

# Diagnosenes sosiologi: Medisinske forståelser av utmattede kvinner – før og nå

*Olaug S. Lian*  
Universitetet i Tromsø

*Hilde Bondevik*  
Universitetet i Oslo

Praktiseringen av moderne biomedisin skal være basert på vitenskapelig kunnskap og teknologi, men medisinskfaglige forståelser av helse og sykdom preges også av tid og sted. For kroppslige plager som vanskelig lar seg entydig identifisere, forklare og kurere ved hjelp av medisinsk kunnskap og teknologi, kan den kulturelle pregningen bli særlig stor. Slike plager er derfor spesielt godt egnet som utgangspunkt for å utforske kulturens innflytelse på de medisinske sykdomsforståelsene. På denne bakgrunn spør vi: Hvordan har medisinske forståelser av langvarig utmattelse og energisvikt endret seg gjennom tidene, og på hvilken måte kommer kulturen til uttrykk i de medisinske sykdomsforståelsene? Spørsmålene drøfter vi med utgangspunkt i en komparativ case-studie, hvor vi sammenligner perioden 1850–1930 med perioden 1980–2012. Stoffet er avgrenset til to diagnoser: nevrasteni og myalgisk encefalopati (ME), og kjønnsdimensjonen betraktes som særlig interessant. Likheter og forskjeller mellom de to epokene viser hvordan medisinske konstruksjoner av kroppslige plager influeres av den sosiokulturelle konteksten de er formet i og av. Ikke minst ser vi hvordan samfunnets forestillinger om kjønn kommer til uttrykk i de medisinske forståelsesformene. Artikkelen kan leses som et bidrag til å videreutvikle teorigrunnlaget i fagfeltet «diagnosenes sosiologi».

**Nøkkelord:** Helsesosiologi, utmattelse, medisinsk historie, kroniske lidelser, kjønnsperspektiv.

## **The sociology of diagnosis: Medical understandings of exhausted women – yesterday and today**

Severe long-lasting exhaustion is a bodily condition which has been known for hundreds of years. The medical name has changed many times (from neurasthenia to myalgic encephalomyelitis) and the causes described in various ways. A recurrent question is how the condition should be placed in relation to psyche and soma. In this article, we set out to compare contemporary medical understandings of this condition with those of the late 19th century. Secondly, we explore the relation between shifting medical understandings and the cultural and historical setting in which the medical system is embedded. Our analysis shows how medical constructions of exhausted women are related to general cultural norms and values in society, including notions of femininity and masculinity. The article contributes to the theoretical development of the sociology of diagnosis.

**Key words:** Sociology of health and illness, medical history, chronic illness, gendered perspectives.

Langvarig utmattelse og energisvikt ble på ett eller annet tidspunkt i historien omdefinert fra en plagsom tilstand, til en sykdom og et medisinsk anliggende. Når dette skjedde er uvisst, men det finnes i alle fall beskrivelser av denne plagen i medisinsk litteratur helt tilbake til 1600-tallet (Straus, 1991). Myalgisk encefalopati (ME) er en av flere medisinske diagnoser som i dag brukes for å navngi denne plagen. Det foregår for tiden en dragkamp mellom pasienter og leger, og mellom ulike medisinske fagmiljøer, om retten til å definere hvordan tilstanden skal forstås, og hvilket navn den skal ha (Lian, 2012). ME er, ikke uten grunn, omtalt som vår tids mest omstridte sykdom (Jelstad, 2011).

ME er en kroppslig tilstand som per i dag er medisinsk uforklart, men likevel medisinsk definert. Dette gjør rommet for kulturpåvirkning særlig stort. Plagen har dessuten lav status og høy kvinne-dominans. I en tid hvor stadig flere lever med medisinsk uforklarte kroniske helseplager, samtidig som troen på – og kravet til – vitenskapeligheten i medisinen står sterkt, får vi en tvetydig situasjon som kan gi viktige innspill til teoribyggingen i den medisinske sosiologien. Temaet er sosiologisk interessant også fordi det berører noe som oppfattes som et sentralt kultur-trekk i vår tid, sammenfattet i begrepet «trøtthets tid» (Lilleaas og Widerberg, 2001; Hofmeister, 2012).

I denne artikkelen bruker vi fenomenet langvarig fysisk utmattelse og energisvikt som utgangspunkt for en generell utforskning av forholdet mellom medisin og samfunn i vestlige industriland. Vi ønsker å diskutere følgende spørsmål: Hvordan er tilstanden forstått i medisinen i dag sammenlignet med tidligere tider, og hvordan er skiftende forståelser relatert til samfunnsmessige forhold? Gjennom å utforske endringene i de medisinske forståelsene av denne medisinsk omstridte lavstatusplagen, og tydeliggjøre kulturrelativt aspekter i endringsprosessene, er målet å utforske hvordan medisinske forståelser preges av det samfunnet og den kulturen de vokser ut av.

Hovedelementet i vår analyse er en komparativ studie av to historiske epoker og to diagnoser som har vært brukt for å betegne langvarig utmattelse: Myalgisk encefalopati (ME) i perioden 1980 til 2012, og nevrasteni i perioden 1850 til 1930. I den grad det finnes gode norske kilder å bygge på så vil vi bruke dem, men ellers er det den vestlige verden som er vår avgrensning. Etter at de to epokene er beskrevet, identifiserer vi likheter og forskjeller mellom epokene, samtidig som vi spør: Hva kan brudd og kontinuitet i de historiske linjene fortelle oss om hvordan sosiokulturelle faktorer preger medisinske beskrivelser og forklaringer? Det er de medisinskfaglige omtalene av sykdommene, og de normative avtrykkene disse har, vi søker å kretse inn og diskutere; ikke fenomenene i seg selv. Hensikten vår er altså *ikke* å si noe om hva de kroppslige plagene er,

men hvordan de har vært navngitt, beskrevet og forklart av medisinen i to ulike historiske epoker.

Kjønn vil bli et særlig viktig tema i drøftingen: Hvordan kommer samfunnets kvinnesyn og forestillinger om kropp, kjønn og feminitet til uttrykk i diagnoser og sykdomsforståelser? Historisk sett har forståelsen av kvinnen som biologisk annerledes og svakere enn mannen ligget til grunn for sosial og kulturell kjønns-segregering, så vel som for medisinske tolkninger av kvinners og menns helseplager, men i hvilken grad gjør slike fortolkninger seg fremdeles gjeldende?

Et underliggende teoretisk perspektiv i drøftingen er det som omtales som *sociology of diagnosis* (Jutel og Nettleton, 2011), samt en generell kultursosiologisk forståelse av helse, sykdom og medisinsk kunnskap og praksis hvor den gjensidige påvirkningen mellom medisin og samfunn utgjør et sentralt premiss. Kulturperspektivet gjør det mulig å utforske hvordan medisinske konstruksjoner av helse, sykdom og diagnoser er sammenvevd med kulturens normer og verdier. For å fremheve at medisinske diagnoser og sykdomsforståelser ikke bare fremkommer ved at noe avdekkes eller oppdages, men også ved at fenomener blir fortolket i lys av en sosiokulturell kontekst, er 'medisinske konstruksjoner' et begrep vi vil bruke.

## Diagnosenes sosiologi

Diagnosenes sosiologi er den delen av den medisinske sosiologien som gjør bruk av sosiologiske begreper, teorier og perspektiver for å forstå sosiale og kulturelle prosesser knyttet til medisinske diagnosers tilblivelse og funksjoner. Teoretisk sett bygger dette forskningsfeltet på en klassisk medisinsk-sosiologisk helse- og sykdomsforståelse, slik den først ble utviklet av blant andre Parsons og Freidson i årene 1950–1970.

### Helse og sykdom i kultursosiologisk perspektiv

Vi kan ikke forstå *hva* sykdom er uten å diskutere *når* og *hvor* (Temkin, 1977). Dette fordi forståelser av helse og sykdom er formet av sosiokulturelle kjennetegn ved det samfunnet de oppstår av og inngår i. Hva som regnes som helse og sykdom varierer derfor mellom ulike kulturer, og oppfatningene endres over tid. Kulturavhengigheten gjelder også de medisinskfaglige forståelsene, ettersom det medisinske systemet er en del av samfunnet og kulturen, i vid forstand (Lian, 2009).

Kulturens forestillinger om kjønn inngår i dette bildet. Slike forestillinger angir hva som betraktes som typisk mannlig og kvinnelig. Kulturelle normer i et sam-

funn gir ulike forventninger til kjønnene, og dette er med på å forme det medisinske blikket så vel som kulturens oppfatninger av helse og sykdom. Når for eksempel nervesystemet og muskelsystemet i siste halvdel av 1800-tallet kan sies å feminiseres og maskuliniseres, har det sammenheng med kulturens forestillingsunivers, og med samtidens diskursive konstruksjon av kjønn (Bondevik, 2009). Kjønn forstås i det følgende som en faktor som virker sammen med, og modifiseres av, andre faktorer av sosiokulturell og biologisk art.

### Medisinske diagnoser – et kulturelt perspektiv

Moderne vestlig medisin er basert på en klassifikatorisk tenkemåte, med diagnoser som det sentrale organisatoriske prinsipp. Sykdom observeres via symptomer (Foucault, 1989), og diagnosene fremkommer ved at symptomer samles, avgrenses og klassifiseres. Diagnosene knyttes ofte til sykdommenes lokalisasjon (stedet i kroppen hvor sykdommen er lokalisert). Diagnostiseringen skal være basert på naturvitenskapelige kunnskaper om biologiske årsakssammenhenger i kroppen som er eksperimentelt utprøvd og teoretisk forklart. Den vitenskapelige etiologien (årsaksforklaringene) er vektlagt i det klassifikatoriske arbeidet.

En diagnose er en språklig konstruksjon og et temporært medisinsk navn på en bestemt type helseplage, og har således ingen ontologisk eksistens. Men den er mer enn bare et navn: Når diagnosen først foreligger, fremstår den som et «speilbilde» av en reelt eksisterende tilstand.

Når en plage blir diagnostisert, får den altså et navn. Navnet er startstedet, og grunnlaget for erfaring, fortolkning, forklaring, prognose og behandlingstiltak (Jutel, 2011). Diagnosen har mange funksjoner. Først og fremst fungerer den som et autoritativt godkjentstempel, som bidrar til sosial legitimitet: Når noen får stemplet «godkjent som syk» av en medisinsk autoritet, får de samtidig tildelt en sosial rolle som fratar dem for plikter de ellers ville hatt (Parsons, 1951). Sykerollen gir kulturell aksept for å opptre som syk: «...by virtue of being the authority on what illness 'really' is, *medicine creates the social possibilities for acting sick*» (Freidson, 1970: 201). Sykdom er en av de få sosialt aksepterte formene for avvik i vår kultur (men ikke alle sykdommer er like legitime). I dagens samfunn er diagnosen viktig også av økonomisk-byråkratiske hensyn, fordi den ofte er et vilkår for å motta offentlige helsetjenester og økonomiske ytelser. Diagnosen kan også gi forklaringer på plager, og et håp om en kur. En navnløs plage mangler alt dette: Den blir «uleselig» ikke bare for medisinen, helsetjenesten, trygdeetaten og for samfunnet for øvrig, men også for den syke selv (Parsons, 1951; Freidson, 1970; Temkin, 1977; Johannisson, 2006).

For at en diagnose skal eksistere, må den forhandles frem. Diagnoser forhand-

les, skapes, synliggjøres, utfordres og rangeres i sosiale prosesser hvor mange aktører bidrar, og hvor både faglige, politiske, teknologiske, kulturelle og økonomiske faktorer spiller inn. Den endelige definisjonsmakten har vi lagt i legenes hender. Monopolet på å definere og tildele diagnoser utgjør noe av grunnlaget for deres makt og autoritet (Freidson, 1970; Jutel, 2011).

Medisinske diagnoser betraktes i moderne medisin som verdinøytrale klassifikasjoner. I tråd med medisinsk-sosiologisk tenkning er vår drøfting basert på en forutsetning om at medisinske forståelser er verdiladede og kulturrelative: «Medicine is a moral enterprise like law and religion, seeking to uncover and control things that it considers undesirable» (Freidson, 1970: 208). Dette gjelder uavhengig av om det som navngis kan relateres til biologiske markører eller ikke: «... illness that is of interest to the sociologists may or may not have a foundation in biological reality, but always has a foundation in social reality» (Freidson, 1970: 212). Diagnoseenes sosiokulturelle fasetter impliserer at medisinsk praksis ikke kan eller bør forstås som ren vitenskapsanvendelse: «medicine cannot be defined as a science or the application of any science or sciences» (Temkin, 1977: 16). En viktig oppgave for sosiologien blir derfor å øke forståelsen av ikke-medisinske aspekter ved medisinske praksis, blant annet gjennom å utforske «the social forces that influence the clinical process of diagnosis» (Jutel, 2011: 13). Å lete etter kulturavhengige aspekter i medisinen innebærer ikke å avvise biologiske forhold, men å ta høyde for at helse og sykdom er meningsbærende fenomener som går ut over det plagene representerer av underliggende biologisk patologi.

Dette perspektivet impliserer at diagnosene ikke lar seg klart adskille fra sin kulturelle kontekst, men at de er menneskeskapte konstruksjoner som har kulturelle *røtter* så vel som kulturelle *implikasjoner*. Mange diagnoser er for eksempel konnotert som kvinnelige eller mannlige, selv om de ikke utelukkende kan knyttes til kvinne- eller mannskroppen. Et opplagt eksempel er hysteri, som både etymologisk og kulturelt sett har vært konnotert kvinnelig, selv om også menn har fått diagnosen, og selv om de diagnostiske beskrivelsene favner begge kjønn. Når kvinner oftere diagnostiseres med psykiske lidelser enn menn, kan det bety at vi har sykelliggjort den «kvinnelige» måten å takle vanskelige situasjoner på, og/eller at leger er mer tilbøyelige til å gi psykiatriske diagnoser til kvinner enn til menn. Hvilke reaksjoner på vanskelige situasjoner vi stempler som henholdsvis normale og unormale, er relatert til kulturavhengige forestillinger om blant annet kjønn. Forestillinger om kjønn og forståelser av sykdom vil kunne forsterke hverandre, og reproduseres over tid.

## Langvarig fysisk utmattelse: nåtidige forståelser

Langvarig fysisk utmattelse og energisvikt kan oppstå i tilknytning til ulike sykdommer, på samme måte som feber, men den forstås også som en sykdom i seg selv. Plagen navngis i dag med ulike medisinske betegnelser som myalgisk encefalopati (ME), kronisk utmattelsessyndrom (CFS), nevrasteni, eller ulike samlebetegnelser for somatiske symptomer uten diagnostiserbar organsykdom. Når navnedebatten står sentralt, er det fordi en sykdoms navn er mer enn bare et navn. Men hva ligger i navnet? Mens kronisk utmattelse er rent symptombeskrivende, peker myalgisk encefalopati mot en somatisk organpatologi (myalgia er muskelsmerter, encefalopati er hjerneskade). Debatten om navnene bunner i ulike svar på to spørsmål: 1) skal tilstanden primært forstås som psykisk eller somatisk lidelse, og 2) skal den forstås som et symptom eller som en sykdom i seg selv?

### Symptombeskrivelser og behandlingstiltak

ME-begrepet ble første gang brukt i tilknytning til et epidemisk utbrudd av en ukjent polioliignende sykdom i London i 1955 (Anonym, 1956). I internasjonale kodeverk er ME klassifisert som en nevrologisk hjernelidelse (kode G93.3 i ICD-10), altså en *somatisk* sykdom. Langvarig *psykisk* tretthet derimot, er klassifisert som nevrasteni (kode F.48 ICD-10) (Helsedirektoratet, 2011). Når den psykiatriske diagnosen nevrasteni kobles til den somatiske diagnosen ME, utløses heftige debatter, ettersom det er i spenningen mellom psykologiske og somatiske forklaringer mye av de definisjonsmessige og etiologiske uenighetene ligger.

ME er definert som en vedvarende kraftig utmattelse som ikke kan settes i direkte forbindelse med en veldefinert sykdomstilstand, og som ikke forsvinner ved hvile. Det finnes ennå ingen sikre og faglig omforente biomarkører, men flere forslag foreligger, deriblant ulike immunologiske tester. *Natural killer cytotoxic activity* er en av dem (Brenu m.fl., 2012). Diagnosen stilles derfor primært på bakgrunn av symptombeskrivelser og sykdomshistorier.

I internasjonale retningslinjer, foreslått av en internasjonal ekspertgruppe, beskrives ME som en manglende evne til å frembringe tilstrekkelig med energi ved behov, ledsaget av ulike nevrologiske, immunologiske og endokrinologiske symptomer:

Myalgic encephalomyelitis (ME) [...] is a complex disease involving profound dysregulation of the central nervous system (CNS) [1–3] and immune system [4–8], dysfunction of cellular energy metabolism and ion transport [9–11] and cardiovascular abnormalities [12–14]. The underlying pathophysiology produces measurable abnormalities in physical and cognitive function and provides a basis for understanding the symptomatology (Carruthers m.fl., 2011: 327).

ME er en sjelden sykdom (anslått prevalens er 2–5 promille), og de fleste som får diagnosen er kvinner. Kvinneandelen oppgis gjerne til å ligge et sted mellom 70 og 85 prosent (Capelli m.fl., 2010), men disse tallene er svært usikre. I en internasjonal sammenheng blir ME ofte portrettert med en «female touch». Den typiske pasienten er stereotypisert som en velutdannet perfektionistisk kvinne (Hart og Grace, 2000), men teorien om klasserelasjonen er ikke verifisert av tilgjengelig statistikk (Jason m.fl., 1999). Sykdommen har ukjent etiologi (men mange teorier om sykdomsårsaker), den er kronisk (alltid langvarig og av og til livslang), og den kan ikke kureres med medisinsk behandling. Mangelen på teknologisk genererte funn, medisinske forklaringer og kurativ behandling gjør ME til en omstridt diagnose med lav status og lav legitimitet i medisinske fagmiljøer.

Mangelen på effektive behandlingstiltak gjør at legenes primære oppgave (foruten diagnostikken) blir å hjelpe pasientene til å anlegge en livsstil som minimerer plagene. Vanligste råd er fysisk trening (enten med fast opptrappingsplan eller med «pacing», hvor dagsformen bestemmer aktivitetsnivået), og/eller kognitiv atferdsterapi. Rådene er velmente, men forskningen viser at tiltakene også kan bidra til å forsterke pasientenes plager (Kindlon, 2011; Núñez m.fl., 2011). Problemet med studier av behandlingseffekt er at ME ikke kan avgrenses klart fra tilgrensende tilstander. Når inklusjonskriteriene ikke er presise nok, blir heller ikke studiegruppen tilstrekkelig homogen til å gi sikre konklusjoner.

Det pågår for tiden en kamp om definisjonsmakten mellom pasienter og dominerende fagmiljøer, og mellom ulike fagmiljøer, om hvordan ME skal forstås og forklares. Debatten er sterkt polarisert mellom dem som argumenterer innenfor en somatisk ramme, og dem som argumenterer innenfor en psykiatrisk ramme.

### Etiologi: Den somatiske forståelsesmodellen

ME er beskrevet som en somatisk sykdom hvor virale og/eller bakterielle infeksjoner spiller inn, enten som utløsende eller vedlikeholdende faktorer (Morris og Maes, 2012): Den kan opptre i små «epidemier», og rundt tre av fire får sykdommen etter infeksjoner fra bakterier, virus eller parasitter (for eksempel gardia/gardiasis og EBV-virus/mononukleose), eller en vaksinasjon (meningokokk- og influensavaksine). Det er mange sammenfallende patologiske funn hos disse pasientene, som blant annet indikerer en pågående immunologisk respons. En fersk oversiktsartikkel konkluderer med at immunologiske teorier står sterkt

... the pathophysiology of ME/CFS is associated with immuno-inflammatory pathways, which lead to neurological aberrations, including behavioral responses, and neuroendocrine, autonomic and brain dysfunctions (Morris og Maes, 2012: 2).

En norsk RCT-studie som har fått mye internasjonal oppmerksomhet, har vist at ME- og CFS-syke som ble behandlet med Rituximab (et medikament som brukes i behandling av leukemi og flere autoimmune sykdommer) opplever bedring av symptomene. Dette understøtter teorien om at ME er en autoimmun sykdom (Fluge m.fl., 2011). Den belgiske professoren Kenny De Meirleir oppsummerer forskningen på følgende måte:

There are more than 5000 research papers which show that ME has an organic basis with abnormalities in the immune, nervous and gastrointestinal systems and that it is influenced by genetic and environmental factors (European Society for ME, 2009).

Virologen Luc Montagnier, som fikk nobelprisen i medisin i 2008 for sin oppdagelse av HIV2-viruset, har kommet med lignende synspunkter:

Scientists have already uncovered a lot about ME, but this information does not reach professional healthcare personnel, and the disease is still not taken seriously (European Society for ME, 2009).

Mange leger avviser den somatiske forskningen med den begrunnelse at forskningen ikke har påvist sikre årsaks- og virkningssammenhenger mellom sykdom og sykdomsutløsende faktorer (for øvrig noe forskningen sjelden klarer). Til tross for patologiske funn hos mange ME-syke, står derfor den somatiske forklaringsmodellen uten et sikkert fundament.

I mangel på sikre årsaksforklaringer gjøres det bruk av analogi-resonnementer fra andre kjente tilstander, som for eksempel akutte infeksjonssykdommer. Ett av disse er at ME-symptomer som inntreffer mer enn tre til fem uker etter for eksempel en vaksine, med liten sannsynlighet kan være forårsaket av vaksinen (Jørstad, 2012). Denne konklusjonen bygger på en usikker analogi, og usikre forutsetninger gir usikre konklusjoner. Dersom de hadde bygget argumentasjonen på en annen og kanskje mer relevant analogi – utvikling av allergisk sykdom – ville konklusjonen vært annerledes (Ulvestad, 2009).

**Etiologi:** Den psykologiske forklaringsmodellen

Den dominerende årsaksforklaringen av ME går i dag i retning av psykologiske forklaringer, eller en kombinasjon av biologiske og psykologiske forklaringer (somatisering av stress). Hovedteorien er at sykdommen skyldes manglende stressmestring, og at mennesker med perfeksjonistiske karaktertrekk er særlig risikoutsatte (Wessely, 1994). I en kunnskapsoppsummering fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006) forklares ME og CFS ut fra sammensatte årsaksfaktorer, men med en overordnet teori om at tilstanden(e) forårsakes av stress og psykisk belastning som overstiger individets mestringsevne:



... fysiologiske og hensiktsmessige responser på psykisk og biologisk stress kan omformes til helseskadelige belastninger av kroppen. Dermed kan det over tid utvikles en ubalanse i forholdet mellom individets nevrofysiologiske reaksjoner (s. 12).

Denne teorien hviler på komplekse ikke-verifiserte hypoteser om hvordan psykisk press og stress kan skape helseskadelige effekter i kroppen. Argumentasjonen bygger på kognitiv stressaktiveringsteori (CATS), som består av en enkel monokausal årsak-virkningsmodell med psykiske faktorer som årsak og fysiske faktorer som virkning:

Ill-effects occur only when there is a lack of coping [and] may lead to somatic disease through sustained arousal [or] to somatic disease and illness through a lack of motivation to engage in positive life styles (Ursin og Eriksen, 2004: 588).

Teorien om ME som et resultat av en vedvarende stressrespons begrunnes blant annet i studier som viser at ME-syke har høy puls, høyt blodtrykk og høy adrenalin-konsentrasjon i blodet selv når de hviler. Når de utsettes for lett belastning som nedkjøling eller oppreist stilling, reagerer sympatikus<sup>1</sup> annerledes hos dem enn hos friske: «Kroppen er altså hele tiden i «alarmberedskap»; sympatikus oppfører seg som om man flykter fra en løve, når man i virkeligheten er i ro» (Wyller, 2008: 12). Stressresponsen beskrives som forårsaket av en ond sirkel, hvor både utløsende og disponerende faktorer må være til stede. En utløsende faktor kan være en infeksjon eller stress, mens disponerende faktorer kan være genetiske og/eller psykologiske faktorer. I sin doktoravhandling drøfter Wyller (2007) ulike teorier om sykdomsfremkallende mekanismer, men i en informasjonsbrosjyre skrevet for Rikshospitalet vektlegger han psykiske faktorer knyttet til stressmestring og personlighet:

Samtidig er det vitenskapelig sannsynliggjort at visse personlighetstrekk, som det å være samvittighetsfull og perfektjonistisk, utgjør en risiko hos barn og unge. Dette harmonerer også godt med den kliniske erfaringen; pasientene fremstår gjerne som ambisiøse og ressurssterke, og blir meget sjelden karakterisert som «late» (Wyller, 2008: 9).<sup>2</sup>

Mange fastleger i Norge deler troen på at ME primært er en psykisk lidelse. I en spørreundersøkelse blant 330 fastleger sa 39 prosent seg enige i at CFS/ME er en psykiatrisk lidelse (25 prosent sa seg uenige, og resten svarte verken-eller) (Lippestad m.fl., 2011).

Psykologiske forklaringer leder til forslag om å «behandle» ME-syke med psykologiske tiltak, deriblant kognitiv atferdsterapi. Målsettingen er å lære den syke å bruke målrettet tankevirksomhet for å ta kontroll over symptomene sine, og endre fastlåste sykdomsbevarende tankemønstre (Wyller, 2008). Her forutsettes det at

bestemte mentale teknikker kan påvirke fysiske prosesser i kroppen, og at «vår innstilling til og tenkning om sykdomsmestring har stor betydning for hvordan vi lever med og kommer oss ut av mange typer sykdommer» (s. 21). Hensikten med terapien er at pasienten selv skal skape «en kognitiv restrukturering av oppfatninger som motvirker bedring» (s. 21).

## Langvarig fysisk utmattelse: historiske forståelser

På slutten av 1800-tallet ble nevrasteni etablert som en sentral diagnostisk kategori for tilstanden langvarig utmattelse. Det er den amerikanske nevrologen George Beard (1839–1883) som i ettertid har vært knyttet sterkest til nevrastenibegrepet. Beard beskrev tilstanden i 1866, og i 1869 publiserte han sin første systematiske fremstilling av sykdommen. I Europa var den franske nevrologen og professoren Gilbert Ballet (1853–1916) blant de sentrale nevrastenifortolkerne. Over en 50-årsperiode (1880–1930) var nevrasteni en av de mest brukte diagnosene i vestlige land:

... by the turn of the century an organic-sounding «neurasthenia» had trumped all competing «nervous» diagnoses, such as hysteria and hypochondria, to become illness-attribution number one in Western society (Shorter, 2005: 188).

I nevrasteniens første fase ble nevrasteni mannlige konnotert, og ofte beskrevet som vanligere blant menn enn blant kvinner. I Tyskland i 1890-årene talte for eksempel von Hösslin (1893: 66) opp 604 menn av i alt 828 sykdomstilfeller. Kjønnfordelingen varierte mellom ulike land (Gijswijt-Hofstra og Porter, 2001) og ble ikke regnet som like klar som for klorose og hysteri, som hovedsakelig ble gitt til kvinner (Bondevik, 2012; 2009). Men forskjeller i prevalens avspeiler ikke nødvendigvis forskjeller i sykkelighet, ettersom diagnose og sykdom er to forskjellige ting. Diagnostisering kan være påvirket blant annet av pasientens kjønn. Det kan tenkes at menn fikk diagnosen nevrasteni der kvinner fikk diagnosen hysteri (en diagnose med lignende symptomer). Og selv om både kvinner og menn fikk diagnosen, var både symptomatologien og etiologien beskrevet kjønnsspesifikt.

### Symptombeskrivelser og behandlingstiltak

Ifølge Beard (1881: 5–6) var nevrasteni en organisk nervesvekkelse eller nervesvakhet («a lack of nerve-force» og «nervous exhaustion») som påvirket hjernens, psykens, følelsenes og kroppens aktiviteter. Han beskrev sykdommen som uttrykt gjennom kraftig utmattelse, ledsaget av andre plager som hodepine, søvnproble-

mer, feberfølelse, sensibilisering av sanseorganer og/eller angst (hele listen består av et 80-talls symptomer). Den nevrasteniske personen beskrev han som kraftløs, emosjonelt ustabil, og med svakhetsfølelse i kroppens lemmer. Også Ballet (1908) beskrev tilstanden som en somatisk nevrologisk sykdom med vedvarende, sterk utmattelse som viktigste symptom. Grensen mot hysteri, hypokondri og klorose var uklar. Symptombeskrivelsene var til dels kjønns spesifikt beskrevet: «Hos kvinnelige nevrastenikere er det symptomene fra kjønnsorganene som behersker hele sykdomsbildet», skrev Paul Berger i 1890 (sitert fra Johannisson, 1996: 146).

Nevrasteni ble antatt å ramme primært arbeidsomme mennesker i øvre sosiale lag av befolkningen, med yrker som bestod av intellektuelt arbeid (*brain-workers*) og ikke kroppsarbeid. Beard (1881: 26) beskrev den typiske pasient som «civilized, refined, and educated, rather than of the barbarous and low-born and untrained». Ballet (1908: 11) hevdet at utbredelsen av nevrasteni hadde en «almost exclusive limitation to the cultivated classes». Nevnes kan også Pritchard (1905: 12 og 19), som beskrev nevrasteni som «a disease of bright intellects, its victims are leaders and masters of men [...] Do not forget the axiomatic fact that neurasthenia does not develop in a fool.» Nevrasteni ble dermed en høystatusdiagnose som favnet en del symptomer som trolig ellers ville kommet innunder lavstatusbetegnelser som hysteri, hypokondri og galskap.

Nevrasteni ble foreslått behandlet med hvilekuren – *the rest cure* – utviklet av Silas Weir Mitchell. Kuren innebar at pasienten skulle hvile 24 timer i døgnet i seks-åtte uker, kombinert med massasje og god ernæring. De mest alvorlig syke ble anbefalt totalt sengeleie de fire første ukene, med forbud mot å sitte opp, og verken bruke hender eller hode (ikke lese eller skrive; det eneste de skulle ha lov til var å pusse tennene selv). De skulle mates av sykepleier, eller i alle fall få ferdig oppkuttet mat, og løftes ut av sengen og over i en sofa hver morgen og kveld, for deretter til å løftes tilbake til nyoppredde seng (Mitchell, 1877).

### Etiologi

Nevrastenien ble i sin første fase eksplisitt definert som en somatisk lidelse: Beard (1881: 17) beskrev nevrastenien som «a physical not a mental state», og Ballet (1908: 3) beskrev den som «a somatic disease of the nervous system, and may be contrasted to hysteria, which is a psychiatric disease». Tilstanden ble av både Beard, Ballet og Mitchell (og flere andre samtidige) forstått i en samfunnsmessig kontekst, og forklart som et resultat av «the progress of civilisation» (Ballet, 1908: viii) og de raske omveltningene i samfunnet som moderniseringen innebar (urbanisering, industrialisering, kvinners inntog i arbeidslivet og andre endrede sosiale strukturer). Hovedteorien var at samfunnsendringene skapte nye levemåter som

ga sykdom blant annet gjennom økt press, for lite søvn og hvile og for mye aktivitet. Uheldig ernæring, høy innetemperatur, dårlige hygieniske forhold og store ansamlinger av mennesker er andre faktorer som nevnes (Ballet, 1980). De som ble syke ble dermed oppfattet som uheldige ofre for samfunnets helseskadelige sider.

Nevrasteni ble opprinnelig betraktet som et resultat av en kombinasjon av ulike disponerende og utløsende faktorer, men med intellektuell cerebral overbelastning som viktigste faktor. For å forklare sykdomsmekanismene, altså de skadelige effektene den moderne sivilisasjonen hadde på nervesystemet, brukte Beard (1881: 98) strømaggregatet som analogi: Aggregatet er dimensjonert for et visst strømforbruk, og det kan få et gitt antall lyspærer til å lyse. Dersom forbruket av strøm øker over et visst nivå må energien i aggregatet øke, ellers vil lysene i lyspærene svekkes eller dø ut. I tillegg beskriver Beard medfødte sykdomsanlegg (*diathesis*) som disponerende faktor. Slik disposisjon sees ofte, ifølge Beard, hos personer med «fine, soft hair, delicate skin, nicely chiselled features, small bones, [...] superior intellect, and with a strong and active emotional nature» (s. 26).

Også Ballet (1908: 17) beskrev sykdomsårsakene som en kombinasjon av arv og levemåter, med cerebral overbelastning («exaggerated action of the brain») gjennom intellektuelt arbeid som klart viktigste faktor. Utmattelsen er for ham funksjonell fordi den trer inn for å gjøre slutt på overbelastningen, altså et tegn på at kroppen fungerer som den skal og ikke et svakhetstegn: «... intense or too prolonged intellectual work may give rise even in an energetic and well-balanced man to symptoms of a neurasthenic nature» (Ballet, 1908: 17–18).

I tillegg til samfunnsendringer, diskuterer Ballet også biologiske sykdomsutløsende og disponerende faktorer som forgiftninger og infeksjonssykdommer som tuberkulose, tyfus, influensa og malaria, samt ulike underlivssykdommer hos kvinner. Infeksjonene beskriver han både som disponerende faktor (som gjør individet sårbar for sykdom), og årsaksfaktor (Ballet, 1908: 33). Samtidig understreker han usikkerheten i sine teorier:

... nervous energy is known to us only by its manifestations; we are almost totally ignorant of its fundamental causative conditions. We cannot even localise the disorders [...]; thus we could not say in what organ or organs the fatigue of the neurasthenic is situated (Ballet, 1908: 136).

Nevrasteni-diagnosens «vellykkeheth» forklares med navnets organiske klang, og at den forklarte subjektive symptomer med begreper som ga assosiasjoner til objektiv organisk sykdom – noe som tilsidesatte enhver tanke på at de skulle være innbilte (Shorter, 1992; 2005). Men suksessen ble kortvarig. Utover på 1900-tallet ble somatiske forkla-

ringer gradvis erstattet av de mer psykologiske, særlig i tyske fagmiljøer (Emil Kraepelin, Alfred Hoche og Karl Jaspers). Etter at den tyske psykiatriprofessoren Georg Stertz (1928) eksplisitt definerte nevrasteni som en psykisk sykdom i en diagnosemanual, falt bruken av nevrasteni-diagnosen betraktelig i mange land.<sup>3</sup> Nevrasteniens vekst og fall, som diagnosens livssyklus beskrives som, kan således forstås i lys av endringer i sykdomsforståelsen fra soma til psyke:

Neurasthenia began to lose favor as it became psychiatrized. It turned into a mental diagnosis rather than an organic-seeming one, as the brain and mind became its locus rather than those «exhausted spinal centers». Such influential papers [...] were really the kiss of death for it as a popular diagnosis (Shorter, 2005: 188).

### Kjønnede beskrivelser i etiologien

I den medisinske diskursen om nevrasteniens etiologi var det vanlig å referere eksplisitt til kjønn. Ballet var en av flere som beskrev sykdomsårsakene annerledes for jenter enn for gutter. Hans forklaring på at *unge* gutter sjelden fikk nevrasteni var at de ikke overanstrengte seg: «The boys [...] simply stop work when they are tired» (Ballet, 1908: 23–24). Når noen en sjelden gang likevel ble rammet, skyldtes det forhold ved kostskolene som dårlige hygieniske forhold, lange arbeidsdager, mangel på søvn og fysisk aktivitet og, onani. Hovedforklaringen er altså strukturelle faktorer, og da særlig «the evil discipline of boarding schools» (s. 25). For jenter og kvinner hadde han andre forklaringer, men også de var av samfunnsmessig karakter:

Those who go out much, and especially women, have their whole day taken up by duties that the vain care of their reputation impose on them: visits, dinners, balls and evening parties make their life one of continual constraint, and of obligations without respite (s. 27).

Andre medisinerere argumenterte mer biologisk. Mitchell (1901), som primært behandlet kvinner, trakk frem forskjeller mellom kvinners og menns «mental capacities» (s. 37). Denne forskjellen beskrev han som biologisk determinert i en slik grad at den ikke kunne utjevnes gjennom å gi kvinner mer utdanning: «... nor do I think any educational change in generations of women will ever set her [...] as an equal beside the man» (Mitchell, 1901: 37). Blant tyske medisinerere finner vi tilsvarende kjønnsdelte argumentasjon. Kraepelin formulerte det slik i sin berømte lærebok i psykiatri:

Of the men, naturally those who are more talented, better educated, and more active, are the individuals who most often suffer from this disease. Indeed, it is a fact worthy of note that great capacity for work is frequently accompanied by greater susceptibility to

fatigue. Women, because their weaker powers of resistance and greater emotional irritability, are more susceptible than men, particularly the overburdened mothers, teachers, and nurses (oversettelse fra Diefendorf, 1918: 147).

Også her til lands var kjønnsaspektet til stede. I et foredrag i 1891 refererer for eksempel Edvard Bull (Ibsens livlege) til seksuelle forhold i sine sykdomsforklaringer. En viktig årsak til nevrasteni er ifølge Bull «Kjønslivet», som eksempelvis «Misbruk og Udsvævelser, der undergraver Nervekraften». Videre kommenterer han forskjeller mellom kvinner og menn i måten kjønslivet innvirker på nervesystemet:

For Kvinden spiller det æstetiske eller ideelle Moment en langt større Rolle: det er fremfor alt Skuffelsene, der nedbryder hende og gjør hende nervøs; det sensuelle Kjønsliv træder i de fleste Tilfælde mindre frem, selv om det danner den dunkle Baggrund (Bull, 1891: 5).

Bull argumenterer her i tråd med Freud, som en stund senere tolket nevrastenien som et uttrykk for seksuell frustrasjon, og da primært hos kvinner. Koblingen til kvinners seksualitet finner vi også i *Tidsskrift for Praktisk Medicin* i 1885: «Migræne er ofte et neurastisk Symptom og ikke sjelden hos ellers sunde Kvinder under Menstruationen, altsaa under en Tilstand af sexual Slaphed» (Anonym, 1885: 43).

Tabell 1. Angitte årsaker til nevrasteni 1885–1910, fordelt på kjønn og klasse (N=167)\*

Sykdomsårsak	Kvinner		Menn	
	Arbeiderklasse	Middelklasse	Arbeiderklasse	Middelklasse
Overarbeid	26 %	7 %	26 %	69 %
Kvinneplager	40 %	49 %	–	–
Seksuelle utsvevelser	0 %	0 %	41 %	20 %
Rusmisbruk	14 %	14 %	29 %	10 %
Arv	12 %	23 %	0 %	10 %
Annet	12 %	14 %	9 %	6 %

\* Prosentandelene overstiger 100 fordi det i noen tilfeller er angitt flere årsaker (Gosling og Ray, 1986).

Den kjønnsdelte forklaringsmodellen underbygges blant annet av en analyse av 167 nevrastenitilfeller i USA i perioden 1885–1910 (Gosling og Ray, 1986). Selv om tallene er små og må tolkes med forsiktighet, indikerer de at etiologien varierte med kjønn og klasse (tabell 1). Kjønn slo klart ut for middelklassen: Overarbeid var angitt som viktigste årsak for 69 prosent av middelklassemennene, men bare 7 prosent av middelklassekvinnene. Seksuelle utsvevelser var hyppigst angitte

årsak for arbeiderklassemenn, men ikke for noen av kvinnene. Biologisk arv ble angitt som sykdomsårsak for 23 prosent av middelklassekvinnene, men ikke for eneste arbeiderklassemann. Forfatterne ser en sosial strukturering av de «sympatiske» forklaringene (gitt at overarbeid er mer sympatisk enn alkoholmisbruk og seksuelle utsvevelser): Menn fra middelklassen fikk de mest sympatiske forklaringene, kvinner fra arbeiderklassen fikk de minst sympatiske (s. 255).

## Brudd og kontinuitet

For å utforske kulturens pregning av medisinen kan både brudd og kontinuitet i den historiske utviklingen gi viktige spor, fordi det blant annet er her de samfunnsmessige endringene kan komme til uttrykk. På hvilke måter er det brudd og kontinuitet i de medisinske forståelsene i de to historiske epokene, og hvilke normative avtrykk av samfunnet kan vi se i de medisinske konstruksjonene?

### En etiologisk omdreining

En av de viktigste forskjellene mellom medisinske konstruksjoner før og nå, er overgangen fra samfunnsforklaringer til individforklaringer. I nevrastenien søkte medisinen hovedsakelig etter forklaringer i samfunnsforholdene, og den fremstilte gjerne nevrastenipasientene som uheldige ofre for samfunnsmessige endringer. I dag søker medisinen etter forklaringer på ME i det enkelte individ, og den fremstiller ME-pasientene som individer med karaktertrekk som gjør at de ikke mestrer sitt liv. Overbelastningsteorien er felles for begge epokene, men her er en viktig nyanseskjell: Til forskjell fra før er sykdommen i dag *ikke* betraktet som en forventet og sosialt legitim virkning av denne belastningen.

Den samfunnsmessige forståelsen av nevrasteni hadde klare spor av tid og sted: Den oppstod i en tid med en voksende kulturpessimisme – i sosiologien representert med blant andre Tönnies (*Gemeinschaft und Gesellschaft*, 1887) og Simmel (*Die Großstädte und das Geistesleben*, 1903) – og i overgangen til en ny tid, symbolisert gjennom århundreskiftet. Dette kan ha hatt betydning for teoribyggingen. I tiden rundt århundreskiftet var medisinen preget av store fremskritt innenfor bakteriologien. Til tross for dette oppstod altså en teori om nevrasteni som hadde som overordnet perspektiv en strukturell og kontekstuell tenkning som innebar å forklare sykdommen i relasjon til rådende samfunnsforhold. Overgangen til en individualistisk sykdomsførståelse av ME kan forstås i lys av endringer i retning av en mer individualistisk kultur; ett av modernitetens fremste kjen-

netegn, og overgangen til et mer sekularisert samfunn hvor troen på vitenskapen fortrenger noe av den tidligere guds- og skjebnetroen.

Innbakt i den etiologiske omdreiningen ligger en forskyvning fra somatiske til psykiske forklaringer. Utmattelsen relateres til nervesystemet i begge epokene, men det er en avgjørende forskjell i hvordan forholdet mellom årsaker og virkninger blir beskrevet. I nevrastenien tidligste fase ble sykdommen eksplisitt definert som en somatisk sykdom som kunne forårsake psykiske plager. I dag derimot, er den vanligste tolkningen at utmattelsen skyldes en patologisk tilstand i nervesystemet som er *forårsaket* av pasientens psyke. Teorien er at årsaken er psykisk, men at dette får virkninger på et fysisk plan fordi psyke og soma er nær forbundet. Her er altså det tidligere årsak–virkningsresonnementet snudd på hodet.

Den psykologiske vendingen i nevrasteniforståelsen må sees i sammenheng med medisinenes spesialisering rundt århundreskiftet (i tillegg til allerede nevnte samfunnsmessige faktorer). I Beards og Ballets tid var psykologi, psykiatri og nevrologi ikke egne avgrensede spesialiteter, og psykiske sykdommer var ennå ikke tydelig utskilt fra de nevrogene. Denne utskillelsen skjedde parallelt med at grensene mellom medisinske spesialiteter av ulike slag ble tegnet tydeligere på begynnelsen av 1900-tallet.

Den etiologiske dreiningen har viktige implikasjoner: Når forklaringsfaktorene skifter fra samfunn til individ, og sykdomsårsakene plasseres i individets psyke og mestringssevne, skjer det en overføring av skyld og ansvar til det enkelte individ (skyld for plagenes tilblivelse, og ansvar for selv å håndtere dem). I vår kultur assosieres psykiske lidelser med svakhet (de oppfattes som delvis selvpåførte, noe som kan føre til *blaming the victim*), og de oppfattes som mindre reelle eller til og med innbilte («less physical, less real», skriver Jutel, 2011: 13). I det medisinske system har psykiske lidelser også lavere status og prestisje enn somatiske plager (Album og Westin, 2008). De som har en «ekte» nevrologisk sykdom, vil unngå mange av ulempene med å ha en stigmatiserende psykisk lidelse. Dette er trolig noe av grunnen til at teorier om infeksjonsutløst sykdom har stor støtte blant de syke selv (Lian, 2012).

Den etiologiske dreiningen har endret vårt bilde av den syke: Den bleke og svake nevrasteniske kvinnen som hvilte på sjeselongen var ikke bare sosialt akseptert, hun ble også portrettert med en «sofistikert sårbarhet», og beundret og sett opp til som et normativt ideal som inkarnerte det spesifikt kvinnelige (idealet om den bleke, tandre, svake, passive, nervøse og sykelige kvinnen utfolder seg i samme periode som stadig flere får diagnosen nevrasteni) (Bondevik, 2009; Johannisson, 1996). Den nevrasteniske mannen ble også portrettert i retning av en heltestatus, med bruk av begreper som talenter og genier. Men både heltestatusen



og beundringen forsvant. I dag portretteres ME-syke i psykologiske termer som perfeksjonistiske og ambisjose, men uten evne til å leve opp til sine egne ambisjoner og mestre livets situasjoner. Koblingen mellom svakhet og skyld er viktig i dynamikken her: «Når synet av den svake kvinne kobles til oppfatningen om at syke er medskyldige for sine plager, forsterker de hverandre» (Lian, 2009: 319).

Evnen til å mestre livet er en viktig samfunnsmessig verdi i vår kultur. Manglende mestringssevne som sykdomsårsak kan derfor tolkes som en karakterbrist. Dermed blir dette en medisinsk forklaring som kan ha en stigmatiserende effekt, og bidra til at pasientene føler seg belastet med av skyld og skam. På sosiale media (blogger og debattfora) finnes for tiden mange fortellinger fra ME-syke som beskriver nettopp hvordan de føler seg stigmatisert i møtet med helsetjenesten (Jelstad, 2011; Lian, 2012). Spørsmålet «Når ble sykdom en form for mestringssvikt?» fra en anonym ME-syk debattant, eksemplifiserer mange ME-sykes tolkning av den rådende psykologiske forklaringsmodellen (Facebook-siden Don't forget ME 8. januar 2013). Legene på sin side ser ut til å stille seg uforstående til pasientenes opplevde stigmatisering, noe som kan ha sammenheng med ulike forståelser av fenomenet mestrings: *Det legene trolig oppfatter som en verdinøytral vitenskapelig sykdomsforklaring, oppfatter mange ME-syke som en moralsk verdidom.*

Dagens medisinsk-psykologiske forklaringer på langvarig utmattelse har forbindelser også til forståelsen av tretthet i vår kultur. Hvor trett er det normalt å være, hvor legitimt er det å uttrykke tretthet, i hvilke situasjoner har vi legitim grunn til å være trett, og hvordan skal vi håndtere trettheten? Alle spørsmål relatert til hvem som har tillatelse til å være trette, og hvor og når, har kulturrelativ svar knyttet til normative forventninger i kulturen. For menns maskulinitet kan tretthet være særlig truende: «A real man is one who pulls himself together, does his best and does not show signs of tiredness» (Widerberg, 2005: 105). Det finnes aksepterte former for tretthet dersom kulturen definerer grunnene som gode nok, men ellers gjelder det å ta seg sammen og ikke klage, men bekjempe, skjule og mestre sin tretthet og holde fasaden. Trolig stilles de samme grunnleggende forventningene også til kvinner: Tretthet er et svakhetstegn som skal bekjempes og skjules. Dette er den kulturelle konteksten den medisinske teorien om manglende mestringssevne, så vel som protestene fra de ME-syke, må forstås i lys av. Det er også denne konteksten som gjør at medisinen gjennom sine psykologiske sykdomsforklaringer står i fare for å bidra til en samfunnsmessig stigmatisering av syke kvinner og menn. Som en utilsiktet konsekvens.

I tråd med epokenes ulike forklaringsmodeller blir også de medisinske rådene utformet ulikt: Mens sengeleie og fullstendig hvile ble ansett som riktige behand-

lingstiltak før, er det i dag kognitiv terapi og fysisk trening (i ulike varianter) som anbefales. Fysisk trening i form av *pacing* innebærer at den syke ikke skal utfordre kroppen nevneverdig, men noe tilsvarende som nevrastenienens hvilekur er det ingen leger som argumenterer for i dag. Likeså var det få som argumenterte for fysisk aktivitet og kognitiv terapi i nevrastenienens tid.

### Kjønnete beskrivelser og forklaringer

En annen viktig forskjell mellom de to historiske epokene, er at kjønnsrelative forklaringer har forsvunnet. Selv om rundt tre av fire som får ME-diagnosen nå er kvinner, er eksplisitt henvisning til kjønn sjelden å se i nåtidige diskusjoner. Kjønn er trolig inne på en indirekte måte som en utematisert forutsetning, gjennom et implisitt kvinnesyn. Når dette ikke gjøres eksplisitt, kan det ha sammenheng med at vi i dag har en likhetsorientert forståelsesramme som gjør det lite legitimt, kulturelt sett, å holde opp kjønnsforskjeller som ikke entydig ligger der fra naturens side.

Slik var det ikke sist på 1800-tallet, da biologiens, medisins og samfunnets forståelse av kjønnsforskjellene var orientert mot ulikhet og komplementaritet. I medisinsk litteratur ble antatte kjønnsforskjeller beskrevet som naturgitte. Beskrivelser av kvinnen som annerledes og skjørere enn mannen ble gitt vitenskapelig belegg gjennom biologiske tolkningsmodeller som fremsto som verdinøytrale (fordi de var antatt vitenskapelige). I den *anatomisk-fysiologiske* modellen (Johannisson, 1996) ble kvinnen beskrevet som annerledes konstruert enn mannen i forhold til en rekke anatomiske og fysiologiske trekk; for eksempel ble mannens celler ble karakterisert som katabole (aktive og energiforbrukende) mens kvinnens celler ble karakterisert som anabole (passive og energioppbyggende) (Geddes og Thomsen, 1889). Den *nevrologiske* modellen antok at kvinnens særlig sensibiliserte nervesystem gjorde henne sensibel og ømtålig, og den *gynekologiske* modellen antok at funksjonelle forstyrrelser i livmor eller øvrige underlivsorganer kunne forårsake patologiske reaksjoner i andre deler av kroppen. Bildet av kvinnens natur som ble formulert i biologisk terminologi vekslet med tid og sted, men alle var innrettet mot å forklare kvinnens konstitusjonelle svakhet. De biologiske beskrivelsene hadde også en klassesdimensjon ved seg: «Den svake, ømtålige og sykelige overklassekvinnen» ble portrettert annerledes enn «den sterke, farlige og smittsomme underklassekvinnen» (Johannisson, 1996: 14).

Det kvinnesynet som her forfektes i medisin og samfunn kan ha sammenheng med kvinnebevegelsens oppblomstring, og at kvinnene på denne tiden fikk nye muligheter og rettigheter som gjorde at de begynte å gjøre seg mer gjeldende utenfor hjemmets sfære, i utdanning og arbeid. Som mange har påpekt, kan dette ha skapt et behov i samfunnet for å kontrollere kvinnene på en ny måte.

I beskrivelsene av nevrastenien kom datidens oppfatninger av biologiske kjønnsforskjeller til uttrykk på flere måter, blant annet i Mitchells beskrivelse av kvinner og menn som grunnleggende intellektuelt forskjellige, med kvinnen som den underlegne. Kvinners seksuelle behov ble også beskrevet som forskjellige fra mannens. Flere kjønns spesifikke forklaringer ble lansert: Kvinner kunne få nevrasteni som en følge av seksuell frustrasjon, mens menn kunne få nevrasteni som en følge at et seksuelt utsvevende liv, inkludert onani. Da synet på forskjellene mellom kvinners og menns seksualitet og intelligens ble modifisert, forsvant også denne formen for årsaksforklaringer.

### Overanstrengelsesteorien

De to historiske epokene har tilnærmet like beskrivelser av tilstanden, fenomenet og symptomet langvarig utmattelse, til tross for at navnene er forskjellige. Teorien om at biologisk patologi og infeksjoner kan utløse kronisk utmattelse, og at overanstrengelse er viktigste årsaksfaktor, går også igjen i begge epokene. Denne overanstrengelsesteorien er en variant av en energiteori som ble utviklet sist på 1800-tallet for å forklare kvinners (og ikke menns) helseplager. Teorien gikk ut på at overbelastning av den skjøre kvinneorganismen «ble straffet med livslang svekkelse, sykdom og sterilitet» (Johannisson, 1996: 31). Med utgangspunkt i en anatomisk-fysiologisk forklaringsmodell, og spesielt de to biologene Geddes og Thomsen (1889), ble kvinnen portrettert som et passivt og energioppbyggende vesen som måtte leve et liv med redusert aktivitet, spesielt i perioder når energiforbruket var på sitt høyeste (menstruasjon og graviditet). Siden kvinnen forbrukte mesteparten av sin energi i reproduksjonsprosessen, ble hun «handikappet i den sosiale og intellektuelle konkurransen» (Johannisson, 1996: 31). Når en teori som var utviklet for å forklare kvinners helseplager ble brukt for å forklare nevrasteni, en sykdom som ble antatt å ramme menn oftere enn kvinner, kan det ha sammenheng med at den medisinske kunnskapen om sykdommen var begrenset. Det var få teorier å velge mellom, og overanstrengelsesteorien oppfylte et forklaringsbehov det ikke fantes mange alternativer til.

Overanstrengelsesteorien ble anvendt ulikt for kvinner og menn. For begge kjønn ble viktigste forklaringsfaktor lokalisert til samfunnet og de nye kravene fremveksten av det moderne samfunn stilte til sine medlemmer. Forskjellen var at mens det for kvinner var følelseslivet som ble overbelastet, var det for menn snakk om et overbelastet intellekt gjennom intenst og langvarig intellektuelt arbeid (Ballet, 1908). Menn kunne utsettes for et sykdomsskapende press fra sine omgivelser gjennom ansvarsfulle yrker og livet i kostskolene. For kvinner ble presset antatt å komme særlig fra det sosiale livet i byene.

For både kvinner og menn varierte forklaringene med klassetilhørighet. Noe forenklet kan vi si at det til en viss grad primært var middelklassemenn og arbeiderklassekvinner som fikk sin nevrasteni forklart ut fra overarbeid (Gosling og Ray, 1986). For arbeiderklassemenn var seksuelle utsvevelser ofte brukt som forklaring, og for middelklassekvinner var arv eller kvinneplager ofte angitt som årsak. Hvis dette er en korrekt historisk beskrivelse, var det altså kombinasjonen av kjønn og klassetilhørighet, og ikke faktorene hver for seg, som var avgjørende. De kjønnete forklaringene hadde i så fall forbindelseslinjer til grunnstrukturer i samfunnets organisering, spesielt de store kjønnsforskjellene i graden av yrkesdeltakelse, særlig i middelklassen hvor nesten ingen gifte kvinner var yrkesaktive (da kunne de heller ikke få årsakene til sin nevrasteni tilskrevet sitt yrkesaktive liv). I dagens samfunn, hvor kvinners og menns yrkesdeltakelse er relativt lik, på tvers av sosiale lag, forsvinner grunnlaget for akkurat denne typen av kjønnete forklaringer.

Overanstrengelsesteorien har altså overlevd som hovedforklaring på langvarig utmattelse, lenge etter at skepsisen til modernitetens fremvekst (som opprinnelig skapte den) forsvant. Men teorien er tilpasset en ny tid, og da særlig til modernitetens individorienterte tenkemåter. Tidligere ble teorien brukt til å begrunne at kvinner, som gruppe, hadde medfødte konstitusjonelle svakheter, og at kvinner og menn ble overbelastet av modernitetens krav. I dag inngår teorien i en individualistisk forklaringsmodell med egen mestringsevne som avgjørende faktor, for kvinner så vel som for menn. Teoriens funksjon er dermed betraktelig endret: Mens den før ble brukt på en måte som bidro til å rettferdiggjøre kvinners og menns plager, brukes den i dag på en måte som kan oppfattes som stigmatiserende og fordømmende, i alle fall av dem som selv blir rammet (Lian, 2012).

## Medisinsens kulturelle slagside

Sammenligningen av de to historiske epokene har vist hvordan medisinskfaglige sykdomskonstruksjoner, nå som før, bærer spor av den sosiokulturelle kontekst de er formet i og av. I de medisinske forståelsene er kulturelle normer og verdier smeltet sammen med biomedisinsk kunnskap på en måte som gjør det vanskelig å se hva som er hva. Det er vanskeligere å få øye på den kulturelle pregningen av medisinen i samtiden enn i historisk tid, fordi kultur er noe vi ofte tar for gitt. Kulturell blindhet i forhold til den kultur vi selv er en del av, gjør det vanskelig å se forskjell mellom vitenskap og verdier i egen samtid. Gjennom historisk komparasjon i et konstruktivistisk perspektiv har vi her forsøkt å overkomme noe av denne blindheten.

Samfunnets kvinnesyn er et kulturelement som viser seg særlig tydelig i vårt

materiale. Hvordan samfunnets kvinnesyn veves inn i de medisinske konstruksjonene, ser vi tydeligst i nevrastenien sin glanstid. I dag er det mindre legitimt, kulturelt sett, å bruke kjønnsspesifikk argumentasjon. Dagens medisinske forståelse av den kvinnelig konnoterte diagnosen ME bærer likevel i seg et kvinnesyn med lange historiske røtter. Hovedteorien i dag er at sykdommen er forårsaket av manglende evne til å mestre stress og press som oppstår når vi ikke respekterer grensene for vår kapasitet. Denne teorien ligner 1800-tallets energiteori, ikledt moderne individualistisk drakt, og med et stigmatiserende element den ikke hadde tidligere. Konturene av 1800-tallets overklassekvinne som ikke klarer å mestre stress og press rundt det å utøse sin energi både i og utenfor hjemmet, er synlig i bakgrunnen her. ME er trolig ikke et enestående eksempel i så måte: Mange kvinnelige leger mener å se en generell tendens blant leger til å bagatellisere og psykologisere bort symptomer hos kvinnelige pasienter (Sundby, 2005), og at leger raskere tyr til psykologiske forklaringer på somatiske plager dersom pasienten er kvinne og ikke mann.

Utmattede kvinner og menn har vært beskrevet og forstått på ulike måter i medisinen opp gjennom tidene. Vårt viktigste hovedfunn er at de medisinske forståelsene endret seg da sykdommen gikk fra å være forstått som en typisk mannlidelse til å bli oppfattet som en typisk kvinnelidelse. Kjernen her er at den mannlige konnoterte høystatussykdommen nevrasteni ble forvandlet til en kvinnelig konnotert lavstatussykdom (ME). Samtidig gikk sykdommen over fra å bli konstruert på en legitimerende måte; som et legitimt resultat av heroisk innsats fra intelligente «leaders and masters of men» til å bli konstruert på en stigmatiserende måte; som et resultat av manglende mestringsevne hos kvinner (noe som i vår kultur gjerne tolkes som et svakhetstegn og en karakterbrist). Forvandlingen impliserte også et skifte fra en samfunnsmessig til en individuell forklaring, og fra en somatisk til en psykologisk forklaring. Slik sett har modernitetens individualisme overtatt for medisinen sin determinisme.

En annen viktig konklusjon går på kontinuitet mer enn brudd: Medisinske konstruksjoner av sykdom, diagnoser og menneskelige plager preges nå, som før, av kjønns- og klasserelaterte stereotypier. Stereotypiene farger de medisinske konstruksjonene og gir dem en distinkt kulturell slagside.

## Om artikkelen

Takk til Synnøve des Bouvrie og tidsskriftets anonyme fagfeller for fruktbare kommentarer til et tidligere manus.

## Om forfatterne

Olaug S. Lian er dr.polit. i sosiologi (1999) og professor i medisinsk sosiologi ved Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø. Har utgitt tre bøker, deriblant *Når helse blir en vare* (Høyskoleforlaget, 2007). For tiden er hun prosjektleder på en internasjonal studie om medisinsk omstridte kroniske lidelser, finansiert av Norges forskningsråds Program for helse- og omsorgstjenester, hvor denne artikkelen inngår.

E-post: [olaug.lian@uit.no](mailto:olaug.lian@uit.no)

Hilde Bondevik er philosophia doctor i idéhistorie (2007) og førsteamanuensis ved Institutt for helse og samfunn, Det medisinske fakultetet, Universitetet i Oslo. Hun arbeider særlig med medisinhistoriske og vitenskaps- og kjønnteoretiske tema, og har utgitt flere bøker, deriblant *Hysteri i Norge – et sykdomsportrett* (2009) og *Litteratur og sykdom. 13 utvalgte diagnoser* (2011).

E-post: [hilde.bondevik@medisin.uio.no](mailto:hilde.bondevik@medisin.uio.no)

## Noter

- 1 Sympatikus bidrar til å mobilisere kroppens reaksjoner på stress, og er en del av det autonome nervesystemet, altså det som ligger utenfor vår bevisste kontroll.
- 2 Det vitenskapelige belegget er svært usikkert, blant annet fordi det her ikke inngår randomiserte forsøk med kontrollgrupper. Det er blant annet påvist en statistisk sammenheng mellom såkalt selv-kritisk perfektjonisme og utmattelse/smerter (Kempke m.fl., 2012), men slike funn gir ikke grunnlag for å trekke konklusjoner om årsaker og virkninger (kun assosiasjoner).
- 3 Generelle samfunnsendringer, ikke minst børskrakket i 1929 som innledet en langvarig depresjonstid, hadde trolig også noe å si for denne utviklingen.

## Referanser

- Album, D. og Westin, S. (2008) 'Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students', *Social Science and Medicine*, 66: 182–188.
- Anonym (1956) 'A new clinical entity?', *Lancet*, 267: 789–790.
- Anonym (1885) 'Uddrag. Neurasthenia', *Tidsskrift for Praktisk Medicin* nr. 20–21 (signert St., trolig redaktør Fredrik Stabell).
- Ballet, G. (1908) *Neurasthenia* (3. utg.). London: Henry Kimpton.
- Beard, G. M. (1869) 'Neurasthenia, or nervous exhaustion', *The Boston Medical and Surgical Journal*, 80: 217–221.
- Beard, G. M. (1881) *American Nervousness: Its Causes and Consequences*. New York: Putnam's Sons.
- Bondevik, H. (2009) *Hysteri i Norge. Et sykdomsportrett*. Oslo: UNIPUB.
- Bondevik, H. (2012) 'Klorose – «et væsentlig onde» – om blodmangel og unge kvinner anno 1890', i Bondevik, H. og Lie, A. K. (red.) *Rødt og hvitt. Om blod og melk i fortid og samtid*. Oslo: UNIPUB.
- Brenu, E. W., van Driel, M., Staines, D. R. m.fl. (2012) 'Longitudinal investigation of natural killer cells and cytokines in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis', *Journal of Translational Medicine*, 88: 1–11.
- Bull, E. (1891) *Om nervøsitet. Foredrag holdt i Foreningen Andvake den 3dje Marts*. Kristiania.

- Capelli, E., Zola, R., Lorusso, L. m.fl. (2010) 'Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: an update', *International Journal of Immunopathology and Pharmacology* 23: 981–989.
- Carruthers, B. M., van de Sande, M. L., De Meirleir, K. L. m.fl. (2011) 'Myalgic Encephalomyelitis: International consensus criteria', *Journal of Internal Medicine*, 270: 327–338.
- Diefendorf, A. R. (1918) *Clinical Psychiatry. A textbook for students and physicians, abstracted and adapted from the seventh German edition of Kraepelin's «Lehrbuch der Psychiatrie»*. New York: Macmillan Company.
- European Society for ME (2009) *Experts launch think tank for mystery disease*. <http://esme-eu.com/home/experts-launch-think-tank-for-mystery-disease-article37-6.html> (lesedato 9.11.12).
- Fluge, Ø., Bruland, O., Risa, K. m.fl. (2011) 'Benefit from B-Lymphocyte depletion using the anti-CD20 antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A double-blind and placebo-controlled study', *PLoS ONE*, 6: e26358.
- Foucault, M. (1989) *The Birth of the Clinic*. London: Routledge.
- Freidson, E. (1970) *Profession of Medicine*. Chicago: University of Chicago Press.
- Geddes, P. og Thomsen, J. A. (1889) *The Evolution of Sex*. London: W. Scott.
- Gijswijt-Hofstra, M. og Porter, R. (2001) *Cultures of neurasthenia. From Beard to the First World War*. Amsterdam: Rodopi.
- Gosling, F. G. og Ray, J. M. (1986) 'The right to be sick. American physicians and nervous patients, 1885–1910', *Journal of Social History*, 20: 251–267.
- Hart, B. og Grace, V. M. (2000) 'Fatigue in Chronic Fatigue Syndrome: a discourse analysis of women's experiential narratives', *Health Care Women International*, 21: 187–201.
- Helsedirektoratet (2011) *ICD-10. Norsk utgave 2011*. [http://www.kith.no/templates/kith\\_WebPage\\_\\_\\_\\_\\_1145.aspx](http://www.kith.no/templates/kith_WebPage_____1145.aspx) (lesedato 15.11.2012).
- Hofmeister, A. (2012) *Health in the society of tiredness*. Paper presentert på The 14th biennial congress of The European Society for Health and Medical Sociology; Health inequalities over the life course. Hannover 30. august–1. september 2012.
- Jason, L. A., Richman, J. A., Rademaker, A. W. m.fl. (1999) 'A community-based study of Chronic Fatigue Syndrome', *JAMA Internal Medicine*, 159: 2129–2137.
- Jelstad, J. (2011) *De bortgjemte – og hvordan ME ble vår tids mest omstridte sykdom*. Oslo: Cappelen Damm.
- Johannisson, K. (1996) *Det mørke kontinentet: Kvinner, sykkelighet og kulturen rundt århundreskiftet*. Oslo: Aventura.
- Johannisson, K. (2006) 'Hur skapas en diagnose? Ett historiskt perspektiv', i Gunilla Hallerstedt (red.) *Diagnosens makt. Om kunnskap, pengar och lidande* (s. 29–41). Göteborg: Daidalos.
- Jutel, A. D. (2011) *Putting a Name to it. Diagnoses in Contemporary Society*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Jutel, A. D. og Nettleton, S. (2011) 'Towards a sociology of diagnosis', *Social Science & Medicine*, 73: 793–800.
- Jørstad, R. G. (2012) *ME/vaksine*. <http://www.npe.no/no/Om-pasientskader/Temaartikler/MEvaksine-1/> (lesedato 20.02.2012).
- Kempke, S., Luyten, P., Claes, S. m.fl. (2012) 'Self-critical perfectionism and its relationship to fatigue and pain in the daily flow of life in patients with Chronic Fatigue Syndrome', *Psychological Medicine*, 73: 1–8.
- Kindlon, T. (2011) 'Reporting harms associated with graded exercise therapy and cognitive behavi-

- ournal therapy in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome', *Bulletin of the IACFS/ME*, 19: 59–111.
- Lian, O. S. (2009) 'Helseprofesjonenes utvikling – et kontekstuelte perspektiv', i *Michael* 6: 313–320.
- Lian, O. S. (2012) 'Vitenskap og verdier i moderne medisin: Idealer og realiteter', *Sosiologisk årbok* 25 (2): 83–106.
- Lilleaas, U.-B. og Widerberg, K. (2001) *Trotthetens tid*. Oslo: Pax.
- Lippestad, J.-W., Kurtze, N. og Bjerkan, A. M. (2011) *Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge*. Oslo: SINTEF Teknologi og samfunn.
- Mitchell, S. W. (1877) *Fat and Blood* (8. utg.). Philadelphia: J.B. Lippincott & Co.
- Mitchell, S. W. (1901) *Doctor and Patient* (3. utg.). Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Morris G. og Maes, M. (2012) 'A neuro-immune model of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome', *Metabolic Brain Disease*, publisert online 21. juni.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006) *Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Núñez, M., Fernández-Solà, J., Núñez, E. m.fl. (2011) 'Health-related quality of life in patients with Chronic Fatigue Syndrome: group cognitive behavioural therapy and graded exercise versus usual treatment. A randomised controlled trial with 1 year follow-up', *Clinical Rheumatology*, 30: 381–389.
- Parsons, T. (1951) *The Social System*. New York: Free Press.
- Pritchard, W. B. (1905) 'The American disease: An interpretation', *Canadian Journal of Medical Surgery*, 18: 10–22.
- Shorter, E. (2005) *Historical Dictionary of Psychiatry*. Oxford: Oxford University Press.
- Shorter, E. (1992) *From Paralysis to Fatigue: A History of Psychosomatic Illness in the Modern Era*. New York: Free Press.
- Stertz, G. (1928) 'Die neurasthenische Reaktion', i Bumke, O. (red.) *Handbuch der Geisteskrankheiten*, vol. 5: 19–27. Berlin: Springer.
- Straus, S. E. (1991) 'History of Chronic Fatigue Syndrome', *Reviews of Infectious Diseases*, 13 (Suppl.): 2–7.
- Sundby, J. (2005) '«Han tar meg ikke på alvor»', *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 125: 784–785.
- Temkin, O. (1977) *The Double Face of Janus and Other Essays in the History of Medicine*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Ulvestad, E. (2009) 'Ekspert – men på kva?', *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 129: 642–643.
- Ursin, H. og Eriksen, H. (2004) 'The cognitive activation theory of stress', *Psychoneuroendocrinology*, 29: 567–592.
- von Hösslin, R. (1893) 'Aetiologie', i Müller, F. C. (red.) *Handbuch der Neurasthenie* (s. 62–86). Leipzig: Verlag von F.C.W. Vogel.
- Wessely, S. (1994) 'Neurasthenia and Chronic Fatigue: Theory and practice in Britain and America', *Transcultural Psychiatric Research Review*, 31: 173–209.
- Widerberg, K. (2005) 'Embodied gender talks – the gendered discourse of tiredness', i Morgan, D., Brandth, B. og Kvande, E. (red.) *Gender, Bodies and Work* (s. 101–112). Hampshire: Ashgate.
- Wyller, V. B. (2007) *The Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome in Adolescents*. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Wyller, V. B. (2008) *Kronisk utmattelsessyndrom hos barn og ungdommer. Myalgisk encefalopati (CFS/ME)*. Oslo: Barneklubben Rikshospitalet HF.