

Symptomers sociale betydning og sygdomsnarrativer i medicinsk uforklarede lidelser

Trine Dalsgaard

Artiklen fokuserer på samspillet mellem den sociale betydning af medicinsk uforklarede symptomer, og den subjektive oplevelse af at leve med symptomerne, som det udtrykkes i narrativer fortalt af folk, der lider af uforklarede symptomer. Mangelen på en legitim diagnose efterlader folk, der lider af medicinsk uforklarede symptomer, med en oplevelse af marginalisering og usikkerhed og ikke mindst i en udefinerbar social position – og det er denne mangel på position frem for symptomerne i sig selv, der dominerer fortællingerne. I narrativerne afspejles denne marginale sociale position, og modstand mod denne igennem primært to måder at fortælle på, som i artiklen betegnes som 'kaos' og 'quest' historier (Frank 1995). Overordnet argumenteres der i artiklen for et perspektiv på de medicinsk uforklarede symptomer som, i hvert fald delvist, konstrueret af et socialt forløb hvor den sociale betydning af symptomerne spiller en central rolle.

Indledning

De seneste år er der opstået et stigende fokus på de medicinsk uforklarede symptomer – både i lægpopulationen og i medicinen. Fysiske symptomer, hvor der ikke kan findes en organisk årsag, udgør en betydelig del af konsultationerne hos den praktiserende læge og i hospitalssektoren i Danmark (Toft 2004). Fra lægens perspektiv udgør disse patienter et problem, idet de hverken kan tilbyde forklaring

eller behandling. For patienten betyder dette, at de ofte står med en følelse af at bevæge sig i 'ingenmandsland' – hvor de oplever symptomer, men ingen diagnose eller forklaring kan få for disse.

Debatten om de uforklarede lidelser berører et af de mest komplekse spørgsmål i moderne filosofi, nemlig spørgsmålet om kroppen og sindet. Biomedicin er baseret på en ide om, at sygdomme har et organisk grundlag, der kan, i hvert fald potentielt, lokaliseres og forklares. I tilfældet med de medicinsk uforklarede symptomer, kan ingen af disse kriterier opfyldes. Debatten omkring symptomerne kan opsummeres gennem de velkendte ideer om 'illness' og 'disease': patientens subjektive sygdoms oplevelse (illness) kan ikke indeholdes i de biomedicinske kategorier (disease). Skønt denne skelnen har været meget kritiseret indenfor antropologien (e. g. Hahn 1984, Young 1982), er ideen om en objektiv sundheds tilstand og en subjektiv oplevelse af sundhed eller sygdom meget nærværende i diskussionen omkring symptomerne. Megen debat er netop centreret omkring symptomernes oprindelse og ofte diskuteret i forhold til enten krop eller sind. Her bliver det, der ikke kan forklares og lokaliseres i kroppen ofte betragtet som placeret i sindet som social eller patologisk afvigelse. Herved kommer spørgsmål om skyld, deligitimering og moral til at stå centralt hos de lidende, hvilket resulterer i følelser af usikkerhed og marginalisering. Fokus i denne artikel er, hvorledes denne sociale betydning af symptomerne reflekteres og ofte forsøges modvirket i narrativer fortalt af folk, der lider af de uforklarede symptomer. Der argumenteres for, at symptomernes sociale betydning spiller en central rolle i udformningen af narrativerne og i forståelsen af det sociale forløb i sygdom¹

Baggrund

De senere år er 'det sociale forløb i sygdom' blevet fremført indenfor antropologien som en måde at anskue de uforklarede symptomer på (Ware 1992, 1999, Ware & Kleinman 1992). I de tidlige formuleringer af det sociale forløb i sygdom refererede det sociale forløb til, hvorledes sociale og kulturelle faktorer påvirker kropslig lidelse, og hvorledes disse udfoldes over tid, f.eks. i form af sygdomsfaser (e.g. Kleinman 1992, se i øvrigt Ware 1999). Gradvist er fokus i studierne af det sociale forløb i uforklarede symptomer flyttet væk fra at fokusere på symptomerne til at se på livet, som det leves dagligt, hvor symptomernes sociale frem for deres symbolske betydning kommer i centrum. Et eksempel på dette perspektiv er Ware (1999), der argumenterer for, at specifikke egenskaber ved lidelse interagerer med kulturelt specifikke forventninger til socialt liv og individuel opførsel, og dette

fører i hendes studie af kronisk træthedssyndrom til at fremprovokere marginaliseringsprocesser for individet. Ifølge Ware bliver denne marginalisering mødt med modstand hos de lidende – og dette er en central faktor i at forme det sociale forløb i sygdom.

Inspireret af Ware (1999) er fokus i denne artikel på den sociale betydning af uforklarede symptomer, og hvorledes denne betydning udfolder sig i narrativer fortalt af folk, der lider af symptomerne. Artiklen bygger på narrativer fortalt af mennesker, der lider af medicinsk uforklarede symptomer (fibromyalgi, piske-mæld eller el-allergi) indsamlet primært gennem gentagne interviews (hvor der blev foretaget mindst to interviews over en periode på to år) samt feltarbejde i en selvhjælpsgruppe over en periode på 1,5 år (fibromyalgi). Materialet blev indsamlet i forbindelse med mit ph.d. studie, og informanterne (30) blev kontaktet via patientforeninger, hvilket betyder, at de ofte er langt i deres sygdomsforløb, og artiklen koncentrerer sig derfor om senere stadier af sygdomsforløbet.

Ifølge Ochs og Capps (1996), refererer narrativer primært til en måde at konstruere mening på, og narrativer omhandler forsøg på at forene modstrid mellem det forventede og det, som er sket. Denne diskrepans defineres i en kontekst – tid, sted, psykologiske anlæg, historie og anden baggrunds viden. En begivenhed defineres som modstridende gennem at trække på lytternes 'common sense' ideer om, hvad der forventes under de givne omstændigheder. På denne måde består en historie altid både af en struktur, en begivenhed eller en forandring, som historien omhandler og et synspunkt – eller i Goods ord 'emplotment' (1994); det, som forhandles intersubjektivt. Centralt i denne 'common sense' viden er, hvad Ochs og Capps refererer til som 'dominerende narrativer'. Ved at trække på Foucault argumenterer de for, at disse dominerende narrativer bl.a. eksisterer i uddannelsesinstitutioner, militæret og i medicinen, og at disse narrativer netop er centrale i læg perspektiver på f.eks. kriminalitet og sygdom. Disse narrativer er centrale i at definere modstridende begivenheder og derved i at definere hvilken historie, der fortælles.

Den sociale betydning af manglende forklaring

Biomedicinen fungerer som langt mere end blot en forklaringsmodel for sygdom, men kan netop betegnes som et kulturelt dominerende narrativ. Biomedicinen giver os en måde at forstå, forklare og endda opleve sygdomme og symptomer på. Ifølge Frank (1995) er den dominerende og foretrukne sygdomsfortælling, den han benævner 'the restitution narrative', som kort fortalt lyder: "Yesterday I was

healthy, today I am ill, and tomorrow I will be healthy again". Denne fortælling bygger på ideen om, at alle, der er syge, kan blive raske igen, at der (potentielt) er en behandling for alle sygdomme samt at sundhed er den normale tilstand, som skal genoprettes. Sygdom er et resultat af (potentielt) identificerbare kilder i kroppen, hvor biomedicinens primære mål således bliver at lave en diagnose – finde kilden til sygdommen og behandle denne objektivt og rationelt (Good 1994). Fortællingen trækker på ideer om rationalitet og forklarlighed, som ofte er associeret med moderne kultur og medicin, og som er centrale i ideer om social adfærd under sygdom som beskrevet i den klassiske ide om sygerollen (Parsons 1951).

Denne måde at fortælle sygdomshistorier på og antagelserne der ligger under dette, er yderst centrale i mødet med ildebefindende for dem, som lider af medicinsk uforklarede lidelser. Dette kommer til udtryk langt fra kun hos lægen men også i den sociale verden langt fra den praktiserende læge, hvor biomedicinen som dominerende narrativ netop ikke blot indeholder en forklaringsmodel men også implicerer en moralsk kode, hvor tilfælde, der ikke kan passes ind i ideer om rationalitet og forklaring, ofte bliver tillagt en negativ moralsk værdi. Ifølge Kirmayer (1988), kan mennesker, der lider af uforklarede symptomer, således ses på to måder: enten som rationelle men moralsk forkastelige, idet disse mennesker vælger at være syge eller som irrationelle og således moralsk uskyldige men i bund og grund inkompetente mennesker. For dem, der lider af symptomerne, bliver dette dominerende narrativ og de dertil hørende ideer om sygdom og sygdomsopførsel ofte fremhævet som central i deres oplevelser bl.a. resulterende i en fundamental tvivl om dem selv og deres egne oplevelser. Som eksempelvis Marie, der lider af piskesmæld, udtrykker det:

"Man kan sgu ikke forstå det, for normalt så slår man sig, og jamen, så har man ondt øh..i håndleddet, og så er det det! Men når det flyver rundt, så tænker man, at det kan bare ikke passe, nu er det kæben og nu... altså du ved, det er jo der, man tænker "det kan ikke passe" [...] det er alle steder, ikke også? og man tror jo på et tidspunkt, at der må være noget hypokonder over mig, og du tænker, at du er vanvittigt oven i hovedet, og omgivelserne begynder at tænke sit [...] det har været enormt hårdt at skulle acceptere, at man skulle ligge sig syg lige pludseligt sådan nogle dage og være derhjemme, og du har ikke feber, du er ikke gipset ind eller... du har ikke influenza, og du har ikke det... øh, du har det bare dårligt. Og det [er] jo så den, [...] det er en lille by, så hvis man gør et eller andet, så ved de det sgu oppe på kommunen, de ved det alle steder, så på den måde dér, er det ekstra hårdt... fordi [de siger, "du skal holde dig i gang"], men av! det hjælper ikke at gå ud, fordi

”nu strøger hun den rigtigt” [...] ”Hun smiler også? Hun ser da glad ud, ikke også?” Men de kan bare ikke se, at jeg har brugt 80 % af dagen på at ligge ned og så 20 %, vel? Det er meget hårdt sådan rent psykisk [...] Altså hele min barndom der er jeg opvokset med at, er du syg? ok, så tager vi temperaturen, og er du syg? [...] Man kan sgu godt have 38 og så gå på arbejde, hvis man har det godt; det er tilstanden, ikke også? men sådan er vi jo ikke opdraget...”

Mens det kan argumenteres, at der i de fleste fysiske sygdomme er involveret langt mere end fysiske symptomer, bliver dette i tilfælde af de medicinsk uforklarede symptomer ekstremt – hvor det ofte opfattes af den lidende, at der bliver sat spørgsmålstegn ikke kun ved symptomerne men ved moralen, værdien og ærligheden af selve personen. Diskrepansen mellem informanternes oplevelser og den kulturelt foretrukne sygdomsnarrativ og de dertil knyttede ideer opleves som central i næsten alle sociale kontekster som informanterne indgår i. Ved at lide af uforklarede symptomer føler de sig deligitimerede. Ikke kun i form af en devaluering af deres oplevelser men som en systematisk mangel på bekræftelse af, at der er noget (fysisk) galt (Ware 1999). De føler, at der sættes spørgsmålstegn ved deres subjektive oplevelser - langt fra kun fra læger og andet sundhedspersonale men også fra familie, venner og bekendte, og de har svært ved at positionere sig i det sociale rum. Som Malene, der lider af piskesmæld, fortæller:

”Det værste af det hele er, at jeg har mistet alle de gamle venner fordi... jamen, jeg blev pludselig en meget ustabil person [...] og tit blev jeg nød til at ringe og aflyse [aftaler] en halv time i forvejen, fordi jeg fik det skidt ... og jeg kunne ikke engang forklare hvorfor [...] på en eller anden måde var jeg jo blevet en anden person, ikke? og uden nogen god grund [...] [og det er stadigvæk svært], når man møder nogle nye mennesker, det første de spørger [om] det er, hvad man arbejder med, og allerede der bliver mange sorteret fra, fordi mange har ikke noget at snakke med mig om, når jeg siger, at jeg er førtidspensionist [...] Fordi så har jeg lige pludseligt ikke nogen status i form af et arbejde, ikke også? Så allerede der bliver man ofte hængt af i forhold til mange [...] fordi så begynder jeg at forklare at, jamen, jeg har været ude for en ulykke for mange år siden, og det har jeg så fået en masse mén af, som man godt nok ikke kan se, men det giver mig en masse besværligheder i dagligdagen, det fylder en masse [...], der er mange der stempler mig, fordi jeg er førtidspensionist; jamen, så er jeg sådan én, der snylter på systemet, fordi jeg ikke ser syg ud, ikke også? Altså hvis jeg bare havde siddet i en rullestol, sådan er det, så havde det været noget helt andet, altså så kunne folk forstå det...”

Det danske samfund beskrives af flere af informanterne som specielt hårdt, når det gælder, at der ikke findes en umiddelbar forklaring på tilstanden. Flere føler, at de falder udenfor 'kasserne' både økonomisk og socialt, hvilket mange beskriver som resulterende i en frygt for hvad det er, og hvad fremtiden bringer, fysisk, socialt og økonomisk, og om "det er mig det er noget galt med".

Med andre ord føler de, der lider af medicinsk uforklarede symptomer, at hele deres sociale position som kulturelt troværdige individer sættes på spil. Mangelen på en diagnose knyttes til en form for uærlighed af den lidende resulterende i et tab af social position og ofte en social isolation. De føler sig marginaliserede, udelukket fra deres tidligere sociale positioner, mange har mistet arbejdet og deres sociale netværk, hverdagens integritet er blevet opløst, og de føler sig ude af stand til at skabe kontinuitet i tilværelsen. Honkasalo (1999) har (med et ord lånt af Giddens) benævnt dette 'displacement', som refererer til et fundamentalt tab af social rum og position. Honkasalo argumenterer endda for, at når smerter er uforklarede og udefinerbare, kan mennesker, der lider af dem beskrives som liminale – ikke raske, men heller ikke syge;

"they are neither one thing or another; or maybe both; neither here nor there; or maybe even nowhere (in terms of any recognized cultural typography), and the very least 'betwixt and between' all the recognized fixed points in the space-time of cultural classifications" (Turner 1967; 87).

Med andre ord er disse mennesker socialt upositionerbare, og dette dominerer fortællingerne. Det centrale i deres fortællinger er ikke det at lide af f.eks. fibromyalgi eller endog at lide af fysiske symptomer – deres fortællinger omhandler snarere netop mangelen på anerkendelse, der efterlader de lidende i en usikker situation, hvor deres position i den sociale verden opløses, uden at den erstattes med en anden position.

Kaos

I mangelen på et medicinsk narrativ at kunne læne sig op af er det svært for folk, der lider af medicinsk uforklarede symptomer at danne mening og sammenhæng ud af deres situation. Nettleton et. al. (2004) har med udgangspunkt i dette argumenteret for, at sygdomsnarrativerne, der fortælles af folk med medicinsk uforklarede lidelser, ofte kan beskrives som kaotiske – her refereres til Franks sygdomsnarrativer (1995). Kaos er, modsat restitutionsnarrativen, historier uden klar begyndelse, ingen egentlig eller imaginær slutning og karakteriseret ved en endeløs

nutid, og ifølge Frank udgør de på denne måde et slags 'antinarrativ' (1995). Ifølge Frank reflekterer disse historier en situation med meget lidt kontrol:

"its plot imagines life never getting better. Stories are chaotic in the absence of a narrative structure. Events are told as the narrator experiences life: without sequence or discernable causality" (1995; 97).

Flere af de historier, der blev fortalt af informanterne, kan beskrives som kaotiske fortællinger. Et uddrag af et sådan narrativ er eksempelvis Karla, som lider af fibromyalgi. Hun starter sin historie på en måde, som kendetegner hele fortællingen med at præsentere en mangfoldighed af problemstillinger, der fylder i hendes liv lige nu:

Jeg har været utryg hele tiden, og følt, jamen, er det min skyld det her... og er det min skyld, hvis vi skal flytte? Og er det er min skyld, hvis vi skal sælge bilen? Du får sådan hele tiden, det er min skyld, vi ingen penge har, og at vi måske skal sælge bilen [...]Jog det tærer da ind, og så kan du kan ikke gøre det ene, og så kan du ikke gøre det andet – så jeg føler meget skyld i det.. Jeg er ikke den pige, jeg har været. Jeg føler mig helt 'lost'. Og så har der været lykkepiller og depressionspiller, som jeg så tog på af, og så nu har jeg så fået nogle, som jeg ikke tager på af ...og så, men [...]Jeg fortalte min bror] på et tidspunkt, at jeg fik lykkepiller – "hvorfor får du sådan noget lort? Tag da lige at lade være, tag dig sammen", [...] det er ikke den reaktion, man har brug for. Så det siger jeg ikke mere [...] ... jeg kan ikke mere. Du har ondt konstant 24 timer i døgnet. [...] Men sygehuset kunne ikke finde ud af, hvad jeg fejlede. [...] og så kom jeg til fysioterapeut, og det blev det være, og så blev jeg sendt til revalidering, og de kunne heller ikke finde noget, [...]. Og så blev jeg kaldt ind til skanning og fik en blokade, og det gjorde det ikke bedre. Og så blev de nødt til at operere. Men det blev jo så ikke bedre, det blev faktisk værre efter operationen selv med genoptræning og det hele. Så det gør bare ondt [...] Jeg føler, at der er noget. Jeg føler mig 'lost'... Og så den anden dag fik jeg et brev fra kommunen, at nu lukkede de kassen i, og jeg kunne ikke få flere sygedagpenge. Ja, så er man bare helt 'lost'. Men så forlængede de det så igen, fordi nu kom der en ny operation ikke? Det er en-venteri det hele [...]

Karla kan ikke finde forklaring på sine symptomer, og historien hun fortæller mangler en klar sammenhæng, som gør den svær at genfortælle på nogen retfærdig måde, ligesom den er svær at fortælle for Karla. Det, at Karla har fibromyalgi, fylder i meget lidt i hendes fortælling og nævnes kun få gange. Som i Franks beskrivelse af kaos narrativen (1995) er der i Karlas historie ingen fast begyndelse

– hun kommer med flere mulige forklaringer på symptomerne undervejs fra at have haft det fra barn, til en rygskade, til at forklare det med "at vi kvinder jo stresser for meget". I hendes fortælling er der ingen endelig oprindelse eller forklaring på symptomerne, hvilket også reflekterer de smerter, hun føler, som flytter sig rundt i kroppen:

"[...] Smerterne springer rundt – så er det i albuerne, og så kan hænderne ikke bruges en dag, så er det ind i knæene, og så er det ryggen, og så er det ind i anklerne og storetæerne. Sådan er det [...] ... det er ligesom kroppen, det er en betonklods at slæbe rundt med [...] bare det at falde i søvn, at falde til ro. Tiden den... jeg ligger og vender og drejer mig, kan ikke falde i søvn, står op igen og ligger mig igen, og står op igen, går ind [i stuen], og ryger lidt, prøver at sove herinde [...] så vågner jeg igen og går ind i sengen igen og forsøger at sove der... det er fordi, det gør ondt, du spekulerer, og det gør ondt, ... du er stresset, ja, det er du faktisk. Jeg kan ikke koble fra, jeg kan ikke slappe af, det gør ondt...

Der er ingen entydig konstruktion af mening, ingen dannelse af en sammenhængende fremtid eller fortid. Karlas historie omhandler mange lidelser – ikke kun specifikt i forhold til hendes symptomer men også sociale og økonomiske problemer etc., og disse problemer skelnes ikke fra hinanden i hendes fortælling; stress, smerte og spekulationer er uadskillelige for Karla. Fortællingerne er karakteriseret ved gentagelse af ord og udtryk – f.eks. i Karlas fortælling "jeg føler mig 'lost'", eller "og så og så", som giver en indsigt ind i den kaotiske verden – eller som udtrykt af Frank: "this staccato pacing of words pecks away at the reader, just as [her] life pecks away at her" (1995).

Når man hører denne type af fortællinger, er man som lytter i tvivl om, hvad de handler om. Hvis narrativer omhandler en diskrepans mellem det forventede og det, som er sket (Ochs og Capps 1996), er denne diskrepans ikke nødvendigvis primært det at leve med symptomer i lyset af forventninger om at være sund og rask. Diskrepansen skal snarere forstås som mellem deres oplevelser af, at der er noget galt, alt er ikke, som det plejer, og det at blive diskvalificeret som syg – eller mere bredt i informanternes ord; "jeg passer bare ikke ind i nogle af de kasser", "det er ligesomom, jeg ikke er god nok til alle de paragraffer, de laver".

Historierne omhandler en usikkerhed og manglende sammenhæng i livet, og disse informanter forsøger ofte at modvirke dette gennem at minimalisere de sociale tab, de har oplevet – gennem f.eks. strategier såsom at "lades somom", se godt ud, ikke tale om symptomerne etc. - alle strategier som er blevet beskrevet af Ware (1999) som 'passing'. Endvidere refereres symptomerne og smerterne, når

de nævnes i disse historier næsten altid til som objekt – som noget udefra, der har trængt sig ind på kroppen, som ikke er en del af en selv. Jean Jackson (1994) har argumenteret for, at denne måde at beskrive symptomer på, som et fremmed objekt, betyder, at folk ikke har indflydelse på det, hvilket kan medvirke til at formindske skyldfølelser og skabe en følelse af håb. Derudover, hvis symptomernes oprindelse er placeret udenfor én selv, er det muligt at etablere ens identitet separat fra sygdommen og symptomerne og med dette at beholde en forbindelse til den gamle og velkendte verden. Mangelen på position og usikkerhed er central i historierne og forsøges således minimaliseret gennem at tilnærme sig andre menneskers være måde.

Quest

Mens mange af historierne, der fortælles af folk med medicinsk uforklarede symptomer, kan beskrives som kaotiske, synes der også at være en anden fortælling; et narrativ der ofte, men langt fra altid, udvikles over tid, og flere bevæger sig mellem de to typer af historier over tid. Denne type af fortælling omhandler også mangel på bekræftelse af deres situation og den usikkerhed dette medbringer om end på en omvendt måde. I de kaotiske historier reflekterer mangelen på anerkendelse og position sig i en mangel på anker i historierne. I denne anden type af fortælling forankres fortællingen i kampen om legitimitet og validitet af deres position – hvor historierne ofte forankres i en politisk diskurs om netop det at være udiagnosticeret.

Disse fortællinger er lettere at genfortælle. Modsat Karlas fortælling er disse historier meget velstrukturerede med en klar linie og sammenhæng i fortællingen. Eksempelvis Margrethe, der lider af fibromyalgi, fortæller:

”Ja, jeg vidste selvfølgelig først, jeg havde fibromyalgi den dag, jeg fik et navn til at forklare alle de mærkelige ting i kroppen, de mærkelige fornemmelser. Der var nogen, der vidste noget, et eller andet sted var det uvirkeligt. Det var den 4. november 1990.

[...] Når jeg tænker tilbage, kan jeg se, at jeg har oplevet det mange gange før. Jeg gik til lægen [i forbindelse med nogle smerter] helt tilbage i firserne. Min læge sagde, at jeg havde så mange smerter i leddene efter en ... han mente, at jeg faktisk skulle have haft en virus, der havde sat sig i leddene. Det var det, han mente, var sket. Jeg kan ikke forklare, hvorfor han sagde sådan, men sådan sagde han til mig, ikke også? [...] Jeg havde ikke haft virus.”

Margrethes symptomer er smerter i ryggen og benene og en udpræget træthed, som kom frem i forbindelse med et krævende arbejde for mange år siden, som senere udviklede sig til fibromyalgi. I modsætning til eksempelvis Karlas historie, er Margrethes historie centreret omkring diagnosen, og hendes fortælling er fra starten præget af beskrivelser af dårlige oplevelser med læger og specialister, og hun mener selv, at hvis hun var blevet taget seriøst i starten, ville hendes symptomer ikke have udviklet sig til fibromyalgi. Ofte siger hun i sin historie: "Hvis min læge [havde opdaget det dengang]... det kan jeg ikke lade være med at tænke på". Margrethe henviser det meste af hendes lidelse til biomedicinens manglende anerkendelse for situationen, idet der ikke blev taget hånd om hende tidligere i forløbet. Efter hun har fået diagnosen fibromyalgi, oplever hun, at forholdet til den medicinske verden er blevet værre, hvor mange indenfor sundhedsvæsenet "slet ikke vil have noget med mig at gøre". I dag klarer hun sig helt uden lægernes hjælp og har fået førtidspension i forbindelse med en anden sygdom. Men Margrethes historie er også positiv, i det hun mener, at fibromyalgien har givet hende en større forståelse for mange ting og mere tid til at fordybe sig i at skrive og i familie livet, og hun har mange erfaringer, hun kan give videre, hvorfor hun i dag er frivillig rådgiver i forbindelse med fibromyalgien.

Generelt for denne type af fortællinger ses det positive i situationen, og flere taler om, at der er en mening med, at netop de har udviklet disse symptomer, som noget de skal lære fra. Flere udtrykker dette meget direkte:

"[...] havde jeg fortsat med mit job i den dur der, jamen så havde jeg fået en anden sygdom. Der er ingen mennesker, der kan holde til at knokle 70 timer i ugen, [...] – om det så havde sat sig til brystkræft, eller [...] [jeg fik en] påmindelse om, at jeg skal til at tage vare på mig selv. Og det gør jeg; jeg er jo blevet meget mere kropsbevidst [...] hvis du havde spurgt mig for ti år siden – nå ja, men man har et par arme og et par ben, og så er det det – ved du hvad? [...] mit liv nu, det synes jeg faktisk er meget mere spændende end før ulykken" (Elizabeth, Piskesmældsramt)

Hvis vi igen vender tilbage til Franks sygdomshistorier, kan disse historier beskrives som 'quest' historier: Hvor fortælleren gradvist opdager en mening med symptomerne, og symptomerne ses som en slags rejse, hvor der i stigende grad også ses positive elementer i situationen. I modsætning til de kaotiske historier er disse fortællinger meget strukturerede og omhandler et klart forløb: Historierne omhandler et afbrud – nemlig symptomerne og omhandler det at leve med fysiske symptomer, mens lægevidenskaben ikke magter at tage sig af dem.

Denne historie omhandler en transformation af den lidende, hvor fortælleren er blevet givet noget gennem sine oplevelser – typisk i form af noget viden eller erfaring, som skal formidles til andre. Symptomerne bliver mere end fysisk lidelse men bliver en situation, der kræver social handling (Frank 1995). Flere brugte Holberg som et billede på deres historier og situation og på lægernes ignorance på området. Som en ægtefælle til en kvinde med fibromyalgi udtrykker det:

“[...]det er jo næsten Holberg igen, altså, at hvis jorden er rund, ligesom når man diskuterede i gamle dage, ikke? Hvis jorden er rund så... jamen, det kunne man slet ikke forholde sig til. Nej, jorden var flad, og så var det sådan [...] - og det er det samme i dag, at man siger omkring fibromyalgi [...] - hvis fibromyalgi findes, så benægter vi fakta. Punktum. Og sådan nogle mennesker finder man... de kalder sig specialister... [...]”

Usikkerheden bliver på denne måde mødt i disse historier med at blive involveret i at validere deres lidelser. Målet bliver legitimitet modsat de kaotiske fortællinger, hvor der ofte beskrives forsøg på at tilnærme sig andre menneskers måder og normer i hverdagen. Disse informanter søger således ikke at `passere` som ikke-syge (Ware 1999) men snarere at bekræfte forskelligheden. I stedet for at distancere sig selv fra symptomerne, skaber de deres verden på en måde som centrerer omkring sygdommen, hvor symptomerne i stigende grad bliver anset som en del af dem selv og deres liv. Symptomerne subjektiveres og beskrives som en fundamental del af dem selv f.eks. gennem at betegne dem selv som *fibromyalgikkere*.

Marginaliseringen og modstand

Historie typer som ‘kaos’ og ‘quest’ er selvfølgelig kun stereotypiske modeller, som giver en måde at tænke historierne på. De empiriske historier er unikke og kan ikke reduceres til stereotypiske fortællinger. Ikke desto mindre har jeg brugt dem her til at illustrere, hvorledes den manglende anerkendelse og sociale position er central i fortællingerne: Alle fortællingerne er mættet med beskrivelser af følelser af at føle sig marginaliserede og at mangle et socialt rum - om end reaktionerne på dette afviger fra at manifestere sig i en total mangel på struktur, som i Karlas fortælling, til at forankre historierne i netop det ikke at være diagnosticeret.

Lidelse opleves af individer og ikke kun af kroppe og er bundet til ting, der truer individet som et intakt og komplekst socialt og psykologisk væsen – en trussel, der forstærkes af den uforklarede dimension af lidelserne (e.g. Frank 1995). Følel-

sen af at miste tidligere roller, positioner og selvforståelse bliver måske yderligere forstærket gennem arbejdsetikken, troen på autonomi og rationalitet, som står centralt i den Skandinaviske kultur - hvorved den omfattende følelse af marginalisering skabes (Honkasalo 1999). I mangelen på en biomedicinsk diagnose mangler informanterne en fælles og legitim måde at forklare deres symptomer på, at se sig selv på og ikke mindst positionere sig selv med socialt - og deres fortællinger reflekterer denne problematik. Kontinuiteten i livet bliver brudt, og de befinder sig i stedet i en position af fundamental usikkerhed. Fortællinger omhandler langt fra kun eller endog primært det at leve med fysiske symptomer, men omhandler snarere den sociale betydning af en ikke-bekræftelse og den omfattende usikkerhed, dette bringer i informanternes liv.

Mens det kan argumenteres, at usikkerhed altid er en central del af livet, og at sikkerhed og kontinuitet er imaginære, specielt i tilfælde af kronisk sygdom, gør dette ikke spørgsmålet om kontinuitet i tilværelsen og reduktionen af usikkerhed i livet mindre vigtige. Som Jenkins et al. (2005:10-11) påpeger:

“the fact that continuity is imagined does not mean that it is imaginary; it is very real in its consequences (cf. Jenkins 1996). That most people, most of the time, obstinately create and find some continuity in their lives, in the face of hostile circumstances and their own vulnerability, is perhaps the most significant story”.

Vi søger mening og forklaring, når vi rammes af kriser, og nye strategier og planer medieres gennem den viden og mening, vi deler med andre. For mennesker, der lider af medicinsk uforklarede symptomer, er det som udgangspunkt svært at finde kontinuiteten gennem viden og forklaringsmodeller, der deles med andre, idet de netop mangler den biomedicinske narrativ at læne sig op af i deres fortællinger. Dette gør dog ikke spørgsmålet om kontinuitet og reduktion af usikkerhed irrelevant hos de, der lider af de uforklarede symptomer. Ifølge Ware (1999) er marginaliseringsprocesser netop centrale i forståelsen af forløbet af sygdom i medicinsk uforklarede lidelser, idet de, som lider af symptomerne, modsætter sig disse marginaliseringsprocesser gennem forskellige former for modstand - en modstand, som skal forstås meget pragmatisk, som måder at påvirke og modvirke processerne på (ibid.). Disse modstandsstrategier kan ifølge beskrivelserne af mine informanter ses som varierende fra forsøg på at passere som ikke-syg til at manifestere deres forskellighed - i det ovenstående meget skematisk præsenteret gennem idealtyperne 'kaos' og 'quest' (Frank 1995), og ofte bevæger informanterne sig mellem begge slags historier over tid. Med dette bevæger deres sociale identitet sig ofte mellem at være rask og være kronisk syg, og symptomerne be-

skrives vekslende som objekt og subjekt (Honkasalo 2001). Den udefinerbare sociale position bliver således også reflekteret i måden at tale om og forholde sig til symptomerne på. Historierne holdes åbne, fordi de ingen fast slutning har i deres historier; der er ingen godkendte forklaringer eller prognose for de lidende. En sådan åbenhed af historierne kan dog ifølge Jackson også ses som en måde at holde verden åben for handling:

”to maintain an agentic quality in the face of disempowering circumstances, keeping a path open in search of a different ending” (Jackson 2002).

Modstand som modfortælling til biomedicinen

Vi søger mening og forklaring, når vi rammes af kriser, og nye strategier medieres gennem den viden og mening, vi deler med andre. På samme måde trækker disse informanter på de narrative tråde, der findes i kulturen, når de fortæller om deres situation, hvor biomedicinen – om end den er et dominerende narrativ - ikke er det eneste narrativ, der er tilgængelig i fortællingen af sygdomshistorier.

Sundhed er i dag blevet ekstremt centralt – ikke kun ud fra funktionelle betragtninger men i hele det sociale liv. Sundhed, og alt hvad der i dag dertil hører, er blevet centralt i hverdagslivet, hvor flere og flere elementer kan beskrives som relaterede til sundhed (Lupton 1995). Dette er dog ikke blevet mødt med en tilsvarende vækst i biomedicinens autoritet. Mange nutidige teoretikere har ofte netop beskrevet et grundlæggende træk ved samfundet i dag som en nedgang i troen på metanarrativerne, hvorved eksperterens viden problematiseres (Lyotard 1979, Crook et al. 1992). Biomedicin er en meget magtfuld dominerende narrativ i tiden men er langt fra den eneste tilgængelige narrativ, når man lider af symptomer.

Ifølge Frank (1995), er det netop disse processer der gør, at ‘quest’ historier ofte fortælles, når man rammes af usikkerheden gennem sygdom. Historier om personlig succes, om at drage betydning fra flere forskellige betydningssystemer og om at blive sin egen ekspert, er blevet meget synlige i dag. Nogle sociologer argumenterer endda for, at der er opstået en hel ny genre – de såkaldte ‘pathographies’ (Morris 1998), som næsten altid fortælles i en ‘quest’ form. Frank (1995) har på samme måde beskrevet en generel stigning i ‘reverse passing’, hvor man står ved og endda ofte synliggør ens sygdom – også indenfor andre veldiagnosticerede sygdomme såsom kræft. Ifølge Frank er dette ikke blot en måde at danne en sygdomsidentitet på men en måde at manifestere sig selv på – som ‘en der gør noget’ – og ikke lader stå passivt til. Denne fortællingsform bliver en nærliggende selv præserverende

narrative at fortælle, når man forsøger at modvirke de marginaliseringsprocesser, der deligitimerer ens situation og truer ens sociale position.

Historierne, der fortælles, er således i deres form ikke specifikke for de medicinske uforklarede symptomer men rodfastet i kulturen som måder at tale om- og håndtere usikkerhed på. 'Quest' historier er således ikke specifikke for disse lidelser, men i og med at selve diskrepansen findes i den manglende anerkendelse, som er så central i den vestlige kultur, er det nærliggende at fortælle disse historier og ofte som en radikal modfortælling til biomedicinen. Gennem disse historier dannes der fællesskaber, positioner og roller og de kan ses som en måde at håndtere usikkerheden i deres situation. Måske ender dette for nogen i en til tider næsten 'fundamentalistisk' tilgang (Ochs & Capps 1996). Dette har resulteret i, at disse mennesker, der lider af de uforklarede symptomer, til tider er blevet beskrevet som kommende til lægen med en 'færdiglavet diagnose', eller at de vælger 'mode diagnoser' (e.g. Shorter 1992, 1995). Et af problemerne med disse beskrivelser er, at der ofte lægges et subjektivistisk syn på sygdomsopførsel; et statisk og kontekstfrit perspektiv. Ved at se på symptomernes sociale betydning ses disse historier snarere som en social proces med mange aktører, hvor biomedicinen og patienterne kun er nogle af dem, idet grundlæggende kulturelle ideer om sygdom og sygdomsopførsel, som udfolder sig overalt i samfundet, spiller en central rolle. Gennem disse fortællinger forsøger de lidende at danne mening ud af deres oplevelser – ikke af at være syg eller lide af symptomer, men deres sociale oplevelse af at være marginaliserede og deligitimerede, – ultimativt med et mål om at reducere det udefinerbare i deres sociale position og derved mindske deres lidelse. I Honkasalos ord: "it is not illness, but ambiguity that is disabling" (1999).

Konklusion

Jeg har i denne artikel forsøgt at beskrive, hvorledes den sociale betydning af uforklarede symptomer spiller en central rolle i informanternes narrativer. Hvis narrativer referer til at danne mening ud af en modstridende begivenhed (eg. Ochs og Capps 1996), henviser denne begivenhed i disse fortællinger ikke så meget til det at leve med symptomer men netop det at føle, at noget er galt, uden at der findes nogen acceptabel forklaring. For folk med rødder i den modernistiske vestlige verden bliver den sociale betydning af medicinske uforklarede symptomer ensbetydende med marginalisering og usikkerhed og opløsning af kontinuiteten og integriteten af deres tilværelse og måske mest af alt en manglende social identitet og en udefinerbar social position. Dette er dog ingen statisk situation for de, der

lider af symptomerne: Informanterne modsætter sig de sociale marginaliseringsprocesser igangsat i hvert fald delvist af symptomernes sociale betydning – her illustreret gennem enten at forsøge at distancere symptomerne fra sig selv eller gennem at bruge selve ikke-diagnosen som en form for meningsdannelse – og ofte bruges begge over tid. I forståelsen af disse narrativer og af den måde hvorpå symptomerne håndteres på, er det centralt at se individerne som sociale aktører. Dette implicerer at se lidelserne som konstrueret af en proces igangsat i hvert fald delvist af symptomernes sociale betydning, hvor netop det at befinde sig i en socialt udefinerbar position spiller en central rolle.

Note

1. Denne artikel bygger på mit ph.d. projekt; *If only I had been in a wheelchair – an anthropological analysis of narratives of sufferers with medically unexplained symptoms*. Ph.d. projektet er en del af FIP projektet, som er et samarbejde mellem Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser, Århus Universitetshospital, Institut for Psykologi, Århus Universitet, Forskningsenheden for Almen Medicin, Århus Universitet, Afdeling for Etnografi og Social Antropologi, Århus Universitet. Projektet blev finansieret af Sygekassernes Helsefond og det tværvidevidenskabelige forskningsprogram under forskningsrådene: Sundhedsfremme og forebyggelsesforskning.

Litteratur

- Crook, S. J. Pakulski & M. Waters 1992 *Postmodernization – change in advanced society*. London: Sage Publications
- Frank, A. 1995 *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Good, B. J. 1994 *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hahn, R. 1984 Rethinking illness and disease. I: Daniel, E. V. & Pugh, J.F (red): *South Asian Systems of Healing*. Leiden: E.J. Brill
- Honkasalo, M.L. 1999 What is chronic is ambiguity. Encountering Biomedicine with long lasting pain. I: *Suomen Antropologi* 4/ 24: 75-93
- Honkasalo, M.L. 2001 Vicissitudes of pain and suffering: Chronic pain and liminality. I: *Medical Anthropology*, vol. 19, pg 319-353
- Jackson, J. 1994 Chronic pain and the tension between the body as subject and object. I Csordas, T. (red): *Embodiment and experience: The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Jackson, M. 2002 *The politics of storytelling: violence, transgression and intersubjectivity*. Copenhagen: Museum Tusulanum Press, University of Copenhagen.
- Jenkins, R. H. Jessen, & V. Steffen 2005 Matters of life and death – and the control of uncertainty and the uncertainty of control. I: Steffen, V. R. Jenkins & H. Jessen (red.): *Manag-*