borreliose snarere innebærer en systematisering av ulike tekster som utgangspunkt for å skissere hovedfronter i debatten. I forhold til borreliose er det dessuten et poeng at diskusjonen i Norge (i motsetning til blant annet USA) har vært svært usynlig i fagtidsskrifter, mens den har vært et tema i mediene. Dette resulterer i at dagspressen utgjør en større del av kildematerialet i presentasjonen av borreliose enn i presentasjonen av ME, og dessuten reflekteres det i at jeg har vektlagt mediedekningen av sjukdommen i presentasjonen av førstnevnte. Utover det bør nevnes at når jeg beskriver generelle tendenser, hyppig brukte argumenter og lignende, er det delvis tilfeldig hvilke konkrete tekster som er oppgitt som grunnlag. I slike tilfeller må de tekstene som er referert i oppgaven, forstås som representanter for eller eksempler på et utsagn eller en posisjon i debatten.

Datamateriale eller bakgrunnslitteratur?

Et punkt som nok bør nevnes, er at overgangen mellom datamateriale og bakgrunnslitteratur er svært glidende i denne oppgaven. Jeg har, for å være ærlig, ingen klar formening om hva som er hva. Dette har sammenheng med at de som diskuterer – og altså blir analysert – delvis er de samme som lager bakgrunnslitteraturen. Jeg har som nevnt forsøkt å løse problemet ved å presentere opprinnelsen til hver av diagnosene; hvordan det de referte til har utviklet seg fra

første gang de ble brukt[23], og til det ble etablert en konflikt. Deretter har jeg gått rett over til hvordan aktører bruker begrepene i dag, og hvilke praksiser som er etablert rundt diagnosene.

Dagspressen som kilde

Dagspressen utgjør en viktig del av kildematerialet. Dette har både sammenheng med at konfliktene rundt diagnosene er lettest å få øye på der, og at denne synligheten nok delvis må forstås som en av mange faktorer som har virket inn på utviklingen av diagnosene[24]. Dagspressen har egenskaper som umiddelbart får en til å tenke at den ikke burde sidestilles med forskningspublikasjoner eller myndighetsinitierte kunnskapsgjennomganger i en oppgave om medisinsk vitens-skaping. Den bruker ord som «feildiagnostisert» og «kontroversiell diagnose» uten at det nødvendigvis går fram om dette har medisinsk forankring, og den siterer pasienter like gjerne som eksperter. Det kan neppe bestrides at medieframstillingen av en sak er farget av mer enn møysommelig framforsket kunnskap. På den annen side er det en teoretisk grunnantagelse at heller ikke forskningen starter med blanke ark. Det ligger i selve Foucaults maktbegrep at alle former for vitensetablering skjer fordi maktrelasjoner har gjort det mulig at de etableres (Schaanning (1999); 191). (Og i forhold til denne oppgaven er det dessuten et poeng at pasientorganisasjoner representerer en ny type aktør på helsemarkedet.) Jeg har naturligvis lest de ulike tekstene i lys av hvilke medier de representerer, og jeg tror også at både analysen og framstillingen av materialet skal gjenspeile dette. Men når det kommer til ett formalitetskrav, har jeg likevel gjort et unntak: For å slippe fortløpende å foreta vurderinger som eksempelvis hvorvidt et intervju med en professor i en dagsavis representerer en annen type kilde enn et intervju med en professor i et psykologisk fagtidsskrift, har jeg referert til avisartikler på samme vis som til andre artikler, det vil si med henvisning til forfatter (så fremt det er oppgitt.)

[23] Det vil si fra de fikk det navnet jeg tar utgangspunkt i i oppgaven – som er henholdsvis myalgisk encefalomyelitt og (kronisk) borreliose.

[24] Dette diskuteres i underkapitlene om ”Kronisk borreliose og media”, ”Borreliose i et større landskap” og ”Kunnskapsdistribusjon, demokrati og informerte beslutninger”.

2 Kronisk borreliose

Borreliose er en infeksjonssjukdom som overføres ved flåttbitt[25]. Sjukdommen har vært kjent siden 1982, da den sjukdomsoverførende bakterien *Borrelia burgdorferi sensu lato* ble oppdaget og satt i relasjon med et utbrudd av artritt (leddinfeksjoner) hos en rekke barn i byen Lyme i Connecticut, USA. I de nærmere tredve årene som er gått siden, har kunnskapen om de sjukdomsframkallende bakteriene økt, og man vet at de kan forårsake ulike symptomer. Dersom smitten oppdages tidlig, er borreliose ganske ukomplisert å behandle med antibiotika. Hvis bakterien derimot får tid til å spre seg i kroppen, kan den forårsake dels alvorlige sjukdomsbilder, og i noen tilfeller kan pasienter få varige symptomer tross gjennomført antibiotikabehandling.

Uenighetene om borreliose må ses i lys av at dette er et forskningsfelt hvor det er kommet store mengder ny kunnskap på relativt kort tid, og at denne kunnskapen har en karakter som gjør den utfordrende å omsette i praksis. Konflikten representerer ulike fortolkninger av mikrobiologisk kunnskap og klinisk erfaring, og ulike vurderinger av hvordan man skal forholde seg til at påvisningen av smittestoffet medfører laboratorietekniske utfordringer. Frontene konkluderer så ulikt på disse punktene at man kan påstå at det ikke lenger er enighet om hva borreliose kan være.

2.1 Oppdagelsen av en ny bakterie og etableringen av en ny diagnose

Fordi diskusjonen om hvorvidt borreliose kan bli kronisk har sitt utspring i en biomedisinsk kontekst, nemlig den infeksjonsmedisinske, og i stor grad dreier seg om fortolkning av forskningsfunn, er det nødvendig å skissere det vitenskapelige grunnlaget som debatten utspiller seg over. I dette underkapitlet presenteres etableringen av diagnosen, i det neste

25 Flått er en type midd, og hører til edderkoppfamilien. Den har fire livsstadier; egg, larve, nymfe og voksen. Fra og med larvestadiet er den avhengig av å suge blod fra et vertsdyr for å utvikle seg til neste stadium, og i tillegg må den voksne hunnen suge blod for å kunne formere seg. ((*Fakta om flått* (2008)) Det finnes mange ulike flåttarter, og flere av dem kan overføre smittestoffer til mennesker og dyr. Den vanligste flåttarten i Norge er skogflått, som blant annet kan overføre borreliose, harepest og skogflåttencefalitt. Nye flåttarter importeres til landet med trekkfugl, og dersom klimaet og vegetasjonen i Norge legger til rette for det, kan slike nye arter etablere seg og spre smittestoffer som foreløpig ikke er utbredt i Norge. (Johnsen (2008); 13) Flåtten regnes for å være den blodsugeren i Nord-Europa som sprer mest smitte (*Fakta om flått* (2008)), men likevel er sjansen for å bli sjuk etter flåttbitt relativt liten. Eksempelvis opererer Norsk Helseinformatikk med et anslag om at det skjer smitteoverføring ved omtrent 2 % av alle flåttbitt. (*Flåttbitt* (2001); 4. underkapittel).

gjøres det rede for noe av den kunnskapen som er kommet til etter hvert, og som det ikke er enighet om hvordan skal fortolkes.

Bakterier er encellete organismer som finnes overalt på jorden. De finnes i voldsomt antall og i svært forskjellige livsmiljøer, og er avgjørende i økosystemet. Bare få av de eksisterende bakteriene er blitt beskrevet av vitenskapen, og dette er et felt hvor det stadig gjøres nye oppdagelser og utvikles ny kunnskap. Det fagfeltet som beskjeftiger seg med mikroorganismer som kan forårsake sjukdom hos mennesker, kalles medisinsk mikrobiologi, og har sitt utspring i utviklingen av mikroskopet på 1600-tallet. Oppfinnelsen gjorde det mulig å se organismer som før hadde vært usynlige, og åpnet dermed for en helt ny forståelse av årsakene til sjukdom. Første gang noen påviste sammenhengen mellom sjukdom og en mikroorganisme, var på 1830-tallet, og i 1879 ble det for første gang isolert en bakterie som kunne virke sjukdomsframkallende på mennesker. («Medisinsk mikrobiologi» (2010))

Oppdagelsen av borreliabakterien markerte startskuddet for borreliadiagnosen, men sammenhengen mellom flåttbitt og sjukdom hadde vært kjent lenge. Germanerne mente at ondsinnede hekser og magikere framkalte flåtten som en forbannelse over mennesker og husdyr (Storl (2007); 15), og også i Norge har man visst at flåtten kunne forårsake sjukdom. Allerede før og under andre verdenskrig kartla zoologen Hans Tambs-Lyche utbredelsen av flått i Norge, den gang i forbindelse med forskning på en annen flåttbåren sjukdom; parasittsjukdommen babesiose, som særlig rammer storfe. (*Var det flått her før krigen?* (2010)) Selve forskningen på flåtten og dens sjukdomsfremkallende egenskaper var altså i gang lenge før borreliose ble oppdaget. Ulike manifestasjoner av borreliose var også beskrevet, for eksempel beskrev svensken Afzelius og østerrikeren Lipschutz *erythema migrans* – et ringformet utslett som er karakteristisk for borreliainfeksjon i tidlig stadium - uavhengig av hverandre tidlig på 1900-tallet. Begge relaterte utslettet til flåttbitt. I 1943 observerte Lennhoff strukturer som lignet på spiroketer[26] i hudbiopsier fra erythema migrans, og derfor hadde man begynt å bruke penicillin i behandlingen av det ringformete hudutslettet allerede før borreliabakterien var oppdaget. ((Brorson (2007)a; 6), (Ljøstad og Mygland (2008); 1175))

Tidlig på 1980-tallet visste man en hel del om sammenhengen mellom flått og sjukdomsutbrudd. Man kjente også til noen manifestasjoner av den sjukdommen som kom til

26 Spiroketer er en gruppe bakterier, se mer i neste underkapittel.

å bli kalt borreliose, men man visste ikke hvilket smittestoff som forårsaket dem. Det forandret seg i 1982, da bakteriologen og zoologen Willy Burgdorfer oppdaget borreliabakterien. Den konkrete foranledningen var en epidemilignende forekomst av leddinfeksjoner blant barn i byen Lyme, Connecticut. Så mange barn ble rammet at man begynte å lete etter en utløsende grunn til tilstanden, og mistanken falt på insektbitt. Da Burgdorfer noen år senere undersøkte flått i området på jakt etter en annen bakterie, oppdaget han en type hittil ukjente spiroketer. (Bl a (Hånes (1986); 19) og (Brorson (2007)a; 6)) Bakterien fikk navnet *borrelia burgdorferi sensu lato*, og Burgdorfer klarte å påvise antistoffer mot denne bakterien i serum fra pasienter som var rammet av den omtalte leddinfeksjonen. Senere fant han også borreliabakterien i den europeisk flåtten som var kjent for å kunne forårsake erythema migrans. I dag regnes både de aktuelle leddinfeksjonene og erythema migrans som manifestasjoner av samme sjukdom, nemlig *borreliose* eller *lyme borreliose (eng; lyme disease)*. ((Burgdorfer (1993); 337-338), (Brorson (2007); 6), (Storl (2007); 39))

Det ble tidlig klart at borreliabakterien kunne deles inn i forskjellige undergrupper. (Burgdorfer (1993); 338) På bakgrunn av variasjoner i arvematerialet skiller man i dag mellom ti til sytten (avhengig av kilde) undergrupper i Europa (blant annet *Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose – Rapport til Helsedirektoratet fra arbeidsgruppen* (2009); 10) og (Lien (2010))), og flere av dem forårsaker borreliose. Fordi undergruppene har ulike egenskaper, gir de delvis forskjellige symptomer. En vanlig framstilling er at tre av undergruppene gir hvert sitt sett av hovedsymptomer, nemlig leddproblemer (Borrelia burgdorferi sensu stricto), nevrologiske symptomer (Borrelia garinii) og hud- og muskelproblemer (Borrelia afzelii). ((Brorson (2007)a; 6-8), (Brorson (2009); 2114), (Ljøstad og Mygland (2008); 1176)). De hovedmanifestasjonene av fremskredet borreliose som det er enighet om at er reelle, gjenspeiler denne grovinndelingen av symptomer. Ved siden av erythema migrans (som er et symptom i en tidlig fase av sjukdommen) regnes artritt (leddbetennelser), *acrodermatitis chronica atrophicans* (kroniske hudplager, ofte ledsaget av dysfunksjoner i de perifere nervene) og *akutt* eller *kronisk nevroborreliose* (symptomer fra det perifere nervesystemet eller sentralnervesystemet, inkludert blant annet hjernehinnebetennelse og lammelser) som typiske manifestasjoner av framskreden borreliose. I tillegg er det enighet om at borreliose kan forårsake betennelser i hjertet. ((*Borreliose etter flåttbitt* (2010)), (Brorson (2009); 2115), (*Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose – Rapport til Helsedirektoratet fra arbeidsgruppen* (2009); 16) og (Ljøstad og Mygland (2008); 1176))

Noen mener imidlertid at denne framstillingen er svært forenklet, og at alle undergrupper kan gi mange ulike symptomer. I tillegg kan man være smittet av flere typer borreliabakterier eller av andre infeksjoner som flåtten kan overføre (såkalte co-infeksjoner[27]), samtidig, noe som kan bidra til å gjøre symptombildet svært sammensatt ((Brorson (2007)a; 8), (Longva (2009); 1/3) og (*Utredning* (2011)). Disse synspunktene støtter seg i stor grad på økt kunnskapstilfang om borreliabakterien.

2.2 Borreliabakteriens egenskaper

Borreliabakterien hører til en gruppe bakterier som kalles spiroketer. Spiroketene er trådformete og spiralsnodde, og har flageller som gjør dem i stand til å forflytte seg i tyktflytende væsker. (bl a (Brorson (2009); 2114) og (Laane m fl (2009); 31-32)) Bakterien kan ha stor rekkevidde, og enkelte legger til grunn at borrelia burgdorferi kan bevege seg gjennom så å si hele kroppen i løpet av få dager, og trenge inn i alle vevstyper. Det innebærer både at spredningen av bakterien til kroppen kan foregå raskere enn tidligere antatt (bl a Brorson (2007)a; 10), og at bakteriene gjerne kan befinne seg utenfor blod- og lymfebanene, og dels i djuptliggende vev, hvor de er utilgjengelige for eksempelvis antibiotika (bl a (Brorson (2007)b; 7-8) og (Storl (2007); 51-53)). I tillegg representerer dette en utfordring både i forhold til påvisning av og forskning på bakterien. Burgdorfer, som oppdaget borreliabakterien, beskriver disse utfordringene slik:

«And [we] can't even make a [blood] smear with *Borrelia burgdorferi* and see the organism. It's there. But you don't see it. You cannot find this spirochete. Why not? After all, I have a sick person here. He is trembling all over. His synovial fluid is full of spirochetes. But when it comes to blood, it's not there. So there is something associated with this organism that makes it different. (...) *Borrelia burgdorferi* in the tissues of a patient is extremely difficult to demonstrate, because, first of all, you don't like somebody to take samples out of your brain [to look] for spirochetes. The same with other tissues. Every system in your body can be infected with spirochete. But to prove that is extremely difficult. It demands surgical work, which is very expensive»

(*Lyme discoverer Willy Burgdorfer breaks silence on heated controversy* (2009))

Fordi bakterier er encellete organismer, er arvestoffet deres organisert annerledes enn i for eksempel et menneske. Særegent for encellete organismer er blant annet at de har *plasmider*. Plasmider koder for mange egenskaper som ikke er nødvendige i det miljøet bakterien

[27] Flåtten kan overføre virus, andre bakterier og rundormer (bl a (Laane m fl (2009); 36) og («Skogflått som smittespreder» (2008)).

normalt er tilpasset, men som til gjengjeld kan være avgjørende hvis bakterien utsettes for spesielle påvirkninger. For eksempel er det plasmidene som muliggjør at bakterier kan utvikle antibiotikaresistens eller hemme veksten til andre bakterier. På grunn av et svært høyt antall plasmider – flere enn ved noen annen kjent bakterie (bl a (Brorson (2007)a; 7)) – og sammensetningen av proteiner i overflatemembranen til bakterien, er det grunn til å tro at borrelia burgdorferi er god til å unngå og forvirre immunsystemet til verten. Enkelte forskningsresultater viser for eksempel at bakterien kan mutere eller nedregulere overflateproteinene i membranen (bl a (*Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose – Rapport til Helsedirektoratet fra arbeidsgruppen* (2009); 24) og (Ljøstad og Mygland (2008); 1176)), slik at immunsystemet ikke kjenner den igjen, koble av deler av celleveggen (*blebs*) og sende disse ut i kroppen til verten slik at immunsystemet tolker det som om smittestoffet befinner seg andre steder enn det egentlig er, eller kapsle seg inn som cyster, og dermed kamuflere seg, i månedsvis. (bl a (Brorson (2007)a; 9) og (Brorson (2007)b; 6)) I tillegg kan noen av egenskapene til bakterien, slik som utsendingen av blebs, gjøre at kroppen oppfatter sine egne celler som inntrengere. Dermed forårsakes en autoimmun reaksjon, hvor immunsystemet går til angrep på sitt eget vev. (bl a Brorson (2007)a; 9) Ved borreliainfeksjon dannes dessuten immunkomplekser (kroppens antistoffer bindes til det antigenet de bekjemper), og når det blir for mange av disse, avsettes de i vev og organer, og kan føre til betennelser og vevsødeleggelse. I tillegg kan immunkompleksene virke inn på immunsystemet, slik at det ikke fjerner smittestoffet fra kroppen. (*Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose – Rapport til Helsedirektoratet fra arbeidsgruppen* (2009); 40)

Også selve livssyklusen til borreliabakterien skiller seg på mange måter fra andre bakteriers. Mens eksempelvis stafylokokker og streptokokker deler seg hvert tjuende minutt, varer denne syklusen tolv til 24 timer for borreliabakterien. Dette kan ha konsekvenser for hvor langvarig antibiotikabehandling som er påkrevd. (Storl (2007); 53) I tillegg kan bakterien innta mange former. Laane m fl (2009) slår fast at livssyklusen til bakterien er ufullstendig kjent, men nevner sju ulike stadier som er beskrevet i litteraturen, og som er påvist gjennom mikroskopering og avbildet i den refererte artikkelen. (ibid; 33) Også dette gjør bakterien vanskelig å bekjempe. Medisinsk direktør i Baxter, som i lengre tid har arbeidet med å utvikle en vaksine mot borreliose, forklarer utfordringene med arbeidet slik :

«Det er akkurat som om bakterien skifter klær for ikke å bli kjent igjen av immunforsvaret. Den driver rett og slett med lureri, og endrer seg fra den er inne i flåtten til den kommer i kroppen på menneskene. Vår oppgave er

å klare å lage antistoffer som bryter ned borreliabakterien før den forandrer seg. Det er som en biologisk krigføring, og vi har sjelden arbeidet med en så vanskelig bakterie.»

(Rolf Gustafson i Kultorp (2010); 10)

2.2.1 – ny kunnskap og nye spørsmål

Alt dette er eksempler på egenskaper som kan gjøre borreliabakterien til en utfordrende organisme å oppdage og bekjempe, både for kroppen og for legemidler. Etter hvert som man får ny kunnskap om bakteriens egenskaper, åpner det for nye oppfatninger om hva den kan forårsake i kroppen, og hva som skal til for å bekjempe den. Eksempelvis innebærer kunnskap om at det fins undergrupper, behov for testmetoder som kan påvise alle de aktuelle undergruppene. Forskningsresultater som indikerer at bakterien kan manipulere immunforsvaret, gjør det naturlig å sette spørsmålstegn ved hvorvidt påvisning av antistoffer er en sikker testmetode overhodet, og erkjennelsen av at bakteriene kan trenge inn i djuptliggende vev, gjør det nødvendig å spørre seg om det er mulig å bekjempe bakterien i det hele tatt, og i tilfelle hvordan[28].

Alt dette er imidlertid spørsmål, og ikke svar. Nettopp dette illustrerer en side ved kunnskapstilegnelse som det er lett å overse, nemlig at ny kunnskap ikke alltid fører til en sikrere forståelse, men derimot til mer usikkerhet: Ofte innebærer ny kunnskap at man blir oppmerksom på mulige svakheter ved en etablert praksis, uten at man dermed kan resonnere seg direkte til hva som vil være en bedre praksis. I en slik situasjon får kan hende andre faktorer enn selve kunnskapsgrunnlaget større spillerom, og egenerfaringer, følelser, strategiske vurderinger eller omkostningene – evt avkastningene - ved endret praksis kan virke inn på hvordan man konkluderer om hvorvidt den nye kunnskapen bør få praktiske konsekvenser. I tillegg er medisinen, som vi har vært inne på, et vitenskapelig virke som ikke nødvendigvis nøyer seg med indikasjoner, men snarere spør etter evidens og objektive funn. Dette gjenspeiles blant annet i den diagnostiseringspraksisen som er etablert for borreliose per i dag.

28 I januar 2012 publiserte en forskergruppe resultatet av en studie på aper, og konkluderte med at borreliabakterien kunne overleve standard antibiotikabehandling. (Embers m. fl. (2012); *Abstract*)

2.3 Diagnostiske krav i helsevesenet

I ICD-10 har borreliose diagnosekode A69.2, er kategorisert i kapitlet *Visse infeksjonssykdommer og parasittsykdommer* - underkapittel *Andre spiroketsykdommer,* og er definert som *Kronisk migrerende erytem (erythema chronicum migrans) som skyldes Borrelia burgdorferi.* (ICD-10) Dette indikerer at erythema migrans er et symptom som er karakteristisk for borreliose, og at tilstanden er en infeksjonssjukdom som skyldes borreliabakterien, og ikke noe annet. Både europeiske og amerikanske retningslinjer for diagnostikk av borreliose krever laboratoriefunn som støtter opp under diagnosen (Ljøstad og Mygland (2008); 1176), og vektleggingen av laboratoriefunn i diagnostiseringspraksis gjenspeiles blant annet i kriteriene som er listet i det norske meldesystemet for smittsomme sykdommer: Der har borreliose vært meldingspliktig siden 1991, men fra og med 1995 har bare laboratoriebekreftede tilfeller av framskreden borreliose (fase 2 eller fase 3) vært meldingspliktige. Grunnen til dette er at tidlig lokal sjukdom sjelden kan bekreftes ved laboratorieprøver, fordi antistoffresponsen er sen. (*Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose – Rapport til Helsedirektoratet fra arbeidsgruppen* (2009); 11) Når man får erythema migrans eller typiske symptomer etter kjent flåttbitt, starter med derfor vanligvis behandling uten å teste for smitte først. (ibid; 54)

Borreliose er relativt ukomplisert å behandle når sjukdommen oppdages på et tidlig stadium, men av flere grunner tar det ofte tid før infeksjonen oppdages. Omtrent halvparten av dem som utvikler borreliose, får ikke erythema migrans, og mange kan være bitt av flått uten å ha lagt merke til det. I tillegg kan smitten ligge latent i kroppen over lengre tid før sjukdommen bryter ut. (bl.a. (Brorson (2007)a; 8) og (Ljøstad og Mygland (2008); 1176)). Når symptomene inntrer, kan det derfor være vanskelig å koble symptomene til flåttbitt, og denne sammenhengen må sannsynliggjøres før en diagnose kan stilles. I Norge er den vanlige framgangsmåten for en slik sannsynliggjøring å teste om blodet eller ryggmargsvæsken til pasienten inneholder antistoffer mot borreliabakterien, og om celletallet indikerer at det er en pågående infeksjon i kroppen. Man påviser med andre ord borreliabakterien indirekte ved å kartlegge forhold i kroppen som tyder på at bakterien er eller har vært der. (*Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose – Rapport til Helsedirektoratet fra arbeidsgruppen* (2009); 32))

2.3.1 Laboratoriediagnostikk i praksis

Testmetodikken har imidlertid svakheter:

- Hvis antistoff påvises, vet man at kroppen har vært utsatt for smitte på et eller annet tidspunkt. Man kan imidlertid ikke si med sikkerhet om pasienten har en aktiv infeksjon, fordi antistoffene blir i kroppen mange år etter tidligere smitte. I tillegg kan en god del pasienter ha antistoffer mot borreliose uten å utvikle symptomer. I områder med mye flått kan derfor en ganske stor andel av befolkningen ha antistoffer mot borreliabakterien selv om de er friske. Det er altså fare for falske positive testresultater. (bl a (Mygland og Ljøstad (2008); 1177) og (*Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose – Rapport til Helsedirektoratet fra arbeidsgruppen* (2009); 21))

- På den annen side er ingen av testene fullstendig sikre. Egenskaper ved bakterien (slik som at den kan innta cysteformer eller være bundet opp i sirkulerende immunkomplekser) tilsier at det er relativt høy sannsynlighet for at tester kan slå negativt ut tross aktiv infeksjon. (bl a (Brorson (2007)a; 9-10) og (*Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose – Rapport til Helsedirektoratet fra arbeidsgruppen* (2009); 32)) I tillegg til faren for falske negative testresultater, påpekes det at det er god grunn til å tro at det finnes uoppdagete undergrupper av bakterien, og at man må holde muligheten åpen for at dagens tester ikke er i stand til å påvise disse.[29]

Per i dag finnes det 17 laboratorier som utfører borreliadiagnostikk i Norge. Alle disse gjennomfører analyser av serum på antistoffer, mens to gjør PCR, som innebærer påvisning av DNA fra bakterien[30]. [31](Hansen (2011); 19) Ulike laboratorier bruker forskjellige antistofftester, og hver av disse har forskjellige styrker og svakheter, men noen anses som

29 Etter at avsnittet ble skrevet, påviste Vivian Kjelland ved Universitetet i Agder for første gang forekomst av borreliavarianten *Borrelia valaisiana* i Norge. Denne gir et noe mer uklart sykdomsbilde enn de borreliavariantene man fra før hadde registrert i Norge. (Lien (2010))

30 Dette innebærer altså direkte påvisning av bakteriemateriale. Det finnes andre metoder for direkte påvisning, eksempelvis mikroskopering. Slike metoder er imidlertid tidkrevende og dels svært usikre. (Kristiansen m fl (2009); 2132) . Flere miljøer arbeider imidlertid med å utvikle slike metoder (Lien (2010))

31 Ved sykehuset i Vestfold har det under ledelse av Brorson vært forsket på en alternativ testmetodikk som tar utgangspunkt i at man løser opp immunkomplekser i antigen og antistoff, for slik å kunne måle bundne antistoffer. Flere pasienter blir positive på denne testen selv om de er negative på tradisjonelle tester, og sykehuset i Vestfold bruker denne metoden for å undersøke om infeksjonen er aktiv hos enkeltpasienter. (Hansen (2009) ; 18) Metoden er imidlertid ikke validert, og dermed ikke godkjent for vanlig diagnostiseringspraksis..

svakere enn andre. Brorson, som har forsket på borrelia burgdorferi i 20 år, gjennomførte en studie hvor den testen som kom heldigst ut, påviste smitte hos 50 % av pasientene med erythema migrans, mens den dårligste klarte knappe 15 %. (Hansen (2009); 18) Til tross for at det er enighet om at testene har svakheter, er det det likevel relativt tilfeldig hvilken test som brukes i hvert enkelt tilfelle (Hansen (2011); 19), og det er ikke etablert rutiner for å gjenta testen ved negativt resultat (Hansen (2009); 18).

2.3.2 Laboratorie og klinikk

Usikkerheten omkring testmetodikken får enkelte til å konkludere med at laboratoriediagnostikken burde omfatte flere og kan hende gjentatte tester. (bl. a (*Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose* (2009); 21) og (Noraas som sitert i (Hansen (2009); 19)).

Andre legger til grunn at testmetodikken er så usikker at negativt prøvesvar aldri kan utelukke smitte (bl. a. (Brorson (2007)a; 6) og (Longva (2009b; 5)), men at borreliose først og fremst er en en *klinisk diagnose*, og at laboratoriediagnostikken kun er et hjelpemiddel (Brorson (2007)a; 6). Klinisk diagnostikk omfatter sjukehistorien og de symptomene som kan observeres av lege eller som rapporteres av pasient. Den spiller inn i diagnostiseringsprosessen allerede før testene tas, fordi det er den kliniske observasjonen som avgjør hvilke utredninger man anser som relevante; hva man mistenker at symptomene skyldes. Når laboratorietestene har svakheter, blir diagnostiseringen både påvirket av hvor sterkt man vektlegger den kliniske diagnostikken, og ikke minst av hva den utredende legen ser etter når han eller hun vurderer sannsynligheten for at en pasient kan være smittet av borreliose. Sistnevnte spiller inn på hvordan et usikkert laboratoriesvar tolkes, eventuelt hvor iherdig man vil forsøke å få styrket mistanken om infeksjon. Dermed blir det fullstendig avgjørende for diagnostiseringen hva man tror borreliose *er* ; hvordan symptomene arter seg. Som antydet i kapitlet om borreliabakteriens egenskaper, påvirkes også behandlingspraksis av hva man tror borreliose er. Og nettopp dette er det i liten grad enighet om i diskusjonen om kronisk borreliose. I det følgende følger en kort presentasjon av de to hovedforståelsene av lidelsen.

2.4 Hva er kronisk borreliose?

Kontroversene rundt borreliose er knyttet til framskreden borreliose – det som i denne oppgaven kalles kronisk borreliose, og som ikke alle er enige om at eksisterer. Dette omfatter både uoppdagete infeksjoner som har fått utvikle seg, eller tilstander hvor pasienter etter gjennomført behandling fortsatt sliter med symptomer eller får tilbakefall.

Ingen er, så vidt jeg kan forstå, uenig i at noen pasienter forblir varig sjuke etter en borreliainfeksjon. Klempner m fl (2001), som står bak en studie som ofte tas til inntekt for den oppfatningen at kronisk borreliose ikke er reelt, opererer med følgende utvalgskriterier for pasientene i studiet:

«At the time of enrollment, all patients had one or more of the following symptoms that interfered with their functioning: widespread musculoskeletal pain, cognitive impairment, radicular pain, paresthesias, or dysesthesias. Profound fatigue often accompanied one or more of these symptoms. The chronic symptoms had to have begun within 6 months after the initial infection with *B. burgdorferi* and had to have persisted for at least 6 months but less than 12 years.»

(ibid; 85)

Alle parter operer dessuten med ulike begreper som betegner varige symptomer etter borreliainfeksjon. Stridsspørsmålet er hvorvidt de varige (og delvis eskalerende) symptomene som fortsetter etter avsluttet antibiotikabehandling, og som ofte ikke ledsages av positive prøvesvar, bør forstås i lys av fortsatt borreliainfeksjon. Andre hyppig nevnte årsakshypoteser er at manglende tilfriskning skyldes varig vevsskade som følge av tilbakelagt infeksjon, autoimmune reaksjoner som følge av tilbakelagt infeksjon eller faktorer fullstendig løsrevet fra borreliosen. Disse alternative årsakshypotesene står ikke nødvendigvis i motsetning til hverandre, og det er heller ingenting i veien for å akseptere alle som mulige bidrag til langvarig sjukdom, og likevel mene at borreliainfeksjoner kan bli kroniske. Forskjellen er at man i det siste tilfellet vil legge vekt på å dempe den kroniske infeksjonen som ledd i behandlingen, istedenfor å mene at den kroniske borreliainfeksjonen ikke eksisterer.

2.4.1 «Kronisk borreliose fins ikke.»

Når man avviser kronisk borreliose, skjer dette først og fremst i praksis, ved at man slår seg til ro med etablerte diagnostiserings- og behandlingsregimer. (Det er disse som kritiseres av den opponerende fronten). Diagnostiseringspraksis er allerede gjort rede for, men

behandlingspraksis omfatter antibiotikabehandling i inntil 30 dager avhengig av sjukdomsmanifestasjon og –varighet (*Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose* (2009); 50 – 54). På begrepsplanet ytrer det seg enten ved at man tar stilling til saken uten å ta stilling til den ved enkelt og greit å fastslå at vi ikke vet:

«Objektivt bevis for persisterende infeksjon er ikke påvist, verken ved PCR-bruk eller ved dyrking. (...) Det synes påfallende at en sykdom som av noen oppfattes som en kronisk infeksjon ikke fører til antistoffdanning eller inflammasjonstegn i sentralnervesystemet. Selv om B. burgdorferi kan innta cysteformer under spesielle laboratorieforhold, er det ikke bevist at dette har klinisk relevans.»

(Kristiansen m fl (2009); 2134)

Andre igjen ordlegger seg på måter som gjør det nærliggende å trekke den slutningen at de avskriver at borreliainfeksjonen har noe med symptomene å gjøre overhodet. Eksempelvis konkluderer Feder Jr. m.fl. (2007) med at:

«Chronic Lyme disease is the latest in a series of syndromes that have been postulated in an attempt to attribute medically unexplained symptoms to particular infections. Other examples that have now lost credibility are "chronic candida syndrome" and "chronic Epstein–Barr virus infection." The assumption that chronic, subjective symptoms are caused by persistant infection with *B. burgdorferi* is not supported by carefully conducted laboratory studies or by controlled trials. Chronic Lyme disease, which is equated with chronic *B. burgdorferi* infection, is a misnomer, and the use of prolonged, dangerous and expensive antibiotic treatment for it is not warranted."

(ibid; 1428)

Her framstilles kronisk borreliose som et konsept; et resultat av at det finnes uforklarte symptomer og forklaringsmåter som vil distribueres

2.4.2 «Kronisk borreliose fins»

De som legger det opponerende synet til grunn, karakteriserer derimot kronisk borreliose som en multisystemsjukdom som det kan være vanskelig å behandle (Brorson (2007)a; 6). De omtaler bakterien som en sjukdomsimitator fordi den kan forårsake et mangfold av symptomer, og slik sett kan forveksles med andre sjukdommer (ibid; 11). Dette igjen gir grunn til å tro at diagnosen er feil- og underdiagnostisert, en antagelse eksempelvis Reiso og Brage (2007) legger til grunn når de argumenterer for hvorfor borreliose sannsynligvis er underrapportert som årsak til uførepensjon:

«ICD-10-koden A69.2 Borreliose brukes ved «borreliose», «nevroborreliose», «Lymes disease», «flåttinfeksjon» og lignende termer, i tråd med anbefalinger. Hvis diagnosen er gitt som «artritt», «kronisk tretthetssyndrom», «nevrasteni» eller andre uspesifikke termer, kodes den ikke som borreliose.»

(ibid; 3061)

Ved siden av ME[32] og artritt, trekkes blant annet ALS (amyotrofisk lateralsklerose)[33], MS (multippel sklerose)[34] og alzheimer[35] fram som mulige differensialdiagnoser.

På symptomplanet framheves gjerne fatigue, konsentrasjonsproblemer og ”brainfog” som generelle symptomer (Longva (2009)b; 2), mens tilleggssymptomene ofte er kjennetegnet av stor bredde i hvert enkelt tilfelle og variasjon mellom ulike tilfeller. Blant eksempler nevnes symptomer fra hjerte, mage/tarm, muskel-og skjelettsystem og hud, samt nevrologiske symptomer. Sistnevnte inkluderer blant annet lammelser, synsforstyrrelser, overømfintlighet for lyd og lys, depresjon og angstanfall. (ibid; 11-13) Et viktig poeng er at de som mener borreliose fins, trekker fram nettopp bredden i symptombildene, samt effekt av tidligere antibiotikabehandling, som eksempler på når man bør vurdere kronisk borreliose som diagnose.

Dette innebærer at det symptombildet som forkjemperne for aksept av kronisk borreliose mener skal ligge til grunn for den kliniske diagnostikken, ikke tilsvarer det symptombildet som de som mener kronisk borreliose ikke fins, mener er representativt for borreliose. Vi har i grunn å gjøre med to atskilte systemer i så stor grad at jeg tror det er forsvarlig å framstille det skjematisk, ikke minst for oversiktens del:

---

32 I utdraget ovenfor er ME referert til som ”kronisk tretthetssyndrom” og ”nevrasteni”.

33 Nervesjukdom som angriper de motoriske nervecellene i ryggmargen og hjernen. Gjennomsnitlig levetid etter diagnostisering er 3-4 år, og i Norge registreres det omtrent 100 dødsfall i året hvor ALS angis som dødsårsak. Diagnosen stilles først og fremst på bakgrunn av kliniske funn, påvisning av skader på nerveledningsfibrene og utelukkelse av andre sjukdommer. Årsaken til sjukdommen er ikke kjent, men i 5-10 % av tilfellene er det registrert tilfeller i familien tidligere. Man antar at miljøfaktorer spiller inn på utviklingen a sjukdommen, og virus har vært vurdert og forkastet som årsak. (*Amyotrofisk lateralsklerose (ALS)* (2011))

34 Sjukdom som innebærer at myelinlaget rundt nervetrådene i hjerne og ryggmarg ødelegges. Diagnostisering kan skje på bakgrunn av sjukehistorie og kliniske funn alene, men ofte påvises også endringer i hjernen gjennom MR, eller man påviser endringer i ryggmargsvæsken. Årsaken til sjukdommen er ikke kjent, men ca 15 % av de diagnstiserte har sjukdommen i familien. Man antar at miljøfaktorer, blant annet D-vitaminmangel, røyking og Epstein-Barrvirus, kan spille inn på utviklingen av sjukdommen. (*Multippel sklerose (MS), en oversikt* (2011))

35 Kronisk og gradvis utviklende sjukdom som fører til tap av intellektuelle evner. Symptomene skyldes at hjernevevet degenereres av plakk eller ”floker av nerveceller”. Resultatet er at hjerneceller dør. Diagnosen stilles primært på bakgrunn av sjukehistorien og en vurdering av pasientens symptomer og atferd, og normalt tas en CT av hjernen. ((*Alzheimers sykdom* (2009)), (*Demens – en kort oversikt* (2011)) og (”Hva er Alzheimers sykdom?” (2011)))

Kronisk borreliose fins ikke:

- Det er relativt uproblematisk å diagnostisere borreliose
- De etablerte behandlingsregimene er effektive i de aller fleste tilfeller.
- ”Kronisk borreliose” er en uavklart tilstand som ikke responderer på antibiotikabehandling.

Kronisk borreliose fins:

- Det er vanskelig å påvise borreliose gjennom laboratoriediagnostikk
- De etablerte behandlingsregimene er effektive når borreliainfeksjon oppdages tidlig
- Kronisk borreliose er en sjukdom med mange og varierende manifestasjoner
- Kronisk borreliose bør behandles med store doser antibiotika over lang tid. Både dosering, behandlingsvarighet og antibiotikatype(r) må tilpasses i hvert enkelt tilfelles, og ofte er det nødvendig med gjentatte behandlinger

(En lignende – og mer spennende - framstilling er presentert i ”Striden rundt Lyme Borreliose” (2009))

I bunn og grunn illustrerer dette at partene argumenterer innenfor hver sine meningsunivers eller ideologier. Begge lener seg på vitenskapelig frambragte data, men de trekker fullstendig forskjellige konklusjoner på bakgrunn av dem. Jeg skal gå nærmere inn på det i neste underkapittel, men først vil jeg gi et eksempel på hvordan slike ulike grunnholdninger forplanter seg i praksis. Utgangspunktet er en rapport som ble utarbeidet for Helsedirektoratet i 2009, og som skulle vurdere diagnostikk og behandling av borreliose. I forhold til den praktiske anvendelsen av laboratorieprøver, konkluderer rapporten med at usikkerheten ved testmetodikken bør få som konsekvens at man utelukkende gjennomfører tester når det er sannsynlig at pasienten har en borreliainfeksjon (*Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose – Rapport til Helsedirektoratet fra arbeidsgruppen*; 21). Samtidig legges det til grunn at en diagnostisering forutsetter understøttende laboratoriefunn (ibid; 30). Hvis en restriktiv fortolkning av hvilke symptomer borreliabakterien kan forårsake, legges til grunn for en slik praksis, vil det heve terskelen for laboratoriediagnostikk, og dermed også redusere muligheten for at diagnosen brukes overhodet. På den annen side er det selvsagt meningsløst å teste for et smittestoff som man uansett ikke mistenker kan ha noen relevans for symptombildet. I forhold til borreliose er imidlertid situasjonen den at pasient og lege eller

ulike leger er uenige om hvilke symptomer som gir grunn til å mistenke borreliose. Da er det innlysende at utdypingen av rådet i rapporten inviterer til konflikt, i det den hevder at laboratorietesting ikke bør gjennomføres i situasjoner hvor

(...)

B. Pasienten vil vite sin borrelia status (sic)

C. Hos pasienter med uspesifikke symptomer

(...)

(ibid; 21-22)

En slik innskrenking i diagnostiseringsrutinene står i kontrast til vurderingene til eksempelvis Brorson (2007)a, som legger til grunn at borreliose først og fremst er en klinisk diagnose, mens laboratorieprøver må ses på som et hjelpemiddel (ibid; 6). Norsk Lyme Borreliose Forening på sin side hevder at (Longva (2009)b: 5): «(...) negativ serologi - uavhengig av om utgangspunktet er csf eller blod – kan IKKJE leggast til grunn for å utelukke LB.»[36]

2.5 Kunnskap, praksis og uenigheter

Borreliosedebatten utspiller seg altså over et utgangspunkt hvor etablert praksis på den ene siden er fundert i objektiv påvisning av borreliabakterien, mens mikrobiologisk forskning på den andre siden indikerer at nettopp en slik påvisning kan være utfordrende. Tilsvarende gir kunnskap om bakterien grunn til å tro at de etablerte behandlingsrutinene ikke er tilstrekkelige. En stor del av diskusjonen om kronisk borreliose kan spores tilbake til faglig funderte uenigheter om hva den nye kunnskapstilegnelsen egentlig indikerer. De foregår dels på at svært teknisk plan, men samtidig har de et deskriptivt element i og med at oppfatningene om hva borreliose kan være, er så forskjellige. Dette gjenspeiles ikke bare i ulike diagnostiserings- og behandlingspraksiser, men også i forskningsdesign: Fordi man opererer utifra ulike forståelser av sjukdommen, kan resultater som synes å styrke en oppfatning, samtidig la være å svekke en annen. Dette kan skje fordi man har utelatt å korrigere for de faktorene som man selv mener er irrelevante, men som motparten likevel mener har stor betydning. Et eksempel i så måte er Klempners studie fra 2001, som konkluderer med at forlenget antibiotikabehandling ikke virker (Klempner (2001); 85). Motparten mener derimot

[36] *LB* referer til Lyme Borreliose (min anmerkning).

at designet i seg selv predikerer utfallet[37] (DeLong (2009)). Dette illustrerer at grunnantagelser, kunnskapsproduksjon og kunnskapsfortolkning er svært nøye sammenvevd.

2.5.1 Det målbare og det deskriptive

Et annet viktig poeng er at partene opererer med ulike syn på hvilken evidens, eller hvilke typer virkelighetsbeskrivelser, som skal veie tyngst. Dette har nok ikke har vært så framtredende i presentasjonen, men poenget har vært berørt i forbindelse med uenighetene om hvordan kliniske funn og laboratoriesvar skal vektes, fordi dette i bunn og grunn representerer en avveining av hvorvidt deskriptive (kliniske) funn skal kunne ha like stor gyldighet som målbare, eller om man vil objektive, funn. Denne tilsynelatende konflikten mellom det deskriptive og det målbare representerer et grunnleggende trekk ved medisinen, fordi medisin på den ene siden er et vitenskapelig virke hvor det stilles strenge krav til evidens, mens faget samtidig er et praktisk håndverk. hvor målet er behandling av og symptomlindring i menneskekroppen.

2.5.2 Medisin som vitenskap og medisin som behandlende praksis

I diskusjonen om borreliose understrekes det siste poenget av at de som argumenterer for at kronisk borreliose fins, ikke bare argumenterer utifra mikrobiologisk forskning, men også på bakgrunn av behandlingserfaring: (*Kan sjukdomen bli kronisk?* (2009)): «Dokumentasjonen på at ubehandla LB ofte blir kronisk er overveldande. Mange pasienterfaringar viser markert respons på antibiotika etter lang, lang tid, (…)» Samtidig kommer det motsatte poenget, nemlig at medisinen også argumenterer som vitenskap, fram når mikrobiologisk forskning avvises som irrelevant, fordi den er gjennomført i laboratorier: Det at kroppen utgjør et miljø som er mer komplekst enn alle miljø som kan framstilles i et laboratorium, blir i seg selv en mulig feilkilde når laboratorieforskning på en bakterie skal omsettes i praktiske behandlingssituasjoner (Kristiansen m fl (2009); 2134): «Selv om B, burgdorferi kan innta cysteformer under spesielle laboratorieforhold, er det ikke bevist at dette har klinisk relevans.»

På den annen side regnes ikke erfaringer fra konkrete behandlingssituasjoner som sikre kunnskapskilder fordi de ikke er utført i kontrollerte studier, og ikke er generaliserbare. For

[37] At designet ikke er tilpasset den lidelsen man faktisk vil undersøke behandlingseffekten for, er imidlertid bare ett av flere ankepunkter mot studiet.

dem som har behandlet eller er blitt behandlet, vil nok likevel resultatet av praksisen oppfattes som reell.

Dermed er vi over på et tema som kommer til å bli grunnleggende i analysen senere i oppgaven, nemlig at hva man anser som gyldige former for virkelighetsbeskrivelse, får store konsekvenser både for anerkjennelsen av og bruken av diagnoser. Aspekter ved problematikken blir utdypet i kapitlet ”De to debattene sett under ett”. I tillegg blir diskusjonen om kronisk borreliose (og ME) sett i lys av framveksten av evidensbasert medisin som en slags mal for hvordan kunnskap skal vektes i kapitlet ”Evidensbasert medisin”.

I denne omgang skal imidlertid fokus rettes mot medias rolle i synliggjøringen av konflikten om borreliose i Norge.

2.6 Kronisk borreliose og media

Det har ikke vært så enkelt å finne materiale som belyser den faglige konflikten rundt borreliose i fagenes egne publikasjonskanaler. Tidsskrift for Den norske legeforening nevner den knapt, men har trykket et par artikler som presenterer forskningsfunn som kan tas til inntekt for at infeksjonen kan bli kronisk og at behandlingstilbudet kan være utilfredsstillende[38]. Noe standpunkt uttales likevel ikke i artiklene. Andre artikler som tar for seg borreliose eller testmetodikk, berører vanligvis problemstillingen bare i overflaten, med henvisninger (eller avvisninger) som (Ljøstad og Mygland (2008); 1175): «Post-Lyme-sykdom er en omdiskutert tilstand som ikke responderer på antibiotikabehandling»[39] eller Kristiansen m fl (2009); 2132): «Det finnes ikke laboratorietester for påvisning av den såkalte postborreliosesykdommen. De mye omtalte testene fra tyske laboratorier er ikke internasjonalt anerkjent for diagnostisering av borreliose.»

Bioingeniøren går derimot inn i konflikten, primært med fokus på kvaliteten til

38 Artikler jeg har kommet over inkluderer Brorson (2009): ”Borrelia burgdorferi – en unik bakterie” og Reiso og Brage ( ): ”Borreliose som årsak til uførepensjon i Norge”. (Stuen og Bergstrøms (2008, nr 8, s 2579-81) ”Human anaplasmose – en skjult sykdom i Norge?” kan til en viss grad inkluderes, fordi den reiser spørsmål om flåttbårne co-infeksjoner og sannsynligheten for ”skjulte” infeksjoner generelt.)

39 Illustrerende nok er den eneste responsen som kommer på innlegget en påpekning av at erythema migrans normalt behandles med annet antibiotikum enn angitt i artikkelen (Eliassen m fl (2008); 1681): ”I en oversiktsartikkel om borreliose i Tidsskriftet nr. 10/2008 anbefalte Unn Ljøstad & Åse Mygland doksysyklin eller amoksicillin til pasienter med erythema migrans. Anbefalingene er hentet fra *Norsk legemiddelhåndbok* og tilsvarer de amerikanske. Det er imidlertid nordisk konsensus om å behandle erythema migrans med penicillin. I den nye antibiotikaveilederen som lanseres til høsten, opprettholdes denne anbefalingen”

testmetodikken, som jo er bioingeniørenes område. I en fast spalte fra redaksjonen kritiserer tidsskriftet endog det som oppfattes som manglende åpenhet rundt saken (Hansen (2009)a; 5):

«I dette nummer av Bioingeniøren har vi tatt for oss både svineinfluensa og borreliose. (...) På Folkehelseinstituttet fikk vi bli med inn i laboratorienes innerste kroker der bioingeniør Grethe Krogh fortalte villig vekk om metoder og rutiner. Da vi skulle skrive om flått og borrelia ble det vanskeligere.»

Bakgrunnen for kritikken er at magasinet har gjort et lengre intervju med Øystein Brorson, som har forsket på borreliabakterien i 20 år, og som blant annet har utviklet en testmetode som tar utgangspunkt i splitting av immunkomplekser, og har forsket på cysteformen av bakterien. Intervjuet ble imidlertid aldri trykket, da nevnte Brorson ble pålagt av ledelsen ved mikrobiologisk avdeling ved Sykehuset Vestfold å stoppe det. Årsaken til munnkurven oppgis å være (Hansen (2009); 18): «uenighet i fagmiljøet».

I den grad konflikten er kommet til overflaten i Norge, skyldes dette dagspressen. Allerede i 1987 melder Aftenposten at påvisning av borreliasmitte kan være komplisert; ikke alle utvikler det karakteristiske utslettet, og infeksjonen kan slumre i måneder og kanskje år før den gir seg til kjenne. Blant symptomene den kan forårsake nevnes lammelser, fosterskader, hjernebetennelse og mentale forstyrrelser. (Leander (1987); 40) Dette poenget følges imidlertid ikke opp systematisk, og ikke før i 2009 blir det for alvor synlig at det finnes en konflikt rundt borreliosediagnosen. Da blir den til gjengjeld så synlig at oppmerksomheten resulterer i et hastemøte om laboratoriediagnostikk i regi av Folkehelseinstituttet og nasjonalt referanselaboratorium for borrelia ved Sørlandet sykehus. Bakgrunnen for møtet ble oppgitt å være (Hansen (2009); 18): «Alt medieoppstyret om sykdommen.» I etterkant etablerte Helsedirektoratet en hurtigarbeidende arbeidsgruppe som skulle jobbe videre med problematikken i tilknytning til diagnostisering og behandling av borrelisoe, mens Folkehelseinstituttet nedsatte en tilsvarende gruppe som skulle ta for seg laboratoriediagnostikken (l.c.). Resultatet av gruppenes arbeid ble publisert i november samme år i rapporten *Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose – Rapport til Helsedirektoratet fra arbeidsgruppen* (2009). Også i rapporten trekkes medieoppmerksomheten fram som en beveggrunn for arbeidet (ibid; 5): «På bakgrunn av det mediefokuset som var rundt sykdommen og den uro og usikkerhet som det kunne skape, valgte Helsedirektoratet å etablere arbeidsgruppen som en hurtigarbeidende gruppe.»

2.6.1 Moralsk panikk?

Cohen (1972) lanserte begrepet *moralsk panikk* for å beskrive en prosess hvor medias framstilling av en sak resulterer i at saken blir symbolet på noe kollektivt uønsket. (Åkerstrøm (1998); 324). Implisitt i begrepet ligger det at den kollektive oppfatningen av at saken er ute av proporsjoner, er ubegrunnet, noe som igjen forutsetter at man kjenner det egentlige omfanget. Det er verdt å stoppe opp ved dette temaet en smule, ikke minst fordi materiale fra dagspressen utgjør en stor del av kildematerialet i oppgaven. Som sagt er konflikten omkring diagnostisering og behandling nesten ikke-eksisterende i et fagblad som Tidsskrift for Den norske legeforening, og det er naturligvis avgjørende for forståelsen av debatten dersom dette antyder at konflikten ikke har forankring i fagmiljøene overhodet. I så tilfelle kan hele konflikten eksempelvis tolkes som utslag av en generell skepsis mot legestanden spesielt eller ekspertveldet generelt. Mange har påpekt at det medisinske feltet er endret som følge av at pasienten og pasientorganisasjoner har fått nye roller. De er blitt forbrukere på et helsemarked, og blant annet internett har muliggjort nye former for mobilisering og kunnskapsspredning. Rose (2009) påpeker at nyliberalismens individfokus også har resultert i en slags myndiggjøring av pasientene i det som kan kalles en rettighetsdiskurs mot en paternalistisk legemakt (ibid; 36). I tillegg kan selvsagt hele mediefokuset på flått og borrelia ses som utslag av at (særlig enkelte deler av) dagspressen – og tilsynelatende også vi lesere - nå en gang *har* en forkjærlighet for å fordype oss i historier om monstrøse småkryp. Spesielt i agurktida, som heldigvis sammenfaller med den mest aktive perioden til diverse viltlevende og på ulike vis irriterende vesen. Det er ikke uten grunn bladet Insekt-Nytt i 2011 kom med et spesialnummer viet ”tabloide insekter” (Thømt Ruud (2011); 19).

2.6.2 Utviklingen av mediedekningen i grove trekk

Jeg tror det er flere punkter som er sentrale for å belyse et spørsmål om medienes rolle i dannelsen av oppfatningen av diagnosen. Ett punkt er om det bildet media framstiller, er ensidig eller uten forankring i virkeligheten, et annet hvorfor borreliose og flått er temaer som har et nedslagsfelt overhodet.

Første gang termen «borreliose/borrelia» nevnes i norske medier, er som sagt i 1987. Imidlertid er sjukdommen omtalt før, og det tidligste funnet jeg har kommet over, er fra 1984. Da refererer VG en nevrolog ved Rikshospitalet som etter «et forskningsmessig gjennombrudd i USA for to år siden» har påvist at flåttbitt kan føre til lammelser og

invaliditet (Johansen (1984); 21). På resten av åttitallet nevnes sjukdommen sjelden, ikke en gang årlig, og alltid i en kontekst hvor budskapet er at flåttbitt er farligere enn antatt, men kun i sjeldne tilfeller. (bl.a (Hånes (1986); 19)) og (Leander (1987); 40)) I en fast spalte i Dagens Næringsliv vier Johannessen, professor i medisin og den gang administrerende direktør ved Radiumhospitalet, ett innlegg til sjukdommen, som han sier diagnostiseres i stadig større antall, og behandles med antibiotikum. Videre framhever han at flåtten kan holdes ute ved å putte buksene ned i skoen når man beveger seg i skog og kratt, og at man bør fjerne flåtten så raskt man oppdager den. (Johannessen (1989)a; 19)

Dette rådet, nemlig å putte buksa i skoene – eller sokkene – er en gjenganger i framstillingen av borreliose i mediene gjennom nittitallet, og er nærmest som fast inventar i regne når myndighetene kommer med folkehelseråd i sommerhalvåret. Tonen i artiklene er avslappa og oppfordrende, og en NTB-tekst fra 1998 illustrerer formen godt: Under overskriften ”Fylkeslege ber folk være på vakt mot flått”, informeres det blant annet om at:

«Den farlige sykdommen borreliose har rammet 10 personer som er bitt av flått i Aust-Agder i sommer. (…)Med årets høye flåttbestand langs kysten øker risikoen for å bli smittet og utvikle sykdommen. (…) - Ettersom det er så mye flått på Sørlandet i sommer bør foreldre ta en titt på ungene sine om kvelden for å se om de har flått på seg. Flåtten kan sitte fast på kroppen i flere døgn før man merker det, sier assisterende fylkeslege»

(*Fylkeslege ber folk være på vakt mot flått* (1998))

Ved siden av påminnelser om hvordan man skal beskytte seg mot flåttoverførte sjukdommer, omfatter denne typen artikler også offentliggjøring av statistikk over utviklingen i antallet rapporterte borreliasmittede. Denne typen oppslag øker jevnt og trutt fra omtrent 1997, og det understrekes hele tiden at faren for å bli smittet er relativt liten (l.c.): «Han ber folk ta sine forholdsregler, men at det ikke er noen grunn til panikk. »

De så vidt meg bekjent første avisartiklene om enkeltpersoner som er rammet av sjukdommen, kommer i 1993. ((«Alvorlig syk etter bitt» (1993); 19) og (NTBtekst (1993))) Norsk Telegrambyrå melder i april at en kvinne fra Rogaland har klaget til fylkeslegen fordi hun først fikk påvist borreliasmitte etter flere år med aktiv oppsøking av forskjellige leger og sjukehus. Fylkeslegen bekrefter både at underdiagnostisering og varig sjukdom etter flåttbitt kan se ut til å være et problem, og slår fast at Rogaland skal øke beredskpaen og årvåkenheten rundt flåttbittfare (NTBtekst (1993)):

«Kvinnens klagesak er den første i sitt slag. Men vi vet om flere pasienter. Ved Revmatismesykehuset i Haugesund er det oppdaget fem-seks tilfeller, og trolig er det like mange på Sentralsjukehuset i Rogaland. På begge sykehusene er det oppdaget et betydelig antall sykdommer som vi mener kan tilskrives flått-bitt (…) Hvis diagnosen var blitt stilt i tide, og vedkommende hadde fått tilstrekkelige doser med penicillin, ville det ikke blitt komplikasjoner og hele det tragiske sykdomsforløpet kunne ha vært unngått. »

(Fylkeslege Egil Willumsen som sitert i l.c.)

Senere samme år meldes det at alle leger har fått beskjed om å rapportere sjukdomstilfeller i forbindelse med flåttbitt, og at det har vært foreslått å skilte områder med mye flått for å begrense utbredelsen av borreliose (Heian (1993); 19). Konklusjonen fra Folkehelseinstituttet – den gang ”Folkehelsa” – på tampen av året, er at: «Det er likevel ingen tvil om at det har vært en reell vekst i sykdommen i kystkommunene. Lyme borreliose er i ferd med å bli et solid helseproblem» (Overlege Viggo Hasseltvedt som sitert i Skogstrøm (1993)).

I årene mellom 1993 og 2005 er fokuset på borreliose og flåttbitt i papirmediene relativt stabilt. Riktignok tredobles antallet treff i perioden 2003 til og med 2006, men tallene er fortsatt såpass lave at man ikke kan snakke om en dramatisk endring. Noen år nevnes sjukdommen knapt, men med jevne mellomrom er det en liten økning i oppmerksomheten. Dette skjer gjerne i forbindelse med at enten vinter- eller sommerklimaet er av en slik art at man forventer ekstra mye flått, eller når det er rapportert ekstra mange tilfeller av sjukdommen.

2.6.3 Konflikten blir synlig

Mellom 2006 og 2009 skjer det derimot en betydelig økning i antall oppslag om både borreliose og flått. Søk i mediearkivet Retrievers analyseverktøy viser at antallet artikler med søkeordene borreliose *eller* borrelia økte fra 407 i 2006 til 1048 i 2009. For søkeordet flått er tilsvarende tall 618 artikler i 2006, mot 1608 i 2009. Det må imidlertid sies at økningen ikke er jevn, eksempelvis var antallet artikler om borreliose og borrelia høyest i 2008 med 1312 artikler.

Det blir åpenbart at noen mener at tilbudet til borreliosepasienter er dårligere enn det burde være, og at diagnostikken er mangelfull. Blant annet nevner spredte medier at Eivind Markhus har gått til sak mot staten ved Pasientskadenemnda, og krevd erstatning for å ha havnet i rullestol etter feildiagnostisering. Han er diagnostisert med ALS, men norske og

utenlandske eksperter har funnet indikasjoner på at Markhus er smittet av to typer borreliabakterier. De mener at det egentlig er en borreliainfeksjon som er årsaken til lidelsen, og at helsetilstanden ville ha vært en helt annen om han ikke var blitt feilbehandlet fra starten av. (Bl. a. (Gjerding (2008); 20))

I 2009 melder fagpersoner seg på i kritikken, og en hjertespesialist omtaler helsevesenets møte med flåttpasienter som kunnskapsløst og tilfeldig. (Svein Golf i Moe (2009); 3):

«-Norske myndigheter er for passive. Vi må få en standard for hvilke prøver som skal tas ved mistanke om borreliainfeksjon. Det må også legges vekt på den kliniske undersøkelsen. (...) vi kan ikke risikere at prestisjekamp mellom ulike sykehus gjør at folk ikke får riktig diagnose, sier Golf».

En uke senere går tidligere flåtteksper ved Folkehelseinstituttet ut i media og kritiserer sin tidligere arbeidsplass for å mangle både ekspertise og handlekraft (Reidar Mehl i Moe (2009)a; 4) :

«De tar ikke dette problemet på alvor. I dag gjør de bare papirarbeid. Og de driver ikke med god nok rådgivining, sier Mehl. (...) Biologen mener det er nødvendig at Folkehelseinstituttet bidrar til at legene rundt om i landet får mer kunnskap om borrelia, at legene ikke henger seg opp i til dels upålitelige blodprøver, men sørger for at de som har fått symptomer får antibiotika likevel.»

Til slutt kommer en overlege i mikrobiologi på banen, og sier han sender kompliserte flåttprøver til utlandet. Samtidig kritiserer han Sørlandet sykehus, som er referanselaboratorium for borreliose. (Péter A. Csángó i Moe (2009)b; 10): «Et referanselaboratorium må være noe mer enn en passiv mottaker av prøver. Et slikt laboratorium må kunne ta initiativ overfor andre institusjoner (...)». Csángó mener referanselaboratoriet burde vurdere kvaliteten på ulike prøver og dessuten foreta vurderinger av hvordan prøvesvar skal tolkes opp mot pasienters symptombilder. Videre argumenterer han for at omorganisering og byråkratisering av helsevesenet har gått på bekostning av dialog mellom mikrobiologer og klinikere, og at mikrobiologien er blitt tvunget inn i en «laboratorietvangstrøye» av helsebyråkratene. Csángó har selv jobbet ved Sørlandet sykehus, men arbeider nå ved sykehuset i Ålesund og det private laboratoriet Unilabs/Telelab. Han arbeider med å kartlegge forekomsten av TBE-viruset på Sørlandet, og hevder det ikke finnes et eneste senter i Norge som kan og er villige til å undersøke prøvene han tar i den forbindelse. Referanselaboratorium for TBE-viruset er Folkhelseinstituttet. (l.c.)

Artikkelen som er referert ovenfor, tydeliggjør et karakteristikum ved mediedekningen av konflikten i tilknytning til borreliose, nemlig at konflikten ofte framstilles som del av et større problemkompleks, og at det ofte ikke er så tydelig hva som er hovedproblematikken i en gitt saksframstilling. Andre typiske trekk er at mediene ikke primært fokuserer på borreliabakterien og tekniske data om denne, men på enkeltpersoner som mener seg feilbehandlet av helsevesenet, samt på at flåttbestanden – og dermed faren for å bli smittet - øker. Flåttens utbredelsesområde øker også geografisk, og en ny flåttype, den såkalte taigaflåtten, nærmer seg dessuten de norske riksgrenser østfra. Taigaflåtten fryktes riktignok ikke primært på grunn av borreliafaren, men fordi den er bærer av en aggressiv variant av TBE-viruset, som kan føre til (Herseth og Ovind (2008); 6) «konsentrasjonsvansker, hukommelsestap, paralysering, forvirrethet, lammelse og død».

Borreliose, andre flåttoverførte sjukdommer, testmetodikk, utbredelse av flått, nye flåttarter og påvisning av nye typer borreliabakterier havner alt under den samme hovedkategorien i mediedekningen av konflikten rundt sjukdommen. På den ene siden bidrar dette til at saken framstår enda mer uoversiktlig enn den er. På den andre siden forsterker det inntrykket av at selve konflikten blir framstilt i altfor dramatiske former[40]. De største overskriftene er eksempelvis blitt viet taigaflåtten, som ikke bærer borreliose, men TBE, og som heller ikke er etablert i Norge enda. Dette innebærer at den økte oppmerksomheten omkring flåttfare og borreliose, ikke skyldes konflikten i tilknytning til diagnosen, snarere tvert om: Når konflikten omkring borreliose kommer opp som tema, har allerede fokuset på flått og borrelia nådd høydepunktet.

Naturligvis kan man alltids påpeke at trusler fra små eller større kryp er yndet avismateriale, og at det delvis er tilfeldig at turen denne gang var kommet til flåtten. «Flåtten er den nye fjesingen», påpeker Omdal (2008) i en kommentar som ble trykket i flere regionaviser, og argumenterer for at nyhetsbildet prioriterer etter den samme psykologiske observasjonen som Alfred Hitchcock la til grunn for skrekkfilmene sine ((Omdal (2008); 3): «The terror is not in the bang, but in the anticipation of the bang». Sannsynligvis er dette en betingelse for at flåtten generelt og borreliosen spesielt kunne bli tildelt såpass mange spaltemetre i

[40] Dagbladets førsteside 22. juni 2010 var eksempelvis dekket av et enormt bilde av en flått i en rød varseltrekant omkranset av følgende budskap: *«FLÅTT-ALARM. Varsel 1: NY FARLIG FLÅTT i Norge. Varsel 2: NY, FARLIG SYKDOM sprer seg. SLIK BESKYTTER DU DEG.»* Bakgrunnen for forsida var delvis et doktorgradsarbeid om hvordan flått transporteres med trekkfugler, som hadde påvist to flåttarter som ikke er etablerte i Norge enda, og som i følge forskerne heller ikke kommer til å bli det før etter betydelige klimaendringer, samt at man har registrert en økning av antallet TBE-smittede i Nord-Europa. (Hansen (2010)a; 8-9)

dagspressen. Likevel er det verdt å merke seg to andre poenger som kan nyansere denne forklaringen en smule. Det ene er at det økte mediefokuset føyer seg inn i et forløp hvor fokuset på flått øker også i andre fora, og det andre er at den voldsomme økningen i antall artikler hvor flått eller borreliose nevnes, ikke gjenspeiler en like stor økning i det som iblant omtales som skremselspropaganda. Begge punkter kan oppsummeres under vignetten «borreliose i et større landskap».

2.7 Borreliose i et større landskap. Risiko og mikrober

Underkapitlet om «Utviklingen av mediedekningen i grove trekk» er basert på de artiklene som hadde borreliose som bærende tema. Søk på termene «flått» og «borreliose» i mediearkivet gir imidlertid treff på alle artikler hvor søkeordene er nevnt, uavhengig av hva artiklene handler om. Det viser seg at tematikken for artiklene som gir treff, er svært variert. I grenseland ligger artikler som eksempelvis forteller om sportsutøvere som er tilbake etter å ha vært rammet av borreliose, men like hyppig trekkes borreliose fram i forbindelse med temaer som klimaendringer, folkehelse, viltforvaltning eller landbruks-/distriktspolitikk, Felles for alle disse temaene er at de bevisst eller ubevisst peker på et mer overgripende aspekt. De antyder at borreliose ikke bare handler om symptomer, diagnostisering og behandling, men at endringer i både flåttbestanden, bakteriehyppigheten og sjukdomsutbredelsen også kan forstås i lys av større endringsprosesser. Eller omvendt: Flått og borreliose brukes som en form for indikatorer på utviklingstrekk i samfunnet lokalt og globalt.

Det vil være svært omfattende å gå inn på alle de politiske, kulturelle og faglige diskusjonene som framstillingen av flått og borreliose veves inn i og ut av, men noen hovedpunkter går det an å nevne. Disse kan sammenfattes under hovedoverskriftene *risiko og mikrober*. Borreliose trekkes hyppig fram i forbindelse med mer overordnete medisinske tema, nemlig folkehelse generelt, og den tilsynelatende økningen i infeksjonssjukdommer både lokalt og på verdensbasis spesielt. Innfallsvinklene til tematikken er ulik, og noen ganger er utgangspunktet helseutsiktene i lys av en mulig klimaendring, andre ganger frykten for antibiotikaresistens hos mikroorganismer, eller at infeksjonsforsvaret til stadig flere ser ut til å være på vikende front.

En kommentar til et forsidefoto i Tidsskrift for Den norske Legeforening påpeker at det å la et

barn løpe barbeint på skogsstier, kan oppfattes som uansvarlig i lys av vektleggingen av risiko (Breivik (2009); 1309): ”Skogen kan skjule overgripere, hoggormer, løse hunder, flått, brennelse og torner”. Skogen er blitt et farlig sted, på lik linje med andre deler av den lunefulle naturen. I tillegg til å være en representant for en natur som turer fram etter for oss bare delvis oversiktlige prosesser, uten tanke for menneskebarnets prioriteringsliste, representerer flåtten også mikrobene. Den er liten i seg selv, men i tillegg er den altså potensiell bærer av både bakterier og virus, og disse er kan hende bildet på de aller minst regjerlige vesenene i kongeriket. Ikke bryr de seg om hvilket kongerike de befinner seg i, heller, men blir villige med både banankasseferierende insekter og langveisfarende trekkfugler til nye områder. Og kan hende er de små, raskt reproduserende og seige vesenene mer skremmende enn andre deler av naturen. I *Syk av klimaet?* forklarer Vassnes de potensielt dramatiske konsekvensene en temperaturøkning på to grader kan få får sjukdomsutbredelsene i verden på følgende måte (Vassnes (2000)): ”For å forstå dette, må vi se på hva dette egentlig dreier seg om: Den store og evige kampen mellom mennesker og mikrober.” Vassnes beskriver forholdet mellom menneskene og mikrobene som et rustningskappløp hvor mikrobenes fortrinn er de korte generasjonsintervallene som tillater ”utvikling av nye våpen”, mens menneskenes fortrinn er evnen til rasjonelle og kalkulerte mottrekk av typen god hygiene og utvikling av medisiner. Avslutningsvis trekker han fram nettopp økningen av flåttoverførte infeksjonssjukdommer som et eksempel på at mikrobene kan være i ferd med å ta igjen rustningskappløpet med menneskene, etter at vi lenge har følt oss overlegne som innehavere av kunnskap om hygiene og antibiotika.

Dette er temaer som også går igjen i fagtidsskrifter, og formuleringer som «Mikroorganismene slår tilbake» (Solberg (2001); 3538) antyder hvordan opplevelsen av at infeksjonssjukdommene er på frammarsj, på sett og vis er et brudd med en dominerende oppfatning: Oppdagelsen av den antibakterielle virkningen til antibiotika og utviklingen av vaksiner skapte fra første halvdel av 1900-tallet en forventning om at medisinen og legemiddelindustrien endelig hadde overtaket på infeksjonssjukdommene. (bl a (Storl (2007); 26) og (Solberg (2001); 3538)) Stadig flere påpeker nå at en slik forestilling i tilfelle ser ut til å være feil, og den tilsynelatende økningen av borreliose tas til inntekt for et slikt syn. Flåttens utbredelsesområde er svært bestemt av temperaturnivå – mer enn for de fleste andre organismer i Norden (Haug (2007)). Kjelland (2011), som blant annet har forsket på hvor stor andel av flåtten på Sørlandet som bærer borreliasmitte, og hvilke borreliatyper som forekommer i Norge, sier det slik (ibid):

«Flått og flåttbårne sykdommer er et viktig forskningsområde ettersom en økt forekomst av vektorbårne sykdommer regnes for å være den største helsefaren et varmere klima vil føre med seg. Skogflåtten blir trolig den største utfordringen fordi et varmere klima legger til rette for større geografisk utbredelse, økt bestand og lengre aktivitetsperiode gjennom året.»

Flåtten er altså et naturlig vesen å følge med på når overvåkning og håndtering av konsekvensene av klimaendringer er et mål. Og at dette er et mål, understrekes eksempelvis i Miljøverndepartementets NOU 2010:10; *Tilpassing til eit klima i endring. Samfunnet si sårbarheit og behov for tilpassing til konsekvensar av klimaendringane.*

På institusjonelt plan kan man observere mange tiltak som vitner om at man anerkjenner behovet for å ta flåttproblematikken på alvor: Veterinærinstituttet, Folkehelseinstituttet og Helseovervåkingsprogrammet for hjortevilt etablerte i 2007 et kartleggingsverktøy for å kontrollere utbredelsen av flått og hjortelusflue[41]. Målet med arbeidet var å registrere funn av parasittene på hjortevilt, for derigjennom å kunne (Aspelund (2008)) «se på sammenhengen mellom sykdom hos mennesker og dyr, og sammenfatte disse sykdomsdataene med klimaendringer og utbredelsen av flått og hjortelusflue». Samme år ble flåttproblematikken og borreliose spesielt nevnt i Stortingets spørretime i sammenheng med et spørsmål om endret sjukdomsspredning som følge av klimaendringer (*Spørsmål 31* (2007)). Smittevernoverlegen i Arendal arrangerte en samling for flåttforskere i 2008 (Brandvol (2008); 9), noe som var starten på det nå etablerte forskernettverket NorTick, som årlig samler blant andre humanmedisinere, veterinærmedisinere og biologer som forsker på flått. De siste årene har også pasientorganisasjoner vært representert. (*NorTick 2011 - Møte i flåttforskernettverket i Norge* (2011)).

2.7.1 To parallelle historier

Det var med andre ord ikke bare i mediene det rørte seg omkring borreliose i årene før debatten entret dagspressen. Og *i* mediene er den såkalte skremselspropagandaen bare en av flere framstillinger av sjukdommen, og det er verdt å merke seg at det etter hvert fortelles to parallelle historier om borreliose. Den alt i alt mest omfattende, om man tar utgangspunkt i

41 Hjortelusflua er en blodsugende parasitt med vinger som først og fremst rammer hjortevilt, men som også kan lande på mennesker. Vanligvis forårsaker den bare kløe hos mennesker, men fordi den ofte opptrer i store flokker, kan den utgjøre en helsetrussel for hjortevilt i det stikkskadene kan gi betennelsesreaksjoner i huden og varig hårtap. Hjortelusflua ble først registrert i Norge i 1983, og den har spredd seg til deler av Østlandet. Det er grunn til å tro at den kan spre seg overalt hvor det finnes egnete verter, altså hjortevilt. (*Fakta om hjortelusflue* (2008) og *Sykdom hos ville dyr* (2008))

antall saker, er den myndighetsinitierte, som fokuserer på informasjonsspredning og gir råd om forsiktighetsregler ved ferdsel i skog og mark. Den er nøktern og repeterende, og har et klart folkehelseperspektiv. Sedvanlige overskrifter er «Pass deg for flåtten», «Ny flåttsommer i vente» eller «Slik unngår du flåttplagen». Et interessant poeng er at selv om de myndighetsinitierte sakene i utgangspunktet tegner et langt mindre dramatisk bilde av borreliose, med vektleggingen av at det er en uproblematisk lidelse å behandle så lenge den oppdages tidsnok, utgjør disse en større andel av det totale antallet oppslag om temaet. Videre er det disse som fokuserer på at man skal ta forholdsregler. Det er, når sant skal sies, de jevne oppdateringene fra helsemyndighetene som har sørget for at borreliose har vært nevnt jevnt og trutt i mediene siden 1990-tallet. Det er disse som på sett og viss har banet veien for at den andre framstillingen – den av borreliose som en potensielt ødeleggende lidelse som det norske helsevesenet verken klarer å påvise eller behandle – har hatt en allerede etablert mediekontekst å lande i.

Når mediene kritiseres for å overdrive faren ved flåttproblematikken, rammer kritikken vanligvis begge framstillingene under ett. Omdal (2008) mener vi burde frykte «monsterjournalistene « mer enn «monsterflåtten», og lanserer i tillegg begrepet «dommedagsbyråkraten»:

«Han stenger av havnene våre med gjerder mot en terror som ikke finnes (angrep fra land mot skip), trakasserer alle flypassasjerer, overvåker alle borgere og gir oss vaksiner som er farligere enn sykdommen. Begrunnet i at myndighetene vil sikre vår trygghet, hensetter de oss i en tilstand av konstant frykt (...) Dessverre lever monsterjournalistene og dommedagsbyråkratene i en symbiose hvor den enes overdrivelser legitimerer den andres overgrep.»

(ibid; 3)

Jeg er litt usikker på om akkurat flåttproblematikken er egnet som utgangspunkt for den kritikken Omdal kommer med. Riktignok kan det meget vel hende at mediedekningen av flåttproblematikken, som ganske riktig har myndighetenes forebyggende folkehelseråd som viktig bestanddel, har hensatt en del av befolkningen i frykt for flåtten. På den annen side er det også mediedekningen som har stilt spørsmål om hvorvidt dommedagsbyråkratenes eventuelle overgrep kanskje ikke primært er fryktinndrivelsen, men snarere bagatelliseringen av den samme sjukdommen som de selv oppfordrer folk til å forebygge. Den risikovurderingen som ligger til grunn for helsemyndighetenes informasjonsarbeid, bygger på en antagelse om at borreliose er på frammarsj. Den risikoen som mediene i tillegg har

videreformidlet, er at de samme helsemyndighetene muligens ikke tilbyr adekvat behandling for den frammarsjerende lidelsen.

På den ene siden kan man nok argumentere for at medieframstillingen av flått representerer en form for moralsk panikk: Statistisk sett er faren for å bli smittet liten. Men om man først blir smittet, representerer et eventuelt mangelfullt behandlingstilbud absolutt en risiko som er verdt å kommunisere. I tillegg er det viktig å ha i mente at borreliosediskursen henger fast i grunnleggende diskurser som preger hvordan vi manøvrerer og manøvreres i virkeligheten. Noe av grunnen til at fokuset på borreliose øker, er derfor sannsynligvis at andre temaer blir mer vanlige; de opptar oss, og inngår oftere i resonnementer vi gjør oss om hvordan ting kan henge sammen. Både den generelle risikodiskursen og diskursen om infeksjonssjukdommer, alternativt mikrober, er vektige premissgivere for selve oppfatningen av hvilken tid og hvilket globalt rom vi lever i. De er også knyttet sammen fordi trusler som følge av endring i forekomsten av og spredning av mikroorganismer, ofte trekkes fram som en av de største folkehelseutfordringene i en globalisert verden som er i ferd med å gjennomgå en klimaendring

Oppsummering

Diskusjonen om kronisk borreliose har inntil ganske nylig foregått innenfor et medisinsk fagfelt. Den er preget av at to parter legger fullstendig forskjellige oppfatninger av hva sjukdommen representerer, til grunn for argumentasjon, forskning og fortolkning av kunnskap. Dette gjenspeiles også i en ulik vekting av hvorvidt klinisk diagnostikk eller laboratorietester skal veie tyngst. Kunnskapen som indikerer at borreliose kan bli kronisk, er kommet til veie gjennom forskning på borreliabakterien og klinisk behandlingserfaring. Disse kunnskapskildene oppfyller ikke kravene som helsemyndighetene etterspør for anerkjennelse av diagnosen.

Grunnen til at konflikten omkring sjukdommen er blitt synlig, er mediefokus. Pasienter utgjør hovedgruppen av aktører som har bragt den fram i lyset, men også fagpersoner har kritisert helsevesenets håndtering av sjukdommen. Samtidig har helsemyndighetene lengst og mest omfattende fartstid når det kommer til å gjøre borreliose og flått til nyhetssaker, i og med at de har kommunisert folkehelseråd om forebygging via mediene.

Synliggjøringen av sjukdommen i mediene henger ikke bare sammen med økt fokus på sjukdommen i seg selv, men gjenspeiler også et økt fokus på folkehelse og risikoer knyttet til blant annet klimaendring, mikrober og antibiotikaresistens.

3 Myalgisk encefalomyelitt / ME

Mens fokuset i kapitlet om kronisk borreliose har vært rettet mot vitenskaping på et relativt detaljert plan, er blikket i dette kapitlet snarere rettet mot de større kategoriene. Utgangspunktet er en diagnose som per i dag er forklart som uforklart, og hvor ulike parter er uenige om hvorvidt man skal lete etter organiske eller psykologiske årsaksforklaringer. Til gjengjeld er den anerkjent av det offentlige helsevesenet. Diagnosekriteriene som ligger til grunn er imidlertid vage, og det er svært stor variasjon i hvordan diagnosen brukes i praksis. Dermed er den blitt en sekkebetegnelse som rommer tilstander med ulike alvorlighetsgrad og ulike symptombilder. Behandlingstilbudet i det offentlige helsevesenet gjenspeiler at forståelsen av sjukdommen er mangelfull, og begrenser seg til kognitiv terapi og tilpasset trening.

Sentralt for forståelsen av uklarhetene og uenighetene rundt diagnosen, er at den bare var knyttet til en hypotese om årsakssammenheng da den ble lansert. Dette muliggjorde at ulike aktører kunne framsette alternative teorier om det samme begrepet, og legge ulike utvalgskriterier til grunn for forskningen.

3.1 To epidemier

To epidemiske sjukdomsutbrudd på to forskjellige kontinenter spiller sentrale roller i forhistorien til det ME-begrepet som det diskuteres og strides om i dag. Epidemiene fant sted med omtrent tredve års mellomrom, og det var kontroverser knyttet til hver enkelt av dem i samtiden. Til en viss grad forårsaker hver av disse epidemiene sine egne historier, noe som blir tydelig dersom man eksempelvis sammenligner historiske framstillinger av sjukdommen i USA og Storbritannia. På den annen side er disse to epidemiene og etterspillet som fulgte dem, fullstendig sammenfiltret i det som per i dag utgjør diskursen om ME.

3.1.1 Epidemien i London, 1955

I 1955 brøt det ut en epidemi blant ansatte ved Royal Free Hospital i London. Rundt tre hundre av de ansatte ble rammet, og fikk symptomer som lignet på det man kan observere ved virusinfeksjoner. Symptomene indikerte skader på sentralnervesystemet, og i tillegg fikk mange kraftige muskelsmerter, muskelkramper eller muskelsvekkelse og psykiske

følgesjukdommer (depresjon, mental ustabilitet og irritabilitet). (Bl.a. (”A New Clinical Entity?” (1956)), (Næverlid (2009): 8)) . I The British Medical journal ble tilstanden beskrevet som en irritasjonstilstand i hjernen og ryggmargen med kraftig utmattelse, sjukdomsfølelse og smerter, hvor en stor andel fikk muskelproblemer, svimmelhetsanfall, forbigående lammelser og overfølsomhet for berøring og smerte, og alle fikk tegn på kognitive problemer. Man klarte ikke å påvise noe virus hos de syke, men blodprøver viste tegn til muskelskade i tidlig fase. I tillegg ble det registrert at mange slet med symptomer i måneder og år, uten at noen klarte å påvise hvorfor. (Kreyberg (2008); 3)

Infeksjonsmedisineren Ramsay trakk paralleller mellom utbruddet og tilstander som allerede var beskrevet i medisinsk litteratur. Utbruddene lignet poliomyelitt, og oppstod gjerne rett etter en polioepidemi, men ryggmargsprøver viste ingen tegn til sjukdom. Selv om sjukdommen artet seg som en betennelsesreaksjon, manglet også vanlige kjennetegn på betennelse helt eller delvis[42].((Kreyberg (2008); 4-5) og (”A New Clinical Entity?” (1956)) De tidligere utbruddene hadde funnet sted over hele verden, og var blitt presentert under ulike navn, men Ramsay mente at de kunne representere ulike tilfeller av samme lidelse. Han fikk gehør blant annet hos medisinere som hadde rapportert om tidligere utbrudd. (Kreyberg (2008); 2-3)

ME blir en diagnose basert på en infeksjonshypotese

Under overskriften «A New Clinical Entity?» foreslo man under spalten ”leading articles” i the Lancet i 1956 å bruke betegnelsen *benign myalgisk encefalomyelitt* på denne lidelsen. (”A New Clinical Entity?”(1956)). *Myalgi* betyr muskelsmerter, *encefalon* betyr hjerne, *myelon* betyr ryggmarg og endelsen *-litt* refererer til betennelse. Forstavelsen *benign* indikerte at sjukdommen var godartet; den var ikke dødelig. Det ble vektlagt at navnet var ment beskrivende, og i og med at årsaken til lidelsen var ukjent, og det har vært vanskelig å påvise at sjukdomsbildet faktisk er knyttet til en betennelsesreaksjon, er betegnelsen gradvis gått over til å være *myalgisk encefalomyelopati* : -pati betyr lidelse eller sjukelig tilstand.

Verdens helseorganisasjon (WHO) inkluderte lidelsen i sitt diagnoseregister i 1969, og anerkjente dermed diagnosen (bl.a. Stormorken (2004); 1277). Her ble (og blir fortsatt) tilstanden kalt *benign myalgic encephalomyelitt*, og er listet opp som eneste eksempel på

42 Kjennetegnene er varme, smerte, rødhet, hevelse og nedsatt funksjon, samt forandringer i det betente vevet.

postviralt utmattelsessyndrom, som igjen er kategorisert som «Sykdommer i nervesystemet» i kapitlet om «Andre sykdommer og tilstander i nervesystemet», undergruppe ”Andre hjernelidelser” (ICD-10 (2007); G.93.3). Ifølge diagnoseregisteret til WHO er benign ME altså en organisk lidelse som relateres til betennelse i sentralnervesystemet.

Årsaksforklaringen utfordres av psykologien

Men selv om lidelsen nå var klassifisert, manglet det diagnosekriterier. Sikre årsaker til epidemien på Royal Free ikke hadde latt seg påvise, og det forelå heller ikke noen biomedisinsk forklaring på hva som bandt de ulike epidemiene sammen: Kort tid etter at ME ble innlemmet i WHOs diagnoseregister, i 1970, publiserte psykiaterne Mc Evedy og Beard en artikkel hvor de hevdet at sjukdomsutbruddet ved Royal Free hadde vært et resultat av massehysteri og frykt for polio. Dette begrunnet de blant annet med at flertallet av de rammete var unge kvinner, at det ikke var funnet noen organisk forklaring på symptomene og at de som ble sjuke, jevnt over hadde vært oftere sjuk og hadde født færre barn enn de som forble friske. (Goudsmith (1987); ”The mass hysteria hypothesis”). Massehysteriteorien vant en del oppslutning, men like fullt lå den ikke til grunn da ME ble formelt anerkjent som en “distinkt, nosologisk enhet” («Epidemic myalgic encephalomyelitis» (1978); 1437) under et symposium i Royal Society of Medicine i London i 1978: I referatet som ble trykket i British Medical Journal, understreket man at det var uakseptabelt å oppfatte lidelsen som hysteri. Selv om pasienter kunne få psykiske symptomer når sjukdommen gikk inn i den kroniske fasen, kunne man på bakgrunn av”broad base of experience and the many detailed investigations presented” slå fast at den opprinnelige årsaken var organisk. Det ble også understreket at benevnelsen *benign* kunne oppleves misvisende for pasientene sin del, da sjukdommen kunne være svært ødeleggende. (l.c.)

3.1.2 Epidemien i Nevada, 1984

På midten av 1980-tallet registrerte to leger i Incline Village ved Lake Tahoe, USA en voldsom pågang av pasienter med lignende symptomer. Blant symptomene de registrerte var influensalignende tilstander med sår hals, feber og hodepine, og nevrologiske problemer som hukommelsestap og manglende evne til å følge med i en samtale. I mange av tilfellene klarte de å påvise spor etter flere virus i en og samme pasient, herunder Epstein-Barrvirus (som forårsaker kyssesyke) og ulike typer herpesvirus. De to legene rapporterte utbruddet til Center

for Disease Control (CDC), som sendte en delegasjon for å undersøke pasientene i Lake Tahoe. Konklusjonen av undersøkelsen var at pasientene ikke var rammet av noen epidemi, og at de var «not normal Americans». (Johnson (2009); 31)

Parallelle benevnelser

Pasientene i Lake Tahoe fortsatte imidlertid å ha symptomer, og i tillegg ble det registrert lignende sjukdomsutbrudd i andre deler av USA. Mediene ble oppmerksomme på saken, og presenterte sjukdommen under ulike navn. Blant disse var *kronisk mononukleose* eller *kronisk Epstein Barrsyndrom*, som gjenspeilte en teori om at epidemien var utløst av Epstein Barr-viruset. En annen hyppig brukt betegnelse var *yuppie flu* eller *jappesyke*, som refererte til at man trodde det spesielt var «young, white professionals» som ble rammet av sjukdommen (bl.a. (Lien (1987); 20) og (Johannessen (1989); 17)). Når sjukdommen ble fortolket i denne settingen, ble den gjerne oppfattet som et utslag av livsstil på personplanet, og i tillegg som et slags symptom på uheldig samfunnsutvikling.

Medieoppmerksomheten og sjukdomsutbruddene varte ved, og i 1987 nedsatte CDC en arbeidsgruppe som skulle undersøke om epidemien representerte en ny type sjukdom. Arbeidsgruppa valgte betegnelsen kronisk utmattelsessyndrom - *Chronic Fatigue Syndrome (CFS)* – for å beskrive tilstanden de undersøkte, og under ledelse av Gary P. Holmes utviklet de kriterier for utvelgelse av studieobjekter, altså rammete pasienter som ble rekruttert fra allmennpraksis. Ved endt undersøkelse kom arbeidsgruppa fram til at de pågående epidemiene tilsvarte det som allerede gikk under betegnelsen ME. Likefullt fortsatte CDC å bruke *Chronic Fatigue Syndrome* om epidemiene som fant sted, og dermed ble CFS etablert som en alternativ betegnelse på ME. I tillegg ble det som opprinnelig var en forskningsdefinisjon, delvis adoptert som diagnosekriterier for ME under betegnelsen *Holmesdefinisjonen* av 1988. ((Kreyberg (2008); 7-8) og (Johnson (2009): 31))

Epidemiene på 80-tallet vekket interesse i flere fagmiljøer, og i 1991 kom psykiateren Sharpe m.fl med en alternativ forskningsdefinisjon på CFS. Den ble senere kjent som *Oxfordkriteriene.* Som betegnelsen kronisk utmattelsessyndrom indikerer, ble utmattelse oppfattet som et sentralt kjennetegn ved tilstanden, og Oxfordkriteriene bygget på en definisjon av fatigue som ”tretthet som nedsetter funksjonsevnen mentalt og fysisk” hvor ”manglende motivasjon og oppmerksomhet” var en av komponentene i utmattelsen. I tillegg var ”manglende energi og styrke som ofte føles i muskulaturen” et annet aspekt. (Kreyberg

(2008); 8) Denne forståelsen av *fatigue* var videre enn definisjonen som hadde vært brukt for å forklare ME; den omfattet flere former for utmattelse og trøtthetsfølelse. Bakgrunnen for en slik definisjon diskuteres i en rapport fra et konsensusmøte mellom Sharpe m fl, og begrunnes med at det er behov for å skille mellom utmattelsestilstander forårsaket av tidligere infeksjoner (som i rapporten kalles *Post-infectious fatigue syndrome (PIFS)*) og utmattelsetilstander uten forutgående kjent infeksjon (Sharpe m. fl. (1991); 118-119). I denne rapporten brukes ikke ME som betegnelse overhodet. Hvorvidt dette innebærer at Sharpe m fl går ut fra at ME omfattes av samlebetegnelsen post-infectiuos fatigue syndrome, eller om det snarere er en indikasjon på at gruppa mener det er viktig å holde muligheten åpen for at det finnes andre årsaker til CFS enn infeksjoner, går ikke fram. Bildet blir heller ikke enklere av at ME og postviralt utmattelsessyndrom sidestilles i WHOs diagnosekriterier, og at Holmesgruppa kort tid forut hadde sidestilt ME og CFS: Det at ulike fagmiljøer tilnærmet seg epidemiutbruddet med hver sin forskningsdefinisjon, resulterte i at de delvis undersøkte pasienter med ulike symptomer. Fordi utvelgelsen av forskningsobjekter ikke skjedde etter like kriterier, forsket Holmes m fl og Sharpe m fl delvis på ulike tilstander. Men begge la til grunn at det de forsket på, var det som ble kalt Chronic Fatigue Syndrome. Holmes m fl sidestilte sitt forskningsobjekt med ME (som i utgangspunktet var assosiert med infeksjon), mens Sharpe m fl innførte en distinksjon mellom utmattelse etter forutgående infeksjon og utmattelse som skyldtes andre årsaker, og knyttet CFS-begrepet opp mot sistnevnte tilstand.

Formalisering av splittede årsaksforklaringer

Splittingen mellom Holmesdefinisjonen og Oxfordkriteriene innebærer at ME ikke lenger primært er knyttet til en hypotese om en infeksjonrelatert lidelse som man ikke klarer påvise, men at begrepet isteden er blitt ett av mange navn i en diskusjon om uforklart sjukdom hvor utmattelse er et framtredende trekk ved symptomene. Denne manglende begrepsavklaringen er essensiell for forståelsen av hvordan ME er blitt det ME er i dag, fordi den har svært store konsekvenser for hvordan ME-begrepet har utviklet seg, og for hvilke former forståelsen av sjukdommen og pasientene har tatt:

Den uavgrensete sjukdomsdefinisjonen gjør det mulig at parter som er uenige med hverandre, begge har rett, fordi de snakker om ulike tilstander under samme navn. Den gjør det mulig at forskningsresultater som indikerer motsatte konklusjoner, egentlig sier mer om hva man har forsket på, enn om at minst ett av resultatene må ha svakheter. I bunn og grunn legger en slik

uavklart begrepsbruk opp til at jo mer kunnskap som framskaffes på et område, jo mer sprikende kommer resultatene til å bli. Jeg tror det er grunnlag for å si at det språklig og medisinskfaglig uavklarte begrepsapparat som preger ME-debatten, er fullstendig formålsløst for kommunikasjon av både forskningsresultater og teorier om årsak og behandling. Når selve definisjonen av hva man snakker om, er uavklart, utgjør den på sett og vis et uregulert vakuum midt i det som ellers er systematisert og kategorisert kunnskap. Et slikt vakuum inviterer både til at de som vil, kan forsøke å vinne definisjonsretten over området, og det inviterer til kreativitet for dem som vil spille på nettopp fraværet av fastlagt struktur.

Nevrastenibegrepet. Enda flere benevnelser sidestilles

Holmesdefinisjonen og Oxfordkriteriene gjorde hver på sitt vis krav på å knytte forskjellige definisjoner til samme begrep, og representerte slik sett en slags formalisering av ulike synspunkter på lidelsen. Man kan likevel ikke si at splittingen mellom aktører som proklamerte en organisk årsak, og aktører som proklamerte en psykologisk, oppstod *på grunn av* de sprikende forskningsdefinisjonene og diagnosekriteriene. Som vi har vært inne på, lanserte Mc Evedy og Beard sin massehysteriteori allerede i 1970, lenge før både Holmesdefinisjonen og Oxfordkriteriene. Enkelte hevder at drakampen om ME må forstås som et uttrykk for en generell profesjonskamp mellom medisin og psykiatri, mens andre ser på den som en mer spesifikk videreføring av en tilsvarende konflikt som startet med nevrastenidiagnosen på andre halvdel av 1800-tallet. Psykiateren og epidemiologen Simon Wessely presenterte sistnevnte syn i artikkelen *History of postviral fatigue syndrome*, som ble publisert i 1991, altså samme år som Oxfordkriteriene kom på banen. Året før hadde han gjort en tilsvarende sammenligning under tittelen *Old Wine in New Bottles; Neurasthenia and 'ME'* (Wessely (1991); 936).[43]

Diagnosen nevrasteni – eller «the American disease - oppstod rundt 1860, og flere har viet oppmerksomhet til likheten mellom symptombildene til nevrasteni og ME (bl. a. Fretheim (2008); 4). Da man ble oppmerksom på nevrastenitilstanden, mente man at den var en organisk lidelse, og at den bare rammet menn fra øvre samfunnslag og av «siviliserte raser».

43 De som forfekter en organisk forståelse av ME, mener at Wesselys artikler har bidratt til en psykologisering av sjukdommen. Samtidig trekker også noen av dem som mener ME har en organisk årsak, paralleller til nevrasteni, men da for å understreke at lidelsen slett ikke er en motesykdom, men at den har vært observert til alle tider. Den tidligste dateringen av sjukdommen som jeg har kommet over, presenteres av Næverlid (2009), som legger til grunn at tilstanden er beskrevet i en klassisk lærebok i kinesisk medisinsk («Shang Han Lun»; *Kuldeinduserte epidemiske sjukdommer*) ca 220 e. Kr. (ibid; 7) (Det kan nevnes at Shang Han Lun også presenterer behandlingsforslag)

Man antok at sjukdommen skyldtes en utmattelse av det perifere nervesystemet som følge av overstimulering av nervecellene. Senere ble fokus dreid fra nervecellene til hjernen, og man mente at det kunne være hjernen som var utmattet, eller sentralnervesystemet som var redusert på grunn av overarbeid, infeksjon eller giftige substanser. Begge forklaringsmodellene harmonerte med en opplevelse av at sjukdommen var ny, og at den kunne være et resultat av den livsførselen som et industrialisert og kapitalistisk samfunn førte med seg for noen samfunnslag. Men etter hvert ble det klart at sjukdommen også rammet kvinner og arbeiderklassen. Dessuten mislyktes man i å påvise synlige eller målbare endringer i kroppen som kunne underbygge årsakshypotesene. Gradvis ble behandlingstilbudet (hvilebehandling med kontinuerlig oppsyn av pleier, stimulerende eller dempende medikamentbehandling og tilførsel av elektrisk energi gjennom strømførende belter) diskreditert og stemplet som psykologisk manipulasjon og økonomisk utnytting, og diagnosen mistet langsomt status. Rundt 1900 hadde psykiatriske forklaringsmodeller tatt over som rådende. ((Fretheim (2008); 4-5) og (Wessely (1991); 920-923)

Psykiatriseringen av diagnosen innebar at tilstanden ble splittet opp og redefinert til diagnoser som angst og depresjon[44] (Wessely (1991); 921). Likefullt forble nevrasteni en diagnose, som blant annet inngår i WHO's klassifikasjonssystem over sjukdommer, hvor den er kategorisert som «Andre nevrotiske lidelser» i kapitlet om «Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser», undergruppe «Nevrotiske, belastningsrelaterte og somatoforme lidelser». (ICD-10 (2007); F48.0)

Wessely hevder imidlertid at medisinen bare tilsynelatende gav opp å forklare nevrasteni da statusen til sjukdommen sank. Da mikrobiologien åpnet for nye forståelser av patogene tilstander, var medisinen ifølge Wessely på banen igjen: Postinfeksiøse lidelser ble et begrep, og immunsvikt ble lansert som en mulig relevant faktor ved utmattelse: «a post-infective neuroasthenic state was linked with each new organism to be described» (ibid; 227). Når CFS etableres som en betegnelse på 1980-tallet, ser Wessely dette som en direkte videreføring av medisinens forsøk på å kapre forklaringsretten over nevrastenitilstanden – en fortsettelse som allerede hadde omfattet diagnoser som post-poliosyndrom og kronisk brucellose. Selve valget av ordlyd, ”chronic fatigue syndrome”, tolker Wessely som en konsekvens av at man ikke

44 Fretheim legger til grunn at også medisinen utviklet andre begreper for å beskrive tilstander med kronisk utmattelse, slik som eksempelvis kronisk mononukleose (kronisk Epstein-Barr-virus infeksjon), kronisk utmattelsessyndrom og ME (Fretheim (2008): 4-5).

klarte å påvise infeksjon, og måtte gå bort fra eksempelvis kronisk mononukleosebegrepet[45]. (ibid; 228-229)

3.1.3 Psykosomatikken entrer banen

Wesselys bidrag er sentralt fordi det representerer en ny retning innen forklaringsmodellene for ME, nemlig den psykosomatiske. Psykosomatikken som aktør i ME-debatten vil bli behandlet senere, men for forståelsens del kan det være på sin plass å gjenoppfriske det som ble påpekt i det innledende kapitlet i oppgaven, nemlig at psykosomatikken som fagfelt tar utgangspunkt i at kropp og psyke ikke kan ses løsrevet fra hverandre. Det er en slik grunnforståelse som gjør at Wessely på en og samme tid kan beskrive ME som en motesjukdom, og som uttrykk for en lidelse som har vært kjent lenge. Det er også på bakgrunn av dette han – og flere med ham – plasserer diagnosen i samlekategorien *uforklarte lidelser*. Nøkkelen til dette ligger i *somatiseringsbegrepet*. Disse aspektene vil bli belyst med utgangspunkt i en senere artikkel, nemlig *Functional somatic syndromes: One or many?* (Wessely, Nimnuan og Sharpe (1999)). I artikkelen ble ME og CFS sidestilt under hovedbetegnelsen CFS, og forskergruppen som publiserte den, argumenterte mot at epidemiene som resulterte i ME-betegnelsen, representerte en medisinsk realitet. Derimot var alle lidelser med subjektive plager uten biomedisinsk påvisbar grunn, egentlig uttrykk for det samme fenomenet, nemlig det at noen opplever symptomer som ikke lar seg forklare. Dette omtales ofte som somatisering, og kan ifølge Holtedahl (2002) defineres som (ibid; 1130): «(...) tendensen til å oppleve og kommunisere somatiske symptomer som ikke har patofysiologiske forklaringer». At de uforklarte lidelsene eksisterte under ulike navn, forklarte Wessely, Nimnuan og Sharpe (1999) som en effekt av spesialiseringa i medisinen: Hver spesialist fokuserte på de symptomene som var relevante for eget fagfelt, og dermed fikk hvert fagfelt sine egne ikke-forklarte diagnoser. (ibid; 936)

En slik tilnærming - som Bruusgaard og Natvig (2009) kaller ettsyndromhypotesen (ibid; 1481) - forfektes jevnlig i diskusjoner om uforklarte lidelser. I praksis åpner den for at lidelser som ME, nakkesleng og kronisk bekkenløsning egentlig representerer det samme fenomenet. Mot dette bakteppet er det altså mulig både å se på en lidelse som representativ for noe som

45 Det må nevnes at det også finnes alternative påstander om bakgrunnen for navnevalget. Eksempelvis hevder enkelte at legene i Holmesgruppa - som hadde sidestilt utbruddet med ME – ble overkjørt av byråkratene ved Centers for Disease Control (CDC) i navnevalget, og at redefineringen av sjukdommen til Chronic Fatigue Syndrome ble fulgt opp av en oppfordring til forskerstanden om ikke å publisere artikler om ME, men om utmattelse. (Hyde (2006))

har funnets til alle tider – nemlig det som omtales som somatisering – og samtidig å se på de vekslende symptomene, samt navnene som settes på lidelsene, som uttrykk for trekk ved samtiden eller medisinfaget, snarere enn for lidelsen i seg selv. Dermed kan alle uforklarte diagnoser forstås som en kombinasjon av at noen pasienter har en evne til å oppleve symptomer som ikke lar seg forklare, og at medisinen har en iboende trang til å innordne slike lidelser i et diagnostisk system.

I ICD-10 er de ulike organisk funderte diagnosene klassifiserte i de kapitlene hvor de per definisjon anses å høre hjemme (for eksempel er ME som kjent plassert under nevrologiske lidelser), mens de lidelsene som regnes å ha en psykologisk årsak, er tilegnet et eget underkapittel; *Somatoforme lidelser*; og klassifisert som «Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser» i kapitlet «Nevrotiske, belastningsrelaterte og somatoforme lidelser» (ibid; F45). I henhold til medisinens måte å navnsette og kategorisere på, representerer med andre ord en psykosomatisk beskrivelse av en tilstand et samtidig brudd med oppfatningen av den samme tilstanden som organisk. Ifølge blant andre Wessely (1991) er imidlertid selve denne praksisen – nemlig det å attribuere en lidelse til enten en organisk eller en psykologisk årsaksforklaring – i seg selv et problem. Blant annet oppfatter han avvisningen av psykologiske forklaringsmodeller i kjølvannet av etableringen av ME-diagnosen, som et eksempel på en polarisering som han først og fremst gir medisinen skylden for: «Although obituaries of Cartesian dualism are frequent, the controversy surrounding ME proves dualism to be alive and well». (ibid; 932-934)

Implikasjoner av psykosomatikkens inntreden

Med psykosomatikkens inntreden som en tredje forklaringsretning ble ”ME” – som allerede var blitt ett av mange begreper som refererte til en ikke-avgrenset tilstand – blitt ett av flere begreper i den enda større samlekategorien uforklarte lidelser. Som nevnt tidligere, argumenterte Wessely, Nimnuan og Sharpe mot at ME var en medisinsk realitet. På det teoretiske planet virker det kan hende ikke så dramatisk, men i praksis er betydningen av å relativisere en diagnose stor. Som det vel er kommet fram, er diagnosens funksjoner knyttet til at den er avgrenset. Det er denne avgrensetheten som legitimerer den som kategori, og som gjør at den kan ha en virkning og innstifte noen som rettmessig sjuk. At den er anerkjent som en «reell» enhet, er dessuten en forutsetning for at diagnosen skal kunne ha en instrumentell verdi for både forvaltning, pasientene og deres omgivelser og i behandlings- og

forskningsøyemed. Det siste ble poengtert da Mik-Meyer og Johansen (2009) beskrev diagnoser som maktfulle. I forlengelsen av dette innebærer en relativisering av en diagnoses faktiske egenhet samtidig en avmektiggjøring eller en slags avvæpning av dem som er diagnostiserte. Dessuten innebærer det å trekke en diagnoses realitet i tvil, samtidig å så tvil om den diagnostisertes status som rettmessig sjuk.

Det må påpekes at selv om Wessely m fls bidrag er lagt fram som representanter for psykosomatikken som ny aktør, er det ikke dermed sagt at de er representative for alle psykosomatisk funderte måter å forklare ME på. Det er for eksempel ingen automatikk i at en psykosomatisk forståelse også innebærer at man mener alle uforklarte lidelser er uttrykk for samme tilstand. Dessuten er det viktig å påpeke at en relativisering av en diagnose på begrepsplanet, ikke nødvendigvis betyr at man ikke anerkjenner den som en reell lidelse.[46] Men innenfor en medisinsk diskurs hvor sjukdomsbegrepet er nært knyttet til forestillingen om avgrensbare og helst objektivt begrunnede enheter, er det vanskelig å forfekte slike synspunkter uten at det framstår som en nedvurdering av en diagnoses status. Psykosomatikken tar utgangspunkt i noen grunnpremisser som utvider rommet for hva det er mulig å si i en vitenskapelig kontekst. Den representerer det som i det innledende kapitlet ble beskrevet som en dreining mot en utjevning av skillet mellom kropp og sjel. Dette representerer en vending som jeg tror er viktig for å forstå hvordan debatten og praksisen rundt ME har kunnet utvikle seg som den har gjort, og dette vil spesielt bli utdypet i kapitlet om ”Psykosomatikken og psykiatrisering”

3.2 Hva er «ME»?

På bakgrunn av gjennomgangen hittil, kommer det neppe som noen overraskelse at det er liten enighet om hva ME er. Mange påpeker at det har fått som konsekvens at begrepet er blitt en sekkebetegnelse, og at det brukes om alt fra utbrenthet via psykisk betingete sjukdommer til alvorlige, invalidiserende tilfeller av en uforklart multisystemsjukdom. ((Stormorken m fl (2006); 1-2) og (Henmo (2009); 20)))

[46] Det kommer til å bli tydelig at selve avgrensingen av diagnoser heller ikke er forutsetninger for å anerkjenne diagnoser dersom man legger en organisk forståelse til grunn. Denne anerkjennelsen er imidlertid pragmatisk i den forstand at den innebærer behandling på tross av at man ikke helt vet hva man behandler. Dette blir eksemplifisert i kapitlet om ”De to debattene sett under ett”.

Hvorvidt ME kan sidestilles med CFS, og om hver av dem har noe å gjøre med infeksjoner, psyke eller helt andre ting, er det heller ikke enighet om[47]. Begrepsbruken er i seg selv en arena hvor kampen om forklaringskraften spilles ut. Pasienter og andre har ment at betegnelsen kronisk utmattelsessyndrom er en tilleggsbelastning for dem som er rammet, fordi den virker stigmatiserende og dessuten bagatelliserer lidelsen betraktelig. Ole Didrik Saugstad, professor i barnesykdommer og en av dem som har engasjert seg i ME-pasienters situasjon i Norge, sier at å kalle ME kronisk utmattelsessyndrom, er som å kalle Parkinsons «kronisk ristesyndrom». (Henmo (2009); 21). Det har vært gjort forsøk på å avvikle navnet, og amerikanske myndigheter nedsatte etter press fra pasientorganisasjoner en arbeidsgruppe som utredet muligheten for å endre CFS-betegnelsen. Konklusjonen av utredningen var at:

«In summary, the CFSAC agrees that the name "Chronic Fatigue Syndrome" is a poor name. However, we feel that a change of this name to another name should occur only when there is a better understanding of the pathophysiololgy of the illness. (...)»

Bell m. fl. (2003)

Dette – nemlig at kronisk utmattelsessyndrom er en hensiktsmessig term all den tid man ikke kjenner årsaken til sjukdommen – er et hyppig brukt argument også i Norge. Vegard Bruun Wyller, som ledet den arbeidsgruppa som laget Kunnskapssenterets første rapport om diagnostisering og behandling av CFS/ME, sier følgende om navnevalget i utredningen:

«- Alle vi som har vært med på å lage rapporten, mener at når vi ikke vet så mye om årsaken til sykdommen, er det riktig å bruke et navn som er rent beskrivende. Utmattelse er et viktig symptom, samtidig gir det ingen føring i retning av hva som er årsaken til sykdommen. ME navnet sier at det har noe med muskler (myalgisk) og hjernen (encefalon) å gjøre. Betegnelsen myalgisk encefalitt sier at det er en betennelse i hjernen. Mye tyder på at årsaken til sykdommen har med hjernen å gjøre. Samtidig er ikke dette så godt dokumentert at vi kan si at "sånn er det", sier Bruun Wyller.»

(Johannessen (2009)a)

Til gjengjeld svarer andre aktører med å bruke betegnelser som gjenspeiler deres oppfatning av hva sjukdommen representerer. Noen har introdusert nye navn, slik som *CFIDS; Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome,* som referer til at det er funnet avvikende immunresponser i pasientene ((”Research” (2011)). Det vanligste er likevel å argumentere for

[47] Når jeg bruker begrepene om hverandre i oppgaven, innebærer ikke det en stillingstagen til denne delen av konflikten. Snarere er det en konsekvens av at det innbyrdes forholdet mellom begrepene og forholdet mellom hver av dem og spesifikke tilstander i virkeligheten, slett ikke er tydelig.

spesifikke forståelser av de begrepene som allerede er i bruk, og i senere tid ses en tendens til at pasientorganisasjoner i større grad tar tilbake ME-begrepet, og kommuniserer at det er en forskjell mellom ME og CFS. Tidlig i 2009 ble det startet en ME-forening i Danmark til tross for at det allerede fantes en dansk ME/CFS-forening, og opprettelsen ble begrunnet med at :

" (…) ME med tiden er druknet i CFS-sygdomme, og fordi ME tilsyneladende ikke diagnosticeres i Danmark længere og tiden ahr (sic) vist, at ME og CFS ikke kan sidestilles som en og samme sygdom."
(*Ny dansk ME-forening* (2009))

ME-foreningen i Norge brukte tidligere begge navnene, men i et standpunktdokument fra 2011 definerer styret i foreningen begrepene på følgende vis:

«ME = Myalgisk encefalopati eller encefalomyelitt. Betegnelsen oppsto i 1956, og innebærer at det foreligger muskelsmerter og inflammasjon/sykdom i hjerne- og ryggmarg. Godkjent av Rikstrygdeverket i 1995. Det anslås at 0,2 til 0,4 prosent av befolkningen rammes av ME.

G93.3 Postviral fatigue syndrome, *Benign myalgic encephalomyelitis er diagnosekoden for ME som Verdens helseorganisasjon vedtok i 1969. Norsk oversettelse fra Helsedirektoratet: Postviralt utmattelsessyndrom, Godartet myalgisk encefalomyelopati.*

CFS = Chronic Fatigue Syndrome/Kronisk utmattelsessyndrom. Begrepet oppsto i 1988, og favner bredere enn ME alene; inkluderer andre former for utmattelse.

Infeksiøs CFS = Annen betegnelse på ME.

CFS/ME = Norske helsemyndigheters betegnelse på kroniske utmattelsestilstander»

(*Norges ME-forenings standpunkt og posisjonering vedr. biomedisinsk behandling av ME (Myalgisk encefalopati*) (2011))

Det at definisjonen på ME i sitatet ovenfor knyttes opp mot en angivelse av forekomst, er også et grep som bidrar til å avgrense tilstanden fra andre tilstander som innbefatter utmattelse. Avhengig av hvilke tilfeller man teller med, varierer naturlig nok også forekomsten. En populasjonsstudie på Island tok utgangspunkt i fire ulike diagnosekriterier, og konkluderte med at forekomsten varierte fra 0 % til 4,9 % avhengig av hvilke kriterier man la til grunn (*Sosial – og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati* (2007); 9). Dette får mange til å argumentere for at man bør innføre subgrupper av tilstanden, eller – slik definisjonene fra Norges ME-forening illustrerer – skille mellom ME og CFS. En slik subgruppering praktiseres imidlertid ikke per i dag, selv om Kunnskapssenterets rapport fra 2006 sier at :

«I den medisinske faglitteraturen brukes som regel den deskriptive betegnelsen *kronisk utmattelsessyndrom* (CFS) om denne tilstanden (fig 1). En liten undergruppe er spesielt hardt rammet, og kan sies å ha et *invalidiserende kronisk utmattelsessyndrom*.»

(*Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/mylagisk encefalopati (CFS/ME)* (2006); 8)

Kunnskapssenterets rapport om behandling av kronisk utmattelsessyndrom fra 2011 opererer med en forekomst på 0,2 % – 0,4 %, noe som indikerer at man legger til grunn like strenge diagnosekriterier som ME-foreningen. Meningene om hvordan lidelsen skal forstås er like fullt delte.

3.3 De to hovedfrontene i debatten[48]

Med presentasjonen av Wessely har vi presentert bakgrunnen for en av hovedforståelsene som ligger til grunn for fortolkningen av og praksisen rundt ME, nemlig psykosomatikken. Den baserer seg, som navnet tilsier, på at kropp og psyke ikke kan ses løsrevet fra hverandre, men at disse inngår i et intrikat vekselspill. Den oppfatningen av sjukdommen som forfektes av sentrale deler av det norske helsevesenet i dag, må kunne karakteriseres som psykosomatisk. Kunnskapssenterets rapport om diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/ME fra 2006 legger til grunn at :

«Det er konsensus blant de fleste fagfolk om at årsakene til kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) er sammensatte (...) For flertallet av pasientene er det likevel slik at både biologiske, psykiske og sosiale forhold med ulik vekt bidrar til utvikling og opplevelse av sykdomsbildet. Denne forståelsen av årsaksforholdene har to viktige konsekvenser:

- Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) er en tilstand som bryter med en tradisjonell todeling av sykdommer som enten ”somatiske” eller ”mentale”.
- Pasientgruppen er heterogen mht. til årsaksfaktorer hos den enkelte; fellestrekket er det karakteristiske kliniske bildet, som domineres av invalidiserende utmattelse.»

(ibid; 11-12)

ME-debatten framstilles ofte som om den var splittet mellom dem som forfekter at tilstanden

48 Det som i det følgende blir framstilt som to hovedfronter, er forenklinger. Det finnes naturligvis store variasjoner både innenfor psykosomatikken og blant dem som heller mot at ME har en organisk årsak. Eksempelvis behøver ikke en psykosomatisk grunnholdning å innebære at man mener ME er uttrykk for samme tilstand som andre uforklarte lidelser. Ei heller behøver en organisk grunnforståelse å innebære at man avviser at behandlingsmetoder som primært retter seg mot psyken, kan ha stor effekt.

har en organisk forklaring, og dem som mener at den skyldes psykologiske årsaksfaktorer. Dette er en forenkling dersom man tar utgangspunkt i hva de aktørene som er tydeligst tilstede i debatten i dag, sier. Disse presenterer nemlig primært organiske årsaksforklaringer eller et psykosomatisk syn. At den praksisen som er etablert, vitner om en psykologisering av sjukdommen, er likevel riktig, og jeg skal komme inn på hva som kan være årsaker til dette i kapitlet om «Psykologisering og psykosomatikken».

Selv om rene psykologiske årsaksforklaringer ikke er framtredende, trekkes likevel psykologiske og sosiale forhold ofte fram når årsaksforholdene bak ME skal beskrives. Blant annet kan sjukdommen utløses av traumatiske opplevelser. Dessuten er det gjort forskning som indikerer at rammede ofte utvikler depresjon eller angst, og at de kan oppleve stigmatisering fra omgivelsene. (ibid; 12) Det er imidlertid uenighet om hvorvidt disse faktorene skal ses som medvirkende mekanismer i sjukdomsforløpet, eller som følger av sjukdommen. Også betingede reaksjonsmønstre trekkes fram som psykiske faktorer som kan holde lidelsen i gang (ibid; 12).

Noen hevder at Phil Parkers Lightning Process kan ses som et uttrykk for en tilnærmet lik ensidig psykologisk lesning av tilstanden. (Bruusgaard og Natvig (2009); 1481) Lightning Process er utviklet av osteopat, hypnoterapeut og psykoterapeut Phil Parker, og framstilles som en treningsform som tar utgangspunkt i kunnskap om interaksjonen mellom kropp og sinn; «body and mind». Selve metodene og verktøyene som inngår i treningsprogrammet, er hemmeligholdt, angivelig for å sikre at kun kvalifiserte personer skal kunne lære dem bort, men framstillingen på Phil Parkers hjemmeside lister opp at de omfatter (*What Is It?* (2010)): «gentle movement, meditation-like techniques and mental exercises». Fra forsiden til Phil Parkers hjemmeside kan man klikke på en lang rekke tilstander, inkludert MS, ME, mat- og kjemikalieintoleranser, depresjon og lav selvtillit, men informasjonen der gir ingen indikasjoner på hvorvidt de enkelte tilstandene vurderes som verken organiske eller psykologiske. På bakgrunn av den relativt begrensede informasjonen man får tilgang til, framstår vektleggingen av koblingen mellom kropp og psyke som mer framtredende enn vektleggingen av psyken alene, men når systemet likevel kan tolkes som om det baserer seg på en psykologisk årsaksforklaring, skyldes nok det at man tar det for gitt at man kan påvirke de gitte tilstandene utelukkende gjennom endrede tankemønstre og strategier for mestring, og at disse endringene er forventet å skje svært raskt; Et Lightning Process kurs tar tre dager (l.c.). At eventuell manglende effekt av treningsformen tilskrives manglende motivasjon eller

forståelse hos den som ikke har opplevd bedring (Henmo (2009); 23), forklarer dessuten fortsatt sjukdom med «feil» i pasienten eller dennes innsats. Uavhengig av om man argumenterer for at det pasienten ikke har klart å overvinne, er organisk eller psykologisk fundert, innebærer det at det er psyken som ikke har vært tilstrekkelig til å påvirke sjukdomstilstanden.

3.3.1 Psykosomatikken

Iblant er også formuleringene til dem som påberoper seg en psykosomatisk forståelse, av en slik art at det er vanskelig ikke å oppfatte dem som om årsaken til ME forklares psykologisk. Malt m fl (2002) lister blant annet opp både personlighet, klassisk betinging og psykiske lidelser som eksempler på grunner til funksjonelle lidelser. Med formuleringer som (ibid; 1381): «Jo flere somatiske plager en pasient klager over, desto større er risikoen for at vedkommende har en psykiatrisk lidelse», eller (ibid; 1380): «Somatisering betegner både en kommunikasjonsform og en atferdsform», hjelper det kan hende ikke for totalinntrykket at man også nevner (ibid; 1380): «(...) aktiveringsutløste kroppslige reaksjoner på stress» som et annet eksempel på mulig årsaksforklaring.

I tillegg har vi allerede berørt et punkt som nok er sentralt for å forstå kritikken av en psykosomatisk tilnærming, nemlig at når en teori om koblingen mellom kropp og psyke kombineres med ettsyndromhypotesen, har man flyttet fokus fra diagnosene i seg selv, til en teori om et slags grunnleggende prinsipp om sjukdomsutvikling. På samme måte som diagnosen når den relativiseres mister kraft som innstiftende rite, mister den også kraft som forskningsverktøy. Forutsatt at man tror det finnes isolerbare årsaker som virker inn på etableringen og opprettholdelsen av en sjukdomstilstand, representerer avgrensingen av diagnosen den aller fremste forutsetningen for å forske på disse årsakene. Da er det nettopp det spesifikke ved tilstanden som er av interesse. Som aktør representerer derfor psykosomatikken en motstander for dem som mener ME har en organisk årsaksforklaring, fordi den dreier fokus bort fra det spesifikke som kan være nøkkelen til å finne de(n) organiske årsaksforklaringen(e).

Stressaktiveringsteorien

Dersom man mener at nøkkelen til å forstå ME og andre uforklarte lidelser, er å finne en felles, bakenforliggende sammenheng, står derimot oppsplittingen av tilstander (og dermed

fagmiljø, pressgrupper, fokus og andre ressurser) i veien for å komme nærmere en løsning:

«Selv om man ønsker å fortsette forskningen på enkelttilstander, er det grunn til å stille spørsmål om forskningen er tjent med opprettelse av tilstandsspesifikke kompetansesentre. Slike institusjoner kan komme til å opprettholde svakt begrunnede skiller mellom tilstander som har mye til felles.(...) Multisymptompasientene representerer en stor og plaget gruppe (...) Det er all grunn til å være ydmyk overfor disse plagede menneskene både klinisk og i forskning. Selv om vi foreløpig ikke er i stand til å forklare de uforklarte tilstandene, vil vi anbefale at man satser på forskning som er rettet mot disse tilstandenes fellestrekk, og som utforsker ett-syndrom-teorien med bred og flerfaglig tilnærming.»

(Bruusgaard og Natvig (2009); 1482-1483)

Psykosomatikken presenterer modeller for hvordan mange årsaksfaktorer kan tenkes å virke sammen i et komplekst hele, og stressaktiveringsteorien er et eksempel på en slik modell. Kunnskapssenterets rapport fra 2006 er blant tekstene som trekker den fram, etter først å ha gått gjennom forskning som knytter ME-tilstanden til både fysiske og psykiske faktorer:

«Denne mangfoldige dokumentasjonen av både biologiske, psykologiske og sosiale forstyrrelser hos pasienter med kronisk utmattelsessyndrom taler mot at det finnes én enkelt årsaksfaktor (52). I samsvar med dette er mange av de avvikene man så langt har dokumentert, i liten grad spesifikke for kronisk utmattelsessyndrom. (...) Det er derfor behov for modeller som tar høyde for et komplekst samvirke av ulike årsaksfaktorer. Én norsk modell, som kort skal nevnes, er Ursin & Eriksens kognitive stressaktiveringsteori (CATS) (53). Den beskriver hvordan fysiologiske og hensiktsmessige responser på psykisk og biologisk stress kan omformes til helseskadelige belastninger av kroppen.. Dermed kan det over tid utvikles en økende ubalanse i forholdet mellom individets nevrofysiologiske reaksjoner. Genetiske disposisjoner og ulike atferds- og mestringsmønstre kan gi ulik sårbarhet i forskjellige organsystemer hos forskjellige individer.»

(*Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/mylagisk encefalopati (CFS/ME)* (2006); 12)

Hovedpoenget i teorien er altså at i utgangspunktet friske reaksjoner på stress, forårsaker helseskadelige belastninger på kroppen når stressnivået er høyt over lang tid. Resultatet kan eksempelvis være svekket immunforsvar og dermed økt risiko for infeksjoner. I og med at stressresponsene allerede er forstyrret, kan immunreaksjoner i tilknytning til eventuelle infeksjoner fortsette selv etter at infeksjonen er overstått. (ibid;12) og (Næverlid (2009); 13))

Bruusgaard og Natvig (2009) presenterer en lignende modell med utgangspunkt i ettsyndromhypotesen, i det de argumenterer for at (ibid; 1481): «(...) disse multisymptomtilstandene er ulike uttrykksformer for den samme bakenforliggende dysfunksjonen, utviklet som resultat av ulike påkjenninger kombinert med ervervet eller

genetisk sårbarhet.»[49] De argumenterer for at påkjenninger resulterer i en sentralnervøs sensitivisering som gir en dysfunksjonell tilstand. Dette forklarer også hvorfor multisystemlidelser ofte opptrer etter andre sjukdommer, fordi sjukdommer i seg selv, og behandlingen, representerer en påkjenning:

«Sannsynligvis er graden av følsomhet for ulike påkjenninger, på samme måte som smerteutbredelse, en kontinuerlig størrelse som i befolkningen fordeler seg fra stor motstandskraft via ulike grader av sårbarhet til et ytterpunkt der selv små påkjenninger kan utløse betydelige plager. Sensitiviseringen er trolig delvis generell (...) Individuelt vil det være forskjeller i sårbarhet for de forskjellige typene påkjenninger både ut fra arv og ut fra hva man har erfart så langt i livet.»

(ibid; 1481-1482)

Modellene bygger altså på en oppfatning om et svært komplekst samspill, hvor organiske og psykiske påkjenninger fra omgivelsene samvirker, og resulterer i sjukdomstilstander som vanskelig lar seg påvise med dagens teknologi. Forskning som underbygger teorien om et slikt samspill, finnes, men – som Bruusgaard og Natvig slår fast (ibid; 1483): « (...) det må betydelig mer kunnskap til for eventuelt å fastslå at en felles sentralnervøs mekanisme kan forklare det så langt uforklarte.»

Psykosomatikken som aktør avviser verken at organiske faktorer spiller inn ved utviklingen av og opprettholdelsen av ME, eller at det registreres patologiske avvik i de sjuke kroppene. Likevel mener den at de patologiske avvikene som registreres, er forårsaket av en bakenforliggende mekanisme, og at det er denne mekanismen man må forstå.

3.3.2 Biomedisinske forståelser

Heller ikke de som argumenterer for en organisk forståelse av ME, mener at det finnes *en* årsakforklaring som er godtgjort, eller som peker seg ut som en opplagt forklaring. Derimot mener de at ME har en rekke distinkte kjennetegn som i seg selv antyder at organiske faktorer spiller inn. Blant disse er at tilstanden ofte utvikler seg etter annen fysisk sjukdom eller skade. Mange tilfeller kan knyttes opp mot en forutgående infeksjon, og det er også registrert at sjukdommen har debutert etter vaksinasjon. ((Kreyberg (2007); 18) og (Lian (2012); 45)) Andre framhever at tilstanden ofte starter med en akutt, influensalignende sjukdom (bl.a.

49 Blant tilstandene de inkluderer er fibromyalgi, kronisk tretthetssyndrom, candidasyndrom, irritabel colon, kronisk nakkesleng-syndrom, kronisk bekkenløsning-syndrom, elektrisitetsallergi, golfkrigsyndrom, granatsjokk, multikjemisk hypersensitivitet og amalgimisme (Bruusgaard og Natvig (2009); 1481).

(*Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/mylagisk encefalopati (CFS/ME)* (2006); 11), og at den kan opptre epidemisk ((Lian (2012); 45))

Det er påvist mange fysiologiske avvik hos pasientene. Noen av disse indikerer en pågående immunologisk respons, som eksempelvis kan ses i sammenheng med infeksjonstilstand ((*Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/mylagisk encefalopati (CFS/ME)* (2006); 12) og (Lian (2012); 45)). Andre viser at sirkulasjonssystemet er endret, og at reguleringen av blodstrømmen til både hjerne, muskulatur og hud er avvikende. Det kan antyde at symptomene har sammenheng med en funksjonsforstyrrelse i det autonome nervesystemet, og kan forklare hvorfor symptombildet endrer seg over tid. ((Kreyberg (2007); 17) og (*Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/mylagisk encefalopati (CFS/ME)* (2006); 12) Det er også påvist hormonelle endringer, (l.c.), og det er gjort funn som antyder at arvelighet kan spille en rolle. Svært mange ME-pasienter har også mage- og tarmproblemer, og enkelte mener autointoksikasjon – forgiftning fra innholdet i tarmen – kan være en medvirkende årsak til lidelsen (Spilde (2009)). Felles for alle funnene er imidlertid at de ikke er spesifikke for ME, men også kan ses ved andre lidelser (l.c.). Derfor er beskrivelsen av symptombildet sentralt når ME skal beskrives som en egen enhet, og det gjelder for alle som mener det er en egen lidelse, uavhengig av om man argumenterer for en psykologisk eller organisk forståelse.

Ikke-trenbare

På dette planet skiller beskrivelsene seg betraktelig. Et gjennomgående kjennetegn for den sjukdomsforståelsen som legges til grunn av dem som anser ME som organisk, er nemlig at sjukdommen er preget av en aktivitetsintoleranse som gjør dem *ikke trenbare.* Dette innebærer at symptomintensiteten forverres dersom pasientenes tålegrense utfordres (Kreyberg (2007); 17), med andre ord at hele sjukdomstilstanden kan forverres dersom en aktivitetsgrense, som er forskjellig fra pasient til pasient, og som også endrer seg i ulike stadier av sjukdommen, overskrides (Stormorken (2010): 7): «Å presse kroppen kan forverre de allerede dårlig fungerende organsystemene og bør derfor unngås.» Et annet trekk som ifølge denne oppfatningen skiller ME fra andre former for energisvikt, er at de som er rammet, ofte utvikler en intoleranse mot sanseinntrykk som lyd, lys og berøring, og også blir sensitive overfor alkohol, medikamenter og enkelte næringsmidler. Dette har store konsekvenser for hvordan man vurderer både pasientens rolle i tilfriskningsprosessen, og hvordan man vurderer hva som

er riktig pleie. Dersom man mener at aktivitet over en viss tålegrense kan katalysere sjukdomsprosessen eller utløse en midlertidig forverring, blir pasientens egen erfaringsbaserte vurdering av hvor denne tålegrensen går, avgjørende for å stabilisere og eventuelt reversere sjukdomsprosessen.

«Pasientene profiterer på å begrense aktivitetsnivået til det som erfaringsmessig tåles uten at symptomer provoseres, og må derfor skjermes aktivt mot symptomprovoserende stimuli. Forlenget restitusjonstid gjør det nødvendig med ro og hvile etter aktivitet og stimulering slik at symptomene avtar og fysisk og mental funksjon langsomt bedres.»

(Kreyberg (2007); 17)

Dette innebærer også at pleie eller restitusjon i ordinære pleie- eller sjukehjem kan by på utfordringer, fordi verken utformingen av lokalene eller organiseringen av arbeidet er tilpasset pasienter med slike behov. Man mangler mulighet til å isolere mot lyd og lys, og utskifting av personale eller uforutsigbarhet i forhold til når på døgnet ulike rutiner gjennomføres, kan utgjøre sjukdomsforverrende faktorer. I tillegg framhever helsearbeidere som har arbeidet med pasientgruppen, at det er avgjørende å opparbeide seg en forståelse av tilstanden for å håndtere den riktig. De sjukeste ME-pasientene må mobilisere for å snakke, og derfor er det både en forutsetning at pleierne lærer å kjenne igjen signaler som innevarsler forverring av sjukdommen, og at de kan være pasientens talerør. I tillegg må de forstå at samspillet mellom pleier og pasient - om dette ikke skal virke sjukdomsframkallende – må fungere etter andre premisser enn det som er tilfelle for andre rehabiliterings- og langtidspasienter. Dette gjelder både detaljer som at man kan hende må kommunisere via lapper istedenfor med stemme (ibid, 20-21), til grunnleggende faktorer som at man ikke kan operere med forhåndsdefinerte mål om progresjonen i tilfriskningen (ibid; 23): «Tankegangen blir med andre ord motsatt av vanlig rehabilitering, der aktiv eller passiv mobilisering ledsages av at tålegrensene presses for å oppnå resultater.»

3.3.3 Mulig vending i debatten

Vanligvis oppfattes den somatiske forståelsen av ME som den opponerende, på tross av at sjukdommen opprinnelig ble lansert som en nevrologisk lidelse. Blant annet sier Lian (2012) at: «De biologisk orienterte teoriene blir langt på vei avvist av sentrale deler av det medisinske fagmiljøet i Norge» (ibid; 45). I 2011 ble det imidlertid lansert en studie ved Haukeland sykehus, den såkalte Rituximabstudien, som ble tatt til inntekt for at oppfatningen

om at ME har en organisk årsak, kunne stemme. Foranledningen for studien var at kreftleger hadde registrert at ME-pasienter som ble behandlet for lymfekreft, opplevde dramatisk bedring av ME-symptomene under behandling. Dette lå til grunn for en randomisert, dobbeltblindet og placebokontrollert[50] studie hvor 15 personer ble gitt det immundempende middelet Rituximab. 10 av 15 opplevde dramatisk bedring, noe som indikerte at ME kunne være en autoimmun sjukdom, (Fluge m fl (2011); 1) og at det dermed kunne være mulig både å finne en karakteristisk markør, og å utvikle behandlingsmetoder (Prestegården (2011); 7). Funnet vakte stor oppmerksomhet både nasjonalt og internasjonalt, og i mediene ble det langt på vei framstilt som et mulig gjennombrudd i ME- forskningen (Nilsen (2011)). Med formuleringer som «Bergens-leger løste ME-gåten» (Prestegården (2011); 7) og «Gir ME-syke ny status» (Eikesdal (2011)), mer enn antydet mange at dette ville bety et skifte i synet på ME. Helsedirektoratet beklaget i en nyhetssending at de ikke hadde utviklet en god nok helsetjeneste for pasientgruppen (TV2 Nyhetene, 22.10.2011), og forskerne bak studien fikk støtte til videre forskning både fra Kavli-fondet (*Kavlifondet vil hjelpe ME-pasienter* (2011)) og helseministeren. Sistnevnte siteres på følgende vis på Arbeiderpartiets hjemmeside:

«Vi vet fortsatt ikke nok om årsakene til ME, men det er svært gledelig at vi ser det går fremover. Jeg bevilger derfor to millioner kroner slik at det kan forskes videre på de lovende funnene som har blitt gjort ved Haukeland sykehus. Funnene har fått internasjonal oppmerksomhet, så dette må vi støtte opp om»

Anne-Grete Strøm-Erichsen som sitert i *To millioner til forskning på ME*[51] (2011)

I samme artikkel bekjentgjøres det også at man vil opprette en nasjonal kompetansetjeneste for sjukdommen, og at det skal utarbeides anbefalinger til helsetjenesten om hvilken hjelp ME-pasienter skal få (l.c.): «Helsedirektoratet vil om ikke lenge lansere et rundskriv om diagnostisering og oppfølging av pasienter med ulik grad av ME» - og det hele begrunnes i at man vil sikre bedre likebehandling.

Avslutningsvis i et underkapittel som har presentert på en forenklet framstilling av to fronter, kan det være på sin plass å fortsette forenklingen, og nevne at de to kompetansemiljøene for CFS/ME i Norge representerer hver sin hovedfront i debatten: Enhet for kronisk utmattelsessyndrom ved Rikshospitalet har ansvar for lidensen hos barn og unge under 18 år

50 Begrepet vil bli forklart i kapitlet om Evidensbasert medisin, men det innebærer i grove trekk en studie utført på to grupper, hvorav den ene får medikamentet som skal testes, mens den andre får placebo.

51 De som vil, kan legge merke til at ME brukes som betegnelse på sjukdommen i overskriften, mens den offisielle betegnelsen i Norge (som det ganske riktig påpekes senere i den refererte artikkelen), er CFS (Chronic Fatigue Syndrome).

(*Enhet for kronisk utmattelsessyndrom* (2010)). På hjemmesiden forklarer den mekanismene bak sjukdommen slik:

«Stress – slik vi vanligvis bruker ordet – er ikke årsak til ME. Derimot vet vi at mange ME-pasienter har forstyrrelser i den delen av nerve- og hormonsystemet som kontrollerer kroppens stressreaksjoner. Man kan forestille seg at nerve- og hormonsystemet er vedvarende aktivert – det er som om kroppen er utsatt for en belastning selv når man er i ro. Slik vedvarende aktivering kan ha betydning for mange av pasientenes symptomer. Men om det virkelig er slik, må testes ut gjennom nye forskningsprosjekter, noe vi har tatt initiativet til. (...) den samlede vitenskapelige kunnskapen tilsier at ME skyldes et komplekst samvirke av mange forskjellige forhold, i likhet med de fleste andre sykdommer.»

(*ME – spørsmål og svar* (2011))

ME/CFS-senteret ved Aker sykehus har på sin side ansvar for oppfølgingen av voksne med lidelsen (*ME/CFS-senteret* (2010)). Blant deres informasjonsmateriell er «Informasjonshefte om aktivitetsavpasning og energiøkonomisering», og under publikasjoner finner man de såkalte konsensuskriteriene for diagnostisering av sjukdommen, som ble publisert i 2011 av forskere som ser på ME som en organisk sjukdom[52]. (*Publikasjoner* (2011))

3.4 Diagnostiseringspraksis i Norge

Den uavklarte definisjonen på sjukdommen lå også i bunnen da Rikstrygdeverket godkjente diagnosen i 1995. Betegnelsen som ble brukt her, var kronisk utmattelsessyndrom (*Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)* (2007); 5), og lidelsen ble inkludert under «sykdommer i nervesystemet» i den norske versjonen av ICD-10 1996. Likefullt hersker det som vel må kunne karakteriseres som total begrepsforvirring i Rikstrygdeverkets melding nr. 3/99, endret 1/06:

«Syndromet er omtalt i faglitteratur fra 30-tallet og framover og har hatt ulike navn opp gjennom årene, blant annet nevrasteni, jappesyke og myalgisk encephalomyelitt (ME) (...) Lidelsen er internasjonalt anerkjent ved å være tatt inn i Verdens Helseorganisasjons kvalifikasjonssystem for sykdommer, ICD-10, med kode G 93.3 i kapitlet om nervesystemets sykdommer. I den norske oversettelsen av ICD-10 fra 1998 brukes oversettelsen ”postviralt utmattelsessyndrom”. Ut fra dette skulle diagnosen begrenses til de som har fått plagene i tilknytning ti (sic) en virusinfeksjon. I praksis brukes diagnosen også når man ikke har kunnet påvise noen konkret forutgående virusinfeksjon.»

(*Kronisk utmattelsessyndrom* (1999))

52 Mer om konsensuskriteriene i avsnittet om diagnostiseringspraksis i Norge, s. 98

I dette utdraget er det ingen tvil om at kronisk utmattelsessyndrom sidestilles med den tilstanden Ramsay forsket på på 50-tallet; det refereres til den tidligere litteraturen som teorien ble bygd på. Begge disse lidelsene sidestilles også med epidemiene som resulterte i CFS-begrepet (jfr. «jappesyke»), og i tillegg sidestilles alle disse igjen med nevrasteni. Nevrastenidiagnosen fantes imidlertid lenge før 30-tallet, som Rikstrygdeverket daterer utmattelsessyndromdiagnosens historie tilbake til, og er dessuten klassifisert som en annen sjukdom, nærmere bestemt en mental lidelse, i ICD-10. I Rikstrygdeverkets skriv er altså det som av WHO regnes som to forskjellige lidelser, sidestilt som ulike navn på en og samme tilstand.[53] Slike uklarhetene fra en institusjon som må kunne sies å være en autoritet når det kommer til å ha formell og delvis juridisk definisjonsrett, gjenspeiler i beste fall forvirringen om hva ME er. I verste fall gir den grobunn for ytterligere forvirring og inkonsekvent praksis, noe som igjen virker inn på forståelsen av diagnosen.

Etter Holmesdefinisjonen og Oxfordkriteriene er det kommet flere diagnosekriterier[54], og de som vanligvis brukes i Norge, er Fukudakriteriene. De krever at pasienten skal ha en medisinsk uforklarlig, gjennomgripende utmattelse av minst 6 måneders varighet. Symptomene skal være nyoppståtte, medføre et uttalt funksjonstap (over 50 %), og skal ikke kunne forklares av pågående belastning og ikke bedres ved hvile. I tillegg skal minst fire av følgende symptomer ha vært til stede i over seks måneder:

- Sviktende hukommelse og/eller konsentrasjonsevne
- Sår hals
- Ømme lymfeknuter
- Muskelsmerter
- Smerter i flere ledd
- Nyoppstått hodepine

53 Det må imidlertid sies at også WHO har hatt problemer med å skille kategoriene fra hverandre. I WHOs *Guide to mental health in primary care* brukes ME/CFS-begrepet for å betegne nevrasteni. Den aktuelle kapitteloverskriften er (*WHO Guide to Mental Health in Primary Care* (2000); 35): «Chronic fatigue/Chronic fatigue syndrom* - F48 (may be referred to as 'ME')» I fotnoten som stjernen viser til, påpekes det at lidelsen er «Known internationally as 'Neurasthenia'».

54 Kunnskapssenterets notat *Diagnosekriterier for kronisk utmattelsessyndrom* (2011) identifiserer 12 ulike diagnosekriterier (ibid; 2). Etter at notatet ble ferdigstilt, har en internasjonal forskningsgruppe lansert et nytt sett kriterier; de internasjonale konsensuskriteriene (Storvik (2012))

- Manglende følelse av å være uthvilt etter søvn
- Forverret sykdomsfølelse i minst 24 timer etter anstrengelse

Diagnosen stilles altså på grunnlag av sykehistorien og gjennom å utelukke annen sjukdom. («Hva er de diagnostiske kriteriene?» (2011))

Det bør nevnes at Helsedirektoratet i desember 2011 anbefalte et nytt sett kriterier (Diagnosekriterier (2011)) – helt i tråd med hva Helseministeren varslet da forskerne bak Rituximabstudien ble tildelt to millioner. De såkalte internasjonale konsensuskriteriene fra 2011 er utviklet av en internasjonal ekspertgruppe som representerer den fløyen som forfekter en organisk forståelse av sjukdommen. De krever ikke at symptomene må ha vært tilstede i seks måneder, og vektlegger en grundig sjukehistorie der pasienten får fortelle fritt, i tillegg til målrettede spørsmål fra behandler. Hovedkriteriet for diagnostisering er en anstrengelsesutløst nevroimmunologisk energisvikt, samt minst tre nevrologiske symptomer, tre immunologiske/urogenitale[55]/gastrointestinale[56] symptomer og ett symptom på mangel i energiproduksjonen. ((Diagnosekriterier (2011)) og (Reimer (2012)) Bakgrunnen for kriteriene er at det er påvist mange organiske avvik hos ME-pasienter, slik som endringer i det autonome nervesystemet og biomedisinske spor som tyder på immunologiske forhold, men det understrekes at disse ikke er konsistente nok til at man har kunnet utvikle tester som avgrenser pasientgruppen. (Diagnosekriterier (2011)) Anbefalingen har allerede møtt motbør fra aktører som påpeker at det synet på sjukdommen som legges til grunn for kriteriene, slett ikke representerer konsensus (bl. a. Reimer (2012), og det gjenstår å se om anbefalingen får konsekvenser i praksis.

Per i dag er imidlertid diagnostiseringspraksis langt fra enhetlig. SINTEF-rapporten *Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge* (2011) konkluderte med at det er manglende enighet om hvordan diagnosekrav for ME/CFS skal implementeres, og fant blant annet at kodepraksis var variert og dels beheftet med så mange usikkerhetsmomenter, at det var meningsløst å basere vurderingen på det tallmaterialet som kom fra de regionale

55 Realtert til urinveiene
56 Fordøyelsesrelaterte

helseforetakene. (ibid; 14) På bakgrunn av dette ble tallmaterialet isteden hentet direkte fra Norsk Pasientregister, og følgende diagnoser ble inkludert:

«G 90.8 Andre spesifiserte forstyrrelser i det autonome nervesystemet

G 93.3 Postviralt utmattelsessyndrom

F 45.0 Somatiseringslidelse

F 45.2 Hypokondrisk lidelse

F 45.3 Somatoform autonom dysfunksjon

F 48.0 Nevrasteni

R 53 Uvelhet og tretthet

Z 03.3 Observasjon ved mistanke om forstyrrelse i nervesystemet

Z 73.0 Utbrenthet»

(ibid; 15)

I oppsummeringen av funnene, slår forfatterne fast at:

«Resultatene bekrefter et stykke på vei uttalelsene referert ovenfor, om at ”*varierende svar og praksis gjenspeiler godt hvilken forståelse man har av CFS/ME i forskjellige deler av landet*” og at ”*man beveger seg i et uoversiktlig terreng*” med dårlig og ”*varierende vitenskapelig forståelse av fenomenet utmattelse*”.»

(ibid; 24)

Ikke bare resulterer dette i variert diagnosepraksis og uoversiktlig terreng for dem som vil danne seg et bilde av eksempelvis forekomsten av sjukdommen, eller hva den er, men det gir seg også konkrete utslag i enkeltpasienters liv. Bergens Tidende forteller historien om en pasient som etter å ha flyttet mellom to storbyer, fikk en fastlege som ikke trodde på ME-diagnosen vedkommende hadde hatt i tre år:

«- Legen sa at ME ikke er en sykdom. Han mente jeg kanskje var deprimert, men jeg har vært gjennom grundige utredninger om det, sier hun.
Uten en ny legeerklæring mister hun pengestøtte. Nå prøver hun å finne en lege som er mer «positiv» til ME-diagnoser.»

(Stølås (2010); 10)

3.5 Behandlingspraksis i Norge

Det er til en viss grad illustrerende at sitatet ovenfor trekker fram ”mistet pengestøtte” som den største praktiske konsekvensen av legens motvilje: Det offentlige helsevesenets behandlingstilbud til pasienter med ME gjenspeiler at årsaken til sjukdommen er uavklart. Den begrenser seg i all hovedsak til kognitiv terapi og/eller treningsterapi. Poenget med førstnevnte er påvirke pasientens funksjonsnivå og symptomer gjennom å endre tankemønstre og atferd som kan stå i veien for tilfriskning (*Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/mylagisk encefalopati (CFS/ME)* ((2006): 23), mens sistnevnte omfatter veiledet fysisk aktivitet som har som formål å øke utholdenheten (ibid; 25). De pasientene som er sykest, får ofte ikke noe behandlingstilbud overhodet, (bl. a. *Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge* (2011): 60) og mange er avhengige av pleie fra sine nærmeste. Noen pleies på pleiehjem eller lignende (bl. a. (Kreyberg (2007); 16) og (Henmo (2009): 20)).

Både den kognitive terapien og treningsoppleggene har vært massivt kritisert av pasientorganisasjoner og leger som mener ME har en fysiologisk årsak. Dette skyldes både at den oppleves som en psykiatrisering, og at den anses som helseskadelig. Årsaken til sistnevnte er at ME-tilstanden karakteriseres som preget av svingninger, og at disse påvirkes av psykisk og fysisk aktivitet. Dette ble tidligere omtalt som at pasientene var *ikke-trenbare*, og utsatt for å utvikle intoleranse mot sansebelastninger. ME-foreningen legger til grunn at (*Norges ME-forenings standpunkt og posisjonering vedr. biomedisinsk behandling av ME (Myalgisk encefalopati)* (2011)): «Den vitenskapelige dokumentasjonen for at denne behandlingen hjelper ME-pasienter, er kvalitativt svært dårlig. NMEF finner ingen holdepunkter for å støtte dette arbeidet». Derimot formidler foreningen det den anser som vitenskapelig dokumentert kunnskap om årsaker, utredningsmuligheter og behandlingsmuligheter som er forankret i en biomedisinsk modell (l.c.):

«ME-foreningen vurderer, basert på resultater fra ulike vitenskapelige studier, at enkelte former for forsiktig fysisk aktivitet (som quigong) kan ha positiv effekt for ME-pasienter, så lenge den er tilpasset pasienten og tilrettelagt på en måte som tar hensyn til hvor i sykdomsforløpet pasienten befinner seg. I den grad kognitiv atfersterapi /CBT) benyttes av ME-syke, bør denne bare brukes som hjelp til å leve med en kronisk, alvorlig sykdom.»

Dette står i kontrast til blant annet den konklusjonen Kunnskapssenteret trakk da de i 2011 leverte notatet *Behandling av kronisk utmattelsessyndrom CFS/ME* (2011)): «- Vi ser at

kognitiv terapi og treningsbehandling ser ut til å ha positiv effekt for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom når det gjelder deltagelse i skole og arbeidsliv, utmattelse og livskvalitet.» (*Fortsatt mye uklart om behandling av kronisk utmattelsessyndrom* (2011))

Til en viss grad kan denne uenigheten forstås i lys av at ME/CFS-diagnosen potensielt omfatter pasienter med ulike former for utmattelsesrelaterte plager, eventuelt pasienter som befinner seg i ulike stadier av sjukdommen, og at behandlingseffekten varierer for disse gruppene. På den annen side reflekterer uenigheten også at den kognitive behandlingen og treningsterapien noen ganger brukes som (og framstilles som) tiltak som gjør noe med årsaken til lidelsen, og andre ganger som en hjelp til å mestre de plagene man har. Dette kan synes som en ubetydelig nyanseforskjell, men i prinsippet kan de to ulike tilnærmingene ses som svært forskjellige utsagn om den som er rammet. I Johannessen (2007) uttaler Ellen Piro:

«Når det gjelder kognitiv behandling, så går den ene behandlingen ut på at vi lider av en feil oppfatning av vår egen sykdom, mens den andre varianten handler om å lære å leve med en alvorlig sykdom. I følge den første varianten har vi et adferdsproblem og det er årsaken til at vi ikke blir bedre. Uansett så finnes det ingen kur for sykdommen. Men hvis man håndterer den riktig, så er det alltid en mulighet for bedring».

Det som altså kan oppleves som en uviktig distinksjon, kan av den som er rammet, oppleves som to vidt forskjellige definisjoner av både tilstanden og en selv. Avhengig av hvordan terapien legges opp, kan distinksjonen dessuten utgjøre forskjellen på konstruktiv og destruktiv behandling (dersom noe kan kalles behandling når det er destruktivt). En konsekvens av dette kan som sagt være at selve tilstanden blir forverret.

En annen konsekvens, som de berørte vektlegger like sterkt som den potensielt helseskadelige effekten, er det som oppleves som skadelig psykiatrisering. Temaet har vært berørt i forhold til motstanden mot Lightning Process og i forbindelse med betydningen av å relativisere en diagnose. Da var fokuset på følelsen av å bli tillagt skyld og av å bli fratatt status som rettmessig sjuk. Opplevelsene av dette som belastende, må forstås i lys av påpekninger som ble gjort i oppgavens innledning, nemlig at psykiske lidelser oppfattes som selvpåførte i større grad enn hva tilfellet er for lidelser som er forklart organisk, og at psykiske sjukdommer jevnt over har lavere sosial status enn organiske. Med Hacking kan vi oppsummere dette som en eksemplifisering av hvordan (ibid; 131); ”Classifications can change our evaluation of our personal worth, of the moral kind of person that we are.”

Men psykiatriseringen får ikke bare konsekvenser for selvforståelsen og omgivelsenes oppfatning av den sjuke. Ofte framheves også konkrete følger av den opplevde psykiatriseringa: Stormorken (2004) påpeker at pasientene opplever å bli ignorert, avvist og sjikanert i møtet med helsevesenet, og at enkelte ikke får trygdeytelser eller hjelpemidler på lik linje med andre alvorlig syke, fordi legene ikke tror på lidelsen (ibid; 1826). Andre trekker fram at psykiatriseringa virker stigmatiserende fordi omgivelsene tolker symptomene som uttrykk for oppmerksomhetsbehov, latskap eller manglende vilje til å ta seg sammen ((Johnson (2009) og (Bjørke (2008); 22)), og andre igjen påpeker at isolasjon og tap av nettverk er en viktig tilleggsbelastning, fordi man ikke klarer å holde avtaler (eller ikke tåler selskap), men heller ikke kan kommunisere for omgivelsene hva som feiler en ((Bjørke (2008); 22).

Oppsummering

ME-debatten er sterkt preget av at ulike fagretninger har slåss om forklaringskraften over tilstanden. En sentral aktør, som representerer en ny aktør på helseområdet generelt, er psykosomatikken, som lanserer en helt ny måte å forstå sjukdom på. Denne sjukdomsforståelsen gjenspeiler den tendensen som ble antydet i det innledende kapitlet om utjevning mellom avvikskategoriene, nemlig at sondringen mellom kropp og psyke gjennomgår endringer i dagens samfunn. Dette skjer både fordi man med forankring i vitenskapen argumenterer for å se på disse som to sider av samme sak, og fordi begge i større grad er blitt tilgjengelige for manipulering.

I forhold til ME har imidlertid ikke psykosomatikken kunnet bidra med manipulerende redskaper i særlig grad, utover vektleggingen av at kognitiv terapi vil ha en effekt, fordi tankemønstre kan påvirke fysiologiske prosesser i kroppen. Både vektleggingen av kognitiv terapi og vektleggingen av at psykiske komponenter opprettholder sjukdomstilstanden, oppleves delvis som psykiatrisering av de sjuke. Dette understreker for det første at diagnoser kan bestå selv om de verken er biomedisinsk forklarte eller fungerer som redskap til behandling. Fortsatt har de imidlertid en funksjon i den forstand at de gjør den diagnostiserte kvalifisert til velferdsrettigheter. Videre understreker pasientenes reaksjon det dømmende og pliktpåleggende aspektet ved diagnoser sett som innstiftende handlinger. Opplevelsen av å bli

psykiatrisert, illustrerer godt Bourdieus (1996) formulering om at (ibid; 32): «Bli hva du er!" Det er formelen som ligger under den magiske kraften i alle disse innstiftende handlingene.»

4 De to debattene sett under ett

Hittil har de to debattene vært framstilt som to atskilte diskusjoner. Det er i tråd med hvordan de framstår og utøves i den offentlige samtalen. En gang iblant påpekes det at det kan være en kobling mellom diagnosene, eksempelvis når smittevernlegen i Arendal uttaler seg om hva flåtten potensielt kan tenkes å forårsake (sitert i Brandvol (2008); 17) : «Vi må være åpne for at en del uforklarlige lidelser kan ha sammenheng med infiserende flåttbitt. Det er usikkert hvordan for eksempel kronisk utmattelsessyndrom utløses (…)» I det store og hele påpekes ikke slike sammenhenger.

Heller ikke i oppgavens framstilling av diagnosene har det vært lett å få øye på eventuelle berøringspunkter. Dette har sammenheng med at jeg har vektlagt det som framstår som hovedfokuset i diskusjonene om hver av diagnosene, og at disse er svært ulike. Jeg skal komme inn på hva denne ulikheten kan skyldes, men hovedmålet i dette kapitlet er likevel å framheve noen trekk som diskusjonene om diagnosene har felles, og som peker mot at medisinens rolle som henholdsvis vitenskap og behandlende institusjon, utgjør et sentralt bakteppe i diskusjonene om begge diagnosene.

4.1 To diagnoser – samme uforklarte hovedkategori

Selv om berøringspunktene mellom diagnosene som sagt er lite synlige i det offentlieg ordskiftet, påpekes den eventuelle sammenhengen ofte indirekte. Når man snakker om at ME kan være infeksjonsutløst, mener man i praksis at for eksempel en uoppdaget eller behandlet borreliainfeksjon kan ha bidratt til sjukdomsutviklingen. Tilsvarende er debatten om hvordan man skal forstå de pasientene som aldri kommer seg etter en borreliainfeksjon, egentlig en debatt om hvorvidt dette er en gruppe som har en uforklart lidelse, eller om symptomene skyldes fortsatt borreliainfeksjon. I et skriv til arbeidsgruppen som utarbeidet rapporten om diagnostisering og behandling av borreliose, påpeker Norsk Lyme Borreliose-forening at en for restriktiv diagnostiseringspraksis på borreliaområdet, samtidig innebærer at flere pasienter kommer til å bli diagnostisert med en uforklart lidelse:

«Det er viktig å minne om at kvalitetskrava til eksklusjon av LB må vere like strenge som for påvisning. Det klassiske sjukdomsbildet – kombinert med negativ serologi – er det diagnostiske grunnlaget for den diffuse ME diagnosen, eller for 'mulig' MS.»

(Longva (2009); 2)

Dette er en påpekning som har gyldighet på generelt grunnlag: All den tid det finnes utelukkelsesdiagnoser, vil bruken av dem delvis gjenspeile begrensninger ved evne eller vilje til å forklare de tilstandene som stemples som uforklarte. Absolutt tolkning av negative laboratoriesvar ved usikker testmetodikk er et eksempel på en praksis som uvegerlig vil øke sjansen for at lidelser forblir uforklarte. I prinsippet er det det samme resonnementet som ligger til grunn når pasientorganisasjonene etterlyser mer forskning på organiske årsaker til ME, eller når de igjen og igjen trekker fram forskningsresultater som påviser en rekke fysiologiske avvik hos ME-pasienter.

De som argumenterer for en organisk forståelse av ME, og de som argumenterer for at kronisk borreliose fins, har sammenfallende budskap og interesser på dette punktet. Det er ikke overraskende, all den tid de omfattes av den samme hovedkategorien, nemlig uforklarte lidelser: Fordi kronisk borreliose ikke er anerkjent, vurderes ikke diagnosen som mulig forklaring på en gitt pasient sine symptomer overhodet. I det offentlige helsevesenet møter derfor en ME-pasient og en person som fortsatt er sjuk etter en tilbakelagt borreliainfeksjon, det samme behandlingstilbudet. Riktignok kan det hende de er diagnostisert ulikt, men det har i tilfelle sammenheng med at diagnostiseringspraksis for uforklarte lidelser er lite enhetlig, ikke med at den ene har hatt borreliose.

4.1.1 …men diskusjonene har ulike utgangspunkt

Når denne likheten ikke har vært lett å få øye på i presentasjonen av diagnosene, tror jeg det skyldes at diagnosene historisk sett skiller seg fra hverandre ved at den ene er tydelig forankret i en infeksjonsmedisinsk fagdiskurs, mens den andre aldri fikk en like tydelig tilhørighet innenfor et biomedisinsk felt:

Kronisk borreliose-diskusjonen oppstod som følge av uenighet om hva borreliabakterien kunne forårsake, og hva som var tilstrekkelige tiltak til å begrense skadeomfanget av den. Den ungarske legen Bozsik, som har arbeidet med borrelioseproblematikk siden borreliabakterien ble oppdaget, og som blant annet var den første til å foreslå at sjukdommen skulle kalles Lyme Borreliose, hevder at den faglige konflikten kom til overflaten for første gang i 1990. Dette skjedde på en internasjonal rundebordskonferanse om behandling av borreliose, og hadde sitt utspring i uenighet om hva som var det beste og mest effektive medikamentet for behandling. (*25 års erfaring Lyme Borreliose*(2010)) Burgdorfer, som oppdaget

borreliabakterien, forklarer konflikten med at sjukdommen er svært utfordrende og kostbar å forske på, og at det dermed er vanskelig å få sikre resultater. Dette gjør sjukdommen til et kontroversielt tema både for mikrobiologer og behandlende leger. (*Lyme discoverer Willy Burgdorfer breaks silence on heated controversy* (2007)) Et viktig poeng er imidlertid at temaet i meningsutvekslingene hele tiden har vært bakterien og kunnskapstilfanget, ikke pasientene som forble sjuke.

Tilsvarende var ikke tilfelle for ME-diskusjonen. Særlig pasientorganisasjoner og leger som behandler sjukdommen, legger fortsatt stor vekt på at ME per definisjon er knyttet til mistanke om infeksjon, men i motsetning til hva som er tilfelle for borreliosediskusjonen, er det ikke den eventuelle infeksjonen som er blitt tema for ME- debatten. Dette har nok primært sammenheng med at den mikroorganismen som kunne ha styrket mistanken om infeksjon, ikke ble påvist etter utbruddet ved Royal Free Hospital. Derfor gjaldt ikke motargumentene, da de oppstod, egenskaper ved infeksjonen eller det som utløste infeksjonen, men selve symptomårsakene. Kritikerne stilte spørsmålstegn ved om symptomene overhodet hadde en organisk forklaring, og trakk inn egenskaper ved personene som ble rammet som forklaringsvariabler, isteden[57]. I sammendraget slår McEvedy og Beard fast at (McEvedy og Beard (1970); 7): ” it is concluded that there is little evidence of an organic disease affecting the central nervous system and that epidemic hysteria is a much more likely explanation.” Tilsvarende settes organiske og psykologiske årsaksforklaringer opp som gjensidig utelukkende i symposiet fra Royal Society of Medicine;

”Some authors have attempted to dismiss this disease as hysterical, bur the evidence now makes such a tenet unacceptable. Some purely psychiatric symptoms may well occur (…) entering the chronic phase. No doubt, too, in an epidemic some hysterical persons will simulate the symptoms of the disease. Nevertheless, the organic basis is clear - (…)”

(”Epidemic myalgic encephalomyelitis” (1978); 1437)

Det er grunn til å hevde at diskusjonen om ME ble sterkt preget av at både psykiatrien og medisinen ville ha forklaringsretten over den: I dette spenningsfeltet dreide den over mot å bli en diskusjon om de menneskene som var rammet, snarere enn om medisinsk og psykiatrisk

[57] Riktignok vil noen si at også de nye forklaringsmåtene, slik som frykt for å bli sjuk og massers kraft til å suggerere, representerer sider ved menneskenaturen som er så dypt nedfelt i arvematerialet vårt, at de kan forklares biomedisinsk. Rose (2009) argumenterer for at det som kjennetegner psykiatrien, men også samfunnet spesielt, rundt årtusenskiftet, er en dreining mot en biologisk måte å fortolke verden og menneskene på. Men Mc Evedy og Beards angrep på koblingen mellom en virusinfeksjon og utbruddet på Royal Free Hospital, ble lansert før en eventuell slik dreining, og kritikken av Ramsays teori ble verken framsatt som eller mottatt som en alternativ, organisk fundert forklaring.

kunnskap. De psykologiske årsaksforklaringene innebar teorier som gjorde pasienten delaktig i symptomdanningen, og selv om samtalen om ME er mangslungen, og rommer debatter innenfor eksempelvis infeksjonslære, virologi og immunologi, dreier derfor hovedkonflikten, den mellom psyke og soma, seg i stor grad om en menneskekategori.

Jeg nevnte tidligere at det er en forenkling å si at debatten per i dag er polarisert mellom organiske og psykologiske årsaksforklaringer. Dette har sammenheng med at hovedaktørene i dag er de som forfekter en organisk årsaksforklaring, og de som presenterer en psykosomatisk årsaksforklaring. De sistnevnte vil – med rette – hevde at også oppfatninger og kunnskaper om sondringen mellom det fysiske og det mentale tar utgangspunkt i forskning om nevrologi, genetikk og andre såkalt harde vitenskaper, og at disse representerer vel så reelle årsaker som mikrobiologi. Jeg tror imidlertid at det som oppfattes som psykologisering ikke bare av lidelsen, men av pasientene, allerede var etablert før psykosomatikken gjorde sitt inntog. Det vi kan kalle den *pre-psykosomatiske* forestillingen om psykiske lidelser som noe selvforskyldt og som noe som hefter ved pasienten, er så innarbeidet i bevisstheten og i praksis, at dette overskygger den rekonseptualiseringen som psykosomatikken innebærer. Derfor er det grunnlag for å si at ME-debatten representerer et eksempel ikke bare på en faglig konflikt, men på ulike forsøk på å (re)definere en sort mennesker, nemlig den gruppen som går under fellesbetegnelsen ME-pasienter.

4.2 Marginaliserte virkelighetsbeskrivelser

Diskusjonene springer også ut fra ulike punkt i den forstand at den ene handler om hvordan en anerkjent diagnose skal forklares, mens den andre representerer et forsøk på å få aksept for en diagnose. Samtidig innebærer det at begge diskusjonene i stor grad dreier seg om å få gjennomslag for et virkelighetssyn. Bourdieu understreket at innstiftende riter har virkelighetskonstituerende effekt, og begge diskusjonene er preget av at noen grupper mener at diagnosene slik de (ikke) praktiseres per i dag, er på kollisjonskurs med den opplevelsen de har av sjukdommen og seg selv. Selve det faktum at begge diagnosene som er tema for denne oppgaven, er omgitt av så mange uklarheter og diskusjoner, understreker at det på ingen måte er enighet om hva de representerer eller *burde* representere. Det finnes altså mange lag av andre potensielle realiteter under de virkelighetene som diagnosene konstituerer.

4.2.1 Subjektive opplevelser og det objektiverende blikket

At synet på hva ulike forskningsfunn egentlig sier om virkeligheten, er et stridsspørsmål, ble tydeliggjort i kapitlet om borreliose. Men når man ser kronisk borreliose og ME som eksempler på uforklarte lidelser, avdekkes også andre stridigheter om hvordan virkelighetsbeskrivelser skal vektes. Et gjennomgående tema i begge debattene er nemlig at pasientene føler seg mistrodd i møtet med helsevesenet. Sentralt i denne kritikken er at opplevelsen av sjukdommene ikke tillegges vekt som relevant informasjon overhodet. I et vedlegg til rapporten om diagnostikk og behandling av lyme borreliose, kritiserer Norsk Lyme Borreliose Forening hele kapitlet som beskriver det kliniske sjukdomsbildet, på følgende vis:

«Symptoma – slik pasientane opplever det – er gjort greie for i vedlegget til Standpunktdokumentet (vedlagt). (...) Med dette som utgangspunkt vil vi hevde at heile 4.1 (med unnatak av EM beskrivelsen) er misvisande. **Dersom rapporten bygger på usemje omkring så grunnleggjande spørsmål – om kva pasienten faktisk opplever – må vi gå langt tilbake og starte diskusjonen på nytt.»**
(Longva (2009); 1)

Det har selvsagt aldri vært opp til pasienten selv å avgjøre hvilken sjukdom vedkommende har, og hva den skyldes. I forhold til både borreliose- og ME-pasienter er imidlertid saken den at selve sjukdomsbildet – symptomene – ikke tas på alvor. Gilje (2010) refererer en psykiaters uttalelse på en medisinsk konferanse om ME (ibid; 4): «Det er et viktig prinsipp i måten vi arbeider på, at man kan være frisk selv om man har symptomer. Det å ha symptomer betyr ikke at du er syk».

Uttalelsen peker tilbake mot tema som allerede har vært behandlet i forhold til ME, nemlig betydningen av å relativisere en diagnose. Mer påfallende er det imidlertid at den legger til grunn en sjukdomsforståelse hvor den subjektive opplevelsen av sjukdom, ikke har gyldighet som kunnskap. Lian (2012) argumenterer for at den moderne biomedisinen bygger på idealer som inviterer til nettopp en avvisning av sjukdomsopplevelsen som relevant informasjon, og skisserer hvordan nye muligheter for undersøkelse av de sjuke kroppene i kombinasjon med teknologiske nyvinninger, førte til at den medisinske diagnostikken ble knyttet opp mot det hun kaller teknologisk genererte funn via det objektiverende blikket:

«Det objektiverende blikket er et analytisk fornufts- og erfaringsbasert blikk som er observerende, distansert og antatt nøytralt og forutsetningsløst. Det er lite kritisk til sin egen måte å se på, det forutsetter at verden er objektivt gitt – uavhengig av hvor den blir sett fra, og det beskriver verden nøytralt og allmenngyldig.»
(Egeberg og Skjerdingstad som gjengitt i Lian (2012); 32)

Dette får som konsekvens at legens fokus flyttes fra det sjuke mennesket til sjukdommen, og at symptomene nedjusteres til midler i en jakt etter et bakenforliggende, organpatologisk avvik. (l.c.) I forlengelsen av dette oppstår det Lian omtaler som en endimensjonal sjukdomsforståelse, hvor biologien representerer en altomfattende fortolkningsramme: Mennesket er en kropp og et biologisk vesen, og sjukdom er et patologisk avvik fra normale biologiske funksjoner (ibid: 34).

Det er grunn til å tro at det er praktiseringen av lignende sjukdomsforståelser som er årsaken til at pasienter med uforklarte lidelser opplever seg mistrodd og avvist i møtet med den medisinske virkelighetsbeskrivelsen. Den peker tilbake mot ett av temaene som var fremme i forhold til både borrelisoe og ME, nemlig kravet om objektive funn som påviser årsakssammenheng: Det er en direkte kobling mellom det konsekvente kravet om objektive begrunnelser og det som av mange pasienter oppfattes som en unnvikende holdning fra det offentlige helsevesenet. På den annen side er ikke mangelen på klare årsaksforståelser forbeholdt uforklarte lidelser. Lian (2012) bemerker at verken diabetes, kreft eller allergier har fullgode årsaksforklaringer, og mot denne bakgrunnen framsetter hun en påstand om at begreper som MUPS (medisinsk uforklarte plager og lidelser) i praksis brukes om plager som ikke er anerkjent som helseplager av den medisinske ekspertisen. Implisitt i dette ligger det at pasientene derfor ikke oppfattes å ha rett til profesjonell helsehjelp. (ibid; 43)

Den siste påstanden må forstås i lys av det jeg i sted kalte et pre-psykosomatisk syn på koblingen mellom kropp og psyke. Innenfor den forståelsesrammen gir Lians karakteristikk av tendensen til å trekke fram psykologiske forklaringsmåter når biomedisinen kommer til kort, og pasientene mistros, mening. Oppfatningen av at psykologiske sjukdommer er mer selvforskyldte og mindre verdige, legitimerer på sett og vis at en stor pasientgruppe ikke får oppfølging; det vi normalt ville sett på som kritikkverdig helsehjelp, får passere. Dette understreker et viktig poeng, nemlig at en diagnose må bli trodd for å ha en reell funksjon. Når den først er gitt, fungerer den riktignok som en døråpner på et rent rettighetsmessig plan, slik som begrepet innstiftende handling indikerer, men all den tid det finnes diagnoser som ikke anses som «ordentlige sjukdommer», fungerer de ikke nødvendigvis som nøkler til helsehjelp. Muligens kan de også stå i veien for letingen etter forklaringer.
Motsatt kan man si at det å tro på en sjukdom, også gjør det mulig å finne løsninger hvor disse ikke ligger oppe i dagen. Det kommer til å bli tydelig i det følgende, når fokuset rettes mot de

biomedisinske behandlingstilbudene som finnes for begge diagnosene utenfor det offentlige helsevesenet. Først er det likevel på sin plass å understreke at når symptomopplevelser avvises som gyldig kunnskapskilde med henvisning til at de ikke er objektive, er det den vitenskapelig forankrede delen av medisinen som har fått avsi dom. Medisinen som behandlende institusjon er langt mer pragmatisk.

4.3 Behandlingspraksis utenfor det offentlige helsevesenet

Når kronisk borreliose og ME begge kan ses som representanter for samlebetegnelsen uforklarte lidelser, følger det automatisk at de bare utgjør en liten del av et stort nettverk med tilgrensende debatter som berører hverandre. I et foredrag som ble sendt i sin helhet på Kunnskapskanalen NRK i september 2011, presenterer samfunnsmedisiner Steinar Westin (2011) de tilsynelatende nye sjukdommene som han med en fellesbetegnelse omtaler som MUPS. Blant eksemplene på slike sjukdommer nevner han blant annet ME, postviralt utmattelsessyndrom og kronisk utmattelsessyndrom, og i tillegg inkluderer han miljøsyndromer; påvirkning fra kjemiske, fysiske og biologiske faktorer som kan være med å utvikle sjukdom. EL-overfølsomhet, inneklimasyndrom, amalgamoverfølsomhet og candidasyndrom er eksempler på dette. (l.c.) Stadig oftere refereres det dessuten til næringsmidler som medvirkende årsak til lidelser, eksempelvis i form av matintoleranser eller som konsekvenser av endret sammensetning av fettsyrer i maten[58]. Andre ganger tar man utgangspunkt i at medfødte eller ervervete problemer i fordøyelsessystemet disponerer for sensitivitet i forhold til noen næringsmidler, og at dette kan føre til forgiftningstilstander og/eller kroniske betennelsestilstander i kroppen[59]. (bl a (Christophersen og Haug (2005); 1219)), (De Meirleir, Roelant, Frémont (2009)), (Wardrum (2009); 6), (Spilde (2011)). Alle disse syndromene og årsaksforklaringene har til felles at de befinner seg i yttergrensene av det som kan regnes som konvensjonell medisinsk viten og praksis: Med unntak av kronisk utmattelsessyndrom er ingen av tilstandene ovenfor aksepterte medisinske diagnoser.

[58] Forholdet mellom omega-3 og omega- 6-fettsyrer har endret seg som følge av at vi bruker mer margariner og planteoljer, og av at kraftfôr har erstattet grønne vekster og blader i husdyrproduksjonen. Mens gress- og vekster har overskudd av omega 3, er kraftfôr kornprodukter og har overskudd av omega 6. (Christophersen og Haug (2005); 1219): ”Husdyrproduktenes sammensetning (egg og kjøtt) påvirkes av fôrinntaket.”

[59] Dette omtales blant annet med begreper som lekk-tarm-syndrom (når man tar utgangspunkt i funn som tyder på at noen mennesker har mer gjennomtrengelige tarmer enn andre) og dysbiosis (når utgangspunktet for argumentasjonen er ubalanse i bakteriefloraen i tarmen). (De Meirleir, Roelant, Frémont (2009)) og (Spilde (2011)).

Likevel finnes det leger som legger til grunn at forklaringene har noe for seg (og at det finnes vitenskapelig og erfaringsbasert belegg for dem). Dette gjenspeiles i de biomedisinsk funderte behandlingstilbudene som finnes utenfor det offentlige helsevesenet. For begge diagnosene gjelder at private behandlingstilbydere dels lykkes i å lindre eller fjerne symptomene.
Mest omtalt i forhold til ME-behandling, er testingen og behandlingen som er utviklet av blant andre Kenny De Meirleir. Han er enig i at den utløsende, patogene faktoren for ME ikke er kjent, men mener at det som kjennetegner alle pasientene, er unormalt fungerende immunsystem. Videre anser han at fordøyelsessystemet i mange av tilfellene har en avgjørende rolle i en slags selvforsterkende prosess hvor man får en kronisk, lavgradig betennelsesreaksjon, immunsystemet blir dysfunksjonelt og kroppen på den ene siden blir forgiftet og på den andre mer og mer sensitivisert overfor næringsmidler og andre stimulanser. Genetiske komponenter kan påvirke hvem som er disponert for sjukdommen men det kan også eksempelvis inntak av mat man i utgangspunktet er dårlig rustet til å tåle, eller redusert blodgjennomstrømning til tarmen som følge av stress. ((De Meirleir, Roelant, Frémont (2009)), (*Chronic Fatigue Syndrome*) og (*Intestinal Dysfunction*)) I Norge har Strømmen Medisinske Senter (tidligere Lillestrøm Helseklinikk) tatt i bruk De Meirleirs metoder, og i utredningen av pasientene leter de blant annet etter kroniske infeksjoner, tungmetallforgiftninger, matintoleranser, fruktose- og laktoseubalanser og ubalanser i tarmbakteriene (Wardrum (2009); 6). Blant infeksjonene det testes for, er borreliose (Myhrvold og Oppebøen (2008)). Behandlingen tilpasses den enkelte med utgangspunkt i prøveresultatene, og består primært av antibiotika, virusmedisiner, vitaminer og mineraler. (Wardrum (2009); 8)

Behandlingen av borreliose foregår blant annet ved Norsk Borreliose Senter, som tar utgangspunkt i modellen utviklet ved Borreliose Centrum Augsburg[60]. Ifølge senteret består den – ved siden av behandling med flere typer antibiotika og andre legemidler – også av kostterapi, immunstimulerende behandling og gjenoppretting av den biokjemiske balansen i kroppen. Sistnevnte gjøres på bakgrunn av testing av blant annet matintoleranser, parasitter, candida, muggsopp, tungmetaller, fettsyrebalanse og stresshormoner. I tillegg vektlegges det at behandlingen ikke bare innebærer å behandle en infeksjon, men hele mennesket som er blitt sjuk av en kronisk infeksjon. (*Behandling* og (Halden (2012)) Det innebærer at behandlingen også omfatter et element av psykosomatisk funderte intervensjoner. Eksempelvis sier

[60] Det kan nevnes at Borreliose Centrum Augsburg også behandler det de kaller ”multi system illnessees”, herunder ”chronic fatigue syndrome”. (*Welcome to the BCA-Clinic*)

Borreliose Centrum Augsburg at: («Therapies»: (første avsnitt)): «Our doctors are specialised in the treatment of chronically ill patients (long-term patients). They have specific knowledge of pain therapy as well as in „mental coaching“. They diagnose and treat holistically (…).»

4.3.1 Pragmatisk tilnærming og individuell behandling

Et påfallende trekk er at faktorene som inkluderes i behandlingene av ME og borreliose, delvis også regnes som egne syndromer: Når man kartlegger kroppen for antistoffer mot candida, muggsopp eller indikasjoner på matintoleranser, kunne man ha kalt det for å utrede candidasyndrom, inneklimasyndrom eller eksempelvis glutenintoleranse. Dette understreker at selv om diskusjonene om diagnosene framstår som en kamp om hvorvidt noe fins eller ei; hvorvidt noe har en reell utstrekning, er ikke nødvendigvis selve de begrepsmessige avgrensningene sentrale for muligheten til å intervenere i en tilstand. De Meirleir sier eksempelvis at (De Meirleir i Myhrvold og Oppebøen (2008)): ”- ME er ikke en sykdom i mine øyne, det er en gruppe av veldig syke mennesker med unormalt immunsystem.”

Samtidig nyanserer behandlingstilbudene noe av det som ble framstilt som et grunnleggende problem, nemlig mangelen på objektive, teknologisk genererte funn: Både Norsk Borreliose Sentrum og De Meirleirs modell baserer seg på utstrakt testmetodikk. Dette må delvis forstås i lys av at de vurderer annerledes enn det norske helsevesenet med tanke på om eksempelvis matintoleranser, muggsoppeksponering eller borreliainfeksjon er relevante faktorer for forståelse. I tillegg er det viktig å merke seg at behandlingstilbudene baserer seg på funn som ikke er generaliserbare i den forstand at man kan si at de gjelder for alle pasienter med diagnosene[61]. Tvert imot er det funnene i hver enkelt pasient som avgjør behandlingen. Det er på sett og vis et uuttalt grunnpremiss at man må prøve seg fram. Rosner (2007), som blant annet har utgitt en bok om ”The top 10 Lyme Disease treatments”, sier at verken konvensjonell eller alternativ medisin har alle svarene når det kommer til behandling av borreliose, og han vektlegger at (ibd; 13): ”Treating late stage Lyme Disease is accomplished by carefully analyzing and balancing various treatments as part of a comprehensive, long-term treatment plan.” Også Borreliose Centrum Augsburg legger til grunn at antibiotika verken trenger å være tilstrekkelig eller nødvendig for tilfriskning i alle tilfeller. (*Welcome to the*

[61] For borreliose er riktignok sannsynliggjøring av borreliainfeksjon selvsagt et slikt fellestrekk. Som Borreliose Centrum Augsburg uttrykker det (*Welcome to the BCA-Clinic*): “But: not everything is chronic Lyme disease! There are many illnesses that show similar symptoms and ailments. Due to this, the diagnostic is very complex and needs a differential diagnosis”

BCS Clinic) Denne på et vis pragmatiske tilnærmingen står i kontrast til argumentene mot behandling og/eller anerkjennelse av diagnosene som organiske, nemlig at det mangler sterk nok evidens.

4.3.2 En alternativ diagnosedefinisjon: Kan den brukes til noe?

De ulike holdningene reflekterer, som vi har vært inne på, to sider av samme sak, nemlig to sider ved medisinen som fag; den vitenskapelige og den behandlende. Mens den første vektlegger generaliserbarhet, forutsetter den andre individuell tilnærming. Det innebærer at når behandling er formålet, får diagnosen en ny rolle. Westin (2011) illustrerer dette ved å referere allmennmedisineren Mc Whinneys uttalelse ”(…) i stedet for å spørre om en diagnose finnes, burde man spørre seg om den gitte tilstanden er hensiktsmessig for å forklare tilstanden og gjøre utsagn om dens prognose.” Denne betraktningen tar utgangspunkt i den praktiske anvendeligheten til en diagnose i et framoverrettet perspektiv, snarere enn i hvorvidt den er godtgjort som sluttresultatet av en vitenskapelig problemløsningsprosess. Den legger opp til en vurdering: Kan diagnosen brukes, og i tilfelle til hva?

Her gir det offentlige helsevesenet og de private behandlingsinstitusjonene fulltstendig ulike svar. I det offentlige eksisterer kun en av diagnosene, nemlig ME. Der kan den brukes til å kategorisere en gruppe pasienter som man ikke klarer å forklare symptomene til på annen måte. Videre kan den brukes til generelle prognoser om sannsynligheten for tilfriskning eller kronisk sjukdom, og den kan brukes til å tilby et minimum av behandling. Primært kan den imidlertid brukes som grunnlag for å rapportere eller dokumentere overfor Norsk pasientregister, Helsedirektoratet eller NAV. Den pragmatiske forståelsen av diagnosene som legges til grunn utenfor det offentlige, kan brukes til forholdsmessig langt større grad av behandlingsmessig intervensjon. Her fortolkes det som er stemplet som uforklart, snarere som bruddstykker av informasjon som åpner opp et rom for (be)handling.

Hacking ble sitert på at spørsmålet om hva som er virkelig, var forfeilet: Vel så interessant var mulighetsbetingelsene for at noe etableres som virkelig, og konsekvensene av hvordan det virkelige defineres. Det at de to aktørene (indirekte) besvarer spørsmålet om hva diagnosen kan brukes til, så ulikt, gjenspeiler ikke bare at de har lagt til grunn ulike vurderinger av kunnskapsgrunnlaget. Det gjenspeiler også at de er underlagt ulike mulighetsbetingelser. De private aktørene er primært tilbydere på et helsemarked, og for dem har diagnosene

utelukkende en instrumentell verdi fordi de kan danne utgangspunkt for behandlingstilbud. Det offentlige helsevesenet er derimot i langt større grad også tillagt forvaltningsoppgaver med påfølgende krav om standardisering og delvis rasjonalisering (bl a (Ekeland (2007)). Her er både kronisk borreliose og ME del av et felt som er stemplet som uforklart, og på bakgrunn av dette, kan helsevesenet i liten grad tilby dem hjelp. Dette representerer potensielt et omfattende etisk problem. Nylenna (2000); 3732) slår fast at legegjerningen omfatter etiske og eksistensielle problemstillinger i likeså stor grad som naturvitenskapelige, og nettopp ansvaret for å behandle, illustrerer dette:

> ”Vi kunne ha late naturen gå sin gang og sjukdomar rå som dei ville uten inngriping. Men helsefaga er styrde av ideal om menneskeverdige liv som gjer det problematisk. Dette normative grunnvalet plasserer humanvitskaplege tema i faga siner kjerner.”
> (Grimen (2000); 3741)

I tillegg representerer det også en slags selvmotsigelse at en diagnose består selv om den verken er avgrenset eller har en instrumentell verdi i behandlingsøyemed. Med utgangspunkt i Hackings modell om den økologiske nisjen, vil jeg undersøke hvordan ME-diagnosen har kunnet etablere seg og fortsette å bestå, på tross av denne tilsynelatende selvmotsigelsen.

5 Den økologiske nisjen

I *Mad Travelers. Reflections on the Reality of Transient Mental Illnesses* (1998) bruker Hacking et konkret, historisk eksempel for å undersøke samspillet mellom det gitte og den sosiale virkeligheten. Med utgangspunkt i lidelsen *fugue*, som hadde sin blomstringstid på slutten av 1800-tallet, diskuterer han hvordan diffuse lidelser («transient mental illnesses») kan oppstå i epidemilignende omfang for deretter å forsvinne. *Fugue* innebar en plutselig reisetrang, rammet menn med familie og fast arbeid, og gav seg utslag i at disse uten forvarsel og plan reiste av gårde, gjerne inntil de ble anholdt av politi eller grensevakter. På det tidspunktet hadde de en uklar oppfatning om hvem de var, hvor de hadde vært og hva de hadde gjort. (Hacking (1998): 7-13)

Hacking bruker begrepet *økologisk nisje* om den summen av mulighetsbetingelser som han mener må ligge til grunn dersom en (spesifikk) diagnose skal få fotfeste og oppfattes som virkelig av eksperter, pasienter og samfunnet forøvrig (ibid: 13). «Fugue perfectly fitted between two social phenomena that loomed very large in contemporary consciousness: romantic tourism and criminal vagrancy, one virtous, one vicious» sier Hacking (ibid: 81). Dette illustrerer en av mulighetsbetingelsene han mener må ligge til grunn for framveksten av en diffus lidelse, nemlig en kulturell polaritet; en variasjon over et tema som er bundet opp i to normative ytterpunkter. I feltet mellom disse to ytterpunktene dannes et tomrom, og det er i dette tomrommet den lavt bemidlete og i utgangspunktet pliktoppfyllende mannen kan plasseres, som plutselig og uten forvarsel legger i vei på mer eller mindre målløse reiser.

5.1 ME og kulturell polaritet

Den kulturelle polariteten er bare en av faktorene (i Hackings terminologi: *vektorene*) som danner den økologiske nisjen. Jeg skal komme inn på de andre, men da med utgangspunkt i ME. Den kulturelle polariteten er nemlig et fint utgangspunkt for å drøfte hvordan ME kan forstås i lys av samfunnet som helhet, eller den virkeligheten – naturgitt som sosialt konstruert - sjukdommen inngår i.

Den vanligste norske betegnelsen på ME er som kjent *kronisk utmattelsessyndrom*, og det konvensjonelle behandlingstilbudet omfatter i grove trekk kognitiv terapi og treningsterapi.

Behandlingstilbudet har påfallende likhetstrekk med innholdet i egenpleie-/helseseksjonene i hver eneste utgave av et hvilket som helst livsstilsblad. Helse, kosthold, mestring av hverdagsutfordringer og selvrealisering er gjennomgående tema både i disse og i livsstilsseksjonene i dagspressen. Madsen (2011) fastslår at psykologien de siste tiårene har inntatt en selvfølgelig plass i norske mediers offentlige fokus på helse (ibid; 86), og i norske aviser økte bruken av et begrep som «selvrealisering» med 240 % mellom 1984 og 2007 (ibid; 127). Mediene er ikke alene om dette fokuset, men speiler snarere en trend som enkelte tilskriver nyliberalismen[62], og som blant annet innebærer at det er enkeltmennesket selv som skal sikre egen velferd gjennom informerte og rasjonelle valg. I dette ligger en ansvarlighet, fordi det er gjennom å forvalte sin egen kropp, helse og tid, at man realiserer seg som samfunnsmedlem. Madsen (2011) sammenligner nyliberalismens menneskesyn med psykologprofesjonens etos, som tar utgangspunkt i at (for)løsningen er å finne i det enkelte mennesket (ibid; 54): «Så lenge enkeltmennesket er sunt, kan ingenting gå galt.» Rose (2001) velger motsatt innfallsvinkel, og sier at den fremste etiske fordringen til en borger i det senmoderne samfunnet, er å skape og bevare god helse (ibid; 24). Denne tilstanden av parallell selvrealisering og selvkontroll kan ses som den positive polen i det kulturelle feltet som mennesker kan plassere seg eller plasseres innenfor. Men denne vektoren har en motsats.

Det finnes en godt etablert forestilling om, og institusjonaliserte rutiner for å avdekke, dem som angivelig kunne ha jobbet og bidratt, men som foretrekker å bli erklært arbeidsuføre og utnytte trygderettigheter. Jeg leser stadig kommentarrekker i nettavisene hvor en eller flere grupper får gjennomgå fordi de ikke «tar seg sammen som oss normale skattebetalere». Skylden blir riktignok fordelt, det skal sies, og ofte er det velferdsstaten som blir skjelt ut for å ha sydd puter under armene på folk så lenge at de ikke er villige til å gjøre et dagsverk.

Den samme polariseringen kan finnes igjen på politisk nivå, kanskje tydeligst i sjukelønnsdebatten og uenigheten om hvorvidt leger bør gis vide fullmakter til å skrive ut sjukemeldinger, eller om det bør legges skjematiske kriterier til grunn for slik praksis[63]. (bl.a Hoel (2009); 9) og (Jørgensen (2011)) Posisjonene i debatten kan forstås som uttrykk for om man vil framelske det ønskete ytterpunktet (skape rom for at mennesker kan ta en pause for å fokusere på seg selv og komme til hektene), eller om man vil motarbeide det uønskete (streng

62 Hvordan nyliberalismen kan ses som en del av bakteppet for praktiseringen av de to diagnosene, utdypes i det siste hovedkapitlet.

63 Sjukelønnsdebatten tydeliggjør dessuten i hvor stor grad medisinsk praksis også blir påvirket av at medisinen er tillagt sentrale forvaltningsoppgaver. Dette blir utdypet under *ME, observerbarhet og medisinsk taksonomi.*

regulering av sjukemeldingskriterier for å unngå unnasluntring). I den ene enden av skalaen ligger (et element av) en livsstil som er ettertraktbar, og som både representerer selvutvikling og selvkontroll. I den andre ligger det som anses som en antisosial livsførsel som motarbeider fellesskapet.

5.2 ME som løsning

I lys av disse ytterpunktene kan ME forstås som en slags akseptert måte ikke å nå den ettertaktbare livsstilen på, en akseptert grunn til å ta hensyn til seg selv og egen helse. Dette er en av de andre mulighetsbetingelsene Hacking skisserer, nemlig at lidelsen må representere en form for utvei eller løsning for den som er rammet. Og i noen tilfeller kan kanskje en ME-diagnose være en lettelse, en tilstand som er å foretrekke framfor alternativet, som er ingen ME. Å måtte forholde seg til nye premisser gjør det mulig å forandre mønstre i livet som har vært begrensende, men som det har vært vanskelig å få øye på eller se hvordan kunne endres[64]. Lian (2012) antyder at lidelsen – eller kan hende mer presist sjukdomskategorien uforklarte lidelser - også kan ses som en løsning for behandlende leger. Lian legger fram en hypotese om at en av grunnene til at teknologien har fått en så framtredende rolle, er at legene mangler tiltro til egne erfaringer og egen evne til å utøve klinisk skjønn, og at teknologien tilfredsstiller behovet deres for å beskytte seg mot denne usikkerheten. (ibid; 33) Når en stor pasientgruppe ikke kan hjelpes, er løsningen for mange leger derfor (ibid; 48): «å lene seg til psykiatri og psykologi når man møter problemstillinger man ikke kan håndtere ved hjelp av tradisjonell biomedisin. Det er altså der hvor biomedisinen kommer til kort, at psykologien trer inn».[65]

I slike uttalelser ligger det ingen påstand om at ME ikke finnes, eller at sjukdommen er navnet på strategisk agering i et felt av forventninger man ikke klarer å leve opp til. Derimot reflekterer de at alt henger sammen, og at krefter – sosiale som biologiske, kollektive som

[64] Både Mik-Meyer og Johansen (2009) og Lilleaas og Ellingsen (2003) refererer flere informanter som legger lignende opplevelser til grunn

[65] På den annen side er ett av funnene til Mik-Meyer og Johansen (2009) at leger ikke anser en diagnose som en nødvendig forutsetning for å rekvirere en sjukemelding. Derimot legger de en vurdering av pasientens funksjon til grunn (Mik-Meyer og Johansen (2009); 164): «Kan patienten ikke fungere i sin hverdag, er vedkommende syg, uanset om der umiddelbart kan findes en diagnose eller ej.» Saksbehandlerne på sin side er forpliktet til å følge lovgivningen når de skal behandle søknader om sjukepenger eller uføretrygd, og dermed snevres sjukdomsbegrepet betraktelig inn: Nå kreves det objektive funn eller i alle fall begrunnet diagnostisering.

individuelle – virker på hverandre, og gjør noen tilstander mulige, mens andre tilstander blir umulige eller endog irrelevante. Dette blir enda tydeligere om vi tar for oss de to siste av Hackings mulighetsbetingelser, nemlig at en eventuell lidelse må være observerbar, og at den må føye seg inn i en medisinsk taksonomi.

5.3 ME, observerbarhet og medisinsk taksonomi

Observerbarheten er sikret av en kombinasjon av helsetilbud og arbeidsrettigheter: Vi har et mål og en forventning om at hele folket skal være i arbeid – det skal finnes nok arbeidsplasser, og det skal legges til rette for et inkluderende arbeidsliv. (*Intensjonsavtalen om et mer inkluderende arbeidsliv* (2010)) Vi har en fastlegeordning som gir alle innbyggere rett til kontinuerlig og stabil oppfølging fra en allmennpraktiserende lege (*Fastlegeforskriften*, § 3). Vi har trygdeordninger hvor saksbehandlere jobber tett opp mot vurderinger gjort av helsetjenesten. Vi har endog bedriftshelsetjeneste. Listen kan nok gjøres lengre, men poenget er at vi har et stort nett av institusjonaliserte rutiner som sikrer kartlegging (og behandling) av helsetilstanden og arbeidsevnen til befolkningen. Uten slike, uten like stort fokus på full sysselsetting, og uten en utbygd trygdeordning ville det ikke på samme vis vakt oppsikt hvis en del av befolkningen ble rammet av en utmattelse som fratok dem arbeidsevnen. De rammede ville fortsatt havnet i en vanskelig situasjon, men de ville kan hende blitt en belastning for familien, eller en del av fattigdoms- eller kriminalstatistikken. Derimot er det langt fra sikkert at de ville ha blitt oppfattet som sjuke.

I tilfellet Norge var saken imidlertid den at deler av det medisinske miljøet ventet på en diagnose som ME. Symptomene hadde vært kjent for bedriftsleger i flere år, og straks den første nordmannen ble diagnostiserte med ME i England i 1987, var Forum for psykososialt arbeidsmiljø på banen og argumenterte mot at ME skyldtes et virus, og for at det snarere var en naturlig reaksjon på mistrivsel eller stress. (Lien, (1987)a; 11) Dette, som rett og slett indikerer at det var behov for en diagnose - at det fantes et hull å tette – kan forstås i lys av et annet trekk som kjennetegner det nyliberalistiske samfunnet, nemlig medikaliseringen. Den innebærer at synet på hvilke lidelser og hvilke deler av menneskelivet som kan eller bør være medisinens ansvarsområde, er blitt betraktelig utvidet, og at medisinsk ekspertise og terminologi brukes på stadig nye områder (Lian (2012); 36-37). I praksis innebærer det at blant annet naturlige prosesser (som aldring og fertilitet) og karaktertrekk og følelser blir gjort

til medisinske anliggender, parallelt med at medisinen er blitt en integrert del av stadig flere forvaltningsområder.

5.4 Kronisk borreliose i den økologiske nisjen

Når kronisk-borreliose-debatten kommer opp på et senere tidspunkt, er den en slags videreføring av en debatt som allerede pågår. Men den utspiller seg over et annet utgangspunkt, nemlig spørsmålet om hvorvidt borreliose kan bli kronisk. En vektig grunn til at denne debatten overhodet er blomstret opp, er at enkeltpersoner og pasientorganisasjoner ikke har slått seg til ro med at helseproblemene deres ikke kan forklares og behandles. Med utgangspunkt i Hackings terminologi er det fristende å spørre om en grunn kan være at den ene vektoren i den økologiske nisjen, nemlig den om diagnosens lettende rolle, ikke har vært tilstede i alle tilfellene. ME-diagnosen omfatter som kjent også svært alvorlige tilfeller hvor tilsynelatende friske mennesker i løpet av kort tid blir uten krefter til å reise seg opp av senga og ute av stand til å tåle lys og lyd. Enkelte studier konkludererer med at livskvaliteten og funksjonsevnen til de pasientene som er hardest rammet av ME, er dårligere enn for personer med framskreden HIV-infeksjon og sluttstadiet av nyresvikt, multippel sklerose, diabetes type II og hjertesykdom (Stormorken (2010); 6). En så kraftig tilbaketrekking fra samfunnet føles neppe verken befriende eller utholdbar, og muligens blir det også rasjonelt sett vanskelig å leve med en forklaring som tilsier at så dramatiske endringer i helsetilstand ikke har en fysisk årsak.

Samtidig kan man argumentere for at ny kunnskap om det gitte, mer bestemt borreliabakteriens egenskaper, forrykker det som her metaforisk er blitt framstilt som en økologisk helhet, som gjør noen forklaringsmåter mulige, og andre ikke. Når diagnosene ses under ett, er det ikke bare kunnskap om borreliabakterien som er kommet til i årenes løp. Innenfor ME-forskningen er det produsert kunnskap om ledsagende fysiologiske avvik, og på generelt plan har forståelsen av at psyke og organiske faktorer samvirker og påvirker hverandre, fått fotfeste. I tillegg er kunnskap og teorier om effekten av miljøpåvirkninger av ulike slag etablert om ikke som vitenskapelig akseptert kunnskap, så i alle fall som oppfatninger som er relativt vidt distribuert i befolkningen som helhet. Dette har – sammen med nye kanaler for utveksling av erfaringer og kontaktnett gjennom internett – gjort det mulig at det har etablert seg alternative arenaer for behandling utenfor det offentlige helsevesenet. Blant dem som er mest framme i den offentlige ordvekslingen, finnes både

eksempler på dem som først og fremst tar utgangspunkt i samspillet mellom kropp og psyke (Lightning Process), og dem som støtter seg på biomedisinske funn (Kenny de Meirleir). Disse opererer på bakgrunn av kunnskap som ikke anses som sikker nok til at den er blitt implementert i tradisjonell behandling.

5.5 ”…der det skjer noe nytt”

Fra starten av var det altså både plass til og behov for en diagnose som tilsvarte ME, men samtidig var det allerede duket for uenighet om hvor i taksonomien sjukdommen skulle føyes inn: Dreide det seg om en psykosomatisk lidelse, eller var det snarere snakk om en sjukdom som kunne forklares mikrobiologisk? Denne debatten er fortsatt ikke avklart, tvert imot er nye forklaringsmåter kommet til, og ME er blitt stående som en betegnelse på en tilstand uten påvisbar årsak. Dette er verdt en påpekning. Neumann (2001) hevder nemlig at der det er liv og røre i en debatt (ibid; 52); «(…) er grunnen gjerne at det skjer noe nytt, som møtes med forskjellige forsøk på begrensning fra dem som dominerer diskursen.» I dette tilfellet har livet og røren nå – tross en noe rolig start – pågått i 35 år.

Om man legger denne påpekningen til grunn, og leter etter mulige nye faktorer, peker psykosomatikken seg ut som en ny aktør. Den forfekter, som vi har vært inne på, en forståelse av sjukdom som bryter fullstendig med den biomedisinske, både ved at den overskrider skillet mellom kropp og psyke, og ved at den presenterer en sjukdomsforståelse hvor et komplekst samvirke av faktorer bidrar i en sjukdomsutvikling. Dette står i sterk kontrast til den biomedisinske sjukdomsforståelsen, som baserer seg på isolering av et påvisbart patologisk avvik. Den sterke motstanden fra pasienter og andre aktører begrunnes delvis med at en forklaringsmåte som den psykosomatikken legger til grunn, i praksis innebærer en psykiatrisering, fordi den indirekte flytter fokus bort fra organiske og dermed ”reelle” sjukdomsutløsende faktorer. Tidligere i oppgaven har det dessuten ved flere anledninger vært påpekt at den pre-psykosomatiske forståelsen av psykologiske lidelser som vesensforskjellige fra – og mindre verdige – enn organiske lidelser, fortsatt er djupt innarbeidet. Det kan eksempelvis observeres når Lian argumenterer for at pasienter med uforklarte lidelser, ikke anses å ha samme legitime rett til helsehjelp.

I debatten om kronisk borreliose er det for så vidt den etablerte sjukdomsforståelsen som legges til grunn når sjukdommen ikke anerkjennes med begrunnelse i at det ikke foreligger

evidens som bekrefter at den kan bli kronisk. På den annen side representerer det opponerende synet, som legger klinisk erfaring og mikrobiologisk forskning til grunn når de argumenterer for at det finnes sterke indikasjoner på at sjukdommen er reell, heller ikke noe nytt. Jeg har til og med argumentert for at den pragmatiske og behandlingsfokuserte posisjonen har enda djupere røtter i medisinen enn den vitenskapsbaserte. Like fullt har også denne diskusjonen trekk som ikke er tradisjonelle – og som har møtt motbør - nemlig at pasientorganisasjoner, enkeltpasienter og ikke minst media har vært sterkt involvert i å løfte konflikten fram. Dette er et kjennetegn som debattene til en viss grad deler.

Hackings modell tvinger oss til å løfte blikket bort fra selve diagnosene og over og ut i den kulturen og det samfunnet som diagnosene inngår i. Det har allerede ført til at flere nye begreper er blitt introdusert, som alle har det til felles at de påpeker en endring i medisinens rolle i samfunnet. Det har vært sagt at medisinen har fått ansvar for deler av menneske- og samfunnslivet som strekker seg utover det rent biomedisinske. Likeledes har det vært hevdet at psykologien har inntatt en sentral plass på de fleste samfunnsarenaer – en tendens som er blitt karakterisert som et kjennetegn ved nyliberalismen, hvis menneskesyn er blitt sammenlignet med psykologprofesjonens etos. I tillegg er borgerskapet blitt knyttet til forvaltning av egen helse:

Alt dette er påpekninger som føyer seg inn i en nyliberalistisk lesning av samfunnet, og som er nært knyttet til begrepet om risikosamfunnet. ”Risikosamfunnet” referer til en oppfatning om at den overordnede logikken som samfunnet styres og styrer etter, er forskjøvet i den forstand at den er fokusert om reduksjon av framtidig risiko. (bl. a (Rose (2001); 24) og (Shearing (2001); 207)) Denne dreiningen i fokus forplanter seg gjennom alle deler av samfunnet, og oppfattes som karakteristisk for samtiden. Det innebærer at medisinens rolle endres, og det innebærer at statens og individenes roller endres. Noen av endringene er antydet ovenfor, og de skal utdypes i neste kapittel. Hovedvekten kommer til å ligge på evidensbasert medisin og psykosomatikken, som er sentrale aktører på det medisinske feltet.

6 Diagnosene i lys av generelle samfunnstrekk

6.1 Risikosamfunnet

Begrepet ”Risk society” ble først introdusert av Ulrich Beck. Han la til grunn at samfunnet - etter hvert som omkostningene av den industrialiserte tidsalderen kom for en dag – ble preget av en grunnleggende usikkerhet. På bakgrunn av dette skjedde det en dreining bort fra en tidligere tilbakeskuende styringsstrategi, som baserte seg på å isolere problemer og deretter håndtere dem, til en framtidsrettet, risikobasert styringsstrategi. (Shearing (2001); 207) Giddens (1995) har oppsummert dette med at vi lever i en verden av ”manufactured uncertainty” (ibid; 2), og påpeker blant annet at dokumentering og etterprøvbarhet får en sentral rolle i all praksis. Kartlegging av sammenhenger mellom samvirkende faktorer og utfall blir sentral som begrunnelse for handlingsvalg og praksis.

Rose (2009) legger til grunn at dette for medisinen sin del blant annet medførte at den praktiserende leges kliniske blikk ble innhegnet og begrenset av den evidensbaserte medisin (som kommer til å bli presentert om litt) (ibid; 37). Parallelt med denne innsnevringen av den kliniske autonomiteten ble medisinens virkeområde utvidet. Helse ble en sentral arena for den enkeltes livsforvaltning, noe som fikk som konsekvens av selv normale livsprosesser ble medisinske anliggender (ibid; 36), og biopsykiatrien beredet grunnen for at også menneskelig atferd og følelsesliv ble medikaliserte (Rose (2001); 27). Samtidig som medikaliseringen innebar at flere tilstander ble forklart utifra et medisinsk vokabular, innebar den også at stadig flere områder av samfunnet ble ansett som tilhørende det medisinske felt. En konsekvens av dette er at medisinske vurderinger ikke lenger bare berører spørsmål som omhandler kroppens funksjoner og tilstand, men at de inngår i spill som som virker inn på hvordan mennesker vurderes som samfunnsvesener, og hvordan de vurderer seg selv. (Rose (2009))

Risikostyring og medikalisering ses ofte som produkter av, drivkrefter til og elemtenter av nyliberalismen, som henspiller på en markedsvennlig politikk som dukket opp i etterkrigstiden ((Rieper og Hansen (2007)), (Rose (2009)), (Madsen (2011); 125)). I dette komplekset har individet fått en mer aktiv rolle som forvaltere av sine egne liv i det det er deres eget ansvar å gjøre kalkulerte valg (Rose (2001); 24). Dette er ikke bare begrunnet utifra

ens eget beste, men representerer også den mest solidariske oppførselen, fordi hver enkelt er en del av samfunnsmaskineriet og hvert lille, usmurte tannhjul som kjent vil svekke maskieneriets totale produksjonskapasitet. (l.c.) De glansede magasinene tydeliggjør at grensa kan være kort mellom selvrespekt og selvdyrking, og enkelte hevder at kravene om selvrealisering i seg selv kan framkalle tidsknapphet eller følelse av utilstrekkelighet (Lilleaas og Ellingsen (2003)). Madsen (2011) forstår psykologiens gjennomslag i det moderne i lys av denne individualiseringsprosessen (ibid; 28), mens Rose (2009) hevder at selvforvaltningsstrategiene i det nyliberalistiske samfunnet ikke lenger opererer etter normalitetsstandarder, men at vi isteden er vitne til en optimaliseringstrend, som er gjort mulig av teknologi som kan manipulere psyke og kropp, og som i tillegg forsterkes av muligheten til å kartlegge risiko for framtidig psykisk eller fysisk sjukdom (ibid; 43). Det innebærer at helse- og sjukdomsbegrepet til en viss grad fristilles fra sondringen mellom normalt og avvikende, og isteden framstår som et kontinuum av mer eller mindre optimalisert helsepotensiale. (Rose (2001); 24-25) Før, i forlengelsen av eller parallelt med denne dreiningen følger også en kapitalisering av medisinen: Livsevne er blitt et produkt for realiseringen av individet, og følgelig er helseområdet blitt et marked med tilbydere og forbrukere. (ibid; 60-62) Dette, sammen med den sterke vektleggingen av helse som en arena for selvforståelse og selvrealisering, innebærer også at pasientgrupper og interesseorganisasjoner blir en ny og viktig aktør på helsearenaen. (ibid; 36)

Parallelt med at individets ansvar har endret seg, har statens rolle gjort det samme. I langt større grad enn før er statens rolle blitt å legge til rette for at folk flest skal kunne ta kalkulerte valg om det som påvirker livene deres. Dette gjøres både gjennom formidling av kunnskap og gjennom iverksetting av tiltak. På dette viset skal staten beskytte samfunnet mot potensielt destabiliserende faktorer. (Shearing (2001); 212) I en setting hvor stadig flere deler av samfunnet oppfattes som et medisinsk anliggende, blir dessuten folkehelse en viktig arena for statlig forvaltning. Dermed blir tilrettelegging for at befolkningen skal ta helsebringende valg, kombinert med tiltak mot det som anses som anses som kollektive trusler mot folkehelsa, viktige styringsredskaper. Også overvåking og regulering av beslutningsgrunnlaget for institusjonell praksis blir et viktig statlig anliggende, og dermed er vi over ved begynnelsen av denne presentasjonen, og kravene om dokumentasjon og etterprøvbarhet.

Denne sirkelbevegelsen illustrerer et viktig poeng, nemlig at risikosamfunnets styringsstrategier ses som en overgripende og grunnleggende logikk, som ikke bare

representerer eksempelvis en ideologi eller en mekanisme, men en mer eller mindre allestedsnærværende tendens som legger grunnlaget for (Shearing (2001); 207); ”a new mode of living.”

6.2 Evidensbasert medisin: ”Mellom vitenskap og behandling”

Evidensbasert medisin etablerte seg som det ettertraktbare idealet for praktisering av behandling i løpet av 1990-tallet. Den baserer seg – som navnet tilsier – på at valg av behandlingsform i så stor grad som mulig skal støtte seg på vitenskapelig metode og statistikk framfor etablerte praksiser som ikke er godtgjort vitenskapelig. Evidensbasert medisin tar utgangspunkt i at tilgjengelig kunnskap på et felt samles og vurderes, og deretter gjøres tilgjengelig i sammenfattet og vurdert form både for leger og folk flest. Et typisk eksempel på dette er retningslinjer for diagnostikk og/eller behandling av en gitt tilstand. (Bl. a. (Sackett m. fl. (1996); 71) og (Rieper og Hansen (2008); 7)) Ulike forskningsbaserte kunnskapskilder er ordnet hierarkisk etter hvilken evidensstyrke de vurderes å ha: Nederst i hierarkiet befinner ekspertuttalelser seg, og øverst troner randomiserte kontrollerte studier. ((Rieper og Hansen (2007); 8-9), (Wyller (2011); 1181), (Vandvik m fl (2011); 1637-1638)) I randomiserte kontrollerte studier er det minst to grupper av forsøkspersoner. Gruppene skal være delt inn tilfeldig, slik at utvalget i minst mulig grad kan virke inn på resultatet. Den ene gruppen utsettes for det man ønsker å teste, mens den andre får sammenligningsgrunnlaget (eksempelvis placebo eller – dersom man eksempelvis skal undersøke effekten av en terapiform – ingenting). (Rieper og Hansen (2007); 21) Såfremt slike studier gjennomføres innenfor de rammene som må overholdes for å unngå feilslutninger, representerer de det nærmeste man kommer en sikker metode for å vurdere behandlingseffekten av ett konkret tiltak. Og nettopp dette er formålet med evidensbasert medisin; å gi en statistisk og vitenskapelig vurdering av effekten (og risikoen) av ulike helsemessige inngrep.

Denne vurderingen gjøres som sagt ved at det utvikles forskningsoversikter hvor resultater fra flere enkeltstående undersøkelser vurderes i forhold til evidensstyrke, sammenfattes og videreformidles, slik at det blir mulig å finne fram i jungelen av informasjon og kunnskap, få en systematisk og evaluert framstilling av den, og slik ha et informert utgangspunkt for å vurdere ulike behandlingsalternativer opp mot hverandre. Både pasienten og legen skal ha

fordeler av dette, og det demokratiske aspektet ved en slik tilgjengeliggjøring er ett av argumentene for evidensbasert medisin. (Nygaard (2006); 53)

Evidensbevegelsen har preget ikke bare medisinen, men de fleste områder som er underlagt offentlig forvaltning. En følge av og/eller et virkemiddel i denne prosessen har vært utviklingen av internasjonale og nasjonale organisasjoner og nettverk som utarbeider nettopp kunnskapsoversikter for ulike områder. (bl. a. Rieper og Hansen (2007) 7-8) På helseområdet er Cochranesamarbeidet det mest førende.[66] Hjemmesiden til den norske delen av det nordiske Cochrane-samarbeidet (NbNCC), som har base i Kunnskapssenteret, definerer organisasjonens mål som (*Om den norske delen av det nordiske Cochrane-senteret* (2010)): «å hjelpe folk å treffe informerte beslutninger om helsetiltak ved å utarbeide, oppdatere og fremme tilgang til systematiske oversikter om effekten av helsetjenester.»

I dagens helsevesen representerer evidensbasert medisin mer enn en ideologi eller retning. Den er et formalisert verktøy for evaluering av kunnskap, prosedyrer og beslutninger. Rieper og Hansen (2007) uttrykker en skepsis til evidensbevegelsen generelt, og hevder at organisasjonene som utarbeider kunnskapsoversikter, har svært stor påvirkning på de beslutningstagerne som fatter avgjørelser basert på kunnskapsoversiktene (ibid; 8): «De afgrænser simpelthen, hvad der kan betragtes som «gyldig» viden». Dette vil bli eksemplifisert med utgangspunkt i diskusjonene og praksisene som er etablert rundt kronisk borreliose og ME. Først skal kritikken av evidensbevegelsen presenteres i korte trekk.

6.2.1 Kritikken av den evidensbaserte medisinen

Hovedkritikken mot den evidensbaserte medisinen er at en retningslinjestyrt praksis risikerer både å nedvurdere, kvele og miste det kliniske skjønnet. Wyller (2011) påpeker at verken mønstergjenkjenning, intuisjon, observasjonen av de ørsmå detaljene (ibid; 1182); ”(…) det som får erfarne klinikere til å skjønne hvordan akkurat denne pasienten bør behandles”; tillegges noen vekt i den evidensbaserte modellen. Ekeland (2007) påpeker at redusert klinisk autonomi også innskrenker den fleksibiliteten som er nødvendig for individuell behandling.

66 Innenfor kriminologien er man nok mer kjent med Campbell-samarbeidet, som er en parallell til Cochrane-samarbeidet, men med fokus på tema i tilknytning til sosial- og arbeidsmarkedet samt kriminalitet og rettspleie ((Rieper og Hansen (2007) 8). På hjemmesiden til organisasjonen presenterer den seg slik (*About us*): «The Campbell Collaboration helps people make well-informed decisions by preparing, maintaining and disseminating systematic reviews in education, crime and justice, and social welfare.» En interessant detalj i akkurat denne oppgaven kan være at Campbell-samarbeidet sitt hovedkontor siden 2008 har ligget i Norge under Kunnskapssenteret for helsetjenester. (*Hovedkontoret til The Campbell Collaboration* (2008)).

Andre deler av kritikken mot den evidensbaserte medisinen rammer selve anvendeligheten av de forskningsresultatene som anses å ha høy evidensstyrke. Dersom kontrollerte, randomiserte forsøk skal gjennomføres på best mulig måte, er det en forutsetning at faktorer som kan påvirke resultatet av studien, holdes på et minimum. Slike faktorer kan for eksempel være at pasientene i utvalget har flere sjukdommer enn dem det skal forskes på, eller at de tar andre medikamenter i tillegg til det medikamentet som skal prøves ut. Derfor mener enkelte at selve kriteriene som legges til grunn for vurderingen av evidensen, gjør at funnene ikke nødvendigvis er overførbare til reelle behandlingssituasjoner. Slike er nemlig preget av pasienter med sammensatte helseproblemer, med medikamentintoleranser eller en hverdag som eksponererer dem for påkjenninger man ikke møter i et klinisk forskningsforsøk. Wyller (2011) poengterer at for en enkeltpasient avhenger relevansen av en randomisert studie eller metaanalyse av at pasienten responderer likt som gjennomsnittet av pasientene som var med i studien(e). Når fagmiljøer, helsemyndigheter eller legemiddelfirmaer kategorisk hevder at en pasientgruppe skal behandles på en spesiell måte, avslører det en utilstrekkelig forståelse av biologi og medisin, hevder han, og mener at en slik form for retningslinjebasert behandling overfører i utgangspunktet riktige forskningsresultater til områder hvor de ikke er gyldige. (ibid; 1181) Dette er sannsynligvis ikke en oppfatning han er alene om, da en undersøkelse gjennomført i samarbeid mellom Rokkansenteret og Kunnskapssenteret, viste at mange allmennleger ikke fulgte kliniske retningslinjer fordi de var skeptiske til forskning på utplukkede pasientgrupper eller ved sykehus (Dommerud (2008)). Parallelt med påpekningen av den manglende relevansen for behandling, påpekes det ofte at kontrollerte, randomiserte studier har en form som først og fremst gjør dem egnet til å undersøke effekten av medikamenter. Wyller (2011) påpeker at i den grad noen trodde evidensbasert medisin skulle bli et bolverk mot det han kaller den farmasøytiske industriens hegemoni, må tro om igjen (ibid; 1181): ”Helst bør man forske på en helt standardisert behandling der kontrollgruppen enkelt kan få placebo. Da snakker vi jo nettopp om legemidler.” I forlengelsen av dette har det blitt vanskeligere å drive forskning uten et kapitalsterkt legemiddelfirma i ryggen (l.c.).

En annen innvending som ofte brukes mot den evidensbaserte medisinen, er at ikke alt kan forskes på etter de standardene som den evidensbaserte medisinen legger til grunn; at man verken har eller kan få solide randomiserte undersøkelser å støtte seg på for alle sjukdommer. Man skulle tro at dette ikke var et veldig uoverkommelig problem, all den tid det finnes andre måter å samle empirisk kunnskap på enn gjennom randomiserte, kontrollerte studier. Problemet oppstår imidlertid dersom slike andre veier til empirisk kunnskap ikke anerkjennes,

noe som per i dag til en viss grad er tilfellet når det kommer til innlemming av ny kunnskap i behandlingssituasjoner. Norsk Helseinformatikks hjemmeside sier følgende til temaet:

«Som det fremgår av ovenstående, er det mange fallgruber når vi skal vurdere effekten av en ny behandling. Behandlingsstudier som ikke oppfyller kravene til et randomisert, kontrollert forsøk, har i våre dager liten troverdighet og blir vanligvis forkastet når vi skal ta stilling til om en behandling kan anbefales eller ikke.» (*Randomiserte, kontrollerte studier – en gullstandard* (2011))

Dermed risikerer man å nedprioritere fornuftige tiltak utelukkende fordi de ikke kan begrunnes med evidens som anses som gyldig[67]. (Wyller (2011); 1181)

6.2.2 Diagnosene i lys av evidensbevegelsen

I debattene om borreliose og ME vises det iblant direkte til det vi kanskje kan kalle den evidensbaserte medisinens autoriteter, eksempelvis poengterer Malt at (Malt (2004)a: 1277): «de som slåss for at diagnosen myalgisk encefalomyelitt skal brukes på deskriptivt grunnlag alene, polemiserer ikke bare mot korrekt bruk av ICD-10-systemet, men også mot Cochranedatabasen og andre kunnskapsbaserte databaser om behandling.» Både rapporten om diagnostisering og behandling av borreliose og tilsvarende rapportene som vurderer behandlingsalternativer for ME, gjenspeiler at forvaltningen av helsevesenet også i Norge følger idealene for evidensbasert medisin: Utvelgelsen av kunnskapsmaterialet er gjort med utgangspunkt i hvilke kunnskapssamlinger som rangeres som mest pålitelige, og de enkelte forskningsresultatene er organisert og validert etter kriteriene fra evidensbasert medisin. Forskningsdesignet for Kunnskapssenterets rapport om behandling og diagnostisering av kronisk utmattelsessyndrom beskrives som «Systematiske oversikter over randomiserte kontrollerte studier»,[68] og i rapporten om diagnostisering og behandling av borreliose slås det fast at

«Det er et problem ved en del anbefalinger i dag at man ikke har og ikke kan få solide randomiserte undersøkelser å støtte seg til for alle kliniske varianter av multisystemsykdommen Lyme borreliose. Leger som har erfaring med Lyme borreliose ser at eldre pasienter ofte er mye vanskeligere å behandle enn barn og unge

[67] En ganske underholdende illustrasjon av dette poenget står Smith og Pell (2003) for i en artikkel hvor de går gjennom kontrollerte, randomiserte studier for å finne ut hvorvidt fallskjerm er et hensiktsmessig tiltak for å forebygge død og/eller trauma som følge av hopp fra store høyder. Forekomsten av slike studier er naturlig nok fraværende, da de fleste av oss heldigvis har en viss motstand mot å utsette en kontrollgruppe for fall fra store høyder utstyrt utelukkende med placebo (det vil si uten fallskjerm). Poenget til Smith og Pell er selvsagt å understreke at sunn fornuft iblant kan være en vel så anvendelig rettesnor som evidensbasert medisin.

68 Unntak er gjort i notatet hvor Kenny de Meirleirs metoder er vurdert.

voksne. Det betyr at man må åpne for behandlingsvalg som kun er erfaringsbaserte på en del ”nisjeproblemer”, samtidig som de fleste pasienter vil være vel tjent med allment aksepterte prinsipper for diagnostikk og behandling.»

(*Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose* (2009): 55)

Likefullt rangeres klinisk erfaring nederst når samme rapport gjengir en oversikt over hvordan evidensstyrken til ulike kunnskapskilder er vurdert (ibid; Tabell 10 s. 71), og likefullt anbefales det at retningslinjene opprettholdes i den form de har, med anbefalinger av et behandlingsregime som ikke tar høyde for eventuelle «nisjeproblemer».

Poenget om begrensningene ved randomiserte kontrollerte studiers anvendelighet, er direkte observerbart i forhold til både ME og borreliose: Både den alternative behandlingen av borreliose og eksempelvis de Meirleirs behandling av ME-syke lar seg vanskelig overføre til et forskningsdesign av typen randomisert, kontrollert studie av flere grunner. For det første er behandlingen tilpasset hver enkelt pasient avhengig av hvilke borreliatyper og andre infeksjoner eller avvik man finner, hvor lenge sjukdommen har vart, hvordan symptomene arter seg, hvilken støttebehandling man finner nødvendig og så videre. For det andre praktiseres begge behandlingsformene innenfor sjukdomskomplekser hvor det i utgangspunktet er vanskelig å påvise rent objektivt at pasienten faktisk er rammet av den sjukdommen vedkommende behandles for. Både i forhold til kronisk borreliose og ME er det jo nettopp et stridsspørsmål om sjukdommene *er* organiske, fordi årsaken til symptomene er vanskelig påvisbare eller ukjente.

I tillegg er det et svært sentralt poeng at mye av den kunnskapen som produseres innenfor ME- og borrelioseområdet, er forsket fram med metoder som ikke oppfyller evidensbevegelsens kriterier for sterk bevisbyrde. Verken laboratorieforskning eller klinisk erfaring tillegges vekt. På tilsvarende måte som rapporten om diagnostikk og behandling av borreliose påpekte det problematiske ved at ”man ikke har og ikke kan få” randomiserte undersøkelser å støtte seg på for alle varianter av sjukdommen, kritiserer Saugstad grunnpremissene for Kunnskapssenterets rapport om diagnostisering og behandling av ME, slik:

«Av mandatet går det fram at det skal leggjast vekt på «randomiserte kontrollerte studier», det vil seia at ein samanliknar grupper som får ulik behandling.– Ved berre å sjå på slike studiar ser ein nærmast heilt bort frå den biomedisinske forskinga, inkludert XMRVforskinga, innan feltet.»

(Ole Didrik Saugstad som sitert i Folkvord (2011); 8)

For begge diagnosene gjelder også at både behandlende leger og pasientorganisasjoner understreker betydningen av *erfaring* når det kommer til både gjenkjennelse av og behandling av sjukdommene. Kreyberg (2004) beskriver eksempelvis at ME-sjukdommen følger et tydelig mønster, men at selve symptomene og frekvensen til mønsteret, kan variere fra pasient til pasient og fra fase til fase ((op.cit): 11). Tilsvarende sier Wyller i Johannessen (2007)a at

«De som lider av kronisk utmattelsessyndrom, føler ofte at de faller mellom alle stoler, og at de ikke hører hjemme i noen klasse, men vi må lage helsevesenet etter hvordan sykdommen er, ikke etter klasser. Samtidig klandrer jeg ikke legene. Dette er en vanskelig sykdom dersom du ikke har jobbet mye med det.»

(l.c.)

Norsk Lyme Borreliose Forening beskriver sin oppfatning av nettopp mangelen på erfaring med sjukdommen blant allmennleger flest, slik:

«Legane kjenner ikkje sjukdomsbildet, og lidelsen er undervurdert og til dels neglisjert. Negativ serologi blir rutinemessig tolka som diagnostisk sikkert, og det er overveiande sannsynleg at berre eit fåtal av desse pasientane får adekvat hjelp i rimeleg tid. Ikkje sjeldan blir vanlige LB symptom (autonome forstyrrelsar, humørsvingingar, overfølsemd for lyd/ lys med meir) brukt som argument for at det ikkje er relevant å tenke LB.»

(Longva (2009)a: 1)

6.2.3 Vitenskap, behandling - og forvaltning

Selv om den i utgangspunktet var presentert som en metode som skulle integrere erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i like stor grad som evidensbasert kunnskap (bl. a. ((Sackett m. fl. (1996); 71) og (Vandvik m. fl. (2011); 1637)), mener altså flere at den evidensbaserte medisinen har bidratt til en systematisk nedvurdering av erfaringsbasert kunnskap[69] og en innsnevring av mulighetene for behandling. Det er grunnlag

69 De færreste vil bestride at en sterk vektlegging av objektiv kunnskap har klare fordeler, i medisin som i de fleste andre fag. Eksempelvis Larsen og Johnsens (1992) undersøkelse av rettssikkerheten til både foreldre og barn ved tvungen omsorgsovertakelse, er ett eksempel på arbeider som undersøker hvordan vide rammer som åpner for utstrakt bruk av skjønn (noen vil kanskje kalle det fordommer), heller ikke er et udelt gode. Verdt å merke seg i den forbindelse er at pasientforeningene både i ME-debatten og i borreliose-debatten etterspør nettopp retningslinjer for diagnostisering og behandling av sjukdommene. Dette må forstås i lys av at de mener seg avvist av det offentlige helsevesenet, og at de tilskriver avvisningen manglende kunnskap og en forutinntatt holdning til pasientgruppen.

for å hevde at den evidensbaserte medisinen utgjør en betydelig del av bakteppet både for diskusjonene om borreliose og ME, og for den (manglende) behandlingspraksisen som er etablert. Tidligere i oppgaven har det vært poengtert at hovedkonfliktene i debattene om både borreliose og ME, delvis gjenspeiler ulike syn på evidensstyrke og vektingen av deskriptive og objektive funn. Dette har blitt sett i sammenheng med det motsetningsfylte forholdet mellom medisinens rolle som vitenskapelig virke og som behandlende institusjon. Samtidig har nedvurderingen av subjektive opplevelser til fordel for teknologisk genererte funn blitt sett som et utslag av at den moderne biomedisinens framvekst er nært knyttet til vitenskapen og dennes idealer om generaliserbarhet. Evidensbasert medisin forsterker den tendensen som allerede er gitt i forhold til at kunnskapsbegrepet innsnevres, og at det individuelle blir satt i bakgrunnen, og bidrar i stor grad til å motvirke endring i forhold til om og på hvilket grunnlag borreliose og ME anerkjennes.

Samtidig snevrer evidensbevegelsen inn den praktisk utøvende medisinens handlingsrom. Dette viser tilbake mot en påpekning som ble gjort i kapitlet hvor de to diagnosene ble sett under ett, nemlig at diagnosene hadde en annen instrumentell verdi for det offentlige helsevesenet enn for de private aktørene. For de sistnevnte var diagnosen (eller symptomene) en innfallsport til behandling, mens den for helsevesenet først og fremst hadde funksjon som begrunnelse for at en pasient kvalifiserte til velferdsrettigheter, og som bakgrunn for rapportering. I den forbindelse er det verdt å nevne at mange kritikere av evidensbasert medisin anklager den for å være tilpasset forvaltningens behov snarere enn medisinens. Wyller (2011) hevder at det han omtaler som vulgærcochranismen (ibid; 1182):

”(…) passer som hånd i hanske til byråkratiets måte å tenke på. Erfaringsbasert kunnskap, derimot, er en trussel mot byråkratiet (...) Forteller du en byråkrat at du kan regne ut med desimaler hva som er sant og som er usant for alle, da blir han glad! Pluss gjerne på noen kvalitetsjusterte levekårsberegninger og fortell ham at politiske verdivalg kan omskapes til objektive kalkyler.”

Ekeland (2007) på sin side mener at evidensbevegelsen ”(…) først og fremst har blitt et styringskonsept, det har smelta saman med økonomiskadministrative system, og system for dokumentasjon og overvaking. Når helsetilsynet skal kikke legen over skuldra (i journalen), blir ein meir oppteken av om behandling er dokumentert enn av at den er god behandling.” Disse uttalelsene peker mot at helsevesenets rolle som forvaltningsorgan er utvidet både fordi det skal disktribuere velferdsrettigheter, og levere data som kan legges til grunn for risikofunderte folkehelsetiltak. Alt i alt kan dette oppsummeres med at det medisinske

rommet skal ivareta flere interesser enn før. Behandlingsfunksjonen har fått større konkurranse, og når den skjøttes, skal dette skje etter kriterier som enkelte mener marginaliserer behandlingsevnen ytterligere. Ekeland (2007) påpeker at nettopp sammensatte og kompliserte helseplager uten evidensbaserte svar blir nedprioriterte i en slik setting, og mener at evidensbevegelsen alt i alt har ført til ”ein omfattande pseudovitenskapleg varedeklarasjon av metodar og tiltak.” Hvis man skal trekke denne metaforen videre, er det nærliggende å se den i lys av Roses påpekning av at helse var blitt et marked: I forhold til diagnosene som er utgangspunktet for denne oppgaven, er trekket ganske fremtredende, fordi de av pasientene som ikke opplever bedring av kognitive tiltak og treningsterapi, forblir sjuke, med mindre de finner fram til hjelp hos private aktører. De private aktørene behandler på vitenskapelig basert, men utprøvende grunnlag, mens den varedeklarasjonen som er satt på behandlingstilbudene i helsevesenet, er satt der på bakgrunn av hvorvidt en generalisert behandling er funnet å ha nok effekt, men ikke for mye risiko, i en generalisert behandlingssituasjon. Tilpasningen til forvaltningens behov utgjør med andre også en del av begrunnelsen for varedeklarasjonen, ved siden av hensynet til behandlingseffekt.

6.2.4 Kunnskapsdistribusjon, demokrati og informerte beslutninger

I den forbindelse er det interessant at demokratiaspektet blir framhevet som et argument for den evidensbaserte medisinen. Kunnskapsgjennomgangene skal tjene som en objektiv siling av det mangfoldet av informasjon som fins på et område, slik at det blir mulig for folk flest å orientere seg, og treffe «informerte beslutninger om helsetiltak». Dette er en god tanke, og den tar til en viss grad konsekvensen av kritikk som er blitt rettet mot ekspertveldets monopol på å definere og bestemme håndteringen av saker som kan berøre enkeltindivider på grunnleggende plan (se bl. a. «Diagnoser som forklaringsredskaper...» s 22).

Kunnskap søker mottaker...

I forhold til borreliose og ME er det likevel den motsatte opplevelsen som dominerer. Pasientene føler seg overkjørte og ignorerte, og den opplevelsen de har av å være sjuk, har liten gjennomslagskraft all den tid objektive målinger ikke bekrefter opplevelsen. Dessuten tillegges erfaringene deres av hvordan sjukdommen arter seg, og hvilken effekt behandlingen har, liten vekt. Dette lå til grunn både for at brukerrepresentantene tok avstand fra store deler av Kunnskapssenterets rapport om kronisk utmattelsessyndrom i 2006 (Stormorken m fl

(2006)), og at både Norsk Lyme Borreliose Forening og Foreningen for borreliose og andre flåttoverførte sjukdommer bare delvis stilte seg bak rapporten om diagnostisering og behandling av kronisk borreliose i 2009. Begge de sistnevnte organisasjonene gjorde det klart at den eneste grunnen til at de ikke trakk seg, var frykt for å stå utenfor i den videre prosessen. ((Longva (2009); 4) og (Markhus/Harbo (2009)))

...og finner det, iblant

Etter Kunnskapssenterets siste kunnskapsgjennomgang av behandlingstiltak for CFS/ME, skjedde likevel en smått ekstraordinær hendelse. På tross av at Kunnskapssenteret hadde konkludert med at gjennomgang av systematiske oversikter over effekt av tiltak på personer med kronisk utmattelsessyndrom, tydet på at kognitiv trening og atferdsterapi trolig hadde positiv effekt på pasientgruppen (*Behandling av kronisk utmattelsessyndrom CFS/ME* (2011); 2), formulerte Helsedirektoratet seg på følgende vis i svarbrevet til Helse- og omsorgsdepartementet (*CFS/ME kunnskapsoppsummering, evaluering og abefalinger til HOD* (2011); 8): «Kunnskapsgjennomgangen gir ikke på et generelt grunnlag støtte for å anbefale tilpasset treningsbehandling og/eller kognitiv terapi for alle med CFS/ME».

Denne formuleringen ble oppfattet som en seier av pasientorganisasjonene. Motstanden mot systematisk bruk av kognitiv terapi og treningsbehandling har som kjent vært sentral for pasientforeningene, fordi behandlingene har vært oppfattet som direkte skadelige for enkelte pasienter – en oppfatning som er understøttet av pasientundersøkelser. I tillegg er det grunn til å tro at nettopp dette har vært en kampsak for pasientene fordi den har en viktig symbolverdi i kraft av å gjenspeile mangelen på biomedisinsk funderte tiltak eller behandlingstilbud. Også andre aktører reagerte imidlertid på Helsedirektorates formulering. Norsk forening for allmennmedisin oppfattet den som at Helsedirektoratet gikk mot dokumentert kunnskap, og direktoratet presiserte at kognitiv terapi og aktivitetstrening ikke ble avvist, men at man hadde ment å påpeke at behandlingsmetodene ikke hadde dokumtentert effekt for hele pasientgruppen. (Nilsen (2011)a; 32)

Mest interessant i denne omgang er imidlertid spørsmål som leder for den første av Kunnskapssenteretssenterets rapporter om ME, og en av de mest markerte aktørene på ME-feltet i Norge, Vegard Bruun Wyller, stilte Helsedirektoratet i brevs form. Han mente referatet fra fagrådet for CFS/ME avslørte en tydelig kritikk både av innholdet i rapporten og av den vitenskapelige metoden som var benyttet ved utarbeidelsen av denne. På den bakgrunn reiste

han følgende prinsipielle spørsmål:

«1. En kunnskapsgjennomgang fra Kunnskapssenteret baserer seg på en bestemte vitenskapelige metoder. Mener Helsedirektoratet at det er Fagrådets oppgave å kritisere denne vitenskapelige metoden eller de konklusjoner som den leder til?

2. Hvis spørsmål 1 besvares med ja, hvilke kvalifikasjoner mener Helsedirektoratet at Fagrådets medlemmer bør ha for å utøve i en slik vitenskapelig kritikk? Og hvilke rammebetingelser/metoder bør i så fall legges til grunn?»

Vegard Bruun Wyller (2011)

Disse spørsmålene gjenspeiler for det første medisinens nære sammenvevning med forvaltningen: Når Kunnskapssenteret skal konkludere om evidensstyrken til ulike typer forskningsfunn, er det pålagt å følge visse kriterier. Kriteriene er der for en grunn, nemlig å sikre faglig og juridisk kontroll med utøvelsen av det medisinske virket, som i og for seg er en god ting.

På den annen side har det kommet fram at kontrollen utøves på et slikt grunnlag at det kan være berettiget å spørre om det motvirker selve målet om behandling. Den evidensbaserte medisinen er blitt framstilt som mer tilpasset forvaltningsmessige krav om etterprøvbarhet, dokumentering og effektivitet, enn de faktiske forholdene som behandling skjer under. Den tilfredsstiller med andre ord behovene til dem som skal utøve kontroll med det medisinske virket, i større grad enn den bidrar til god og trygg helsehjelp. I sin ytterste konsekvens kan en for sterk vektlegging av dokumentasjon, etterprøvbarhet og evidensbasert praksis representere en form for mentalt diktatur, hvor bare de delene av virkeligheten som kan beskrives og forvaltes med en viss terminologi og innenfor en viss praksis, har gyldighet. En slik praksis ekskluderer store deler av virkeligheten, og overlater den i en slags ikke-legitimerbar tilstand, hvor det blir fritt fram for aktører som måtte ha interesse eller ønske om det, å forsøke å vinne forklaringskraften over området. Det er en slik prosess som muliggjør å forklare noe som uforklart.

Likefullt er det pasientenes sikkerhet som trekkes fram som beveggrunnen for en restriktiv vurdering av kunnskap som kan innebære behandlingsalternativer for noen av dem som er diagnostisert med uforklarte lidelser. I en gjennomgang av de Meirleirs forskning, påpeker Kunnskapssenteret at:

«Innføring av nye behandlingsmetoder er ingen ny utfordring for helsevesenet, og det er bred enighet om at randomiserte kontrollerte studier utgjør en gullstandard for å teste effekt av nye behandlingsmetoder. Vi har mange eksempler på behandlingsmetoder som er tatt i bruk på grunn av gode intensjoner og antatt nytte, men som senere har vist seg å være uten effekt eller i verste fall skadelige for pasientene

For å sikre et forsvarlig helsetilbud bør vi følgelig sørge for at effekten av nye behandlingsmetoder testes ut før de eventuelt innlemmes som en fast del av et offentlig helsetilbud.»

(*Kronisk utmattelsessyndrom - et søk etter effekt og årsaksstudier av Kenny De Meirleir* (2011); 16)

Pasientgruppenes informasjons- og handlingskanaler

I begge diskusjonene som er utgangspunktet for oppgaven, er pasientene viktige aktører. Noen mener dreiningen mot at pasienter og helseforbrukere får større makt, har gått for langt i enkelte tilfeller, noe som blant annet gjenspeiles i uttalelser som at motpartens argumentasjon

«gjengir nokså ordrett synspunkter fremmet i et engelsk kampskrift for myalgisk encefalomyelitt (ME) (...) Kampskriftet inngår i en større kampanje fra ME-foreningene i flere land, der det overordnede mål er å få aksept for at enhver tilstand som oppfyller ME-grupperingenes definisjoner, skal ha diagnosen G93.3 Post-viralt utmattelsessyndrom. (...) Dette er problemets kjerne. Skal medisin bygge på kunnskap om etiologi, patogenese og resultater av kontrollerte behandlingsforsøk eller kun interessegruppers egen forståelse?»

(Malt (2004)a; 1277)

Implisitt i denne kritikken ligger en oppfatning av at «ME-foreningene i flere land» driver lobbyvirksomhet for en spesifikk forståelse av sjukdommen – og en dertil passende diagnostiseringspraksis - en forståelse som Malt mener ikke er fundert på vitenskapelig grunnlag, men snarere på en strategisk interesse. Iblant trekkes selve denne dreiningen i pasientatferden fram som et kjennetegn på nåtidens psykosomatiske sjukdommer, eksempelvis sier Holtedahl (2002) at:

«Symptomer som ledd-/muskelsmerter, svimmelhet, hodepine, tretthet og hyppig vannlating har forekommet til alle tider og i alle samfunn. Det nye synes å være en tendens til selvdiagnostisering, attribusjon til bakenforliggende sykdom eller påvirkning og skepsis til forklaringer fra medisinske autoriteter (som heller ikke fungerer så autoritativt som før).»

(ibid; 1130)

Et annet trekk diskusjonene deler, er at meningsbrytningene til dels er enklere å få øye på i dagspressen enn i fagtidsskriftene. I tillegg er blogger en utstrakt arena får å spre informasjon og utveksle erfaringer, råd, kunnskap og synspunkter. ((Rosner (2007); 14-16) og (Lian (2012); 48)) Som illustrert i kapitlet om borreliose og i eksemplene ovenfor, tas dette iblant til inntekt for at sjukdommenes synlighet er uttrykk for en kombinasjon av at helse og personlige historier selger, og at pasientene er oppmerksomhetssyke og agerer strategisk.

Etter at resultatene fra Rituximabstudien i Bergen og lanseringen av Jørgen Jelstads bok fikk relativt bred pressedekning (både nasjonalt og internasjonalt), mente man på redaktørplass i Tidsskrift for Den norske legeforening – under overskriften «Maktskiftet» - at dette gjenspeilte hva som var de tradisjonelle nyhetskriteriene i massemediene, samt organiserte pressgruppers makt til å påvirke hva som ble nyhetssaker, snarere enn at resultatene i seg selv var så sensasjonelle. (Bjerkestrand (2012): 125) I forlengelsen av dette påpeker Bjerkestrand også at (l.c.):

«Bloggerne har sørget for viral spredning av Fluge og medarbeideres artikkel, på samme måte som de gjør med annen informasjon som støtter deres synspunkter. De har ingen profesjonsetisk forpliktelse eller tradisjon for å fremme en nyansert debatt, slik aktører i etablerte medier har. Der man både i vitenskapelig publisering og undersøkende journalistikk har metoder for kvalitetssikring og avdekking av interessekonflikter, står bloggerne fritt til å fremme ett syn. Kombinasjonen kampanjejournalistikk og bloggmakt har bidratt til bredt gjennomslag for *ett* syn på en kompleks sykdom ingen kjenner årsakene til, og har gitt ett forskningsmiljø vind i seilene. Strategene bak høstens kampanje har bevist at folket har makt til å sette politisk dagsorden, definere hvordan en sykdom skal forstås og påvirke fordelingene av forskningsmidler.»

Det er så vidt meg bekjent et grunnleggende mål ved demokratiet slik vi definerer det i Norge i dag, at folket skal ha makt til å sette politisk dagsorden, men det er underordnet i denne sammenhengen. Derimot tror jeg det er sentralt å bite seg merke i hvilken tilgang til informasjon, og hvilke muligheter for spredning av kunnskap og synspunkter, pasientgruppene faktisk har. Informasjonssamfunnets nye muligheter for enkeltpersoner til å skaffe seg informasjon, danne nettverk og lage pressgrupper, forskyver ganske riktig maktforholdet mellom profesjoner som eksempelvis medisinen, og forbrukere – i dette tilfellet pasientene. Når det er sagt, har dette kapitlet tatt for seg hvordan de kanalene som skal sikre juridisk og faglig kontroll med det produktet pasientene tilbys, er styrt av en logikk og en evidensforståelse som ikke gir noe reelt håp om hjelp for pasienter med ME eller kronisk borreliose. Den evidensbaserte medisinen ekskluderer selve den sjukdomsforståelsen som pasientorganisasjonene legger til grunn. Uten at det er tid til å gå nevneverdig inn i

problematikken (den egner seg dessuten muligens bedre i en oppgave i medievitenskap) er det likevel fristende å påpeke to ting:

Fra både pasientorganisasjoner og aktører innen helseområdet påpekes det at den subjektive opplevelsen av å være sjuk eller endog invalidisert, ikke tillegges vekt som kunnskapskilde innenfor den evidensbaserte medisinen. Slik sett trenger ikke mediefokuset på personlige sjukehistorier med mer eller mindre heldige utfall, å oppfattes som tabloid sosialpornografi. Det kan like gjerne leses som en kanalisering av et kunnskapsoverskudd som ikke har noe nedslagsfelt i det systemet som egentlig har ansvar for å nyttiggjøre seg denne kunnskapen. I tillegg er det grunn til å tro at når pasienter med uforklarte lidelser tar informerte valg om helsetiltak, gjør de det primært på bakgrunn av medier og pasientorganisasjoner, og ikke på bakgrunn av Cochrane-rapporter. Tatt i betraktning at muligheten til å skaffe seg denne informasjonen om alternative helsetiltak - og ikke minst muligheten til å finansiere dem – er relativt ujevnt distribuert, er det grunn til å spørre seg hvor det demokratiske aspektet ble av på veien.

7 Psykosomatikken og psykiatrisering

Et stadig tilbakevendende tema i debattene om ME og kronisk borreliose er at man etterlyser en videre kunnskapsforståelse. Klinisk diagnostikk må tillegges vekt, og behandlingserfaring og pasientenes følelse av å være sjuk, må bli trodd. I så måte representerer psykosomatikken et felt som potensielt sett kan være en døråpner. Det er den som legger til rette for å forklare uforklarligheten ved lidelsene med utgangspunkt i svakheter ved medisinen, istedenfor i pasientene, og det er med utgangspunkt i psykosomatiske modeller at det argumenteres for en videre sjukdomsforståelse. I en lederartikkel i Tidsskrift for Den norske legeforening påpeker Kirkengen (2010) følgende vitenskapsteoretiske utfordring:

«Tverrfaglig orienterte, medisinsk skolerte lesere kan for tiden følge med på fremveksten av en ny vitenskapelig forståelse av den menneskelige biologien. Den springer ut i grensesonene mellom endokrinologi, immunologi, nevrofysiologi, psykologi, genetikk og epigenetikk og favner i tillegg epidemiologiske studier fra en rekke kliniske fag, blant disse også kardiologi og psykiatri. Samlet sett bærer denne nye kunnskapen bud om sammenhenger som overskrider tradisjonelle grenser og utvisker vante skillelinjer i medisinen. (...) I medisinens anerkjennelse av denne nye kunnskapen ligger det en vitenskapsteoretisk utfordring. Den handler om å gjøre det subjektive fenomenet erfaring gjeldende i den medisinske kunnskapsproduksjonen»

(Kirkengen (2010); 719)

Likevel er det vanskelig å se at psykosomatikken i nevneverdig grad har bidratt til at pasienter med ME eller andre kroniske, uforklarte lidelser, har fått verken mer anseelse eller bedre behandling. Tvert imot oppfatter pasientforeningene det som om de behandlingstilbudene som er etablerte, og som har sine røtter i en psykosomatisk forståelse av tilstandene, representerer en tilleggsbelastning.

7.1 Det udelte mennesket

De som står i fremste rekke i fløyen av psykosomatikere, er svært nøye med å understreke at de ikke avviser organiske årsaker som delaktige i utviklingen av ME. Tilsvarende er det et gjennomgående trekk at aktørene framholder det begrensende ved å se å på kropp og sjel som atskilte ting. (bl a (Johannessen (2007); a) og (Vogt m fl (2011); 4)) Dette understrekes blant annet i en relativt fersk kronikk, hvor fire medisinere hevder at å gjøre krav på at noe kan forklares som enten fysisk eller psykisk, er et alvorlig hinder for forståelse av sjukdom i samfunnet vårt. Dette begrunnes med at den kunnskapen som etter hvert finnes om samspillet

mellom psykiske fornemmelser og fysiske tilstander, tilsier at et slikt skille er både feil og uhensiktsmessig. Artikkelforfatterne argumenterer for at møter mellom mennesker og møter mellom mennesker og mikrober følger de samme grunnleggende mønstre, og potensielt virker likt på menneskekroppen (Vogt m.fl. (2011); 4):

«Når mikrober møter mennesker, bærer de med seg karakteristiske molekyler som vårt immunsystem oppfatter som «signaler». Kroppen reagerer på signalene for å beskytte seg, men kan feiltolke og overreagere. (...) På en lignende måte mottar et menneske signaler fra andre mennesker. Slike signaler er ikke bare noe uhåndgripelig og «psykisk». (...)Det handler om lyd og lys, trykk og berøring som blir oversatt til kjemiske og elektriske signaler mellom kroppens celler. (...) Stimuli fra mennesker og mikrober er forskjellige, men begge kan endre vår biologi, for eksempel hjernen og immunsystemet. Begge deler kan gi synlige og målbare endringer på avanserte bilder av hjernen, i blodprøver eller på andre måter. Hvis noe vi opplever ikke synes på prøver, er det ikke fordi det finnes en psyke der ute som er uavhengig av kroppen. Det betyr at prøveteknikken ikke er avansert nok ennå.»

I forlengelsen av dette følger det både at årsaksforklaringene kan være svært sammensatte, og at behandlingsmetoder kan være mindre håndfaste enn vi er vant til å se dem for oss. På samme vis som giftstoffer, mikrober eller medikamenter kan virke inn på kroppslige tilstander, kan nemlig også områder i hjernen som er knyttet til frykt, trygghet eller kompleks sosial atferd, påvirke immunsystemet, som igjen har effekt både på evnen til å helbredes, unngå sjukdom eller være utsatt for sjukdom. Motsatt virker også immunsystemet inn på vår opplevelse av verden ved at det sender signaler om trusler til hjernen, og resulterer i opplevd sjukdomsfølelse. Man kan altså både si at det fysiske er opplevd, og at det psykiske eller opplevde fører til fysiske endringer på kroppslig nivå. Tilsvarende kan både behandling med medikamenter som virker direkte på det organiske, og mellommenneskelige impulser eller egne tankemønstre, påvirke både kroppen og psyken. (Vogt m fl (2007): 4-5)

7.2 En alternativ sjukdomsforståelse

Denne grunntilnærmingen til sjukdom er en helt annen enn den lineære, reduksjonistiske som vi normalt ser for oss som basis for medisinsk vitenskapelig virke, noe også artikkelforfatterne understreker:

«Medisinsk suksess har oftest kommet der årsaksforholdene er enkle og «én-til-én» - for eksempel at én bakterie gir én bestemt sykdom. Behandlingen blir da også enkel og «én-til-én». Vi skal være åpne for at årsak og behandling ved ME/CFS også kan vise seg å være enkel. Men, som for de fleste kroniske sykdommer, taler dagens vitenskapelige kunnskap for et komplekst samvirke av årsaker over tid.»

(l.c)

Også Bruusgaard og Natvig (2009) påpeker at denne måten å betrakte sjukdom på, representerer noe helt annerledes enn det vante (ibid; 1483): «Hvis ett-syndrom-teorien viser seg å være riktig, og at dette skyldes en form for sentral sensitivisering, er dette så dramatisk at det vil kunne betraktes som et paradigmeskifte.»

I tillegg er det en sjukdomsforståelse som uvegerlig peker mot en individualisert lesning av alle tilstander – diffuse som vitenskapelig definerte: Enhver sjukdomstilstand er summen av alt forutgående, både på et psykisk og et fysisk plan. Denne måten å se sjukdom på er verken ny eller enestående, men den har trekk som ikke har vært framtredende i moderne, vestlig medisin. Disse trekkene er derimot langt mer typiske for eldre medisinske systemer, som er funderte i andre syn på sammenheng, årsak og virkning. Noen av dem er framtredende i eksempelvis kinesisk medisin[70] eller i auyrvedisk medisin[71]. I det materialet jeg har gått gjennom i forbindelse med oppgaven, er det etnologen Storls (2007)[72] tilnærming som har mest til felles med psykosomatikken, når han beskriver sin versjon av hvordan borreliose også kan forstås og behandles.[73] Fordi han hadde dårlig erfaring med antibiotika, måtte han finne en alternativ måte å løse problemet på, da han ble smittet. Han tar utgangspunkt i kunnskap han har samlet gjennom mange års studier av ulike folkegruppers og kulturers bruk av planter og urter, og legger (blant mye annet) til grunn at selve fokuset på bakterien, kan stå i veien for tilfriskning. Han sammenligner oppfatningen av at det er bakterien som er årsaken til symptomene, med følgende feilslutning: Om du kommer inn i et forsøplet rom hvor det flyter av søppel som allerede er begynt å gå i oppløsning, og det surrer fluer overalt, kan det etter gjentatte lignende observasjoner være naturlig å trekke den slutning at fluer medfører forsøpling. På lignende vis, sier Storl, kan bakteriene også ses som et uttrykk for at kroppens

70 I kinesisk medisin ses eksempelvis mennesket som et slags mikrokosmos i et større univers, og det påvirkes av både naturen og naturkreftene (*Hva er tradisjonell kinesisk medisin* (2012)). I tillegg er emosjoner og organer knyttet til hverandre i intrikate vekselspill.

71 Ayurvedisk medisin bygger på vekselvirkningen mellom kropp, sinn og ånd, og legger også til grunn en oppfatning av at mennesket er bygd opp av, og dermed i et gjensidig påvirkningsforhold med, elementene som finnes i kosmos. (Hjelmstad (2012))

72 . Det må understrekes at forfatterne av «Det udelte mennesket», som alle er medisinere på ulike trinn i sine respektive karrierestiger, neppe ville ha gått god for alle Storls intervensjonsforslag. Han henter kunnskap fra blant annet tradisjonell kinesisk medisin, sjamanistiske kulturer og indisk og indiansk urtemedisin. Likefullt har den grunnleggende forståelsen av komplekse sammenhenger, mange likhetstrekk.

73 Sjukdomsforståelsen han legger til grunn er ikke én enkelt, men en omfattende gjennomgang av ulike kulturers sjukdomsforståelse og kroppsforståelse. Han holder også – til tross for at han er diagnostisert med lidelsen - muligheten åpen for at borreliose kan forstås som en motesjukdom, eller som en tidskorrekt fortolkning av en tidstypisk lidelse. Samtidig slår han fast at (Storl (2007); 85 – i min oversettelse): «For meg var borreliosen verken en motesjukdom eller innbilning. Den var tvers gjennom reell. Jeg led av ekte symptomer.»

opprinnelige forsvars- og oppryddingsmekanismer, ikke virker. (ibid; 85-101)

I sin ytterste konsekvens flytter også psykosomatikken noe av fokuset bort fra de vitenskapelig definerte, såkalt «reelle» sjukdomsårsakene, og gjør dem til mer eller mindre viktige attributter ved en hvilken som helst sjukdomstilstand. De patologiske avvikene blir tegn på og bieffekter av en helhetlig og forutgående prosess; summen av de betingelsene det udelte mennesket er blitt utsatt for og har opplevd på godt og vondt gjennom det forutgående livsløpet. Likeledes peker psykosomatikken mot at det finnes et utall muligheter for inngripen i og endring av den umiddelbare tilstanden av sjukdom, i og med at man har en hel ytre og indre verden av parametre å ta av når det kommer til å opprette en annen og mer hensiktsmessig (i betydningen livgivende eller frisk) balanse. Vogt m. fl. (2011) sammenfatter det slik (ibid; 5): «Både kjemikalier, mikrober og mennesker kan være både giftige og helsebringende - i fysisk forstand. Slik blir biografi til biologi.»

7.3 Psykosomatikk, medikalisering og risikosamfunnets styringsstrategier

I praksis, i den medisinske vitenskapen og i det daglige medisinske virket, blekner den psykosomatiske forståelsen av sjukdomskomplekser med en gang det finnes organiske måter å forklare en medisinsk tilstand på, og ikke minst når man kjenner en medikamentell måte å behandle på. Dette poengterer Jørgen Jelstad, forfatter av boken «De bortgjemte», i et tilsvar til artikkelen om «Det udelte mennesket»:

«(...)dette er en altomfattende debatt som ikke kan begrenses til én enkelt diagnose, og kronikkforfatterne skriver selv at dette «gjelder en rekke sykdommer». Så hvorfor mener de at ME/CFS skal brukes som et kroneksempel i debatten? Mener de at ME/CFS må sees i et helt annet lys enn for eksempel MS, leddgikt, Guillain-Barré eller andre uoppklarte sykdommer folk flest oppfatter som fysiske?»

(Jelstad (2012); 7)

Jelstad trekker fram et poeng som også Lian (2012) var inne på, nemlig at det slett ikke er så enestående for ME og andre uforklarte lidelser at medisinen ikke kjenner til årsaksfaktorene. Lian antydet at grunnen til at dette aspektet ble vektlagt ved de uforklarte lidelsen, var at de ikke ble sett på som reelle, og dermed ikke kvalifiserte til helsehjelp. Jelstads spørsmål tydeliggjør at vektleggingen av det uforklarte går hånd i hånd med at lidelsene likevel forstås fra en spesiell vinkel, nemlig den psykosomatiske.

Jeg tror det kan være grunn til å se psykosomatikkens sterke involvering i nettopp uforklarte lidelser som et utslag av flere ting. For det første er det viktig å legge merke til at psykosomatikken representerer et relativt nytt fagfelt, som skal posisjonere seg innenfor et allerede ordnet medisinsk landskap. Det er langt enklere å få gjennomslag for en ny sjukdomsforståelse hvis man lanserer den som en forklaring på noe som ikke allerede er forklart. I den sammenheng er selve vektleggingen av *uforklart* interessant. Denne betegnelsen er av nyere dato, og erstatter tidligere betegnelser som *psykosomatisk* og *funksjonell*. Sammenlignet med de eldre betegnelsene, vektlegger den i større grad medisinens manglende forklaringskraft. Det er fristende å se dette som en slags markedsføringsstrategi for en psykosomatisk modell som etter hvert har fått nok fotfeste til at den kan sies å representere aksepterte sammenhenger. Riktignok kan den ikke konkurrere med det biomedisinske paradigmet på biomedisinens område, men den anses å ha gyldighet på generelt grunnlag. I så måte kan vektleggingen av det uforklarte aspektet ses som en stadig understreking av utfordringen som tittelen på en av Kirkengens (2002) artikler representerer (ibid; 2647): «Begrepet ”funksjonelle lidelser” vitner om biomedisinens dysfunksjonelle teorigrunnlag».

Den psykosomatiske sjukdomsforståelsen kan ses som en utfordrer av det etablerte paradigmet også fordi den springer ut av og føyer seg inn i grunnleggende sider ved risikosamfunnet. I det innledende kapitlet ble oppgavene til psykosomatisk avdeling ved Folkehelseinstituttet beskrevet som «å utvikle kunnskap om risikofaktorer for, årsaker til og forekomst av psykiske plager som ledsager kroppslige tilstander, samt å utvikle kunnskap om hvordan helseatferd påvirker den kroppslige helsen.» I tillegg kan den med sans for detaljer (og godt minne) også ha bitt seg merke i at den første som lanserte en psykosomatisk forklaring på ME i Norge, var bedriftslegen som mente at ME skyldtes mistrivsel og stress, men ikke virus. Psykosomatikkens framvekst kan vanskelig ses løsrevet fra medikaliseringa av samfunnet. Den representerer på sett og vis den broen som trengs for å gi tilstander og situasjoner som bryter med den biomedisinske sjukdomsforståelsen, innpass på det medisinske feltet. Samtidig leverer og reflekterer den viktige grunnpremisser for en helseforvaltning basert på individets selvforvaltning: Den gjør alle deler av menneskelivet til potensielle medvirkende faktorer for friskhet og sjukdom, og får dermed alle individuelle valg til også å omfatte helse.

7.4 Uforklarte lidelser eller uforløste paradigmers tumleplass?

Ett av Jelstads (2012) hovedankepunkter er at dersom man setter alt inn på å forstå ME/CFS i lys av en psykosomatisk teori, vil det blokkere for forskning på en eventuell organisk årsaksmekanisme (ibid; 7). I forlengelsen av dette vil jeg påpeke to ting:

For det første er en psykosomatisk modell som stressaktiveringsteorien relativt vanskelig å angripe, fordi den i praksis kan absorbere og nøytralisere alle nye funn som antyder organiske årsaksforklaringer. I 2010/11 var det ved to anledninger stor ståhei om resultater som kunne bety et gjennombrudd for forståelsen av ME, og begge gangene ble det komplekse samspillet trukket fram for å moderere styrken i funnene. Første gang var i forbindelse med publiseringen av den antatte sammenhengen mellom XMRV-viruset og ME. Den gang påpekte Wyller at eventuell overhyppighet av viruset hos ME-pasienter indikerte at pasientene hadde svekket immunsystem. Man kunne imidlertid ikke slutte seg til at det var viruset i seg selv som forårsaket immunsvikten, eller om det snarere var svekket immunsystem som gjorde at viruset ble aktivt. (NRK Puls, 13.12.2010) Ved offentliggjøringen av resultatene fra Rituximabstudien, som fant at 10 av 15 pasienter opplevde klar bedring eller tilfriskning, sa blant andre Vogt m.fl. (2011) at (ibid; 4): «Når en immundempende medisin som rituximab virker ved ME/CFS, tyder det på at immunforsvaret er involvert. Men det avdekker ikke hvorfor det er i ubalanse.»

Begge deler er selvsagt riktige, men de er også riktige om en hel rekke andre tilstander. Eksempelvis kan man ta utgangspunkt i det eneste som det er enighet om ved diagnosene som er temaet for denne oppgaven, nemlig fase 1 borreliose. Tilstanden er anerkjent som en infeksjonssjukdom som skyldes smitte av borreliabakterien etter flåttbitt, og behandles med antibiotika. Som tidligere nevnt, finner man imidlertid spor etter borreliabakterien hos langt flere enn dem som blir sjuke. Man vet ikke hvorfor noen blir smittet av borrelia uten å utvikle symptomer, men likevel anerkjennes bakterien som årsaken når det skjer, og denne årsaken behandles.

Det andre poenget som kan trekkes fram, er at den forståelsen av sjukdommene som legges til grunn av dem som tilbyr biomedisinsk behandling av ME med dels vellykket resultat, ikke skiller seg så voldsomt fra den psykosomatiske modellen. Også de opererer utifra en forståelse av et komplekst samspill mellom faktorer som infeksjoner, miljøpåvirkning,

psykisk helse og mestringsstrategier. De vet heller ikke hva som er den egentlige og grunnleggende årsaken, men likefullt klarer de å intervenere i alle fall i noen av de sjukdomsframkallende prosessene som pågår i eller rundt kroppen, og dermed skape bedring i helsetilstanden til den det gjelder. Det kan nevnes at etter publiseringen av Rituximabstudien, har man kunnet observere følgende uttalelser om mulige implikasjoner:

”Både kjønnsfordeling, naturlig sykdomsforløp og funn av immunologiske forandringer i tidligere studier har gjort at jeg og flere kolleger har mistenkt at autoimmune prosesser spiller en rolle ved ME. Funnene i studien fra Bergen synes å bekrefte dette, og det er nå viktig å forske videre i denne retningen med tanke på mulige sykdomsmekanismer, sier Baumgarten-Austrheim.” (Nilsen (2010))

”Han mener studien ikke viser at sykdommen nødvendigvis skyldes autoimmune mekanismer. –Dette er bare én av flere mulige hypoteser. For eksempel har andre data vist at det autonome nervesystemet spiller en rolle. Fenomener tilknyttet sentralnervesystemet kan gi akkurat slike immunologiske forandringer som vi ser hos ME-pasienter.” (Wyller som sitert i Nilsen (2011))

”Bruusgaard minner også om resultatene fra Haukelandstudien som ble publisert tideligere i år. (…) Dette kan være en indikasjon på at ME skyldes problemer i immunsystemet, noe som igjen er forenelig med tarmflora-hypotesen” (Spilde (2012))

Den sjukdomsforståelsen som legges til grunn av psykosomatikken, representer med andre ord en modell som nærmer seg det vi tidligere har omtalt som den behandlende siden av medisinen. Den er pragmatisk, og må ta høyde for at hvert enkelt sjukdomstilfelle og hver enkelt pasient må møtes på individuelt grunnlag. Som tidligere nevnt er det imidlertid en slags innebygd motsetning mellom det individuelle og vitenskapelighetens grunnkrav om generaliserbarhet. Det kan være en av årsakene til at heller ikke psykosomatikken har klart å bidra til evidensbasert kunnskap som har gjort det mulig å utvide behandlingstibudet til pasientene. I tillegg er det vanskelig å få øye på at psykosomatikken forsøker å omsette det som fins av indikasjoner på organiske ubalanser, til praktisk anvendelig kunnskap, utover å gi fysiologiske funn en plass i en overordnet modell om stressaktivisering eller sensibilisering. Modellene representerer et slags forsøk på å finne den fellesnevneren som er summen av et menneskes genetiske disposisjon og fysiske og psykiske erfaringer, opplevelser, traumer og sjukdommer – kort sagt; summen av det udelte mennesket. De er modeller som bryter fullstendig med det vi normalt opplever som avtrykket av vitenskapelige idealer i medisinen, slik som en lineær og reduksjonistisk sjukdomsforståelse med påfølgende oppstykking av menneskekroppen, og av opplevde tilstander. Samtidig markerer de forankringen i vitenskapeligheten med formuleringer som (Vogt m. fl (2011); 4): «Hvis noe vi opplever ikke

synes på prøver, er det ikke fordi det finnes en psyke der ute som er uavhengig av kroppen. Det betyr at prøveteknikken ikke er avansert nok ennå. I fremtiden må vi regne med fysiske funn ved alle tilstander – uansett årsak.»

Selv om den starter resonnementet med en helhetlig sjukdomsforståelse, konkluderer psykosomatikken med at man må finne det ene bakenforliggende; *mekanismen*. Dermed plasserer den seg igjen innenfor en vitenskapelig diskurs som baserer seg på generaliserbarhet, og innenfor den dominerende sjukdomsforståelsen, som spør etter objektive avvik som kan forklare et symptombilde. Forskjellen er at den leter etter et overordnet prinsipp som binder psyke og soma sammen. På den annen side har den klare spor av det Rose beskriver som en bevegelse bort fra en sjukdomsforståelse som er knyttet til avvik fra det normale, i det den opererer utifra en hypotese som innebærer at alt vi er født med, gjør, erfarer, utsettes for og møter, legger til eller trekker fra i den totale summen som utgjør vår umiddelbare og framtidige helsetilstand. Men når det samtidig legges til grunn at vi til en viss grad kan kontrollere effekten av alle disse møtene gjennom å velge å forholde oss til dem på mer eller mindre helseskadelige måter (som er grunnprinsippet i kognitiv terapi), er den pre-psykosomatiske forståelsen av psyken som noe som kan (og bør) manipuleres av viljen, på plass igjen. Og det er duket for å plassere deler av ansvaret for ikke bare psykiske, men også fysiske, lidelser i mennesket.

Psykosomatikken, slik den formuleres av dem som er ledende på ME-området i Norge, lener seg på teorier om mekanismer som kan binde multifaktorielle sjukdomsfaktorer sammen, og dermed bekrefte det som er en ny slags forståelse av at de opprinnelige hovedkategoriene kropp og psyke, henger sammen. Det er et relativt ambisiøst prosjekt. Uten at jeg vet om det er grunnlag for det, får jeg assosiasjoner til jakten på gudepartikkelen, som spiller en avgjørende rolle i standardmodellen for elementærpartikler. Gudepartikkelen forklarer hvorfor elementærpartiklene har hvilemasse, men foreløpig har ingen klart å påvise at den faktisk eksisterer. Jakten på den har pågått siden 1964, og det påstås stadig, senest i desember 2011, at byttet nå nesten er lokalisert.

En påvisning av gudepartikkelen vil naturligvis representere et stort vitenskapelig gjennombrudd. Mens vi venter på dette gjennombruddet, er det god grunn til å anta at partiklene bedriver sine elementære aktiviteter relativt uberørt. Tilsvarende er ikke tilfelle for dem som i skrivende stund er diagnostisert med en eller flere uforklarte lidelser.

8 Forsøk på oppsummering…

Oppgaven har hatt som mål å undersøke hvordan medisinske diagnoser blir til, og fokuset har vært på både kronisk borreliose og på ME. Den førstnevnte lidelsen er ikke anerkjent, så innledningsvis kan det være på sin plass å oppsummere noen tanker om hva som gjør at diagnoser *ikke* blir til:

For kronisk borreliose peker kombinasjonen av svak testmetodikk og rutinene for formell implementering av ny kunnskap seg ut som vektige årsaker til at diagnosen ikke anerkjennes. Det at testmetodikken for påvisning av borreliainfeksjon har store svakheter, og både gir falske positive og falske negative resultater, gjør det vanskelig å etablere en sammenheng mellom et gitt symptombilde og infeksjon. Samtidig innebærer den evidensbaserte medisinen en formalisering og skjerping av gyldighetskriteriene for kunnskap. De kravene evidensbasert medisin stiller til hvordan kunnskapen skal være skaffet til veie, ekskluderer i stor grad den kunnskapen man kan få om sammensatte lidelser.

Dessuten er det grunn til å tro at terskelen for å anerkjenne en ny og sammensatt lidelse heves av at det allerede er etablert en kategori anerkjente lidelser som er karakteriserte som uforklarte: Det indikerer at det er etablert en praksis hvor behovet for å diagnostisere noen ganger overskygger behovet for å behandle og/eller forklare en lidelse. Samtidig innebærer det at den medisinske taksonomien allerede har en plass å putte det som her er blitt omtalt som kronisk borreliose.

Dermed har vi allerede tangert noen punkter som kan bidra til å forklare hvordan ME er blitt til. (Her og nå referer ”ME” til sjukdommen slik den praktiseres i det offentlige helsevesenet.):

Også ME mangler objektivt påvisbare karakteristika som kan forklare tilstanden, men ble anerkjent før evidensbevegelsen gjorde sitt inntog, og ble dermed anerkjent på bakgrunn av begrunnete indikasjoner. Likevel var det biomedisinske sjukdomsbegrepet også da knyttet til påvisning av avvikende organpatologi, og all den tid det manglet, kunne alternative teorier om sjukdomsbakgrunn lanseres.

ME-begrepet ble lansert ikke lenge før medikaliseringen av samfunnet startet. En slik utvikling har mange implikasjoner, blant annet at medisinsk fagpersonell får ansvar for tilstander som verken er etablerte innenfor den biomedisinske terminologien, eller passer til den sjukdomsforståelsen som biomedisinen hviler på. De velferdsordningene medisinen forvalter, er knyttet til diagnoser, og dermed oppstår et behov for nye diagnoser. Økningen av uforklarte lidelser generelt må derfor ses i lys av medikaliseringen av samfunnet. Omvendt kan man argumentere for at fordi eksempelvis stress og mistrivsel var blitt gjort til medisinske anliggender, kunne disse faktorene lanseres som grunner til ME.

Denne omvendte formuleringen antyder at framveksten av psykosomatikken som fag også må ses som en bevirkende faktor i utviklingen av ME-diagnosen. Psykosomatikken tilbyr en forklaringsmodell som både kan begrunne de manglende organpatologiske avvikene, og samtidig forklare hvorfor ME gir seg somatiske utslag. Samtidig representerer ME og andre uforklarte lidelser nettopp den arenaen hvor psykosomatikken kan befeste seg som fagfelt: De er uforklarte, og dermed ikke like sterkt etablerte innenfor de fagfeltene de eventuelt måtte være kategorisert i. Psykosomatikken kan endog representerer en løsning for disse fagfeltene, i og med at den fritar dem fra et forklaringsproblem.

Det har allerede vært nevnt at behovet for nye diagnoser oppstod delvis på bakgrunn av at helsepersonell trengte dem for å kunne forvalte velferdsrettigheter. Det er grunn til å tro at terskelen for å akseptere uforklarte lidelser er langt lavere når de har en instrumentell verdi ikke bare fra et medisinsk, men også fra et forvaltningsmessig synspunkt. Igjen kan man snu på argumentet, og påpeke at kombinasjonen medikalisering og dokumentasjons- og rapporteringsplikten i risikosamfunnet, innebærer at de institusjonaliserte mekanismene for kartlegging av folkehelsa har stor rekkevidde. Dette vil i seg selv innebære at behovet for diagnoser som ikke er knyttet til den tradisjonelle sjukdomsforståelsen, øker.

Alle de ovenfornevnte faktorene kan ses som elementer som bidrar til at uforklarte lidelser oppstår og består. Selve ME-sjukdommen har dessuten egne karakteristika som gjør at den står seg godt innenfor kategorien av uforklarte lidelser. Delvis har dette sammenheng med at den primært er knyttet til en tilstand av utmattelse, som er et generelt symptom som ledsager mange sjukdomstilstander. I tillegg er utmattelse en egenskap som oppfattes ekstra sjukelig i en kontekst hvor helse er forbundet med optimalisering av seg selv på mange livsarenaer.

Derfor er det heller ikke til å undre seg over at stress – riktignok i vitenskapeliggjort modellering – har stått seg godt som forklaringsmodell.

En siste faktor som skal trekkes fram, er at uenighetene om årsaksforklaring har hindret en lukning av debatten. All den tid en diagnose stadig refereres til som eksisterende, kan den ikke opphøre å bestå. Pasientorganisasjonene har vært viktige for opprettholdelsen av diskusjonen, og at de overhodet er aktører, må både ses i lys av at individet i det nyliberalistiske samfunnet er tillagt ansvar for egen helse, samt at diagnoser i seg selv bidrar til en identifikasjon med andre i samme situasjon.

8.1 … og noen tanker på tampen

Pasientorganisasjonene har argumentert for en annen forståelse av og praksis rundt ME enn den som er etablert. For dem representerer en uforklart lidelse ikke en god nok løsning, fordi den står i veien for tilfriskning istedenfor å åpne for behandling. I den grad Hackings modell av den økologiske nisjen skal leses skjematisk, innebærer det at ME har en svakhet som uforklart lidelse, nemlig at tilstanden noen ganger er så begrensende for livskvaliteten, at den ikke oppleves som en løsning for den diagnostiserte. I lys av dette, og at det er gjort rede for at private aktører på helsemarkedet klarer å behandle pasientene i langt større grad enn det offentlige helsevesenet, er det nærliggende å utvide spørsmålet ovenfor til ikke bare å gjelde hvordan sekkebetegnelsen ME kan bestå, og isteden spørre seg: Hvordan opprettholdes en praksis som innebærer at sterkt invalidiserte mennesker ikke får helsehjelp?

Også i forhold til dette spørsmålet er selvsagt grunntrekkene i det ovenforstående relevante: Evidensbevegelsen og byråkratiseringa av helsevesenet innskrenker fleksibiliteten for pragmatisk og individuelt tilpasset behandling, og helsevesenet er tillagt oppgaver som gjør at behandlingsrollen skyves i bakgrunnen. I tillegg har kan hende medikaliseringen medført at medisinere og vi andre er blitt sensibliserte på det viset at vi er blitt vant til å akseptere at selv om noen er ”sjuke”, trenger ikke det nødvendigvis bety at de er sjuke. Det innebærer i tilfelle at diagnosen ikke nødvendigvis anses som reell utifra en medisinsk vurdering, men snarere fordi man erkjenner at den har en funksjon i kraft av å åpne for velferdsrettigheter i situasjoner hvor mennesker blir uføre uten egentlig å være sjuke.

Videre tror jeg kombinasjonen av at individet er tillagt rollen som den ansvarlige forvalter av egen helse, og muligheten til å forklare det uforklarte ved hjelp av en psykosomatisk logikk,

spiller en viktig rolle for at situasjonen får passere. Det pre-psykosomatiske synet på psyken som noe som kan styres med viljen, er fortsatt representert når man legger til grunn at kognitive mestringsstrategier kan virke inn på somatiske symptomer. Dermed åpner en slik operasjonalisering av det som i utgangspunktet er en teori om at kropp og psyke ikke kan ses løsrevet fra hverandre, for å plassere skylden for ikke bare psykiske lidelser, men også somatiske symptomer, i individet.

Når stress i utvidet betydning presenteres som sannsynlig årsak til en sjukdom, og man kommuniserer at den eneste behandlingsformen som gir dokumentert effekt, er kognitiv terapi og tilpasset trening, har man plassert både årsak og løsning i individet. Dermed blir det langt enklere å legitimere manglende helsehjelp.

Innsnevring av hvilken kunnskap som kan legges til grunn for behandling, kombinert med at helsevesenet i større grad må rapportere den behandlingen de gjennomfører, innebærer at å stemple en lidelse som uforklart, samtidig avskjærer de diagnostiserte fra mulighet til behandling. Det åpner opp for en ny form for marginalisering. Den er ny fordi den innebærer en rent funksjonell marginalisering: Man har ikke helse til å delta i samfunnet. I tillegg representerer den noe nytt fordi den ikke gjenspeiler at man er kategorisert som noe mindre verdig enn noe annet, men derimot at man *ikke er* kategorisert. Det er en marginalisering som følger av at man er rammet av en lidelse som ikke kan dokumenteres etter de kriteriene som den evidensbaserte medisinen etterspør. Hvorvidt man klarer å komme seg ut av denne innskrenkende situasjonen, avhenger av (tilfeldigheter, men også av) om man har de økonomiske og andre ressursene som trengs for å finne og oppsøke alternative veier til tilfriskning. Det peker – nok en gang – mot at ansvaret for helse er plassert hos individet, og at muligheten til å skjøtte dette ansvaret, ikke er jevnt distribuert.

Ordtelling: 49460

Litteraturliste

25 års erfaring med Lyme Borreliose (2010): Norsk Lyme Borreliose-Forening. URL: http://www.lyme.no/25-ars-erfaring-med-lyme-borreliose [Lesedato: 29.04.2012]

Aas, Christina Førli og Anita Moland (2011): *Offentlig tilbud kan forverre ME.* NRK. URL: http://www.nrk.no/nyheter/distrikt/ostafjells/telemark/1.7871679 [Lesedato: 02.05.2012]

About us. The Campbell Collaboration. URL: http://www.campbellcollaboration.org/about_us/index.php [Lesedato: 30.04.2012]

"Alvorlig syk etter bitt" (1993) i: *Bergens Tidende*, 01.07.1993, s. 19

Alzheimers sykdom. Norsk Helseinformatikk. (publisert: 14.10.2009) URL: http://nhi.no/forside/animasjoner/nervesystemet/alzheimers-sykdom-31691.html [Lesedato: 15.04.2012]

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS). Norsk Helseinformatikk. (sist endret: 22.12.2011) URL: http://nhi.no/sykdommer/hjerne-nervesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als-2413.html?page=all [Lesedato: 15.04.2012]

"A New Clinical Entity?" (1956) i: *The Lancet*, Vol 267, No 6926, 26.05.1956, (Leading Articles) 789-790. Leading Articles. URL: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673656912521 [Lesedato: 28.04.2012]

Aspelund, Synnøve (2008): «Jakter på flått og flue» i: *Forskning.no.* URL: http://www.forskning.no/artikler/2008/desember/203096 [Lesedato: 06.08.2011]

Avdeling for psykosomatikk og helseatferd (2008) (Sist oppdatert: 25.04.2012) Folkehelseinstituttets hjemmeside. URL: http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainArea_5661&MainArea_5661=5640:0:15,4395:1:0:0:::0:0 [Lesedato: 26.04.2012]

Bell, David S. m. fl. (2003): *Position Statement Concerning the Name Change Proposal.* Department og Health and Human Services Chronic Fatigue Syndrome Committee, 08.12.2003. URL: http://cfids.org/advocacy/cfsac-statement.asp [Lesedato: 25.01.2012]

Behandling (2011): Norsk Borreliose Senter. URL: http://www.norskborreliosesenter.no/Behandling.aspx [Lesedato: 01.05.2012]

Behandling av kronisk utmattelsessyndrom CFS/ME. (Lillibeth Larun m fl). Kunnskapssenteret (Notat fra Kunnskapssenteret. Hurtigoversikt. Juni 2011)

Bjerkestrand, Stine (2012); "Maktskiftet" i: : *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr 2, 2012, s 125

Bjørke, Christian Nicolai (2008):"Hovedsaken – Utmattet" i: *Vårt land*, 31.05.2008, s 22 -25

Breivik, Gunnar (2009): ”Risikosport?” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr 13-14, s 1309

Bokmålsordboka (2010). Universitetet i Oslo i samarbeid med Språkrådet. URL: http://nob-ordbok.uio.no/perl/ordbok.cgi [Lesedato: 07.02.2011]

Borchgrevink, Petter C. m fl (2009): ”Hva er sammensatte lidelser?” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr. 13-14, 2009, s 1368

Borreliose etter flåttbitt (2010) Norsk Helseinformatikk. URL: http://nhi.no/livsstil-og-helse/reisemedisin/sykdommer/borreliose-flattbitt-1737.html [Lesedato: 26.04.2012]

Bourdieu, Pierre (1996): ”Ritualer som innstiftende handlinger” i: *Symbolsk makt. Artikler i utvalg.* Oslo: Pax Forlag

Brandvol, Ivar (2008): “Ble gal av flåttbitt” i: *Verdens Gang*, 13.04.2008, s. 9

Brandvol, Ivar (2008)a: ”Flåttbitt kan gjøre deg GLEMSK. 55 er uføretrygdet i Norge etter bitt” i: : *Verdens Gang*, 15.04.2008, s 17

Brorson, Øystein (2007)a: ”Lyme Borreliose, den nye store sykdomsimitatoren” i: *Bioingeniøren* 6/7 2007 s. 6-12

Brorson, Øystein (2007)b: «Borrelia burgdorferi cysteformer: En sannsynlig årsak til reaktivering og resistens» i: *Bioingeniøren* 8 2007, s. 6-10

Brorson, Øystein (2009): “Borrelia burgdorferi – en unik bakterie” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening* nr. 20, 2009, s. 2114-2117

Bruusgaard, Dag (2000): ”Kunnskapsbasert medisin eller klinisk pragmatisme?” i: : *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr 26, 2000, s 3111

Bruusgaard, Dag og Bård Natvig (2009): ”Uklare tilstander – felles mekanismer?” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr 15, 2009, s 1481-1483

Burgdorfer, Willy (1993): “How the Discovery of Borrelia Borgdorferi Came About” i: *Clinics in Dermatology.* Volume 11, Issue 3, juli/september 1993, s 335-338.

CFS/ME kunnskapsoppsummering, evaluering og abefalinger til HOD. Helsedirektoratet. (Ref: 11/3826) (08.06.2011)

Christie, Nils (1978): ”Konflikt som eiendom” i: *Som folk flest.* Oslo – Bergen – Tromsø/København: Universitetsforlaget/Chr. Ejler`s Forlag

Christie, Nils (1997): ”Sosial kontroll” i: Liv Finstad og Cecilie Høigård (red.): *Kriminologi.* Oslo: Pax Forlag

Christophersen, Olav Albert og Anna Haug (2005): ”Kosthold og smerte” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr 9 2005, s 1219

Chronic Fatigue Syndrome. RED Laboratories. URL: http://www.redlabs.be/red-labs/our-science/chronic-fatigue-syndrome.php [Lesedato: 01.05.2012]

DeLong, Allison (2009): *Analysis: Why Klempner study is not useful to rule out benefits of long-term treatment.* IDSA hearings in Washington (30.07.2009) URL: http://www.lymediseaseassociation.org/index.php?option=com_content&view=article&id=580:analysis-why-klempner-study-is-not-useful-to-rule-out-benefits-of-long-term-treatment&catid=5:conflict-report&Itemid=143 [Lesedato: 04.05.2012]

De Meirleir, Kenny, Chris Roelant og Marc Frémont (2009): *Unravelling the origin of myalgic encephalomyelitis. Gastrointestinal dysfunction, production of neurotoxins and environmental exposure.* Protea Biopharma Press Conference, London, 28.05.2009. URL: http://www.scribd.com/doc/27444865/De-Meirleir-Press-Conference-End-of-a-Medical-Denial [Lesedato: 01.05.2012]

Demens – en kort oversikt. Norsk Helseinformatikk. (sist endret: 30.03.2011) URL: http://nhi.no/sykdommer/hjerne-nervesystem/ulike-sykdommer/demens-oversikt-1325.html?page=all [Lesedato: 15.04.2012]

Den Store Danske. Gyldendals åbne encyklopædi . ”Dualisme” (2009): URL: http://www.denstoredanske.dk/Samfund,_jura_og_politik/Filosofi/Filosofiske_begreber_og_fagudtryk/dualisme [Lesedato: 26.04.2012]

Diagnose kodeverk ICD-10 (publ. 27.11.2011, sist oppdatert 06.12.2011). Helsedirektoratets hjemmeside. URL: http://www.helsedirektoratet.no/finansiering/medisinsk-koding-og-kodeverk/icd-10/Sider/default.aspx [Lesedato: 26.04.2012]

Diagnosekriterier. Helsedirektoratets hjemmeside. (publisert 05.12.2011) URL: http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/diagnosekriterier/Sider/default.aspx [Lesedato: 29.04.2012]

Diagnosekriterier for kronisk utmattelsessyndrom. (Fønhus, Larun og Brurberg) Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (Notat fra Kunnskapssenteret Juni 2011)

Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose – Rapport til Helsedirektoratet fra arbeidsgruppen (Sverre Harbo m.fl.) Helsedirektoratet/Folkehelseinstituttet (2009). URL: http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/rapport-om-diagnostisering-og-behandling-av-flattsykdom/Publikasjoner/Rapporten__Diagnost_269839a.pdf [Lesedato: 26.04.2012]

Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/mylagisk encefalopati (CFS/ME) (Vegard Bruun Wyller m. fl.) Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006) (Rapport fra Kunnskapssenteret Nr 9-2006)

Dobloug, Jan H. og William Goldsack (2008): «Treningsprogram mot kronisk tretthetssyndrom» i: *Dagens Medisin*, nr 36/2008, s. 16.

Dommerud, Tine (2008): (publisert 21.02.2008) "Tviler på evidensbasert medisin" i: *Dagens Medisin*, 06/08. URL: http://www.dagensmedisin.no/nyheter/2008/02/21/tviler-pa-evidensbasert-me/ [Lesedato: 27.09.2011]

Ebsen, Frank og Jens Guldager (2003): "Kommunal klassificering af langtidsledige" i: Margaretha Järvinen, Jørgen Elm Larsen og Nils Mortensen (red.): *Det magtfulde møde mellem system og klient.* Århus: Aarhus Universitetsforlag

Eikesdal, Barbro (2011): ”Norske forskere vekker internasjonal oppmerksomhet: Norsk gjennombrudd kan løse ME-gåten”. Bergen (TV2 Nyhetene). URL: http://www.tv2.no/nyheter/innenriks/helse/norsk-gjennombrudd-kan-loese-megaaten-3519588.html [Lesedato: 29.04.2012]

Ekeland, Tor Johan (2007): ”Evidenstyranniet” i: *Dagens Medisin*, 21/07. URL: http://www.dagensmedisin.no/debatt/evidenstyranniet/ [Lesedato: 06.05.2012]

Eliassen,Knut Eirik m. fl (2008): ”Førstevalgsbehandling for erythema migrans er fortsatt penicillin” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr 15, 2008

Embers, Monica. E m. fl. (2012): “Persistence of Borrelia burgdorferi in Rhesus Macaques following Antibiotic Treatment of Disseminated Infection” i: *PLoS ONE* 7(1): e29914. doi:10.1371/journal.pone.0029914 URL: http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0029914 [Lesedato: 26.04.2012]

Endringer i norsk versjon av ICD-10 - Den internasjonale klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer. Helsedirektoratet (2010) (Notat, saksnr. 08/11670) URL: http://www.helsedirektoratet.no/folkehelse/seksuell-helse/seksuelle-minoriteter/Documents/endringer-i-norsk-versjon-av-icd-10-notat.pdf [Lesedato: 26.04.2012]

Enhet for kronisk utmattelsessyndrom. Oslo Universitetssykehus (publisert 06.12.2010) URL: http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/kronisk-utmattelsessyndrom/Sider/enhet.aspx [Lesedato: 29.04.2012]

”Epidemic Myalgic Encephalomyelitis” (1978): i: *British Medical Journal* 1978;1:1436.2 (s. 1436-1437) URL: http://www.bmj.com/highwire/filestream/266378/field_highwire_article_pdf/0/1436.2.full.pdf [Lesedato: 28.04.2012]

Eriksen, Erik Oddvar og Lars Inge Terum (2001): “Frontlinjebyråkratene mellom fag og politikk”. I: Karl Oddvar Eriksen (red.): *Demokratiets sorte hull – om spenningen mellom fag og politikk i velferdsstaten.* Abstrakt forlag.

Fakta om flått (2008) Veterinærinstituttet/Folkehelseinstituttet URL: http://www.flattogflue.no/fakta_om_flatt.html [Lesedato: 07.04.2011]

Fakta om hjortelusflue (2008): Veterinærinsituttet/Folkhelseinstituttet URL: http://www.flattogflue.no/fakta_om_hjortelusflue.html (Lesedato: 06.04.2011]

Fastlegeforskriften. Forskrift om fastlegeordning i kommunene (FOR 2000-04-14 nr 328)

Feder Jr., Henry M. m. fl. (2007): "A Critical Appraisal of "Chronic Lyme Disease"" i: *The New England Journal of Medicine*, 2007; 357 s 1422-1430 URL: http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra072023 [Lesedato: 26.04.2012]

Feeley, Malcolm and Jonathan Simon (1992): "The New Penology: notes on the emerging strategy of corrections and its implications." i: *Criminology*, Vol 30 (4), s 449 – 473

"Fire land har fjernet transvestisme som sykdom" (2011) i: *Dagens Medisin.* URL: http://www.dagensmedisin.no/nyheter/fire-land-har-fjernet-transvestisme-som-sykdom/ [Lesedato: 23.09.2011]

Fluge Ø, Bruland O, Risa K, Storstein A, Kristoffersen EK m fl (2011): "Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study." i: *PLoS ONE* 6(10): e26358. doi:10.1371 /journal.pone.0026358 URL: http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0026358 [Lesedato: 29.04.2012]

Flåttbitt (2001) Norsk helseinformatikk. (sist oppdatert: 10.11.2010) URL: http://nhi.no/foreldre-og-barn/ungdom/sykdommer/flattbitt-1762.html [Lesedato: 08.04.2011]

Folkvord, Magnhild (2011): "Gir ikkje meining" i: *Klassekampen*, 14.04.2011, s 8

Fortsatt mye uklart om behandling av kronisk utmattelsessyndrom. Kunnskapssenterets hjemmeside (publ. 28.06.2011). URL: http://www.kunnskapssenteret.no/Nyheter/Fortsatt+mye+uklart+om+behandling+av+kronisk+utmattelsessyndrom.12772.cms [Lesedato: 29.04.2012]

Foucault, Michel (1999): *Seksualitetens historie I. Viljen til viten.* EXIL, Pax Forlag

Foucault, Michel (2000): *Klinikkens fødsel*. København: Hans Reitzels Forlag

Fugelli, Per og Jan Helge Solbakk (2003): "Forebyggende selvransakelse" i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr. 12, 2003, s 1721-1722

Fretheim, Atle (2008): «150 år med spenning mellom psyke og soma.» i: Atle Fretheim (red.): *Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Medisinsk informasjon [2]08.* Oslo

Førde, Jorun (2003): "Makt og disiplinering av legestanden" i: Per Fugelli, Grete Stang og Bente Wilmar (red.): *Makt og medisin.* (Makt- og demokratiutredningens rapportserie. Rapport 57, mars 2003) URL:

http://www.sv.uio.no/mutr/publikasjoner/rapp2003/rapport57/index-MAKT-3.html [Lesedato: 01.05.2012]

Giddens, Anthony (1995): *Affluence, poverty and the idea of a post-scarcity society*. United Nations Research Institute for Social Development, DP63. URL: http://www.unrisd.org/unrisd/website/document.nsf/240da49ca467a53f80256b4f005ef245/d04c41aaf1fa94ff80256b67005b67b8/$FILE/dp63.pdf [Lesedato: 06.05.2012].

Gilje, Marianne (2010): ”Blodig alvor” i: *Aftenposten Morgen*, 23.11.2010, s 4

Gjerding, May Linn (2008): “Lam og stum etter flåttbitt” i: *VG*, 25.06.2008, s. 20.

Goudsmit, E,M (1987): ”The Mass Hysteria Hypothesis” i: *The Royal Free Epidemic of 1955: Was it really mass hysteria?* URL: http://freespace.virgin.net/david.axford/articl02.htm [Lesedato: 28.04.2012]

Grimen, Harald (2000): “Dei beste tilgjengelige forklåringane” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr 30, 2000, s 3741-3742

Hacking, Ian (1998): *Mad Travelers. Reflections on the reality of transient mental illnesses.* Charlottesville – London: University Press of Virginia

Hacking, Ian (2000): *The social construction of what?* Cambridge, Massachusetts - London, England: Harvard University Press

Halden, Erland: *Biologisk medisin. Ortomolekylær medisin.* Medisinsk kompetansesenter – Arenaklinikken. URL: http://arenaklinikken.no/userfiles/Site_1/file/Biologisk%20medisin.pdf [Lesedato: 01.05.2012]

Hansen, Asle (2010): “Fikk dødsdom etter flåttbitt” I: *Dagbladet*, 10.07.2010, s. 32

Hansen, Asle (2010)a: ”Blodsugeren sprer ny smitte” i: *Dagbladet*, 22.06.2010, s 8-9

Hansen, Grete (2009): “For dårlige borreliatester?” I: *Bioingeniøren* nr. 8, 2009, s. 18

Hansen, Grete (2009)a: ”Fra redaksjonen: La mange stemmer slippe til!” i: *Bioingeniøren* nr. 8, 2009, s. 5

Hansen, Grete (2011): “Bedret laboratoriediagnostikk av borreliose?” I: *Bioingeniøren* nr. 4, 2011, s. 19

Haug, Kristin (2007): ”Smittedyra kommer” i: *Klassekampen*, 09.05.2007

Heian, Hilde: ”Se opp for flått” i *Bergens Tidende Morgen*, 01.07.1993, s 19

Henmo, Ola (2009): ”Den uforklarlige sykdommen” i: *Aftenposten A-magasinet*, 10.07.2009, s 18-25

Herseth, Siril K. og Jan Ovind (2008): ” DØDSFLÅTT på vei mot Norge Finsk ekspert anbefaler nordmenn å vaksinere seg” i: *Verdens gang*, 24.06.2008, s 6

Hjelmstad, Rolv: *Ayurvedisk medisin.* URL: http://www.rolv.no/urtemedisin/historie/ayurvedisk_medisin.htm [Lesedato: 01.05.2012]

Hoel, Per Anders (2009): ”Syke-snakk helt opp-ned” i: *Vårt Land*, 30.12.2009, s 9

Holbergprisens fagkomités begrunnelse for innstilling av Holbergprisen 2009. URL: http://nyheter.uib.no/lib/utskrift.php?meldingstype=nyhet&id=44311&medium=nettavis [Lesedato: 02.05.2012]

Holtedahl, Robin (2002): ”Den somatiserende pasient i det moderne samfunn” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr 11, 2002, s 1130-1132

Hovedkontoret til the Campbell Collaboration. Kunnskapssenteret. (publisert 07.05.2008) http://www.kunnskapssenteret.no/Mer+om+oss/Internasjonalt+samarbeid/Campbell [Lesedato: 30.04.2012]

Hauge, Ragnar (2001): *Kriminalitetens årsaker. Utsnitt av kriminologiens historie.* Oslo: Universitetsforlaget.

”Hva er Alzheimers sykdom?” i: *Ulike demensformer.* Norsk Helseinformatikk (sist endret: 04.04.2011) URL: http://nhi.no/sykdommer/eldre/demens/demens-ulike-former-6046.html?page=2 [Lesedato: 15.04.2012]

”Hva er de diagnostiske kriteriene?” i: *Diagnostikk av kronisk utmattelsessyndrom.* Norsk Helseinformatikk (sist 10.11.2011) URL: http://nhi.no/sykdommer/hjerne-nervesystem/utmattelsessyndrom-kronisk/utmattelsessyndrom-diagnosen-23605.html?page=2 [Lesedato: 29.04.2012]

Hva er tradisjonell kinesisk medisin? Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling. (Sist oppdatert: 27.03.2012) URL: http://www.nifab.no/behandlingsformer/flere/tradisjonell_kinesisk_medisin_tkm [Lesedato: 01.05.2012]

Hyde, Byron (2006): *The Epidemic Context of Myalgic Encephalomylitis*. Som presentert ved “Invest In M.E. London Conference”, May 12, 2006 i flg The Committee For Justice and Recognition of Myalgic Encephalomyelitis. URL: http://www.cfsuntied.com/truth.html [Lesedato: 25.02.2011]

Hånes, Hanna (1986): “Flått kan gi farlig sykdom” i: *Aftenposten*, 01.11.1986, s. 19

ICD-10 International Classification of Diseases. WHO, 2007. URL (Norsk versjon utviklet av Helsedirektoratet): http://finnkode.kith.no/2012/#|icd10|ICD10SysDel|-1|flow [Lesedato: 26.04.2012]

”ICPC-2 i Norge” (2012): i: *Den internasjonale klassifikasjonen for primærhelsetjenesten. ICPC-2* (2. utg.) NSAM, Sosial- og helsedirektoratet, KITH. URL: http://www.kith.no/sokeverktoy/icpc-2/bok/icpc-2-i-norge.html [Lesedato: 06.05.2012]

ILADS Lyme Disease Treatment Guidelines Summary. URL: http://www.ilads.org/lyme_disease/treatment_guidelines_summary.html [Lesedato: 26.04.2012]

Intensjonsavtalen om et mer inkluderende arbeidsliv. 01. mars 2010 – 31.desember 2013. Regjeringen, NHO, KS, Spekter, HSH, LO, Unio, YS, Akademikerne. (IA-avtalen) (24.02.2010)

Intestinal Dysfunction. RED Laboratories.URL: http://www.redlabs.be/red-labs/our-science/intestinal-dysfunction.php [Lesedato: 01.05.2012]

Järnefors, Eva Brita (2009): ”Det vanskelige lykkekravet. Rom for melankoli” i: *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, nr 7, 2009, s. 681-683

Järvinen, Margaretha og Nils Mortensen (2003): "Det magtfulde møde mellem system og klient: teoretiske perspektiver" i: Margaretha Järvinen, Jørgen Elm Larsen og Nils Mortensen (red.): *Det magtfulde møde mellem system og klient.* Århus: Aarhus Universitetsforlag

Jelstad, Jørgen (2012): ”Synsing om enkeltdiagnoser” i: *Aftenposten Morgen*, 10.01.2012, s 7

Johannessen, Jan Vincents (1989): ”Jappepest” i: *Dagens Næringsliv Morgen*, 10.06.1989, s 17

Johannessen, Jan Vincents (1989)a: ”Lyme Disease” i: *Dagens Næringsliv Morgen*, 02.12.1989, s 19

Johannessen, Merethe (2007): *Har fagmiljøene bak kunnskapsstoff om ME en skjult agenda?* Norsk Helseinformatikks hjemmeside. URL: http://nhi.no/forside/intervju-med-norges-m-e-forening-23649.html [Lesedato: 22.09.2011]

Johannessen, Merethe (2007)a:– *Dette er tøys og tull.* (sist endret: 20.10.2009) Norsk Helseinformatikks hjemmeside. URL: http://nhi.no/forside/intervju-med-vegard-bruun-wyller-om-kronisk-utmattelse-23728.html [Lesedato: 22.09.2011]

Johannessen, Merethe (2007)b: - *Mektig lei.* (sist endret: 20.10.2009) Norsk Helseinformatikks hjemmeside URL: http://nhi.no/forside/intervju-simon-wessely-23747.html?page=all [Lesedato: 22.09.2011]

Johansen, Arnstein (1984): “BITER og lammer” i: *Verdens Gang*, 22.05.1984, s. 21

Johnson, Hillary (2009): «A Case of Chronic Denial» i: *The New York Times*, New York Edition 21.10.2009, s. A31. URL: http://www.nytimes.com/2009/10/21/opinion/21johnson.html?pagewanted=all [Lesedato: 17.01.2012]

Jørgensen, Sten Inge (2011): ”Hele folket i arbeid” i: *Morgenbladet* (publ. 13.mai 2011). URL: http://morgenbladet.no/samfunn/2011/hele_folket_i_arbeid [Lesedato: 30.04.2012]

Jørstad, Jarl (1997): ”Medisinens forsømte samspill” i: *Dagbladet*, 03.01.1997, s. 27

Kaiser, Matthias (publ. 11.02.2009): *Forskningens verdier* (sist oppdatert: 27.09. 2010). De nasjonale forskningsetiske komiteer Online. URL: http://www.etikkom.no/no/FBIB/Introduksjon/Systematiske-og-historiske-perspektiver/Forskningens-verdier/ [Lesedato: 26.02. 2012]

Kavlifondet vil hjelpe ME-pasienter (2011). Kavlifondet. URL: http://kavlifondet.no/2011/10/me-forskning/ [Lesedato: 22.04.2012]

Kjelland, Vivian (2011): *Flått og Borrelia i Norge.* URL: http://www.lyme.no/gjesteskribent/flatt-og-borrelia-i-norge-vivian-kjelland [Lesedato: 13.11.2011]

Kjønstad, Asbjørn (2005): «Rettigheter for pasienter med kronisk utmattelsessyndrom». I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr. 5, 2005, s 540.

Kirkeleksikon fra A til Å: ”Dualisme”. Kirken.no. URL: http://www.kirken.no/?FamID=8314&event=showwordFolder [Lesedato: 26.04.2012]

Kirkengen, Anna Luise (2002): ”Begrepet ”funksjonelle lidelser” vitner om biomedisinens dysfunksjonelle teorigrunnlag” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening* nr 27, 2002, s 2647-2649

Kirkengen, Anna Luise (2010): ”farlige forbindelser?” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening* nr 7, 2010, s 719

Kirkengen, Anna Luise og Elling Ulvestad (2007): ”Overlast og kompleks sykdom – et integrert perspektiv” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr. 24, 2007, s. 3228-3231

Klempner, Mark m. fl. (2001): “Two Controlled Trials of Antibiotic Treatment in Patients with Persistent Symptoms and a History of Lyme Disease” i: *The New England Journal of Medicine* “, 2001: 345 s 85-92 URL: http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM200107123450202 [Lesedato: 14.02.2011]

Kongsberg, Freddy og Lene Christensen (2009): ”ME-diagnose var farlig flåttbitt” i: *Verdens Gang*, 10.03.2009, s 6

Kreyberg, Sidsel Elisabeth (2007): ”Erfaringer med pleie i institusjon ved alvorlig myalgisk encefalopati (ME)” i*: Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, nr 2, 2007, s 16-26 URL: http://www.med.uio.no/helsam/forskning/grupper/epidemiologi/me/artikler/Erfaringer_med_pleie.pdf [24.04.2012]

Kreyberg, Sidsel (2008): *ME en sykdom i tiden.* Utgitt med støtte av Helse og rehabilitering og Rolf Daldorffs legat

Kristiansen, Bjørn-Erik m. fl. (2009): ”Laboratoriediagnostikk av Lyme-borreliose” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr. 20, 2009, s 2132-2134

Kultorp, Heidi (2010): ”Flåttvaksine klar om få år” i: *Bergens Tidende*, 08.07.2010, s 10

Kvifte, Berit (2012): ”Hva er egentlig ekte vare?” i: *Mat & Helse*, 2012/1. URL: http://www.matoghelse.no/artikler/2012/1/hva-er-egentlig-ekte-vare/ [Lesedato:01.05.2012]

Kronisk utmattelsessyndrom. Rikstrygdeverket. (1999) (Melding 3/99. endret 1/06): URL: http://home.broadpark.no/~torejor/senter_rettigheter.html#Rikstrygdeverket [74][Lesedato: 22.09.2011]

Kronisk utmattelsessyndrom - et søk etter effekt og årsaksstudier av Kenny De Meirleir. (Larun, Lillibeth m fl). Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (Notat fra Kunnskapssenteret Juni 2011)

Laane, Morten m. fl. (2009): ”Borrelia og Lyme-Borreliose – morfologiske studier av en farlig spiroket” i: *Biolog*, nr. 2, 2009, s 30-45

Larsen, Mette Yvonne og Johnsen Jon T. (1992): ”Rettssikkerhet ved tvungen omsorgsovertakelse” i: *Lov og rett*. Universitetsforlaget.

Leander, Sylvi (1987): ”Se opp for flåtten!” i: *Aftenposten Morgen*, 22.08.1987, s 40

”Legevitenskap” (publ. 16.04.2009) i: *Store norske leksikon.* URL: http://snl.no/legevitenskap [Lesedato: 18.02.2012]

Lein, Marthe (2010): *Svært syk etter flåttbitt.* Norsk Helseinformatikk. URL: http://nhi.no/livsstil/svert-syk-etter-flattbitt-35488.html [Lesedato: 03.05.2012]

Lian, Olaug S. (2012): ”Etter Gullalderen: Nye utfordringer for helsetjenesten” i: Hans Olav Melberg og Lars Erik Kjekhus (red.) *Fremtidens Helse-Norge.* Bergen: Fagbokforlaget. (Under utgivelse)

Lien, Marianne (1987): «Mystisk «yappesyke» rammer tusener i USA» i: *Aftenposten morgen*, 08.07.1987, s. 20.

Lien, Marianne (1987)a: ”Yappesyken skyldes trolig mistrivsel og ikke virus” i: *Aftenposten Morgen*, 17.07.1987, s 17

Lien, Tor Martin (2010): ”Ny flåttbakterie påvist i Agder”. Forskning.no. (publisert: 06.12.2010) URL: http://www.forskning.no/artikler/2010/desember/272020 [Lesedato: 03.05.2012]

Lilleaas, Ulla-Britt og Dag Ellingsen (2003): *Kvinnekroppens kår* . Bergen: Fagbokforlaget

[74] Jeg har ikke funnet det originale dokumentet på nettet. Det er hyppig nevnt, og siteres blant annet i kunnskapssenterets rapport fra 2007. Ofte gjengis det i sin helhet på nettsteder, da med følgende URL-adresse som kilde: http://rundskriv.trygdeetaten.no/rtv/lpext.dll/Infobase7/r12/r12-01/r12-p12-06?fn=document- Per i dag fører denne adressen til NAVs søkebase for rettskilder(http://www.nav.no/rettskildene/), hvor dokumentet så vidt jeg kan se, ikke finnes. Denne URL-adressen viser derfor til en side som tar for seg ME-pasienters rettigheter, og som gjengir dokumentet i sin helhet.

Lilleaas, Ulla-Britt og Karin Widerberg (2001): *Trøtthetens tid.* Oslo: Pax Forlag

Lindskog, Bengt I. (1998): *Universitetsforlaget store medisinske ordbok.* Oslo: Universitetsforlaget

Longva, Ottar (2009): *Vurdering av 'Diagnostikk og behandling av Lyme-borreliose' pr 8.11.2009.* Norsk Lyme Borreliose-Forening. URL: http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00269/Skriv_fra_Norsk_Bor_269849a.pdf [Lesedato: 20.03.2011]

Longva, Ottar (2009)a: *Kommentar til utkast retningsliner 30.09.2009.*[75] Norsk Lyme Borreliose-Forening.

Longva, Ottar (2009)b: *Standpunktdokument – sist oppdatert 31.08.2009*[76]. Norsk Lyme Borreliose-Forening.

Ljøstad, Unn og Åse Mygland (2008): "Lyme-borreliose hos voksne" i: *Tidsskrift for Den norske legeforening* nr. 10, 2008, s 1175-1178

Lyme discoverer Willy Burgdorfer breaks silence on heated controversy. Dokumentaren "Under Our Skin"s hjemmeside (2009) URL: http://www.underourskin.com/news/lyme-discoverer-willy-burgdorfer-breaks-silence-heated-controversy [Lesedato: 24.03.2012]

Madsen, Ole Jacob (2011): *Den terapeutiske kultur.* Oslo: Universitetsforlaget

Malt, Ulrik Fredrik (2004): "U.F. Malt svarer" i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr 13-14, 2004, s 1827

Malt, Ulrik Fredrik (2004)a: "U.F. Malt svarer" i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr 9, s 1277

Malterud, Kirsti (2002): "Somatisering – en dårlig diagnose" i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr 11, 2002, s 1092

Markhus, Eivind og Sverre Harbo (2009): Mailkorrespondanse. URL: http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/rapport-om-diagnostisering-og-behandling-av-flattsykdom/Documents/Skriv_fra_Norsk_for_269859a.pdf [Lesedato: 01.05.2012]

Martinsen, Vegard (1991): "René Descartes" i: *Filosofi: en innføring.* Internettutgaven av boken (sist oppdatert 2005) URL: http://filosofi.no/rene-descartes/ [Lesedato: 26.02.2012]

Mathisen, Pål (2004): "Høybråten ber folk ta pedalene fatt". NTB-tekst (03.05.2004)

[75] Leder for arbeidsgruppa som utarbeidet *Diagnostikk og behandling av Lyme Borreliose. Rapport fra arbeidsgruppa til Helsedirektoratet* har etter innsynshenvendelse stilt til rådighet de dokumentene som var arkivert i "saksmappa" fra utarbeidelsen av rapporten. Dette dokumentet var ikke blant disse, men er like fullt blant Norsk Lyme Borreliose-Forenings bidrag i prosessen. Jeg har fått det tilsendt fra foreningen, og vil anta at det er arkivert der.

[76] Dokument fått etter innsynshenvendelse til Helsedirektoratet. Mangler saks- /arkiveringsnr, eller videre referanse.

McEvedy, Colin P og A W Beard (1970): “Royal Free Epidemic of 1955: A Reconsideration.” I: *The British Medical Journal*, Vol 1, No. 5687 8 (03.01.1970) s 7-11 URL: http://www.jstor.org/stable/20379056?seq=1 [Lesedato: 29.04.2012]

ME – spørsmål og svar . Forskernettverket ”CFS i teori og praksis”. Enhet for kronisk utmattelsessyndrom, Oslo Universitetssykehus. (publisert 25.01.2011) URL: http://www.oslo-universitetssykehus.no/aktuelt/nyheter/Sider/sporsmal-og-svar-om-me.aspx [Lesedato: 22.04.2012]

ME/CFS-senteret. Oslo Universitetssykehus. (publisert 26.08.2010) URL: http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/mecfs-senteret/Sider/enhet.aspx [Lesedato: 29.04.2012]

«Medisinsk mikrobiologi» (2010), i: *Smittevernboka i e-bok versjon.* Folkehelseinstituttet. URL: http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_6039&MainArea_5661=6039:0:15,5077:1:0:0:::0:0&MainLeft_6039=6041:82603::1:6043:7:::0:0 [Lesedato: 08.04.2011]

Mik-Meyer, Nanna og Mette Brehm Johansen (2009): *Magtfulde diagnoser + diffuse lidelser*. København: Samfundslitteratur

Moe, Ingeborg (2009): ”Krever aktiv kamp mot flåtten - Fikk diagnose etter kamp om flere tester” i: *Aftenposten Morgen*, 29.05.2009, s 3

Moe, Ingeborg (2009)a: ”- Tar ikke flåtten på alvor - Flåtteksperten kritisk til Folkehelseinstituttet ” i: *Aftenposten Morgen*, 04.06.2009, s 4

Moe, Ingeborg (2009b): ”Må utenlands med flåttprøver – Ekspert mener norske laboratorier svikter” i: *Aftenposten Morgen*, 11.07.2009, s 10

Multippel sklerose (MS), en oversikt. Norsk helseinformatikk. (sist oppdatert: 09.12.2011) URL: http://nhi.no/sykdommer/hjerne-nervesystem/multippel-sklerose/multippel-sklerose-oversikt-2445.html?page=all [Lesedato: 15.04.2012]

Myhrvold, Charlotte og Ingrid Oppebøen (2008): *ME-syke smittet av flått?*. NRK – Helse-forbruk- og livsstil (publisert 02.06.2008) URL: http://www.nrk.no/helse-forbruk-og-livsstil/1.5830275 [Lesedato: 01.05.2012]

Neumann, Iver B. (2001): *Mening, materialitet, makt: En innføring i diskursanalyse.* Bergen: Fagbokforlaget

Nilsen, Lisbeth (2011): ”Advarer mot for stor optimisme” i: *Dagens Medisin* 18/2011. URL: http://www.dagensmedisin.no/nyheter/me-studie-advarer-mot-for-stor-optimisme/ [Lesedato: 22.04.2012]

Nilsen, Lisbeth (2011)a: ”Råd om ME-behandling – Helsedirektoratet ble feiltolket” i: *Dagens Medisin*, 19/2011, s 32

Norges ME-forenings standpunkt og posisjonering vedr. biomedisinsk behandling av ME (Myalgisk encefalopati) (2011). Vedtatt av styret i Norges ME-forening (NMEF) oktober 2011. URL: http://www.me-foreningen.no/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=19&Itemid=7 [Lesedato: 26.01.2012]

NorTick 2011 – Møte i flåttforskernettverket i Norge (2011) URL: http://www.lyme.no/nortick-2011-mote-i-flattforskernettverket-i-norge [Lesedato: 06.04.2011]

NRK, Puls, sendt 13.12.2010. URL: http://www.youtube.com/watch?v=ZZZG-kmjXew [Lesedato: 17.04.2012]

NTBtekst (1993): *Invalid etter insektbitt – Rogaland øker beredskapen.* (20.04.1993)

NTB-tekst (1998): *Fylkeslege ber folk være på vakt mot flått* (25.07.1998)

«Ny, dansk ME-forening» (2009) i: *Nyheder.* URL: http://www.mesite.dk/Nyheder.htm#NyForen [Lesedato: 23.02.2011]

Nygaard, Karl-Henrik (2006): *Kunnskapsstyring og transparens i helsesektorens nettverk* (s 50-57) Gjengitt på forskningsseminaret POLIS` hjemmeside. URL: http://www.polis.no/spl_lederen_blomgren_waks.pdf [Lesedato: 30.04.2012]

Nylenna, M. (2000): ”De ”to kulturer” i medisinen” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening* nr 30, 2000. URL: http://tidsskriftet.no/article/233517 [Lesedato: 29.09.2011]

Næverlid, Camilla (2009): *Myalgisk encefalopati (ME) Chronic fatigue syndrome (CFS) - I et historisk perspektiv.* Universitetet i Oslo, prosjektoppgave, profesjonsstudiet i medisin. URL: http://www.duo.uio.no/publ/medisin/2009/95271/Prosjektxnaverlid.pdf [Lesedato: 17.01.2012]

Om den norske delen av det nordiske Cochrane-senteret (publisert 07.10.2010)URL: http://www.cochrane.no/ [30.04.2012]

Omdal, Sven Egil (2008): ”Flåtten er den nye fjesingen” i: *Stavanger Aftenblad*, 28.06.2008, s 3

Prestegården, Håvard (2011): ”Bergens-leger løste ME-gåten” i: *Bergensavisen*, 20.10.2011, del 1, s 7

Publikasjoner. ME/CFS-senteret. Oslo Universitetssykehus. (publisert 29.09.2011) URL: http://www.oslo-universitetssykehus.no/OMOSS/AVDELINGER/MECFS-SENTERET/Sider/publikasjoner.aspx [Lesedato: 29.04.2012]

Randomiserte, kontrollerte studier – en gullstandard. Norsk Helseinformatikk. (sist revidert: 31.08.2011). URL: http://nhi.no/livsstil/helsetjenesten/den-feilbarlige-medisinen/randomiserte-kontrollerte-studier-23696.html?page=all [Lesedato: 30.04.2012]

Reimer, Mats (2012): ”Nye kriterier for ME/CFS” i: *Dagens Medisin* 01/2012. URL: http://www.dagensmedisin.no/debatt/nye-kriterier-for-mecfs/ [Lesedato: 29.04.2012]

Reiso, Harald og Søren Brage (2007): “Borreliose som årsak til uførepensjon i Norge” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening* nr 23, 2007, s 3061-3063.

”Research” (2011): i: *About CFIDS.* CFIDS Association of America. URL: http://cfids.org/advocacy/cfsac-statement.asp [Lesedato: 28.04.2012]

Rieper, Olaf og Hanne Foss Hansen (2007): *Metodedebatten om evidens.* København: AKF Forlaget

Rose, Nikolas (2001): ”Normality and Pathology in a Biological Age” i: *Outlines.* No. 1. 2001, s 19-33

Rose, Nikolas (2003): ”Neurochemical selves” i: *Society*, November/December 2003, s 46-59

Rose, Nikolas (2009): *Livets politik. Biomedicin, magt og subjektivitet i det 21. århundrede.* København: Dansk Psykologisk Forlag

Rosner, Bryan (2007): *The top 10 Lyme Disease treatments. Defeat lyme disease with the best of Conventional and alternative medicine.* South Lake Tahoe, California:BioMed Publishing Group.

Sackett, David L m fl (1996): "Evidence based medicine: what it is and what it isn`t" i: *British Medical Journal* 1996:312:71 (s 71)
URL: http://www.bmj.com/content/312/7023/71.full [Lesedato: 27.09.2011]

Schanning, Espen (1999): ”Forord” i: *Viljen til Viten. Seksualitetens historie I* (Foucault). EXIL, Pax Forlag.

Schanning, Espen (1999)a: ”Etterord” i: *Viljen til Viten. Seksualitetens historie I* (Foucault). EXIL, Pax Forlag.

Sharpe, M. C. m fl (1991): “ A report - chronic fatigue syndrome: guidelines for research” i: *Journal of the Royal Society of Medicine*, Volume 83, February 1991, s 118-121 URL: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1293107/pdf/jrsocmed00127-0072.pdf [Lesedato: 28.04.2012]

Shearing, Clifford (2001): “Punishment and the changing face of the governance” i *Punishment and Society*, vol 3 (nr. 2), s. 203 – 220

Silverman, Allan (publ. 09.06.2003): "Plato's Middle Period Metaphysics and Epistemology" (sist oppdatert: 10.12.2008) i: Edward N. Zalta (red.): *The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Winter 2008 Edition)*, URL: http://plato.stanford.edu/archives/win2008/entries/plato-metaphysics/ [Lesedato: 26.02.2012]

Sivertsen, Øyvind Stople (2011): “Reagerer på bruk av ugyldig diagnose” (sist oppdatert 25.07.2011) i: *Dagens Medisin*. URL: http://www.dagensmedisin.no/nyheter/reagerer-pa-bruk-av-ugyldig-diagnose/ [Lesedato: 26.10.2011]

Skogstrøm, Lene (1993): ”Flåttsykdom nytt problem” i: *Aftenposten Morgen*, 29.12.1993, s 2

Smith, Gordon C S og Jill P Pell (2003): “Parachute use to prevent death and major trauma related to gravitational challenge: systematic review of randomised controlled trials” i: *British Medical Journal*, 2003;327:1459–61 (s 1459-1461). URL: http://www.bmj.com/content/327/7429/1459.long [Lesedato: 23.04.2012]

Snow, C. P. (2001): *De to kulturer*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag

Solberg, Claus Ola (2001): “Mikroorganismene slår tilbake – infeksjonssykdommene i de siste 50 år” I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr. 30, 2001, s. 3538-3543

Sosial- og helsetjenester til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Utfordringer og tiltak. Sosial og Helsedirektoratet (2007). URL: http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/sosial--og-helsetjenester-til-pasienter-med-kronisk-utmattelsessyndrommyalgisk-encefalopati-cfsme-/Publikasjoner/Sosial-%20og%20helsetjenester%20til%20pasienter%20med%20kronisk%20utmattelsessyndrom.pdf [Lesedato: 26.04.2012]

Spilde, Ingrid (2011): *Forgiftet innenfra.* Forskning.no URL: http://www.forskning.no/artikler/2011/november/305901/print [Lesedato:29.04.2012]

Spørsmål 31 (2007). Oslo: Stortinget (Møte ønsdag 18.04.2007) URL: http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Referater/Stortinget/2006-2007/070418/ordinarsporretime/31/ [Lesedato: 06.04.2011]

Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge (2011): (Lippestad, Kurtze og Bjerkan) SINTEF (SINTEF A17571)

Storl, Wolf Dieter (2007): *Borreliose natürlich heilen. Ethnomedizinisches Wissen, ganzheitliche Behandlung und praktische Anwendungen.* Baden og München: AT-Verlag

Stormorken, Eva (2004): ”Vranglære i lærebok i psykiatri” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr. 9, 2004, s 1277

Stormorken, Eva (2004): ”Skadelig psykiatrisering” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr 13-14, s 1826-1827

Stormorken, Eva (2010): ”Myalgisk encefalomyelitt – en total kroppssykdom” i: *Ressurs*, nr 1, 2010, s 5-8

Stormorken m fl (2006): *Brukerrepresentantenes kommentarer til rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten vedrørende diagnostikk og behandling av CFS/ME.* URL: http://www.me-

forening.no/filer/Kommentarer%20til%20rapporten%20Kortversjon%20090606.pdf [Lesedato: 01.05.2012]

Storvik, Anne Grete (2012): ”Helsedirektoratet avviser ME-press” i: *Dagens Medisin.* URL: http://www.dagensmedisin.no/nyheter/helsedirektoratet-avviser-me-press/ [Lesedato: 29.04.2012]

”Striden rundt Lyme Borreliose” i: *Om Lyme Borreliose.* Norsk Lyme Borreliose-forening. (2009) URL: http://www.lyme.no/om-lyme-borreliose/om-lyme-borreliose/side-4 [Lesedato: 26.04.2012]

Stølås, Rune (2010): ”ME-syk ble ikke trodd av legen” i: *Bergens Tidende*, 16.10.2010, s 10

Sykdom hos ville dyr (2008): Veterinærinsituttet/Folkehelseinstituttet URL: http://www.flattogflue.no/sykdom_hos_ville_dyr.html [Lesedato: 06.04.2011]

Thagaard, Tove (2003): *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode.* (2. utg.) Oslo: Fagbokforlaget

Thømt Ruud, Hans-Martin (2011): ”INZEKT-ALARM. Sommerrush for skadedyrdreperen” i: *Dagbladet*, 06.07.2011, s 19

Tilpassing til eit klima i endring. Samfunnet si sårbarheit og behov for tilpassing til konsekvensar av klimaendringane. Oslo : Miljøverndepartementet, 2010 (NOU 2010:10)

To millioner til forskning på ME (2011). Arbeiderpartiet. URL: http://arbeiderpartiet.no/Aktuelt/Nyhetsarkiv/Helse/To-millioner-til-forskning-paa-ME [Lesedato: 22.04.2012]

Torsøe, Mathilde (2012): *Får millioner til å løse medisinens gåter*. Forskning.no. URL: http://www.forskning.no/artikler/2012/mars/317801 [Lesedato: 29.03.2012]

TV2-nyhetene (22.10.2011). URL: http://www.tv2.no/nyheter/innenriks/helsedirektoratet-vi-har-ikke-gode-nok-helsetjenester-for-mesyke-3618296.html [Lesedato: 29.04.2012]

Utredning. Norsk Borreliose Senter (2011). URL: http://www.norskborreliosesenter.no/Utredning.aspx [Lesedato: 26.04.2012]

Vandvik, Per Olav m fl (2011): ”Ja til kunnskapsbasert praksis” i: : *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr 17, 2001, s 1637-1638

Var det flått her før krigen? (2010) Veterinærinstituttet/Folkehelseinstituttet . URL: http://www.flattogflue.no/HTML-filer/Artikkel_Tambs_Lyche.html [Lesedato: 07.02.2011]

Velkommen til Norsk Borreliose Senter (2011). Norsk Borreliose Senter. URL: http://www.norskborreliosesenter.no/default.aspx [Lesedato: 03.05.2012]

Vogt, Henrik m fl (2011): ”Det udelte mennesket” i: *Aftenposten Morgen*, 27.12.2011, s 4-5

Vassnes, Bjørn (2000): ”Syk av klimaet?” i: *Morgenbladet*, 03.03.2000. URL: http://morgenbladet.no/2000/syk_av_klimaet [Lesedato: 26.04.2012]

Ward, O Conor (1999): ”John Langdon Down: The man and the message” i: *Down Syndrome Research and Practice*, Vol. 6, No. 1, s. 19-24

Wardrum, Brede Høgseth (2009): “Nytt håp for ME-syke” i: *Romerikes Blad*, 15.07.2009, s 6

Welcome to the BCA-Clinic. Borrelisoe Centrum Augsburg. URL: http://www.b-c-a.de/index.php?L=1 [Lesedato: 01.05.2012]

Wessely, Simon (1991): «History of postviral fatigue syndrome» i: *British Medical Bulletin*, (1991) Vol. 47, No. 4, s. 919-941. URL: http://www.kcl.ac.uk/content/1/c6/01/47/68/PDF19.pdf [Lesedato: 23.02.2011]

Wessely, Simon, C Nimnuan og M Sharpe (1999): “Functional somatic syndromes: One or many?” i: *The Lancet*, Vol 354, No 9182, s. 936-939 URL: http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6T1B-3XKDF2M-X&_user=674998&_coverDate=09%2F11%2F1999&_rdoc=1&_fmt=high&_orig=search&_origin=search&_sort=d&_docanchor=&view=c&_acct=C000036598&_version=1&_urlVersion=0&_userid=674998&md5=65cb1a1edf4149f8d8bb8389f6a48fca&searchtype=a [Lesedato: 22.11.2010]

Westin, Steinar (2003): ”Åpne dører til 400 års medisinsk historie” i: *Tidsskrift for Den norske legeforening* nr 12, 2003, s. 1726-1731

Westin, Steinar (2011): *De nye sykdommene – Finnes det ”trendy” diagnoser?* Kunnskapsbyen, NTNU, foredrag holdt 02.02.2011. Sendt på NRK Kunnskapskanalen, URL: http://www.nrk.no/nett-tv/klipp/788266/ [Lesedato: 01.05.2012]

Wyller, Vegard Bruun (2011)*: Vedr. Helsedirektoratets fagråd for CFS/ME - behov for prinsipielle avklaringer.* URL: http://totoneimbehl.files.wordpress.com/2012/01/vedr-helsedirektoratets-fagrc3a5d-for-cfsme-behov-for-prinsipielle-avklaringervb-wyller-til-hod_18sept2011.pdf [Lesedato: 01.05.2012]

Wyller, Torgeir Bruun (2011):" Evidensbasert medisin eller vulgærcochranisme?" i: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr. 12, 2011, s 1181-1182

What is it? (2010): Phil Parker Lightning Process. URL: http://www.lightningprocess.com/What-is-it/ [Lesedato: 04.05.2012]

WHO Guide to Mental Health in Primary Care. WHO (2000). URL: http://www.rsmpress.co.uk/atoz.pdf [Lesedato: 07.01.2011]

Åkerstrøm, Malin (1998): "Ch. 20: The Moral Crusade on Violence in Sweden. Moral Panic, or Material for Small-Talk Indignation?" i: Ruggioero V., South, N. og Taylor, I. (red.): *The New European Criminology. Crime and Social Order in Europe.* London: Routledge