

SYMPTOMER OG SOCIALITET

Interview med Dorte Effersøe Gannik

KÅRE JANSBØL OG KATRINE SCHEPELERN JOHANSEN

Dorte Effersøe Ganniks bog, *Social sygdomsteori: et situationelt perspektiv*, er en bearbejdet udgave af hendes doktorafhandling i medicinsk sociologi. Bogen præsenterer en undersøgelse og et teoretisk apparat, hvor symptomer ikke blot anskues som en forlængelse af hospitalet og det sygefaglige personales diagnosticering, men derimod anskues som en del af de menneskers liv, som symptomerne indgår i.

Ganniks tilgang er, at fysiske problemer og ubehag bliver symptomer på sygdom, når disse fysiske problemer ikke længere kan håndteres og rummes inden for det liv, som det enkelte menneske lever, dvs. når mennesker skal til at lave for meget om på deres eksisterende liv på grund af de fysiske problemer. Dermed bliver sygdom forankret i menneskers sociale liv og ikke i sundhedssystemets diagnosticerende praksis. På baggrund af en undersøgelse af forekomst og symptomer ved ryglidelser udvikler Gannik en teoretisk sygdomsforståelse, som giver mulighed for mere præcise overvejelser over sammenhænge mellem de to meget komplekse størrelser „det sociale“ og „sygdom“. Ganniks centrale argument er, at sygdom er socialt indlejret, at det er et spørgsmål om menneskers sociale situation, hvorvidt fysisk ubehag bliver registreret og fortolket som symptomer på en sygdom, og dermed om disse fysiske symptomer leder til, at man søger behandling.

Gannik er kritisk over for de dele af den medicinske antropologi, der har fokuseret på sygdommes kulturelle udtryk, som det f.eks. kommer til udtryk i Arthur Kleinmans skelnen mellem disease/sygdom og illness/lidelse (f.eks. Kleinman 1977). Ifølge Gannik har dette skel betydet, at antropologer, sociologer og andre ikke-medicinske forskere kun legitimt har haft mulighed for at beskæftige sig med sygdommes kulturelle udtryk og ikke sygdommene i sig selv. Dermed har antropologiske og sociologiske forskningsresultater kun haft begrænset indflydelse på sundhedsvidenskaben. Man har med andre ord haft hvert sit forskningsfelt – sundhedsvidenskaben har beskæftiget sig med sygdommene,

Tidsskriftet Antropologi nr. 58, 2008

9

og antropologien og sociologien har beskæftiget sig med de kulturelle udtryk, og de to forskningsområder har eksisteret mere eller mindre upåvirket af hinanden. Ganniks projekt er at opløse dette skel, og hun hævder, at sociologien – og med den antropologien – har en berettigelse i forhold til sygdomme og sygdomsbegrebet i sig selv.

Dette interview er tænkt som en introduktion til Ganniks undersøgelse og begrebsapparat og også til den medicinske sociologi, som er en lidet kendt søsterdisciplin til den medicinske antropologi/sundhedsantropologien.

Du er kritisk over for den kausalitetstænkning, hvor man har én årsag, og så har man én sygdom. Du mener, at der skal en anden åbenhed til?

Hvis du går ind og ser på den medicinske forskningstradition, er forbilledet jo en forskningsmetode, hvor man ændrer en faktor ad gangen og sørger for, at alt andet er konstant. For eksempel de randomiserede undersøgelser, hvor man omhyggeligt gennem randomisering har sikret, at alle faktorer er ens undtagen den, man ændrer. Med den type af undersøgelser kommer man simpelthen ingen vegne. Man er nødt til at se på forløb, på de enkelte forløb, se på, hvad folk gør, og hvordan det virker, og på, hvordan det går med dem. Kun på sådan en baggrund kan man akkumulere ideer og hypoteser om, hvad det er for nogle mønstre, der viser sig i de enkelte personers måder at handle på. Det er den vej, jeg mener, at man skal gå.

Sundhedsvidenskaben har rent faktisk noget, der hedder en kasuistik, et case-studie, hvor en læge har iagttaget et eller andet interessant forløb hos en enkelt person. Det er imidlertid den lavest rangerende forskningsgrad i det medicinske univers, hvor jeg mener, at den burde være den højest rangerende, fordi det er der, de spændende ting kommer frem. Det er der, man har hele komplekset af livsvilkår og handlinger, som er dét, virkeligheden er. Og den kompleksitet får man ikke fat på, når man laver randomiserede undersøgelser. Når man laver dem, tror man, at man har styr på alle faktorerne, men det har man ikke, for man udelukker en hel række ofte meget betydende faktorer fra undersøgelsen.

Noget af det, der har provokeret mig, er, at sociologer i høj grad har ageret som *medicinske sociologer*, dvs. som sociologer, der går i et andet fags tjeneste – lægevidenskaben eller sundhedsvidenskaben, som det hedder nu om dage. Sociologer bliver i denne rolle ansat og betalt for at løse problemer, som man kan se inden for sundhedsvæsenet. Det er f.eks. problemer, der har at gøre med, hvorfor patienterne ikke gør, som vi – dvs. den sundhedsvidenskab, som sociologen identificerer sig med – siger. Det er et magtspørgsmål, der handler om, hvem der sætter rammerne for det, der skal undersøges.

Sociologernes ageren „medicinsk sociolog“ har helt op til vores dage medvirket til, at man faktisk ikke har rørt ved sygdomsbegrebet som sådan, altså

selve den lægelige definition af, hvad problemet er. Det er meget svært at sætte spørgsmålstegn ved sygdomsbegrebet som sådan, fordi det er svært som sociolog – og formentlig også som antropolog – at få adgang til at forske på dette felt uden om sundhedsvidenskaben. Og derfor har vi faktisk en situation, hvor sundhedsvidenskaben i meget høj grad bestemmer sociologernes forskning.

Noget af det, du er kritisk over for, er netop dele af den medicinske antropologi, hvor blandt andre Arthur Kleinman i slutningen af 1970'erne og starten af 1980'erne gjorde sig til fortæller for, at man skulle have en klinisk socialvidenskab.

Det var en periode i historien, i 60'erne og 70'erne, hvor sundhedsvæsenet havde fejret store triumfer, og derfor var meget anset og havde en meget stærk position i samfundet. Men succesraterne i sundhedsvæsenet har efterfølgende ikke været lige så høje, hvilket man først er blevet klar over de sidste 20 år. Og dermed har man fået kridtet banen op for, at man kunne se tingene på en anden måde. Denne her bog kunne jeg ikke have udgivet for 20 år siden. Der ville jeg ikke have fundet nogen som helst form for forståelse for dens budskab, så der er sket meget i den periode.

Hvorfor tror du, at det bliver opfattet som så radikalt at integrere det sociale på den måde, som du gør i din bog?

For det første er det jo en trussel for en etableret profession og struktur, og hvad der står bag af kommercielle interesser. Men jeg tror også, at der er noget andet på spil. Jeg tror, at det er en utryghed eller en hjælpeløshed. Det at bringe det sociale på bane i forhold til sygdom på en stærk eller markant måde løser ikke noget. Det er svært at se, hvad det fører til. Metoden giver ikke klare løsninger, og analysen giver ikke enkle svar på, hvad vi skal gøre. Hvis man har opfundet antibiotika, som kan slå ned på en bestemt virus, har man opfundet en løsning og et enkelt handlingsorienteret middel. Med det sociale rejser man tværtimod flere spørgsmål og flere – måske endeløse – udfordringer. Det kan være svært at se, hvilke handlemuligheder og løsninger der samfundsmæssigt og politisk ligger i det.

Det skyldes endvidere givetvis også, at der er meget politisk modstand mod den type af tiltag. Der findes jo kæmpestore epidemiologiske undersøgelser, der klart viser sammenhængen mellem sygelighed, dødelighed og sociale forhold. På dette område er der ikke andet end evidens. Men der er politiske barrierer mod at optage og realisere disse resultater, fordi det kan tænkes at føre til store omkostninger i vores samfund, måske en tilnærmet økonomisk lighed mellem mennesker. Det truer jo alt, hvad vi har af gældende politisk filosofi.

I din bog argumenterer du for, at det er vigtigt at studere sygdom uden for hospitalerne.

Det er lidt sammenhængende med det, vi snakkede om, at medicinske sociologer og antropologer har været afhængige af det etablerede sundhedsvæsen for at få lov til at studere det. Dermed kommer man til at se på sit studieobjekt gennem en bestemt linse eller et bestemt filter, som er defineret af den sundhedsvidenskabelige institution. Hvis vi snakker om patienter på et hospital, så er det patienter, der som regel er diagnosticerede og som regel henvist af nogle andre læger. De er under alle omstændigheder henvist i forhold til det lægelige sygdomsbegreb. Og det betyder, at vi her allerede har en patientgruppe, som er blevet rensset op, sorteret og klassificeret – ikke alene udefra, men også i patienternes egne hoveder. Så hvis du går ind og interviewer sådan en gruppe, så er patienterne allerede i gang med at ordne deres kategorier om sig selv på måder, der stemmer overens med de sundhedsvidenskabelige kategorier. Det vil sige, at – hvis vi vender tilbage til det med sygdomsbegrebet – så får man som forsker forærende, eller påtvunget, et essentialistisk udgangspunkt, fordi man ikke ser dem eller taler med dem, før diagnosen er stillet.

Men der er en gruppe, som af en eller anden årsag ikke er blevet diagnosticeret i sundhedsvæsenet. Statistisk set er det nok således, at flertallet af dem, der føler sig syge, kontakter sundhedsvæsenet, men det er ikke nødvendigvis altid tilfældet. Specielt tidligere – og det gælder for nogle grupper stadigvæk – så lider og dør man i stilhed og så vidt muligt uden hjælp, eller man søger en anden form for hjælp.

I din undersøgelse skaber du kontakt til dine informanter ved at sende spørgeskemaer til en gruppe mennesker, som ikke er udvalgt efter, om de er i kontakt med sundhedssystemet eller ej. Løser denne metode det problem?

Metodemæssigt ja, man får dem med ved at anvende denne type undersøgelse. Men det er kun, hvis de overhovedet vil snakke med en forsker. Der har vi et problem, for det er der mange mennesker, som ikke føler nogen trang til. Men i alle tilfælde giver metoden med at kontakte folk uden for sundhedsvæsenet den fordel, at man ikke har to filtre, men kun ét.

Det, du kritiserer i din bog, er det den medicinske essentialisme, hvor man mener, at sygdomme er en fast given ting, altså at sygdomme har en essens, der definerer dem?

Essentialisme det er, hvis du siger, at en sygdom er en ting med en essens, altså sygdom X hedder sådan og sådan, og den har en ganske bestemt manifestation og et ganske bestemt forløb og nogle bestemte årsager og nogle bestemte måder, vi

skal behandle den på. Det er, at du tingsliggør sygdommen. Men at sige, at kroppen har et sprog, at den udtrykker sig diffust, at der er forskellige kropsforandringer, det er ikke essentialisme. Og kroppen har rent faktisk et fysisk-kemisk sprog. Hvis jeg smiler til dig, så sker der noget inde i mit hoved, med både tanker og følelser, som også er en fysiologisk hændelse, i mit ansigt og i min krop.

Det store problem ved vores sundhedsvæsen og forskning er, at vi næsten kun lægger vægt på den objektive side, som man kan måle sig til, hvorimod den del, som udtrykkes af personer, som er syge – det kan være deres symptomer, eller hvordan de forholder sig til deres krop i nogle bestemte sammenhænge – det har nærmest ingen plads overhovedet. Derfor får vi et endimensionelt sygdomsbillede, som jo er utilstrækkeligt at handle på, men som der alligevel bliver handlet på.

Hvis du skulle pege på et begreb, som du sætter i modsætning til essentialismen, hvad skulle det så være?

Man kan nævne et begreb som *kontekstualitet*, som jeg forstår som et netværk af fænomener, som samvirker, dvs. at der er processer i kroppen, som foregår parallelt, og som interagerer, og måske sker det under forløbet, at der opstår en tilstand, der ligner en diagnose, men der er ikke regler for, at alle tilstande skal kunne ordnes i diagnoser.

Hvordan blev bogen modtaget?

Bogen er af nogle blevet opfattet som og udlagt som, at jeg ikke mente, at sygdom havde nogen fysisk eksistens, at jeg mente, at sygdom var noget, der foregik i kulturen eller mellem mennesker eller i det sociale. Der er f.eks. nogle, der har sagt, at det simpelthen er for radikalt og for langt ude at sige, at sygdom skabes mellem mennesker, hvis man dermed overser eller ignorerer den fysiske side. Og det har jeg brugt nogle kræfter på at tage til genmæle imod og rette de misforståelser.

Overser du den fysiske side?

Nej, bestemt ikke. Sygdom har en fysisk side, men dens udtryk og håndtering har et stærkt socialt element. Det er ikke, at der ikke er nogen fysisk side, men den spiller for stor en rolle i vores nuværende erkendelse af sygdom. Det kommer til at betyde, at der lægges for stor vægt på nogle detaljer, og det kan være vildledende.

Hvorfra er den kritik kommet?

Den er naturligvis kommet fra medicinsk side, men egentlig også fra sociolo-

gisk hold. Det var lige før, at sociologerne selv blev bekymrede: Hov, vi tør vist ikke stå inde for, at en af vores kolleger har udfordret noget, der er så evident og selvfølgelig som det medicinske sygdomsbegreb. Der er jo, som jeg sagde før, en akademisk forbundethed mellem de forskellige fag og derunder også mellem medicin og medicinske sociologer. Men ikke bare det, hele vores samfund er forankret i en forståelse af, at sygdom er det, som man kan dechifre som en diagnose. Sygdom er identisk med noget fysisk, som kun lægerne har forstand på, tror man. Den forståelse har dybe rødder i vores historie, og det kan man ikke pille ved uden at ryste lidt på hånden.

Den teori, som du udvikler som en modsætning til den sundhedsvidenskabelige tilgang – hvad er grundtrækkene i den?

Udgangspunktet i modellen er, at der i vores krop er et løbende flow af fysiske sansninger, op eller ned, afhængigt af vores daglige liv og oplevelser, situationer osv. Noget af det, som foregår i dette flow, opdager man, fornemmer man, og noget opdager man ikke. Der er altså en vis tærskel, som disse fysiske sensationer skal over, før vi bliver os dem bevidste, og før vi begynder at overveje, om de er symptomer på en sygdom. Og den tærskel er socialt betinget – af vores bevidsthed, aktiviteter, af støtten i vores sociale relationer, vores muligheder for at påvirke vores arbejdssituation osv. I nogle situationer oplever man eksempelvis en smerte eller et ubehag, men det er ikke derfra sikkert, hvad denne oplevelse får en til at gøre. Men måden, man håndterer sådanne oplevelser på, er afgørende for, hvordan forløbet bliver. Bliver man sig oplevelserne bevidst, på hvilket plan håndterer man dem, og hvad vælger man at gøre ved dem i successive situationer? Man kan eksempelvis vælge – hvis man kan mærke, at det gør ondt at gøre på en bestemt måde i sit arbejde eller under rengøring eller i forbindelse med sin hobby – ja, så kan man vælge at lade være med at gøre det, så vidt det er muligt. Dette er jo en meget simpel måde at reagere på. Men det kan også være, at oplevelsen af smerte eller ubehag på et eller andet tidspunkt får én til at overveje, om der er noget grundlæggende galt i ens disponering af sit liv. Sygdom kommer i sådan et tilfælde altså til at tilskynde én til at tage hele sit liv op til revision.

Denne forståelse af sygdom og symptomer har jeg valgt at kalde „den personlige sygdomsmodel“. Det er en model, som er en konstruktion af viden baseret på ens personlige erfaringer, som trækker på det enkelte menneskes egne oplevelser med symptomer, møder med sundhedsvæsenet og med netværket. Det er en kompleks model, som er forskellig fra menneske til menneske og somme tider også fra situation til situation. Det er måske derfor, at sundhedsvæsenet har mange problemer med at forstå, hvad det er for forståelser, som folk, der kommer til dem, har. Sundhedsvæsenet står nemlig ikke over for én bestemt folkelig

sygdomsmodel. Man står derimod over for det enkelte menneske, som har sine egne erfaringer og sine egne opfattelser af, hvad der er galt. Det er den personlige sygdomsmodel.

Har alle mennesker nødvendigvis en personlig sygdomsmodel?

Nej, det er et idealbegreb. I denne her undersøgelse kom jeg frem til, at cirka halvdelen af informanterne havde det, man kan kalde en personlig sygdomsmodel for deres lidelse. Men det er jo klart, at det er meget forskelligt, hvor komplekse sådanne modeller er, hvor meget der indgår i dem, og i hvor høj grad de er konsistente. Mange mennesker tænker ikke over det, eller vil ikke tænke over det, og mange overlader det bevidst til nogle, som de mener har forstand på det. Og det skal man jo have respekt for. Men omvendt er der også mennesker, som faktisk gør sig en hel del tanker om deres sygdom, men som uheldigvis bliver bremsset i deres udvikling, bl.a. af de faste faciliteter og de etablerede kundskabsformer, som de møder i sundhedsvæsenet. Og der synes jeg, at man udøver en skadelig virksomhed: Hvis sundhedsvæsenet forhindrer eller blokerer folks muligheder for at skabe sig en sammenhængende model, eller en sammenhængende *egen* forståelse af, hvad det er, der er sket med dem, og hvad det vil medføre i fremtiden, så er man med til at skabe unødige problemer.

Situationsperspektivet er vigtigt, både fordi det udspringer af det personlige liv, og fordi det rummer et forløbsperspektiv og dermed forholder sig til tiden. I det store hele mener jeg, at det mangler i sundhedsvæsenet: Hele diagnosecirkuset mangler i urimelig grad et tids- eller forløbsperspektiv. Der fastsættes en diagnose X, som altid vil være diagnose X. „Kronisk sygdom“ hedder det, og dermed overser eller forbigår man ændringsmulighederne og udviklingsmulighederne i det, man kalder diagnosen. Dette sker faktisk netop, fordi man kalder det en diagnose. Det er essentialisme for fuld udblæsning, og det er et problem, at man ikke i højere grad ser, at der er tale om et forløb. Sygdom bliver i den sammenhæng et mere åbent begreb, med plads til ændringer og personlige fortolkninger.

Man er ganske vist begyndt at snakke om „patientforløb“, men dermed mener man et organisatorisk forløb, fra patienten kommer til den første behandling, til patienten forlader systemet i den anden ende. Denne organisatoriske eller bureaukratiske forståelse hjælper, men hjælper ikke nok, for det bør først og fremmest handle om den enkeltes forløb i forhold til symptomerne, som de indgår i livet.

Hvad er inspirationen til din teoretiske forståelse af sygdom?

Min teoriramme – lad os kalde det en teori om, at sygdom er situationel – blev skabt undervejs. Jeg var især inspireret af den amerikanske sociolog Alonzo, men hvor han er fra den symbolske interaktionisme, var jeg nok så meget optaget af

strukturelle forklaringer på, hvordan sygdomme er situeret og udvikler sig. For at få teoretisk hold på sammenhænge mellem sygdom og hverdagsliv har jeg inddraget generelle sociologiske teorier om hverdagsliv og arbejdsliv. Hvis man nu forestiller sig, at jeg skulle udvikle dette arbejde yderligere, så kunne det være noget med en afprøvning eller en undersøgelse af, hvordan andre sygdomsgrupper og sygdomstyper end ryglidelser opfører sig – altså en afprøvning af teorien på nye empiriske forhold. Men jeg kunne også forestille mig at udvikle selve den teoretiske ramme gennem forsøg på at integrere den med andre sygdomsteorier. Her kunne det være oplagt at forbinde den situationelle sygdomsteori stærkere med den biomedicinske sygdomsteori, som jo er den mest udbredte inden for sundhedsvæsenet. Men man kunne også gå i en helt modsat retning og tænke på de teorier, der anskuer sygdom som konflikt, og som undersøger, hvordan sociale konflikter via mentale, psykiske kanaler, følelser og handlinger kan blive til sygdom.

Er det det, du anvender Michael Taussig til i bogen?

Taussig opfatter jeg som en konfliktantropolog, og på en måde bruger jeg Taussig til at eksemplificere, hvad jeg opfatter som en meget radikal udformning af konfliktteori. Som jeg opfatter ham, siger han direkte, at sygdom opstår af forhold mellem mennesker, eksempelvis af konflikter mellem mennesker. Taussigs kritik af det objektiviserende og reificerende sundhedsvæsen, som tingsliggør sygdom, ligger i forlængelse af hans teori. Da jeg skrev bogen, opfattede jeg det som en mere radikal position, end jeg var parat til at skrive under på, på det tidspunkt.

På hvilken måde adskilte Taussigs forståelse sig fra det, du ville skrive under på dengang?

Det, jeg arbejdede med, var menneskers valg i deres liv i forhold til deres krop, i forhold til deres symptomer. Jeg hævdede, at sådanne valg har en afgørende indflydelse på, hvordan symptomer og sygdom udvikler sig. Dette opfatter jeg som en lidt mere bred, afgjort en mere fredelig udgave end Taussig, som tilspidset og direkte siger, at man bliver syg af at have konflikter. På den ene side giver Taussig udtryk for en mere snæver opfattelse, idet han peger direkte på konflikterne som den nærmest eneste årsag til sygdom. På den anden side er det imidlertid også meget konsekvent af ham at fastholde, at det afgørende er samspillet mellem mennesker i situationer. I modsætning til det sagde jeg mere forsigtigt, at det er afgørende for sygdomsforløbet at mærke sin krop, sine symptomer og reagere på det. De ting, man gør, medskaber forløbet af sygdommen. Taussig har på en gang en mere snæver, men også en mere radikal formulering, synes jeg. Nu har jeg nok nærmet mig hans position noget. Efter den bog er jeg blevet

mere interesseret i og har også beskæftiget mig mere med netop følelsesmæssige og konfliktmæssige forhold og deres sammenhæng med handlinger og deres betydning for sygdom og sygdomsforløb. Men det er ikke noget, jeg endnu har beskæftiget mig med systematisk eller forskningsmæssigt. Men som sagt, så kunne det være en mulig måde at arbejde videre med teorierne i bogen på. Men det er afgørende, at det sker på en empirisk konkretiseret måde, det er den måde, vi kan komme videre med teorierne på.

Litteratur

Alonzo, Angelo A.

1979 Everyday Illness Behavior: A Situational Approach to Health Status Deviations. *Social Science & Medicine* 13:397-404.

Gannik, Dorte Effersøe

2005 Social sygdomsteori – et situationelt perspektiv. København: Forlaget Samfundslitteratur.

Kleinman, Arthur

1977 Depression, Somatization and the “New Cross-Cultural Psychiatry”. *Social Science & Medicine* 11:3-12.

1988 The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition. New York: Basic Books Inc.

Taussig, Michael

1980 Reification and the Consciousness of the Patient. *Social Science & Medicine* 14: 3-13.

