

# Normalitet

## sett fra allmennlegekontoret

AV JANECKE THESEN

Artikkelen er første gang publisert i seminarrapport nr 5/2004 fra Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin ved UiB. Den trykkes her i lett omarbeidet versjon for Utposten.

Mennesket er en del av naturen. Naturen er mangfoldets mester. Ikke et hårstrå på hodet mitt er nøyaktig likt et av de andre hårstråene på samme hode. Ikke et sandkorn på stranden er nøyaktig likt et annet. Som liten var jeg fascinert av snø- og iskrystallene som falt på vottene mine, jeg kunne fryde meg over dem i timevis. Etterhvert fikk jeg forstørrelsesglass, så mikroskop – jeg kunne nyte av mangfoldet i naturen i både mikro- og makrokosmos.

Samtidig ble jeg oppdradd i en naturvitenskapelig, positivistisk kultur. Vitenskapen, «det sanne», handlet om tall, kategorier og fellestrekk. Jeg gikk naturfaglinjen og hadde et imponerende herbarium. Far, en meget kjærlig mann, tok meg med ut i naturen før jeg kunne gå. Han flettet blomsterkranser til håret mitt, viste meg alle fargene i en fluevinge, fortalte vidunderlige historier og sang sanger som jeg husker den dag i dag. Men også for ham var kategoriene, det lærde, det man lærte på Universitetet, «det egentlige», «det sanne».

### Folk med blå øyne er ikke som oss

Folk med blå øyne sprer aids.  
 Folk med blå øyne snylter på fellesskapet.  
 Folk med blå øyne snyter på sosialen.  
 Folk med blå øyne går med kniv.  
 Folk med blå øyne formerer seg som kaniner.  
 Folk med blå øyne lukter vondt.  
 Folk med blå øyne skulker trappevasken.  
 Folk med blå øyne smugler narkotika.  
 Folk med blå øyne passer ikke på ungene sine.  
 Folk med blå øyne vil ikke lære norsk.  
 Folk med blå øyne burde sendes ut av landet.  
 Folk med blå øyne rotter seg sammen.  
 Folk med blå øyne kan holde seg langt unna dattera mi



**Janecke Thesen**

Fastlege ved Valestrand legekantor DA. Spesialist i allmennmedisin og i samfunnsmedisin. Førsteamanuensis ved seksjon for allmennmedisin UiB

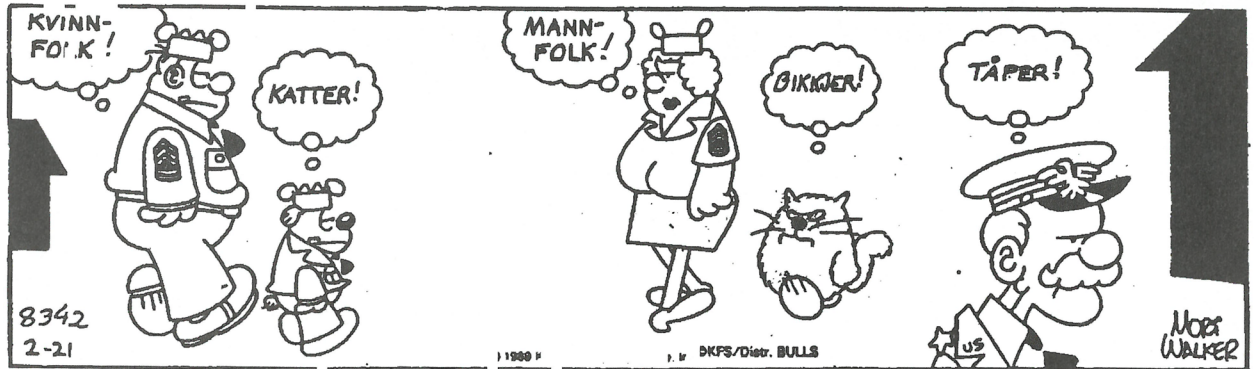
Hun er både universitetsansatt og allmennpraktiker på landet, med hovedprosjekt «det gode liv». Som doktor i snart 30 år er hun opptatt av en allmennmedisin som ikke krenker pasienter, og som holder god nok kvalitet. Hun er særlig opptatt av kommunikasjon, samhandling, veiledning og makt/avmaktsperspektiver. Hun ønsker seg en gjenoppliving av samfunnsmedisinen.

Verden og livet var lenge ukomplisert. Jeg visste tidlig at jeg ville bli lege. Syk og frisk var entydige kategorier, og jeg kastet meg over medisinstudiet med glupende appetitt – og stortrivdes. Jeg frydet meg over så mye kunnskap, gledet meg over mine nye ferdigheter, og dro avgårde med mann og barn til en fjellsprekk på landet der vi skulle drive god medisin til nytte for folket. Og det tror jeg faktisk vi gjorde.

**Den første lille uroen** slo inn da jeg sammen med de andre i kvinnegruppa på studiet gjorde en undersøkelse av hvordan kvinnelige leger fordelte seg på det medisinske arbeidsmarkedet etter eksamen (1). Vi fant at de slett ikke fordelte seg etter de statistiske lovene vi hadde lært med begeistring. Vi kunne heller ikke forklare fordelingen med gjeldende myter, som antall barn, år etter eksamen osv. Vi sto igjen med at den mest sannsynlige forklaringen var forestillinger om mannlighet og kvinnelighet, inkludert den om at menn er sjefer, og kvinner holder seg et skritt bak. Da vi gjentok undersøkelsen, var den generelle tendensen opprettholdt (2). Den første lille uroen var: Hvis kvinner er mennesker, og det er sant at vi har likestilling i Norge – hvorfor er ikke kvinnelige kirurger like naturlig, vanlig og normalt som mannlige kirurger? Hva er egentlig normalt – og hvorfor?

**Den andre lille uroen** kom etter eksamen. Jeg hadde – igjen med begeistring – oppdaget Bayes theorem, om falske positive og sanne negative funn. Jeg så den økende uroen gravide kvinner ble påført etterhvert som bruken av ultralydundersøkelser skjøt fart i Norge. Etter hvert fikk

## Diagnoser...



flere og flere påvist «noe vi ikke er helt sikre på hva kan være – det er best at vi kontrollerer deg ekstra hyppig». Men jeg så også fordelene ved enkel overvåking – i et leserbrev i Tidsskrift for Den norske lægeforsening hadde jeg lest om nytten av symfyse-fundus-målinger

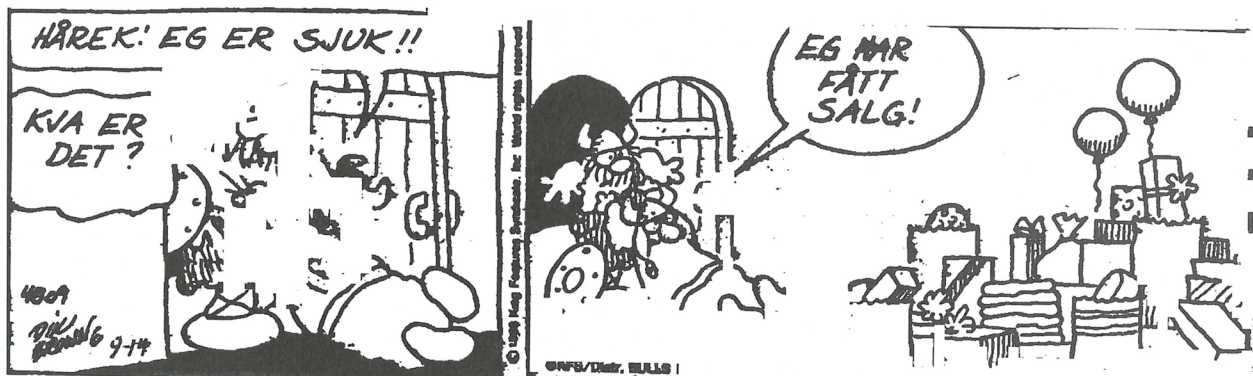
Jeg hadde tegnet av kurven på rutepapir, mangfoldiggjort den med en kopimaskin og innførte målinger for «mine» gravide. Skjebnen ville det slik at den første gravide avvek positivt tidlig i svangerskapet. Slik ble tvillinggraviditeten hennes erkjent raskt, og vi kunne avlaste henne fra den fysiske tunge jobben hun hadde. Jeg var også med på å innføre tre-årig nasjonal screening for cervixcancer-forstadier, etter å ha latt meg overbevise om en god nytte/kostnadsbalanse for et slikt tiltak. Men jeg slåss innbitt mot mammografiscreening, en sak der jeg den dag i dag er nokså sikker på at vi er lurt av en allianse mellom multinasjonal teknologiindustri og innflytelsesrike medisinere. Vi er lurt til å tro at nytte/kostnadsbalansen er mer positiv enn den er og dermed til å innføre screening i størstedelen av den vestlige verden. Den andre lille uroen som fulgte av mange screeningdebatter var: Hvis det skal være mening i å identifisere noen som muligens avviker – noen som ikke har hatt symptomer og selv initiert kontakten med helsevesenet – må ikke da totalregnskapet gå i balanse for dem det gjelder – nemlig *alle* de screenede – inkludert de falske positive og falske negative? Er det nok at det er nyttig for de sanne positive eller for industrien, inkludert de legene som tufter sine karrierer på framveksten av nye medikamenter eller teknologi?

**Den tredje uroen** kom da jeg ledet et psykiatriprosjekt i Indre Sogn. Brukerne fortalte om et stigmatisert og ensomt liv i fattigdom, der «bygdedyret» herjet med dem. De fortalte om diagnosens rolle i dette. Unntaksvis mente de selv at den hadde vært til nytte – langt oftere til forbanelse (3). Jeg satte meg inn i hva psykiatriske diagnoser egentlig er, og lærte om diagnosesystemer som vedtas ved konsensus av de mest innflytelsesrike psykiaterne. Det bærer diagnosesystemene også preg av: Skal man følge en be-

stemt diagnose gjennom de forskjellige versjonene av f. eks. DSM\*, har man en innfløkt jobb. Tilstandene skifter stadig navn og innhold, kan være tilsynelatende borte i en utgave, for så å komme tilbake under et annet navn i neste utgave. Jeg begynte å gjennomgå journalene til de av mine pasienter som hadde en langvarig karriere innen psykiatrien. Det eneste fellestrekket jeg fant, var at alle hadde fått *mange forskjellige* diagnoser, mange av dem skulle man tro var gjensidig ekskluderende. Den tredje uroen var ikke lenger liten og kunne formuleres slik: Hvis helsevesenet er til for å hjelpe syke mennesker, bl.a. ved å stille diagnoser – må ikke da diagnosen oppleves som nyttig av dem som får den? Skal helsevesenet fortsette å stille diagnoser som oppleves som livstidsdommer av pasientene?

**Den fjerde uroen** kom da jeg selv ble rammet av klassifikasjonssystemene. Fra min trygge A4-tilværelse med mann og barn, katt og hund i fjellsprekken, forelsket jeg meg i en kvinne. Etter hvert valgte jeg å dele livet med henne, noe som førte til store omkostninger for meg selv og kjæresten min, men først og fremst for mine barn, mine foreldre, og ham jeg forlot. Igjen lærte jeg mye: jeg registrerte reaksjonene omkring meg, og fikk etterhvert (for) lange lister over venner som ikke var der lenger. Jeg ble kjent med mange lesbiske kvinner og homofile menn; like sterke, flotte og mangfoldige som folk flest. Jeg satte meg inn i lesbisk og homofil historie, og leste om da American Psychiatric Association – APA – stemte over hvor vidt homofili var sykdom – og heldigvis kom til det motsatte i 1973. Men avstemming? Var det dette far hadde en slik dyp respekt for innen de akademiske tradisjonene – var dette vitenskap? Uroen steg, og jeg kunne ikke lenger ta syk og frisk for opplagte, entydige kategorier. Hvorfor var det blitt slik på allmennlegekontoret at der jeg før kunne dele folk inn i tre kategorier: «syk», «frisk» og «må avklares ved kontroll», var frisk-kategorien blitt nesten borte. Hvis folk

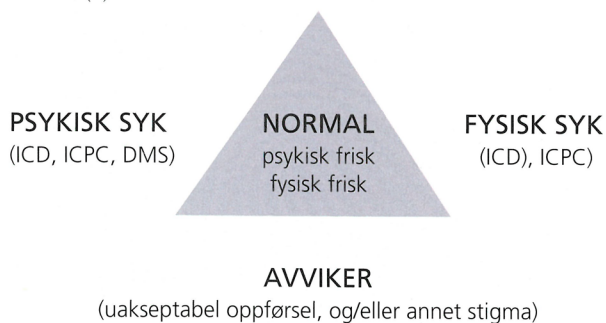
\* DSM står for Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders. Det er et amerikansk og utbredt klassifikasjonssystem for psykiske sykdommer og revideres jevnlig. Dagens system kalles DSM-IV. Alternative systemer (ICD = The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, og ICPC = International Classification for Primary Care) omfatter både kroppslige og psykiske tilstander. I ICPC kan man også kode symptomer, der sikker diagnose ikke kan stilles.



som søkte min hjelp ikke havnet i kategorien syk – noe flere og flere gjorde – havnet de i en stadig økende gråsoner som risikant eller kanskje-syk. Hvis jeg skulle følge alle retningslinjer, måtte jeg ta dem alle til kontroll en gang i fremtiden. Jeg hadde en økende opplevelse av at dette ikke var bra for folk. Den fjerde uroen steg til alarm, og inkluderte påtrengende spørsmål om medisinsens makt, bl.a. definisjonsmakt: Hva er egentlig sykdom, og hvem bestemmer hva som er ikke-sykdom, og følgelig, i medisinsens verden: normalt – for ikke å si naturlig? Hvilke konsekvenser får dette for dem som rammes, og tidvis utstøtes ved hjelp av medisinsens definisjonsmakt?

### Grensene for det normale i vårt samfunn

Jeg fikk trøbbel med min faglige identitet, og måtte ta et oppgjør med min naive barnetro om medisinen som et fag som utelukkende hjelper syke mennesker. Jeg begynte å utforske normalitet slik den var utformet i min medisinske hverdag på slutten av det tyvende århundret, og laget en modell for grensene for normalitet i vårt samfunn (bearbejdet fra (4):



FIGUR 1. Grensene for normalitet i vårt samfunn. Det er tre måter å falle ut på, via psykisk sykdom, via fysisk sykdom og via andre avvik.

Det er lett å forstå at samfunnet har gitt medisinerne mandat som grensevakter for psykisk og somatisk sykdom – via diagnosesystemene DSM, ICD og ICPC. Men mer problematisk er det at medisinerne også har vært aktive og levert begrepene ved den tredje grensen: avvikerne. Eksempler på dette er medisinerens rolle i å definere begreper som kvinne

(som avviker fra mannen), som rase (som avviker fra den hvite rase), som homofil (som avviker fra den heterofile), som misbruker, kriminell osv. osv. Uansett avvikerkategori jeg har undersøkt, har medisinerne levert betydelige bidrag – både til begrepsfesting og ofte som grensevakter. Jeg måtte etterhvert motvillig innse at den profesjonen jeg med begeistring hadde gått inn i, var en av samfunnets mektigste premissleverandører for utstøtelsen – i tillegg til at vi i mange tilfeller faktisk hjelper folk.

Så hva er normalt, dvs. ikke-sykt, i medisinsens mektige verden? Er sykdom objektivt og vitenskapelig fundert, dvs. verdifrie tilstander som mennesker kan ha, og som kan oppdages av alle som har lært de empirisk funderte kriterier og evidenskrav for å stille diagnosen? Eller er sykdom uønskede, dvs. verdiladede og dermed subjektive kategorier som påføres mennesker av andre mennesker med mer makt enn dem selv? Sykdom kan neppe være ethvert avvik fra en statistisk norm. Som middelaldrende kvinne med akademisk karriere, høy inntekt og fremgangsrike barn avviker jeg sterkt fra en statistisk kvinnenorm. Ingen ville imidlertid klassifisere det som sykdom. Verre da med min lesbiske livsstil. Trass i at Norsk psykiatrisk forening i 1977 vedtok at homofili ikke lenger burde brukes som sykdomsdiagnose, og at samme forening i 2000 uttalte at «Homofili er ingen sykdom eller sykkelig tilstand, og kan derfor ikke være gjenstand for behandling», stiller psykiatere villig opp som eksperter på møter, seminarer osv. der homofili problematiseres.

### Konsekvenser av min uro

Dersom jeg tar på alvor min uro 1–4, må jeg også akseptere at diagnoser og dermed grensen mellom normalt og unormalt i medisinen ikke kan trekkes uten å vurdere verdier (for ikke å si moral) og dermed subjektive faktorer. Hvordan skulle vi ellers forklare den i amerikanske sørstater utbredte diagnosen «drapetomani», som betegnet en svart slaves tvangspregede tendens til å flykte fra sin herre (5)? Eller «dyaesthesia aethiopica» som fikk svarte individer til å neglisjere eiendomsrett (6)? Eller personlighetsforstyrrel-

ser, nå anslått å gjelde 10–15 prosent av befolkningen, og definert som «et mønster av indre opplevelser og ytre atferd som avviker markert fra det som forventes i personens omgivelser og kultur» (7)? Det er mange fordeler ved å hevde at medisin er tuftet på et verdifritt, objektivt vitenskapelig grunnlag – såkalt non-normativisme (8). I vår kultur er det nærmest unødvendig å begrunne det å bedrive naturvitenskap, og medisinen kan slik unnsnippe diskusjoner om dens mål og mening. For normativistene, derimot, er det umulig å avgjøre om en tilstand representerer helse (normalitet) eller sykdom (avvik) uten referanse til verdier. Caplan tilbyr et kompromiss mellom normativister og non-normativister ved å tilby en posisjon der man gjennom debatt kan oppnå konsensus om verdier så vel som fakta. Da kan man definere «sykdom som uønsket dysfunksjon, der dysfunksjon er definert ut fra både menneskelige målsetninger og oppbygning av menneskekroppen (og sjelen, i den grad man kan vite noe om den). Helse ville da være verdsett funksjon, optimal eller maksimal, i systemer eller vev.» (8, min oversettelse). Det er en pragmatisk definisjon som er mulig å akseptere, men som introduserer et klart politisk element som Caplan ikke problematiserer: Uønsket av hvem? Verdsatt av hvem? At de forskningsetiske komiteer nå vurderer å inkludere de samfunnsmessige konsekvensene av nye «normalitets-tatt-for-gitt-heter» (9) er løfterikt, men forutsetter at det tydeliggjøres hvis interesser som fremmes – gitt de forskjellige alternativene.

### Tilbake i den mangfoldige hverdagen

Jeg er tilbake på mitt allmennlegekontor, på en hverdag i bygde-Norge. Ca. 20 mennesker, så mangfoldige og ulike som bare mennesker kan være, snakker med meg, blir undersøkt av meg, får ofte en diagnose av meg på 12–13 minutter. Ytterligere 10–15 mennesker formidler sitt budskap, sitt problem, sin appell til meg via brev eller telefon. Fem til seks mennesker blir kjølig kategorisert, vurdert og gitt anbefalinger for behandling av spesialisthelsetjenesten via epikriser eller polikliniske vurderinger som tikker inn via elektroniske overføringer. Automagisk! Fabelaktig! Det er lett å fanges, lett å blendes: I dag har jeg forholdt meg til ett ankelbrudd, to p-pille-behov, to hypertonicere, tre diabetikere, to hemorragiske cystitter, ett akutt hjerteinfarkt, fire depresjoner, en smertepasient, to nyseparerte, fire coronarsyke, to ryggpasienter, fem langtidssykemeldte, en parkinsonist, en polymyalgiker osv. osv. Eller: i dag har jeg truffet Tone og Per F og Per N, Nils og Sofie, Anne-Grete og Ingeborg, Anna P og Anna G, Lise og Mette, Frank og

Torill osv. Alle med en vidunderlig eller forferdelig, helt spesiell historie å fortelle, ofte med en forhistorie jeg kjenner, og der jeg gleder meg spent til fortsettelsen. Hver eneste dag forbløffes jeg av styrken, begeistres jeg av utholdenheten, fortviles jeg av elendigheten og gledes jeg av kjærligheten mine pasienter lar meg ta del i. Og av mangfoldet og kompleksiteten i menneskelivet. Verken to Trine-Liser eller to diabetikere er like. Som arbeidsredskap har jeg på doktorskolen lært å objektivere, kategorisere i et diagnosesystem, behandle og stille prognoser. I livets skole og i det allmennmedisinske faglige fellesskap har jeg lært å bruke meg selv som instrument, og å anerkjenne, styrke og dele min kunnskap med dem som søker min medisinske hjelp. Begge deler er viktige, begge deler fremmer helse og motvirker sykdom. Men i dagens medisinske kultur har det første arbeidsredskapet fått en urimelig forkjøringsrett. Objektivisering og kategorisering fører altfor ofte til stigmatisering, der jeg som lege og medmenneske ubevisst faller inn under rådende kulturelle fordommer, og medvirker til den krenkelse og den utstøting som pasienter lavt i medisinske statushierarkier opplever i helsevesenet (4). Min pragmatiske løsning på dette er å avstå fra å stille diagnoser som ikke er nyttige for noen, først og fremst som ikke er nyttige for pasienten. Jeg ønsker meg et samfunn der grensene for det normale utvides, der det blir romsligere å være menneske uten å bli stemplet som avviker.

Referansene finnes på <http://www.etikkom.no/HvaGjorVi/Publikasjoner/normalitet>



Har du kommentarer, reaksjoner eller spørsmål om artikkelen? Inspirerer den deg til å skrive noe selv? Ansvarlig redaktør for denne artikkelen har vært Ola Nordviste. Kontakt ham på [nord-ola@frisurf.no](mailto:nord-ola@frisurf.no)