

Rie Lykke Danielsen er cand. mag. i etnologi og ansat som konsulent i en privat virksomhed, der laver kvalitativ markedsanalyse bl.a. inden for det medicinske område. Anne Leonora Blaakilde er cand.mag. og ph.d. i folkloristik, retorik og etnologi og har arbejdet med humanistisk sundhedsforskning i mange år, bl.a. med bogudgivelserne *Den Store Fortælling om Alderdommen* (1999), og *Når pensionister flytter hjemmefra* (red. 2007).

EN KROBJEKTIV LIDELSE?

Forståelse og behandling af kroniske, diffuse smertelidelser med fibromyalgi som eksempel

Artiklen drejer sig om lidelsesfeltet kroniske diffuse smerter, her eksemplificeret med fibromyalgi, hvor patienter ofte bliver hjemløse i et medicinsk og objektiverende behandlingssystem, hvis specialer (ideelt set) gensidigt udelukker hinanden, og hvor fraværet af en diagnose derfor udgør et fundamentalt problem. I behandlingssystemet findes dog også en bio-psyko-social tilgang, og disse to forskellige behandlingsregimer benævnes hhv. som en kRObjektiv tilgang og en holistisk subjekt-tilgang.

Artiklen beskriver gennem empiriske eksempler fra både behandleres og patienters fortællinger, hvordan aktørerne navigerer mellem de to behandlingsregimer, som patienterne nødvendigvis må tilpasse sig i ønsket om accept og hjælp fra begge sider. Forfatterne diskuterer endvidere, i hvor høj grad de to behandlingsregimer udgør en egentlig modsætning. Interview og deltagerobservation som grundlag for artiklen er udført blandt behandlere og patienter i 2010 i Danmark.



Indledning: Kroniske diffuse smerter som problem i smertebehandlingsområdet

Begrebet 'kroniske diffuse smerter' er ikke veldefineret forstået på den måde, at det i lægefaglig sammenhæng bruges om et bestemt afgrænset og velbeskrevet fænomen, men er snarere en forholdsvis neutral betegnelse for et pro-

blem, der beskrives og forstås på vidt forskellige måder.¹ Der er således stor forskel på, hvordan patienter bliver mødt af behandlere med faglige forskelle og de forskellige behandlingsmæssige idealer og opfattelser af smertens væsen, som disse behandlere repræsenterer.²

På baggrund af feltstudier i behandlerværdenen og blandt en gruppe patienter med sygdommen fibromyalgi vil vi i denne artikel diskutere forskellene mellem de forskellige behandlingspraksisser og den betydning, disse kan have for patienternes udredning, behandling og opfattelser af deres lidelse.

Patienter med kroniske diffuse smerter udfordrer smertebehandlingsområdet, fordi patienternes smerter for det første typisk er medicinsk *uforklarlige*, idet de er meget vanskelige at bestemme både ætiologisk (sygdommes oprindelse og årsag) og patogenetisk (baggrunde for sygdommes udvikling). Derudover er de ofte *vekslende* i karakter. Mange patienter oplever således, at smerterne forandrer sig, både hvad styrke og lokalitet angår. Endelig er smerterne ofte *skjulte* for patientens omverden, dels fordi der sjældent kan findes en fysisk legemsbeskadigelse eller defekt, der ligger til grund for dem, og dels fordi de kroniske smerter ofte har et anderledes og mere afdæmpet udtryk end de akutte.³ Det gør dem svære at observere og identificere.⁴ På denne baggrund er det vanskeligt både at udrede og behandle de kroniske, diffuse smertepatienter, hvilket ofte udmønter sig i utilfredsstillende behandlingsforløb præget af kompromisser og beskedne mål.⁵

I behandlingsområdet peger mange samtidig på, at både sundheds- og socialsystemet generelt er dårligt i stand til at håndtere denne patientgruppe, fordi smerternes diffuse karakter ikke kan passes ind i den logik, patienterne skal integreres i. Fx udtaler en sygeplejerske under et interview:

”Det, der tit og ofte er problemet med de her patienter, det er, at de ikke kan få en diagnose, og hvis man ikke kan få det, så er man ikke rigtig noget i systemet. () Det betyder ofte, at når folk kommer her, så har de været igennem hele systemet; udredt og opereret 120 gange, undersøgt på kryds og tværs og nærmest elektriske af røntgen. De har været igennem så meget for dog for pokker at finde ud af, hvad der er galt, men de har ikke rigtig fået nogen afklaring. Så tit og ofte er det en stigmatiseret gruppe, der ikke har været troet på igennem

1 Fx 'funktionelle lidelser', 'skjulte lidelser', '(psyko-)somatisering', '(hyper-)sensibilisering af nerverne' og 'bodily distress syndrome'.

2 Behandlerne tæller fx praktiserende læger, sygeplejersker, speciallæger med speciale i så forskellige ting som onkologi (cancer), anæstesiologi (bedøvelse) og psykiatri mv. samt fysioterapeuter, zoneterapeuter og akupunktører, alle behandlingstyper, som er godkendte og støttes af sygesikringen.

3 Akutte smerter forstås typisk som nogle, der opstår som følge af legemsbeskadigelse, og som relativt nemt kan udredes og behandles (jf. fx http://www.netpatient.dk/smerter_akut_hvad-er.htm). Akutte smerter er samtidig nogle, de fleste mennesker har erfaringer med, og de har derfor et mere genkendeligt udtryk.

4 Frølich 2009, s. 18.

5 Mik-Meyer og Johansen 2009.

*systemet: De 'fejler ikke rigtig noget', de 'gider ikke rigtig lave noget', og 'det sidder nok mellem ørene', men de er frygtelig syge.'*⁶

Smertepatienterne sendes altså ofte rundt mellem forskellige specialer, fordi de ikke har en diagnose, der kan placere dem i systemet og anvise en behandling. I denne proces præsenteres patienterne endvidere for en lang række forskellige forklaringer på deres lidelse, og dette opleves af mange behandlere som et tilbagevendende dilemma i deres arbejde. En yngre læge udtaler i relation til dette:

*"Man kommer tit til at overbehandle eller -udrede de svære patienter, fordi man er nervøs for at overse noget – men også fordi det forventes, at man finder noget, når det nu bliver ved med at gøre ondt. Det er en ulykkelig situation, fordi kroniske diffuse smertepatienters komplicerede situation kun gøres mere uoverskuelig, når de får en masse irrelevant information – fx fra scanninger, der viser slidgigt, som man alligevel ville forvente i en høj alder, og som formentlig ikke knytter sig til smerterne."*⁷

Disse citater illustrerer, hvordan patienter med kroniske diffuse smerter kan blive hjemløse i et system, der er bygget op af gensidigt udelukkende og afgrænsende specialer, hvor fraværet af et tilhørsforhold i form af en diagnose derfor udgør et fundamentalt problem. Behandlernes udsagn afslører samtidig en udbredt mistænkeliggørelse af patienter, som fremkommer, når de mange udredninger ikke kaster nogen brugbare objektive fund eller forklaringer af sig. Denne problemstilling har rod i en grundlæggende dualistisk opfattelse af krop og smerte, hvis konsekvens bl.a. er, at smerter, der ikke kan forklares med en fysiologisk årsag, bestemmes som værende psykisk betingede. De fysiologisk betingede smerter menes, i modsætning til de psykologiske, at have en objektiv basis, og derfor anskues de førstnævnte ofte som mere troværdige og håndterbare. Smertebehandlingsfeltet rummer dog også en anden opfattelse af smerte og behandling end denne, nemlig det bio-psyko-sociale felt, hvor andre og flere faktorer end de fysiologiske knyttes til smertelidelserne.

Denne artikel baserer sig på et etnografisk feltarbejde blandt patienter med diagnosen fibromyalgi samt en række smertebehandlere. To kurser med hver otte patienter med fibromyalgi er i 2010 fulgt på Frederiksberg Hospital, og otte personer med lidelsen er siden interviewet en til to gange ved anvendelsen af semistrukturerede, livshistorie-baserede spørgeguides. De interviewede i alderen 35-68 år stammer fra hhv. Danmark, Færøerne og Libanon, mens nogle af kursusdeltagerne desuden kom fra Cuba og USA. Alle interviewede fibromyalgipatienten-

6 Interview med Birgitte, sygeplejerske på et tværfagligt smertecenter.

7 Interview med Anders, yngre læge i en praksis.

ter var bosiddende på Sjælland og fordelte sig erhvervsmæssigt hovedsageligt som ufaglærte eller kortuddannede inden for serviceområder, enkelte dog med en mellemlang uddannelse.

På behandlesiden er foretaget otte interviews blandt yngre læger, praktiserende læger, speciallæger, sygeplejersker og psykiatere i Danmark. Disse behandlere står i meget forskellige praktiske virkeligheder, dels pga. forskellige patientpopulationer og -pres, dels pga. forskellige fagligheder og tilgange. Der er desuden både stor aldersmæssig og geografisk spredning blandt dem. Fælles for dem er, at de alle er i berøring med de kroniske diffuse smertepatienter og har oplevet de vanskeligheder, der knytter sig til behandlingen af disse.⁸

Feltarbejdet er udskrevet og analyseret ved hjælp af sprogteoretiske perspektiver som metafor-teori,⁹ hvor sproglige figurer aflæses som udtryk for grundlæggende kulturelle værdier. Teoretisk hentes overvejende inspiration fra den franske filosof Michel Foucaults tanker om diskurser og selvteknologi.¹⁰ Diskurs forstås som måder, hvorpå fænomener gives opmærksomhed og tilskrives betydning, og overført til behandlingssystemers grundlæggende diskurser relateret til krop og sundhed taler vi om *behandlingsregimer*. Selvteknologi refererer til menneskers incitament til at kontrollere kroppens udtryk og handle efter vedtagne praksisser, så den følger gældende krav i en given kontekst, fx i et sundhedsregime. Selvteknologi kan således forstås som *styring til selvstyring*.

Det medicinske KrObjekt – et instrumentelt behandlingsregime

Et givent behandlingssystem kan betragtes som et kulturelt system med særlige værdier, der knytter sig til den pågældende kulturs sociale realitet og vilkår for personlige erfaringer,¹¹ ligesom forskellige opfattelser af sundhedsbegrebet kan give anledning til uenigheder og modsætninger, fx mellem professionelle, politikere og forskellige grupper i befolkningen.¹² Udgangspunktet for det biomedicinske behandlingssystem er, at alle symptomer kan klassificeres, diagnosticeres og placeres inden for bestemte specialer, og idealet i behandlingen er derfor at handle ud fra et objektivt afgrænset smerteobjekt. Systemet bygger på en forestilling

8 Den ene halvdel af feltarbejdet er udført af Rie Lykke Danielsen, som har fokuseret på behandlesiden i sit speciale: *Ondt i kroppen eller ondt i livet? – Forståelse og behandling af kroniske, diffuse smerter i Danmark*. (Danielsen 2011). Den anden halvdel af feltarbejdet er udført af Anne Leonora Blaakilde, som i forbindelse med et igangværende post.doc.-projekt fokuserer på patienter med fibromyalgi i sit feltarbejde. Vi vil gerne takke for samarbejdet med personalet på Frederiksberg Hospitals reumatologiske afdeling, som imødekomme delte deres viden og hverdag med ALB og lod hende deltage på to patientkurser, og tak til de otte personer med sygdommen og de otte behandlere, som villigt lod sig interviewe.

9 Lakoff & Johnson 1980.

10 Foucault 1988, 2001; Vallgård 2004; Otto 2009.

11 Kleinman 1978.

12 Jensen 1994.

om, at der kan identificeres objektive parametre i kroppen, som peger i retning af bestemte medicinske handlinger. Den dominerende orden indebærer dermed en grundantagelse om eksistensen af en objektiveret medicinsk krop, et fænomen, som historiseres af Michel Foucault og udfoldes som en diskurs, der er opstået med introduktionen af nye medicinske metoder og instrumenter i 1800-tallets Paris. Især obduktionen af den døde krop ledte således til idéen om sygdomme som entiteter, der eksisterede – og derfor også kunne lokaliseres – i den biologiske krop. Kroppen kunne nu studeres og kategoriseres i forhold til specifikke lidelser, der placerede sig inden for forskellige kropslige domæner og medicinske specialer.¹³ Ifølge den franske læge og filosof Georges Canguilhem har også Pasteurs bakterieteori bidraget til en visuelt baseret, objektiverende forestilling om kroppens sygdomme, som Canguilhem kalder "an ontological representation of sickness".¹⁴

Dette distancerede, objektive blik på krop og sygdom kan siges at have skabt en diskurs, hvor den beskuede genstand ses som et "medicinsk krObjekt", og med dette blik fik lægen en privilegeret position, der betød, at patientens subjektive lidelsesfortælling blev udgrænset til fordel for den objektive, professionelle undersøgelse.¹⁵ Lægerne formåede ligeledes at skabe en stærk, ethospræget professionsfortælling om deres egen ekspertise, der udelukkede andre diskurser omkring sygdom og sundhed end den medicinske.¹⁶ Vi vælger at benævne denne tilgang *det instrumentelle behandlingsregime*.

Dette dominerende regime udfordres imidlertid af patienter med kroniske diffuse smerter. Idealet for behandlere med en instrumentel tilgang er at identificere entydige objektive parametre, som peger i retning af bestemte medicinske handlinger. Dette er udtryk for en bestemt handlingsstrategi, der bygger på forestillingen om krObjektet. Denne medfører en endimensionel smertetænkning, der primært fokuserer på de biologiske/fysiologiske aspekter af smerten og på viden om smerternes *type* og *årsag*. Derfor er det også overvejende disse parametre, denne type behandlere eftersøger – men altså ikke finder hos smertepatienterne. Samlet set betyder dette, at behandlere inden for det instrumentelle regime er relativt dårlige til at behandle patienter med kroniske diffuse smerter, og konsekvensen er paradoksalt nok, at behandlingen ofte kommer til at basere sig på en kombination af intuition og erfaring i stedet for de objektive behandlingskriterier, som ellers er idealet. Behandlingsforløbene er således ofte præget af kompromisser og diffuse mål, fordi de parametre, der skulle give behandlingen retning, er fraværende.

Patientens subjektive fortælling må derfor også i et vist omfang genindsættes som udgangspunkt for behandlingen, og dette griber ind i behandlerens privile-

13 Foucault 2001.

14 Canguilhem 1991, s. 40, jf. Nettleton et al. 2004, s. 48.

15 Foucault 2001.

16 Rørbye 2002.

gerede position som KrObjekt-ekspert. Patientens rolle i udredning og behandling er derfor også udgangspunkt for en central diskussion i feltet. Behandlere inden for det instrumentelle behandlingsregime finder patientens øgede indflydelse særdeles problematisk og stiller spørgsmålstegn ved, hvor megen indsigt patienterne har i egen lidelse. En praktiserende læge fra denne undersøgelse, Peter, fortæller fx, hvordan patienterne ofte beskriver deres smerter som værst tænkelige på trods af, at han ved at observere dem kan afgøre, at det slet ikke er så galt fat. Hans holdning er, at patienterne kun kan tage udgangspunkt i deres egen krop og erfaring, og at de derfor ikke har de samme forudsætninger som ham for at vurdere smerternes alvor og intensitet.

Ekspertens observation, komparation og vidensgrundlag bliver altså vigtige redskaber til at justere patienternes fortællinger, så de får en mere realistisk eller objektiv karakter. Et andet eksempel kommer fra et interview med en yngre læge, der udtaler: "De [patienterne] ved ofte meget uden selv at vide det, og meget af konsultationen går tit med at prøve at få den viden frem eller at skabe sammenhæng i det, de siger." (Jonas, yngre læge i en praksis).

Ifølge lægen Jonas kan man altså ikke betragte patienterne som nogle, der har privilegeret viden om deres krop, men de har ofte en uerkendt viden, som behandleren skal forsøge at få adgang til og tolke gennem samtalen. Det, patienterne umiddelbart præsenterer i konsultationen, er altså ikke (hele) sandheden – ikke nødvendigvis fordi de skjuler eller manipulerer den, men fordi de ikke selv har direkte adgang til den. I de to eksempler ovenfor videreføres forestillingen om krObjektet.

Den kroniske diffuse smerte beskrives typisk som en dybt personlig og sanselig oplevelse, der er både svær at begribe og videreformidle til behandleren for patienten, og selv om behandlerne er givet kommunikative redskaber (fx undervisning i brug af samtaleteknikker, smerteskalaer og andre modeller), der i nogen udstrækning kan imødekomme dette problem, føler mange behandlere sig rådvilde, når der ikke er nogen objektive fund i kroppen, der kan supplere eller korrigere patientens smertefortælling.

Det, at patientens krop inden for det instrumentelle behandlingsregime betragtes som et objekt, udelukker ikke en opfattelse af personen som et agerende subjekt. Problemet er blot, at dette subjekt netop menes at have en subjektiv, i betydningen ikke-troværdig, opfattelse af symptomerne i modsætning til lægens professionelle, objektive tilgang. Den interviewede yngre læge Anders peger i tråd med dette på, at man som behandler ind imellem kan være i tvivl om, hvorvidt patienten har interesse i helbredelse: "Der kan fra patientens side også være noget at tabe ved at blive rask – fx socialt, psykisk eller økonomisk. Det kan være omsorg eller en form for sygdomsidentitet. Det har man nogle gange mistanke om, men kan ikke få bekræftet."¹⁷

17 Interview med Anders, yngre læge i en praksis.

En sådan skepsispræget diskurs går igen i meget af den biomedicinsk prægede debat om personer med kroniske, diffuse smerter. Den daværende formand for Etisk Råd, Ole Hartling, havde i Kristeligt Dagblad en kronik om "ikke-sygdomme" med overskriften: "Sygdomsmagerne har kronede dage" (Hartling 2007). Heri stod bl.a.: "I vort samfund er der i alt fald én acceptabel måde at krybe uden om sociale forpligtelser på, og det er at være syg. Så slipper man for at gå i skole, at arbejde, at vaske op, at gå til selskaber og så videre" (Ibid).

Her beskrives sygdom altså som undskyldninger for at *krybe uden om og slippe for* diverse forpligtelser, og underforstået henvises til det, som Hartling kalder *ikke-sygdomme*; altså de diffuse, kroniske lidelser, som lægen ikke kan autorisere med en legitim diagnose. Senere skrev den praktiserende læge, Anders Tuxen også om bl.a. fibromyalgi og de mennesker, der både som behandlere og ramte er involveret:

*"Fibromyalgi var pludselig sagen. Et utal af kvinder i 40'erne refererede til en kvindelig overlæge på Frederiksberg. Hun havde beskrevet en lang liste af velkendte symptomer. Havde kvinden syv (tror jeg nok) eller flere, var diagnosen sikker. Der var stor jammer, og ingen behandling virkede rigtigt. Jo, først når kvinden omsider fik invaliderente, gik det over – og næsten lige med det samme."*¹⁸

Også i 2010 diskuteredes førtidspensionens indflydelse på disse patienters udvikling.¹⁹ Denne skepsisprægede (og i ovenstående citat ligeledes kønsmarkerede) diskurs betyder, at patienten mistænkeliggøres - og dermed også problematiseres yderligere som kilde. Diskursen indebærer samtidig en tendens til at gøre patienten ansvarlig for sin sygdom.

Det instrumentelle behandlingsregime rummer en fundamental dualismetænkning, som udspringer af det kartesianske subjekt²⁰ og baserer sig på en adskillelse af krop og sind. Konsekvensen af denne dualisme-tænkning er, at smerter, som ikke umiddelbart kan påvises at være fysiologisk funderede, i stedet vurderes at være psykisk betingede.²¹ Herfra stammer den udbredte opfattelse af fx fibromyalgi som en lidelse, der "sidder mellem ørerne", som udtalt af sygeplejersken Birgitte, ovf. (s. 14).

En anden dualisme, som viser sig i feltet, bygger på en skelnen mellem sygdomsbegreberne 'disease' og 'illness'²². Begrebet disease baserer sig – i forlængelse af den instrumentelle tilgang – på idéen om et krObjekt, mens begrebet illness

18 Tuxen, 2009.

19 Lægeforeningen 2010, s. 1805 og 1816-1817.

20 Bendelow & Williams 1995; Grace 1998.

21 Nettleton et al. 2004.

22 Kleinman 1978; Sullivan 1986.

henviser til et subjekt; dvs. til patientens personligt oplevede lidelse. Dette fører os videre til et andet behandlingsregime, som fokuserer på det smerteplagede subjekt.

Det bio-psyko-sociale subjekt – et holistisk behandlingsregime

Behandlingsområdet for kroniske, diffuse smertelidelser rummer ikke alene tilhængere af den instrumentelle dualisme-tænkning men repræsenteres også af behandlere af forskellig observans og (en kritisk) holdning til det objektivt funderede behandlingsregime. Vi vælger at benævne denne anden tilgang som *det holistiske behandlingsregime*, idet flere parametre end det målbart fysiologiske her søges inddraget i forståelse og behandling af smertelidelser.

Både i interviewene med behandlere og i almen debat på området er det karakteristisk, at behandlere med en holistisk tilgang til smerterne kritiserer deres objektivt orienterede kolleger for at holde fast i en grundlæggende videnskabelig dualisme, der ikke formår at indfange de mange (subjektivt oplevede) komplekse aspekter af kroniske diffuse smerter. Denne kritik stammer bl.a. fra psykiater George L. Engel, som fremførte, at det biomedicinske behandlingssystem manglede et helhedsorienteret syn på det syge menneske som subjekt.²³ Hans forslag om et bio-psyko-socialt behandlingssystem involverer både generelle livsbetingelser, psykologiske faktorer og patientens kontakt med sundhedsvæsenet (Ibid). De mere holistisk orienterede behandlere ser patienter med kroniske, diffuse smerter som bio-psyko-sociale subjekter og mener derfor, at den kartesianske dualisme-tænkning med en adskillelse mellem krop og sind repræsenterer en reduktionistisk og simplificeret smertetænkning, som her, hvor psykiateren Eva siger:

*"Lægerne er ofte dualister, så det vil noget. Det betyder, at når de ikke kan finde noget fysisk, så må det være psykisk – og så bliver de ved med at køre på, at der må være noget galt. Der må være nogen traumer, eller du må være udsat for noget; har du ikke været udsat for incest? Det er det der dualistiske synspunkt, der volder os rigtig mange problemer, fordi sådan er virkeligheden ikke. Det er alt for forenklet, og patienterne bliver kede af at blive påduttet, at de lever i et dårligt ægteskab, eller hvad nu lægen kan finde på at sige til dem. Systemet er fuldstændig gennemsyret af denne tankegang."*²⁴

For de holistisk orienterede behandlere er adskillelsen mellem begreberne *disease* og *illness* derfor heller ikke meningsfuld. Det bio-psyko-sociale perspektiv

23 Engel 1977.

24 Interview med Eva, psykiater på specialafdeling.

på smertebehandlingen fremstår derimod netop som en samtænkning af de to begreber og hævdes bedre at kunne håndtere komplekse tilfælde som patienter med kroniske diffuse smerter.

Også blandt de holistisk orienterede behandlere beskrives patienternes sygdomsforståelser ofte som forkerte eller urealistiske, men det opfattes sjældent som et problem i forhold til behandlingsstrategien. Psykiateren Eva udtaler fx også:

”Her lægger vi meget vægt på, at de [patienterne] fortæller det, som de forstår det. Mange gange tænker man som læge: ‘Det kan ikke lade sig gøre – sådan er kroppen ikke indrettet’, men det er sådan set lige gyldigt. Det vigtigste er, at vi forstår, hvad de mener, og vi prøver at leve os ind i deres oplevelse af symptomerne. (...) Nogle har en fuldstændig fantastisk [overdreven eller fantasifuld, red.] krops- og sygdomsforståelse, og hvis man kan ændre det, så er meget vundet.”²⁵

Psykiaterens udtalelse er udtryk for en radikalt anderledes tilgang til smertepatienterne, end det ses hos instrumentelt orienterede behandlere. For hende er det afgørende at afdække patientens subjektive forståelse, fordi en sådan forståelse kan give en nøgle til korrekt, subjektivt tilpasset behandling. Patienten anses derfor for at være en helt central kilde til viden i udredning og behandling, og en vigtig del af behandlingen er at ændre patientens oplevelse af sin sygdom, så den bliver mere medtænkende og positivt orienteret, bl.a. med inspiration fra kognitiv psykologi og positiv tænkning.

Det bio-psyko-sociale perspektiv, som behandlere med en holistisk tilgang anlægger, har som mål at identificere potentialer for bedring af patientens samlede fysiske, psykiske og sociale situation gennem patientens egne fortællinger og oplevelser. Det vigtigste i den holistiske behandling er at betragte smerternes betydning for patientens livskvalitet og handle ud fra dette. Hvor behandlere med en instrumentel tilgang opfatter smerterne som et symptom på en underliggende anomali, der skal identificeres, for at bedring kan finde sted, mener holistiske behandlere i højere grad at kunne håndtere smerterne som et selvstændigt fænomen. Dette repræsenterer en flerdimensionel tænkning af smerten, hvor behandlingen ikke i samme udstrækning er afhængig af dokumenterede fund i kroppen. Det betyder samtidig, at patientens subjektive vurdering og perspektiv har langt større betydning i det holistiske behandlingsregime end i det instrumentelle, hvor (behandlerens vurdering af) den objektive smerte anses for at være det vigtigste handlingsgrundlag. En afgørende konsekvens af dette er bl.a., at det psykiske aspekt af smerterne altid adresseres i en holistisk behandling, fordi det vurderes at være vigtigt for patientens livskvalitet og dermed også for behandlingen. Inden

25 Interview med Eva, psykiater.

for det instrumentelle behandlingsregime medregnes derimod sjældent andre faktorer end konkret fysiologiske.²⁶

Instrumentel og holistisk; en ny dualisme?

De to behandlingsregimer repræsenterer således 1) en instrumentel tilgang, hvis udgangspunkt er at behandle et objektivt afgrænset eller defineret smerteobjekt og med forestillingen om en klar adskillelse mellem krop og psyke, og 2) en holistisk tilgang, der i lige så høj grad tager udgangspunkt i smerternes betydning for patienten som deres biologiske, fysiologiske eller psykologiske karakter. For behandlere med en instrumentel tilgang betragtes smerte som et symptom på en fysiologisk og medicinsk problemstilling, og diagnosen er det foretrukne udgangspunkt for enhver behandling. Denne stilles ideelt set med objektive målinger og observationer af bevægelse og opførsel, mens psykologiske og sociale aspekter mest tages i betragtning for at få et klarere billede. Udredningen er overvejende medicinsk og skal afklare patientens symptomatologi. For disse behandlere menes patienten ikke at have nogen særlig sygdomserkendelse eller privilegeret indsigt i egen lidelse, og patienten betragtes følgelig heller ikke som en stor ressource i udredningen. Behandlingen er resultatorienteret og overvejende af medicinsk art, og målet er først og fremmest symptomfrihed eller -lindring. For behandlere med en holistisk tilgang betragtes smerte derimod som et komplekst bio-psyko-socialt fænomen, og smerten selv er ofte det primære fokus i behandlingen og ikke bare et symptom. Her gøres meget ud af at anerkende patientens oplevede smerte, og disse behandlere mener ikke, der findes nogen objektive metoder, der kan give en mere sand indsigt end andre. Udredningen skal afklare, hvordan behandlingen kan tilpasses patientens subjektive behov medicinsk såsom psykologisk og socialt. Da patienten oplever smerten på egen krop, opfattes dialog og inddragelse som vigtige redskaber i udredning og behandling. Behandlingen er ofte et kombineret forløb med fx medicinering, psykoedukation, kognitiv træning, psyko- og fysioterapi og adfærdstræning og er overvejende procesorienteret. Målet er først og fremmest øget livskvalitet og knytter sig til patientens individuelle situation.

De to behandlingsregimer viser sig i felten især ved behandlernes måde at kategorisere patientens smerter. Det instrumentelle regime fokuserer på smerternes årsag som det primære, men også deres *type* og intensitet / styrke søges afklaret. I det holistiske regime kategoriseres smerterne dog også i forhold til deres indflydelse på patientens livskvalitet. Kategorierne er først og fremmest centrale, fordi de fungerer retningsgivende i smertebehandlingen. For behandlere med en instrumentel tilgang synes dette at bygge på en slags 1:1-logik - en naturvidenska-

26 Nettleton et al. 2004.



Fig. 1. De to behandlingsregimer.

belig tilgang, hvor der (ideelt set) eksisterer bestemte løsninger på bestemte problemer. For de holistisk orienterede behandlere udgør fraværet af objektive fund i kroppen ikke det samme problem som hos deres kolleger, og man kan derfor også anskue de to behandlingsregimer som forskellige strategier for handling i et komplekst behandlingsområde. Kategoriseringen af smerterne giver desuden en indikation på smerternes alvor. Smerternes livstruende potentiale hænger ikke nødvendigvis sammen med patientens gener af dem, og selv mindre voldsomme smerter kan af holistiske behandlere således opleves som en alvorlig trussel mod patientens livskvalitet.

Behandlere med en instrumentel tilgang viderefører på mange måder det behandlingsideal, der udspringer af krObjektet som historisk og videnskabelig konstruktion, mens behandlere med en holistisk tilgang forsøger at gå nye veje, hvor de kroniske diffuse smerter bedre kan behandles på andre måder. De to behandlingsregimer udspringer altså i høj grad af en historisk betinget smertetænkning og et aktivt opgør med denne. De to behandlingsregimer kan siges at repræsentere en dualisme i sig selv, men hvis man ser nærmere på argumentationen for de to og analyserer de forskellige udsagn, som fremkommer fra deres repræsentanter, viser det sig, at grænserne i praksis er udflydende og vanskelige at fastholde.

Grænseoverløbere

Med fremkomsten af det biomedicinske krObjekt skete der som nævnt en bevægelse væk fra patientens egen sygdomsbeskrivelse mod en ætiologisk sygdomsbestemmelse, der søger at spore sygdommens oprindelse i kroppen. Denne udvikling medfører imidlertid et problem med kroniske diffuse smerter, som ikke kan "findes", og med diagnoser som fibromyalgi har man derfor delvist søgt tilbage mod subjektiv sygdomsbeskrivelse som diagnosegrundlag. Denne diagnosepraksis kan anskues som en måde, hvorpå man i feltet forsøger at gribe det ellers uhåndgribelige an; man praktiserer med andre ord en form for overskridelse af de etablerede grænser for det instrumentelle behandlingsregime.

Fibromyalgi beskrives på Dansk Fibromyalgi Forenings hjemmeside således:

*"Fibromyalgi er en kronisk sygdom, hvor forstyrrelser i centralnervesystemet medfører, at de ramte lider af udbredte smerter, hurtig udtrætning, kognitive forstyrrelser i form af hukommelses- og koncentrationsproblemer samt en række andre symptomer. Disse nævnes som værende: Udmattelse, søvnforstyrrelser og depression samt tørre slimhinder, irritable tarm- og blæresyndromer, kæbe-tindingsmerter, hovedpiner mv."*²⁷

Sygdommen vurderes at forekomme hos ca. 1-4 procent af befolkningen, og der er en klar overvægt af kvinder blandt de diagnosticerede.²⁸ Man kan sjældent pege på sandsynlige årsager til sygdommen, idet fibromyalgi ofte opstår spontant og uforklarligt. Fibromyalgi er således en kronisk smertesygdom, der er kendetegnet ved, at der ikke er nogen klare ætiologiske (årsag) eller patogenetiske (oprindelse og udvikling af sygdom) objektivitetskriterier, som man kan stille en diagnose ud fra, og som kan fremme en kausal behandling. Sygdommen kendetegnes overordnet ved, at patienten udviser en række symptomer, der placerer sig inden for et afgrænset klassifikationsskema. Diagnosticeringen sker bl.a. ved hjælp af en såkaldt *Tenderpointtest*, hvor patienten giver udtryk for smertegraden ved tryk på en række punkter på kroppen (tenderpoints).

Ved at genintroducere en subjektiv sygdomsbeskrivelse kan man altså stille en diagnose, der giver smertepatienten en plads i behandlingssystemet, og som (for nogle behandlere) giver behandlingen retning. Selvom der kan gives en række lignende eksempler (fx diagnosticering af piskesmæld), er denne grænseoverskridende tilbagevenden til sygdomsbeskrivelsen dog fortsat en undtagelse i smertebehandlingsfeltet. Samtidig viser feltarbejdet, at diagnosen fibromyalgi på mange måder er både paradoksalt og omdiskuteret. På smerteklinikker og -centre, der ofte

27 www.fibromyalgi.dk; hentet 30.7.2011.

28 Bartels et al. 2009.

taler for en holistisk tilgang til behandlingen, synes holdningen at være, at diagnosen er funderet på solid forskning og et seriøst videnskabeligt grundlag, mens der blandt de øvrige behandlere ses en udbredt skepsis over for den, på trods af at den er anerkendt og registreret i WHO's internationale sygdomsklassifikation (ICD)²⁹. Den praktiserende læge Jørgen udtaler eksempelvis:

*”Der skal en række tenderpoints til at stille den [diagnosen fibromyalgi], og der er ingen behandling. Hvilken hjælp har man så givet sin patient? Ingen. Alene af den grund er diagnosen betænkelig. () Fibromyalgi er ikke nyt men er formentlig en fortsættelse af noget andet, og om 10-20-30 år kalder man det noget andet igen. Jeg betragter det ikke som en ordentlig diagnose, selvom jeg accepterer, at patienterne har et problem.”*³⁰

Citatet viser en udtalt skeptisk over for diagnosegrundlaget i sygdommen fibromyalgi og beskriver diagnosen som noget forbigående historisk. Når Jørgen udtaler, at der ingen behandling er, er det dog lige så meget udtryk for de behandlingsmæssige mål, en endimensionel instrumentel tilgang til de kroniske diffuse smerter fostrer. Kender man ikke årsagen til smerten, er det vanskeligt at behandle ud fra en biomedicinsk, objektiveret kropsforståelse.

Diagnosen fibromyalgi er først og fremmest interessant, fordi den udfordrer det instrumentelle behandlingsregime, hvor objektive fund i kroppen ses som eneste troværdige kilde til sandheden om patientens sygdom. Dernæst må den siges at være kontroversiel, fordi den baserer sig på symptomer, som dels forekommer hyppigt i normalbefolkningen, og dels er centrale i en række andre sygdomme (fx depression, piskesmæld, posttraumatisk stresssyndrom og kronisk træthedssyndrom), hvilket betyder, at den derfor i høj grad også baserer sig på udelukkelsen af disse³¹. Diagnosen er derfor også omdrejningspunkt for en helt grundlæggende faglig diskussion i feltet, og den synes at problematisere krObjektet som biomedicinsk konstruktion. Den repræsenterer samtidig et spændingsfyldt forhandlingsfelt mellem behandlingsregimer i spørgsmålet om, hvorvidt smerter kan betragtes og behandles som en lidelse i sig selv, eller om de snarere er symptomer på en underliggende – om end uklar – årsag, der skal være udgangspunkt for behandlingen. I det følgende vil vi undersøge, hvordan patienter som grænseoverløbere bliver berørt af dette forhandlingsfelt mellem et instrumentelt og et holistisk behandlingsregime.

29 Information om WHO's internationale sygdomsklassifikation samt seneste version af samme (ICD-10) kan findes her: <http://www.who.int/classifications/icd/en/> (hentet 30.7.2011).

30 Interview med Jørgen, praktiserende læge i egen praksis.

31 Jf. fx Smed 2009, s. 85.

Fibromyalgipatienter – i eller mellem to behandlingsregimer?

Som nævnt ovenfor eksisterer de to behandlingsregimer side om side, og det betyder, at fibromyalgipatienter mødes af omverden på meget varierende måder, allerede inden de har fået diagnosen fibromyalgi. Præ-diagnoseproblemer opstår navnlig for patienter, der møder repræsentanter for det instrumentelle behandlingsregime, i og med at sygdommens eksistens problematiseres, når den ikke kan dokumenteres, verificeres og forklares ætiologisk. Samtidig fungerer diagnosen oftest som nødvendigt grundlag for en indskrivning i et behandlingsforløb på smertecentrene, som i højere grad er præget af det bio-psyko-sociale regime, så mange patienter møder begge behandlingsregimer i deres søgen efter hjælp. Men også når diagnosen er stillet, kan fibromyalgipatienter opleve en pendling mellem de to behandlingsregimer, som har forskellige forklaringsmodeller og afkræver forskellige handlinger af de smerteramte.

Problem 1: At blive patient

I mødet med det instrumentelle behandlingsregime oplever mange personer med diffuse smertelidelser at konsultere et væld af læger og specialer, at gennemgå mange undersøgelser, at få problemer med manglende anerkendelse af deres lidelser, og endog at blive mødt med skepsis og negative kommentarer, som også tidligere udsagn i denne artikel har bevidnet. Hvor syge mennesker ses som krObjekter, har mennesker med fibromyalgi først og fremmest problemer med at få en diagnose; med at blive betragtet *som* patienter. Dette gælder også de patienter, der indgår i denne undersøgelse. I WHO's ICD-10 liste beskrives lidelsen da heller ikke som en *sygdom*, men som et *syndrom*, fordi den ikke knytter sig til et bestemt organ og dermed et særligt behandlingsbefordrende speciale.³²

Dette medfører en anerkendelseskamp for patienter, som higer efter forståelse for deres lidelser, både over for deres nære omgivelser og i mødet med sundhedsvæsenet.³³ Psykologen Nanna Johannesen viser i sin ph.d.-afhandling, hvordan denne personlige kamp for anerkendelse og forståelse kan komme til udtryk på forskellige måder hos forskellige patienter; som skyld og dårlig samvittighed, som vrede og skuffelse eller som selvansvarlighed og autonomi (Ibid.).

På metaplan udfoldes forhandlingskampen i patientforeningen, Dansk Fibromyalgi-Forening, og her anvendes i høj grad argumenter, som i sin gendrivende form peger tilbage på det instrumentelle behandlingsregime og en objektiveret, medicinsk kropsofattelse. Foreningen definerer således sygdommen alene som

32 Af sprogligt praktiske årsager vedbliver vi dog med at kalde de pågældende mennesker med kroniske, diffuse smerter, bl.a. fibromyalgi, for *patienter* i denne artikel.

33 Johannesen 2011.

en ”patologisk enhed og fysisk lidelse”.³⁴ Som det fremgik af den karakteristik af lidelsen, der er hentet fra foreningens hjemmeside (se s. 24), knyttes denne i første sætning patogenetisk til hjernen med udsagnet ”forstyrrelser i centralnervesystemet.” Hele to steder på foreningens hjemmeside refereres desuden til en korrespondance mellem foreningen og WHO om diagnosens placering på ICD-10 listen med bl.a. denne sætning: ”WHO fandt, at diagnosen og symptomerne nu er tilstrækkeligt klart beskrevet som en selvstændig enhed, og at den derfor kan bære en selvstændig placering som en diagnose med fysiske smerter **af ikke psykogen karakter**” [orig. fremhævning].

Udgrænsningen af en mulig psykisk eller psyko-social sammenhæng forstærkes yderligere ved henvisning til en artikel af en amerikansk professor, der ”... gør op med den tidligere opfattelse, at fibromyalgi er en psykisk tilstand, den og slår fast, at læger nu har forstået, at fibromyalgi involverer centralnervesystemet og ikke ’sidder mellem ørerne’”.³⁵

Det fremhæves igen og igen, at lidelsen ikke har nogen psykisk kausalitet, og det forklares ligeledes, hvorfor denne fremhævelse er så vigtig:

”... de seneste års blinde og totalt uvidenskabelige fokusering på ”ondt i livet”-teoriene og den udbredte tendens til at psykiatrisere sygdommen og de ramte har gjort tilværelsen helt urimeligt svær for mange. Kroniske smerter påvirker naturligvis et menneske – også psykisk, men det er vigtigt at fastholde, at der ikke er tale om psykisk sygdom men reelle fysiske smerter.” (Se forrige note).

På et sygdomspolitisk metaniveau er foreningen af fibromyalgipatienter således foranlediget til at indgå i forhandlinger inden for en biomedicinsk diskurs. Her imødegår man på den ene side en fløj af behandlere i det instrumentelle regime, som i mangel på anerkendelse af diagnosen overhovedet vil udgrænse lidelsen til at være et mentalt problem, men på den anden side tilslutter man sig en fløj, der fremhæver den krObjektive tilgang, ikke alene ved at se kroppen som objektivt, fysiologisk fænomen, men navnlig synekdotisk i form af markeringen af ”centralnervesystemet”.³⁶ Denne synekdoke rummer en stærk biomedicinsk konnotation ved at repræsentere både et centralt, vitalt organ og en forbindelse til hjernen, der, i et hierarki over den menneskelige krop, står højest som metafor for viden og tænkning,³⁷ ligesom forskning i hjernen i disse år undergår en stærk udvikling inden for det biomedicinske felt som målbart og visualiserbart, fysio-

34 Citat er hentet fra foreningens hjemmeside. Se også note 29. Alle citater herfra er hentet. 30.7.2011; se note 4.

35 Citatet er gengivet præcis som det står på opslaget fra foreningens hjemmeside.

36 Synekdoke er en trope; en sprogfigur, som karakteriserer en del for helheden, som fx ansigtet for en person.

37 Lakoff & Johnson 1980.

logisk organ.³⁸ Derfor bibringer relationen til "centralnervesystemet" og dermed hjernen et afgørende, autoritativt legitimitetsbelæg til sygdommens anerkendelse inden for det instrumentelle behandlingsregime.

På kurset for fibromyalgipatienter viser lægen Maja nogle fotos med hjerne-scanninger, der er lavet med blodtryksmanchet; en metode der giver farveudslag ved smertepåvirkning. Hun siger: "Der begynder at komme biologisk bevis for, at dette er en fysiologisk sygdom."³⁹ Dette er et eksempel på Canguilhem's ontological representation of sickness; det visuelt baserede bevis for en konkret sygdom, ligesom bakterierne i mikroskopet i sin tid var det. Hjernen og centralnervesystemet er altså essentielle symboler som videnskabeligt belæg inden for den biomedicinske diskurs. Det er her, de objektivt målbare beviser skal findes.

Senere på kurset siger sygeplejersken Charlotte: "'Dysfunktion i centralnervesystemet". Det lyder da meget videnskabeligt, ikke? Noget med hjernen og rygsøjlen og sådan noget, som lyder af noget!" Dertil svarer kursisten Lena: "Det er godt at kunne komme med en videnskabelig forklaring på sygdommen, så det ikke bare er en selv, der "føler" noget".⁴⁰

Stort set alle kursister og interviewede har oplevet negativ og skeptisk respons på deres smerter som enten indbildte eller forskruede; som repræsenterende et subjektivt, følt perspektiv, der betragtes som utroværdigt inden for det instrumentelle behandlingsregime. I løbet af kurset kom kursisterne med følgende udsagn om deres møde med skeptiske sundhedsrepræsentanter:

"Som om der stod "idiot" i panden på mig."

"Man er blevet latterliggjort et eller andet sted. Jeg var hos en arbejdsmediciner, der grinede af mig: "Du fejler jo ikke noget!". Så gik jeg ned med depression, stress, angst."

"Jeg føler mig som om, jeg bare bilder mig ind, at jeg er syg, fordi lægen ikke reagerer."

"Dejligt at gå her [på kurset, red.] og få ord på sygdommen. Dejligt at finde ud af, at man ikke bare er skør."⁴¹

Citaterne viser, at kursisterne føler sig forstået i dette kursusforum, og at det biomedicinske funderede argument om hjernen som en ontologisk repræsentation af sygdom, som de præsenteres for i form af synekdoken "centralnervesystemet", kan hjælpe de enkelte patienter i deres selvforståelse og forhandling med omverden om deres sygdoms eksistens.

Når patienterne kommer på dette kursus, har de næsten alle fået en diagnose

38 Goldberg 2005.

39 Feltarbejdsnoter fra patientkursus juni 2010.

40 Som note 39.

41 Som note 39.

kort forinden. De fleste kursister udtrykker stor glæde ved at møde hinanden og opdage, at de har stort set samme lidelsesmønstre. Sammen med undervisernes tværfaglige præsentationer og deres nye identitet som personer, der lider af fibromyalgi, giver dette fællesskab dem opbakning og troværdighed som *patienter med en fælles lidelse*. Det at indtræde i et fællesskab med ligesindede indgår også som en forhandlingsplatform over for den udtalte skepsis fra det instrumentelle behandlingsregime. Patienterne kan bruge henholdsvis den krObjektive legitimitet og det sociale lidelsesfællesskab internt personligt som en gensidig interpersonel støtte, men også organisatorisk, som når foreningen arbejder for anerkendelse af sygdommen og dermed de mennesker, som lider af den.

Det instrumentelle behandlingsregime har også betydning for patienter, efter de har fået en diagnose. På kurset arbejder man både med Tenderpointtest og ergoterapeutiske funktionsevнемål i tests, som kaldes AMPS⁴². Tenderpointtest er ifølge ICD-10 listen afgørende for den etablerede diagnosemetode og går ud på, at en særligt uddannet person trykker på 18 udvalgte steder på kroppen på den smerteramte med et tryk på fire kg. Smerteudfaldet noteres og udgør grundlaget for bestemmelsen; smerte i 11 ud af 18 punkter udløser diagnosen.⁴³ Denne målemetode er basalt set subjektiv, men objektiveres ved udmåling og præcisering af kropsdele, trykvægt, smerteudsagn og flyttes derved over i et kvantitativt felt, som giver god mening i en biomedicinsk diskurs. Det samme gør sig gældende med AMPS-testen, som er en funktionstest af muligheden for at udøve almindelige gøremål i hverdagen, hvor den testede kan vælge, om hun/han fx vil støvsuge, rede seng, skrælle kartofler eller andet hjemligt (alle tests er primært huslige). En til formålet uddannet person måler og noterer undervejs, og målene indtastes i et computerprogram, som beregner en værdi. Denne værdi kan vise, i hvor høj grad den testede er ramt af funktionsevnetab. Lægen Maja siger: "Funktionsevne er det allervigtigste efter min mening. Hvis man ikke kan behandle sygdommen, så må man fokusere på funktionsevnen."

Hun nævner derefter testens betydning for at måle og vise patientens mulighed for at fungere i praksis/på arbejdsmarkedet og anbefaler, at denne test gives videre til kursisternes læge, socialrådgiver eller jobcenter. Dokumentet er et vigtigt forhandlingspapir med stærk, videnskabelig ethos, udmålt i decimaler og optegnet i et søjlediagram.

Kursisterne diskuterer imidlertid testen i en pause, hvor fagpersonalet er fraværende. Flere af de kvindelige kursister bærer armbind eller støtteskiner, fordi deres håndled er svage og gør ondt.

En af de hårdest ramte, Lise, fortæller om, at hun havde problemer med at skrælle to kartofler i sin AMPS-test. Nina udbryder: "Jeg skulle skrælle to gule-

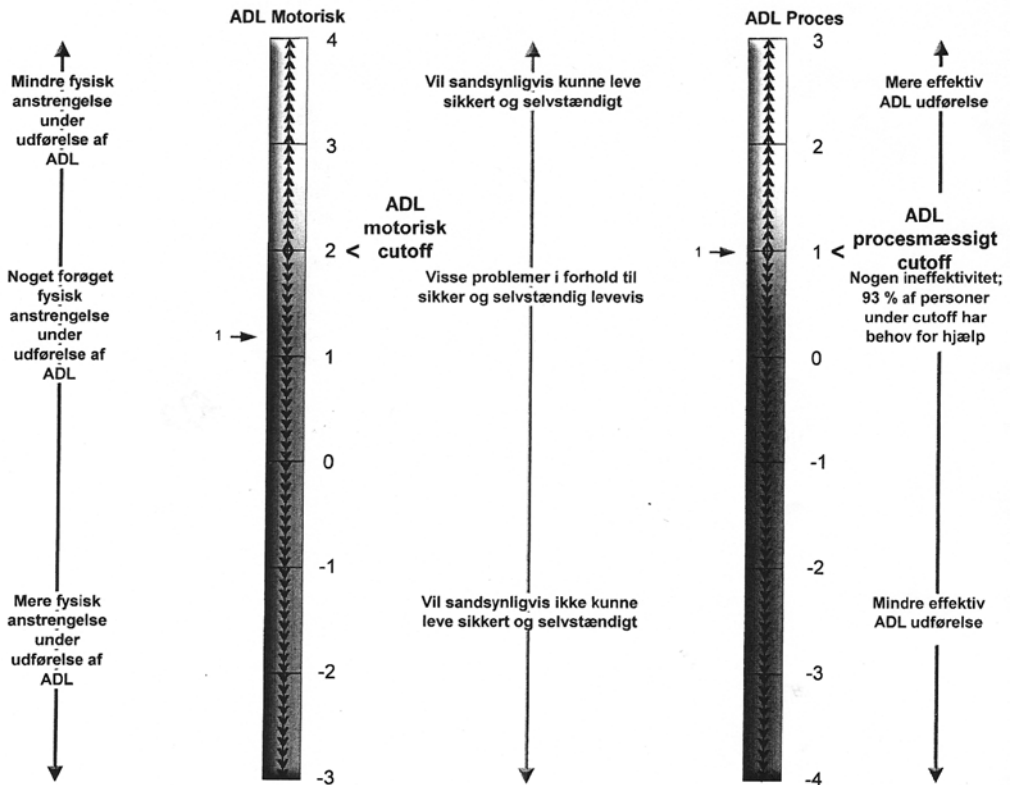
42 Assessment of Motor and Process Skills. Om denne, se www.amps-danmark.dk/ (hentet 30.7.2011).

43 Andre kilder angiver ikke dette præcise antal smertepunkter som afgørende, men skriver i stedet "mange". Bartels et al. 2009.

ASSESSMENT OF MOTOR AND PROCESS SKILLS (AMPS) GRAFISK RAPPORT

Klient:
Ergoterapeut

| MOTORISK | PROCES |
|----------|--------|
| 0 1.29 | 1.06 |



Talværdierne på den ADL motoriske og ADL procesmæssige skala er ADL færdigheds-enheder (logits). Resultaterne angives som ADL motoriske og ADL procesmæssige målinger placeret i forhold til AMPS skala cutoffs. Mål under cutoffs indikerer, at der var forringet kvalitet eller effektivitet i udførelsen af personlige eller instrumentelle dagligdags aktiviteter (ADL). Se den narrative rapport for yderligere information. Vedrørende fortolkning af en enkelt AMPS undersøgelse.

Fig. 2.

rødder og to kartofler. Hvorfor skulle du kun skrælle to?" Nu siger Lena: "Men jeg skulle skrælle en hel grydefuld. Og så fik jeg dem med hjem bagefter." Dette får kvinderne til at diskutere troværdigheden af testen. Lise bliver nervøs for, at hendes test ikke slår tilstrækkeligt ud i forhold til de andres: "Det er jo klart, at man bliver mere træt, når man har skrællet flere."⁴⁴

AMPS-testen er ligesom Tenderpointtesten baseret på subjektive udfald, der er afhængige ikke alene af testpersonens performance og kapacitet netop denne dag, men også af målepersonens; den, der er specialuddannet til at observere, lytte og nedskrive. Som en tredje og fjerde faktor har relationen mellem de to

44 Som note 39.

samt de fysiske omgivelser sandsynligvis også indflydelse på resultatet, der ikke desto mindre præsenteres som et objektivi redskab, sat på formel og i diagram. Endelig er der til sidst sammenligningen mellem forskellige personers testproces og -resultater; netop det, der bekymrer kvinderne i denne situation.

Der foregår altså her en sammenblanding af biomedicinske idealer om krObjektive beviser og subjektivt baserede mål, som ikke alene forvirrer patienterne, men også skaber en vis skepsis ift. deres egen position i sygdomsfeltet. Rasser er en 35-årig mand, som har en Tenderpointtest med 16 smertepunkter ud af 18, men som ikke har fået anerkendt sin diagnose af kommunen og derfor kæmper på mange fronter; både arbejdsmæssigt, økonomisk, familiemæssigt og ikke mindst med sine voldsomme smerter, der har plaget ham i mange år.

Rasser: *"Men man har fået den der diagnose ... altså én ting er, om jeg tror på den, det ved jeg faktisk ikke rigtig, om jeg gør, men men .. som jeg har det lige nu; det er det eneste, jeg har at holde fast i."*

Interviewer: *"Hvorfor tror du måske ikke på den?"*

Rasser: *"Det er fordi den er så svævende et eller andet sted. Den er sån lidt for eh... og osse netop det der med at .. man skal helst kunne ta en prøve af det, eller man skal helst kunne se det. Den har jeg stadig. Jeg er meget firkantet, hvad det der angår. Såeh.. Så jeg ved ikke, om jeg tror på den, det skal jeg være helt ærlig, jeg ved ikke, om jeg tror på den. For jeg tror osse på, at jo, det kan være mange ting, der spiller ind i, at man egentlig har alle de symptomer, og at de måske ikke lige rammer plet der. Så om jeg lige har den, det ved jeg ikke, om jeg tror på. Men jo, jeg tror på diagnosen, eller hvad fanden man skal sige. Men jeg ville da gøre hvad som helst, hvis jeg ku pille nogen af de ting væk, så jeg ku mærke på mig selv, jamen nu får jeg det bedre. Jeg vil sige det sådan, jeg vil kæmpe imod. På den gode måde eller hvad man skal sige, uden at ødelægge mig selv. Jeg er sgu åben over for hvad som helst. Og hvis nogen kommer med nogle ting, jamen så prøver vi det. Og hvis de kan gøre mig rask, jamen så er det perfekt, jo."*⁴⁵

Det instrumentelle behandlingsregime er således præget af to fløje, hvor den ene fløj slet ikke anerkender sygdomme som fibromyalgi pga. deres manglende fysiologiske bevislighed. Den anden fløj mener at finde dokumenteret bevismateriale for sygdommens tilstedeværelse i form af målbare tests, men disse er baseret på subjektive målparametre, som har problemer med at udgøre et troværdigt grundlag i den biomedicinske kropsforståelse. Begge fløje bygger på dualismetænkning. Den anerkendende fløj fastholder på den ene side en klar opsplnitning mellem krop og sind, objekt og subjekt, men kæmper på den anden side med subjekt-op-

45 Interview med Rasser (pseudonym) på hans bopæl sommer 2010.

fattelsen i kraft af nødvendigheden af at basere diagnosen på subjektiv sygdoms- eller funktionsbeskrivelse. Derfor bliver eftersøgningen på objektive kriterier, som fx. et billede af hjernen, et vigtigt symbol for anerkendelse. Både behandlere og patienter anerkender, at der er store smerter og mennesker, som har brug for hjælp med deres lidelser. Problemet er hvordan.

Problem 2: At blive en god patient

Rasser, som er citeret ovenfor, giver ligesom mange andre patienter udtryk for, at han er villig til at gøre hvad som helst for at få det bedre. "Hvis nogen kommer med nogle ting," og "hvis de kan gøre mig rask", er udtryk for, at han er villig til at følge behandleres råd i vid udstrækning.

Smerte er beskrevet som et isoleret, kropsligt fænomen, som mennesker ikke kan kommunikere eller dele,⁴⁶ men mennesker med smerte eller andre lidelser har brug for et anerkendende socialt rum, hvor de kan indplacere sig med deres respektive lidelser; alternativet er isolation. Derfor må patienter med smerter søge hjælp, først og fremmest til at håndtere smerterne men ikke mindst til at finde et rum for social anerkendelse af deres lidelse og adfærd.⁴⁷ Patienter med kroniske diffuse smerter har kun få rum at navigere mellem, når de trænger til henholdsvis smertelindring og social anerkendelse, i det omfang disse rum sanktioneres af etablerede behandlingsregimer. Men som Rasser giver udtryk for, er patienter som regel meget villige til at følge de råd og anvisninger, som foreslås.

Det instrumentelle behandlingsregime er som nævnt delt i to; hvor den ene fløj ikke tilbyder et rum for personer med kroniske, diffuse smerter som fx fibromyalgi, fordi disse betragtes som utroværdige. Desuden arbejder behandlere i dette regime som oftest på at fjerne en objektiv biologisk lidelse, hvilket ikke lader sig gøre med disse smertepatienter, som sjældent har gavn af medicinsk smertelindring. I den anden fløj tilbydes en diagnose som symbol på anerkendelse, men problemet med manglende mulighed for smertelindring er det samme. Patienter henvises derfor ofte herefter til det mere holistisk prægede smertebehandlingsfelt med en bio-psyko-social tilgang.

Udfordringen her er at øge patientens livskvalitet på trods af smerterne. Overordnet handler behandlingen om at reducere parametre, der vekselvirker negativt med smerterne. Dette beskrives som en form for *smertehygiejne*, der bl.a. har til formål at sanere i patientens medicin- og søvnmønstre, adfærds- og tankemønstre, og der arbejdes især med at få patienten til at acceptere sine begrænsninger og leve derefter. Denne tilgang udspringer af en narrativ terapeutisk behandlingsform, og idéen er, at denne accept giver en form for stabilitet hos patienten, der

46 Fx Scarry 1985.

47 Johannesen 2011.

Eksempel på et kronisk smerte forløb

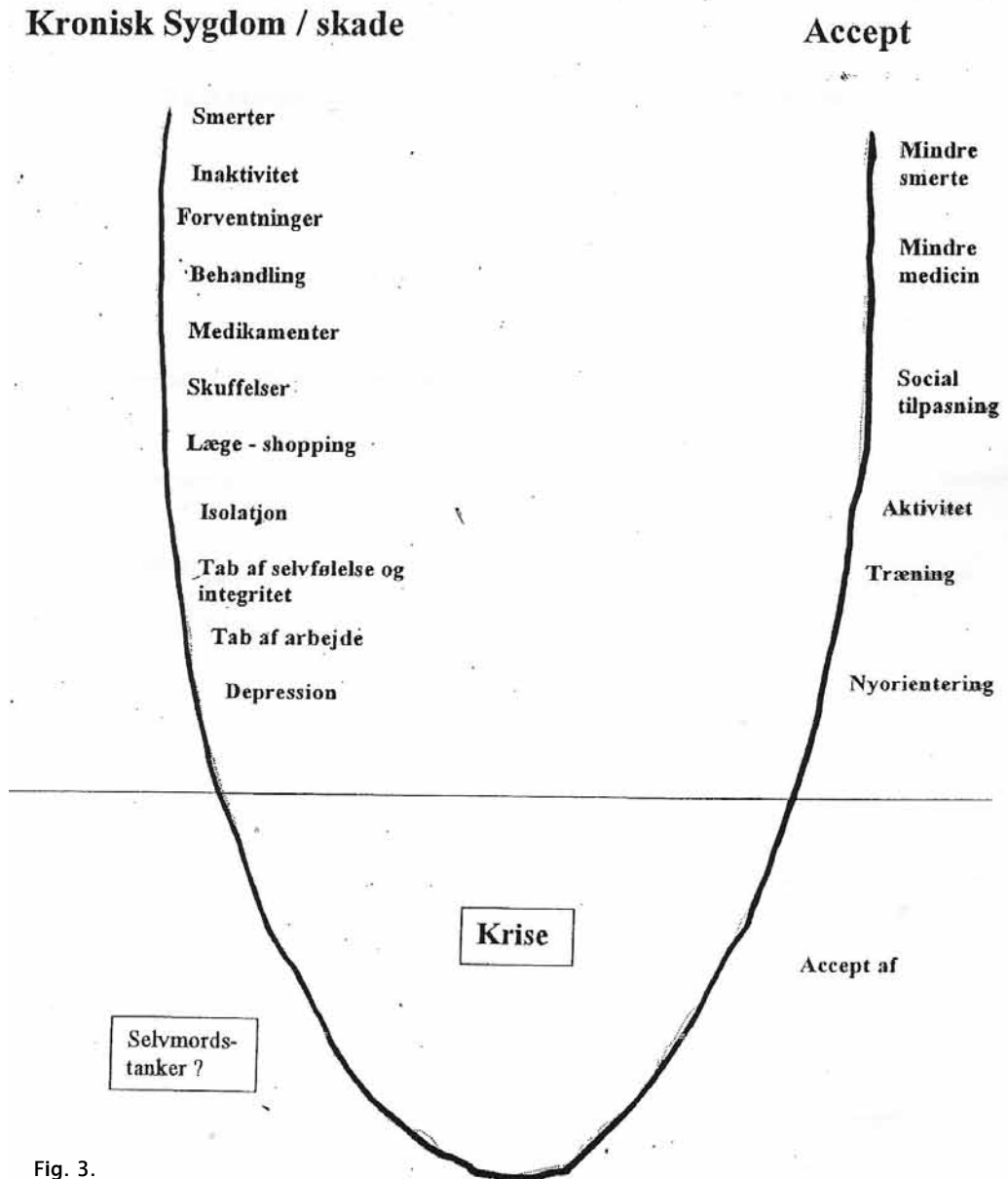


Fig. 3.

i sig selv er udtryk for bedring, fordi den er ensbetydende med en sammenhæng mellem patientens selvbillede og dennes virkelighed. Accepten menes samtidig at fremme bedring, fordi de negative følelser som skyld, skam og frustration, der opstår, når patientens ydeevne ikke lever op til dennes forventninger, ligeledes reduceres og dermed ikke påvirker smerten i samme udstrækning.

Denne holistiske tilgang forudsætter et bestemt samarbejde, hvor patienten

optræder som medansvarlig aktør i behandlingen. Nanna Johannesen viser i sin undersøgelse, hvordan dette behandlingsregime tilbyder patienterne en position som "Den Gode, Kroniske Smertepatient"; en position, som "... er så fundamental i vores forståelse af liv med kronisk sygdom, at man som patient bliver nødt til helt eller delvist at citere denne diskurs for at blive hørt"⁴⁸. Forventningen til "Den Gode, Kroniske Smertepatient" illustreres fx ved en udbredt, kronologisk baseret udviklingsmodel, kaldet "Parabelmodellen" (se fig. 3), som smertepatienter præsenteres for. Parabelmodellen repræsenterer ifølge Johannesen en selvudviklingsmodel med et en-strengt, narrativt forløb, som patienter forventes at gennemgå. Her fører erkendelsen af tilstanden som kronisk smertepatient først til en dramatisk vending med depression eller tristhed, og derefter går story-line opad mod større erkendelse og bedre håndtering af livet som kronisk smertepatient. Som Johannesen viser, svarer denne en-strengede narrativ sjældent til de smerteramtes egne erfaringer af livet, der bestandigt byder på nye brud og udfordringer.⁴⁹ I dette behandlingsregime er man imidlertid nødt til at forsøge at fortælle sig selv ind i et tilsvarende, narrativt forløb, som peger frem mod bedre håndtering og større selverkendelse, det, som den canadiske sociolog Arthur Frank også har kaldt en position som "Successfully ill".⁵⁰

Skønt den holistiske model mener at tage hensyn til subjektiv livskvalitet, præsenteres således både en en-strengt udviklingsnarrativ samt korrigerende handlingsanvisninger, som "Den Gode, Kroniske Smertepatient" forventes at følge, og som repræsenterer særlige, normative forestillinger om sundhed eller "Det Gode Liv".⁵¹ Dette kommer fx til udtryk i citatet af psykiateren Eva (s. 21), der arbejder subjektivt men gerne vil "ændre" på patientens "fantastiske" kropsforståelse. Normativt baserede korrektioner kommer ikke alene til udtryk i overordnede, narrative forløb som i Parabelmodellen, men også i kraft af de mange gode råd, som smertepatienter tilbydes, og som derfor diskuteres på kurserne for fibromyalgipatienter. Fx. præsenteres *sex* ubetinget som et middel til velvære, skønt det kan være krævende og smertefuldt for patienterne, og under gruppediskussionerne kommer det frem, at kursisterne har store problemer med netop dette, fordi de føler det som en forpligtelse, som giver dem ikke alene smerter men også dårlig samvittighed over for deres partner.

På kurset for fibromyalgipatienter bliver kursisterne introduceret for et bredt felt af faglig ekspertise, som repræsenterer det bio-psyko-sociale felt, skønt selve sygdoms karakteristikkene som nævnt i forrige afsnit placeres i det instrumentelle behandlingsregime. Udover lægens forelæsninger undervises kursisterne af fysioterapeut, sygeplejerske, ergoterapeut, diætist og psykolog. Disse faglige vinkler

48 Johannesen 2011, s. 95.

49 Se også Frank 1997 samt Nettleton et al. 2004.

50 Frank 1997.

51 Otto 2009.

Søvnhygiejne

1. Stå op til samme tid hver dag, uanset hvor meget du har sovet
2. Læg dig kun til at sove, når du er søvngig
3. Brug kun sengen til søvn og sex
4. Stå op og gå ind i et andet rum, hvis du ikke er faldet i søvn inden for 15 minutter. Gå i seng igen, når du føler dig søvngig (målet er at falde i søvn hurtigt)
5. Hvis du ikke kan falde i søvn—gentag trin 4 (om nødvendigt flere gange)
6. Undgå at sove om dagen
7. Undgå tobak, kaffe og alkohol
8. Sørg for daglig motion i løbet af dagtiden
9. Undgå sovemedicin over længere perioder

Fig. 4.

skal hjælpe kursisterne til at håndtere deres lidelser ift. sociale omgivelser, hjælpemidler, fysisk træning, søvnhygiejne, ernæring osv. I det følgende præsenteres en dialog og en hændelse fra et kursus for mandlige fibromyalgipatienter.

På mandeholdet i 2010 var der otte mænd, hvoraf den ene, Kenny på 64 år, stak ud fra de andre, fordi han ikke optrådte som en God, Kronisk Smertepatient, idet han ikke ville erkende, at han havde fibromyalgi på samme måde som de øvrige. Ifølge ham selv deltog han kun på kurset for at "støtte forskningen". Da Parabelmodellen blev gennemgået, tilsluttede kursisterne sig generelt det enstrengede, narrative plot, som den tilbyder. Der var enighed om, at man må acceptere sygdommen og lære at leve med den:

Søren: "Vi er på vej op fra bunden."

Finn: "Vi har accepteret det. Ellers ville vi nok ikke være her. Selvfølgelig kan man være ked af det."

Søren: "Vi er her for at være konstruktive. Vi er på vej op."

Kenny fortalte om de første tre år, der gik, før han fik stillet diagnosen, og da var det meget værre. Da han fik diagnosen tænkte han: "Ja! Nu kan jeg cykle og løfte."

Til dette svarede sygeplejersken Charlotte: "Nej Kenny, du skal jo netop ikke overgøre de fysiske ting."

Kenny: "Efter jeg har fundet ud af, at sygdommen ikke er i musklerne, men i

hjernen, har jeg besluttet mig for ikke at lade mig styre af min hjerne; jeg vil bestemme selv og ignorere hjernens smertesignaler. Hvis jeg ligger derhjemme og er dødtræt, så kan jeg sige til mig selv: "Jeg skal!". Så gør jeg det."⁵²

De andre holddeltagere protesterer enstemmigt over dette udsagn og tilslutter sig tværtimod den gældende anbefaling om at lytte til sin krop. I resten af kursusperioden bliver Kenny mobbet lidt af de andre kursister med, at han er "martyr", og at han er "langt ude".

En af de kursister, der gør sig stor umage med at følge det gældende narrativ for Den Gode, Kroniske Smertepatient, er Søren på 51 år, der lider med sin nyfundne diagnose, som har givet ham mange problemer af såvel fysisk, social som psykisk karakter. Han sveder meget og går derfor konsekvent med bare tæer. Han deltager ivrigt i diskussionerne og lytter med interesse til det, de andre siger, men har også svært ved at kontrollere sine af og til voldsomme følelsesudbrud eller banken i bordet.

På kursets anden dag skal de undervises og trænes af fysioterapeuten Sonja, som er en yngre, smidig kvinde, der starter med at fortælle, at: "Forskning viser, at kroniske muskelsmerter har gavn af motions- og styrketræning." Derefter skal de arbejde med "holdning", og hun viser en lille tegneseriestribe med Søren Brun fra Radiserne:

- 1) Søren Brun: Dette er min "deprimerede position".
- 2) Når man er deprimeret, er det vigtigt, hvordan man står.
- 3) Det værste, man kan gøre, er at rette sig op og holde hovedet højt, så får man det nemlig bedre.
- 4) Hvis man skal have nogen som helst fornøjelse af at være deprimeret, så må man stå sådan her.

"Den er meget sød", siger Sonja og beder mændene om at træde op på gulvet, hvor de selv skal lave holdningsøvelser og lære at rette sig op. Søren deltager lidt overbærende og virker som om, dette er meget let. Senere, da de fortæller om deres motionsvaner, fortæller Søren, at han dyrker en del motion og har en høj kropsbevidsthed. Han har taget mange kg på i det sidste år, og har svært ved at udføre de kropsøvelser, som han tidligere beherskede, og det er han ked af, så nu vil han gerne have inspiration til at håndtere dette og få en bedre livskvalitet de sidste 20-30 år.

Dagen efter er nogle af mændene ømme efter deres øvelser med Sonja. Senere i forløbet har de vandgymnastik, men kun fire af de otte møder op til dette, de andre er blevet for udmattede af kursets koncept, som er for krævende for dem; både med hensyn til varighed og graden af fysiske øvelser. Og dagen efter vand-

52 Som note 39.

gymnastik giver deltagerene udtryk for at være medtagede af overanstrengelse. Der er en vis kritik i pauserne, hvor personalet ikke er til stede, og især Søren er kritisk over de fysiske øvelser, som han mener, er alt for krævende for fibromyalgipatienter. Da holdet næste gang har Sonja, fremfører Søren, at træningen har givet bagslag for mange af dem, og at de har fået for mange smerter efterfølgende. Han retter ansvaret mod deltagerne selv ved at påpege, at de skal blive bedre til at lytte til deres krop og holder således sin kritik af Sonjas undervisning tilbage.

Sonja beder dem om at lægge sig på madrasserne til afspænding. Hun slukker lyset og går rundt og lægger tæpper over dem. Nogle protesterer, for det er 20-22 grader udenfor, men hun siger, at det er vigtigt, når man skal slappe af, at man ikke spænder pga. træk. Søren nægter dog, og hun undlader at lægge tæppe over ham. Vinduet har stået åben alle dage under hele kurset, fordi Søren sveder så meget, men nu lukker Sonja det.

Søren: "Nej, du skal ikke lukke vinduet, så blir her alt for varmt."

Sonja: "Der er alt for megen larm udenfor, og I har brug for ro."

Søren rejser sig voldsomt, smider sit tæppe, går helt hen til Sonja og siger vredt ned i hendes ansigt: "Din arrogante sæk", hvorefter han forlader kurset for denne dag og smækker med døren.⁵³

I dette lange empiriske feltnotat illustreres det, hvordan patienter styres til selvstyring af en bestemt handlings- og adfærdsstrategi, idet de indtræder i rollen som Den Gode, Kroniske Smertepatient. Det første eksempel viser, hvordan kursisterne velvilligt fortæller sig ind i det en-strengede, kronologiske forløb, som hersker i det holistiske behandlingssystem, repræsenteret ved Parabelmodellen og dermed medproducerer de indholdet og forløbet. Kenny illustrerer derimod en modstandsfigur, der ikke evner eller ønsker at lade sig indskrive i denne udviklingsfortælling.

Eksemplet med Søren viser, at selv om man virkelig forsøger at efterleve de etablerede forventninger og krav til korrekt sygdomshåndtering, kan man blive tvunget - af sin lidelse, sin overophedede krop, eller sit temperament - til at gøre modstand og træde ud af rollen som den ideelle patient, "The Successful Ill", som Arthur Frank beskriver,⁵⁴ eller som Den Gode, Kroniske Smertepatient, som det hedder hos Johannesen.⁵⁵

53 Som note 39.

54 Frank 1997.

55 Johannesen 2011.

Diskussion

Vi har vist, at smertebehandlingsområdet opdeler sig i to regimer, hvor det ene bygger på en medicinsk krObjekt-tilgang og det andet på en holistisk subjekt-tilgang. Hvor KrObjekt-tilgangen er funderet i en kartesiansk dualisme mellem krop og sind, repræsenterer den holistiske bio-psyko-sociale tilgang et opgør med denne dualisme, og her argumenteres for en overskridelse af den dikotome tænkning mellem krop og sind. Der viser sig dog også at være en udflydende gråzone mellem de to regimer, og spørgsmålet er, hvilke positioner fx fibromyalgipatienter tilbydes i dette grænseoverskridende felt.

Det instrumentelle behandlingsregime rummer to fløje, som begge bygger på den klassiske dualisme. I den ene anerkendes mennesker med kroniske diffuse smerter slet ikke, fordi deres lidelser ikke kan ses eller måles. I den anden (som også tæller WHO i form af ICD-10 registreringen) anerkendes disse mennesker som patienter i det omfang, man kan måle og dokumentere deres lidelser ved hjælp af måleenheder som Tenderpointtest og AMPS-test. Resultaterne fra disse redskaber betragtes af den anden fløj som pseudo-objektiv og ugyldig dokumentation, og derfor har billedet og italesættelsen af hjernen og centralnervesystemet som patogenetisk fænomen afgørende betydning i anerkendelseskampen i det instrumentelle behandlingsregime. For behandlere med den holistiske tilgang har denne krObjektive diagnosejagt ikke nødvendigvis stor betydning. Ikke desto mindre kommer patienter som regel ofte først til disse behandlere (i smerteklinikker og -centre) efter en lang diagnosesøgende proces hos behandlere, som primært er tilhængere af det instrumentelle regime. Patienter med diffuse, kroniske smerter møder altså højst sandsynligt repræsentanter fra begge regimer samt de to fløje af det instrumentelle regime. Denne pendling mellem forskellige tilgange, ikke alene til behandlingen, men også til lidelsen som sådan, kan være forvirrende for smertepatienter som Rasser, der ikke selv "tror" på diagnosen, fordi den er "så svævende". Derfor bliver det svært for ham både at finde et socialt anerkendende rum til sin lidelse og en aktiv behandlingsretning. Når han taler om en mulig selvbehandling, udtaler han sig i konjunktiv (ønskeform) og siger "ville" og "kunne":

"Men jeg ville da gøre hvad som helst, hvis jeg ku pille nogen af de ting væk, så jeg ku mærke på mig selv, jamen nu får jeg det bedre. Jeg vil sige det sådan, jeg vil kæmpe imod. På den gode måde eller hvad man skal sige, uden at ødelægge mig selv. Jeg er sgu åben over for hvad som helst. Og hvis nogen kommer med nogle ting, jamen så prøver vi det. Og hvis de kan gøre mig rask, jamen så er det perfekt, jo."

Hans egen realitet synes at være at udfolde sig i et felt mellem at "kæmpe" og at "ødelægge", uden særlige mål eller retningslinjer. Derimod retter troen på reali-

stisk behandling sig grammatisk (i nutid) udad mod omverden, "nogen" og "de", som gerne må "komme og gøre ham rask". Rassers forventning til bedring støtter sig altså primært til det instrumentelle behandlingsregime, som ifølge objektiveret medicinsk kropsforståelse burde kunne levere en kurerende behandling. Han er dog "osse åben over for hvad som helst"; han er på kurset for patienter blevet præsenteret for det holistiske behandlingsregime og kender den bio-psyko-socialt tilgang, som anerkender subjektet, men også afkræver dets aktive deltagelse.

For at frigøre sig fra sin lidelse må patienten således indgå i et kontraktliggende forhold til behandleren, som konkret indebærer, at behandleren på den ene side giver patienten redskaber, der muliggør frigørelsen, og at patienten på den anden side tager både ansvar og handling på sig. Den ideelle patient er altså på den ene side objektiveret (som objekt for behandlingen) og på den anden side subjektiveret (som medansvarlig aktør i behandlingen). De smertehygiejniske tiltag kan ses som udtryk for selvteknologier, patienten kan pleje, konstituere og realisere sit selv igennem. Med idéen om, at patienten sandsynligvis kan få det bedre alene ved at ændre sin adfærd, forudsætter det holistiske behandlingsregime ikke alene engagement fra patientens side, men også en bestemt kompetence i behandlingen og i relationen til behandleren. Dette er potentielt ekskluderende, som det ses i eksemplet med Kenny, hvor sygeplejersken Charlotte må irettesætte ham, fordi han udviser *forkert* smerteadfærd. På den ene side tager han udgangspunkt i hjernebilledet, som baserer sig på det instrumentelle behandlingsregime, på den anden side erklærer han sig klar til at manipulere sin egen hjerne, hvilket baserer sig på den holistiske tilgang om subjektive handlingers betydning for smerteoplevelser. Kenny udfører således her en selvstændig fortolkning af de samme informationer, som læreren Charlotte netop har leveret; nemlig at fibromyalgi er en hjernebaseret sygdom (relaterer sig til instrumentel tilgang), men at man med smertehygiejne selv kan manipulere sine smerter (holistisk tilgang). Både Charlotte og Kenny pendler mellem de to behandlingsregimer, men i dette tilfælde opfattes den ene (patientens subjektive opfattelse) som værende "forkert" i forhold til "den rigtige" (krObjektive) behandleropfattelse.

Det holistiske behandlingsregime, som kritiserer KrObjekt-forståelsen for en reduktionistisk dualisme-tænkning og tillader subjektive tilgange og erfaringer, har sin egen diskursive praksis og sit eget værdigrundlag. Her dominerer således en bestemt diskurs om 'hjælp til selvhjælp', hvor patienter styres til selvstyring og praktiserer de ideelle normer, som tilbydes. Den ønskede selvteknologi er en form for selvdisciplinering, der skal få patienter til at udføre objektive former for praksis, og derfor formår det holistiske behandlingsregime heller ikke at løfte sig op over dualismen mellem objekt-subjekt, som dette regime ellers modsætter sig. Samtidig medfører subjektivering af patienten en problematisk inddragelse og ansvarliggørelse i sygdom såvel som bedring, som det ses i eksemplet med Søren Brun-tegneserien.

De to behandlingsregimer virker forskelligt i forhold til et mål om at give patienten *frihed fra* sin smerte eller *frihed til* at realisere sit selv. I det holistiske behandlingsregime er det umiddelbart langt nemmere at italesætte og opnå bedring, fordi smerternes diffuse karakter ikke repræsenterer et definitions-mæssigt og dokumenterbart problem i behandlingen. Det er dog paradoksalt, at patienten kan gives frihed til at realisere sit selv på trods af smerterne, fordi denne frigørelse forudsætter, at patienten samtidig må erkende sine begrænsninger og leve derefter. Smerten og tilknyttede lidelser kan således blive fænomener, der forventes accepteret og integreret i livet, og smerten tillades dermed ikke særlig opmærksomhed. Dette ses fx i den fysioterapeutiske undervisning, hvor en afspændingsøvelse i en særlig udformning opfattes som mere væsentlig end patienternes egne reaktioner og modreaktioner på denne.

Selve kurset kan delvist ses som et eksempel på det samme, da det viser sig, at begge de fulgte patienthold efterfølgende kritiserer kursusforløbet for at være for hårdt og kompakt til, at de kan få fuldt udbytte af det.⁵⁶ Skønt der undervejs i kurset var fuld forståelse for, at personer på grund af smerter eller træthed ind i mellem måtte lægge sig på en briks i hjørnet, afspejler problemet med evalueringen af kurset måske netop dette; at lidelserne på sin vis integreres i denne sygdomsforståelse og "glemmes".

Konklusion

Patienter med kroniske, diffuse lidelser som fx fibromyalgi udfordrer det medicinske behandlingssystem ved at falde uden for gældende kategorier for diagnostisk objektivitet, hvor syge mennesker betragtes som det, vi har kaldt *et medicinsk krObjekt*. Vi har identificeret to behandlingstilgange i smertebehandlingsfeltet; et *instrumentelt behandlingsregime*, som repræsenterer det biomedicinske felt, der fokuserer på krObjektet, og *et holistisk behandlingsregime*, der bygger på en bipsyko-social forståelse af krop og sygdom, og som kritiserer det instrumentelle behandlingsregime for at udspringe af den kartesianske dualisme mellem krop/sind og objekt/subjekt.

Smertepatienterne har vanskeligt ved at finde anerkendelse i det instrumentelle regime, hvor diagnosticering kræver organrelateret, objektiv og synlig eller målbar dokumentation. I det holistiske behandlingsregime anerkendes patienterne med deres smerte som hele mennesker, og behandlingen fokuserer ikke kun på at fjerne smerten men også på at opnå større subjektiv livskvalitet med smertelidelsen.

56 Det skal dog pointeres, at kursisterne i høj grad udtrykte stor glæde og tilfredshed med kurserne; det, at de ikke kunne deltage med fuld opmærksomhed hele tiden udgjorde netop en frustration, fordi de gerne ville deltage.

Ved nærmere eftersyn viser der sig imidlertid at være en gråzone imellem de to behandlingsregimer med overlappende diskurser. Det instrumentelle behandlingsregime deler sig i to fløje, hvor den ene er kategorisk afvisende over for lidelser, der ikke kan dokumenteres som krObjektive sygdomme. I den anden fløj, hvor bl.a. også WHO hører, anerkendes lidelsen med tildelingen af en diagnose, der udføres på subjektivt grundlag, men måles i objektive parametre (Tenderpointtest og AMPS-test). Inden for denne fløj af det instrumentelle regime vurderes objektive kriterier stadig som det væsentligste diagnostiske grundlag, og derfor er *centralnervesystemet* med dets forbindelse til hjernen en ny og lovende patogen (organrelateret sygdoms-) faktor, som sprogligt tildeles en primær plads i sygdomsbeskrivelsen. Diagnosegrundlaget udgøres ikke desto mindre af subjektive faktorer.

I det holistiske behandlingsregime derimod anerkendes patienters subjektive smerter og lidelser, men ofte befinder behandlere med denne tilgang sig i smerteklinikker og -centre, hvor patienter som regel først får adgang, efter at de har tilbragt en del tid og gennemgået mange undersøgelser i det instrumentelle behandlingsregime. I dette behandlingsfelt møder man desuden også behandlere, som tilslutter sig de instrumentelt baserede diagnosticeringsmetoder som videnskabeligt pålidelige og valide. Dermed repræsenterer de holistiske behandlere i et vist omfang også en krObjektiv tilgang til fibromyalgi.

Det samme viser sig at være tilfældet med hensyn til selve det holistiske behandlingsregime, som lægger vægt på subjektiv deltagelse i smertebehandlingen. Det betyder, at patientens subjektive smerteoplevelse anerkendes og accepteres, men behandlere forsøger at tilrette og korrigere kropsoptagelser og adfærdsmønstre, der inden for dette regime betragtes som ”forkerte”. Det vil sige, at patienter subjektiveres som medansvarlige i forhold til deres egen lidelse og dermed tildeles ansvar for egen sygdom og sundhed, samtidig med at de objektiveres og dermed forventes at kontrollere egen adfærd ifølge gældende forskrifter inden for dette behandlingsregime. Dette eksemplificeres med forventningen om at følge et særligt helbreds-narrativ, illustreret ved Parabelmodellen, ved at følge særlige forskrifter for smertehygiejne eller andre gode råd, som fx at dyrke sex, skønt det gør ondt.

Endelig anføres det om det holistiske behandlingsregime, at det med intentionen om at forbedre patientens livskvalitet med smerte ved at *leve med* smerten, i yderste instans risikerer at indebære en forventning om patientens evne til at tilsidesætte smerten, som kan nærme sig den holdning til smerte, der er i det instrumentelle behandlingsregime; nemlig at den er ikke-eksisterende. Eksemplet fra kurset med lidt for store krav til kursisternes formåen illustrerer dette.

De to behandlingsregimer overlapper således hinanden, og dermed overskrides den kartesianske dualisme mellem krop/sind og objekt/subjekt ikke i den bio-psyko-soziale tilgang, skønt det ofte er intentionen. Samtidig karakteriserer de to

regimer nogle markant forskellige holdninger til smertelidelser som fibromyalgi, og de rummer respektivt forskellige handlingsstrategier og -forslag til mennesker, som lider af smerter. Dette afspejler sig i patienternes måde at forholde sig til deres sygdom, når de pendler fra det ene regime til det andet. Først er de tvunget ind i den biomedicinske sundhedsdiskurs pga. sundhedsorganisatoriske krav om diagnosegrundlag for viderebehandling. Dernæst er behandlingsfeltet begrænset til den bio-psyko-sociale sundhedsdiskurs, fordi biomedicinen ikke kan tilbyde smertelindring.

Undervejs mødes de af mange forskellige opfattelser og holdninger, og denne uklarhed afspejler sig i patienternes egen forvirring og usikkerhed om sygdommens karakter og håndteringen af den.

Referencer

- Bartels, Else Marie et al. 2009: "Fibromyalgi, diagnostik og prævalens". *Ugeskrift for Læger*, vol. 171, nr. 49, s. 3588-3592.
- Bendelow, Gillian A. & Simon J. Williams 1995: "Transcending the dualisms: towards a sociology of pain". *Sociology of Health & Illness*, Vol. 17, nr. 2, s. 139-165.
- Danielsen, Rie Lykke 2011: *Ondt i kroppen eller ondt i livet? – Forståelse og behandling af kroniske, diffuse smerter i Danmark*. Unpubl. speciale, Saxo-Instituttet, Afd. for Etnologi, Københavns Universitet.
- Engel, George L. 1977: "The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine". *Science*, vol. 196, nr. 4286, s. 129-136.
- Foucault, Michel 1988: "Technologies of the Self". H. Martin Luther, Gutmand Huck & Patrick H. Amherst Hutton (red.): *Technologies of the Self. A Seminar with Michel Foucault*. Univ. of Massachusetts Press, s. 16-49
- Foucault, Michel 2001: *Klinikkens fødsel*. Hans Reitzels Forlag.
- Frølich, Søren 2009: "Kronisk smerte – en skjult lidelse". Susan Schlüter og Vibeke Søndergaard (red.) 2009: *Skjulte lidelser. Om whiplash, kroniske smerter, fibromyalgi med mere*. Dansk psykologisk Forlag (u.s.)
- Grace, Victoria M. 1998: "Mind/Body Dualism in Medicine: The Case of Chronic Pelvic Pain without Organic Pathology: A Critical Review of the Literature". *International Journal of Health Services*, vol. 28; nr. 1, s. 127-151.
- Goldberg, Elkhonon 2005: *Visdommens paradoks. Sådan bliver du mentalt stærkere med alderen*. Dansk Psykologisk Forlag.
- Hartling, Ole J. 2007: "Sygdomsmagerne har kronede dage". *Kronik i Kristeligt Dagblad*, 7.10.2007.
- Jensen, Uffe Juul 1994: "Sundhed, liv og filosofi". Uffe Juul Jensen og Peter Fuur Andersen (red.): *Sundhedsbegreber, filosofi og praksis*. Philosophia, s. 9-41.

- Johannesen, Nanna 2011: *Smertens socialitet. Bidrag til nye forståelser af det lidelsesfulde i liv med kroniske smerter*. Ph.d.-afh. 2011. Københavns Universitet.
- Kleinman, Arthur 1978: "Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems". *Social Sciences & Medicine. Part B: Medical Anthropology*, vol. 12, s. 85-93.
- Lakoff, George & Mark Johnson 1980: *Metaphors We Live By*. University of Chicago Press.
- Lægeforeningen 2010: *Ugeskrift for læger*, nr. 24.
- Mik-Meyer, Nanna og Mette Brehm Johansen 2009: *Magtfulde diagnoser, diffuse lidelser*. Samfundslitteratur.
- Netteleton, Sarah et al. 2004: "Enigmatic Illness: Narratives of Patients who Live with Medically Unexplained Symptoms". *Social Theory & Health*, 2, s. 47-66.
- Otto, Lene 2009: "Sundhed i praksis". Stinne Glasdam (red.): *Folkesundhed – i et kritisk perspektiv*. NNF, Danmark, s. 31-53 (kapitel 1).
- Rich, Emma & Andy Miah 2009: "Prosthetic Surveillance: the medical governance of healthy bodies in cyberspace". *Surveillance & Society* 6(2), s. 163-177.
- Rørbye, Birgitte 2002: *Mellem sundhed og sygdom. Om fortid, fremskridt og virkelige læger. En narrativ Kulturanalyse*. Anne Leonora Blaakilde (red.). Posthumt udgivet disputats af Birgitte Rørbye. Museum Tusulanums Forlag.
- Scarry, Elaine 1985: *The Body in Pain. The Making and Unmaking of the World*. Oxford University Press.
- Smed, Annelise 2009: "Whiplash". Susan Schlüter og Vibeke Søndergaard (red.): *Skjulte lidelser. Om whiplash, kroniske smerter, fibromyalgi med mere*. Dansk psykologisk Forlag (u.s.).
- Sullivan, Mark 1986: "In what sense is contemporary medicine dualistic?" *Culture, Medicine and Psychiatry*, 10, s. 331-350.
- Tuxen, Anders 2009: "Medicinsk mode og mysterier". *Ugeskrift for Læger*, 171 (10), s. 828.
- Vallgård, Signild 2004: *Folkesundhed som politik. Danmark og Sverige fra 1930 til i dag*. Aarhus Universitetsforlag.

Hjemmesider (alle hentet 30.7.2011)

<http://www.amps-danmark.dk/>
<http://www.denstoredanske.dk/>
<http://www.fibromyalgi.dk>
<http://www.netpatient.dk/>
<http://www.who.int/>

A ChrObjective Disease? Understanding and Treatment of Chronic Diffuse Pains with Fibromyalgia as an Example

The article deals with the disease field chronic diffuse pains, here exemplified by fibromyalgia, where patients are frequently rendered homeless in an objectivity-focused medical treatment system, whose specialities (ideally seen) are mutually exclusive, and where the absence of a diagnosis therefore poses a fundamental problem. In the treatment field there is, however, also a bio-psycho-social approach, and these two treatment regimes are respectively termed as a chrObjective approach and a holistic subject approach.

By empirical examples, from stories by both therapists and patients, the article describes how the actors navigate between the two treatment regimes, to which the patients must necessarily adapt in their wish for acceptance and assistance from both sides. The authors further discuss to which degree the two treatment regimes are actually incompatible. The interviews and observation of participants, which constitute the empirical basis for the article, were carried out among therapists and patients in Denmark in 2010.