

Den rummelige forskningsdiagnose

Om fravær og forhandlingsrum i tilblivelsen af en diagnose

Tina Kaia Stokvad Brix & Gitte Wind

Center for Telemedicin, Region Midtjylland
Institut for Sygepleje, Professionshøjskolen Metropol
tinakaia@hotmail.com
giwi@phmetropol.dk

Brix, Tina Kaia Stokvad; Wind, Gitte (2016). 'Den rummelige forskningsdiagnose: -Om fravær og forhandlingsrum i tilblivelsen af en diagnose' i *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 25, 37-56.

Antropologiske studier af diagnoser har fra mange forskellige vinkler diskuteret og belyst, hvilken social betydning det kan have at være diagnosticeret med en bestemt diagnose – og, tilsvarende, hvad det kan betyde at mangle en diagnose. Bodily Distress Syndrome (BDS) er en ny forskningsdiagnose, der endnu ikke figurerer i de internationale diagnosemanualer, og som i en vis forstand befinder sig i krydsfeltet mellem diagnose og 'ikke-diagnose'. På baggrund af et etnografisk feltarbejde i Danmark udforsker vi i artiklen, hvilke forhandlingsmuligheder der for mennesker med Bodily Distress Syndrome knytter sig til at blive diagnosticeret med en forskningsdiagnose. Med fokus på diagnosens tilblivelsesfase viser vi, at den særlige ikke-synlighed, der ligger indlejret i BDS-diagnosen, i visse sammenhænge er forbundet med bestemte muligheder for mennesker med BDS. Ud fra en teoretisk forståelse af fravær som ejendel, argumenterer vi for, at ikke-synligheden åbner op for et rum for forhandling om diagnosens indholdsmæssige beskaffenhed, og at mennesker med

BDS – i dette forhandlingsrum – kan tage medejerskab over tilblivelsen og afgrænsningen af BDS som diagnose og fænomen.

A room for negotiation – On absence and flexibility in the becoming of a diagnosis

Anthropological studies of diagnoses have from several perspectives discussed and shed light on the social meaning and implication of having or not having a diagnosis. Bodily Distress Syndrome (BDS) is a new research diagnosis that does not yet appear in WHO's International Classification of Diseases. In that sense BDS is situated in a position of structural ambiguity, simultaneously being and not being a real diagnosis.

Based on ethnographic fieldwork in Denmark this article examines the possibilities of negotiation connected to being diagnosed with a research diagnosis. Focusing on the very becoming of BDS the article suggests that the absence in the diagnosis of clear pathological findings offers certain possibilities to people recently diagnosed with BDS. Leaning on a theoretical understanding of absence as a specific kind of possession, we argue that the absence opens up a room for negotiation of the content of the diagnosis, thereby offering people with BDS a shared ownership of the becoming and elaboration of the phenomenon BDS.

Indledning

Denne artikel handler om hvilke forhandlingsmuligheder, der er forbundet med at blive diagnosticeret med en forskningsdiagnose – det vil sige en diagnose, der endnu kun findes og stilles i forskningsøjemed og som altså på flere måder befinder sig i sin tilblivelsesfase. Specifikt vil vi tage fat på diagnosen Bodily Distress Syndrome (BDS), der er den nyeste betegnelse for medicinsk uforklarede symptomer af kronisk karakter. Diagnosen er udviklet og implementeret som diagnostisk redskab på Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser i Aarhus, som på nuværende tidspunkt er det eneste sted, ikke bare i Danmark men også internationalt, der formelt set varetager udredning og behandling af mennesker med BDS. Diagnosen er endnu ikke anerkendt i de internationale diagnosemanualer (ICD-10 og DSM-V), ligesom den heller ikke er almindeligt kendt blandt befolkningen. BDS er endvidere karakteriseret ved en særlig ikke-synlighed i den forstand, at diagnosen stilles på baggrund af symptomer, der ikke kan forklares på anden vis og altså i en vis forstand bliver til i et slags forklaringsrum.

I artiklen undersøger vi, hvordan en gruppe mennesker med BDS forvalter og begår sig i et sådant forklaringsrum, og hvordan forklaringsrummet samtidig bliver et rum for forhandling, hvor disse mennesker kan tage medejerskab over ikke-synligheden og herigennem indgå i skabelsen og afgrænsningen af BDS som diagnose og som fænomen. Fokus ligger således på, hvordan BDS-diagnosens form og indhold bliver til i mødet mellem forskningsklinikken og de mennesker, der diagnosticeres med BDS, og på hvordan mennesker med BDS i kraft af forhandlingspotentialer er med til at skabe deres egen version af BDS.

Vores undersøgelse skriver sig ind i en længere række socialvidenskabelige studier af såvel medicinske diagnoser generelt og af funktionelle lidelser specifikt. Fælles for disse studier er dels, at klassifikation af sygdomme i form af diagnosticering er en grundlæggende menneskelig aktivitet, og dermed at måden at identificere, definere og afgrænse et fænomen som en diagnose ikke på forhånd er givet, og dels at diagnoser *gør* noget ved mennesker (Steffen og Meldgaard 2007). *Hvad* en diagnose *gør*, er der dog delte opfattelser af. Nogle studier anlægger det perspektiv, at diagnoser kan være miskrediterende og derfor forbundet med stigmatisering, mens andre studier søger at kaste lys over diagnosens normaliserende og legitimerende potentiale. Vægtlægningen på de negative konsekvenser ved diagnosticering er blandt andre fremtrædende hos Becker (2005) og Goffmann (1990), hvis væsentligste hovedbudskaber i store træk lyder, at et afvigende mærkat kan lede til forskellige former for social nedgørelse og udstødelse og således gøre tilværelsen vanskelig for de, der bærer mærkatet (Adler og Adler 2009:9). Også inden for nyere forskning fokuserer en række studier på, hvordan diagnoser er nært forbundet med oplevelser af stigmatisering (se fx Svendsen 2010, Corrigan 2007). Andre argumenterer for, at en diagnose med sit normskabende potentiale kan tjene som kilde til legitimitet og anerkendelse og som middel til at skabe orden, retning og kontinuitet i tilværelsen (Se bl.a. Mik-Meyer og Johansen 2009, Larsen 2005).

I studiet af mennesker med funktionelle lidelser eller medicinsk uforklarede symptomer hersker der da også bred enighed om, at kilden til stigmatisering og delegitimering snarere er *fraværet* af en diagnose, fordi manglen på en diagnose ofte sår tvivl om den lidende persons berettigelse til netop at lide (Jutel 2010, Nettleton 2004, Honkasalo 2001, Dalsgaard 2005).

Det interessante ved BDS er, at den som forskningsdiagnose placerer sig mellem diagnose og ikke-diagnose og således besidder en tvetydig position, der på én gang kan knytte an til mistro og tiltro til sygdommens realitet. Det er også en diagnose, der i kraft af sin status som 'ufærdig' og ukendt forskningsdiagnose kan åbne op for nogle andre forhandlings- og handlemuligheder end de, der knytter

sig til fastetablerede, kendte og anerkendte diagnoser, fordi der ikke på forhånd eksisterer en kollektiv bevidsthed om og bestemmelse for, hvad BDS er. Således er det vores ønske, at denne artikel kan give nyt liv til det antropologiske studie af mennesker med funktionelle lidelser og til diskussionen af, hvad diagnoser kan og gør for mennesker – og hvad mennesker gør ved diagnoser.

Hvad er BDS?

Diagnosen, Bodily Distress Syndrome, er udviklet på Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser i Aarhus og er en ny samlebetegnelse for sygdomstilstande, hvor patienten lider af en *'lang række af fysiske symptomer, som ikke kan tilskrives nogen kendt veldefineret somatisk eller psykiatrisk lidelse'* (Fink og Rosendal 2012: 21). Et menneske med BDS oplever altså varige kropslige smerter og gener uden, at der kan findes nogen synlige, biomedicinske fund, der kan bekræfte en sygdomstilstand.

I praksis opererer forskningsklinikken med to forskellige grader af BDS; en *'moderat enkeltorgantype'* og en *'svær multiorgantype'*. For at deltage i klinikken behandlingstilbud skal man opfylde kriterierne for BDS som multiorgantype, hvilket konkret vil sige, at man skal kunne præsentere minimum tre symptomer fra tre eller fire organsystemer. De fire organsystemer eller *'symptomgrupper'*, der arbejdes med, er: 1) Almene symptomer som hovedpine, svimmelhed, træthed, hukommelses- og koncentrationsbesvær, 2) Symptomer fra mave og tarm, 3) Symptomer fra muskler og led og 4) Symptomer fra hjerte og lunger (Fink et al. 2010:1837) (Forskningsklinikken:3). Som det fremgår af en informationspjece til klinikken patienter, *'findes [der] på nuværende tidspunkt ikke en undersøgelse, som fx blodprøve, scanning eller lignende, der kan vise, om et menneske lider af BDS'* (ibid). I praksis lægger personalet på klinikken derfor stor vægt på at formulere en ny diskurs om krop og psyke, der bryder med den dominerende, biomedicinske tendens til at eftersøge organiske årsager til sygdom – en diskurs, der ikke taler om sygdom ud fra objektive målinger og synlighed, men i stedet lægger vægt på det hele menneske som en integreret organisme af biologiske, psykologiske og sociale elementer. En sådan diskurs giver plads til en diagnosticeringspraksis, der alene bygger på oplevede symptomer sammenholdt med klientens livsforløb og altså ikke på biomedicinsk påviselige sygdomstilstande. Det gælder sågar, at hvis et symptom bedre kan forklares af anden sygdom, bliver det ikke regnet med i forskningsklinikken udredningsforløb – her kigger man udelukkende på *'alt det,*

der ikke kan findes andre forklaringer på' (Feltnoter, 31.1. og 22.3. 2013). I denne optik bliver det uforklarlige altså en grundpræmis for BDS-diagnosen.

Karakteristisk for BDS-diagnosen er desuden, at den dækker over en række lidelser og symptomer, der allerede er indfanget i eksisterende, officielt anerkendte diagnoser - herunder somatiske diagnoser som fibromyalgi, postviralt træthedssyndrom og irritable tyktarm samt psykiatriens 'somatoforme tilstande', der er en samlebetegnelse for kropslige symptomer uden nogen påviselig medicinsk årsag (ICD-10:2015). Der findes med andre ord allerede forskellige andre diagnoser for den type lidelse, som BDS-diagnosen dækker over. Når man på forskningsklinikken alligevel har valgt at udarbejde en ny diagnose, er det ud fra den overbevisning, at de eksisterende diagnoser i vid udstrækning blot er forskellige betegnelser for det samme fænomen (Fink og Rosendal 2012:21). Dette overlap af diagnostiske kriterier er ifølge overlæge, Lone Fjorback, nært forbundet med den i sundhedsvæsenet dominerende tænkning, hvor sygdom forstås i et dualistisk perspektiv og derfor søges klassificeret som værende af enten psykiatrisk eller somatisk karakter (Fjorback 2012:4). Den tænkning, der ligger til grund for BDS-diagnosen, er den modsatte, nemlig den at det i udredningen og behandlingen af mennesker med funktionelle lidelser ikke er hensigtsmæssigt at anskue kroppen og psyken som to adskilte dele, der fungerer uafhængigt af hinanden. Tværtimod er ét af de bærende argumenter, som BDS-diagnosen hviler på, at funktionelle tilstande må forstås som et multifaktoriel fænomen, hvor sygdom opstår i et komplekst samspil mellem biologiske, psykologiske og sociale faktorer (Fink og Rosendal 2012:59). BDS kommer altså til at figurere som en paraplydiagnose, der omfavner de øvrige diagnoser på området og præsenterer dem som 'undergrene af BDS' (Forskningsklinikken:5).

Overordnet kan man sige, at BDS på flere områder manifesterer sig som en grænsediagnose; både i kraft af at den på nuværende tidspunkt befinder sig på forskningsstadiet og i den forstand kan betragtes som værende på grænsen til en diagnose – eller, om man vil, mellem diagnose og ikke-diagnose. Samtidig placerer BDS sig, som vist, i grænsefeltet mellem krop og psyke, hvilket i vestlig sammenhæng, med den vestlige tradition for et dualistisk sygdomsvæsen, må betragtes som en ukonventionel position (Valgaard og Krasnik 2010).

BDS-diagnosen har af samme grund givet anledning til stor debat og er fra nogle fronter blevet genstand for modstand og kritik. Blandt de kritiske røster er direktør for Danske Patienter, Morten Freil, der udtrykker en bekymring omkring, at man

'slår en række individuelle og meget forskellige diagnoser sammen til en meget stor samlet patientgruppe med funktionelle lidelser. Vores bekymring går på, om denne sammenlægning vil munde ud i, at patienterne ikke bliver tilstrækkeligt og korrekt udredt, og dermed heller ikke får tilbudt en målrettet behandling, fordi man ikke får anvendt den diagnosespecifikke viden, som i dag foreligger' (Freil 2011).

Dette standpunkt henter opbakning fra formanden for Foreningen for ME/CFS (Myalgisk Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome), Rebecca Hansen. Med henvisning til at ME/CFS er en 'veldefineret fysisk sygdom' med selvstændig diagnosekode, anser hun den foreslåede placering af ME/CFS under 'Bodily Distress Syndrome' som en '(...) direkte og grov misinformation, som desværre vil betyde fejldiagnosticering og -behandling af vores patienter lang tid fremover (...)'. Der udspringer sig endvidere en folkelig debat om BDS på internettet, der bærer præg af en meget kraftig afstandtagen til, og ringeagtelse for, udviklingen og implementeringen af BDS. Således italesættes diagnosen blandt andet som en 'psykiatrisk forsøgsdiagnose' og 'en forskningsdiagnose, som psykiaterne har opfundet for at få flere kunder' (Debat på Netdoktor), som 'en massiv misinformationskampagne' (Debat på Dagens Medicin) og som et 'overgreb i form af voldstolkning' (www.ikke-funktionelle-lidelser.dk). Sammenfattende tegner der sig, på baggrund af ovenstående, et engageret felt af kritikere, der som opposition til klinikens arbejde er med til at stadfæste Bodily Distress Syndrome som et omstridt fænomen i det danske sundhedsvæsen.

Metode: Felten og informanterne

Det empiriske materiale, som artiklen tager afsæt i, er indsamlet under et fire måneders antropologisk feltarbejde i foråret 2013 blandt en gruppe mennesker, der er blevet diagnosticeret med BDS på Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser. På tidspunktet for feltarbejdet tager klinikken kun imod mennesker, der er født i Danmark eller af danske forældre, ligesom man skal være under 50 år for at indgå i klinikens behandlingstilbud. Således er aldersspredningen mellem projektets seks nøgleinformanter forholdsvis lille, alle er mellem 26 og 40 år, og alle er etniske danskere. I tråd med den gennemsnitlige kønsfordeling på klinikken er fire af vores informanter kvinder, og de to øvrige er mænd. Den gennemsnitlige sygdomsperiode for informanterne lader sig udregne til cirka ti år – med fire år som den korteste og atten år som én af de længste. En enkelt af kvinderne

fortæller dog, at hun har haft symptomer igennem hele sit liv i større eller mindre grad. For den ene halvdel af informanterne er deres sygdom af så alvorlig og indgribende karakter, at de ikke er i stand til at arbejde og derfor er på sygedagpenge eller kontanthjælp, mens den anden halvdel er i arbejde på almindelige vilkår. Uddannelsesmæssigt er der relativt stor variation blandt informanterne. En enkelt er ufaglært og arbejder på nuværende tidspunkt som dagplejemor, mens to i en kortere periode har studeret på universitetet. Begge måtte droppe ud af studiet på grund af deres sygdom, og nu er den ene beskæftiget som it-medarbejder og den anden som kontorelev. Blandt de, der ikke er i arbejde, er to af dem erhvervsuddannede som henholdsvis lægesekretær og automatikmekaniker, mens en tredje har en kort videregående uddannelse som markedsføringsøkonom. Fælles for de tre, der ikke er i beskæftigelse, er et brændende ønske om en dag at blive rask nok til at vende tilbage til arbejdsmarkedet.

Det måske vigtigste fællestræk hos nøgleinformanterne er, at de alle har valgt at tage imod klinikkenes behandlingstilbud. Ifølge klinikken findes der enkelte tilfælde af personer, der i forbindelse med det diagnostiske interview afslår diagnosen og frasiger sig tilbud om behandling. I læsningen af de erfaringsverdener, der længere fremme præsenteres og analyseres, er det således vigtigt at holde sig for øje, at en BDS-diagnose ikke for alle og enhver accepteres *per se* eller anses for noget, som man fremover må medtænke som en ufravigelig del af tilværelsen.

Selve feltarbejdet tog sin begyndelse ved opstarten af et kursus i mindfulness-baseret kognitiv terapi for mennesker med BDS. Som det fremgår af en kursusmanual, der udleveres til alle deltagere, har kurset som overordnet formål at lære klienterne, hvad en funktionel lidelse er, og hvordan man som menneske med en funktionel lidelse kan lære at håndtere sin sygdom. Kurset strækker sig over ti uger og kombinerer elementer af patientuddannelse, gruppesamtaler og mindfulness-øvelser - herunder yoga, guidet meditation og afspænding. Det er blandt de 18 kursusedtagere, at førsteforfatter møder projektets seks nøgleinformanter. Ventetiden før undervisningen og pauserne undervejs kommer her til at spille en væsentlig rolle for etableringen af kontakt, da disse situationer - i modsætning til selve undervisningssituationen - giver mulighed for uformelt samvær og samtaler med deltagerne (Spradley 1979:58-59). Deltagerobservationen på selve mindfulness-kurset bidrager til studiet med en fundamental indsigt i, hvad det er for nogle nye sygdoms- begreber og modeller, som mennesker med BDS får stillet til rådighed i mødet med klinikken og dermed hvilken konceptuel ramme eller *form*, der omkranser deres forståelse af diagnosen. Derudover spiller deltagelsen på kurset en central rolle for undersøgelsen, fordi den kommer til at tjene som

adgang til informanterne og til det liv, de lever uden for klinikken. Det er altså i forlængelse af undervisningen, at førsteforfatter indgår aftaler om hjemmebesøg med hver enkelt af nøgleinformanterne. Følgende er den vigtigste - og største - del af empirien blevet til i forbindelse med en række semistrukturerede interviews og samtaler, der er udført under gentagne besøg hos informanterne. Disse besøg gjorde det muligt at lære informanterne at kende uden for den kliniske setting, og altså møde dem der hvor de lever deres liv - ikke (kun) som patienter, men som sociale individer, der indgår i en vifte af forskellige relationer. Derudover var hjemmet som ramme medvirkende til, at samtalerne kunne nå en dybde, en fortrolighed og en umiddelbarhed, der kun tvivlsomt ville have været mulig i det kliniske rum, som forskningsklinikken tilbød (Mik-Meyer og Johansen 2009:22) (Dalsgaard 2005:19).

Med henblik på at tage del i nogle af dagligdagens mange gøremål, oplevelser og indtryk, og herved nærme sig en sanselig, kropsligt erfaret fornemmelse for informanternes livsverdener (Walcott 2004), rummede samværet med informanterne forskellige aktiviteter såsom at handle ind og lave aftensmad sammen, tage på café og gå en tur i skoven eller køre en tur ud til vandet og spise en is. For nogle mennesker med BDS kan endog meget simple aktiviteter - såsom at lufte hunden, eller blot det at være sammen med andre mennesker - være enormt krævende og på nogle dage uoverstigelige. Gældende for disse mennesker er, at en stor del af deres daglige liv består af 'hjemmetid', hvor de af hensyn til deres sygdom sigter mod så få aktiviteter som muligt. Af samme grund er en stor del af samværet foregået i informanternes dagligstuer, hvor førsteforfatter har tilbragt timer med hver enkelt af informanterne. Over formiddags- eftermiddags- eller aftenkaffen har hun fået del i deres fortællinger om samt refleksioner over BDS som diagnose og fænomen - og deres måder at omgås denne diagnose på.

Tilblivelsen af en ny bevidsthed: Formen støbes

Når mennesker med funktionelle lidelser kommer til udredning på forskningsklinikken i Aarhus, sker det for de flestes vedkommende efter en mangeårig periode præget af gennemgribende uvished og fortvivlelse over at leve med en sygdom, der ikke kan ses eller måles. Efter utallige undersøgelser hos den ene medicinske specialist efter den anden, der alle munder ud i, at de 'ikke fejler noget', oplever mange mennesker med (uopdaget) BDS altså, hvordan deres sygdom i et biomedicinsk lys slet ikke findes.

Som subjekter i et system, hvor medicinske diagnoser optræder som det eneste sprog til at begribe sygdom og lidelse (Brinkmann 2010, Jenkins et al. 2005), og hvor sygdom skal være synlig og lokaliserbar for at eksistere (Dalsgaard 2005, Honkasalo 2001), deler disse mennesker - med deres komplekse, omfangsrige og uspecifikke symptombillede - en fælles oplevelse af at stå alene og være overladt til sig selv med en sygdom, der på papiret simpelthen ikke findes.

I denne del af analysen vil vi beskæftige os med, hvordan den nye sygdomskultur, der hersker på klinikken, rammesættes og forvaltes af personalet og kommer til at danne grundlag for en korrigerende af informanternes bevidsthed omkring sygdom.

Fundamentalt i denne sammenhæng er, at alt det, der tidligere ikke kunne ses eller måles, stadig ikke kan ses eller måles. Selvom flere af klinikkenes ansatte fremhæver, at de arbejder med nogle helt specifikke kriterier, der skal være til stede, før de stiller en BDS-diagnose, er selve udredningen ikke desto mindre bygget op omkring symptomer, der ikke lader sig identificere ved objektive undersøgelser, og hvis medicinske årsag er ukendt. Ved udredningen instruerer lægerne således klienterne i, at *'vi skal skrive op [på tavlen] alt det du har, som man ikke rigtig kan finde en forklaring på'* (feltnoter 31.1.2013), og som en anden læge formulerer det, *'diagnosen, som vi skal stille i dag, handler om symptomer, som der ikke er nogen god forklaring på'* (feltnoter 22.3.2013). BDS opstår med andre ord i en form for forklarings-tomrum i den forstand, at diagnosen stilles på baggrund af symptomer, der ikke kan forklares ved anden sygdom. På den måde bliver det uforklarede altså en grundpræmis for en BDS-diagnose.

Med denne betragtning for øje vil vi i det følgende skitsere, hvordan formen for BDS støbes. Til dette formål henter vi teoretisk inspiration fra Comaroff og Comaroffs studie af *'The Colonization of Consciousness in South Africa'* (1989). Forfatterparret argumenterer for, at antropologien ofte har demonstreret sin evne til at identificere sociale og symbolske manifestationer af kollektiv bevidsthed, men at man kun sjældent har undersøgt bevidsthed i dens tilblivelsesfase (ibid:269). Med empirisk afsæt i de tidlige faser af europæernes kolonisering af Sydafrika søger Comaroff og Comaroff derfor at udforske de forskellige led og komponenter, der indgår i tilblivelsen af en ny bevidsthed. En gennemgående pointe lyder, at tilblivelsen af en ny bevidsthed udfolder sig i et samspil mellem form og indhold. De to dimensioner bliver ikke eksplicit defineret i artiklen, men det fremgår af argumenterne, at *indhold* overordnet set henviser til det ideologiske budskab, som afsenderne af ideen søger at formidle til modtagerne, mens *form* ofte retter sig mod den diskursive ramme, der omkranser ideerne (ibid:289). Det centrale i denne

sammenhæng er, hvordan bevidsthedsændringen altså ikke er et spørgsmål om enten-eller. Mennesker, der bliver genstand for nye ideer og projekter, kan således godt indskrive sig selv i en overordnet form eller ramme uden nødvendigvis at adoptere indholdet i sin fuldkommenhed.

Vender vi blikket mod den bevidsthedsændring, der knytter sig til det at blive 'BDS-patient', er der flere parametre i spil. Først og fremmest er diskursen på klinikken karakteriseret ved en tydelig afstandtagen - en næsten ironisk distance - til den dualistiske tankegang, der kendetegner det resterende sundhedsvæsen. Det kommer blandt andet til udtryk i konsultationsmødet mellem læger og klienter:

'Det er formiddag på klinikken, og en midaldrende mand er til udredende samtale. Den mandlige overlæge forklarer om tendensen til at klassificere noget som fysisk og noget andet som psykisk og om forestillingen om, at krop og psyke kan adskilles: 'Sikke noget værre vrøvl, hva'?', siger han til klienten, der nikker bekræftende og taler lægen lidt efter munden' (31.1.2013).

Et lignende scenarie udspiller sig en eftermiddag til mindfulness-undervisningen:

'Janne rækker hånden op og fortæller, at 'oppe på min kommune bliver funktionelle lidelser puttet i kassen med psykiske lidelser. Gør I også det her?', spørger hun. Alles øjne vender sig mod underviseren, der forklarer, at 'her på klinikken skelner vi ikke mellem psykiske og fysiske lidelser. Det, synes vi, er det rene pjat' (25.2.2013).

Personalet afskriver altså den gængse dualistiske sygdomsopfattelse som noget 'være vrøvl' og 'det rene pjat' og understøtter derved en ramme eller form, der vender klienternes tænkning på hovedet. Ved at lægge vægt på det tætte samspil mellem krop og psyke søger klinikken således at skabe et grundlag for diagnostisk validitet, der ikke er betinget af objektive fund. Nærmere bestemt bliver den multifaktorielle og helhedsorienterede sygdomsopfattelse for BDS medvirkende til, at den føromtalte ikke-synlighed i en vis forstand kan fremholdes som en naturlig præmis ved, snarere end en trussel for, konceptet for BDS. Eksempelvis lyder det i en manual til mindfulness-deltagerne: *'Fra at du tidligere måske har fået at vide, at du ikke fejler noget, kan vi nu sige, at vi ved lige nøjagtigt, hvad du fejler. Du har en sygdom, hvor din krop reagerer med stress'* (Fjorback, manual). Ud fra denne forståelse er der altså ikke noget unøjagtigt eller ukonkret i at forklare de mange forskellige symptomer med stress, hvorved der heller ikke antages at være nogen

uklarhed omkring diagnosen, bare fordi der ikke foreligger objektive, målbare beviser. Tværtimod præsenteres stress-forklaringen i eksemplet ovenfor med en sådan selvfølgelighed, at den kommer til at fremstå uanfægtelig. De forskellige diskursive strategier, personalet trækker på i rammesætningen af BDS, kan altså betragtes som et middel til at afmystificere ikke-synligheden i BDS og i stedet give den karakter af noget naturligt og selvfølgeligt.

Sideløbende med at BDS italesættes som en multifaktoriel sygdom, hvor krop og psyke optræder som sammenvævede fænomener, lægger klinikken stor vægt på en særlig årsagsforklaring om, at 'der er opstået en defekt i hjernens filter', hvilket betyder, at hjernen modtager for mange signaler og derfor bliver overbelastet (Forskningsklinikken:6). Klinikken henviser desuden til en undersøgelse, de har foretaget, hvor PET-scanninger af hjernen viser tegn på, at BDS-patienter opfatter smerte anderledes end raske mennesker (www.funktionellelidelser.dk). Selvom klinikken taler for et holistisk perspektiv på sygdom og forsøger at lægge afstand til den differentierede og højtspecialiserede biomedicinske praksis, benytter de sig af virkemidler, der læner sig tæt op ad biomedicinske metoder og forklaringsmodeller – virkemidler, der for mennesker med BDS kan tjene som et håndgribeligt holdepunkt og som et forklaringspotentialt af mere konkret karakter end 'det komplekse samspil mellem krop og psyke'. Denne kobling mellem to tilsyneladende modsatrettede sygdomsforståelser bliver meningsfuld ved hjælp af Goodmans begreb om 'worldmaking'. Med argumentet, at nye verdener aldrig opstår i et vakuum men derimod bliver skabt med afsæt i 'gamle verdener' (Goodmann 1978), bliver det muligt at forstå den proces, hvor forskningsklinikken – som et led i skabelsen af deres 'nye verden' – altså samtidig griber tilbage til den traditionelle forståelse af, at sygdom skal være verificerbar med biomedicinske metoder.

Noget tilsvarende gør sig gældende i Banks og Priors studie (2001). De argumenterer for, at patienter med kronisk træthedssyndrom og deres læger kan positionere sig på fælles grund ved at holde sig inden for et materialistisk sprog om 'neurotransmittere og deres modtagere' og derved transformere psykiatri til neurologi (2001:20). Lægernes forskellige måder at italesætte og indramme sygdomsproblematikker kan altså få direkte betydning for deres mulighed for at etablere et fælles ståsted med patienterne og formulere en referenceramme, patienterne er villige til at indskrive sig selv i. Karakteristisk for BDS-diagnosen er, at forskningsklinikken på én gang rammesætter den som et 'multifaktorielt fænomen', der opstår i krydsfeltet mellem krop og psyke, og som en sygdom, der er forbundet med en 'fejl i hjernens filter'. I det følgende kigger vi nærmere på, hvordan men-

nesker med nydiagnosticeret BDS begår sig inden for disse forståelsesrammer, og hvordan de i mødet med forskningsklinikken forholder sig til - og navigerer i - det forklaringsrum, som BDS-diagnosen er opstået i og skabt af.

Fraværets rummelighed

For at give svar på, hvordan mennesker med BDS forholder sig til det omtalte forklaringsrum, er det indledningsvis nødvendigt at rejse spørgsmålet: Oplever de selv, at dette forklaringsrum findes? Oplever de overhovedet en form for fravær i diagnosen? For 38-årige Jens er svaret utvetydigt.

'Det er jo ikke tilstedeværelsen af beviser, der gør, at vi er, hvor vi er. Det er fraværet af andre beviser. Sammenholdt med, at der er ét eller andet... og når det 'et eller andet' så er vidt spredt i kroppen, så er det jo, at vi ender her'.

Noget lignende kommer til udtryk hos Christian, der konstaterer, at *'det er jo udelukkelsesmetoden, man bruger, når man stiller den diagnose her. Det er, at man er blevet testet for alt andet. Man får ikke lov til at komme op til funktionelle lidelser, før man er blevet testet for alt'*. At diagnosen først stilles, når andre årsager er udelukket, har for Merete vist sig at være en betingelse for, at hun har kunnet forlige sig med sin BDS- diagnose: *'Jeg tror, jeg havde brug for det der lange forløb, hvor at jeg simpelthen fik afkræftet eller fik undersøgt, at der ikke er noget fysisk galt'*. Og Christian stemmer i:

'Hvis man nu blev sendt direkte herop, når man kom hen til lægen og sagde: Jeg har de her 15 symptomer. 'Nå men så skal du op til funktionelle lidelser', og så får man stillet sådan en diagnose. Så ku' man godt sidde tilbage og tænke... hvaaee, er der lige noget kræft, der har gemt sig et eller andet sted, eller hvad fanden sker der lige her'.

Det centrale her er, at informanterne altså udtrykker en klar bevidsthed omkring, at den førømtalte ikke-synlighed på mange måder stadig gør sig gældende. Det bliver derfor relevant at kigge på, hvilken betydning denne særlige type fravær får for deres tilgang til deres nye forskningsdiagnose og for de potentialer, de hver især knytter hertil. Til dette formål inddrager vi den amerikanske antropologiprofessor, Severin Fowles, og hans refleksioner over det, han kalder *non-things* (2010). Fowles påpeger:

'(...) Packed between the multitudes of self-evident things are crowds of non-things, negative spaces, lost or forsaken objects, voids or gaps – absences that also stand before us as entity-like presences with which we must contend' (ibid:25).

Et gennemgående argument hos Fowles er, at disse fraværende elementer griber ind i menneskers hverdag og tilegner sig magt og potentialer på samme måde som ting (ibid:26-27). Nært relateret til ideen om denne fraværets agens henstiller Fowles til, at vi løsriver os fra forestillingen om fravær som noget definatorisk mangelfuldt og i stedet anskuer de fraværende elementer som særlige ejendele. Vi skal med andre ord gøre os fri fra forestillingen om, at ethvert fravær er et tomt hul, der nødvendigvis må fyldes ud (ibid:36-39). Med Fowles' visualisering af fravær som noget andet og mere end et tomt hul, der søges udfyldt, kan man i relation til BDS-diagnosen rejse spørgsmålet om, hvorvidt det omtalte fravær af synlige, objektive fund er bebyrdende for informanterne og kilde til længsel, eller om dette fravær i sig selv tjener en funktion ved at sikre dem nogle forhandlings- og handlemuligheder, der udelukkende er til stede, fordi hullet så at sige er tomt. Svaret her til er ikke entydigt. Mens ikke-synligheden i BDS-diagnosen for en enkelt af nøgleinformanterne netop forårsager, at han har vanskeligt ved at identificere sig med og finde nytte i diagnosen, kan der hos størstedelen spores en tendens til at nedtone betydningen af denne ikke-synlighed og i stedet lægge vægt på, hvor tydeligt de genkender sig selv i klinikkens patientprofil. Her følger et uddrag af en samtale med 32årige Janne, der har været syg i 14 år:

J: *På et tidspunkt var jeg inde og læse på [klinikens] hjemmeside. Og tårerne de trillede bare ned af kinderne på mig, jeg blev så rørt, ik'... Det var helt mærkeligt.*

T: *Hvad var det, du blev så rørt over?*

J: *Jamen, at de skrev hvordan man havde det. Og så skrev de noget med, at folk med funktionelle lidelser ikke er folk, der prøver at snyde systemet. At det er en reel sygdom (...). Også bare det med at have den mappe dér og læse lidt om det.*

T: *Hvad gør mappen?*

J: *Den skriver jo en masse ting, som passer til det, man fejler, og passer meget godt med den måde, man tænker på.*

Når Janne så at sige etablerer sig selv som BDS-patient, sker det altså ikke som resultat af kliniske tests eller bagvedliggende årsagsforklaringer, men fordi hun i

afbildningen af den 'klassiske' BDS-patient ser et billede af sig selv. Symptomerne ikke-synlighed bliver her en underordnet omstændighed.

På samme måde er det interessant at se, hvordan flere af informanterne udviser en næsten stålfast sikkerhed og vished omkring, at BDS-diagnosen er det helt rigtige for lige netop dem. Som Christian siger: *'Jeg ved jo godt, med hundrede procents sikkerhed, at det er det her jeg fejler'*. På det efterfølgende spørgsmål om, hvilken rolle det spiller for ham, at der er tale om en forskningsdiagnose, der endnu ikke er officielt anerkendt, er svaret klart: *'Det spiller ikke nogen rolle for mig. Altså, fordi jeg er ikke ét sekund i tvivl om, at det er det, jeg fejler'*. Christians urokkelige vished om, at hans mange symptomer skyldes BDS, bliver særligt interessant, fordi han samtidig italesætter BDS som en udelukkelsesdiagnose og i den forstand altså giver udtryk for, at han til fulde er bevidst om det fravær, der ligger indlejret i diagnosen. Alligevel er han *'ikke ét sekund i tvivl'*.

Ovenfor blev det vist, at også Merete anskuer BDS som en udelukkelsesdiagnose, hvis eksistensberettigelse for hendes vedkommende hviler på, at alle andre medicinske muligheder er udtømt. Igen forstås BDS altså som en diagnose, der kun bliver relevant i fraværet af andre forklaringer. Som det vil blive tydeligt i følgende citat, er fraværet – i diagnosen – dog heller ikke for Merete blot *'et tomt hul, der søges udfyldt'*:

(...) Det har så stor betydning for mig at få den der diagnose og få at vide: Jamen det hænger fuldstændig sammen. Nu har vi fundet det hul, du skal puttes ind igennem, i puttekassen. Det var en firkant gennem en firkant. Og det er klart, at den firkant kunne ikke komme ind igennem nogle andre steder. Vi kan godt prøve at presse og vende og dreje den, men den kommer aldrig til at passe. Og det er lidt den følelse, når man kommer derned, at så passede den bare. Sådan. Det forklarer alt, hvad jeg har oplevet'.

Det er her vigtigt at holde sig for øje, at det fravær, vi i artiklen er optaget af, ikke er fravær af en diagnose, men derimod det fravær, der ligger i diagnosen. At BDS-diagnosen ganske rigtigt synes at udfylde et tomt hul for Merete, og at fraværet af en diagnose hidtil har været kilde til længsel, er altså i en vis forstand, underordnet for pointen. Det vigtige er, at den særlige type fravær, der ligger indlejret i diagnosen, altså ikke ændrer på Meretes og Christians oplevelse af værdien og betydningen af deres nye diagnose og derfor heller ikke repræsenterer noget egentligt mangelfuldt. Når Merete således fortæller, at hun langt om længe oplever at *'passe ind i puttekassen'*, og at BDS-diagnosen *'forklarer alt, hvad hun har oplevet'*, bliver pointen, at BDS - til trods for det omtalte fravær - i en vis udstræk-

ning kan tilvejebringe de samme potentialer og muligheder, som de, der knytter sig til almenkendte (og anerkendte) diagnoser – herunder adgang til en medicinsk forklaringsramme og til en kulturelt legitim position som syg (se fx Jutel 2010; Risør 2009).

Christians, Jannes og Meretes oplevelse af, at BDS passer på lige netop dem og kan forklare, hvad de oplever, hænger sammen med, at BDS er en diagnose, der spænder meget vidt og er bredt defineret. Som det beskrives i klinikkens informationspjece, gælder det, at selvom der er mange fællestræk blandt mennesker med BDS, *'kan sygdommen have mange forskellige ansigter'* (Forskningsklinikken:5). Mens denne omstændighed har givet anledning til, at informanterne samstemmigt italesætter diagnosen som diffus og kompleks, er det samtidig denne kompleksitet eller rummelighed, der gør det muligt at passe så præcist ind i kategorien. I det følgende er det Janne, der sætter ord på diagnosen på én gang diffuse og rummelige karakter:

'Altså det er jo det der med, at man ikke kan måle den. Og også, at der er ufatteligt mange symptomer... så man kan næsten sige, at hvis du fejler ét eller andet, du kan næsten altid få den til at passe ind, måske. I mit tilfælde, der passer jeg fuldstændig jo, så der er jeg ikke i tvivl. Men der er godt nok mange symptomer'.

Det interessante ved Jannes opfattelse af BDS er, at hun på den ene side giver udtryk for, at den er så diffus, at man næsten altid kan 'få den til at passe ind', og på den anden side konstaterer, at der lige netop i hendes tilfælde ikke er noget at være i tvivl om. På baggrund af ovenstående kan man argumentere for, at der hos flere af informanterne tegner sig et billede af, at det i diagnosen indlejrede fravær – i tråd med Fowles - udgør noget andet end et tomt hul, der skal fyldes ud. Således gælder det for de fleste, at en stor del af gevinsten ved deres BDS-diagnose netop er selve forklaringen på deres sygdom. Og dén føler de, at de får – også selvom forklaringen, som nævnt ovenfor, opstår i et forklaringsstomrum..

Når mennesker med vidt forskellige symptombilleder – som Christian, Janne og Merete – således kan finde sammen under en fælles diagnose og hver især føle, at diagnosen er det eneste rigtige for dem, hænger det nært sammen med ikke-synligheden i diagnosen. Nærmere bestemt er fraværet af objektive fund forbundet med en særlig diagnostisk rummelighed, der imødekommer forskelligartede oplevelser af og forestillinger om sygdommens karakter - en rummelighed, der ikke er til stede i konventionelle diagnoser, der bygger på synlige og målbare symptomer og derfor har et langt mere afgrænset fokus. Fraværet i diagnosen

bliver i denne optik en form for ejendel, en objektliggende størrelse, som mennesker med BDS kan tage medejerskab over og *gøre* noget ved - og som altså kun er tilgængelig som ejendel i kraft af forklaringsrummet og alt det, der *ikke* er. Pointen er her på ingen måde at fremstille fraværet som noget direkte attråværdigt for mennesker med BDS, men snarere at demonstrere hvordan fraværet, som en gældende omstændighed for en BDS-diagnose, altså ikke kun er forbundet med tab eller mangler, men i sig selv indeholder muligheder.

'Det er ikke alting jeg kan bruge': Forhandlinger og medejerskab

I kraft af fraværets rummelige karakter bliver BDS-diagnosen genstand for det, som Banks og Prior betegner som 'interpretative flexibility' (2001). Herom skriver de: *'Not just flexibility in how people account for the disorder and how it ought to be managed, but also in what it 'is''* (ibid:14). Fortolkende fleksibilitet er altså ikke kun et spørgsmål om, at forskellige mennesker med den samme sygdom kan opleve eller håndtere deres sygdom forskelligt, men også at de i kraft af fortolkningsrummet selv er med til at definere, hvad sygdommen helt grundlæggende *er* eller *ikke* er. Pointen, at menneskelige patologier i lige så høj grad bliver skabt gennem det sociale som gennem videnskabelige opdagelser, henter teoretisk tyngde fra Ian Hackings ideer om *kind making* og *interactive kinds*. Hackings grundlæggende argument her lyder, at nye videnskabelige klassifikationer på én gang skaber – og bliver skabt af – mennesker, der agerer på bestemte måder i relation til de virkeligheder, der fremtræder for dem:

'People of these kinds (...) can make tacit or even explicit choices, adapt or adopt ways of living so as to fit or get away from the very classification that may be applied to them' (Hacking 1999:34).

Karakteristisk for BDS-diagnosen er, at den med sin særlige - og på mange måder pragmatiske – form manifesterer sig som noget, man i en vis forstand kan vælge at tro på eller lade være. Således lyder det hos nogle af deltagerne på mindfulness-forløbet, at de *'stadig ikke er helt overbevist'*, eller at de *'vil se det på et røntgen, før de tror på det'*. Det gælder også for Jens, der siger, at han *'stadig ikke køber den helt'*, mens Merete omvendt er kommet frem til, at hun *'egentlig har accepteret BDS som*

reel nok'. Det interessante i disse udsagn er den karakteristiske sprogbrug, der, til trods for de indbyrdes forskellige måder at forholde sig til diagnosen, vidner om en fælles forestilling om, at BDS som fænomen er noget, man kan - eller ikke kan - 'acceptere', 'købe' eller 'føle sig overbevist om'. Der er med andre ord tale om en grundlæggende individuel forholden sig til og vurdering af, hvorvidt diagnosen kan adopteres som en gyldig forklaring eller ej.

Blandt de, der tror på diagnosen, er der endvidere forskel på, *hvordan* de tror på den. Således fortæller Christian, at *'jeg plejer at sige, at det er en sygdom i nervesystemet - det er sådan, jeg har valgt at se det'*, mens Heidi, der har studeret fysik, forklarer, at *'det er sådan noget jeg har tilføjet, noget med nogle receptorer i hjernen, der ikke helt kan finde ud af det'*. BDS-diagnosens indholdsmæssige beskaffenhed tager altså for Heidi og Christian form alt efter, hvordan de enkeltvis *vælger* at se det, og hvilke elementer de *tilføjer*. Også hos Merete træder diagnosens modellerbare form tydeligt frem:

'Jeg vil heller ikke sige, at jeg sådan helt ukritisk har taget den til mig. Lige i starten, der var det bare dejligt, at der var nogle, der forstod, hvad jeg snakkede om. Og så har jeg ligesom undersøgt det efterfølgende og tænkt, okay, hvad kan jeg bruge af det her. Det er ikke alting, jeg kan bruge, men noget af det kan jeg bruge. Jeg er nok meget til, at det er noget psykisk'.

Disse udsagn illustrerer pointen om, hvordan fraværet og den dertil følgende fortolkende fleksibilitet i diagnosen giver mennesker med BDS mulighed for på ganske forskellig vis at definere vægtningen af - og relationen mellem - krop og psyke. Der foregår med andre ord en proces, hvor mennesker med BDS kan tage medejerskab over fraværet og bringe det i spil i skabelsen af deres egen bevidsthed om og forståelse af diagnosens form og indhold. Resultatet bliver, at BDS på én og samme tid kan være en 'sygdom i nervesystemet', en 'fejl i hjernens filter' eller 'noget psykisk', ligesom BDS kan være noget, man kan - eller ikke kan - 'købe', 'acceptere' eller 'føle sig overbevist om'.

Variationerne over, hvordan mennesker med BDS tilgår og tilegner sig deres nye diagnose, er uløseligt forbundet med diagnosens status som (ufærdig) forskningsdiagnose og det faktum, at kun ganske få mennesker har hørt om BDS. Der eksisterer med andre ord ikke nogen folkelig bevidsthed om BDS, og det betyder, at mennesker med BDS selv bliver centrale aktører i diagnosens tilblivelse og udformning. Mens vores informanter alle deler en frustration over, at folk ikke ved, hvad BDS er, og at det altid kræver en masse lange forklaringer at få andre menne-

sker til at forstå og anerkende deres 'komplekse' og 'diffuse' sygdom, bliver dette manglende kendskab til diagnosen altså en medvirkende årsag til, at mennesker med BDS har mulighed for selv at definere, hvad lige netop deres diagnose dækker over, og hvordan den skal forstås.

Konklusion

At blive diagnosticeret med en forskningsdiagnose som BDS er en begivenhed, der åbner visse døre og lukker andre. Vi har i denne artikel fokuseret på diagnosens tilblivelse og udformning og vist, hvordan der for mennesker med BDS knytter sig nogle særlige forhandlingsmuligheder til den præmis, at diagnosen bliver til som et produkt af 'alt det, der ikke kan forklares'. I dette forklaringsrum ansføres mennesker med BDS til at give slip på deres dualistiske opfattelse af krop og psyke som adskilte fænomener og i stedet adoptere forskningsklinikens ideer om en sygdomsmodel, der lægger vægt på det hele menneske som en integreret organisme af biologiske, psykologiske og sociale elementer. Vi har i artiklen vist, at mange mennesker med BDS er villige til at indskrive sig selv i en overordnet begrebsramme, hvor deres sygdom forstås i et holistisk perspektiv, men at karakteren af indholdet - i kraft af fraværet - er åben for forhandling og derfor kan tilpasses, og bliver tilpasset, den enkeltes forståelsehorisont. Således kan man argumentere for, at diagnosen med sin rummelige form har et overskud af betydning, der gør det muligt for mennesker med BDS hver især at modellere diagnosens indhold på den måde, der harmonerer bedst muligt med deres subjektive virkeligheder og erfaringsverdener.

I en bredere forstand er det væsentligt at gøre klart, at dette overskud af betydning ikke alene er et produkt af selve diagnosen, dens kliniske kriterier og tilblivelse på forskningsklinikken, men i lige så høj grad eksisterer, fordi BDS er et ukendt og 'ubesmattet' navn i den folkelige bevidsthed - og derfor endnu ikke knytter an til bestemte konnotationer om, hvad BDS er eller hvilken sygdomsadfærd, der forventes af mennesker med BDS og anses for legitim. Forhandlingsrummet opstår altså ikke i et vakuum på klinikken - det opstår mellem fraværet *i* diagnosen og fraværet *omkring* diagnosen eller, med andre ord, mellem det medicinsk uforklarede og det socialt uetablerede. Disse betingelser giver den enkelte mulighed for at skabe sine egne kriterier for, ikke alene om diagnosen kan adopteres som en gyldig forklaring eller ej, men også *hvordan* den adopteres, tager form og sidenhen fortælles.

Referencer

- Adler, P. & Adler, P. (2009): *Constructions of Deviance: Social power, Context and Interaction*, Thomson Wadsworth
- Banks, J. & Prior, L. (2001): 'Doing Things with Illness: The Micropolitics of a CFS Clinic', *Social Science and Medicine*, 52, pp. 11-23
[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00117-9](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00117-9)
- Becker, H. S. (2005): *Outsidere: Studier i afvigelsessociologi*, Hans Reitzels Forlag, 1. udgave
- Brinkmann, S. (2010): *Det diagnosticerede liv - Sygdom uden grænser*, Århus: Klim, 1. udgave
- Comaroff, J. & Comaroff, J. (1989): 'The Colonization of Consciousness in South Africa', *Economy and Society* 18(3):267-296
<https://doi.org/10.1080/030851489000000013>
- Corrigan, P. (2007): 'How Clinical Diagnosis Might Exacerbate the Stigma of Mental Illness', *Social Work*, 52 (1), 31-39
<https://doi.org/10.1093/sw/52.1.31>
- Dalsgaard, T. (2005): *If only I had been in a wheelchair: An anthropological analysis of narratives of sufferers with medically unexplained symptoms*, Ph.d. afhandling, Fællestrykkeriet for Sundhedsvidenskab, Aarhus Universitet
- Debat, Dagens Medicin (2011): 'Nyt håb for patienter med funktionelle lidelser', <http://www.dagensmedicin.dk/opinion/debat/nyt-hab-for-patienter-med-funktionelle-lidelser/> : Sidst set d.23.9.2015
- Debatindlæg på Netdoktor (2012): *Funktionelle lidelser – en skadelig modediagnose?* <http://www.netdoktor.dk/interactive/discussion/viewtopic.php?f=15&t=29673> : Sidst set d.23.9.2015
- Fink, P., Rosendal M., Dam M. L., & Schröder, A.: (2010): 'Ny fælles diagnose for de funktionelle sygdomme', *Ugeskrift for Læger*, 172/24
- Fink, P. og Rosendal, M. (2012): *Funktionelle lidelser – udredning og behandling*, Munksgaard
- Fjorback, L. (2012): *Mindfulness and bodily distress*, Ph.d. dissertation, Faculty of Health, Aarhus University, The Research Clinic for Functional Somatic Disorders and Psychosomatics, Aarhus University Hospital
- Forsningsklinikken: *Bodily Distress Syndrome (BDS)*: http://funktionellelidelser.dk/fileadmin/www.funktionellelidelser.au.dk/patient_Pjecer/Patientinformation__BDS_.pdf
Sidst set d. 23.9.2015
- Fowles, S. (2010): 'People without things' in: Bille et al. (ed): *An anthropology of absence: Materialization of transcendence and loss*, Springer
https://doi.org/10.1007/978-1-4419-5529-6_2
- Freil, M. (2011): 'Kommentar til klinisk vejledning: Funktionelle lidelser og symptomer' *Danske Patienter*, 31.11.2011, http://www.dsam.dk/files/179/danske_patienter.pdf Sidst set d. 23.9.2015
- Goffmann, E. (1990): *Stigma. Notes on the management of a spoiled identity*, Pinguin Books, London
- Goodman, Nelson (1978): *Ways of Worldmaking*, Hackett Publishing Company, Inc
- Hacking, Ian (1999): *The Social Construction of What*, Cambridge, Mass.: Harvard University Press
- Hansen, R. (2011): 'Kommentar til DSAM's forslag til klinisk vejledning for Funktionelle lidelser og symptomer', *ME/CFS Foreningen*, http://www.dsam.dk/files/180/me_cfs_foreningen_rebecca_hansen.pdf, Sidst set 23.9.2015

- Honkasalo, M. (2001): 'Vicissitudes of pain and suffering: Chronic Pain and Liminality', *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, 19:4, 319-353
<https://doi.org/10.1080/01459740.2001.9966181>
- Jenkins, R., Steffen, V. og Jessen, H. (2005): *Managing uncertainty. Ethnographic Studies of Illness, Risk and the Struggle for Control*. Museum Tusulanum Press, University of Copenhagen
- Jutel, A. (2010): 'Medically Unexplained Symptoms and the Disease Label', *Social Theory and Health*, vol. 8, 3, 229-245
<https://doi.org/10.1057/sth.2009.21>
- Larsen, J. A. (2005): 'Becoming mentally Ill: Existential crisis and the social negotiation of identity', in Jenkins, R. et al. (ed): *Managing uncertainty - Ethnographic Studies of Illness, Risk and the Struggle for Control*. Museum Tusulanum Press, University of Copenhagen
- Mik-Meyer, N. og Johansen, M (2009): *Magtfulde diagnoser og diffuse lidelser*, Narayana Press
- Nettleton, S., O'Malley L., Watt I. & Duffey P. (2004): 'Enigmatic illness: Narratives of people who live with medically unexplained symptoms', *Social Theory and Health*, 2, 47-66
<https://doi.org/10.1057/palgrave.sth.8700013>
- Risør, M.B. (2009): Illness explanations among patients with medically unexplained symptoms – different idioms for different contexts. *Health*, 13 (5), pp. 505-521.
<https://doi.org/10.1177/1363459308336794>
- Svendsen, L. (2010): 'Patologisering og stigmatisering', in Brinkmann (ed): *Det diagnosticerede liv: Sygdom uden grænser*. Århus: Klim, 1. udgave
- Steffen, V. og Meldgaard, M. (2007): 'Afveje. Om normalitet og afvigelse', i Steffen, V. (ed): *Sundhedens veje. Grundbog i sundhedsantropologi*. København: Hans reitzels Forlag
- Valgaard, S. og Krasnik A. (2010): *Sundhedsvæsen og sundhedspolitik*, Gyldendal, 2. udgave
- Walcott, H. (2004): *The Art of Fieldwork*, AltaMira Press, 2. Udgave