

# **”Rene” pasienter; En pasientorganisasjons produksjon av identitet, troverdighet og innflytelse**



Universitetet i Oslo

Det samfunnsvitenskapelige fakultet

Senter for Teknologi, innovasjon og kultur

**TIK**

Trine A. Olsen

TIK4092 Masteroppgave

21.09.2011

Til sammen 32 618 ord

## Forord

Denne oppgaven har vært en utfordring av de sjeldne og det føles både godt og vemodig endelig å være i mål. Godt, fordi en ny tilværelse som mor ventes om knappe 6 uker; vemodig fordi man alltid ville ha hatt ”litt bedre tid”.

En stor takk til min veileder Kristin Asdal for god oppfølging og gode råd underveis. Endelig et ferdig utkast!

Takk til venner og familie; dere er noen reddende engler i nødens stund! Takk til mamma for hjemmelagde måltider i en hektisk tid, og pappa som alltid står parat til å skrive ut et utkast til.

Mest av alt takk til min kjære samboer Stian; for at du har holdt ut med meg, vært der for meg og for at du alltid har fått meg til å le!

Trine Assersen Olsen

Oslo, September 2011

## Sammendrag

Helsefeltet har de siste tiårene vært preget av en økende brukermedvirkning. Pasientene har fått mer makt i forhold til å påvirke beslutninger som angår dem selv men også som reelle og anerkjente bidragsytere av kunnskap. Antall pasientorganisasjoner øker, de er blitt mer synlige og har fått større gjennomslagskraft. I stadig større grad utfordrer de autoriteten til medisinsk og vitenskapelig ekspertise og politiske beslutninger samtidig som de forsøker å skape troverdighet omkring egne kunnskapspåstander. Utgangspunktet mitt for denne oppgaven er hvordan en pasientorganisasjon for pasienter med den kontroversielle sykdommen kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati(CFS/ME) kan belyse og bidra til en økt forståelse av denne utviklingen.

Jeg vil fokusere på hvordan de har arbeidet for å oppnå identitet, troverdighet og innflytelse ved å bruke verktøy hovedsakelig fra vitenskaps- og teknologi studier(science and technology studies – STS). Denne litteraturen gir ressurser for å kunne si noe om at identitet og legitimering ikke skapes uavhengig av de tingene de bruker for å skape identitet. Den gir også ressurser i å si noe om hvordan identiteter dannes, hvordan kunnskap oppnår troverdighet og hvordan lekfolk gjennom å utfordre ekspertisen kan få gjennomslag for sine synspunkter.

# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b><u>INNLEDNING</u></b>	<b>1</b>
1.1	Utgangspunkt	1
1.2	Oppgavens posisjonering og bidrag	2
1.3	Problemstillinger	4
1.3.1	Oppgavens struktur	5
<b>2</b>	<b><u>TEORETISKE VERKTØY</u></b>	<b>5</b>
2.1	STS- feltet: Helsebevegelser og pasientorganisasjoner	7
2.1.1	Kontroversielle sykdommer	9
2.1.2	Kunnskap og troverdighet	12
2.1.3	Identitet	13
2.1.4	Typer av organisasjoner	15
2.1.4.1	Kroppslige erfaringer og ambivalens mot vitenskapen	15
2.1.4.1.1	Grensebevegelser	17
2.1.4.2	Ulike orienteringer mot kunnskapsproduksjon og ekspertise	18
2.1.5	Identitet og materialitet	19
2.1.6	Tekster som aktører	22
<b>3</b>	<b><u>METODE</u></b>	<b>22</b>
3.1	Valg av problemstilling	22
3.2	Type studie	23
3.3	Valg av metode	24
3.4	Datamateriale	25
3.4.1	Innhenting og utvalg av data	26
3.5	Metodiske utfordringer og etiske problemer	27
3.6	Analysen	28

<b>4</b>	<b><u>EN SAK TAR FORM: EN PASIENTORGANISASJONS FORSVAR OG ANGREP</u></b>	<b>29</b>
<b>4.1</b>	<b>Sykdommen, kontroversen og ME- foreningen</b>	<b>29</b>
<b>4.2</b>	<b>Et steg mot biomedikalisering og politisering</b>	<b>32</b>
4.2.1	Diagnose gir rett	32
4.2.2	Fra privat til politisk sak	33
<b>4.3</b>	<b>Forhandlinger om identitet, troverdighet og kunnskapspåstander</b>	<b>36</b>
4.3.1	Hvilken type sykdom?	37
4.3.1.1	Utfordre og svekke ekspertisens sykdomsforståelse og troverdighet	38
4.3.1.2	En biomedisinsk identitet forsvares, reproduseres og legitimeres	40
4.3.2	Renhet og urenhet: Hva skaper troverdighet?	43
4.3.2.1	”Tilgrumsede” kategorier	44
4.3.2.2	”Rene” pasienter	47
4.3.3	Hvem vet best? Pasienten som ekspert	48
4.3.3.1	Kritiske pasienter og farlige behandlinger	49
4.3.3.2	Med rett til å være ekspert på behandling av egen sykdom	51
4.3.4	Oppsummering	54
<b>5</b>	<b><u>EN IDENTITET TYDELIGGJØRES OG INNFLYTELSEN KOMMER TIL SYNE</u></b>	<b>55</b>
<b>5.1</b>	<b>Forsvar og identitetskonstruksjon gjennom angrep</b>	<b>56</b>
5.1.1	Foreningens motstandere; aktører som truer deres biomedisinske identitet	56
5.1.2	Skadelige retningslinjer	58
5.1.3	Psykiatisering og troverdighet	60
5.1.4	Virus og identitet	61
<b>5.2</b>	<b>Med brukeren i fokus</b>	<b>65</b>
5.2.1	En mer brukerinkluderende rapport	65
5.2.2	”Delseier for ME- saken!”	68
<b>6</b>	<b><u>ANALYSE</u></b>	<b>73</b>
<b>6.1</b>	<b>Å skape og forsvare en identitet</b>	<b>73</b>
<b>6.2</b>	<b>Ekspertisen utfordres</b>	<b>76</b>
<b>6.3</b>	<b>Innflytelse og troverdighet</b>	<b>79</b>
<b>6.4</b>	<b>Identitet, troverdighet og betydningen av det materielle</b>	<b>81</b>

<b>7</b>	<b><u>SAMMENDRAG</u></b>	<b>83</b>
<b>8</b>	<b><u>REFERANSER TEORI</u></b>	<b>85</b>
<b>9</b>	<b><u>REFERANSER EMPIRISK MATERIALE</u></b>	<b>89</b>

## 1 Innledning

*”De som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud”.*

Stortingsmelding nr., 34, 1996-97, s. 29.

*”Jeg synes generelt at helsepolitikkerne bør høre på sine egne fagfolk. Hadde Sylvia Brustad vært opptatt av å forbedre behandlingen av hjerte- og karsykdommer, hadde hun nok snakket med kardiologene, og ikke de som har vondt i brystet”.*

Lege dr. med. Vegard Bruun Wyller i Forskningsetikk 03.13.2007.

(Jakobsen, 2007 [URL]).

*”Slik rapporten har konkludert, vil den gjøre situasjonen for ME- pasienter enda verre enn i dag. Brukernes erfaringer og kunnskap er ikke i tilstrekkelig grad tatt hensyn til”.*

Leder i Norges Myalgisk Encefalopati Forening, Ellen V. Piro i Aftenposten 09.06.2006  
(i Stokke og Vogt, 2006, s. 9)

### 1.1 Utgangspunkt

Helsefeltet har de siste tiårene vært preget av en økende brukermedvirkning. Pasientene har fått mer makt i forhold til å påvirke beslutninger som angår dem selv men også som reelle og anerkjente bidragsytere av kunnskap. Antall pasientorganisasjoner øker, de er blitt mer synlige og har fått større gjennomslagskraft. I stadig større grad utfordrer de autoriteten til medisinsk og vitenskapelig ekspertise og politiske beslutninger, samtidig som de forsøker å skape troverdighet omkring egne kunnskapspåstander. Denne involveringen av pasienten tydeliggjøres særlig i forhold til kontroversielle sykdommer som det er knyttet stor usikkerhet og uenighet til.

Utgangspunktet mitt for denne oppgaven er hvordan en pasientorganisasjon for pasienter med den kontroversielle sykdommen kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati(CFS/ME)<sup>1</sup> kan belyse og bidra til en økt forståelse av denne utviklingen og problemstillinger den reiser.

Den norske pasientorganisasjonen for pasienter med CFS/ME, Norges ME- forening<sup>2</sup>, har på tross av sin relative beskjedne størrelse, gradvis oppnådd en tydelig identitet, oppmerksomhet og politisk innflytelse, reflektert gjennom sin gjentatte tilstedeværelse i media og i det politiske rommet. De har vært sentrale i å etablere CFS/ME som en sak av betydning, de har fått gjennomslag for en mengde av sine krav og tilrådninger, og de har deltatt aktivt i kontroversen omkring sykdommens årsak, diagnose og behandling ved å utfordre flere eksperter og deres medisinske og vitenskapelige kunnskapspåstander. De har midlertidig også møtt kritikk fra både leger, forsker og pasienter. Lege ved Barneklubben, Rikshospitalet, Vegard Bruun Wyller, mener foreningen har tilranet seg en posisjon en pasientforening ikke bør ha gjennom å bestride fagfolks kunnskap om medisin og vitenskap(i Jakobsen, 2007 [URL]). Foreningen har i følge han fått *for mye* politisk innflytelse. Selv mener foreningen også at de blir hørt av politikerne(i Jakobsen, 2007 [URL]).

Med utgangspunkt i dette vil jeg undersøke hvordan og med hvilke implikasjoner ME-foreningen gjennom ulike tekster har arbeidet for å oppnå identitet, troverdighet og innflytelse ved å bruke verktøy hovedsakelig fra vitenskaps- og teknologi studier(science and technology studies – STS).

## 1.2 Oppgavens posisjonering og bidrag

Hvilket felt befinner oppgaven seg i og hva kan den bidra med? Teoretisk posisjonerer oppgaven seg innenfor STS- feltet og fokuserer på ulike spørsmål og tematikk som har oppnådd stadig større oppmerksomhet de siste årene; den økte brukervedvirkningen og involveringen i politiske og teknovitenskapelige prosesser og forholdet mellom lekfolk og

---

<sup>1</sup> På bakgrunn av uenighetene knyttet til navnet vil *jeg* i oppgaven betegne sykdommen med begge navn; Kronisk utmattelsessyndrom/Myalgisk encefalopati(CFS/ME), og ellers bruke betegnelsen slik den står i de ulike tekstene og bruke av de ulike aktørene.

<sup>2</sup> Pasientorganisasjonen omtales av seg selv og andre med ulike betegnelser, bl.a.; Norges Myalgisk Encefalopati Forening, ME- foreningen og Norges ME- forening. Disse vil brukes om hverandre. Alle referanser til foreningen vil for enkelthets skyld føres under betegnelsen ”Norges ME- forening” i litteraturlisten.



eksperter.<sup>3</sup> Mer spesifikt faller oppgaven inn under STS- relaterte perspektiver som har fokusert på helsebevegelser og pasientorganisasjoner.<sup>4</sup> Sentrale spørsmål på dette feltet har vært sentrert omkring hvordan disse bevegelsene og organisasjonene har utviklet kollektive identiteter som har lagt grunnlag for politiske mobilisering; utfordret ekspertisen og deltatt i medisinsk og vitenskapelig kunnskap og praksis; og oppnådd anerkjennelse som bidragsytere av troverdig kunnskap, både erfaringsbasert og vitenskapelig.

Hvorfor analysere en pasientorganisasjon? De er med Epsteins(2007, s.502) ord; gode å tenke med. Flere har satt den stadige økningen av helsebevegelser og pasientorganisasjoner i sammenheng med en generell økt skepsis til eksperter og den vitenskapelige og medisinske kunnskapenes autoritet. Helse bevegelser og organisasjoner fremstår som kollektive forsøk på å utfordre disse autoritetene og fremme egne synspunkter. Denne tendensen innebærer også en maktforskyvning der pasienten, eller brukeren mer generelt, har oppnådd mer makt og innflytelse på flere felt. De er blant annet mer deltagende i politiske beslutninger og engasjerer seg mer i vitenskapelig og teknologiske prosesser og spørsmål. Både det teknovitenskapelige og politiske rommet har blitt mer demokratiske. Brukerens erfaringsbaserte kunnskap har i større grad blitt verdsatt som kunnskapsgrunnlag men brukeren har også fått mer innpass i den vitenskapelige kunnskapsproduksjonen og som en legitim kritiker av den. Disse prosessene handler også om hvordan ulike kunnskaper og personer oppnår og tillegges troverdighet.

Epstein(2007, s.501) påpeker at helsebevegelser og pasientorganisasjoner—i kraft av å være relativt spesifikke og lokaliserbare enheter— er gode studieobjekter for å belyse og forstå disse tendensene. Han hevder videre at de er særlig interessante i et STS- perspektiv ”fordi de er sentrale i prosesser hvor kropp, sykdommer og selve livet endres som en følge av de siste årenes biomedisinske revolusjoner”(Epstein, 2007, s.502, min oversettelse). Vår virkelighetsforståelse og identitet kan ikke sees uavhengig av disse endringene i medisinskvitenskapelig teknologi, kunnskap og praksis. En analyse av helserelevante bevegelser og organisasjoner er ifølge Epstein viktig for å forstå konsekvensene av disse endringene; både motstanden som har oppstått som en respons til dem, men også hvordan de

---

<sup>3</sup> Sentrale arbeider her er blant annet Arksey(1994); Berg og Mol(1998); Callon og Rabeharisoa(2003); Collins og Evans(2002); Elam og Bertilsson(2003); Epstein(1996); Jasanoff(2004); Latour(1998); Oudshoorn og Pinch(2003) og Wynne(1992).

<sup>4</sup> For oversikter og introduksjoner til emnet se; Brown m.fl.(2004); Brown og Zavstoski(2004); Epstein(2007); Hess(2004) og Landzelius(2006)

har ført til ulike nye former for agens og handlingskraft.

Pasientorganisasjoner er videre interessante som analyseobjekter fordi de ofte har en hybrid og medierende rolle mellom pasientene, politikerne og den medisinvitenskapelige ekspertisen. De involverer seg i større eller mindre grad både i politisk forvaltning, medisinske praksiser og vitenskapelig kunnskapsproduksjon samtidig som de representerer og fremmer pasientenes erfaringer og kunnskap. I følge Callon og Rabeharisoa(2008) kan studier av slike organisasjoner og bevegelser overgå det antatte skarpe skillet mellom eksperter og lekfolk, og borgere og politikere samt belyse nye relasjoner mellom vitenskapen, politikken og det økonomiske markedet. En analyse av en pasientorganisasjon åpner opp for nettopp en undersøkelse av disse relasjonene, endringene og tendensene som har vært et viktig fokus innen STS- feltet.

Hva kan oppgaven bidra med? Oppgaven kan sees som et empirisk bidrag til dette feltet. På tross av det økte fokuset på helsebevegelser og pasientorganisasjoner er det gjort få empiriske studier av formelle ME/CFS- organisasjoner. I et samfunnsvitenskapelig perspektiv er det er gjort mye arbeid på ME/CFS- pasienters personlige sykdomserfaringer og identiteter samt pasient- lege relasjonen, men relativt lite i forhold til å se på konkrete organisasjoners praksiser og innflytelse. Oppgaven kan bidra med økt innsikt i noen av ME- foreningens praksiser knyttet til etableringen av identitet, troverdighet og innflytelse. På et mer generelt nivå er den ment å bidra med kunnskap om brukerorganisasjoner ulike fremgangsmåter og praksiser.

### 1.3 Problemstillinger

Med utgangspunkt i at ME- foreningen fremstår som en sterk og innflytelsesrik brukerorganisasjon vil jeg undersøke hvordan de har arbeidet for å oppnå identitet, troverdighet og innflytelse. Jeg vil se på hvordan de har bidratt med å etablere CFS/ME som en sak av betydning, hvordan de har utfordret medisinvitenskapelig ekspertise, hvordan de har jobbet for å reprodusere og skape seg en identitet og troverdighet omkring egne kunnskapspåstander og hvilken rolle ikke- menneskelige aktører har spilt inn i dette arbeidet. Jeg vil analysere disse prosessene og praksisene gjennom en tekstanalyse av ulike offentlige dokumenter, avisartikler og foreningens egne publikasjoner. Jeg har valgt å følge utvalgte dokumenter relativt kronologisk for å følge ME/CFS- sakens utvikling og foreningens fremtoning i denne. Tekstene viser deres posisjonering og intervensjon i forhold til medisinsk

og vitenskaplig ekspertise og politiske prosesser og fungerer som en god kilde til å undersøke hvordan foreningen jobber opp i mot disse for å skape en identitet, troverdighet omkring egne kunnskapspåstander og politisk innflytelse. Tekstene er også møteplasser for aktører med ulike kunnskapspåstander og gir et tydelig bilde av kontroversen, dens meste sentrale aktører og uenigheter og foreningens rolle. Disse skriftlige dokumentene er mer enn bare representasjoner av virkeligheten; de er også med på å forme og etablere sakene eller objektene de omtaler (Asdal 2008) og kan dermed forstås som relevante aktører i seg selv.

### 1.3.1 Oppgavens struktur

I dette kapittelet har jeg presentert oppgavens problemstilling og case kort. I kapittel 2 vil jeg fremlegge ulike teoretiske verktøy jeg vil ta i bruk for å belyse problemstillingen min.

Kapittel 3 vil være en presentasjon av hovedsakelig to sentrale empiriske kilder, en rapport fra Kunnskapssenteret (2006) og en kommentar til rapporten fra ME-foreningen. Neste kapittel vil presentere ytterligere empirisk materiale. I kapittel 6 vil jeg diskutere dette empiriske materialet opp i mot teoriene fremlagt i kapittel 2.

## 2 Teoretiske verktøy

Helse kan sies å være en av vår tids største politiske felt hvor både samfunnsborgere, styresmaktene, industrien og teknovitenskapen samhandler på utallige måter og hvor endringsprosesser kontinuerlig finner sted. Helse saker og spørsmål debatteres og utfordres i mange ulike forum, den teknovitenskapelig medisinen utvikler seg stadig, store helsereformer- og prosjekter settes i gang og pasientene og deres representanter har hatt en økende deltagelse i og innflytelse på kunnskaps- og beslutningsprosesser.

Helse har blitt ett felt bestående av en rekke ulike aktiviteter og relasjoner. Landzelius samler disse aktivitetene under begrepet ”politics of vitality” (2006, s. 529), som omfatter alle proaktive og reaktive praksiser og agendaer omkring helse. Dette omfatter mer enn begrepet helsepolitikk i tradisjonell forstand og åpner opp for en bredere forståelse av dynamikken i disse prosessene. Hun peker på fire grener som har vært vesentlige i denne livspolitikken; utviklingen innen teknovitenskapen, restruktureringen av helse- og omsorgssystemer, endringer i relasjonen mellom vitenskapen og samfunnet og en utbredelse av helseaktivisme.

Særlig de to siste er interessante i dette caset.

Helseaktivisme forstås her som uformelle eller formelle bevegelser eller organisasjoner som jobber for en sak relatert til helse og omsorg. Landzelius anser denne aktivismen for å være;

”... representations of the politics of vitality playing out via personal and collective engagements, with ripple effects along relations of power spanning from the transnational to the local (and vice versa), and from the macro-political articulations to what Foucault has called the ”micro- physics of power”(Foucault, 1994)”(Landzelius, 2006, s.529).

Helseaktivisme befinner seg altså mellom det individuelle og det kollektive, makro- og mikropolitiske. Pasientorganisasjoner er en type formell organisasjon som passer denne beskrivelsen godt. De har ofte en medierende og samlende funksjon. De representerer og samler individuelle pasienter, eller brukere, til et kollektiv, de fungerer som talspersoner eller bindeledd mellom det offentlige og brukerne, vitenskapen og pasientene, og de arbeider ofte både internasjonalt og lokalt. De er også representasjoner på den økende aktiviteten og brukerinvolveringen vedrørende helsespørsmål. Pasienter og pårørende krever å bli hørt i beslutninger som angår de, de har i større grad oppnådd status og rettigheter som legitime bidragsytere av kunnskap og de danner selv allianser og nettverk for å oppnå gjennomslagskraft.. Andreassen (2008) har sett på hvordan det siste tiårets innføring av en brukermedvirkningspolitikk har ført til forskyvninger i etablerte posisjoner og dominansrelasjoner i helsetjenesten. Gjennom denne politikken har pasienten fått rettigheter, makt og medvirkningsmuligheter som har utfordret ekspertisens posisjon. Hun argumenterer for at denne politikken har ført til en reduisering av ekspertkunnskapens betydning, parallelt med en oppgradering av brukerens kompetanse. Når disse kunnskapene møtes i praksis skjer det hun kaller ”en stille kamp om meningsinnholdet i helsetjenestens kjernebegrep”(Andreassen, 2008, s.98) hvor behandling ikke lenger bare forstås som en intervensjon men en prosess. Brukerens kunnskap har altså blitt introdusert og konstruert som ett nytt legitimt kunnskapsgrunnlag og denne erfaringsbaserte kunnskapen tillegges blant annet verdi gjennom det man kan kalle et brukermedvirkningslovverk. Dette innebærer lover og vedtak som på ulike måter gir pasienten medvirkningsrettigheter. Etter hvert som brukerne har blitt mer involvert har dette også påvirket ideer om forholdet mellom lekfolk og ekspertisen og medisinskvitenskapelig kunnskap. Pasientene gjør krav på å være eksperter på egne levde liv og utfordrer tradisjonelle ideer om medisinen og vitenskapens suverenitet. De er selv med på å produsere kunnskap om sine egne sykdommer,

de rammer inn problemstillinger og oppnår i noen tilfeller status som ”lekfolkseksperter”(Arksey, 1994; Epstein, 1995). Brukerne har blitt mer deltagende i den vitenskapelige kunnskapsproduksjonen som tidligere har vært forbeholdt vitenskapsfolk. Ideen om forholdet mellom samfunnet og vitenskapen som adskilte sfærer har definitivt ikke holdbarhet lenger. Dette ses også i utfoldelsen av vitenskapelige kontroverser innen helsefeltet og brukernes deltagelse i disse. Kontroversene har ofte store politiske, økonomiske og sosiale konsekvenser og innebærer også argumenter og aktører som ikke regnes som ”vitenskapelige”.

Denne oppgaven handler om hvordan en pasientorganisasjon har arbeidet for å oppnå identitet, troverdighet og innflytelse sett i lys av denne utviklingen.

Hvordan kan teoretiske perspektiver og verktøy fra STS- feltet bidra til en forståelse av disse prosessene?

## 2.1 STS- feltet: Helsebevegelser og pasientorganisasjoner

Flere STS- relaterte perspektiver har fokusert på helse og brukerens betydning. Mitt fokus vil som nevnt tidligere være knyttet til en pasientorganisasjons utfordring av ekspertisen, deres produksjon av identitet, troverdighet og innflytelse og betydningen av materielle aktører i denne prosessen. Som et verktøy for å undersøke disse prosessene vil jeg hovedsakelig benytte meg av sentrale arbeider på feltet om helsebevegelser og pasientorganisasjoner.<sup>5</sup> Dette feltet har økt betraktelig de siste tiårene og fokuset har vært sentrert rundt en rekke ulike temaer som reproduksjon(Clarke, 1998; Thompson, 2005), psykisk helse(Crossley, 2006), helse relatert til kjønn(Weisman, 1998;) og ulikheter(Epstein, 2005), AIDS-bevegelsen(Epstein, 1995;1996; Barbot 2006), miljørelatert helse(Allen, 2003; Brown og Mikkelson, 1990; Hess, 2004; Kroll-Smith og Floyd, 1997) og kontroversielle sykdommer (Barrett, 2004; Dumit, 2006; Packard m.fl., 2004; Zavestoski m.fl., 2004).

Epstein(1996) og hans studie av AIDS- bevegelsen regnes som en pioner på dette feltet. Han har sett på hvordan pasienter kan utfordre medisinsk og vitenskapelig ekspertise og hvordan disse kan bidra og delta, ikke bare med erfaringsbasert kunnskap, men også som troverdige bidragsyttere i den vitenskapelige kunnskapsproduksjonen. Et sentralt fokus i hans arbeid har vært på gjennom hvilke prosesser kunnskapspåstander og talspersoner oppnår troverdighet og

---

<sup>5</sup> Se introduksjoner av: Brown og Zavestoski(2004), Epstein(2007) og Landzelius(2006).

autoritet.

Flere har påpekt denne helseaktivismens hybride og grenseoverskridende rolle som kommer til syne i interaksjon med andre aktører. De krysser og utfordrer stadig grenser mellom eksperter og brukere, erfaringsbasert og vitenskapelig kunnskap, politikk og vitenskap og danner omfattende nettverk og allianser, og inkluderer aktører som tradisjonelt har blitt oppfattet som adskilt fra bevegelsen. Brown mfl(2004) betegner de som "boundary movements"; Wolfson(2001) og senere Epstein(2005) bruker konseptet om "interpenetrated social movements"; Arksey(1994) og Epstein(1995) omtaler aktivister som opptrer som eksperter for "lekfolkseksperter" og Klawiter(1999) bruker begrepet "cultures of action" for å inkludere aktører som oppfattes som utenfor helsebevegelsen men som handler i tråd med aktivistenes mål.

Det har også vært et fokus på hvordan pasientorganisasjoner og helsebevegelser i større grad har deltatt i den vitenskapelige kunnskapsproduksjonen. Latour(1998) omtaler denne tendensen som "collective experiments"; Callon og Rabeharisoa(2003) som "research in the wild" kjennetegnet av "hybrid research collectives"(Callon og Rabeharisoa, 2008, s. 238). Epsteins(1995;1996) pionerarbeid om AIDS- bevegelsen og hvordan de bidro til å endre biomedisinske forskningspraksiser er også relevant arbeid her.

Det er også gjort forsøk på å kategorisere ulike typer helseaktivisme. Brown m.fl.(2004, s. 52-53) har utarbeidet en typologi mellom; "health access movements" som er knyttet til målet om økt tilgang til helsetjenester; "constituency- based health movements" som arbeider for likestilt behandling og helsetilbud uavhengig av kjønn, etnisitet, klasser eller seksualitet; og "embodied health movements" som retter fokus på identitet, sykdomserfaringer og/eller funksjonshemninger gjennom å utfordre vitenskapen på kunnskap om etiologi, diagnose, behandling og forebygging.

Rabeharisoa og Callon(2002, s. 60-62) har kategorisert pasientorganisasjoner ut i fra deres involvering i medisinskvitenskapelig kunnskapsproduksjon og skiller mellom; "auxiliary associations" hvor organisasjonen kan skaffe seg kunnskap nok til å inngå en vitenskapelig diskusjon med forskere, men hvor de i stor grad delegerer kunnskapsproduksjonen til vitenskapsfolk; "partner associations" hvor organisasjonen i større grad opptrer som likeverdige partnere til forskerne og bidrar med egen kunnskap og forslag til forskningsprioriteringer; og "opposing associations" som tar avstand fra medisinsk og vitenskapelig ekspertise og kunnskap. Callon og Rabeharisoa(2008) har også fokusert på betydningen av materielle ikke-menneskelige aktører i prosesser knyttet til identitetsproduksjon i sine arbeider om en fransk pasientorganisasjon. Dette perspektivet

innebærer å se det sosiale som heterogene nettverk hvor materielle aktører på lik linje med menneskelige aktører samhandler og påvirker hverandre gjensidig. Materielle aktører eller sosiotekniske arrangementer inkluderer alt fra virus og proteser til rapporter, retningslinjer og lovverk.

Flere studier har også sentrert omkring kontroversielle sykdommer.<sup>6</sup> Et sentralt fokus for disse studiene er hvordan mennesker med subjektive symptomer uten entydige objektive markører, kjemper for å få sin *illness* anerkjent og legitimert som en faktisk sykdom, som dermed har krav på å bli tatt på alvor av helsepersonell, politikere, forskere og folk flest. Denne kampen for anerkjennelse er ofte knyttet til identitetskonstruksjon, biomedisinsk argumentasjon og forhandlinger om ulike kunnskapspåstanders troverdighet.

Flere av disse arbeidene tar opp en rekke interessante spørsmål som er relevante for mitt case: Hvordan produserer pasientorganisasjoner identitet? Hvordan utfordrer lekfolk ekspertise og vitenskapelig kunnskap? Hvilken type ekspert/brukerproblematikk oppstår i slike forhandlinger? Gjennom hvilke prosesser oppnår kunnskapspåstander troverdighet? Hva er forholdet mellom vitenskapelig og erfaringsbasert kunnskap? Hvilken rolle spiller ikke-menneskelige aktører i disse prosessene? Jeg vil presentere nærmere et utvalg av disse arbeidene som jeg vil bruke som teoretiske verktøy for å undersøke hvordan ME- foreningen har arbeidet for å oppnå identitet, troverdighet og innflytelse.

### 2.1.1 Kontroversielle sykdommer

Foreningens praksis og fremgangsmåte kan ikke sees uavhengig av sykdommen de representerer og det vil derfor være nyttig å bruke teoretiske verktøy knyttet til dette temaet. ME/CFS er en kontroversiell sykdom i den forstand at det hersker stor medisinsk, sosial og politisk usikkerhet og uenighet omkring den.

Sammen med blant annet multippel kjemisk overfølsomhet(MCS), Golfkrig- syndrom og fibromyalgi omtales disse lidelsene ofte som ”illnesses you have to fight to get”(Dumit, 2006), ”contested emergent illnesses”(Packard m.fl., 2004) og ”medically unexplained physical symptoms(MUPS)(Zavestoski m.fl., 2004). Felles for de er usikkerhetene knyttet til årsak, diagnostikk, behandling og prognose. Begrepene refererer til hvordan disse tilstandene og deres symptomer i kraft av å mangle entydige biomedisinske forklaringer innebærer en

---

<sup>6</sup> Se blant annet Dumit(2006); Packard m.fl.(2004) og Zavestoski mfl(2004).

konstant kamp og forhandling fra pasientene i forhold til å oppnå anerkjennelse og legitimering av sine symptomer som ekte. Tilstandene har status som ”emergent illnesses” i den forstand at de ”... are researched, discussed, and reported on, but no aspect of them is settled, medically, legally or popularly” (Dumit, 2006, s.578). Felles for disse tilstandene er pasientens ønske om å få sine symptomer offentlige anerkjent som legitime medisinske tilstander.

Elaine Showalter(1997), som anser ME/CFS som et ”hysterisk narrativ”, har blant annet påpekt at hovedproblemet ikke dreier seg om hvorvidt symptomene er ekte, men at folk ikke oppfatter psykiske sykdommer som virkelige. Pasientene opplever ofte å bli oppfattet som psykisk syke og forsøker derfor og ”cling to the biological ` as a tactic of legitimation, `insisting on the `realness` of their illnesses in biological terms”(Taylor og Dumit i Epstein, 2007, s. 510). Dumit(2006) beskriver hvordan biomedisinske fakta legges til grunn for å få tilgang til helsetjenester og forsikrings- og trygdeytelser og derfor blir viktige for pasienter med kontroversielle sykdommer.

Kampen for å bli anerkjent som ”virkelige” syke kan forstås i relasjon til begrepet om medikalisering(Conrad og Schneider, 1980) og biomedikalisering(Clarke m.fl., 2003). Medikalisering innebærer å plassere et fenomen som ikke tidligere har vært forstått som et medisinsk problem, innefor medisinske forståelsesrammer og definere det med medisinske termer. Biomedikalisering er en utvidelse av dette begrepet som er ment å påpeke de siste tiårenes utvikling av mer teknovitenskapelig tilnærminger i forhold til helsefeltet og implikasjonene av dette. Å rammes inn som et medisinsk problem innebærer økt anerkjennelse og rettigheter.

Ofte er kampen for etableringen av en diagnose det første steget i en biomedikaliseringsprosess. Flere arbeider om kontroversielle sykdommer har sett på den sterke sammenhengen mellom diagnose og legitimitet (bla. Dumit, 2006; Klawiter, 2002 og Zavestoski m.fl., 2004). Pasienter med sykdommer som ikke er inkludert i det medisinske systemet må kjempe hardt for å oppnå sosial aksept og bekreftelse og en diagnose.

I forhold til kontroversielle sykdommer vil en diagnose gjerne være preget av usikkerhet og uenighet. I følge Zavestoski m.fl.(2004, s.163-164) vil det i slike tilfeller foregå betydelige forhandlinger, ofte preget av konflikt, mellom lekfolks perspektiver og medisinsk-vitenskapelige synspunkter. Sistnevnte innebærer kliniske beskrivelser og data basert på arbeid i laboratorier mens pasientperspektivet er mer knyttet til sykdomsoppfatninger, interpersonlige relasjoner, arbeid, sosial roller, behandling og rettigheter. Diagnoser er interessante på flere måter. I følge Barrett(2004, s. 146) er diagnoser som regel grunnlaget for



medisinsk behandling og rettigheter, de er vesentlige for sosial organisasjon og de baner vei for dannelsen av identiteter og pasientgrupper. En diagnose gir også mening til subjektive symptomer og fungerer som et mer eller mindre stabilt referansepunkt. I tillegg gir den muligheter til å oppnå trygdeytelser (Zavestoski m.fl., 2004). Kontroversielle sykdommer er tilstander som bare er delvis (bio)medikalisert i den forstand at de ofte mangler en diagnose, behandlingsinstitusjoner og helsetilbud, rett til trygdeytelser, biologiske markører osv. (Bio)medikalisering er et mål for pasienter med kontroversielle sykdommer men det er ikke en enkel prosess. Som Klawiter (sitert i Dumit, 2006, s. 578) påpeker;

”... we know that medicalization is a contested process, that it involves collective organizing and strategic claims-making across multiple arenas, and... a wide array of social actors... medicalization is not an absolute—not an either/or process—but a matter of degree, and that it quite often results in hybrid syndromes, or conditions, that are medicalized along one dimension but not along others”.

Packard m.fl.(2004) påpeker at prosessen hvor individuelle pasienters subjektive symptomer og lidelser blir medisinsk anerkjente sykdommer som blir satt på den politiske agendaen er avhengig av både medisinske, sosiale, kulturelle, politiske og økonomiske faktorer og en rekke ulike aktører. De peker på særlig fire relevante faktorer som påvirker i hvilken grad og hastighet en sykdom oppnår denne endringen; sykdommens epidemiologiske karakter;(smittsomme sykdommer med høy dødelighet krever umiddelbar handling) pasientsamfunnets karakteristikk; (et stort pasientkollektiv med høy sosiale status, betydelig organisatorisk og økonomisk kapasitet og et sterkt lederskap har større sannsynlighet for å oppnå oppmerksomhet og anerkjennelse omkring sin sykdom) de offentlige helseinstitusjonenes kultur og begrensninger; (manglende kunnskap, økonomi eller handlingsrom) og medias respons(massiv pressedekning endrer sykdommen fra et personlig anliggende til et sosialt problem)(Packard m.fl., 2004, s. 5-17).

Som viktige aktører involvert i disse prosessene trekker de frem medisinske praktikanter, forskningsmiljøet, politiske autoriteter, representanter for rettsvesenet, og det offentlige samfunnet i tillegg til media, helseinstitusjonene og pasientsamfunnet(Packard m.fl., 2004,s. 17). De påpeker særlig ett kritisk punkt for at en sykdom skal kunne gjennomgå denne prosessen; biomedisinsk anerkjennelse.

”... the dominance of biomedical paradigms assures that the movement from illness recognition by patients and their supporters to wider public health action requires “medical certification”. In other words, the illness must be recognized within the confines of biomedical understanding of the disease... the cultural dominance of

biomedical paradigms [also] makes medical certification a powerful psychological goal for sufferers of emergent illnesses... Given the power of the biomedical paradigm in our society, merely the implication that an illness may have a psychogenic etiology or that symptoms are psychosomatic is considered by the sufferers as disrespectful and condescending”(Packard m.fl. 2004, s.20-21).

Selv om disse utsagnene baserer seg på case- studier fra det amerikanske samfunnet finner vi samme tendensen også I Norge.

Felles for disse sykdommene er altså et ønske om å oppnå medisinsk anerkjennelse.

## 2.1.2 Kunnskap og troverdighet

For å undersøke foreningens arbeid for å skape troverdighet omkring seg selv og egne kunnskapspåstander vil det være nyttig med innsikter i hvordan prosesser der kunnskap og talspersoner oppnår troverdighet og legitimitet foregår.

Steven Epstein og hans klassiker ”*Impure science: AIDS, activism and the politics of knowledge*”(1996) regnes som et pioner arbeid som tar opp flere aspekter og temaer som siden har blitt utdypet av andre forfattere, også utenfor STS- feltet. Arbeidet tar opp spørsmål som; Hvordan oppnår kunnskap og aktører troverdighet? Hvordan blir sannhet konstruert og dekonstruert? Hvem kan være en ekspert, hvordan blir man det og hva kjennetegner relasjonene mellom eksperter og lekfolk? Hva er dynamikken i vitenskapelige kontroverser? Epstein utforsker disse problemstillingene gjennom en studie av AIDS- aktivisme i USA. Her viser han hvordan kunnskap om AIDS springer ut fra det han kaller ”credibility struggles” omkring årsaker og behandling av sykdommen. Slike troverdighetsstrider omfatter interaksjoner mellom en rekke ulike aktører som media, pasienter, forskere og politikere. Vitenskapelig kredibilitet eller troverdighet definerer han som; ”... the capacity of claim-makers to enroll supporters behind their arguments, legitimate those arguments as authoritative knowledge, and present themselves as the sort of people who can voice the truth”(Epstein, 1996, s. 3). Det særegne i hans case er hvordan amerikanske AIDS- aktivister klarte å endre identitet fra ofre for sykdom til aktivist- eksperter med vitenskapelig troverdighet. De utfordret grensene mellom lekfolk og forskere og påvirket selve kunnskapsproduksjonen om sin egen sykdom ved å involvere seg i biomedisinske forskningspraksiser. En av strategiene var å tilegne seg vitenskapelig kunnskap om AIDS og å lære seg det medisinske og vitenskapelige språket. Slik fremsto de som ”lekfolkseksperter” og ble ansett som innehavere av autoritær kunnskap av både forskere og politikere. Ved å tilegne

seg troverdighet fikk de blant annet gjort endringer i hvordan kliniske forsøk og utprøvingen av ulike behandlingsmetoder utfoldet seg. Studien problematiserer vante forestillinger om eksperter og lekfolk og handler bredest sett om kontroverser over kunnskap og hvordan kunnskapspåstander og personer oppnår legitimitet og troverdighet.

Han påpeker at sykdommens politiske karakter kan virke inn på hvem som har mulighet til å oppnå troverdighet og hvordan de oppnår det. I forhold til AIDS var dette ikke bare en epidemiologisk sykdom av interesse for vitenskapen, den var også sterkt politisk ladet, og innrullerte dermed langt flere aktører enn den vitenskapelige ekspertisen (Epstein, 1996, s. 3). Han identifiserer fire ulike mekanismer eller strategier AIDS-aktivistene brukte for å oppnå troverdighet som bidragsyttere til den biomedisinske kunnskapsproduksjonen og da særlig i forhold til kliniske legemiddelforsøk; tilegnelse av kulturell kompetanse, etableringen av politisk representativitet, sammenkoblingen av epistemologiske og etiske fremstillinger av kunnskapspåstander og tydelige plasseringer i allerede eksisterende metodologiske kontroverser (Epstein, 1995, s. 410).

Via disse fire mekanismene oppnådde aktivistene en troverdighet innenfor det vitenskapelige miljøet og dermed rett til å uttale seg og gi råd; en "advisory jurisdiction" (Abbott i Epstein, 1995, s. 427). De oppnådde også troverdighet i kraft av å være pasienter med personlige sykdomserfaringer fordi de; "could claim to have a unique and important perspective on the process—that is, they could generate 'situated knowledges,' to use Haraway's... term for 'partial, locatable, critical knowledges' generated by social actors on the basis of their social location" (Epstein, 1995, s. 426).

Epsteins arbeid sier noe om hvordan lekfolk kan utfordre og endre vitenskapelige praksiser og kunnskap og hvordan de selv kan oppnå troverdighet som legitime talspersoner; både i kraft av å ha et erfaringsbasert perspektiv men også gjennom å tilegne seg og ta i bruk vitenskapelig kunnskap og argumentasjon.

### 2.1.3 Identitet

Å skape seg troverdighet er nært knyttet til produksjonen av identitet.

Også her er Epsteins arbeider sentrale. Han ser AIDS bevegelsen i lys av teorier om nyere sosiale bevegelser. Han bruker begrepet for å referere til en tendens blant sosiale bevegelser de siste tiårene, som innebærer et mer refleksivt arbeid omkring identitetskonstruksjon, et

større fokus på kroppens politiske betydning og et økt behov eller forpliktelse til å bidra til kulturelle endringer (Epstein, 2007, s. 527).

Denne nye type bevegelser deler visse trekk som; en generell skepsis til produksjonen av biomedisinske kunnskapspåstander; et fokus på "empowerment" og brukermakt; ønsket om mer symmetri i lege- pasient relasjoner; og et krav om å øke pasientgruppers deltagelse i beslutninger om forskningsprioritet, vurderinger av forskningsresultater samt politiske beslutninger tatt på bakgrunn av disse (Epstein, 1995, s.428). Disse bevegelsene utfordrer tradisjonelle relasjoner mellom eksperter og lekfolk og jobber for en demokratisering av ekspertiseområdet.

Sentralt for disse type bevegelsene er fokuset på konstruksjonen av identitet.

"... the past few years in the United States have seen an upsurge of health-related activism of a distinctive type: the formation of groups that construct identities around particular disease categories and assert political claims on the basis of those new identities" (Epstein, 1995, s. 428).

Denne typen bevegelser sies å oppstå og utvikle seg "in defense of identity" (Laraña, Johnston og Gusfield, 1994, s.10). Epstein understreker at identitet er viktig for alle typer bevegelser men påpeker at nyere sosiale bevegelser skiller seg ut ved at; "... the participants have become reflexively aware of their own active involvement in contested processes of identity construction" (Epstein, 1995, s. 413). Identiteten oppleves altså av aktivistene som noe som må forsvares og forhandles om. Han hevder videre at dette fokuset på og refleksiviteten omkring identitetsproduksjon, i tillegg til å danne utgangspunkt for politiske krav, også påvirker og forenkler interaksjon med ekspertisen og den medisinskvitenskapelige kunnskapen; "... as Wynne... has noted, 'the unacknowledged reflexive capability of laypeople in articulating responses to scientific expertise' is crucially dependent on their construction and renegotiation of a social identity" (Epstein, 1995, s. 413).

Lekfolks evne til å utfordre ekspertisen og fremme politiske krav er altså avhengig av en refleksiv forhandling om og konstruksjon av identitet. Han hevder videre at; "... because identity politics are preoccupied with non-material issues—with questions of representation and meaning—its practitioners are inclined to wage struggles over the definition of reality" (Epstein, 1995, s. 413).

## 2.1.4 Typer av organisasjoner

Innsikter fra typologiene over ulike pasientorganisasjoner utarbeidet av henholdsvis Brown m.fl.(2004) og Rabeharisoa og Callon(2002) er også nyttige verktøy i forhold til å se på foreningens fremgangsmåte og produksjon av identitet. Der Brown m.fl. hovedsakelig deler inn organisasjonene etter hvilke mål de arbeider mot, baserer Rabeharisoa og Callons inndeling seg på organisasjonenes ulike orientering mot og involvering i medisinskvitenskapelig kunnskapsproduksjon.

### 2.1.4.1 Kroppslige erfaringer og ambivalens mot vitenskapen

Brown m.fl.(2004) har utarbeidet et teoretisk rammeverk og en typologi om sosiale bevegelser organisert omkring helse. De deler denne typen bevegelser inn i tre kategorier hvor hver av dem har hovedfokus på; tilgang til eller etablering av helse tjenester; helse ulikheter og urettferdighet basert på rase, etnisitet, kjønn, klasse og/eller seksualitet; eller identitet, sykdomserfaringer, funksjonshemninger og kontroversielle sykdommer(Brown m.fl., 2004, s. 50). Disse er idealtyper og flere pasientorganisasjoner vil kunne ha trekk som passer til alle beskrivelsene.

Jeg vil likevel fokusere på sistnevnte, som de omtaler som ”embodied health movements”(EHMs), da denne typen er sentrert rundt identitet og kontroversielle sykdommer. Disse oppstår gjerne ut i fra et ønske om medisinsk anerkjennelse, behandlingstilbud og mer forskning og har særlig tre kjennetegn. Først og fremst introduserer de den biologiske kroppen som det sentrale i sosiale bevegelser ved å sette fokus på pasientenes kroppsliggjorte erfaringer. De utfordrer også eksisterende medisinsk og vitenskapelig kunnskap og praksis på spørsmål omkring etiologi, diagnose, behandling og forebygging. Til slutt involverer de ofte samarbeid mellom aktivister, vitenskapsfolk og helsepersonell i jakten på behandling, forebyggende tiltak, forskning og økt finansiering(Brown m.fl., 2004, s. 50). ”Embodied”-begrepet henviser til fokuset på den biologiske kroppen og pasientenes kroppsliggjorte erfaringer som følge av å leve med sykdommen. Denne personlige bevisstheten og forståelsen av egne erfaringer danner grunnlaget og rammen omkring bevegelsens generelle strategier og deres kritikk av medisinsk og vitenskapelig kunnskap(Brown m.fl., 2004, s. 53). Den gir også en spesifikk type troverdighet; ”These personal experiences gives people with the disease or condition a lived perspective that is unavailable to others. It also lends moral credibility to the

mobilized group in the public sphere and scientific world” (Brown m.fl. 2004, s. 56).

Brown m. fl.(2004, s. 60-62) bruker begrepet “politisert kollektiv sykdomsidentitet” som et utgangspunkt for prosessen hvor individuelle personlige sykdomserfaringer transformeres til sosiale problemer. En slik identitet oppstår ofte når pasientgrupper opplever og erfarer sin sykdom forskjellig fra det dominante epidemiologiske paradigmet, som kan defineres som ”the codification of beliefs about disease and its causation by science, government and the private sector”(Brown m.fl., 2004, s. 61). Dette er tilfellet med flere kontroversielle sykdommer. Brown m.fl.(2004, s. 62) påpeker likevel at etableringen av en slik type identitet ofte er vanskeligere å oppnå for grupper som representerer kontroversielle sykdommer nettopp fordi de mangler medisinsk og vitenskapelig kunnskap, konsensus og anerkjennelse. Pasientene får dermed selv ansvar for å skape mening omkring sine sykdomserfaringer. Brown m.fl.(2004, s.56-57) peker også på hvordan kroppslige erfaringene kan virke innskrenkende på en pasientorganisasjons muligheter; sett i forhold til tilstandens alvorlighetsgrad er de ofte også avhengig av systemet de kritiserer. De er avhengig av medisinskvitenskapelig innovasjon for å oppnå kunnskap som kan føre til økt forståelse om sykdommen og effektive behandlinger. I andre tilfeller må de vise til vitenskapelige bevis for å kunne kreve politisk handling. EHMs har altså et ambivalent forholdt til medisinen og vitenskapen; de utfordrer den samtidig som de er avhengig av den.

I følge Brown m.fl.(2004, s.57) er denne ambivalensen knyttet til et annet særtrekk ved EHMs; de involverer ofte allianser mellom aktivister, vitenskapsfolk og helsepersonell. Pasientorganisasjoner er avhengig av at medisinske og vitenskaplige fagfolk kan bekrefte deres krav og behov og dermed oppnå blant annet økt finansiering av forskning og organisasjonsdrift, politisk innflytelse og handling, forsikringsdekning og trygdeytelser. Fordi;”the more scientists can testify to those needs, the stronger the patient`s and advocate`s claims are” (Brown m.fl., 2004, s.57).

Personlige sykdomserfaringer oppfattes altså som moralsk troverdig og gir et unikt perspektiv og danner grunnlaget for en politisert kollektiv sykdomsidentitet. Denne oppstår og reproduseres gjerne som en reaksjon på motstridene forståelser av egne erfaringer. Den er vanskeligere å oppnå for pasienter med kontroversielle sykdommer da mangel på kunnskap gjør det opp til pasientens selv å tillegge sykdommen mening. EHMs har også et ambivalent forhold til vitenskap og ekspertise; de utfordrer den men er også avhengig av den. Dette viser seg i alliansene de ofte danner med forskere og helsepersonell.

#### 2.1.4.1.1 Grensebevegelser

På bakgrunn av EHMs stadige utfordring av eksisterende medisinskvitenskapelig kunnskapspraksiser og deres samarbeid med eksperter omtales de av Brown m.fl.(2004, s. 63) som ”grensebevegelser”. Begrepet er ment å referere til hvordan denne type bevegelser utfordrer, utydeliggjør, rekonstruerer og alternerer grenser mellom vitenskap og ikke-vitenskap, eksperter og lekfolk, samt hvordan de bryter med vanlige oppfatninger om sosiale bevegelses karakteristikk. Dette begrepet er inspirert av konsepter fra vitenskapsstudier som ”boundary work”(Gieryn, 1983) og ”boundary objects”(Star og Greisemer, 1989).

Grensearbeid handler om hvordan sosiale grenser mellom ulike kunnskapsfelt, som vitenskap og ikke-vitenskap, hele tiden produseres, utfordres og endres. Et grenseobjekt er objekter som går på tvers av ulike sosiale verdener og som er fleksible nok til å kunne brukes på ulike måter av forskjellige parter til å utfordre og/eller skape grenser(Brown m.fl., 2004, s. 63).

Disse objektene kan være alt fra artefakter og kunnskap til regler eller mennesker.

Brown m.fl.(2004, s. 63-65)presenterer fire trekk som understreker EHMs karakteristikk som grensebevegelse, hvor ett sentralt trekk er nettopp EHMs involvering i produksjonen og bruken av grenseobjekter.

For det andre forsøker de også å rekonstruere grenser mellom god og dårlig vitenskap og vitenskap og ikke-vitenskap. Ved å kritisere eller involverer seg i vitenskapelige prosesser kan de bidra med å endre vitenskapelige forskningsorienteringer eller praksiser, som for eksempel Epsteins(1996;1995) studie av AIDS- aktivister viser.

Ved å arbeide med slike grenser rokker de også ved grensene mellom eksperter og lekfolk, som er et annet fremtredende trekk ved EHMs som grensebevegelser. Pasientaktivister fremstår som eksperter etter å ha lest seg opp på det siste innen forskning om sin sykdom mens noen pasientorganisasjoner er sterkt involvert i forskning(se bl.a. Callon og Rabeharisoa, 2008).

EHMs fremstår som grensebevegelser på en fjerde måte ved at de ofte overgår de tradisjonelle oppfatninger om hva en helsebevegelse gjør og hvem som kan regnes som innad eller utenfor selve organisasjonen. Bevegelsenes handlingsrom og deltagere kan forstås i lys av begrepet ”cultures of action”(Klawiter sitert i Brown.m.fl., 2004,s. 64), som, basert på handlinger eller uttalelser kan inkludere aktører som tradisjonelt regnes som utenfor organisasjonen, som for eksempel forskere eller politikere. På samme måte har EHMs transparente grenser for aktivister som beveger seg mellom pasient- og ekspertidentiteter.

Begrepet sier noe om karakteristikken ved EHMs og kan brukes for å bedre forstå pasientorganisasjoners praksiser og deres implikasjoner.

#### 2.1.4.2 Ulike orienteringer mot kunnskapsproduksjon og ekspertise

Rabeharisoa og Callon(2002) har også utarbeidet en typologi som kan bidra til å belyse pasientorganisasjoners praksiser. Denne klassifiseringen er mer knyttet til ulikheter mellom pasientorganisasjoners orientering mot forskning, der de skiller mellom organisasjoner som henholdsvis markerer motstand, støtte eller fremstår som likeverdige partnere delaktige i produksjonen av kunnskap. Disse klassifikasjonene er også idealtyper men sier noe om pasientorganisasjoners ulike hovedpraksiser.

Motstandsorganisasjoner eller ”frigjøringsorganisasjoner”(Rabeharisoa, 2003, s. 2129, min oversettelse) som de også har blitt kalt, markerer motstand mot eller utfordrer etablert vitenskaplig og medisinsk kunnskap og praksis som de mener truer eller strider i mot pasientenes sykdomsidentitet. De fremmer sin egen erfaringsbaserte kunnskap som legitimt kunnskapsgrunnlag og gjør krav på en mer aktiv deltakelse i konstruksjonen av sykdomsdiskursen og sykdomsidentiteten; enten via forhandlinger med eksperter eller den mer radikale varianten; forsøke å frigjøre seg mer eller mindre fra eksperthegeemoniet. Blant denne typen organisasjoner er det en klar sammenheng mellom (re)produksjonen av kollektive sykdomsidentiteter og hvordan organisasjonene utfordrer ekspertisen.

”Støtteorganisasjoner”(Rabeharisoa og Callon, 2002, s. 60-62, min oversettelse) legger sin tillit til ekspertisen og lar hovedsakelig de står for kunnskapsproduksjonen og forskningsprioriteringer. I noen tilfeller kan de også tilegne seg nok medisinvitenskapelig kunnskap til å inngå i diskusjoner med ekspertene. Epsteins(1995) studie av AIDS- aktivister trekkes frem som et eksempel på dette. En problematikk som kan oppstå er at pasientene blir mer eksperter enn lekfolk og at de dermed mister sitt unike pasientperspektiv.

”Partnerorganisasjoner” (Rabeharisoa og Callon, 2002, s. 62, min oversettelse) fremstår mer eller mindre som likeverdige partnere til leger og vitenskapfolk i forhold til å gjøre krav på å delta i kunnskapsproduksjonen hovedsakelig med sin erfaringsbaserte kunnskap;

”The experience of the patients means that they have to be reckoned with, since they know what it means to live with the disease, and makes them different because their needs, dictated by their intimacy with the disease, may be other than the doctors suppose”(Rabeharisoa og Callon, 2002, s. 62).



Pasientorganisasjonens rolle er å innhente, sammenligne og formalisere disse kunnskaps erfaringene slik at de kan sirkuleres og brukes som grunnlag for diskusjon. ”... by pooling and comparing the experience of its members, it builds up a collective expertise just as objective and authentic as that of the specialists, even if it is different”(Rabeharisoa og Callon, 2002, s 62). Formaliseringen av pasientenes kollektive ekspertise kan midlertidig ofte være vanskelig fordi pasientorganisasjonene mangler erfaring med og tilgang til verktøy og prinsipper for formalisering, som medisinen og vitenskapen på sin side har utviklet og brukt over lang tid(Rabeharisoa og Callon, 2002, s.62).

På tross av overlappinger understreker disse tre typologiene viktige forskjeller mellom hvordan en pasientorganisasjon kan opptre i forhold til kunnskapsproduksjon og eksperter.

### 2.1.5 Identitet og materialitet

Callons og Rabeharisoas(bl.a. 2008) arbeider om en fransk pasientorganisasjon bidrar med et litt annerledes perspektiv på prosesser knyttet til produksjonen av identitet og troverdighet, ved å fremheve viktigheten av å anerkjenne og inkludere rollen til materielle ikke-menneskelige aktører. De påpeker blant annet hvordan materielle objekter og arrangementer bidrar til å produsere, legitimere og stabilisere identiteter.

De viser hvordan den franske pasientorganisasjonen for pasienter med muskulær dystrofi(MD), Association française contre les myopathies(AFM), var sentral i produksjonen av en ny individuell og kollektiv sykdomsidentitet. Pasientgruppen gikk fra å bli oppfattet som ”umenneskelige monstre som lå for døden”, til pasienter med en anerkjent sykdom med rettigheter; en ontologisk og sosial endring fra ”*passive exclusion* to one of *active inclusion*”(Callon og Rabeharisoa, 2008, s. 235).

Callon og Rabeharisoa(2008, s. 236) argumenterer for at denne identitetsendringen foregikk gjennom pasientorganisasjonenes to parallelle og gjensidig konstituerende engasjement; ”the path to cure” og ”the path to citizenship”. Disse henviser til organisasjonens kamp for henholdsvis behandling og økt kunnskap samt oppnåelsen av status og anerkjennelse som likestilte borgere og pasienter med rettigheter. I begge disse gjensidige avhengige prosessene var det materielle sentralt.

Ønsket om å finne en kurativ behandling fikk organisasjonen til å utforske og delta i den biomedisinske verden med gener og stamceller. De var særlig involvert i tre prosesser;

problematisering av sykdommen; dannelsen av hybride forskningskollektiver og forskningsorientering. I begynnelsen var de med på å definere og gjøre eksplisitt hva som var sakens "matters of concern". De identifiserte og formulerte problemer og spørsmål om sykdommen som etter hvert førte til en "primitiv akkumulasjon av kunnskap"(Callon og Rabeharisoa 2008, s.237). De samlet info sykdommens forløp og om dietter, proteser, fysioterapi som syntes å ha god effekt; de begynte å produsere inskripsjoner gjennom å ta bilder og filme; de startet arbeidsgrupper og undersøkelser og sirkulerte og gjorde tilgjengelig offentlige utredninger med kommentarer. De produserte kunnskap og informasjon utenfor laboratoriet; en slags "research in the wild"(Callon sitert i Callon og Rabeharisoa, 2008, s.237) og formaliserte den.

Etter hvert som de fikk forskere og leger interesserte, bidro de med å etablere det Callon og Rabeharisoa(2008, s. 238) betegner som "hybride forskningskollektiver". Hybride i den forstand at de inkluderte både forskere fra ulike disipliner, helsepersonell, teknologer, pasienter og pårørende; men også materielle aktører, som sykdomsgenet forskningen etter hvert identifiserte, sosiotekniske verktøy og arrangementer og de forskjellige organene og sykdomstypene som ulike forskningskollektiver sentrerte seg rundt. Callon og Rabeharisoa fremhever pasientenes rolle i disse kollektivene; "What counts here is their involvement in collectives that without them would not function in the same way or produce exactly the same knowledge, simply because they would focus on problems formulated differently"(Callon og Rabeharisoa, 2008, s.238).

Organisasjonen har også hatt en nøkkelrolle i forhold til forskningsprioritering og finansiering. Ledelsen i organisasjonen, bestående utelukkende av pasienter og pårørende, har tatt forskningspolitiske - og finansielle beslutninger uavhengig av og ofte på tvers av ulike eksperter anbefalinger. De bestemte seg blant annet for å satse på genterapi, som deler av det vitenskapelige samfunnet argumenterte i mot. Etter hvert som kunnskapen om sykdommen økte endret også pasientenes status seg; de ble i større grad oppfattet som uheldig, syke pasienter, fremfor "monstre".

Parallelt og gjensidig konstituerende med denne prosessen for å øke kunnskapen om sykdommen og finne en kur, arbeidet de også for å gi pasientens ny status som borgere med rett til hjelp. De krevde likestilling og rettigheter for MD-pasienter og satte i gang utvikling og tilrettelegging av en rekke sosiotekniske arrangementer som gjorde det lettere for pasientene i hverdagen; blant annet en hjelpesentral, en finansieringsordning til proteser, tilbud om spesialtilpassede boliger og de deltok i utformingen av en lov som økte rettighetene til funksjonshemmede. Disse materielle arrangementene førte til at pasientene i større grad ble

innlemmet i samfunnet og anerkjent som pasienter med rettigheter.

Begge disse engasjementene bidro altså til å endre MD-pasientenes status og identitet.

Utgangspunktet for endringen var AFMs deltagelse i kunnskapsproduksjonen hvor det materielle spilte en viktig rolle;

”Owing to this engagement, patients are `socialized`; they become stakeholders in scientific, clinical, medical and social networks. As in classical ANT case studies, this socialization, which takes them from a situation of exclusion to one of inclusion, is mainly effected by nonhumans. They are the ones that by circulating and linking heterogeneous entities produce and determine the shape of networks of alliances and solidarity... It is via this process of inclusion, in which one of the most powerful operators is the gene itself, that patients exist as recognized actors and progressively shape their own multiple identities... The gene... transforming monsters into human beings in their own right...”(Callon og Rabeharisoa, 2008, s. 240).

Forskning alene var derimot ikke nok til å oppnå anerkjennelse som likestilte borgere inkludert i samfunnet. Denne endringen bidro AFM til ved å bidra med ulike materielle, sosiotekniske verktøy og arrangementer som proteser og spesialtilpassede boliger. Gjennom disse to samtidige prosessene; ”path to cure” og “path to citizenship” konstruerte AFM en ny kollektiv sykdoms- og organisasjonsidentitet.

”...it manufactured their identity by putting together heterogeneous elements. This can be described as a process of articulation that in the public sphere allowed the expression of and the demand for an identity shaped by scientific and technical exploration, an identity made of genes, proteins, and various sociotechnical prosthetic arrangements”(Callon og Rabeharisoa, 2008, s. 242).

AFMs fremgangsmåte fremstår som et godt eksempel på lekfolks betydning og på hvordan politiske og vitenskapelige dimensjoner ikke kan forstås som uavhengige av hverandre. Caset viser også hvordan materielle objekter og arrangementer spiller en betydelig rolle i prosesser knyttet til endring, legitimering og rekonstruksjon av identitet.

Asdal og Moser(2008) har liknende argumentasjon i tilknytning til den økende brukermedvirkningen;

”Når vi formes og former oss selv som individuelle brukere, forbrukere og borgere, så skjer dette i intimt samspill med ulike former for ekspertise og med en rekke tekniske innretninger. Ulike former for ekspertise er også med på å forme politiske saker... Demokratiet har sine teknokratiske forutsetninger... [i] innretninger som legger til rette for og bidrar til å kanalisere og forme økonomisk og politisk handling”(Asdal og Moser, 2008, s.33).

### 2.1.6 Tekster som aktører

For å understreke betydningen av materialiteter vil jeg også sette det i sammenheng med mitt valg av metode. Metodisk har jeg analysert ulike tekster som offentlige dokumenter, foreningens egne publikasjoner og medieoppslag og brukt disse for å identifisere og analysere foreningens praksiser og hvordan saken har utfoldet seg. Men disse tekstene er ikke bare kilder eller representasjoner, de kan i følge Asdal(2008, s. 111) også forstås som "... tekst[er] som skaper ny virkelighet"; de *gjør noe* ved å etablere og omforme objektene de omhandler. Asdal(2008) har blant annet analysert hvordan et vedlegg til Ot.prp.nr.24 (1960-1961) var sentral i hvordan en hendelse i en liten jordbruksbygd utfoldet seg som en sak om forurensning til en sak om industri. Hun viser hvordan denne teksten normaliserte og alminneliggjorde saken ved bruk av retoriske strategier, definerte viktigheten eller størrelsen på saken, etablerte og utelukket ulike aktører, avgjorde hva slags sak det skulle være og hvordan den dannet og brøt forbindelser og sammenhenger gjennom bruk av omformende begreper. Vedlegg til politiske dokumenter eller andre tekster kan altså ha en avgjørende rolle i å etablere og omforme saksforhold. Asdal(2008, s.129) påpeker at "... ved hjelp av tekster bidrar ulike aktører til å forme, reforhandle og omforme virkeligheten". I tekster blir relasjoner og sammenhenger innskrevet, synliggjort, skapt og endret. Tekster om antatt samme sak skrevet av forskjellige aktører er heller ikke alltid tekster om samme sak; i stedet etablerer de saken på hver sin måte(2008, s.116).

Tekster kan altså forstås som materielle aktører som etablerer og (om)former objektene de omhandler; og med objekter i denne sammenheng menes alt fra saksforhold til sykdommer.

## 3 Metode

Her vil jeg redegjøre og utdype mine metodiske valg og hvordan jeg har gått frem for å innhente datamaterialet. Jeg vil også reflektere over eventuelle metodiske problemer samt oppgavens reliabilitet og validitet.

### 3.1 Valg av problemstilling

Min problemstilling er å undersøke hvordan ME- foreningen gjennom tekster har arbeidet for å oppnå identitet, troverdighet og innflytelse. Denne problemstillingen har kommet frem som et resultat av en prosess. Thagaard(2009, s. 47) påpeker at ”selv om problemstillingen danner utgangspunktet for undersøkelsen, innebærer ikke det at problemstillingen er ferdig definert når forskeren er i gang med å samle inn data. Arbeidet med en problemstilling er en prosess som pågår gjennom hele forskningsprosjektet”. Selve problemstillingen blir retningsgivende for hva og hvem man studerer men det er viktig å være åpen for at problemstillingen kan endres underveis ettersom forskere får mer innsikt i feltet. I mitt tilfelle tok valget av problemstilling først og fremst utgangspunkt i en interesse for brukermedvirkning og forholdet mellom eksperter og brukere i kontroverser. Jeg syntes CFS/ME var interessant som case i kraft av å være en kontroversiell sykdom med hvor pasientene og deres representanter var tydelig uenige med flere eksperter. Med utgangspunkt i hvordan CFS/ME hadde blitt etablert som en sak av betydning begynte jeg å utforske feltet, først og fremst via en orientering av saken slik den fremsto i media. Etter å ha vært i kontakt med en sentral forsker på sykdommen ble jeg satt på ideen om å utforske hvordan pasientorganisasjonene hadde klart å etablere en særegen politisk innflytelse. Etter hvert som jeg fikk et innblikk i saken ble det også tydelig at ME- foreningen fremsto som den mest sentrale pasientorganisasjonen; de kom ofte med kritiske uttalelser i media og fremsto som en organisasjon med en sterk og tydelig identitet. På bakgrunn av dette valgte jeg dermed å fokusere på deres rolle i kontroversen, hvilke dokumenter de var sentrale i, hvilke argumenter de kom med og hvordan de fremsto i relasjon til ulike eksperter. Etter hvert ble det tydelig at disse tekstene kunne forstås som et ledd i prosessen med nettopp; å skape seg identitet, troverdighet og innflytelse.

### 3.2 Type studie

Oppgaven er en casestudie ME- foreningen og hvordan de gjennom ulike tekster har arbeidet for å oppnå identitet, troverdighet og innflytelse. En casestudie er bredt forstått som en studie av et(eller flere små) case som via en hvilken som helst metode har som mål å ”understand the case in depth, and its natural setting, recognizing its complexity and its context. It also has a holistic focus, aiming to preserve and understand the wholeness and unity of the case (Punch, 2005, s.144). På bakgrunn av dette forstås casestudie mer som en forskningsstrategi enn en spesifikk metode. Dette er en nyttig strategi for min problemstilling om hvordan identitet, troverdighet og innflytelse skapes, fordi den ved å gå i dybden kan undersøke noe mer

spesifikt om disse relative generelle prosessene. En casestudie er videre særlig egnet for å svare på spørsmål med hvordan og hvorfor formuleringer(Yin, 2009, s. 4) noe som passer min problemstilling godt.

Stake(i Punch, 2005, s.144) deler mellom ulike typer casestudier ut i fra hva slags kunnskap man ønsker å oppnå; blant annet såkalte ”indre” casestudier og ”instrumentelle” casestudier. Førstnevnte henviser til et fokus på å oppnå innsikt om caset i seg selv mens instrumentelle case i tillegg ønsker å oppnå innsikt som kan bidra til en økt forståelse i forhold til andre tilfeller og teorier utover caset. Mitt case har som mål å oppnå mer innsikt om det spesifikke caset; ME- foreningens produksjon av identitet, troverdighet og innflytelse. Men caset bidrar også med økt kunnskap omkring den generelle utviklingen mot økt brukermedvirkning i helsesektoren samt innsikt om hvordan pasientorganisasjoner arbeider.

### 3.3 Valg av metode

I forhold til valg av metode for datainnsamling har jeg valgt å benytte meg av kvalitativ metode med bruk av ulike dokumenter som empiriske kilder. Kvalitativ metode har som mål å oppnå en dyp forståelse av sosiale fenomener og er godt egnet til å undersøke sosiale prosesser som hvordan identitet og troverdighet skapes. Det finnes en mengde forskjellige fremgangsmåter som kan brukes, der de mest vanlig er deltagende observasjon, intervju og analyse av tekst eller visuelle uttrykksformer(Thagaard, 2009, s.13).

Et dokument innebærer alle slags type skriftlige kilder som er tilgjengelig for forskerens analyse, fra offentlige dokumenter til private brev(Scott i Thagaard, 2009, s.62).

Jeg har analysert offentlige dokumenter som rapporter, kommentarer, avisartikler, åpne brev, retningslinjer og pressemeldinger.

I følge Thagaard(2009, s.62) skiller dokumentanalyse ”seg fra data forskeren har samlet inn i felten, ved at dokumentene er skrevet for et annet formål enn det forskeren skal bruke dem til”. Dokumentene jeg har valgt ut er ikke skrevet av ME- foreningen med det formål og besvare min problemstilling om hvordan de har arbeidet gjennom disse tekstene for å oppnå identitet, troverdighet og innflytelse, men jeg har brukt disse tekstene som en kilde til å undersøke disse prosessene. Yin (2009) understreker det samme. Han påpeker at en vanlig metodisk feil er å anta at dokumenter representerer sannhet;

”... important in reviewing any document is to understand that it was written for some specific purpose and some specific audience *other than* those of the case study being done. In this sense, the case study investigator is a vicarious observer, and the documentary evidence reflects a communication among other parties attempting to achieve some other objectives” (Yin, 2009, s.105).

Jeg har forsøkt å analysere de ulike dokumentene, ikke som sannheter, men som forsøk fra ulike aktører på å etablere sannheter gjennom henholdsvis å styrke og svekke troverdigheten omkring ulike kunnskapspåstander. Foreningen kritikk av ulike rapporter og retningslinjer kan forstås som en kommunikasjonsprosess hvor målet er å svekke disse dokumentenes troverdighet.

Jeg forstår også disse tekstene som sentrale aktører. Som Asdal(2008, s. 111) påpeker kan tekster ikke bare forstås som kilder eller representasjoner, de er også aktive i å etablere og omforme objektene de omhandler; de skaper ny virkelighet.

Dokumenter som datamateriale har både sine sterke og svake sider. Yin (2009, s.103) hevder at deres styrke ligger blant annet i at de er stabile og at de er tilbakeholdne i form av ikke å være et resultat fra casestudien. Fremfor å foreta intervjuer av foreningens representanter omkring identitet har jeg valgt å bruke dokumenter som datamateriale nettopp på grunn av denne styrken. Deres intervensjon og agering gjennom tekster viser konkret hva de sier og hvordan de praktiserer uavhengig av forskeren.

Deres svakhet ligger i at de kan være lite tilgjengelige eller vanskelige å finne, eller de kan være mindre representative dersom utvalget av dokumenter er skjevt. Jeg har derfor forsøkt å velge ut dokumenter som jeg mener er representative for ME/CFS- saken generelt og fokusert på de dokumentene hvor ME- foreningen er sentral.

### 3.4 Datamateriale

Jeg har benyttet meg av offentlige dokumenter, foreningens egne publikasjoner samt avisartikler - og innlegg.

Utgangspunktet mitt er ME- foreningens kommentar(Norges ME- forening, 2006) til en rapport fra Kunnskapssenteret(2006). Årsaken til dette valget er at rapporten og den påfølgende kommentaren representerer et skille i hvordan ME/CFS- saken utspilte seg i Norge. Den satte i gang og tydeliggjorde en polarisert debatt. Foreningens kommentar fungerer som en god kilde til deres praksis og fremgangsmåte i forhold til å skape seg en identitet, troverdighet og innflytelse. Av foreningens egne publikasjoner har jeg også benyttet meg av blant annet en kommentar til NICES retningslinjer for håndtering av CFS/ME(Norges

ME- forening, 2008), en pressemelding om en internasjonal rapport om psykiatiseringen av ME/ CFS(Norges ME- forening, 2010a) et åpent brev til et universitetssykehus og Helsedirektoratet(Norges ME- forening, 2010b) samt foreningens hjemmesider(Norges ME- forening, *Hovedside*, [URL]).

Disse har, som kommentaren til Kunnskapssenterets rapport, blitt publisert som en respons på uttalelser eller anbefalinger fra eksperter eller politikere.

Andre publikasjoner jeg har benyttet meg av er ulike offentlige dokumenter som illustrerer foreningens innflytelse og det økende politiske fokuset på brukermedvirkning, hovedsakelig en rapport fra Sosial- og helsedirektoratet(2007) og en rapport fra Helsedirektoratet (2011a). I tillegg har jeg også basert meg på avisartikler – og innlegg, både fra foreningen og andre aktører.

### 3.4.1 Innhenting og utvalg av data

Som nevnt tidligere begynte jeg med å orientere meg om CFS/ME slik den fremsto i media. Gjennom søk i Atekst(digitalt mediearkiv) fikk jeg god oversikt over kontroversen og aktørene, hovedargumenter og sentrale hendelser; et generelt innsyn i hvordan saken hadde utfoldet seg.

Gjennom denne oversikten fikk jeg også innblikk i hvilke dokumenter som syntes å være sentrale. Ut i fra dette orienterte jeg meg på ulike nettsider som hadde disse dokumentene elektronisk tilgjengelig, som blant annet Helsedirektoratet, Kunnskapssenteret og ME-foreningens egne hjemmesider. Alle dokumentene er relativt lett tilgjengelig. Tidsrammen som er benyttet for innhenting av datamateriale spenner seg hovedsakelig fra publiseringen av Kunnskapssenterets rapport og foreningens påfølgende kommentar, 09.09.2006, og frem til i dag(06.2011). Dette fordi saken før rapporten og kommentaren hadde fått relativt liten oppmerksomhet fra media og politikerne og ME- foreningen hadde vært lite synlige. For å få innsikt i hvordan rapporten kom i gang og foreningens rolle i dette gjorde jeg også søk i stortingets nettsider fra før rapporten og kommentaren ble publisert.

I hvilken grad kan datamaterialet sies å være representativt?

På bakgrunn av orienteringen gjennom media har jeg basert meg på ulike dokumenter som nevnes her og dernest latt disse føre meg videre til andre dokumenter. Jeg kunne også ha valgt i større grad å benytte meg av foreningens publikasjoner og oversettelser presentert på deres



hjemmeside, men da problemstillingen min også er knyttet til hvordan de har etablert seg innflytelse vil dette fremkomme tydeligere i andre dokumenter enn deres egne.

### 3.5 Metodiske utfordringer og etiske problemer

Både valg av casestudie og metode innebærer flere metodiske utfordringer.

Valg av case, en pasientorganisasjon for en kontroversiell sykdom, var en utfordring i seg selv. Selv om jeg ikke har fokusert konkret på selve kontroversen omkring ME/CFS er den vanskelig å komme utenom når man studerer en så sentral aktør som en pasientforening for sykdommen. Å forsøke å orientere seg i en kontrovers er som ”å stikke hånden i et vepsebol” noe jeg selv fikk erfare.

Jeg brukte mye tid i begynnelsen av datainnhentingsprosessen med å få en oversikt over sykdommen, uenighetene om årsaksforhold og behandling, hovedaktørene i kontroversen samt forskning på sykdommen. Det er skrevet mye om temaet og det var vanskelig å orientere seg blant de ulike perspektivene. Gitt den sterke uenigheten omkring årsak, diagnostikk og behandling var det vanskelig å få skrevet ned noe som både skulle være nøytralt og informativt. Bruken av navnet på sykdommen, både CFS og ME å illustrere dette. Selve søkeprosessen i Atekst ble også vanskeliggjort, ettersom sykdommen betegnes på flere ulike måter av forskjellige aktører.

Casets kontroversielle karakter førte til en nødvendig refleksjon over min egen forskerrolle. Hvordan holde seg nøytral når man skriver om kontroversielle temaer? Jeg har forsøkt ikke å ta stilling til noen spesifikke perspektiver, men heller fokusere på hvordan ulike kunnskapspåstander henholdsvis oppnår eller mister troverdighet som sanne og riktige. Kontroversen hadde også implikasjoner for valget av metode. Jeg kunne også ha valgt å benytte meg av, eller supplere med kvalitative forskningsintervjuer av representanter for foreningen, eksperter og politikere. Grunnen til at jeg valgte bort dette var risikoen for at noen ville trekke seg som informanter dersom de ikke var enige med utfallet av min analyse. Å benytte seg av offentlige tekster virket tryggere for oppgaven.

Et problem som dukket opp underveis i prosessen var knyttet til bruken av elektroniske kilder. ME-foreningen la ned sine hjemmesider i løpet av oppgaveprosessen, og flere av dokumentene jeg hadde brukt ble ikke lengre elektronisk tilgjengelige på den nye hjemmesiden deres.

Et annet mer etisk problem jeg reflekterte over var hvorvidt oppgaven kunne være skadelig for ME- foreningen som representanter for en pasientgruppe. Thagaard(2009, s. 63) påpeker at man bør reflektere over hvorvidt det å bli forsket på innebærer en belastning. I og med at oppgaven ikke innebærer et fokus på individuelle pasienter, vil jeg hevde at oppgaven ikke er etisk problematisk.

### 3.6 Analysen

Analytisk har jeg fortrinnsvis vekslet mellom induktiv og deduktiv tilnærming til datamaterialet. En induktiv tilnærming innebærer at teoretiske perspektiver utvikles på grunnlag av dataen, mens en deduktiv tilnærming innebærer at forskningen tar utgangspunkt i hypoteser fra tidligere forskning(Thagaard, 2009, s.189). Denne vekslingen, eller dialektiske forholdet mellom teori og data, kalles også abduksjon; ”Analyse av data har en sentral plass når det gjelder å utvikle ideer, og forskerens teoretiske forankring gir perspektiver på hvordan dataene kan forstås”(Thagaard, 2009, s. 194). Som teoretisk utgangspunkt har jeg valgt å benytte meg av sentrale arbeider om helsebevegelser og pasientorganisasjoner. Innsikter og teoretiske poeng fra disse har til en viss grad ledet meg til å identifisere visse mønstre i de empiriske dataene. Samtidig har jeg forsøkt å ha et mest mulig eksplorerende blikk for ulike analytiske kategorier som fremkommer av dataene. Analytisk gikk jeg frem ved å identifisere argumenter, fremstillinger og strategier som gikk igjen i dokumentene. På bakgrunn av dataene og det teoretiske utgangspunktet identifiserte jeg visse særtrekk ved ME- foreningens arbeid; Forhandlinger om og forsvar av identitet gjennom å utfordre og kritisere ekspertisen og deres kunnskapspåstander, den erfaringsbaserte kunnskapens relevans i forhold til troverdighet, og betydningen av det materielle i produksjonen av troverdighet og identitet. I forhold til oppgavens forskningsmessige kvalitet er dette knyttet til begreper om reliabilitet og validitet. Reliabilitet handler om forskningens pålitelighet, og er knyttet til om forskeren kan gjøre rede for hvordan data utvikles. Dette innebærer at leseren må kunne skille mellom forskerens fortolkninger og empiriske data(Thagaard, 2009, s. 190). Jeg har forsøkt å tydeliggjøre hva som er empiriske data ved hovedsakelig å bruke sitater(i kapittel 4 og 5) og i kapittel 6 knytte innholdet i de empiriske dataene til teoretiske poeng. Validitet er knyttet til gyldigheten til de tolkningene som analysen fører til og handler om å redegjøre og tydeliggjøre for grunnlaget for disse tolkningene(Thagaard, 2009, s. 201). Grunnlaget for de tolkningene jeg har gjort vises i kapittel 6 der jeg på grunnlag av de empiriske dataene

identifiserer ulike særtrekk ved hjelp av teoretiske innsikter.

På bakgrunn av dette vil jeg nå presentere caset og de empiriske dataene.

## **4 En sak tar form: En pasientorganisasjons forsvar og angrep**

Jeg vil først kort presentere foreningen, sykdommen og kontroversen.

Deretter vil jeg se hvordan saken har utfoldet seg og foreningens rolle i dette. Jeg vil fokusere på ME- foreningens reaksjon på en rapport om CFS/ME og undersøke hvordan de har arbeidet for å oppnå identitet, troverdighet og innflytelse.

### **4.1 Sykdommen, kontroversen og ME- foreningen**

Kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) er en sykdom kjennetegnet av blant annet ekstrem utmattelse som det i økende grad har vært fokus på i media, politikken og i forskningsmiljøet. Fra å være en ukjent sykdom ingen hadde hørt om har den nå blitt kjent for mange via hyppige oppslag i pressen. Oppslagene har vært sentrert rundt frustrerte pasienter som etterlyser anerkjennelse og helsetilbud men de har også fokusert på den sterke kontroversen knyttet til sykdommens årsak, diagnostikk og behandling. Kontroversen har hovedsakelig dreid seg omkring sykdommens årsak og karakter. Flere leger og forskere hevder sykdommen har psykiske eller sammensatte, såkalte biopsykososiale, årsaker. Den andre grupperingen, som også inkluderer de fleste pasientene og pasientorganisasjonene, mener sykdommen har biomedisinske årsaker. Disse ulike forståelsene legger igjen føringer på hvordan man mener sykdommen bør diagnostiseres og behandles og hvilke politiske tiltak som bør iverksettes. Uenighetene viser seg blant annet i sykdommens todelte betegnelse. Tilhengere av psykiske og biopsykososiale forklaringer bruker ofte betegnelse kronisk utmattelsessyndrom for å vise til tilstandens hovedsymptom mens pasientene og pasientorganisasjonene foretrekker ME- betegnelsen for å henvise til sykdommens biomedisinske karakter.<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> Sykdommen har også blitt omtalt med en rekke andre betegnelser.

Blant de to pasientorganisasjonene i Norge, Myalgisk Encefalopati Nettverket i Norge(MENiN)<sup>8</sup> og ME- foreningen<sup>9</sup>, er det særlig sistnevnte som har vært synlig i media som talsperson for det biomedisinske perspektivet. De har flere ganger kritisert kunnskapspåstander og medisinvitenskapelige eksperter som har argumentert for en psykisk og/eller biopsykososial sykdomsforståelse og jobbet aktiv for å fremme og skape troverdighet omkring en biomedisinsk forståelse av sykdommen.

Parallelt med den økte mediedekningen har sykdommen også oppnådd større politisk fokus. I 1996 ble sykdommen under navnet postviralt utmattelsessyndrom godkjent som diagnose kategorisert under sykdommer i nervesystemet, og året etter ble det utarbeidet retningslinjer for trygdeytelser. Etter press fra pasientorganisasjonene om å forbedre pasientens helsetilbud og øke kunnskapen om sykdommen satte Helse- og omsorgsdepartementet i gang en kunnskapsoppsummering på feltet som skulle ligge til grunn for eventuelle videre tiltak. Oppsummeringen resulterte i en rapport fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten(heretter Kunnskapssenteret, 2006 [URL]). Denne ble gjenstand for kraftig kritikk fra pasientforeningene som mente det biomedisinske perspektivet var utelatt til fordel for en biopsykososial sykdomsforståelse samt at brukernes innspill i liten grad var blitt hørt. Daværende leder i ME- foreningen, Ellen V. Piro, omtalte rapporten som en skandale og mente den ville gjøre situasjonen for ME- pasientene verre(i Stokke og Vogt, 2006, s. 9). Kunnskapsoppsummeringen påpekte også mangelen på kunnskap om sykdommen og pasientenes utilstrekkelige helsetilbud. På bakgrunn av dette ble det i 2007 etablert et Nasjonalt kompetansenettverk for CFS/ME ment å sikre nasjonal kompetanseoppbygging - og spredning og i 2008 åpnet det et tverrfaglig behandlings- og mestringscenter ved Oslo universitetssykehus, Ullevål, som blant annet kunne tilby ambulante team, diagnostikk, mestringskurs og rehabilitering. Andre tiltak er opprettelsen av en hjelpetelefon for pasienter og pårørende, regionalt dekkende tilbud om diagnostikk og etableringen av en egen enhet for CFS/ME- pasienter under 18 ved barneklubben på Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Regjeringen har også bidratt med midler til informasjonsarbeid, fagutvikling, forskning, konferanser og kurs. Nylig ble det også gjennomført en oppdatert status- og

---

<sup>8</sup> Pasientorganisasjonen omtales av seg selv og andre både som Myalgisk Encefalopati Nettverket i Norge, MENiN og ME- nettverket. Referanser til organisasjonen føres under navnet MENiN i litteraturlisten.

<sup>9</sup> Pasientorganisasjonene har flere felles publikasjoner. I disse tilfellene vil jeg referere til begge som forfattere.

kunnskapssoppsummering på feltet som ga grunnlag for en evaluering og nye anbefalinger fra Helsedirektoratet(2011a [URL]) for videre tiltak for pasientgruppen. Flere av anbefalingene var i tråd med pasientorganisasjonenes synspunkter. Direktoratet anbefalte også å nyttiggjøre seg i større grad av pasientenes erfaringsbasert kunnskap. Til forskjell fra kritikken som Kunnskapssenterets rapport fra 2006 mottok, hadde den nye lederen i Norges ME- forening, Ruth Astrid L. Sæter, følgende å si om anbefalingene; ”Dette er gledelig lesning ... Dersom anbefalingene fra Helsedirektoratet blir satt ut i livet, vil det bety betraktelig forbedring for ME- pasienter over det ganske land”(Norges ME- forening, 2011c [URL])

CFS/ME- saken og pasientens situasjon har altså endret seg betrakterlig de siste tjue årene. Særegent ved denne saken er hvordan pasientene selv og pasientorganisasjonene har spilt en betydelig rolle i denne endringen. Fra den første rapporten fra Kunnskapssenteret i 2006 til Helsedirektoratets nye anbefalinger om endringer og videre tiltak har pasientene og pasientorganisasjonene i mye større grad fått gjennomslag for sine krav og sin biomedisinske sykdomsforståelse. Denne brukerinnflytelsen er ikke alle positive til. Lege og forsker på CFS/ME, Vegard Bruun Wyller<sup>10</sup> har uttalt at han er kritisk til den innflytelsen pasientorganisasjonene ser ut til å ha; ”Jeg synes generelt at helsepolitikkerne bør høre på sine egne fagfolk. Hadde Sylvia Brustad [Helse- og omsorgsminister 2005-2008] vært opptatt av å forbedre behandlingen av hjerte- og karsykdommer, hadde hun nok snakket med kardiologene, og ikke de som har vondt i brystet”(i Jakobsen, 2007 [URL]).

Særlig ME- foreningen har fremstått som en sentral aktør både i kontroversen og som forkjemper for etableringen av et helsetilbud til pasientene. Foreningen er den eldste av de to pasientorganisasjonene i Norge og ble stiftet i 1987 av den nylige avgåtte lederen Ellen V. Piro, for å ”fremme forståelse og kunnskap, samt spre informasjon om sykdommen”(Norges ME- forening, b, [URL]). Foreningen distribuerer blant annet informasjonsmateriell og nyhetsbrev samt oversettelser av internasjonale forskningsartikler. De tilbyr utveksling av kontaktinformasjon mellom medlemmer, arrangerer månedlige åpne møter, holder foredrag og konferanser og samler inn pasienthistorier - og erfaringer. De er også ansvarlige for 15 fylkeslag med lokale undergrupper som arrangerer ulike sammenkomster og aktiviteter(Norges ME- forening, a, *Hovedside* [URL]). Som nevnt ovenfor har foreningen holdt en høy medieprofil som representant for den biomedisinske grupperingen i kontroversen

---

<sup>10</sup> Også leder for fagutvalget bak Kunnskapssenterets rapport ”Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati(CFS/ME)”(2006).

og de har også vært involvert i flere politiske prosesser.

ME- foreningen kan sies å fremstå som en sterk brukerorganisasjon som har oppnådd innflytelse for sine synspunkter og vært sentrale i hvordan CFS/ME- saken og kontroversen har utfoldet seg.

Jeg vil undersøke hvordan og med hvilke implikasjoner de har oppnådd denne innflytelsen og identiteten. Jeg vil fokusere på foreningens praksis, fremgangsmåte og argumentasjon slik den fremstår opp i mot og gjennom media, offentlige dokumenter og foreningens egne publikasjoner. Gitt argumentet om at tekster er viktige ressurser for å forme objektene de omhandler(Asdal, 2008) vil jeg undersøke hvordan foreningen har jobbet gjennom disse for å etablere seg innflytelse og identitet som pasientorganisasjon og implementert og skapt troverdighet omkring sin forståelse av sykdommen. Jeg velger å starte med å presentere foreningens rolle i opptakten til rapporten fra Kunnskapssenteret(2006).

Jeg vil starte med å se på opptakten til rapporten fra Kunnskapssenteret(2006) som ble møtt av massiv kritikk fra ME- foreningen. Hvordan arbeidet foreningen for å oppnå innflytelse og oppmerksomhet omkring CFS/ME- saken i forkant av denne?

## 4.2 Et steg mot biomedikalisering og politisering

Et viktig steg i foreningens prosess for å oppnå anerkjennelse og oppmerksomhet omkring sykdommen har vært etableringen av en diagnose og innlemmelsen av CFS/ME på den politiske agendaen.

### 4.2.1 Diagnose gir rett

Et av foreningens første oppnådde mål var etableringen av en diagnose. I følge foreningen selv startet de allerede ved stiftelsen i 1987 ”... å påvirke helsemyndighetene og Rikstrygdeverket(RTV) til å anerkjenne og godkjenne ME som diagnose”(Norges ME-forening, 2006, s. 6 [URL]). Og de fikk gjennomslag etter hvert; om enn med et annet navn enn de selv vanligvis bruker;

”Etter initiativ fra lederen for Norges Myalgisk Encefalopati Forening, Ellen V. Piro, ble myalgisk encefalomyelopati(ME)/postviralt utmattelsessyndrom godkjent av Rikstrygdeverket i 1995 ... og i 1997 utarbeidet etaten retningslinjer for trygdeytelser for pasienter med diagnosen”(Norges ME- forening, 2006, s.6-7,

[URL]).

Lidelsen ble kategorisert under ”Sykdommer i nervesystemet”. Dermed hadde de en offisiell norsk diagnosekode å referere til. På tross av dette referer de oftere til Verdens Helseorganisasjons(WHO) diagnosekode fra 1969, hvor ME er ”klassifisert som en nevrologisk sykdom med diagnosekode G93.3”(Norges ME- forening, 2006, s. 9, [URL]). Denne diagnosekoden er gjennomgående i foreningens publikasjoner og er ofte det innledende argumentet når foreningen kommer med offentlige uttalelser. Diagnosekoden kategoriserer ME som en nevrologisk lidelse; og dermed en sykdom med biologiske årsaker, ikke psykologiske eller biopsykososiale.

På tross av en norsk diagnosekode påpeker foreningen at det i praksis er vanskelig å få stilt diagnosen på grunn av kunnskapsmangel, og at mange går uten en diagnose i flere år(Norges ME- forening, 2006, s. 17 [URL]). En diagnose gir heller ikke automatisk rett til trygdeytelser; ”Selv om Rikstrygdeverket har egne bestemmelser for kronisk utmattelsessyndrom, opplever de fleste pasienter i praksis svært store problemer i møtet med trygdeetaten. Alvorlig syke får ikke innvilget ytelse på lik linje med andre alvorlige syke”(Norges ME- forening, 2006, s. 26 [URL]). Både det å få diagnosen samt trygdeytelser beskrives ofte som en kamp.

På tross av dette må den regnes som en viktig del for foreningen og pasientene både som en identitetsmarkør og legitimering av symptomene, men også som et grunnlag for å fremme krav og rettigheter; rett til å kreve politisk oppmerksomhet og handling, offentlig anerkjennelse, behandlingstilbud og pasientrettigheter.

#### 4.2.2 Fra privat til politisk sak

Med en diagnose i ryggen stilte foreningen sterkere i forhold til å kreve politisk oppmerksomhet og handling.

Etter påvirkning fra blant annet ME- foreningen ble saken først tatt opp i 1997 av Annelise Høegh (H) i Stortingets spørretime, hvor hun påpeker hvordan norske ME- pasienter opplever at deres lidelse ikke blir tatt på alvor i helsevesenet(Spørretimespørsmål, 1997 [URL]). På vegne av disse pasientene krever hun at noen tar ansvar og etterlyser et nasjonalt kompetansesenter for å fremme forskning om og behandling av sykdommen. Svaret fra daværende helseminister, Gudmund Hernes, innledes med å vise til uenighetene omkring

sykdommen og mangelen på entydige diagnosekriterier. Han erkjenner ME- pasientenes vanskelige situasjon men henviser til allerede pågående forskning på området som en kilde til å løse ”problematikken omkring ME”; ”En slik forskning kan gå videre... uten at det etableres et eget kompetansesenter. Men vi regner med at vi får bedre kunnskap. Når den er etablert, vil vi ta standpunkt til spørsmålet om etablering av et eget kompetansesenter”(Hernes i Spørretimespørsmål, 1997 [URL]). Høegh er enig i vanskelighetene omkring diagnosen men hevder det nettopp er derfor det er behov for et kompetansesenter. På tross av en diagnose er det tydelig at det fortsatt ikke finnes enighet og klarhet omkring sykdommen. Mer kunnskap i form av forskning fremmes som en del av løsningen på ”problematikken omkring ME” av begge parter, men gjennom bruk av ulike midler.

Saken ble tatt opp igjen i Stortinget, i desember 2004, av Britt Hildeng(A) etter et møte med ME- foreningen(Skriftlig spørsmål, 2004 [URL]). Møtet var ifølge foreningen arrangert ”for å få hjelp til å påvirke politiske myndigheter og Sosial- og helsedirektoratet til å gripe fatt i de uholdbare forholdene ME- pasientene og deres pårørende opplever”(Norges ME- forening og MENiN, 2006, s. 6 [URL]).<sup>11</sup> I spørsmålet etterlyses det igjen mer forskning, et kompetansesenter og behandlingstilbud for ”mennesker med myalgisk encefalopati”(Hildeng i Skriftlig spørsmål, 2004 [URL]). Hildeng viser særlig til vanskelighetene med å få stilt diagnosen på grunn av manglende kunnskap og entydige diagnosekriterier som igjen fører til manglende eller feil behandling samt problemer med å oppnå trygderettigheter. På tross av en diagnosekode er det fortsatt en sykdom man må kjempe for å få.

Daværende helseminister, Ansgar Gabrielsen, innleder sitt svar med å omdefinere og problematisere Hildengs versjon av sykdommen;

”Myalgisk encefalopati er en av mange betegnelser som brukes om et sykdomsbilde som domineres av unormal tretthet og utmattelse... Sykdommen har tildels vært beskrevet og forstått ut fra psykiatrisk tankegang og har da vært kalt nevrasteni. Betegnelsene myalgisk encefalopati og kronisk postviralt tretthetssyndrom bygger på en somatisk forståelse... Dersom det er objektive holdepunkter for organisk sykdom i nervesystemet, eller om sykdommen opptrer i kjølvannet av en virusinfeksjon, bruker man den somatiske diagnosen kronisk postviralt tretthetssyndrom (G93.3)”(Skriftlig spørsmål, 2004 [URL]).

---

<sup>11</sup> Denne kilden omtales som en kortversjon av Norges ME- forenings kommentar(2006, [URL]) til Kunnskapssenterets rapport(2006 [URL]). Representanter fra begge pasientforeningene står som forfattere av dette dokumentet og det fremgår ikke alltid hvem som uttaler seg.



Igjen er det tydelig at det ikke eksisterer klarhet og enighet omkring sykdommen; den er i stor grad gjenstand for forhandling. I følge Gabrielsen kan sykdommen forstås på flere måter og ikke bare som myalgisk encefalopati kategorisert under nevrologiske sykdommer. Han knytter sykdommen opp i mot psykiske forståelser og utfordrer dermed den biologiske sykdomsidentiteten knyttet til diagnosekoden.

Han avslutter med å fortelle at;

”Sosial- og helsedirektoratet har, som departementets faglige rådgivende organ, nylig bedt Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten om å foreta en gjennomgang av den tilgjengelige dokumentasjon om myalgisk encefalopati. Når resultatet foreligger, vil det bli lagt til grunn for direktoratets faglige råd til helsetjenesten for å sikre et optimalt kunnskapsbasert tilbud til pasientene”(Skriftlig spørsmål, 2004 [URL]).

Resultatet av denne gjennomgangen er den mye omdiskuterte rapporten.

Foreningen har altså, med en selvtillit en diagnose gir, gjennom lobbyvirksomhet fremmet sin sak for politikerne og dermed fått saken på den politiske agendaen.

I møtet med det offentlige politiske rom er det midlertidig klart at sykdommen eller diagnosen er gjenstand for forhandling. Deres forståelse av sykdommen som en entydig biomedisinsk nevrologisk lidelse utfordres av andre sammensatte og psykologiske forståelser.

Vi kan allerede danne oss et bilde av saken, kontroversens karakter og foreningens fremgangsmåter og mål. I tillegg til uenigheter om psykiske og biologiske sykdomsforståelser er mangelen på kunnskap og behovet for entydige diagnosekriterier problematikk som går igjen.

Dette var altså opptakten til Kunnskapssenterets rapport(2006 [URL]) Selve rapporten ble publisert sommeren 2006 og var ment å være et samarbeid mellom fagmiljøet og pasientrepresentanter. ME- foreningen trakk seg fra rapporten dagen før utgivelse da de ifølge utvalget bak rapporten ”er uenige i deler av rapportens innhold”(Kunnskapssenteret, 2006, s. 16 [URL]). Daværende leder av foreningen, Ellen V. Piro, uttrykte seg i sterkere ordlag og omtalte prosjektet som ”en skandale fra ende til annen... Slik rapporten har konkludert, vil den gjøre situasjonen for ME- pasienter enda verre enn i dag. Brukernes erfaringer og kunnskap er ikke i tilstrekkelig grad tatt hensyn til...”(i Stokke og Vogt, 2006, s. 9). Kort tid etter publiserte de en egen svært kritisk kommentar(Norges ME- forening, 2006 [URL]). Hvordan kan rapporten, kommentaren og debatten belyse saken generelt og foreningens praksis og fremgangsmåte?

### 4.3 Forhandlinger om identitet, troverdighet og kunnskapspåstander

I 2006 la Kunnskapssenteret frem rapporten ”*Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati(CFS/ME)*”(2006 [URL]) som nevnt tidligere skapte mye debatt. Formålet var en kunnskapsgjennomgang av det vitenskapelige grunnlaget for diagnostikk og behandling av sykdommen som skulle gi grunnlaget for helse- politiske beslutninger. Deltagende i arbeidet med rapporten var blant annet flere leger og forskere samt brukerrepresentanter fra ME- foreningen og MENiN. ME- foreningen trakk seg midlertidig fra rapporten grunnet uenigheter og publiserte kort tid etter en egen kommentar(2006 [URL]). Jeg velger å ta utgangspunkt i rapporten og den påfølgende kommentaren og debatten da den foruten om å gi et bilde av kontroversen, representerer et skille i hvordan ME- saken generelt har utfoldet seg i Norge. Før rapporten var sykdommen sjelden nevnt i media, den fikk lite politisk og vitenskapelig oppmerksomhet og bare et fåtall helsepersonell hadde kunnskap om diagnostikk og behandlingsalternativer. Etter publiseringen av rapporten økte medieoppslagene, politikerne ble stilt til veggs og kunnskapsnivået om denne ”mystiske” sykdommen økte blant helsepersonell. Rapporten og kommentaren som tekst var i stor grad med på å etablere og forme ME/CFS- saken.

Den representerer også et viktig skille i forhold til brukermedvirkning; i følge MENiN er det ”første gang i *Kunnskapssenterets* historie at det har vært trukket inn brukerrepresentanter i deres prosjektarbeid”(MENiN [URL]).

Den ble også et viktig ledd i ME- foreningens identitetsarbeid. Valget om å trekke seg fra rapporten og den påfølgende kommentaren ble foreningens første tydelige offentlige opptreden som satte standarden for deres fremstilling av seg selv som pasientorganisasjon, deres synspunkter og fremgangsmåter. Ved å undersøke foreningens respons til rapporten får man et innblikk i deres produksjon av identitet og hvordan de har jobbet for å skape troverdighet og gjennomslagskraft for sine kunnskapspåstander og krav.

Dette identitets- og troverdighetsarbeidet berører flere spørsmål som ble tatt opp i teorikapittelet. Gjennom hvilke prosesser oppnår kunnskapspåstander og personer troverdighet? Hvordan produseres og reproduseres identiteter? Hvilken rolle spiller ikke-menneskelige aktører i dette arbeidet? Hvordan utfordrer lekfolk ekspertise og vitenskapelig kunnskap? Analytisk vil dette være hovedfokuset mitt.

I foreningens kommentar er det særlig tre aspekter ved rapporten som kritiseres; årsakshypotese og sykdomsforståelse, bruk av metode for kunnskapsinnhenting og

behandlingsanbefalinger. Felles nevneren i kritikken dreier seg om hva slags sykdom ME/CFS skal være og hvilken kunnskap som skal ligge til grunn for å definere dette. Foreningens kommentar dreier seg i stor grad om å svekke troverdigheten til kunnskapspåstandene i rapporten, og i kontroversen generelt, som ikke er forenelige med deres biomedisinske sykdomsidentitet. Parallelt med dette forsøker de å skape troverdighet og reprodusere klare grenser og innhold omkring denne identiteten. Denne identitetskonstruksjonen kommer til syne og skjer gjennom praksis, forhandlinger og interaksjon med andre aktører, også materielle.

Foreningens kommentar kan sees som et forsøk på å forsvare en identitet de opplever som truet gjennom å utfordre den faglige ekspertisen bak rapporten og deres kunnskapspåstander. Ikke bare gjennom å hevde verdien av pasientenes perspektiv og erfaringsbaserte kunnskap, men også ved å kritisere den vitenskapelige kunnskapen disse ekspertene baserer sine konklusjoner på. Dette betyr ikke nødvendigvis at de er skeptiske til all vitenskapelig kunnskap; i tillegg til den erfaringsbaserte kunnskapen forsøker de også å forhandle frem den type vitenskapelig kunnskap de selv mener er troverdig.

Så hva besto uenighetene i? Og hvordan ble disse fremlagt av ME- foreningen?

#### 4.3.1 Hvilken type sykdom?

En av hoveduenighetene vedrørende rapporten og i kontroversen generelt omhandler årsakshypoteser omkring sykdommen som er med på å definere hva slags sykdom ME/CFS skal være og ikke være.

Rapporten konkluderer med at sykdommen er en sammensatt lidelse som bør sees i lys av ulike årsaksforklaringer. Den fremhever blant annet en biopsykososial forklaringsmodell der både biologiske, sosiale og psykologiske forhold i ulike grad bidrar til utvikling og opprettholdelse av sykdommen (Kunnskapssenteret, 2006 [URL]). ME- foreningen er sterkt kritiske til en slik bred årsaksforklaring og mener sykdommen er en fysisk, hovedsakelig nevrologisk kronisk sykdom. Eventuelle sosiale og psykologiske forklaringer er i følge de sekundære som følge av sykdommen (Norges ME- forening, 2006 [URL]).

Foreningen og fagutvalget bak rapporten fremmer altså to forskjellige kunnskapspåstander som omfavner hver sin versjon av sykdommen.

#### 4.3.1.1 Utfordre og svekke ekspertisens sykdomsforståelse og troverdighet

Rapportens versjon av sykdommen oppleves som en trussel mot foreningens biomedisinske sykdomsforståelse. Foreningen utfordrer derfor rapportens versjon ved å så tvil om troverdigheten til ekspertene og kunnskapspåstandene deres. Denne strategien opptrer ofte i kontroverser. Brante påpeker at "... argumentasjonen i en kontrovers er ikke begrenset til det faglige temaet i seg selv; partene bruker mye energi på å underminere og motbevise motparten"(Brante, 2000, s. 181, min oversettelse).

En måte de gjør dette på er gjennom å så tvil om motivene bak biopsykososiale og psykiske forklaringer. Under avsnittet "Psykiatiseringen av ME/CFS" i sin kommentar til rapporten hevder de sykdommen har blitt feilaktig forstått som en lidelse av psykisk art der "... pasienter føler seg avvist og mistrodd og beskyldt for simulering og somatisering, eller at de lider av en motediagnose eller en sosial konstruksjon, av enkelte fagpersoner i helsevesenet, spesielt fra psykiatrisk orienterte fagfolk..."(Norges ME- forening, 2006, s. 8 [URL]). Disse psykiske perspektivene på sykdommen kobles sammen med markedskapitalistiske og politiske motiver;

"Det synes som det er sterke krefter i sving for å sette merkelappen 'mentalt syke' på denne pasientgruppen for å skape et marked for legemidler på en slik måte at man tåkelegger behovet for å forske på andre årsaker/årsaksfaktorer eller biomedisinske aspekter. Slik ME/CFS- pasientene opplever det, synes det å være skjulte motiver for å skjule en fysisk årsak til sykdommen"(Walker sitert i Norges ME- forening, 2006, s. 8 [URL]).

De henviser videre til flere studier som har sett på hvordan sykdommen har blitt forsøkt reklassifisert inn i psykiatrien(Norges ME- forening, s. 9 [URL]). Dette bevisste forsøket på å skjule fysiske årsaker og endre sykdommens klassifikasjon innebærer det de kaller "psykiatiseringen av ME/CFS". Denne påstanden knytter de videre til rapporten ved å stille spørsmål om hvorvidt Kunnskapssenteret og fagmiljøet bak rapporten kan ha hatt en skjult agenda. Foreningen hevder de la frem ulike biomedisinske forskningsstudier og pasientundersøkelser men at disse ble avvist av Kunnskapssenteret. (i Johannessen, 2007, [URL]).

Ved å fremstille rapportens forklaringsmodell som påvirket av kapitalistiske og politiske interesser sår de tvil om troverdigheten bak kunnskapspåstandene og de som fremsetter de. Den biopsykososiale modellen og andre psykologiske forklaringer er ikke et resultat av en

ideell, mest mulig objektiv vitenskapelig kunnskapsproduksjon men av interessestyrte motiver. Interessentene bak denne psykiatiseringen er aktører som drar nytte av å skjule fysiske årsaker til sykdommen, fjerne behovet for biomedisinsk forskning samt skape et behov for psykiske legemidler. Talspersoner for den biopsykososiale forklaringsmodellen fremstilles som enten ofre for eller medskyldige i denne psykiatiseringsprosessen. Ved å presentere en påstand om at psykiske og biopsykososiale årsaksforklaringer skyldes en interessestyrt psykiatisering av sykdommen, har foreningen konstruert et argument for å svekke troverdigheten til kunnskapspåstander som forfekter disse sykdomsforståelsene. Rapportens sykdomsforståelse mangler i følge foreningen også troverdighet fordi den går i mot WHO's diagnosekode og regler for klassifikasjon av sykdommer;

”Rapporten unngår å gjøre oppmerksom på at CFS/ME er av WHO, siden 1969, klassifisert som en nevrologisk lidelse, ICD-10, diagnosekode G93.3: godartet myalgisk encefalomyelopati/ post viralt utmattelsessyndrom (norsk versjon). Det er uvisst for brukerne hvilke motiver som ligger til grunn for dette. CFS/ME er ikke en sykdom som kan plasseres et sted midt mellom soma og psyke, slik det hevdes i rapporten. I følge WHO's klassifikasjonssystem er det ikke tillatt å klassifisere en og samme tilstand i mer enn en kategori... Verken Nasjonalt kunnskapscenter eller norsk medisin kan unnlate å forholde seg til denne klassifiseringen, så lenge Norge har akseptert WHO's klassifikasjonssystem” (Norges ME- forening og MENiN, 2006, s. 2 [URL]).

Her trekker de frem WHO og diagnosesystemet ICD-10 som troverdige aktører i å bedømme kunnskap. Rapporten unngår ikke bare å nevne diagnosekoden, de trosser også WHO's regler for klassifikasjon ved å kategorisere sykdommen i flere kategorier. De hevder videre at;

”Mange ME- pasienter har gjennom sin utredning hatt konsultasjoner hos psykiater eller spesialist i klinisk psykologi der de har fått bekreftet at de ikke lider av en mental forstyrrelse eller ikke har en uhensiktsmessig sykdomsopplevelse eller atferd i forhold til egen helse. Når det av rapporten fremgår at psykiske faktorer som unormal sykdomsoppfattelse og unngåelsesatferd har betydning for tilstanden, er dette et eksempel på manglende kunnskaper om CFS/ME og innsikt i pasientgruppens opplevelser og erfaringer”(Norges ME- forening og MENiN, 2006, s. 2-3 [URL]).

Her støtter de seg til andre eksperter som kan avkrefte psykiske faktorer. For å støtte opp om dette argumentet nevner de også en survey gjort av amerikanske Centers for Disease Control and Prevention(CDC) som dokumenterer at CFS/ME- pasienter ikke har noe spesifikt mønster av psykisk lidelse sammenliknet med befolkningen som helhet. ”Som ellers i samfunnet vil altså en gruppe av ME/CFS- pasientene også ha mentale lidelser”(Norges ME- forening og MENiN, 2006, s. 2 [URL]). Gjennom dette normaliserer og alminneliggjør de eventuelle

psykiske aspekter.

For ytterligere å svekke troverdigheten til rapporten hevder de videre at den biopsykososiale modellen ”er utredningsgruppens oppfatning om CFS/ME, men ikke en unison internasjonal oppfatning av tilstanden... [og] er i realiteten ikke vitenskapelig dokumentert”(Norges ME-forening og MENiN, 2006, s. 2 [URL]).

Alle disse argumentene kan sees som forsøk på å svekke troverdigheten til fagutvalget bak rapporten og sykdomsforståelse. Å svekke troverdigheten til motstridene sykdomsforståelser fremstår her som en tydelig strategi for foreningen. Det er verdt å legge merke til at i forhold til årsaksforklaringer kritiserer foreningen fagutvalget først og fremst ikke for å utelate pasientenes perspektiv, men for å basere konklusjonene sine på kunnskap som fremstår som lite troverdig i kraft av å mangle vitenskapelig dokumentasjon, internasjonal støtte og kunnskapsbaserte motiver samtidig som den strider i mot uttalelser og bestemmelser fra andre antatt troverdige aktører som WHO, CDC og psykisk ekspertise. ME-foreningen kritiserer dermed ekspertene i større grad på deres egen banehalvdel.

Denne kritikken baserer seg på og kan forstås som et forsvar av egen identitet. En sammensatt biopsykososial sykdom er en trussel mot deres egen oppfatning om biologiske årsaker. Ved å kritisere og så tvil om troverdigheten omkring biopsykososiale og psykiske forklaringer, beskytter de og reproducerer de samtidig sin egen biomedisinske sykdomsidentitet. Dette arbeidet med å underminere motstandernes kunnskapspåstander kan altså forstås som et ledd i en forhandlingsprosess om identitet som er knyttet til hva slags sykdom ME/CFS skal være. Hvilken identitet eller sykdomsforståelse er det foreningen opplever som truet og hvordan forsøker de å skape troverdighet omkring denne?

#### 4.3.1.2 En biomedisinsk identitet forsvares, reproduseres og legitimeres

Som nevnt tidligere hevder foreningen sykdommen er en organisk, hovedsakelig nevrologisk sykdom med biomedisinske årsaker, og en stor del av deres arbeid handler om å reproducere og skape troverdighet omkring denne sykdomsforståelsen. Denne sykdomsforståelsen definerer i stor grad foreningen og dens identitet som pasientorganisasjon. De representerer pasienter med en klar fysisk, ikke psykisk eller psykosomatisk sykdom, og det er dermed viktig for dem å tydeliggjøre og forsvare denne sykdomsforståelsen.

En måte de gjør dette på er ved å etablere henholdsvis nærhet og distanse til andre sykdommer og gi innhold til og trekke opp klare grenser rundt sin versjon av sykdommen.

De forsøker å distansere sykdommen bort fra det de mener er andre tilstander med lignende symptomer, og da særlig psykologiske lidelser. De problematiserer begrepet kronisk utmattelsessyndrom(CFS); en betegnelse de mener er preget av uklare grenser og for mange tolkninger og som ”villeleder helsepersonell til å tro at pasientene bare er utmattet eller ekstremt trette”(Norges ME- forening, 2006, s. 15 [URL]). Den ”nevrologiske sykdommen ME” har i følge de blitt feilaktig kategorisert sammen med andre sykdommer med utmattelse som fremtredende symptom. Betegnelsen CFS omtales som ”tilgrumset paraplybetegnelse” beheftet med flere definisjoner som er ”så vide og inkluderende at de i virkeligheten bare tar for seg ulike typer `kronisk utmattelse` og ikke den nevrologiske sykdommen ME i det hele tatt”(Norges ME- forening, 2006, s. 8 [URL]). De påpeker at dette er ”årsaken til at de fleste pasienter og mange erfarne ME- eksperter foretrekker betegnelsen ME... for å unngå å bli kategorisert sammen med en gruppe mennesker som er ”utmattet” eller ”trette” av andre årsaker”(Norges ME- forening, 2006, s. 9 [URL]). Denne frykten for å bli kategorisert som psykisk trette gjenspeiler seg også tittelen på foreningens kommentar til rapporten; ” Neuroimmunologisk energisvikt—ikke psykologisk tretthet”(Norges ME- forening, 2006, s. i [URL]).

De kritiserer også rapporten for å sidestille ME/CFS med den psykiske diagnosen nevrasteni; ”I følge WHO, ICD-10, er det slik at postviralt utmattelsessyndrom(PVFS)/godartet myalgisk encefalomyelopati (G.93.3), skal utelukkes før diagnosen nevrasteni (F48.0) settes. ME (G93.3) og nevrasteni (F48.0) er derfor per definisjon ikke samme tilstand”(Norges ME- forening, 2006, s.9 [URL]).

Deres versjon av sykdommen, nevrologisk ME, oppfattes å bli feilkategorisert og sammenlignet med tilstander med andre årsaker enn biologiske. Dette oppleves som en trussel og foreningen forsøker derfor å argumentere seg bort fra disse tilstandene. Ved å argumentere for hva sykdommen *ikke er*, skaper de en kontrast som er med på å tydeliggjøre hva sykdommen i følge de *er*.

Som motsvar forsøker de å gi innhold til og reetablere klare biomedisinske grenser omkring sin forståelse av hva sykdommen skal være.

Blant annet er det tydelig at de ønsker å bli kategorisert og sammenlignet med alvorlige sykdommer med biologiske årsaker. De kritiserer rapporten for å utelukke en sammenlikning av funksjonsnivå og livskvalitet hos pasienter med andre, alvorlige, kroniske lidelser og at det derfor ikke kommer frem hvor alvorlig og langvarig ME/CFS er. De fremhever blant annet en uttalelse fra en lege; ”Etter min erfaring er ME en av de mest invalidiserende sykdommer jeg behandler, mye mer enn sykdommen HIV, unntatt i terminalstadiene”(Peterson i Norges ME-

forening, 2006, s. 15 [URL]). De henviser til studier hvor man;

”... har funnet at ME/CFS- pasienter har lavere funksjonsnivå enn pasienter med multipel sklerose (MS), og at de var mer svekket enn ved sluttstadiet ved nyre- og hjertesykdom. Bare terminalt kreftsyke og slagpasienter hadde det verre... ME- pasienters helse var dårligere enn ved mange andre kroniske lidelser som depresjon, diabetes type 2, hjertesvikt, MS og mononukleose”(Norges ME- forening, 2006, s. 15 [URL]).

De trekker altså på kjente alvorlige lidelser for å belyse alvorlighetsgraden ved ME/CFS hvor bare noen av disse sykdommene og bare i spesifikke stadier kommer i nærheten av ME/CFS på sitt verste. Ved å gruppere ME/CFS sammen med disse understreker de sykdommens alvorlighetsgrad og biologiske karakter. Dette er også sykdommer som det finnes forholdsvis stor enighet om, de er ikke kontroversielle på samme måte som ME/CFS. Sammenligningen kan derfor også sees som et forsøk på å oppnå den samme stabiliteten, oppmerksomheten, ressursene og rettighetene som er knyttet til disse sykdommene.

Videre beskriver foreningen sykdommens symptomer som ”kardiale, kardiovaskulære, endokrine, immunologiske, respiratoriske, hormonelle, gastrointestinale og også problemer med, eller skade i, skjellemuskulatur(Norges ME- forening, 2006, s. 8 [URL]). Denne beskrivelsen av symptomer, med tydelige fysiske, biomedisinske referanser, plasserer sykdommen i en biologisk kategori fjernt fra psykiske aspekter.

De henviser også til vitenskapelig forskning som støtter opp under deres forståelse av ME/CFS som en organisk sykdom. Til forskjell fra forskning som støtter opp om biopsykososiale og psykiske forklaringer nevnes det ingen interessestyrte motiver bak denne biomedisinske rettede forskningen. Foreningen påpeker at ”en stadig økende mengde forskning støtter opp om at det er målbare patologiske avvik i flere organsystemer”(2006, s. 8 [URL]). Rapporten kritiseres for en utilstrekkelig gjennomgang av disse patologiske avvikene og ME-foreningen oppsummerer i sin kommentar et utvalg av studier som omhandler både fysiske, kognitive og biomedisinske avvik blant ME/CFS- pasienter(2006, s.19-20 [URL]).

De viser til ulike arbeider og uttalelser fra ”ME- eksperter” som hevder det er gjort undersøkelser der pasientene blant annet har fått påvist unormale MR- og SPECT-funn, forandringer i hjerneområdet, unormale nevrologiske funn, svekket reaksjon på antigener, T-celle aktivering og kronisk overaktivert antiviral enzym-system(Norges ME- forening, 2006, s. 16 [URL]). Et problem er at ”disse avvikene kommer vanligvis ikke frem ved rutine prøver. Det er behov for mer avanserte undersøkelser, som blant annet billedteknikk”(Norges ME-forening og MENiN, 2006, s. 2 [URL]).



De subjektive symptomene hevdes altså å være objektive målbare. Gjennom en materialisering i form av skjemaer, bilder og prøver virkeliggjøres symptomene i større grad og den biologiske sykdomsforståelsen fremstår som mer troverdig.

Alle disse argumentene handler om å skape troverdighet og klare grenser omkring en biomedisinsk sykdomsforståelse. For å forsvare og å bygge opp sin egen sykdomsversjon forsøker de å distansere seg bort fra psykiske og det de hevder er misledende forståelser og klassifiseringer, som CFS, nevrasteni og andre tilstander med utmattelse eller tretthet som symptom, samtidig som de forsøker å etablere nærhet og assosiasjoner til alvorlige, fysiske sykdommer. For å skape troverdighet omkring sin biomedisinske sykdomsforståelse henviser de til fysiske symptomer og biomedisinsk forskning, som har avdekket biologiske markører. Dette er med på å gi deres versjon av sykdommen et tydeligere innhold og identitet; en sykdom som i følge foreningen er en kronisk, alvorlig nevroimmunologisk lidelse med et stort antall fysiske symptomer; ikke et vagt sammensatt biopsykososialt syndrom.

I forhold til denne uenigheten om årsaksforklaringer ved CFS/ME jobber foreningen først og fremst for å svekke troverdigheten til motstandernes sykdomsforståelse. I tillegg forsøker de å skape troverdighet omkring sin årsaksforståelse ved å henvide til biomedisinsk forskning og biologiske markører, og etablere distanse og nærhet til sykdommer og forståelser de ønsker henholdsvis å markere motstand mot eller assosieres med.

Uenigheten dreier seg om hva slags sykdom ME/CFS skal være og fortøner seg som en forhandling om ulike sykdomsidentiteter.

Neste punkt foreningen rettet kritikk mot dreide seg om grunnlaget for kunnskapspåstanders gyldighet og representativitet. Parallelt med denne kritikken har de også arbeidet for å reproducere og skape troverdighet omkring den biomedisinske sykdomsforståelsen.

#### 4.3.2 Renhet og urenheter: Hva skaper troverdighet?

Selve formålet med rapporten var en kunnskaps gjennomgang av det vitenskapelige grunnlaget for diagnostikk og behandling av sykdommen. Rapporten ble kritisert for å utelukke biomedisinske perspektiver til fordel for psykiske og biopsykososiale. Foreningens andre kritiske hovedpunkt var knyttet til nettopp rapportens vitenskapelige kunnskapsgrunnlag og dreide seg om metoden som ble lagt til grunn for denne gjennomgangen. Med metoden mener

jeg fremgangsmåten utvalget bak rapporten har brukt for å komme frem til kunnskap om sykdommen. De har nemlig hovedsakelig gjort søk etter og benyttet seg av oversiktsartikler; som inneholder systematiske oversikter over resultater og innsikter fra enkeltstudier. Hvorfor fremheves dette som problematisk? I følge foreningen er dette problematisk fordi forskningen i oversiktsartiklene mangler representativitet og vitenskapelig gyldighet. De fremhever særlig ett hovedproblem; flere av enkeltstudiene har basert seg på et altfor heterogent pasientutvalg som følge av bruken av vide sykdomskriterier. Dette fører igjen til usikre resultater da studiene kan risikere å inneholde pasienter med ulike sykdommer. I tillegg påpeker de at mye av forskningen har vært påvirket av forskernes ståsted og at det har forekommet skjevheter i forhold til tildeling av forskningsmidler og publiseringsmuligheter. Kunnskapssentret på sin side erkjenner metodens begrensninger men hevder den bare svekker rapportens fullstendighet og ”ikke påliteligheten i innholdet som presenteres”(Kunnskapssenteret 2006, s. 36 [URL]). Kritikken får følgende respons fra lederen bak rapportens fagutvalg, dr. med. Vegard Bruun Wyller;

”ME- foreningen tilraner seg en posisjon som en pasientforening ikke bør ha... Jeg er helt enig i at medisinen har vært for autoritær, og at pasientforeninger må tas mer på alvor. Men dette går for langt. Jeg kan som lege ikke bestride hvordan en sykdom oppleves for pasientene, men pasientene bør heller ikke bestride fagfolks kunnskaper om medisin og vitenskap. Vi må ha respekt for hverandres kompetanse... ME- foreningen har gått inn på en vitenskapelig argumentasjon om gyldigheten i kunnskapsoppsummeringen. Det krever en god begrunnelse. Metodespørsmål er jo nettopp det Kunnskapssenteret har sin styrke på...”

Foreningen utfordrer altså ekspertisen ved å kritisere og så tvil om den vitenskapelige gyldigheten bak deres kunnskapspåstander. Samtidig som de forsøker å svekke rapportens troverdighet fortsetter de også arbeidet med å skape klare grenser, innhold og troverdighet omkring sin biomedisinske sykdomsforståelse.

#### 4.3.2.1 ”Tilgrumsede” kategorier

Foreningens hovedkritikk av den manglende representativiteten og vitenskapelige gyldigheten til studiene rapporten oppsummerer, er som nevnt hovedsaklig knyttet til pasientutvalget i disse studiene. Foreningen hevder flere av enkeltstudiene er basert på et svært heterogent utvalg av pasienter som skyldes bruken av for vide sykdomskriterier.

Sykdomskriterier beskriver symptomer som må være tilstede, eventuelt ikke være tilstede, for å kunne få en diagnose. De definerer hvem som skal regnes som ME/CFS- pasienter og hvem som ikke skal det basert på ulike kriterier for inklusjon og eksklusjon. Derimot oppstår det problemer når disse ikke er spesifikke nok;

”Noen av sykdomskriteriene er så vide... at de inkluderer ikke bare pasienter med ME/CFS men også pasienter med andre lidelser der tretthet er et sentralt problem. Dette gjør utvalgene heterogene... noe som gjør at resultatene må tolkes med stor forsiktighet”(Norges ME- forening, 2006, s. 10 [URL]).

Det finnes et titalls sykdomskriterier som benyttes av ulike forskere, grupper, og instanser hvor de mest omtalte er; Oxford-kriteriene, Fukuda- kriteriene og Canada-kriteriene. Hovedforskjellene mellom kriteriene er graden av restriktivitet i forhold til antall symptomer som må være tilstede for å kunne kategoriseres som ME/CFS- pasient.

ME- foreningen er særlig kritisk til Oxford-kriteriene som de mener er for vide i den forstand at de krever få symptomer for å diagnostisere en pasient med ME/CFS. De mener bruken av disse kriteriene innebærer ”... at de som er inkludert i studiene, ikke er representative for pasientgruppen, hvilket utgjør et stort validitetsproblem”(Norges ME- forening, 2006, s. 11 [URL]). Dette knyttes særlig opp til resultater om ulike behandlings effektivitet; ”Selv om tiltakene fungerer for enkelte av pasientene i utvalget, er dette ikke nødvendigvis ME/CFS- pasienter. Hvem behandlingen har effekt på er dermed usikkert”(Norges ME- forening, 2006, s. 10 [URL]).

De forsøker å svekke disse kriterienes troverdighet ytterligere ved å vise til manglende internasjonal anerkjennelse; ”Oxford-definisjonen har vært utsatt for sterk kritikk internasjonalt... kriteriene selekterer i svært liten grad pasienter med nevrologisk ME og er derfor uegnet til bruk. Kritikken mot disse kriteriene er stor, og seriøse forskere bruker dem ikke lenger”(Norges ME- forening, 2006, s. 12 [URL]).

De setter også utvalgsproblematikken og kriteriene i sammenheng med den tidligere nevnte påstanden om en ”psykiatisering” av sykdommen. De henviser til forskning som viser at i;

”De senere år er det blitt kjent at visse miljøers syn og enkeltpersoners bånd til industrien og forsikringsbransjen ... har bidratt til skjevheter både når det gjelder hvilke pasienter som skal inkluderes i forskningsutvalgene, hvilke målinstrumenter som er brukt og tolkningen av resultatene”(Norges ME- forening, 2006, s. 10 [URL]).

De hevder videre at Oxford- kriteriene ble utarbeidet av en gruppe mennesker, de fleste psykologer, med liten erfaring fra ME- pasienter. I følge foreningen fungerer kriteriene

motsatt av hva de er ment;

”Denne definisjonen [Oxford- kriteriene] ble laget vid med hensikt, slik at det ble mulig å inkludere pasienter med psykiske lidelser... Den ekskluderer ME/CFS- pasienter per definisjon fordi pasienter med påvisbar patologi skal ekskluderes”(Norges ME- forening, 2006, s. 12 [URL]).

I tillegg til utvalgsproblematikken knyttet til vide sykdomskriterier, trekker ME- foreningen også frem andre faktorer som de mener påvirker representativiteten og den vitenskapelige gyldigheten til rapportens kunnskapsgrunnlag. Disse knyttes også til ”psykiatiseringen” av sykdommen. De hevder blant annet at forskningen er posisjonert;

”Som følge av kampen for å psykiatisere lidelsen, er også mye av denne forskningen preget av forskernes ståsted og syn på blant annet sykdommens årsaks- og vedlikeholds faktorer, sykdomskriterier (inklusions- og eksklusjonskriterier) og ulike behandlingstiltak”(Norges ME- forening, 2006, s. 10 [URL]).

De fortsetter med å henvise til skjevheter i både tildeling av forskningsmidler og antall publiseringer: ”Det er en kjent sak at psykiatriorientert miljøer har fått forskningsmidler og publiseringsmuligheter i svært stor grad, i motsetning til somatiske orienterte miljøer...”(Norges ME- forening, 2006, s. 10 [URL]). Dette har i følge foreningen ført til at en overvekt av psykisk orientert forskning hvor fagfolk verden over ikke har fått tilgang til biomedisinske forskningsresultater. ”Dette kan være en medvirkende faktor til at en del oppfatter ME/CFS som en psykisk tilstand”(Norges ME- forening, 2006, s. 10 [URL]). På grunn av disse skjevhetene gir oversiktsartiklene i følge foreningen et galt bilde av faktisk tilgjengelig forskning og kan dermed ikke regnes som representative.

ME- foreningen fremmer altså en direkte kritikk av rapportens kunnskapsgrunnlag. Særlig bruken av vide sykdomskriterier fremheves som en faktor som minsker studienes troverdighet. I følge foreningen kan den manglende gyldigheten til mye av forskningen som presenteres i rapporten i stor grad settes i sammenheng med de siste tiårenes psykiatisering av sykdommen. Utviklingen og bruken av vide sykdomskriterier, heterogene utvalg, posisjonerte forskere og skjevheter i publisering og tildeling av midler; i følge foreningen er de alle en konsekvens av psykiatiseringen. Dette argumentet er altså det samme som de bruker for å svekke troverdigheten til biopsykososiale årsaksforklaringer og sykdomsforståelser.

I tillegg til og parallelt med kritikken av rapportens kunnskapsgrunnlag arbeider de også med å produsere troverdighet og grenser omkring sin biomedisinske sykdomsforståelse.

#### 4.3.2.2 "Rene" pasienter

Ved å kritisere motstridene forståelser tydeliggjør ME- foreningen også grensene omkring sin egen sykdomsforståelse. På bakgrunn av kritikken mot mye av forskningens heterogene utvalg påpeker de behovet for å tydeliggjøre og snevre inn sykdommens grenser. Mangelen på representativitet og vitenskapelig gyldighet som følge av heterogene utvalg og vide sykdomskriterier er med på å legitimere dette behovet.

De fremhever blant annet behovet for å skille ut den nevrologiske sykdommen ME fra samlebetegnelsen CFS. "Det er nå flere ME- eksperter og forskere som mener det er behov for å utarbeide kriterier for undergrupper av pasienter som faller inn under paraplybetegnelsen CFS..."(Norges ME- forening, 2006, s. 11 [URL]).

Foreningen anbefaler at det tas i bruk strengere sykdomskriteriene og anbefaler de såkalte Canada-kriteriene, fordi de "best beskriver ME- pasientens situasjon... [og] et symptombylde de ME- syke kan identifisere seg med"(Norges ME- forening, 2006, s. 13 [URL]).

Disse tillegges troverdighet i kraft av å være; "laget på bakgrunn av et materiale på mer enn 25.000 pasienter"(Norges ME- forening, 2006, s. 13 [URL]). Samme type argument brukes motsvarende for å svekke troverdigheten til forskningen en stor del av Kunnskapssenterets rapport baserer seg på;

"ME/CFS- pasienter kjenner seg ikke igjen i mye av den forskningen som er gjort de senere år... Når pasientgruppen ikke identifiserer seg med store deler av forskningen, er det nødvendig å stille spørsmål om forskningsresultatene kan anvendes. Det er helt avgjørende at utvalgene er homogene for at resultatene skal bli valide"(Norges ME- forening, 2006, s.11 [URL]).

Her introduserer de også pasientenes erfaringer som et grunnlag og referansepunkt for kunnskapspåstanders troverdighet og gyldighet. På bakgrunn av at pasienten ikke kjenner seg igjen i mye av forskningen, mener foreningen man må "spørre om forskningen virkelig er gjort på `rene` ME/CFS- pasienter og ikke på en blanding av pasienter med ulike diagnoser der tretthet er et dominerende trekk"(Norges ME- forening, 2006, s. 11 [URL]).

Renhetsbegrepet reflekterer ME- foreningens ønske om å etablere en tydeligere biomedisinsk sykdomskategori som er klart adskilt fra andre sykdommer med lignende symptomer.

Med ”rene” ME/CFS- pasienter menes pasienter med biologisk, nevrologisk ME, og ikke ”mennesker som er `utmattet` eller `trette` av andre årsaker”(Norges ME- forening, 2006, s. 9 [URL]).

Deres sykdomsidentitet er knyttet til å holde den biomedisinske sykdomskategorien ren og klar. Argumentet om mangelen på representativitet og vitenskapelig gyldighet som følge av heterogene pasientutvalg og vide sykdomskriterier støtter opp om behovet for en renere sykdomskategori. Deres kategori av ”rene” ME- pasienter blir satt som et ideal og en forutsetning for gyldige forskningsresultater til forskjell fra rapportens bruk av forskning med ”tilgrumsede” pasientutvalg.

Foreningen har altså utfordret autoriteten til fagutvalget bak rapporten gjennom å svekke troverdigheten til den vitenskapelige kunnskapen de baserer sine konklusjoner på. Igjen er det argumentet om en psykiatisering av sykdommen som danner grunnlaget for kritikken. I tillegg bruker de også forskningens manglende overensstemmelse med pasientenes erfaringer som et argument for dens mangel på troverdighet. Parallelt med denne kritikken forsøker de også å etablere en mer tydelig og troverdig biomedisinsk sykdomsidentitet med ”rene” pasientkategorier. Sykdomskriterier fremstår her som et viktig verktøy; både for å sikre mer gyldige og representative forskningsresultat men også for å reetablere grenser omkring foreningens `rene` biomedisinske sykdomsforståelse. Uenigheten sier noe om hvordan kunnskap tillegges troverdighet.

#### 4.3.3 Hvem vet best? Pasienten som ekspert

Kritikken av rapportens årsaksforklaring og vitenskapelig kunnskapsgrunnlag har direkte sammenheng med den foreningens tredje kritiske punkt; behandlingsanbefalinger. Hvilken type sykdom man definerer ME/CFS som og hvilken kunnskap man anser som troverdig vil igjen påvirke hvilken type behandling man vil anbefale.

Rapporten konkluderer med at kognitiv atferdsterapi (CBT) og gradert treningsterapi(GET) er de behandlingsformene som har best dokumentert effekt ved CFS/ME, men at dette resultatet må tolkes med forsiktighet på grunn av utvalget forskningen baserer seg på(Kunnskapssenteret 2006, s. 36, [URL]).

ME- foreningen går hardt ut mot en potensiell anbefaling av disse behandlingsformene og hevder at disse behandlingene i beste fall er uhensiktsmessige (CBT) og i verste fall til skade for pasientene(GET)(Norges ME- forening og MENiN, 2006, s. 3 [URL]). Foreningen

anbefaler og henviser i stedet til studier og brukerundersøkelser som konkluderer med aktivitetsavpassning (eller pacing) og hvile som et av de mest effektive behandlingstiltakene, samt behovet for individuelt tilpassede behandlingsstrategier.

Foreningens argumenter i mot rapportens konklusjon om behandlingstiltak følger i stor grad samme mønster som argumentene mot rapportens biopsykososiale årsaksforklaring og vitenskapelige kunnskapsgrunnlag. De hevder at anbefalingen av CBT og GET som mest effektiv behandling er et resultat av psykiatiseringen av sykdommen og at disse i tillegg mangler vitenskapelig troverdighet og internasjonal anerkjennelse.

I større grad en i tilknytning til de to andre uenighetene, introduseres også pasientens erfaringsbaserte kunnskap som et legitimt kunnskapsgrunnlag.

De viser til brukerundersøkelser og tilbakemeldinger fra pasienter, både for å så tvil om CBT og GET men også for å skape troverdighet omkring andre behandlingsalternativer. Pasienten og deres kunnskap og meninger blir trukket frem som troverdige bidragsytere av kunnskap. I tilknytning til uenighetene omkring behandlingsanbefalingene beveger de seg også inn i et brukermedvirkningsrom hvor de henviser til lover og vedtak for å støtte opp om og skape legitimitet bak argumentene og kravene de fremstiller.

Parallelt med kritikken fortsetter de også her arbeidet med å reprodusere og skape troverdighet omkring den biomedisinske sykdomsidentiteten.

#### 4.3.3.1 Kritiske pasienter og farlige behandlinger

Rapportens anbefaling av CBT og GET som behandlingsformer er en av hovedgrunnene til foreningens uttalelse om at rapporten vil ”gjøre situasjonen for ME- pasienter enda verre enn i dag. Brukernes erfaringer og kunnskap er ikke i tilstrekkelig grad tatt hensyn til”(i Stokke og Vogt, 2006, s.9). Her introduserer de brukernes erfaringer og kunnskap som viktige og relevant i å bedømme kunnskapspåstandens gyldighet;

De mener rapportens generelle troverdighet er tvilsom fordi;

”Det hevdes i rapporten at brukerne har deltatt i prosjektet for å sikre ekstern validitet. Brukerne hevder at behandlingstiltakene kognitiv atferdsterapi(CBT) og gradert treningsterapi enten ikke hjelper eller kan være skadelig. Den eksterne validiteten kan derfor trekkes i tvil når det gjelder resultatene som presenteres i rapporten”(Norges ME- forening og MENiN, 2006, s. 3 [URL]).

De hevder videre at; ”Pasienter over hele verden gir uttrykk for at behandlingstiltak som kognitiv atferdsterapi(CBT) eller gradert treningsterapi(GET) enten ikke hjelper eller er til skade, men kan føre til forverring eller `krasj`”(Norges ME- forening, 2006, s. 11 [URL]). De viser blant annet til flere utenlandske brukerundersøkelser hvor kognitiv atferdsterapi var den minst effektive behandlingsstrategien, mens ”... gradert treningsterapi ble rapportert å være den behandlingen som hadde gjort flest ME- pasienter verre”(Norges ME- forening, 2006, s. 23 [URL]). Dette kan de også selv bekrefte;

”Brukerorganisasjonenes lange erfaringer fra møter og samtaler med hundrevis av andre pasienter støtter opp om det brukerundersøkelsene viser. Det er stor enighet blant brukerne, også internasjonalt at CBT og GET ikke er hensiktsmessige behandlingstiltak og at de kan føre til stor skade”(Norges ME- forening og MENiN, 2006, s. 3 [URL]).

Foreningen forsøker ytterligere å svekke behandlingsanbefalingenes troverdighet ved å bruke samme psykiatiseringsargument som tidligere. De hevder at;

”Det psykiatriske paradigmet... har også ført til at skadelige behandlinger er blitt rapportert som vellykkede i behandlingen av ME/CFS, mens de i realiteten bare er til hjelp for noen få (oftest i utgangspunktet psykiatriske) pasienter med `kronisk utmattelse`, og behandlingene er enten verdiløse eller til og med ekstremt fysisk skadelige for dem med nevrologisk ME”(Norges ME- forening, 2006, s. 21 [URL]).

De retter også kritikk mot den vitenskapelige gyldigheten til studier som er positive til CBT og GET og knytter dette sammen med den tidligere omtalte utvalgsproblematikken;

”Brukerrepresentantene mener at behandlingstiltakene er usikre som følge av at mye av forskningen gjennom de siste 20 år ikke er gjort på `rene` ME/CFS- pasienter”(Norges ME- forening, 2006, s. 27 [URL]). Som nevnt tidligere mener de dette skyldes bruken av for vide sykdomskriterier. På tross av dette validitetsproblemet;

”... konkluderer rapporten med anbefaling av én behandlingsmodell med CBT og GET som tilsynelatende skal hjelpe for alle uten at en faktisk har tilstrekkelig vitenskapelig dekning for om den har effekt på pasienter hvor somatiske variabler er det dominerende/avgjørende”(Norges ME- forening og MENiN, 2006, s. 3 [URL]).

De fortsetter kritikken mot CBT og GET med å henvise til ”ekspertuttalelser” og fortrinnsvis biomedisinsk forskning som underbygger deres synspunkter om behandlingenes manglende effekt og potensielle skadelighet(Norges ME- forening, 2006, s. 21-22 [URL]). Særlig GET



fremstilles som skadelig og settes i sammenheng med risiko for forverring av sykdommen og til og med dødsfall;

”De som kjenner ME- historien godt, vil vite at parlamentsmedlem John Brynmor, som hadde ME og som ble rådet til å trene seg opp igjen, og som pliktoppfyllende gjorde dette, kollapse og døde på vei ut av Underhusets gymsal. Det er også beskrevet tilfeller av plutselig død knyttet til fysiske anstrengelser”(Norges ME- forening, 2006, s. 21 [URL]).

De påpeker altså flere forhold omkring behandlingene i et forsøk på å svekke deres troverdighet; de er et resultat av en bevisst psykiatisering, de mangler vitenskapelig gyldighet, de støttes ikke av biomedisinsk forskning og de kan i verste fall ha fatale konsekvenser. Det viktigste argumentet som svekker disse behandlingenes troverdighet er midlertidig mangelen på støtte fra pasientene. Dette, sammen med manglende vitenskapelig validitet, gjør behandlingene dobbelt ugyldige. Henvisninger til brukernes kunnskap og erfaringer tas også i bruk av foreningen for å skape troverdighet omkring egne behandlingsanbefalinger som er mer i tråd med en biomedisinsk sykdomsforståelse.

#### 4.3.3.2 Med rett til å være ekspert på behandling av egen sykdom

Å så tvil om CBT og GETs effekt er også viktig i forhold til å opprettholde grensene omkring en ren biomedisinsk sykdom. Både kognitiv terapi og fysisk trening assosieres med og regnes som effektive behandlinger for psykiske lidelser som angst og depresjon; lidelser som foreningen forsøker å få sin versjon av sykdommen kategorisert bort fra. I stedet for behandlinger som CBT og GET foreslår foreningen i stedet andre behandlingsalternativer, som kan sees som mer forenelige med en biomedisinsk identitet. Foreningens syn på sykdommens helbredelsesmuligheter spiller også inn her;

”Det finnes i dag ingen kurativ behandling... Siden sykdommen i dag ikke kan helbredes (kun en svært liten prosent blir friske), er det viktig å lære seg å leve med den, på en slik måte at livskvaliteten blir størst mulig innenfor grensene sykdommen setter”(Norges ME- forening, 2006, s. 25 [URL]).

Behandlingstiltakene kan dermed forstås mer som mestringsstrategier og symptomlindring. Disse gjøres troverdige ved å vise til støtte fra pasientene.

De henviser til flere store brukerundersøkelser hvor ”aktivitetsavpasning og hvile ble rapportert å være mest gunstig...”(Norges ME- forening, 2006, s. 23 [URL]) og understreker nødvendigheten av å iverksette individuelt tilpassede behandlingstiltak ettersom sykdommen varierer i alvorlighetsgrad. For de aller sykeste pasientene anbefaler de individuell tilrettelegging av omgivelsene og pleie som for eksempel skjerming for sansestimuli og bruk av brukerstyrte personlige assistenter(Norges ME- forening, 2006, s.22-26 [URL]). Dette er behandlingstiltak som i følge foreningen støttes av pasientenes selv og brukerundersøkelser. I tillegg påpeker de viktigheten av at pasienten tas på alvor;

”Svært syke mennesker blir feilbehandlet til tross for sterke protester. De blir ikke trodd på, får stort sett motsatt behandling av hva de skal ha og blir mye sykere enn nødvendig... Det er svært vondt å ikke bli trodd, noe som påfører den syke enda større belastning. Mistenksomhet fra helsepersonell fører til at dyrebare krefter går med til å overbevise `behandlaren` om at man faktisk er så syk som man sier, og at man faktisk snakker sant... på bakgrunn av sykdommens alvorlige karakter, og kanskje nettopp derfor, er det viktig at pasientene opplever forståelse for sin situasjon og får støtte fra helsepersonell”(Norges ME- forening, 2006, s. 25 [URL]).

For å understreke og legitimere disse anbefalingene og pasientens kunnskapsautoritet beveger de seg videre inn i et rettighets- og brukermedvirkningsrom. Her henviser de til lover og vedtak for å støtte opp om og skape legitimitet bak argumentene og kravene de fremstiller. Via dette rommet fremhever de seg selv og pasientene som kompetente bidragsytere av erfaringsbasert kunnskap som er i en rettmessig posisjon, juridisk og kunnskapsmessig, til å utfordre råd fra eksperter samt komme med egne tilrådinger i forhold til behandling av sykdommen.

De legitimerer denne retten til medvirkning og underbygger sine behandlingsanbefalinger ved å henvise til Pasientrettighetsloven;

”For pasienter med som har behov for langvarige og koordinerte tjenester skal det utarbeides *individuelle planer*(Pasientrettighetsloven § 1-4). De sykeste ME- pasientene faller inn under denne gruppen. Den individuelle planen skal dekke den enkeltes behov for behandlingstiltak, og pasienten skal medvirke til utarbeidelsen(Pasientrettighetsloven § 3-1)(Norges ME- forening, s. 24 [URL]).

De påpeker videre, at i forhold til CFS/ME, er det spesielt viktig å ta hensyn til pasientens kunnskap og erfaringer;

”Denne retten er særdeles viktig når det gjelder ME- pasienter, for de ”**vet best hvor skoen trykker**”. Medvirkningsretten er særlig viktig når det gjelder sykdommer helsepersonell har liten kunnskap om, og det er

en kjent sak at mange ME- pasienter (de fleste) i sine møter med helsevesenet opplever at personalet enten ikke har noen kunnskaper eller de er feilinformert og ikke forstår alvoret”.

(Norges ME- forening, s. 24 [URL]).

Pasientene har ikke bare rett til å involveres i utarbeidelsen av en behandlingsplan, de ”har også rett til å medvirke ved gjennomføring av tjenestene, det gjelder også ved valg av undersøkelsesmetoder og behandlingsstrategier(Norges ME- forening, 2006, s. 24 [URL]). Foreningen påpeker videre pasientenes samtidige rett til å *velge bort* råd fra helsepersonell.

”Ved innføringen av de nye helselovene har norsk rett forlatt den gamle paternalistiske modellen (legen bestemmer—pasienten adlyder) hvor helsepersonell kan bestemme over pasientene. I Pasientrettighetsloven (§ 4-1) fastslås det at *helsehjelp bare kan gis med pasientens samtykke*”(Norges ME- forening, 2006, s. 25 [URL]).

Pasientrettighetsloven gir altså pasienter rett og mulighet til å velge bort behandlinger som CBT og GET og selv velge andre behandlingsstrategier. Foreningen er midlertidig bekymret for at denne retten mister mye av sin betydning dersom;

”... disse behandlingsformene,[CBT og GET] med all den usikkerheten som er knyttet til dem, vil bli tolket som en effektiv behandlingsmodell for alle med CFS/ME og derigjennom bli lagt til grunn for blant annet innvilgning og/eller opprettholdelse av trygdeytelser”(Norges ME- forening og MENiN, 2006, s. 3 [URL]).

ME- foreningen fremmer altså hovedsakelig pasienten og deres erfaringer og kunnskap som den fremste ekspertisen på behandling av ME/CFS. De sår tvil ved rapportens behandlinger om CBT og GET; delvis ved å vise til psykiatisering og manglende vitenskapelig gyldighet og konsensus; men hovedsaklig ved å innrullere pasientene, og deres negative tilbakemeldinger om behandlingene, som viktige og rettmessige innehavere av troverdig kunnskap. På den måten fremstiller de behandlingene som dobbelt ugyldige. Motsvarende underbygges og legitimeres egne behandlingsanbefalinger ved å vise til brukernes støtte samt brukernes lovnedsfelte rett til å medvirke.

De avslutter kommentaren med å fremheve pasienten som en viktig bidragsyter av kunnskap;

”Det er et sprik mellom det pasientene opplever og erfarer og det psykiatrisk orienterte forskere hevder. Å ta pasientene på alvor, både i teori og praksis, er helt nødvendig for å oppnå en helsetjeneste av god kvalitet. Den lovfestede retten til brukermedvirkning skal sikre at helsetilbudet til pasientene blir hensiktsmessig. Man må ikke

glemme at det er noe å lære, både av fortiden og fra dem som vet hvordan det er å leve med sykdommen”(Norges ME- forening og MENiN, 2006, s. 7 [URL]).

For å poengtere dette ytterligere siterer de Peter Wahlberg ”Om virkligheten inte stemmer med teorin, er det alltid teorin som er fel, inte virkligheten!”(i Norges ME- forening og MENiN, 2006, s. 7 [URL]).

#### 4.3.4 Oppsummering

Gjennom sin kritiske kommentar til Kunnskapssenterets rapport trådte ME- foreningen for alvor frem som pasientorganisasjon og den sterke kontroversen omkring CFS/ME ble tydeliggjort. Kritikken deres var rettet direkte mot den manglende gyldigheten og representativiteten i rapportens kunnskapspåstander; som de mente manglet både vitenskapelig og erfaringsbasert støtte og troverdighet. Et gjennomgående trekk i foreningens kommentar er hvordan de forsøker å svekke troverdigheten til kunnskapspåstander og personer som motstrider og truer deres egen biomedisinske sykdomsforståelse.

Disse psykiske og biopsykososiale perspektivene blir kritisert både på et vitenskapelig og erfaringsbasert grunnlag.

Særlig påstanden om en bevisst politisk og økonomisk interessestyrt ”psykiatisering” av sykdommen er gjennomgående for å svekke den vitenskapelige troverdigheten til motstridene syn. Mangel på støtte fra pasientene selv er også et fremtredende troverdighetsminskende argument, særlig i forhold til behandling. Her trekker de frem pasienter som har blitt dårligere av behandlinger som er i tråd med psykiske og biopsykososiale perspektiver.

Via denne kritikken blir vitenskapelig gyldighet og representativitet samt erfaringsbasert kunnskap fremhevet som idealer og faktorer for troverdig kunnskap, men det vises også til ekspertuttalelser og internasjonal anerkjennelse. ”Rene” kunnskapsbaserte motiver fremheves som et ideal.

Parallelt med kritikken arbeider de med å produsere og skape troverdighet omkring sin versjon av sykdommen; en spesifikk avgrenset og ren biomedisinsk identitet.

Nettopp det å vise til hva sykdommen *ikke* er, fremstår som et ledd i denne identitetsproduksjonen. Kritikken av den biopsykososiale årsaksmodellen, heterogene utvalg i forskningen og vide sykdomskriterier er en felles kritikk mot vage og sammensatte forståelser av ME/CFS. Slike kunnskapspåstander utydeliggjør og problematiserer de klare

biomedisinske grensene foreningen forsøker å etablere omkring sykdommen. De forsøker å tydeliggjøre grensene omkring sykdommen ved å etablere nærhet/distanse til andre sykdommer og fremmer krav og anbefalinger om strengere sykdomskriterier og snevrere sykdomsbetegnelser. De trekker frem pasienten som en viktig og rettmessig bidragsyter av kunnskap ved å henvise til blant annet brukerundersøkelser og lovverket.

I tillegg henviser de til biomedisinsk forskning som understøtter deres sykdomsversjon. Her gjenspeiles en ambivalens mot vitenskapen; de retter kritikk mot deler av den men er samtidig avhengig av den. De viser også en ambivalens mot kunnskap generelt; i noen tilfeller er det vitenskapelig kunnskap som er viktigst(i forbindelse med årsaksforklaringer), i andre tilfeller trekkes pasientens erfaringsbaserte kunnskap frem som den mest relevante(i forbindelse med behandling). Både gjennom kritikken og identitetsarbeidet fremstår kunnskap og troverdighet som noe som er gjenstand for forhandling.

Vi får også et inntrykk av hvor viktig det materielle er i forhold til prosessen med å skape en identitet og legitimitet. Foreningen fremhever blant annet biomedisinsk forskning som viser målbare biologiske avvik, for å synliggjøre og legitimere sykdommens biomedisinske identitet. Materialiteter kan også forstås som tekster; som WHO's diagnosekode, sykdomskriterier, og brukermedvirkningslovverket, men også selve rapporten og foreningens kommentar. Som tekster er de med på å etablere objektene de omhandler på forskjellige måter.

Kommentaren deres kan forstås som et forsøk på å reprodusere og forsvare en renere og mer tydelig biomedisinsk sykdomsidentitet hvor en viktig strategi innebærer å utfordre og svekke motstridene sykdomsforståelser.

## **5 En identitet tydeliggjøres og innflytelsen kommer til syne**

I kjølvannet av rapporten fikk ME/CFS- saken økt oppmerksomhet politisk og i media og foreningen oppnådde også innflytelse og gjennomslag for sine perspektiver. Denne innflytelsen synliggjøres blant annet i helsepolitiske tiltak, beslutninger og anbefalinger og kan sees i lys av et økende fokus på brukermedvirkning i politikken.

Foreningen har også utgitt flere tekster og deltatt aktivt i debatten i etterkant av rapporten. Dette er tekster som kan sees som forsøk på å forsvare en biomedisinsk identitet. Dette forsvaret innebærer en kritikk av motstridene forståelser og et samtidig arbeid for å skape grenser og troverdighet omkring egen sykdomsforståelse. De følger i stor grad samme praksis og argumentasjon som de gjorde i sin kommentar til Kunnskapssenterets rapport.

## 5.1 Forsvar og identitetskonstruksjon gjennom angrep

Foreningen har også publisert flere andre tekster som kan forstås som et ledd i forsvaret, produksjonen og legitimeringen av sin biomedisinske sykdomsforståelse. Fremdeles fremstår det som viktig å svekke troverdigheten til motstridene forståelser som et ledd i å bygge opp om egen forståelse. I debatten i etterkant av rapporten og kommentaren intensiverte ME-foreningen sin kritikk av motstridene sykdomsforståelser. En tydeliggjøring av hvem og hva de retter kritikk mot bidrar med å understreke hvilken identitet og sykdomsforståelse de selv gjør krav på og hva de forsvarer den mot.

### 5.1.1 Foreningens motstandere; aktører som truer deres biomedisinske identitet

I et intervju med nettstedet Norsk helseinformatikk(NHI) retter lederen av foreningen, Ellen Piro, kritikk mot NHIs egne informasjonssider om ME/CFS, Kunnskapssenterets rapport, og psykiateren Simon Wessely; alle for å ha en feilaktig psykisk orientert forståelse av sykdommen. Denne forståelsen og kontroversen omkring sykdommen tilskrives dels Simon Wessely og hans tilhengere;

”Jeg vet at det finnes mange velmenende leger, men de blir forvirret av den motstridende informasjonen og vet ikke hva som er riktig. At sykdommen er omstridt, startet egentlig da en britisk psykiater ved navn Simon Wessely og hans medarbeidere kom med sine syn på sykdommen. Dette spredte seg over hele verden, og hans syn på sykdommen står sterkt i Norge. Senest ser vi det i rapporten om kronisk utmattelsessyndrom/ME fra Kunnskapssenteret, der de plasserer ME en plass midt i mellom nevrologi og psykiatri”  
(i Johannessen, 2007 [URL]).

Rapporten hevdes å være sterkt preget av denne ”Wessely skolen”. Som nevnt tidligere har Piro også påpekt muligheten for at det kan ligge en skjult agenda bak rapporten knyttet til psykiatisering av sykdommen.

Foreningen retter også sterk kritikk mot behandlingsmetoden Lightning Process(LP), som er et tredagers mentalt trenings- og selvhjelpsopplegg rettet mot blant annet CFS/ME- pasienter, utviklet av engelskmannen Phil Parker. LP forstår sykdommen som en vedvarende fysisk og mental stressrespons. Metoden er et tredagers behandlingsopplegg som baserer seg på å endre og bevisstgjøre negative tanker- og atferdsmønstre(Lightning Process [URL]).

Ellen Piro har uttalt;

”I beste fall er kuren virkningsløs, i verste fall skadelig. Det er nå vi begynner å se de langsiktige effektene hos dem som har gjennomført kuren. Etter en kort periode der de føler seg friskere, er de fleste tilbake der de var. Noen er til og med sykere enn de var på forhånd”(i Kvalheim, 2009, s.10).

Hun understreker at flere føler de mestrer sykdommen bedre etter behandlingen, men at de ikke blir friske. Hun påpeker også en sammenheng mellom de som hevder å ha blitt friske av behandlingen og hvordan CFS/ME har blitt en sekkebetegnelse som inkluderer pasienter med andre lidelser(i Hanger, 2009, s.19). På grunn av den potensielle skadeligheten og manglende vitenskapelig dokumentasjon vil foreningen ikke anbefale behandlingen(i Lorentzen, 2008, s. 29).

De samme argumentene som ble brukt for å argumentere mot anbefalingene av CBT og GET blir også brukt her. Metoden har ingen virkning eller kan være skadelig; den mangler vitenskapelig dokumentasjon; og de som rapporterer om bedring er pasienter som feilaktig har blitt inkludert i kategorien CFS/ME, eller ”rene” CFS/ME- pasienter som har opplevd bedring i form av å mestre sykdommen bedre. Metoden samstemmer heller ikke med foreningens biomedisinske sykdomsidentitet. ”Dette er russisk rulett mot svært alvorlige syke. Vi kan ikke tenke oss friske. Dette er ingen psykisk diagnose. Dette er et hån mot en lidelse som har vært forsømt i norsk helsevesen i mange år”(Norges ME- forening i Rein, 2010, s. 40).

Wessely og LPs sammensatte og biopsykososiale sykdomsforståelse oppleves som et angrep på foreningens rene, avgrensede biomedisinske identitet. Foreningen forsøker dermed å svekke deres troverdighet ved å vise til dårlige erfaringer fra pasientene og manglende vitenskapelig dokumentasjon.

### 5.1.2 Skadelige retningslinjer

Det britiske National Institute for Health and Clinical Excellence(NICE) utga i august 2007([URL]) retningslinjer for diagnose og behandling av CFS/ME hos voksne og barn. Forskernettverket ”CFS i teori og praksis”(2007 [URL])<sup>12</sup> vurderte på oppdrag fra Helsedirektoratet i hvilken grad retningslinjene også passer for bruk i Norge og ga full tilslutning til de faglige anbefalingene i skrivet. Pasientorganisasjonene ble også bedt om å komme med en kommentar hvor begge retter sterk kritikk mot retningslinjene i likhet med flere pasientorganisasjoner i Storbritannia.

ME- foreningen bruker i sin kommentar(2008 [URL]) flere av de samme argumentene som de gjorde i sin kritikk av Kunnskapssenterets rapport. Hovedkritikken går på at de mener retningslinjene vil gjøre det verre for pasientene da de anbefaler kognitiv atferdsterapi og gradert treningsterapi. ME- foreningen hevder disse behandlingsformene har vist seg å være henholdsvis lite effektive og potensielt skadelig. De mener også at brukernes kunnskap er utelatt;

”Store brukerundersøkelser i Storbritannia viser motsatte resultater av det NICES retningslinjer gjør... NICES retningslinjer har ikke villet inkludere eller fokusere på forskning som faktisk dokumenterer de forhold som brukersiden hevder. Det kan få fatale følger”(Norges ME- forening, 2008, s. 1 [URL]).

De viser videre til brukerundersøkelser gjort av forskjellige pasientforeninger i Storbritannia hvor de to anbefalte behandlingstilbudene kommer dårlig ut. De viser også til flere studier som støtter opp om dette og fremhever pasientenes beste: ”Det er viktig å merke seg at pasientene ikke protesterer på behandling som gjør dem bedre, derimot protesterer de på behandling som enten ikke virker eller gjør dem verre”( Norges ME- forening, 2008, s. 2 [URL]).

Videre påpeker de at brukerne har blitt utelukket;

”... arbeidsprosessen har **ikke** vært et samarbeid der fagfolk, pasienter og pårørende har deltatt, slik det

---

<sup>12</sup> Bestående av 9 forskere fra pediatri, psykiatri, fysioterapi, allmenntidning, infeksjonsmedisin, mestingspsykologi og tradisjonell kinesisk medisin hvor blant annet Vegard Bruun Wyller er med. Nettverkets formål er å utvikle kunnskap som kan bidra til en økt forståelse av sykdommen. Se: Uni Helse, [URL].



fremstilles i NICEs retningslinjer... men en form for maskepi. Omfattende og dokumenterte bidrag fra brukerne og eksperter som støtter den fysiske/organiske årsakssammenheng av tilstanden har i høy grad blitt ignorert. Disse forholdene og manglende reell brukervedvirkning er også bekreftet i personlig kommunikasjon mellom organisasjonene og ME- foreningen”(Norges ME- forening, 2008, s. 3 [URL]).

I følge foreningen er dette en del av psykiatiseringen av sykdommen;

”En stor mengde informasjon om fysiologiske avvik ble presentert, men dette har NICE ignorert til fordel for den ”biopsykososiale modellen” for sykdommen. Dette er en åpenlys handling som favoriserer politiske strategier fremfor medisinske og vitenskapelige bevis”(Norges ME- forening, 2008, s.3 [URL]).

De er også kritiske til retningslinjenes sykdomsdefinisjon som ”er så vid at den inkluderer nesten alle med uforklarlig utmattelse, og ikke ME, diagnosekode G93.3”(Norges ME- forening, 2008, s.3 [URL]). Problemet med heterogene utvalg knytter de også til bruken av oversiktartikler som kunnskapsgrunnlag. I tillegg påpeker de at NICEs fremgangsmåte og generelle evalueringsprosesser også har blitt sterkt kritisert av pasientorganisasjoner som representerer andre sykdommer.

I likhet med andre pasientorganisasjoner for CFS/ME- syke, stiller de spørsmål ved ”kostnadene for tiltak som ikke har dokumentert effekt, og som pasientene selv ikke ønsker, samtidig som myndighetene ikke prioriterer biomedisinsk forskning”(Norges ME- forening, 2008, s. 4 [URL]). Til slutt hevder de det er;

”... en synkende tillit til NICE i den britiske befolkningen fordi deres avgjørelser stadig blir kritisert og utfordret. Man stiller spørsmål ved deres evalueringsprosess og om noen bestemte grupper kommer ut fordelaktig på grunn av prosessen”(Norges ME- forening, 2008, s.4, [URL]).

Retningslinjene oppleves som en trussel for pasientene og foreningens biomedisinske sykdomsforståelse. En anbefaling av disse retningslinjene vil i følge foreningen føre til en styrkning og legitimering av det feilaktige psykiske/biopsykososiale perspektivet og de forsøker dermed å svekke retningslinjenes troverdighet.

Foreningen mener retningslinjene har svekket troverdighet hovedsakelig fordi de mangler og går i mot brukernes synspunkter, men også fordi det kan stilles spørsmål om motivene bak de og det vitenskapelige kunnskapsgrunnlaget de basere seg på. Ved å kritisere retningslinjene utfordrer de også forskernettverket og deres ekspertise, som har gitt full tilslutning om en anbefaling av dem.

### 5.1.3 Psykiatisering og troverdighet

I februar 2010 publiserte ME- foreningen en pressemelding(2010a [URL]), der de tydeliggjør og oppsummere sitt argument om en psykiatisering av sykdommen ment som et ledd i å svekke psykiske og biopsykososiale sykdomsforståelser. Samtidig fremmer de også argumenter for å støtte opp om sin egen biomedisinske sykdomsforståelse.

Pressemelding omhandlet en nypublisert rapport fra en britisk pasientorganisasjon om;

”... hvordan den britiske psykiateren Simon Wessely og hans tilhengere, også kalt Wessely-skolen, på en systematisk måte har forsøkt å reklassifisere myalgisk encefalomyelitt (ME) fra en nevrologisk tilstand, slik den er definert av Verdens helseorganisasjon (WHO) gjennom 40 år, til en psykosomatisk lidelse”(Norges ME- forening, 2010a, s. 1 [URL]).

I følge foreningen har Wessely- skolen flere tilhengere i Norge; ”Blant annet anbefaler Helsedirektoratet og Forskernettverket ”CFS i teori og praksis” den internasjonale kritiserte, britiske NICE Guideline for håndtering av ME”(Norges ME- forening, 2010a, s.1 [URL]). Det samme forsøket på å reklassifisere sykdommen mener de også har funnet sted i Norge formidlet via ”... enkelte norske såkalte ’ME- eksperter’ [gjennom strategier som] ”systematisk feilinformasjon, bagatellisering av tilstanden og manglende finansiering av biomedisinsk forskning”(Norges ME- forening, 2010a, s. 2 [URL]).

De kritiserer;

”... psykiatrorienterte tilhengere og media [som har] forfektet at ME er en medisinsk uforklart (fysisk) tilstand, også kalt MU(P)S, og dermed signalisert til helsemyndigheter, helsepersonell og befolkningen at det ved ME ikke finnes biomedisinske avvik som kan forklare symptomene. Selv om årsaksforholdene ikke fullt ut er klarlagt finnes det i dag utallige studier som dokumenterer at ME er en alvorlig somatisk tilstand, ofte utløst av infeksjoner”(Norges ME- forening, 2010a, s. 2 [URL]).

Videre hevder de at Wessely og hans tilhengere har promotert behandlinger som GET og CBT basert på den feilaktige oppfattelsen av at sykdommen skyldes

”... dårlig kondisjon på grunn av unngåelsesatferd og feilaktige tanker om egen tilstand... [og hvor] det å snu pasientens tanker bort fra symptomfokusering og at sykdommen er biomedisinsk forankret, til at sykdommen er innbilt... skal føre til tilfriskning”(Norges ME- forening, 2010a, s. 2 [URL]).

På bakgrunn av disse opplysningene krever foreningen endringer;

”Både fagpersonell, faglige og politiske helseorganer, inklusiv NAV og media, må bidra til at stigmaet knyttet til ME blir fjernet og at fokus flyttes fra et psykisk anliggende til en alvorlig biomedisinsk tilstand.

Bagatelliseringen av ME, og den psykiatriorienterte holdningen må stoppes umiddelbart. Det aller viktigste nå er å finansierer biomedisinsk forskning som kan avklare årsaksforhold og sykdomsutvikling med tanke på å komme frem til egnede medikamentelle behandlingsmetoder og andre hensiktsmessige tiltak”(Norges ME- forening, 2010a, s. 1 [URL]).

Avslutningsvis uttaler de: ”Personer med ME ber ikke om noen spesiell behandling, de bare ber om å bli behandlet på samme måte som dem som lider av andre nevrologiske sykdommer”(Norges ME- forening, 2010a, s. 3 [URL]).

#### 5.1.4 Virus og identitet

Oktober 2009 kunne amerikanske forskere melde om en mulig kobling mellom CFS/ME og et nylig oppdaget retrovirus, kalt XMRV(Lombardi m.fl., 2009). Denne mulige koblingen ble en viktig del av foreningens arbeid for å skape troverdighet omkring en biomedisinsk sykdomsforståelse og ble brukt som motargument til andre mer psykiske og biopsykososiale perspektiver. Dette kommer blant annet frem i et åpent brev fra foreningen(2010b [URL]) til UNN og Helsedirektoratet. Brevet føyde seg inn i en debatt som hadde foregått i forkant av en planlagt konferanse om CFS/ME i regi av Universitetssykehuset i Nord- Norge(UNN).

Sykehuset mottok sterk kritikk fra pasientsamfunnet for å ha invitert og satt av stor plass til en presentasjon av Lightning Process(LP), og omvendt lite til biomedisinsk forskning.

Foreningens brev har samme kritikken; manglende fokus på biomedisinsk forskning og at de i stedet legger ”hovedvekten på udokumenterte psykosomatiske teorier som ikke har relevans for den nevroimmune sykdommen ME”(Norges ME- forening, 2010b, s. 1 [URL]).

I brevet fokuseres det på XMRV- viruset og den mulige koblingen til CFS/ME; en kobling det ikke er gjort plass til på konferansens program. Programmet gir kun ”et innsnitt på 30 minutter til infeksjonsmedisin generelt”(Norges ME- forening, 2010b, s.1 [URL]).

Foreningen henviser til forskningsfunn som viser en forbindelse mellom ulike MLV-virus (hvor XMRV er en type) og CFS/ME- pasienter; blant annet ble det funnet virus ”hos 87

prosent av de testede ME- pasientene, og hos 6.8 prosent av de foreløpige friske kontrollene...”(Norges ME- forening, 2010b, s.1 [URL]). Foreningen understreker at selv om man trenger mer forskning for å kunne si hva slags rolle virusene har i forhold til CFS/ME, må funnene tas på alvor. Her forsterkes også koblingen til andre alvorlige, biologiske sykdommer;

”Fra før av kjenner vi bare to retrovirus hos mennesker. HIV fører til AIDS, mens HTLV forårsaker leukemi og lymfekreft. Virusene i MLV-gruppen fører til leukemi og nevrologisk sykdom hos dyr. Det er naivt å gå ut i fra at disse virusene er harmløse for mennesker”(Norges ME- forening, 2010b, s.1 [URL]).

Foreningen mener UNN burde utvide og endre sitt program og kommer med flere tips til nye poster; blant annet en internasjonal ekspert som kan gi innføring i den biomedisinske forskningen, dr. Mette Johnsgaard fra Lillestrøm Helseklinikk som har forsket på XMRV-viruset og professor Ola Didrik Saugstad til å formidle medisinsk kunnskap om de aller sykeste pasientene(Norges ME- forening, 2010b, s.1 [URL]).

To dager etter publiseringen av brevet kunne prosjektlederen ved UNN opplyse at de har vurdert å utvide programmet; ”Det har komme ny og meir oppdatert forskning dei siste vekene. Programmet vart fastsett i vår. Vi har nyleg kontakta lege Mette Johnsgaard ved Lillestrømklinikken, men ho er opptatt på anna hald”(i Folkvord, 2010a, s.11)

På bakgrunn av disse koblingene mellom CFS/ME og ulike MLV-virus avslutter foreningen brevet med et krav om å bli tatt på alvor, i form av å bli oppfattet som pasienter med en alvorlig fysisk sykdom som det offentlige må ta ansvar for;

”Derfor krever ME- pasientene at det offentlige helsevesenet tar denne saken på alvor tilbyr dem en grundig biomedisinsk utredning. Den må også inkludere de nye serologiprøvene som påviser antistoffer mot XMRV og beslektede MLV-varianter. Det er ikke akseptabelt at mennesker med en alvorlig fysisk sykdom blir avspist med kognitiv atferdsterapi, som ikke har effekt på verken retrovirus eller andre kroniske infeksjoner”(Norges ME- forening, 2010b, s. 1 [URL]).

Foreningen presiserte dette igjen i forbindelse med en overrekkelse av underskrifter fra ME- pasienter og pårørende til Helse- og omsorgsdepartementet, med krav om å få dekket utgifter til medisinsk behandling som ikke tilbys av det norske helsevesenet; ”Skal man gi riktig behandling, må man først ha gjennomført en grundig utredning, og ME- foreningen mener at det er helt avgjørende å få biomedisinsk utredning og behandling inn i det offentlige tilbudet

til norske ME- pasienter”(Norges ME- forening, 2011a [URL]).

De påpekte videre at;

”Statssekretær Dale... hadde uttalt... at det er det offentliges ansvar å besitte helsefaglig kompetanse, mens det i ME- sakens tilfelle synes å være motsatt: – Vi ser at det finnes private aktører som har mye biomedisinsk kompetanse og klinisk erfaring, som er oppdatert på det som skjer innenfor internasjonal forskning og som jobber seriøst og grundig for å hjelpe ME- pasienter, mens det offentlige har lite annet å tilby enn atferdsterapi og gradert trening. Et tilbud som vi vet i mange tilfeller gjør vondt verre”(Norges ME- forening, 2011b [URL]).

Funnet av en mulig biologisk markør for sykdommen bidrar til å støtte opp under foreningens biomedisinske sykdomsidentitet og fungerer som et sterkt argument for å få politikere og det medisinvitenskapelige miljøet til å fokusere mer på biomedisinsk forskning, perspektiver og behandling. Et målbart, synlig virus gir symptomene mer troverdighet utover pasientens subjektive erfaringer.

Foreningen uttalte seg også gjennom avisinnlegg i debatten i forkant av UNNs konferanse. Her tydeliggjøres deres biomedisinske argumentasjon og kritikk av motstridende forståelser. Unn- Elin Andreassen fra ME- foreningen skriver i ett innlegg til avisa Nordlys;

”Siden 1969 har Verdens helseorganisasjon (WHO) klassifisert ME blant de nevrologiske sykdommene... UNNs programkomité har likevel ikke fokusert på at mer enn 5000 publiserte biomedisinske forskningsstudier dokumenterer nevrologiske, immunologiske og en rekke organiske feilfunksjoner. De legger heller ikke vekt på at man kan påvise patologiske forhold ved hjelp av hjernescanninger, blodprøver og andre undersøkelser(Andreassen, 2010a, s.54).

Konferansens invitasjon av Live Landmark som representant for LP- metoden er hun sterkt kritisk til;

”Helse Nord velger nå å bygge den framtidige ME- behandlingen på anekdotens kraft og tidens populære strømninger - på New Age og harmonien mellom kropp og sjel. I konferanseprogrammet ikles dette en tilsynelatende vitenskapelig sjargong med innholdsspekket nytale som for eksempel «biopsykososial» tilnærming. Belastende begreper som hysteri, hypokondri og somatisering er behendig unngått. Hjernevask blir ikke nevnt”(Andreassen, 2010a, s.54).

Metoden er i følge Andreassen ikke bare ”udokumentert humbug”; hun sier seg også enig med Kenny de Meirleirs spådom om at LP i det lange løp ”vil drepe flere mennesker enn det vil hjelpe”(Andreassen, 2010b, s.59).

I følge Andreassen sender Helse-Nord, ved å inkludere LP og Live Landmark på programmet, ut feil signaler om at denne metoden er en godkjent og veldokumentert behandling; ”Slik bidrar UNN til å gi henne en kvasifaglig legitimitet hun ikke fortjener uten at sykehuset tar ansvar for feilbehandlingen”(Andreassen, 2010b, s.59). Hun påpeker også det tilsynelatende usannsynlige i at en fysisk sykdom kan kureres ved hjelp av tanke- og holdningsendringer; ”At helsevesenet kan lære folk å tenke seg friske fra kroniske multiinfeksjoner og organiske skader, er intet mindre enn et under”(Andreassen, 2010a, s.54). I forhold til troverdighet oppsummeres LP- tilhengernes sykdomsforståelse og foreningens eget biomedisinske perspektiv slik;

”Programmet for UNNs konferanse kan tyde på at uverifiserbare hypoteser betraktes som bedre enn vitenskapelig dokumentasjon” (Andreassen, 2010b, s.59).

Kritikken resulterte blant annet i en anmeldelse fra to pasienter av legene som var ansvarlige for det faglige og vitenskapelige innholdet på konferansen. Hans Petter Aarseth, divisjonsdirektør i Helse- og sosialdirektoratet, maner til et åpent sinn;

”Det er jo mange ting innenfor dette feltet som ikke viser vitenskapelig dokumentasjon, og hvis vi ikke skal undersøke noe av dette, kommer vi i vært fall ikke videre, sier han(i Alexandersen, 2010, s.5).

Debatten synliggjør uenighetene om hva slags kunnskap som skal anses som troverdig. Foreningen forsøker, ved å henvise til Verdens helseorganisasjons diagnosekode, målbare biologiske avvik og et stort antall forskningsstudier, å fremme sin sykdomsforståelse som den mest troverdige. Samtidig omtaler de motstridene perspektiver, som LP, som ”humbug”- kunnskap uten vitenskapelig dokumentasjon.

Debatten fremstår som et forsøk på å skape troverdighet omkring den biomedisinske identitet og samtidig svekke troverdigheten til biopsykososiale perspektiver som LP på bakgrunn av et manglende vitenskapelig kunnskapsgrunnlag.

Gjennom funnet av en mulig kobling mellom XMRV- viruset og CFS/ME ble det også rom for en debatt om hvorvidt CFS/ME- pasienter skulle forbys å være blodgivere.

Helsedirektoratet avfeide først behovet for å etablere et forbud på bakgrunn av manglende kunnskaper om sammenhenger og en generell handlingsregel som sier; ”Sjuke folk skal ikkje gi blod, dermed skulle dei som har fått diagnosen vera utelukka som blodgivarar”(i Toppe, 2010, s. 8). Etter mye debatt sendte de likevel ut det skriv til alle landets blodbanker;

”Helsedirektoratet har funnet behov for å presisere dagens regelverk for blodgivning, som innebærer at ingen som føler seg syke skal gi blod. Av dette følger at pasienter med diagnostisert ME/CFS ikke skal aksepteres som blodgivere”(Helsedirektoratet, 2010 [URL]).

Selv om ME- foreningen ikke deltok aktivt i denne debatten støttet de Helsedirektoratets avgjørelse om å være føre var (ME- foreningen, [URL]). Ved oppdagelsen av en mulig sammenheng mellom viruset og CFS/ME ble sykdommen mer håndfast og virkeliggjort.

Gjennom ulike tekster fortsetter altså foreningen sitt arbeid med å svekke troverdigheten til forståelser de opplever som truende for sin biomedisinske identitet. De sår tvil om disse kunnskapspåstandene ved å vise til deres manglende vitenskapelige gyldighet og manglende støtte og inkludering av brukerne og deres kunnskap. Samtidig fortsetter de å konstruere troverdighet og grenser omkring en ren biomedisinsk identitet; ved siden av WHO's diagnosekode er funnet av en mulig forbindelse med et virus med på å støtte opp om denne forståelse.

## 5.2 Med brukeren i fokus

I etterkant av rapporten og foreningens kritiske kommentar oppnådde foreningen i større grad innflytelse og gjennomslag for sine perspektiver. Denne innflytelsen reflekteres i ulike rapporter og anbefalinger og kan forstås i lys av et økende politisk fokus på brukermedvirkning.

### 5.2.1 En mer brukerinkluderende rapport

Kunnskapssenterets rapport og debatten omkring den førte blant annet til utarbeidelsen av en ny rapport fra Sosial- og helsedirektoratet (2007 [URL]), om utfordringer og tiltak i sosial- og helsetjenesten for pasienter med CFS/ME. Denne rapporten kan ses som en bekreftelse på foreningens og brukernes innflytelse.

Rapporten påpeker mange av de samme problemene som ble fremmet i Kunnskapssenterets rapport og foreningens kommentar; blant annet manglende faglig konsensus, uspesifikk terminologi, uklare sykdomskriterier for diagnostikk, og utilfredsstillende klinisk praksis og behandlingstilbud; men kommer også med konkrete forslag til videre tiltak. Rapporten fremhever blant annet økt aksept som en kjerneverdi i arbeidet med å bedre situasjonen for CFS/ME- pasienter og har som mål ”å bidra til at- til tross for at CFS/ME ikke har én kjent årsak eller behandling blir anerkjent som et klinisk begrep, en sykdom” (Sosial- og

helsedirektoratet, 2007, s. 3 [URL]).

Denne rapporten inkluderer i større grad brukerrepresentantenes synspunkter og fremhever viktigheten av å involvere brukeren og deres kunnskap i utviklingen av gode sosial- og helsetjenester. På grunn av uklarhetene omkring kunnskap om sykdommen påpeker de behovet for;

”... å legge vekt på hele spekteret av vitenskapelig metode: både på den enkelte pasients erfaringer, enkeltrapper fra behandlere, små studier av mindre, heterogene pasientgrupper, så vel som systematiske meta-analyser av randomiserte studier med veldefinerte studiepopulasjoner”(Sosial- og Helsedirektoratet, 2007, s. 12 [URL]).

Her trekkes pasienten inn som en fullverdig og nødvendig bidragsyter av kunnskap.

Av tiltak videre fremhever de blant annet økt informasjonsformidling hvor brukerrepresentantene igjen gis en sentral posisjon; De vil ”styrke pasientorganisasjonenes muligheter for informasjonsformidling til pasienter, pårørende og fagfelt”(Sosial- og Helsedirektoratet, 2007, s. 28 [URL]).

Fremfor å anbefale helsetjenester basert på behandlingsformer som CBT og GET fremhever de behovet for å utarbeide individuelle og/eller spesialtilpassede behandlingstilbud og krav til velferdsordninger. Dette er i tråd med ME- foreningens krav i kommentaren til Kunnskapssenterets rapport.

Sosial- og helsedirektoratet er også enige med foreningens kritikk av Kunnskapssenterets bruk av metode for å kartlegge eksisterende kunnskap; oversiktsartikler med forskning som baserer seg på heterogene pasientutvalg mangler vitenskapelig troverdighet og gyldighet(Sosial- og helsedirektoratet, 2007, s. 24 [URL]).

Til slutt foreslår de å etablere eget nasjonalt kompetansenettverk som i tillegg til å sikre nasjonal kompetanseoppbygging - og spredning om tilstanden også skal være sentralt i å bidra til at CFS/ME blir anerkjent som en klinisk enhet(Sosial- og Helsedirektoratet, 2007, s. 29 [URL]).

Foreningen ble også kontaktet i forbindelse med utarbeidelsen av rapporten for å bidra med erfaringer og tilrådninger i forhold til pasientenes behov for helsetjenester, hvor de gjentar mye av det samme som i kommentaren til Kunnskapssentrets rapport.

Foreningens bidrag til rapporten kan også sees som en del av deres arbeid med å produsere og forsvare en biomedisinsk identitet ved å henvise til biologiske markører og støtte seg til WHO;



”Påstanden om at det ikke finnes objektive funn ved ME er ikke holdbar. Selv om det i dag ikke foreligger en diagnosespesifikk test, finnes det mye målbar patologi. Internasjonale ME- spesialister har dokumentert at det foreligger nevrologiske, immunologiske, genetiske og endokrine avvik, og de betviler ikke at ME er en somatisk tilstand, i tråd med WHO’s klassifisering av ME som en nevrologisk lidelse”(Norges ME- forening i Sosial- og helsedirektoratet, 2007, s. 26 [URL]).

Argumentasjonene er den samme som tidligere; de forsøker å skape troverdighet og klare grenser omkring en biomedisinsk sykdomsforståelse ved å henvise til synlige og målbare biologiske avvik, bekreftelse fra eksperter og Verdens helseorganisasjon diagnosekode. Rapporten fremhever brukeren som en viktig, nødvendig og legitim bidragsyter av kunnskap og deres forslag om å etablere et nasjonalt kompetansenettverk samt etablere individuelle og spesialtilpassede helsetjenester og krav til velferdsordninger er i tråd med ME- foreningens anbefalinger og krav. Rapporten fra Sosial- og helsedirektoratet kan sees i lys av det økende fokuset på brukermedvirkning der pasientene og pasientorganisasjoner får mer makt vedrørende beslutninger som påvirker de.

Omtrent samtidig med publiseringen av Sosial- og helsedirektoratets rapport ble det også gjennomført et møte om ME/CFS- pasientenes situasjon på Stortinget, satt i gang på initiativ fra stortingsrepresentant Laila Dāvøy (KrF)(Interpellasjon nr.50, 2007 [URL]). Debatten mellom de ulike representantene fokuserte også på betydningen av å lytte til og inkludere brukerne og deres kunnskap. Spesielt Laila Dāvøy snakker ME- foreningen sak. Hun forteller at på ulike internasjonale konferanser ”er det ifølge Norges ME- forening ingen uenighet om hva sykdommen er, nemlig en alvorlig sykdom med nevrologiske, endokrine og immunologiske forstyrrelser”(i Interpellasjon nr.50, 2007 [URL]). Hun omtaler også kritikken mot Kunnskapsrettets rapport fra 2006 og ME- foreningens valg om å trekke seg; ”De mener at rapporten burde ha vært trukket tilbake. Dette er alvorlig i en tid da brukermedvirkning blir mer og mer avgjørende. Dessuten er det pasientene de representerer, som kjenner sykdommen på kroppen”( i Interpellasjon nr.50, 2007 [URL]).

Helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad lover å sette i gang flere tiltak, blant annet opprettelsen av et nasjonalt kompetansenettverk der det ”... er helt avgjørende at brukerne trekkes aktivt inn...(i Interpellasjon nr.50, 2007 [URL] ). ME- foreningen får altså fremmet sin sak gjennom politikerne.

ME- foreningen stiller seg positive, men avventende til lovnadene og tiltakene. Til Dagsavisen uttaler foreningens leder Ellen Piro;

”Dette har vi kjempet for i 20 år. Vi er veldig glade for at det endelig blir tatt tak i problemene... men tør ikke å ta gleden på forskudd... hun kjenner igjen flere av ME- foreningens kampsaker i løftene som nå gis... [som] respekt for sykdommen, heving av helsevesenets kunnskaper, brukermedvirkning, et nasjonalt kunnskapsnettverk og bruk av utenlandsk forskning”(Mo, 2007, s. 16).

Det lovede kompetansenettverket ble åpnet av Brustad oktober 2007, sammensatt av ulike eksperter på området samt representanter fra både ME- foreningen og MENIN. I desember 2008 ble det også etablert et kompetansesenter ved Oslo universitetssykehus bestående av ett tverrfaglig team.

Politikernes utsagn og de iverksatte tiltakene viser hvordan brukermedvirkning fremstår som idealet i den politiske helseforvaltningen. Politikerne fremhever viktigheten av å involvere brukerne i CFS/ME- saken og ME- foreningen har fått gjennomslag for flere av sine saker. Både Sosial- og helsedirektoratets rapport og politikerne i interpellasjonen, særlig Dāvøy, fremstår som ME- foreningens allierte i kraft av å løfte brukeren frem som en viktig bidragsyter av kunnskap samt gjennom å fremme deres krav og sykdomsforståelse.

### 5.2.2 ”Delseier for ME- saken!”

Torsdag 23.juni 2011 offentliggjorde Helsedirektoratet(2011a [URL]) nye evalueringer og anbefalinger om CFS/ME til Helse- og omsorgsdepartementet. Anbefalingene ble omtalt som en ”delseier i ME- saken” av den nye generalsekretæren Ruth Astrid L. Sæter i Norges ME- forening; ”Dette er gledelig lesning... Dersom anbefalingene fra Helsedirektoratet blir satt ut i livet, vil det bety betraktelig forbedring for ME- pasienter over det ganske land”(Norges ME- forening, 2011c [URL]). Hvilke endringer hadde skjedd?

Evalueringen fra Helsedirektoratet var et oppdrag bestilt fra Helse- og omsorgsdepartementet og var ment å skulle gi et grunnlag for å kunne utarbeide en nasjonal veileder eller faglige retningslinjer for oppfølging av pasienter med CFS/ME i helsetjenesten.

Helsedirektoratets anbefalinger baserte seg på en statusrapport fra SINTEF(2011 [URL]), en oppdatert kunnskapsgjennomgang fra Kunnskapssenteret(2011a; 2011b; 2011c; 2011d

[URL]) og innspill fra fagrådet for CFS/ME<sup>13</sup>, blant annet en egen kommentar fra brukerrepresentantene (MENiN og Norges ME-forening, 2011 [URL]).<sup>14</sup> Rapporten fra SINTEF kunne fortsatt melde om et manglende helse- og omsorgstilbud og konklusjonene fra Kunnskapssenteret var igjen at CBT og GET var de mest effektive behandlingsalternativene. I forkant av Helsedirektoratets evaluering ble brukerrepresentantene bedt om å komme med innspill til Kunnskapssenterets kunnskapsgjennomgang. Foreningen hadde før dette uttrykt stor spenning og forventninger til innholdet i rapporten særlig på bakgrunn av kritikken deres mot Kunnskapssenterets forrige rapport (2006);

”Vi ba om en forsikring [fra Helsedirektoratet] om at det biomedisinske aspektet ville bli vektlagt denne gangen, krevde at diagnosekoden for ME ble tatt med i grunnlagsmaterialet og stilte samtidig spørsmål rundt prosjektledelsen – som er den samme nå som sist. I tillegg stilte vi oss undrende til at brukerne ikke var invitert med i prosessen denne gangen” (Norges ME-forening, 2011b [URL]).

Forklaringen de fikk på dette var;

”... at vi som brukere står friere til å kritisere rapporten nå fordi vi ikke har vært involvert i prosessen. Dessuten spiller vi som medlemmer av det nye fagrådet en viktig rolle når det gjelder å gi råd til Helsedirektoratet – som på sin side skal komme med anbefalinger til Helse- og omsorgsdepartementet” (Norges ME-forening, 2011b [URL]).

Foreningen er positiv til sine muligheter for brukermedvirkning. De;

”... opplever for øvrig at dialogen med Helsedirektoratet er god – og vi er i tillegg bedt om å komme med innspill til annen dokumentasjon, dersom vi... mener at Kunnskapssenterets dokumentasjon ikke er god nok... I mellomtiden gjør vi det vi kan for å påvirke de rådene og innspillene som skal gis fra Helsedirektoratet til Helse- og omsorgsdepartementet slik at de blir til det beste for våre medlemmer” (Norges ME-forening, 2011b [URL]).

I sitt innspill til Kunnskapssenterets gjennomgang hadde brukerrepresentantene følgende å si;

”Vi er av den oppfatning at rapporten i sin helhet ikke bør offentliggjøres – i hvert fall ikke på nåværende

---

<sup>13</sup> Helsedirektoratet opprettet i 2011 et fagråd for CFS/ME, som et rådgivende organ for direktoratet. Fagrådet skal sikre direktoratets breddekompetanse på området og består av representanter fra aktuelle fagmiljøer samt brukerrepresentanter. Se: Helsedirektoratet [URL].

<sup>14</sup> Oddny Sveen Selbak og Eirik Randsborg fra MENiN og Eva Stormorken og Ruth Astrid L. Sæter fra ME-foreningen.

tidspunkt. Til det er svakhetene for store. Rapporten fra 2006 førte til en forverret situasjon for ME- pasientene, og det er en fare for at dette vil kunne skje igjen”(MENiN og Norges ME- forening, 2011 [URL]).

Den forrige rapporten ble i følge foreningen;

”... tillagt stor vekt blant myndigheter og helsepersonell, og har bidratt til at mange leger anbefaler gradert trening og kognitiv atferdsterapi i behandlingen av ME – til tross for at det stadig dokumenteres forverring for mange ME- syke som gjennomgår gradert trening”(Norges ME- forening, 2011b [URL]).

De samme bekymringene er knyttet til den nye rapportens anbefaling av CBT og GET;

”Kognitiv atferdsterapi og gradert egentrening kan ikke lenger være behandlingsformer som det kan kreves at ME- pasienter skal gjennomgå (NAV, leger, institusjoner osv)”(MENiN og Norges ME- forening, 2011 [URL]).

De mente at rapportens resultat ikke kunne ligge til grunn for en utarbeidelse av nasjonale retningslinjer fordi kunnskapsgrunnlaget den baserer seg på er usikkert;

”Forskningen på feltet er kommet for kort, og de studier som finnes, gir ikke et godt nok grunnlag til å utarbeide en anbefaling om behandlingsalternativer. Det må gjøres et mer omfattende og mindre hastverkspreget arbeid for å få inn mer forskningsbasert informasjon”(MENiN og Norges ME- forening, 2011 [URL]).

De reagerer også negativt på at rapporten har utelukket begrepet ME helt til fordel for kronisk utmattelsessyndrom og at de har fokusert kun på de Meirleirs forskning i stedet for det bredere biomedisinske feltet.

I forhold til gjennomgangen av diagnosekriterier fremheves de kanadiske kriteriene;

”Oversikten er grei nok, men brukerrepresentantene ser ikke helt hvilken funksjon en slik oversikt skal tjene... [det er] kun de kanadiske kriteriene som per i dag er gode nok til å diagnostisere ME”(MENiN og Norges ME- forening, 2011 [URL]).

Da Helsedirektoratet til slutt offentliggjorde sine anbefalinger var foreningens reaksjon, som påpekt i begynnelsen av avsnittet, av en helt annen karakter. Hovedkonklusjonene fra evalueringen innebar flere endringer fra tidligere anbefalinger. Særlig viktig for ME- foreningen var direktoratets konklusjon om at;

”Kunnskapsgjennomgangen støtter ikke opp om en tidligere anbefaling om å bruke NICE- kriteriene... [og] gir ikke på et generelt grunnlag støtte for å anbefale tilpasset treningsbehandling og/eller kognitiv terapi for alle med CFS/ME”(Helsedirektoratet, 2011a, s. 8 [URL]).

Årsaken de oppgir til at de nå snur og går i mot Kunnskapssenteret, er den metodiske svakheten ved deres kunnskapsgrunnlag; bruken av oversiktsartikler som omfatter studier basert på ulike inklusjonskriterier;

”Oversiktsartikler er lite egnet til å se på hvilken behandling(er) som er gunstige for pasienter med CFS/ME ... Ulike studier bruker ulike diagnosekriterier. Siden forskjellige diagnosekriterier legger vekt på ulik mengde og sammensetning av symptomer som skal til for å få diagnosen er det svært sannsynlig at pasientene i de ulike studiene ikke er sammenlignbare. Noen av enkeltstudiene som inngår i oversiktsartiklene har stor frafallsprosent, noe som er vanskelig å se i en oversiktsartikkel. På dette grunnlag mener Helsedirektoratet at det er umulig å vite hvilke intervensjoner som virker på hvilke pasienter”(Helsedirektoratet, 2011a, s. 4 [URL]).

Dette er akkurat den samme argumentasjonen som ME- foreningen førte i sin kritiske kommentar(2006 [URL]) mot Kunnskapssenterets forrige rapport(2006 [URL]). På bakgrunn av dette mener de også det er;

”... nødvendig å fokusere på den manglende enighet om og implementering av diagnostiske kriterier for CFS/ME. Det er et internasjonalt arbeid i gang med å få konsensus om diagnosekriterier (ICC). Vi har et håp om at dette vil gi en strengere seleksjon og gjøre det lettere å stille diagnose. Det har tidligere vært anbefalt at vi i Norge skal bruke NICE- kriteriene. Kunnskapsgjennomgangen vi nå har, støtter ikke opp om en slik anbefaling. Helsedirektoratet mener at Norge bør ha diagnosekriterier som det er internasjonal konsensus om”(Helsedirektoratet, 2011a, s. 5 [URL]).

Fokuset på strengere diagnosekriterier og internasjonal konsensus som troverdighetsvektor er også i tråd med de synspunkter ME- foreningen har fremmet. Direktoratet uttalte i etterkant av anbefalingene at de ”vil starte arbeid med å lage en anbefaling for utredning av pasienter med mulig CFS/ME. Foreløpig blir de kanadiske kriteriene (Canadian Consensus Criteria) lagt til grunn”(Helsedirektoratet, 2011b [URL]); de samme kriteriene som ME- foreningen anbefalte i sin kommentar(2006 [URL]).

Brukerens kunnskap fremheves også som en viktig kilde til kunnskap i tilfeller hvor vitenskapelig kunnskap mangler. Helsedirektoratet understreker at ”Det foreligger i dag ikke et evidensbasert kunnskapsgrunnlag for å kunne utgi nasjonale retningslinjer eller en veileder”(2011a, s. 5 [URL]). De vil derfor anbefale at det i større grad ”... legges til rette for å innhente og spre erfaringsbasert kunnskap bl.a. gjennom regionale erfaringskonferanser”(Helsedirektoratet, 2011a, s. 8 [URL]), og hvor en oppsummering av erfaringsbasert kunnskap og praksis kan ligge til grunn for anbefalinger eller eventuelle

rundskriv; ”Vi har drøftet slik erfaringsinnhenting med brukerorganisasjonene. De ser positivt på ideen, og ønsker å delta”(Helsedirektoratet, 2011a, s. 6 [URL]).

Denne typen kunnskapsgrunnlag anbefales også i forhold til valg av behandlingsstrategi; ”Erfaring viser at det som har effekt er kombinerte behandlingsmetoder. Enkeltstudier kan vise dette, med kvalitative og kvantitative målinger”(Helsedirektoratet, 2011a, s. 5 [URL]). ”Helsedirektoratet ønsker å bidra til at pasienter med CFS/ME... i størst mulig grad gis mulighet til å medvirke ved valg av behandlingsmetoder som har direkte konsekvenser for den enkeltes livssituasjon”(2011a, s. 7 [URL]). Igjen fremheves det i tråd med ME-foreningens tidligere uttalelse at det er ”et stort behov for individuelle løsninger og tilpasninger, og en god samhandling mellom tjenestenivåene”(Helsedirektoratet, 2011a, s. 6 [URL]).

I tillegg til endringen i anbefalinger og et økt fokus på brukerne og erfaringsbasert kunnskap går Helsedirektoratet inn for å sette i gang flere andre tiltak. Blant annet vurderes det å øke midler til forskning om årsaksforhold og behandling og å opprette et midlertidig nasjonalt behandlings- og kompetansetjeneste. De anbefaler også å etablere regionale poliklinikker og ambulante team og en biobank for lagring av blodprøver for fremtidig forskning(Helsedirektoratet, 2011a, s. 8 [URL]).

Det er altså tydelig at ME- foreningen har fått gjennomslag for flere av sine synspunkter og krav. Foruten alle tiltakene som vurderes og anbefales å sette i gang er den store seieren Helsedirektoratets konklusjon om at verken NICE- kriteriene eller CBT og GET lenger kan anbefales på bakgrunn av manglende kunnskapsgrunnlag. I stedet anbefales det å basere nye retningslinjer på Canada- kriteriene og inkludere brukeren mer i forhold til tilpasning av individuelle behandlingstilbud.

I tillegg understrekes det at man i mangel på vitenskapelig evidensbasert kunnskap i større grad vil basere råd om håndtering og behandling av CFS/ME- pasienter på erfaringsbasert kunnskap. Direktoratets argumentasjon mot CBT og GET og NICE- retningslinjene er også meget lik ME- foreningens; de kritiserer oversiktsartiklens metodiske svakhet og problemet med vide diagnosekriterier og den internasjonale uenigheten omkring dette.

Foreningen er også svært fornøyde med evalueringen og anbefalingene. De er også enige i direktoratets beslutning om at det per i dag ikke finnes et godt nok dokumentert kunnskapsgrunnlag for å anbefale en offentlig finansiering av Kenny de Meirleirs biomedisinsk orienterte behandling;

”Dette tar vi til etterretning. Biomedisinsk forskning på ME er fortsatt under utvikling, og det er i mange tilfeller for tidlig å trekke noen konklusjoner. Dermed kan heller ikke det offentlige anbefale én type biomedisinsk behandling, og særlig ikke ut fra gjennomgangen av én enkeltstående forskers/behandlers arbeid”(Norges ME-forening, 2011c [URL]).

Dette betyr midlertidig ikke at deres biomedisinske perspektiv har blitt svekket; ”Vi har likevel fortsatt tro på biomedisinen og er overbevist om at det er på dette feltet gjennombruddene vil komme. Det kommer stadig mange nye, interessante og relevante funn”(Norges ME-forening, 2011c [URL]).

I etterkant av sin kommentar til rapporten har foreningen intensivert og tydeliggjort sin biomedisinske identitet og kritikk av motstridene forståelser. Samtidig har de også fått gjennomslagskraft for flere av sine krav og perspektiver som er særlig tydelig Helsedirektoratets siste anbefalinger.

## **6 Analyse**

Hvordan kan foreningens fremgangsmåte, argumentasjon og praksis; i forhold til å skape seg en identitet, troverdighet og innflytelse; slik den fremtoner seg i de ulike tekstene som er presentert belyses ved hjelp av ulike verktøy fra STS- feltet fremlagt i teorikapittelet? Jeg har identifisert særlig tre grove trekk ved foreningens arbeid; Forhandlinger om og forsvar av identitet gjennom å utfordre og kritisere ekspertisen og deres kunnskapspåstander, den erfaringsbaserte kunnskapens relevans i forhold til troverdighet, og betydningen av det materielle i produksjonen av troverdighet og identitet.

### **6.1 Å skape og forsvare en identitet**

Flere begreper og typologier fremlagt i teorikapittelet kan være nyttige for å belyse foreningens praksis. Begrepet om ”nyere sosiale bevegelser” kan fungere som en inngangsport. Denne typen bevegelser oppstår ofte ”in defense of identity”(Laraña, Johnston og Gusfield, 1994, s.10). I likhet med Epstein(2007, s.527)forstår jeg begrepet som en tendens

blant sosiale bevegelser de siste tiårene, som innebærer et mer refleksivt arbeid omkring forhandlinger om og konstruksjonen av identitet. En stor del av foreningens praksis slik de fremstår gjennom de ulike tekstene kan forstås som et forsvar og en bevisst reproduksjon av og forhandling om en spesifikk sykdomsidentitet.

Først og fremst; hvilken identitet er det ME- foreningen forsøker å forsvare, skape og reprodusere og hvorfor fremstår den som så viktig for dem? Gjennom sin praksis og argumentasjon i ulike tekster blir det tydelig at de forsøker å reprodusere og forsvare ”den nevrologiske sykdommen ME” som en ren, alvorlig, biomedisinsk sykdom klart avgrenset fra psykiske lidelser.

Hvorfor fremstår dette som så viktig for dem?

Her kan innsikter fra arbeider om kontroversielle sykdommer være nyttig. Via presentasjonen av de empiriske dataene er det tydelig at CFS/ME er en kontroversiell sykdom som det hersker stor usikkerhet og uenighet omkring. Viktige mål for representanter for denne typen sykdommer er ønsket om å få sine subjektive fysiske symptomer anerkjent som legitime medisinske tilstander i form av å være ”ekte” og virkelige i biomedisinsk forstand.

Biomedisinske sykdommer har gjerne en annen status enn psykiske lidelser. Sistnevnte oppfattes ikke alltid som “virkelige”(Showalter, 1997) og biomedisinske fakta gir ofte i større grad tilgang til helsetjenester og trygdeytelser(Dumit, 2006). Packard m.fl.(2004 s. 21) påpeker det samme; på grunn av det biomedisinske paradigmat er ”medical certification” eller en biomedisinsk legitimitet et viktig mål for pasienter med kontroversielle sykdommer; både for å oppnå politisk handling fra det offentlige helsevesenet men også for å få en bekreftelse på sine symptomer og en anerkjennelse av sin sykdomsidentitet. Å få sykdommen sin forstått som biomedisinsk innebærer altså større grad av tilgang til helse- og omsorgstjenester og trygdeytelser og en bekreftelse på egen sykdomsidentitet – og erfaring.

ME- foreningen hevder CFS/ME- pasienter ikke tas på alvor av helsevesenet. De møtes ofte av et helsevesen som mangler kunnskap, som gir pasientene feilaktige psykisk diagnoser, de blir avvist, mistrodd og beskyldt for ”simulering eller somatisering” og de har verken et tilfredsstillende omsorgs- og behandlingstilbud eller tilgang til velferdssystemet. Gitt det biomedisinske paradigmat er dermed en biomedisinsk anerkjennelse veien mot rettigheter, goder og identitetsbekreftelse. Dette kan bidra til en økt forståelse for hvor viktig det er for ME- foreningen å reprodusere og forsvare en biomedisinsk identitet.

En viktig strategi for å oppnå biomedisinsk anerkjennelse er å klamre seg til biologiske argumenter og fakta(Taylor og Dumit i Epstein, 2007, s.510). Et relatert mål er en (bio)medikalisering av sykdommen som innebærer å definere og plasserer et fenomen



innenfor medisinske forståelsesrammer og definerer det med medisinske termer(Conrad og Schneider, 1980). Dette er som påpekt av Klawiter(i Dumit, 2006, s.578) en gradvis prosess preget av kamp og forhandlinger som foregår på flere felt og innruller flere aktører.

Gjennom en biomedisinsk argumentasjon har foreningen gradvis arbeidet for å (bio)medikalisere sykdommen og bygd opp en biomedisinsk identitet. Denne argumentasjonen har særlig vært knyttet til å trekke skarpere og tydeligere grenser omkring sykdommen.

Et sentralt argument for en biomedisinsk sykdomsforståelse har vært WHO's diagnosekode. Diagnoser er gjerne det første steget i en (bio)medikaliseringsprosess og er ofte grunnlaget for å oppnå behandling, rettigheter og ytelser samtidig som den baner vei for dannelsen av identiteter(Barrett, 2004, s.146). ME- foreningen har nærmest en rituell henvisning til denne og diagnosekoden er ofte det innledende argumentet når de fremstiller krav om helse- og omsorgsrettede tiltak og krever anerkjennelse av sin biomedisinske identitet. De var også sentrale i etableringen av en norsk diagnosekode men denne henvises det sjelden til. En mulig årsak kan være at WHO's diagnosekode er eldre og internasjonal, og dermed fremstår som mer troverdig. ME- foreningen påpeker også at den norske diagnosen er vanskelig å få stilt i praksis; den mister dermed noe av sin legitimitet.

På bakgrunn av en diagnose har foreningen videre vært involvert i en biomedikalisering av sykdommen gjennom blant annet å få saken på den politiske agendaen, etableringen av retningslinjer for trygdeytelser, et nasjonalt kompetansenettverk, kompetansesenter og nå senest fikk de gjennomslag for kravet om nye strengere, diagnostiske retningslinjer. CFS/ME er i dag i større grad definert som en tilstand innefor medisinske forståelsesrammer.

Henvisning til WHO's diagnose kode kan forstås som ett ledd i produksjonen av en ren, avgrenset, alvorlig biomedisinsk sykdomsidentitet.

En annen fremtredende strategi innebærer å vise til hva sykdommen absolutt *ikke* er. Her handler det om å markere motstand til psykiske og biopsykososiale lidelser. De argumenterer for at eventuelle psykiske lidelser er sekundære, at CFS/ME- pasienter som gruppe ikke har flere psykiske lidelser enn ellers i samfunnet og at psykiatriske eksperter har ”friskmeldt” flere CFS/ME- pasienter. Det erfaringsbaserte argumentet om at behandlinger som GET og CBT; som regnes som effektive for pasienter med psykiske lidelser; i stedet har ingen eller skadelig effekter, er også med på å distansere CFS/ME bort fra psykiske sykdomskategorien. Det samme argumentet gjelder mot behandlingsmetoden Lightning Process som er basert på å endre negative tankemønstre.

I forhold til å skape distanse til psykiske sykdommer og pasienter som er ”utmattet og trette av andre årsaker” er det også viktig for dem å skape en renere biomedisinsk sykdomskategori. De forsøker å trekke opp tydeligere grenser omkring den ved å argumentere for innføring av de strengere Canada- sykdomskriteriene som kan bidra til renere, homogene pasientutvalg. De argumenterer også for behovet for å revurdere den ”tilgrumsede paraplybetegnelsen CFS” og innføre ME- betegnelsen bare for ”rene” ME- pasienter.

De forsøker også å argumentere omkring hva sykdommen *er*, ved å henvise til biomedisinsk forskning som kan dokumentere målbare patologiske avvik, ”ME- eksperter som ikke betviler at ME er en nevrologisk sykdom”, virus, og fysiske symptomer. I tillegg ønsker de å etablere en forståelse av CFS/ME som en alvorlig, fysisk sykdom ved å sammenligne den med andre kjente, alvorlige, biologiske, sykdommer som kreft, AIDS og ulike typer hjertesykdommer hvor ”bare terminalt kreftsyke og slagpasienter hadde det verre” enn CFS/ME pasientene. Samme koblingen til AIDS gjøres også i forhold til funnet av en mulig sammenheng mellom sykdommen og XMRV- retroviruset, som er i samme familie med HIV- viruset. For å underbygge sin egen troverdighet referer de også ofte til sine lovnedsfelte rettigheter til brukermedvirkning.

ME- foreningen har altså gjennom ulike strategier knyttet til (bio)medikalisering og biomedisinsk argumentasjon skapt troverdighet og tydeligere grenser omkring ”nevrologisk ME”, som en ren, alvorlig biomedisinsk sykdom adskilt fra psykiske og biopsykososiale lidelser. Dette har vært viktig for de i forhold til å oppnå anerkjennelse og politisk gjennomslagskraft og tiltak. Gjennom ulike tekster har de reproduisert og forsvart denne identiteten.

Hvordan tar dette forsvaret form?

## 6.2 Ekspertisen utfordres

Foreningen representerer altså en alvorlig sykdom med klart avgrensede biologiske årsaker, nevrologisk ME, som de arbeider aktivt med å reproducere og skape troverdighet omkring. Dette refleksive identitetsarbeidet viser seg også i forhold til hvordan de jobber for å forsvare denne identiteten.

Epstein(1995, s.413) påpeker at denne identitetskonstruksjonen er sentral i forhold til å artikulere motstand mot eller kommunisere med vitenskapelig ekspertise. Evnen til kritikk avhenger altså av refleksiv sterk identitet. Gjensidig kan man også si at gjennom kritikk av

motstridende syn styrkes grensene omkring egen identitet. Kritikken er dermed med på å etablere en mer tydelig og troverdig identitet.

Den psykiske og biopsykososiale sykdomsforståelsen i Kunnskapssenterets rapport(2006) og NICE- retningslinjene oppleves som et tydelig angrep på foreningens biomedisinske sykdomsforståelse. Foreningens kommentar til hver av dem, samt deres pressemelding om hvordan CFS/ME er et offer for en bevisst, interessestyrt psykiatisering kan dermed sees som et forsøk på å forsvare denne identiteten gjennom motangrep. Dette motangrepet innebærer en utfordring av troverdigheten til ekspertisen og deres kunnskapspåstander og er avhengig av deres biomedisinske identitet. Men de utfordrer også ekspertisen på bakgrunn av en sykdomsidentitet knyttet til kroppslige sykdomserfaringer.

Å utfordre ekspertisen er et gjennomgående trekk ved flere typer pasientorganisasjoner og helsebevegelser. Motstandsorganisasjoner(Rabeharisoa og Callon, 2002; Rabeharisoa, 2003, s.2129) markerer motstand mot eller utfordrer etablert vitenskapelig og medisinsk praksis som de opplever som truende for pasientenes sykdomsidentitet. De fremhever sin egen erfaringsbaserte kunnskap og gjør krav på å delta i konstruksjonen av sykdomsdiskursen - og identiteten. Begrepet ”embodied health movements(EHMs)”( Brown m.fl.(2004, s. 53) er ment å referere til hvordan en personlig bevissthet omkring kroppslige sykdomserfaringer danner grunnlaget for bevegelsens generelle strategier og deres kritikk av medisinsk og vitenskapelig kunnskap. Dette behovet for å utfordre ekspertisen oppstår gjerne når pasientene opplever og erfarer sin sykdom annerledes enn det dominerende medisin- vitenskapelige paradigmet (Brown m.fl., 2004, s. 53-62).

ME- foreningen kan forstås i lys av begge disse begrepene. De har rettet kritikk mot eksperter som har fremmet en annen sykdomsforståelse enn de selv erfarer; en psykisk og biopsykososial sykdomsforståelse; dels på bakgrunn av erfaringsbasert kunnskap. De presenterer pasientenes kroppslige sykdomserfaringer i form av brukerundersøkelser og personlige og individuelle tilbakemeldinger. På grunnlag av disse erfaringene retter de kritikk mot ekspertisens medisinske og vitenskapelige kunnskapspåstander. Troverdigheten til eksperter som støtter opp om behandlinger som GET og CBT utfordres ved å vise til tilbakemeldinger fra pasienter som opplever disse som nytteløse og skadelige. I forhold til psykiske og biopsykososiale årsaksforklaringer hevder ME- foreningen disse er stikk i strid med hvordan pasientene opplever sykdommen. Nettopp på grunn av sin førstehånds kroppslige erfaring med sykdommen kan de kritisere disse medisinskvitenskapelige kunnskapspåstandene og praksisene.

De fremhever brukerne som viktige bidragsytere av kunnskap som må bli tatt på alvor, og henviser blant annet til lovverket for å hevde sin rett til medvirkning i prosesser og beslutninger som vedrører de. Mangelen på brukernes støtte er med på å svekke troverdigheten til psykiske og biopsykososiale sykdomsforståelser betrakterlig.

ME- foreningen har også utfordret og kritisert eksperter som forfekter dette synet på bakgrunn av manglende vitenskapelig troverdighet. Her trår de over en grense for hva som, i følge eksperter, kan aksepters av en pasientorganisasjon. Dr. med. Vegard Bruun Wyller mener at ME- foreningen, ved å gå inn på en vitenskapelig argumentasjon om gyldigheten i Kunnskapssenterets kunnskapsoppsummering, tilraner seg en posisjon en pasientforening ikke bør ha (i Jakobsen, 2007, [URL]).

På denne måten fremstår de også som en type grensebevegelse. Dette begrepet er ment å referere til en karakteristikk ved EHMs som innebærer en utfordring, utydeliggjøring og rekonstruksjon av grenser mellom eksperter og lekfolk, hva som er vitenskap og ikke-vitenskap og hva som skiller dårlig vitenskap fra god vitenskap (Brown m.fl., 2004, s.63).

Ved å kritisere den vitenskapelige gyldigheten til blant annet Kunnskapssenterets rapport (2006) krysser de denne grensen. De retter sterk kritikk mot forskningen som rapporten baserer sin biopsykososiale sykdomsforståelse og anbefaling av CBT og GET på. Denne forskningen er i følge foreningen preget av et heterogent pasientutvalg som skyldes bruken av for vide sykdomskriterier. Dette gjør resultatene lite troverdige ettersom man ikke vet hvilke type pasienter som er inkludert i studiene; pasientutvalget risikerer å være en blanding av pasienter med psykiske lidelser og "rene" ME/CFS- pasienter; man kan dermed ikke si med sikkerhet hva som hjelper for hvem. Den samme kritikken rettes mot vide sykdomskriterier og retningslinjer som Oxford- kriteriene og retningslinjene fra NICE.

De hevder også at denne forskningen mangler internasjonal anerkjennelse og konsensus. I tillegg kritiserer de den generelle vitenskapelige troverdigheten og validiteten til psykiske og biopsykososiale forståelser ved å konstruere et psykiatiseringsargument. Dette argumentet handler om hvordan psykiske og biopsykososiale forståelser av CFS/ME er et resultat av et bevisst, interessestyrt, politisk- økonomisk forsøk på å reklassifisere sykdommen til en psykisk lidelse. Dette har ført til posisjonert forskning og skjevheter i tildeling av forskningsmidler og publiseringsmuligheter (til fordel for psykisk orientert forskning). Dette argumentet fremmes ofte for å svekke motstandernes troverdighet.

Her utfordrer foreningen ekspertene på deres eget felt ved å kritisere deres versjon av troverdig vitenskapelig kunnskap. Posisjonert og skjev forskning, kunnskap med bakenforliggende økonomiske og politiske motiver, forskning basert på heterogene utvalg og

resultater med manglende internasjonal anerkjennelse er sammen med en uoverensstemmelse med pasientens erfaringer, i følge foreningen, dårlig vitenskap. God vitenskap fremstilles som det motsatte; den skal være basert på motiver om å oppnå mest mulig korrekt kunnskap, ”rene” pasientutvalg og den bør samstemme med pasientens erfaringer og opplevelser.

I et forsøk på å forsvare sin biomedisinske identitet utfordrer de altså ekspertisen og deres identitetstruende kunnskapspåstander ved å så tvil om deres troverdighet. Slik fremstår de som EHMs og motstandsorganisasjoner. Dette gjør de på bakgrunn av både en biomedisinsk identitet og kroppslig, erfaringsbasert kunnskap. Motstandernes troverdighet svekkes ved å vise til manglende støtte og overensstemmelse med pasientenes erfaringer og manglende vitenskapelig troverdighet og validitet. Ved å utfordre ekspertisen på deres egen banehalvdel fremstår de som grensebevegelser.

Samtidig som kritikken svekker motstandernes troverdighet bidrar den også til å støtte opp under og reprodusere deres egen biomedisinske identitet.

### 6.3 Innflytelse og troverdighet

Foreningen har altså arbeidet for å oppnå en tydelig, biomedisinsk identitet parallelt og gjensidig konstituerende med å kritisere og svekke troverdigheten til motstridende sykdomsforståelser.

På bakgrunn av de empiriske dataene ser vi at foreningen har oppnådd troverdighet og innflytelse for flere av sine kunnskapspåstander og råd. Blant annet har Helsedirektoratets anbefalinger endret seg fra CBT og GET til mer brukermedvirkende individuelt tilpassede behandlingsstrategier, og fra NICE- retningslinjene til de mer stringente Canada- kriteriene. Disse endringene representerer også en endring fra et psykisk og biopsykososialt perspektiv til et mer biomedisinsk perspektiv i tråd med foreningens forståelse. I tillegg har pasientens erfaringsbaserte kunnskap og brukermedvirkning blitt fremmet som ett stadig viktigere ideal. Disse endringene har ikke skjedd uten forhandlinger; ved å utfordre ekspertisen og fremme sin egen sykdomsforståelse og krav, har foreningen gått inn i en kamp om kunnskapspåstanders troverdighet. De har i stor grad svekket troverdigheten til motstridene syn ved å henvise til både mangel på brukerstøtte og vitenskapelig gyldighet og validitet, samtidig som de har argumentert biomedisinsk og erfaringsbasert for å fremme troverdigheten omkring sin egen sykdomsforståelse.

I følge Epstein(1995; 1996) oppstår kunnskap ut i fra forhandlinger og kamp om troverdighet, som innebærer; "... the capacity of claim-makers to enroll supporters behind their arguments, legitimate those arguments as authoritative knowledge, and present themselves as the sort of people who can voice the truth"(Epstein, 1996, s. 3). Selv om Epsteins arbeider er knyttet til hvordan lekfolk oppnådde vitenskapelig troverdighet og dermed kunne bidra til å endre biomedisinske forskningspraksiser har det også relevans i forhold til å oppnå troverdighet og innflytelse generelt.

I forhold til å oppnå troverdighet og identitet selv, har en sentral strategi for ME- foreningen vært, som tidligere nevnt, å svekke motstridene forståelsers troverdighet. Det har også vært viktig for de å argumentere biomedisinsk og trekke opp grenser for å etablere en ren, biomedisinsk identitet. I tillegg har de fremmet verdien av sin unike erfaringsbaserte kunnskap. Ekspertene er som vist skeptiske til "den posisjonen pasientforeningen tilraner seg". På tross av dette ser foreningen ut til å ha fått politisk gjennomslagskraft. Hvorfor? Det er tilsynelatende særlig to forhold som har spilt inn.

Grupper som konstruerer identiteter rundt spesifikke sykdomskategorier kan fremme politiske krav på bakgrunn av disse identitetene(Epstein, 1995, s. 428) På bakgrunn av produksjonen av en sterk, ren, alvorlig, biomedisinsk identitet har de utfordret og kritisert sine motstandere og fremmet og fått gjennomslag for politiske krav.

Det kan også se ut som om de i stor grad har oppnådd innflytelse og troverdighet på bakgrunn av sin tilgang til erfaringsbaserte kunnskap. Denne har i større grad fremstått som en autoritær kunnskap i lys av det økende politiske brukermedvirkningsidealet. Ved å fremstille seg selv som unike talspersoner for denne erfaringsbaserte kunnskapen fremstår ME- foreningen dermed som "people who can voice the truth"(Epstein, 1996, s. 3), i erfaringsbaserte termer. Denne type kunnskap anses som troverdig i kraft å være "situerte kunnskaper"(Haraway i Epstein, 1995, s.426) basert på brukerens sosiale plassering, som har et unikt levd perspektiv utilgjengelig for andre(Brown m.fl., 2004, s. 56). Denne levde, unike og kroppslige erfaringen;

"means that they have to be reckoned with, since they know what it means to live with the disease, and makes them different because their needs, dictated by their intimacy with the disease, may be other than the doctors suppose"(Rabeharisoa og Callon, 2002, s. 62).

Den kroppslige sykdomserfaringen er også spesiell i den forstand at den, som Rabeharisoa(2003, s. 2134, min oversettelse) påpeker, er ”essensiell for å forstå sykdommen og dens konsekvenser. A priori, verken motsier den eller erstatter fakta produsert i laboratoriet”.

I Sosial og Helsedirektoratets rapport(2007), interpellasjonen(2007) og Helsedirektoratets rapport(2011a) blir det synlig at brukerens kunnskap fremheves som viktig og nødvendig. Direkte ved at de tydelig fremhever viktigheten av å fremheve, inkludere og nyttiggjøre seg av brukerens kunnskap og erfaringer, og mer indirekte i form av at ME- foreningens argumentasjon, perspektiv og krav skinner igjennom. Foreningen tar selv også aktivt i bruk det såkalte brukervedvirkningslovverket, for å hevde sin rett til å bidra.

I lys av foreningens økte innflytelse kan de også forstås som partnerorganisasjoner(Rabeharisoa og Callon, 2002, s.62). Denne typen organisasjoner fremstår som likeverdige partnere til leger og vitenskapsfolk ved å delta i kunnskapsproduksjonen hovedsakelig med erfaringsbasert kunnskap. I tillegg til å fremheves som viktige bidragsytere av kunnskap av andre, introduserer foreningen selv pasientenes subjektive sykdomserfaringer som et legitimt kunnskapsgrunnlag. De hevder at fordi pasienten vet best ”hvor skoen trykker” bør de ha en sentral rolle i utarbeidelsen av blant annet behandlingsopplegg. De hevder også at ”å ta pasientene på alvor, både i teori og praksis, er helt nødvendig for å oppnå en helsetjeneste av god kvalitet”(Norges ME- forening og MENiN, 2006, s.7 [URL]).

I forhandlinger om troverdighet har foreningen trukket det lengste strået og dermed oppnådd politisk innflytelse. Ved å produsere en sterk og ren biomedisinsk identitet har de kunnet utfordre og svekke ekspertisen troverdighet, og samtidig på bakgrunn av denne identiteten fremme politiske krav. De har også blitt hjulpet frem av en brukervedvirkningsfokusert politikk, i kraft av å være innehavere av en unik, kroppslig erfaringsbasert kunnskap.

#### 6.4 Identitet, troverdighet og betydningen av det materielle

Epstein har blant annet uttalt “... because identity politics are preoccupied with non-material issues—with questions of representation and meaning—its practioners are inclined to wage struggles over the definition of reality”(Epstein, 1995, s. 413).

Et supplerende perspektiv omkring produksjonen av identitet og troverdighet som utfordrer denne uttalelsen, handler om betydningen av ikke- menneskelige materielle objekter og

arrangementer i forhold til å skape og legitimere identiteter(Callon og Rabeharisoa, 2008).

Med materielle objekter menes alt fra virus og proteser til lovverk og retningslinjer.

Hvordan har materielle objekter vært viktig i forhold til ME- foreningens produksjon av identitet og troverdighet? Callon og Rabeharisoa(2008) har blant annet sett hvordan en pasientorganisasjons identitet ble konstruert omkring både virus og sosiotechniske arrangementer som inkluderte pasienten i samfunnet som borgere.

ME- foreningen har i stor grad konstruert legitimitet omkring sin biomedisinske identitet på bakgrunn av biologiske markører, eller ”målbare patologiske avvik”. Disse er fakta som kan oversettes til synlige og materielle bilder og prøveresultater. Denne identiteten ble styrket gjennom funnet av en mulig forbindelse mellom ett virus og sykdommen. Foreningen har også stadig påpekt viktigheten av å finansiere mer biomedisinsk forskning, med håp om å avdekke entydige, målbare, biologiske avvik. De har også vært involvert i etableringen av sosiotechniske arrangementer som et kompetansesenter og en ME- telefon.

Særlig brukermedvirkningsrommet ser ut til å ha vært viktig for deres innflytelse, både hvordan de selv har tatt det i bruk men også hvordan det har lettet veien for deres innflytelse.

Andre lignende forståelser handler om å anerkjenne betydningen av tekster i forhold til å etablere og omforme objektene de omhandler(Asdal, 2008).

Vi kan også se hvordan tekster kan opptre som aktører som omformer objektene de omtaler. Tekster i denne sammenhengen er diagnosekode, rapporter, kommentarer, dokumenter, pressemeldinger, lover, retningslinjer og sykdomskriterier. Det interessante er hvordan disse tekstene får betydning i form av å forme sakene de omhandler. Hvordan ville for eksempel saken og sykdommen CFS/ME bli oppfattet uten foreningens kommentar til

Kunnskapssenterets rapport?

Rapporten som tekst står i fare for å etablere en forståelse av sykdommen og ME/CFS- saken som i følge foreningen vil være svært skadelig for pasientene og i strid med deres biomedisinske identitet. Kommentaren kan sees som en intervensjon eller forhandlingspraksis der foreningen gjennom en tekst forsøker å etablere en annen type sykdom enn Kunnskapssenteret.

Tekster kan også oppleves som motstandere eller allierte. I dette tilfelle er det tydelig at tekster som Kunnskapssenterets rapport(2006) og NICE retningslinjene oppfattes som svært truende for foreningen og deres biomedisinske sykdomsforståelse. For ME- foreningen står disse tekstene i fare for å etablere en annen type sykdomsforståelse som ikke stemmer overens med deres identitet og versjon. De forsøker derfor å forsvare denne identiteten ved å publisere, ta i bruk og fremme alternative tekster som er ment å svekke disse tekstenes



troverdighet, som kritiske artikler, kommentarer og pressemeldinger. Men også ved å fremme tekster som er med på å gi troverdighet til deres forståelse av CFS/ME som en ren, biomedisinsk sykdom, som for eksempel WHO's diagnosekode og de Canadiske sykdomskriteriene. Brukermedvirkningslovverket fremstår også som en viktig alliert i forhold til å skape en sterk identitet.

Betydningen av det materielle kan også sees i forhold til et høyere analytisk nivå. Foreningens identitet er uløselig knyttet til sykdommen de representerer; På den måten er deres identitet gjensidig avhengig av objektet de representerer, sykdommen ME/CFS.

Dette STS- perspektivet gir ressurser for å kunne si noe om at identitet og troverdighet ikke skapes uavhengig av materielle objekter.

## **7 Sammendrag**

Jeg har identifisert særlig tre grove trekk ved foreningens arbeid; Forhandlinger om og forsvar av identitet gjennom å utfordre og kritisere ekspertisen og deres kunnskapspåstander, den erfaringsbaserte kunnskapens relevans i forhold til troverdighet, og betydningen av det materielle i produksjonen av troverdighet og identitet.

Gjennom å se på ME- foreningens fremgangsmåte og produksjon av identitet, troverdighet og innflytelse har jeg forsøkt å si noe om brukernes nye roller og makt, hvordan kunnskap og troverdighet skapes og utfordres, og hvordan materielle aktører som diagnosekoder, rapporter og retningslinjer spiller en sentral rolle i disse prosessene.

Ved å følge ME- foreningen via tekster fra deres beslutning om å trekke seg fra rapporten til i dag har jeg samtidig gitt ett innblikk i ME- saken og hvordan denne har utfoldet seg. Det er tydelig at foreningen har hatt en sentral rolle i etableringen av denne.

Gjennom en analyse av deres praksis og argumentasjon i ulike tekster har jeg belyst hvordan de har arbeidet for å skape seg identitet, troverdighet og innflytelse for sine perspektiver og tilrådninger. Ved å bruke verktøy fra STS- feltet har jeg forsøkt å si noe analytisk om denne prosessen.

De fremstår som en pasientorganisasjon som arbeider ut i fra et utgangspunkt om å forsvare sin biomedisinske identitet og holde den renest mulig. De har i stor grad oppnådd dette ved å utfordre ekspertise som har et annet syn på sykdommen enn de selv.

En viktig strategi har vært nettopp å svekke troverdigheten til motstridene sykdomsforståelser. Gjennom å argumentere for hva sykdommen ikke er har de bygget opp en lite troverdig kontrast til sin egen sykdomsforståelse. Jeg har forstått denne argumentasjon som en type forhandling om eller forsvar av en biomedisinsk identitet. Å skape en identitet handler om å markere motstand og svekke troverdigheten til det man ikke identifiserer seg med. Her har de gått direkte til angrep på den vitenskapelige gyldigheten bak psykiske og biopsykososiale forståelser av sykdommen, ved blant annet å konstruere et argument om en bevisst økonomisk- politisk, interessestyrt psykiatisering. De har også svekket dette synets troverdighet ved å vise til manglende støtte fra brukerne.

Ved å analysere sakens utfoldelse og foreningens rolle i den har det også blitt tydelig hvordan de har et ambivalent forhold til kunnskap. Det er en ambivalens mellom deres bruk av og henvisning til henholdsvis erfaringsbasert og vitenskapelig kunnskap for å skape og svekke troverdighet. I noen tilfeller fremheves pasientens erfaringsbaserte kunnskap som overlegen, særlig i forhold til behandling. I andre tilfeller tar de i bruk vitenskapelig kunnskap i sin argumentasjon; dette gjelder særlig i tilfeller omkring årsakssammenhenger. De har også et ambivalent forhold til vitenskapen; De etablerer sterk motstand til en del av det vitenskapelige miljøet, samtidig er de avhengig av mer forskning for å få mer kunnskap og finne ut effektive behandlinger.

Parallelt og gjensidig konstituerende med denne kritikken av motstridene forståelser har de også jobbet med å konstruere en sykdomsidentitet rundt vitenskapelige og biomedisinske argumenter som diagnosekoder, virus, biologiske markører og strengere sykdomskriterier; rettslige argumenter som brukermedvirkningslovverk; og pasientens erfaringer og kunnskap. I dette arbeidet med henholdsvis å kritisere motstridende forståelser og konstruerer troverdighet omkring egen sykdomsidentitet fremgår materielle aktører som viktige.

Foreningen ønsker at CFS/ME skal oppfattes og anerkjennes som en alvorlig, fysisk sykdom og biologiske markører blir dermed viktige faktorer for å oppnå troverdighet.

Tekster fremstår også som viktige i å skape og svekke troverdighet. Ved å se tekster som materielle aktører som gjør noe har jeg sett hvordan disse har påvirket foreningens arbeid og praksis med å etablere identitet, troverdighet og innflytelse. Kunnskapssenterets rapport og NICE- retningslinjene kan forstås som tekster som oppleves som et angrep på foreningens sykdomsidentitet. Gjennom disse tekstene har foreningens perspektiv i stor grad blitt

utelukket; tekstene *gjør* eller etablerer dermed sykdommen som en annen type sykdom enn det foreningen hevder. Foreningen på sin side forsøker å skape troverdighet på samme måte. Dels ved å svekke motstridenes syn gjennom tekster som kommentaren til rapporten og pressemeldingen om psykiatiseringen av CFS/ ME, men også ved å styrke egen sykdomsidentitet ved å henvise til tekster som WHO's diagnosekode og de kanadiske sykdomskriteriene. Disse tekstene etablerer og skaper troverdighet omkring CFS/ME som en alvorlig, nevrologisk, avgrenset sykdom og etablerer samtidig psykiske og biopsykososiale perspektiv som lite troverdige, både vitenskapelig og erfaringsbasert. De tar også i bruk lovverket for å understreke sine rettigheter som pasienter.

STS- litteraturen gir ressurser for å kunne si noe om at identitet og legitimering ikke skapes uavhengig av de tingene de bruker for å skape identitet. Den gir også ressurser i å si noe om hvordan identiteter dannes, hvordan kunnskap oppnår troverdighet og hvordan lekfolk gjennom å utfordre ekspertisen kan få gjennomslag for sine synspunkter.

Jeg har forsøkt å undersøke hvordan ME- foreningen belyser en generell utvikling hvor brukerne har fått mer innflytelse gjennom å undersøke deres praksis for å oppnå identitet, troverdighet og innflytelse. De empiriske dataene viser at foreningen fra sin kommentar til Kunnskapssenterets rapport frem til i dag har oppnådd gjennomslagskraft for flere av sine krav og perspektiver. Dette har de oppnådd gjennom en samtidig utfordring av ekspertisens kunnskapspåstander og produksjonen av en sterk og ren biomedisinsk sykdomsidentitet.

## **8 Referanser teori**

Andreassen, T.A., 2008, "Når pasienter blir brukere: En utfordring for ekspertisens posisjon i helsetjenesten", i K. Asdal og I. Moser, (red), *Ekspertise og brukermakt*, s. 93-117, Unipub, Oslo.

Arksey, H., 1994, "Expert and lay participation in the construction of medical knowledge",

*Sociology of Health and Illness*, vol. 16, nr. 4, s. 448-468.

Allen, B., 2003, *Uneasy alchemy: Citizens and experts in Louisiana's chemical corridor disputes*, MIT Press, Cambridge.

Asdal, K. 2008, "Saken", i K. Asdal, K.L. Berge, K. Gammelgard, T. R. Gundersen, H. Jordheim, T. Rem og J. Tønnesson, (red.), *Tekst og historie. Å lese tekster historisk*, s. 107-135, Universitetsforlaget.

Asdal, K., og I. Moser, 2008, *Ekspertise og brukermakt*, Unipub, Oslo.

Barbot, J., 2006, "How to build an active patient? The work of AIDS associations in France", *Social Science and Medicine*, vol. 62, nr. 3., s. 538- 551.

Barrett, D., 2004, "Illness movements and the medical classification of pain and fatigue", i R.M. Packard, J. Brown, R. L. Berkelman og H. Frumkin (red.), *Emerging illnesses and society: Negotiating the public health*, s. 139-170, Johns Hopkins University Press, Baltimore.

Berg, M. og A. Mol, 1998, *Differences in medicine: Unraveling practices, techniques and bodies*, Duke University Press, Durham.

Brante, T., 2000, "Science based controversies", i L.J. Lundgren, (red.), *Knowing and doing: On knowledge action in environmental protection*, s.181-191, Swedish Environmental Protection Agency, Stockholm.

Brown, P., og E. J. Mikkelson, 1990, *No safe place: Toxic waste, leukemia, and community action*, University of California Press, Berkeley.

Brown, P. og S. Zavestoski, 2004, "Social movements in health: An introduction", *Sociology of health and illness*, vol. 26, nr. 6, s. 679-694.

Brown, P., S. Zavestoski, S. McCormick, B. Mayer, R. Morello-Frosch og R. G. Altman, 2004, "Embodied health movements: New approaches to social movements in health", *Sociology of Health and Illness*, vol. 26, nr. 1, s. 50-80.

Callon, M. og V. Rabeharisoa, 2003, "Research 'in the wild' and the shaping of new social identities", *Technology in Society*, vol. 25, nr. 2, s. 193-204.

Callon, M. og V. Rabeharisoa, 2008, "The growing engagement of emergent concerned groups in political and economic life: Lessons from the french association of neuromuscular disease patients", *Science, Technology, & Human Values*, vol. 33, nr. 2, s. 230-261.

Clarke, A., 1998, *Disciplining reproduction: Modernity, american life sciences, and the problems of sex*, University of California Press, Berkeley.

Clarke, A. E., J.K. Shim, L. Mamo, J. R. Fosket og J. R. Fishman, 2003, "Biomedicalization: Technoscientific transformations of health, illness and U.S. biomedicine, *American Sociological Review*, vol 68, s. 161-194.

Collins, H. M. og R. Evans, 2002, "The third wave of science studies: Studies of expertise and experience", *Social Studies of Science*, vol. 32, nr. 2, s. 235-296.

Conrad, P. og J.W. Schneider, 1980, *Deviance and medicalization: From badness to sickness*, C.V. Mosby, St. Louis.

Crosseley, N., 2006, "The field of psychiatric contention in the UK, 1960—2000, *Social Science and Medicine*, vol. 62, nr. 3., s. 552- 563.

Dumit, J., 2006, "Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses", *Social Science and Medicine*, vol. 62, nr. 3, s. 577-590.

Elam, M. og M. Bertilsson, 2003, "Consuming, Engaging and confronting science: The emerging dimensions of scientific citizenship", *European Journal of Social Theory*, vol. 6, nr. 2, s. 233-251.

Epstein, S., 1995, "The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials", *Science, Technology & Human Values*, vol. 20, nr. 4, s. 408-437.

Epstein, S., 1996, *Impure science: AIDS, activism and the politics of knowledge*, University of California Press, Berkeley.

Epstein, S., 2005, "Institutionalizing the new politics of difference in the U.S. biomedical research: Thinking across the science/state/society divide", i S. Frickel og K. Moore (red.), *The New Political Sociology of Science: Institutions, Networks and Power*, s. 327-350., University of Wisconsin Press, Madison.

Epstein, S., 2007, "Patient groups and health movements", i E.J. Hackett, O. Amsterdamska, M. og Lynch, J. Wajcman (red.), *The Handbook of Science and Technology Studies*, 3. utg., s. 499-539. MIT Press, Cambridge.

Gieryn, T., 1983, "Boundary work and the demarcation of science from non-science", *American Sociological Review*, vol. 48, 781-795.

Hess, D., 2004, "Health, the environment and social movements", *Science as Culture*, vol. 13, nr. 4, s. 421-427.

Jasanoff, S., 2004, *States of knowledge: The co-production of science and social order*, Routledge, New York.

Klawiter, M., 1999, "Racing for the cure, walking women, and toxic touring: Mapping cultures of action within the Bay area terrain of breast cancer", *Social Problems*, vol. 46, s. 104-126.

Klawiter, M., 2002, "Risk, prevention and the breast cancer continuum: The NCI, the FDA, health activism and the pharmaceutical industry", *History and Technology*, vol. 18, nr. 4, s. 309-353.

Kroll- Smith, S. og H. H. Floyd., 1997, *Bodies in protest: Environmental illnesses and the struggle over medical knowledge*, New York University Press, New York.

Landzelius, K. 2006, "Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood", *Social Science & Medicine*, vol. 62, nr. 3, s. 529-537.

Laraña, E., H. Johnston og J.R. Gusfield, 1994, *New Social Movements: From ideology to identity*, Temple University Press, Philadelphia.

Latour, B., 1998, "From the world of science to the world of research?", *Science*, vol. 280, nr. 5361, s. 208-209.

Oudshoorn, N. og T. Pinch, 2003, *How users matters: The co-construction of users and technology*, MIT Press, Cambridge.

Packard, R. M., P.J. Brown, R. L. Berkelman og H. Frumkin, 2004, *Emerging illnesses and society: Negotiating the public health*, Johns Hopkins University Press, Baltimore.

Rabeharisoa, V. og M. Callon, 2004, "The involvement of patients' associations in research", *International Social Science Journal*, vol. 54, nr. 171, s. 57-63.

Punch, K., 2005, *Introduction to social research: Quantitative and qualitative approaches*, 2. utgave, Sage Publications, Los Angeles, London, New Dehli, Singapore.

Rabeharisoa, V., 2003, "The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the 'partnership model' of patient organization", *Social Science and Medicine*, vol. 57, nr. 11, s. 2127-2136.

Rabeharisoa, V. og M. Callon, 2002, "The involvement of patients' associations in research", *International Social Science Journal*, vol.54, nr. 171, s. 57-63.

Showalter, E. 1997, *Hystories: Hysterical epidemics and modern media*, Columbia University Press, New York.

Star, S. L., og J. R. Greisemer, 1989, "Institutional ecology, `translations`, and boundary objects: Amateurs and professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, *Social Studies of Science*, vol. 19, nr. 3, s. 387-420.

Thompson, C., 2005, *Making parents: The ontological choreography of reproductive technologies*, MIT Press, Cambridge.

Thagaard, T., 2009, *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode*, 3. utgave, Fagbokforlaget, Bergen.

Weisman, C. S., 1998, *Women's health care: Activists traditions and institutional change*, John Hopkins University Press, Baltimore.

Wolfson, M., 2001, *The fight against big tobacco: The movement, the state, and the public's health*, Aldine de Gruyter, New York.

Wynne, B., 1992, "Misunderstood misunderstandings: Social identities and public uptake of science", *Public Understanding of Science*, vol. 1, s. 281-304.

Yin, R.K., 2009, *Case Study Research: Design and Methods*, 4. utgave, Sage Publications, London.

Zavestoski, S., P. Brown, S. McCormick, B. Mayer, M. D'ottavi og J. C. Lucove, 2004, "Patient activism and the struggle for diagnosis: Gulf war illnesses and other medically unexplained physical symptoms in the U.S.", *Social Science and Medicine*, vol. 58, nr. 1, s. 161-175.

## **9 Referanser empirisk materiale**

Alexandersen, R. 2010. "Hvorfor er ikke Snåsamannen eller Märtha Louise invitert?", *Nordlys*, 16.09., s. 5.

Andreassen, U. 2010a, "New Age i Helse-Nord", *Nordlys*, 21.05., s. 54.

-----, 2010b, "Veien til et friskt liv?", *Nordlys*, 26.06., s. 59.

Folkvord, M. 2010a, "Det trengst meir forskning", *Klassekampen*, 04.09., s. 11.

Forskernettverket "CFS i teori og praksis", 2007, "*Presentasjon og vurdering av britiske retningslinjer for diagnose og behandling av CFS/ME fra NICE (National Institute of Clinical Excellency)*", [URL] Tilgjengelig fra:

[http://www.helsedirektoratet.no/sykehus/britiske\\_retningslinjer\\_for\\_diagnose\\_og\\_behandling\\_av\\_cfs\\_me\\_fra\\_national\\_institute\\_for\\_health\\_and\\_clinical\\_excellence\\_nice\\_374974](http://www.helsedirektoratet.no/sykehus/britiske_retningslinjer_for_diagnose_og_behandling_av_cfs_me_fra_national_institute_for_health_and_clinical_excellence_nice_374974) [Sist oppsøkt 30.08.2010]

Hanger, M.R. 2009, "Mange blir ikke friske med LP", *Dagens medisin*, 26.03., s. 19.

Helsedirektoratet: *Helsedirektoratets fagråd for CFS/ME*, [URL] Tilgjengelig fra:

[http://www.helsedirektoratet.no/habilitering\\_rehabilitering/cfs-me/helsedirektoratets\\_fagr\\_d\\_for\\_cfs\\_me\\_810394](http://www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/cfs-me/helsedirektoratets_fagr_d_for_cfs_me_810394) [Sist oppsøkt 01.09.2011]

Helsedirektoratet, 2010, "*ME/CFS og blodgivning*", 09.12. [URL] Tilgjengelig fra:

[http://www.helsedirektoratet.no/habilitering\\_rehabilitering/fagnytt/brev\\_til\\_alle\\_landets\\_blood\\_banker\\_783564](http://www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/fagnytt/brev_til_alle_landets_blood_banker_783564) [Sist oppsøkt 31.08.2011]

Helsedirektoratet, 2011a, "*CFS/ME kunnskapsoppsummering, evaluering og anbefalinger til HOD*", 08.06., s. 1-8. [URL] Tilgjengelig fra:

[http://helsedirektoratet.no/habilitering\\_rehabilitering/cfs-me/cfs\\_me\\_kunnskapsoppsummering\\_evaluering\\_og\\_abefalinger\\_til\\_hod\\_813684](http://helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/cfs-me/cfs_me_kunnskapsoppsummering_evaluering_og_abefalinger_til_hod_813684) [Sist oppsøkt 31.08.2011]

-----, 2011b, *Diagnostisering og oppfølging ved CFS/ME*, 11.07. [URL] Tilgjengelig fra:

[http://helsedirektoratet.no/habilitering\\_rehabilitering/cfs-me/diagnostisering\\_og\\_oppf\\_lging\\_ved\\_cfs\\_me\\_816134](http://helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/cfs-me/diagnostisering_og_oppf_lging_ved_cfs_me_816134) [Sist oppsøkt 31.08.2011]

Interpellasjon nr.50, 2007, "*Om tiltak for å sikre et verdig tilbud til mennesker med myalgisk encefalopati (ME)*", datert 26.02 fra Laila Dāvøy (KrF), besvart 29.03 av helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad, [URL] Tilgjengelig fra: <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Sporsmal/Interpellasjoner/Interpellasjon/?qid=36645>[Sist oppsøkt 25.08.2011]

Jakobsen, S. E. 2007, "Krigen om sannheten", *Forskningsetikk*, nr.4, 03.13. [URL]

Tilgjengelig fra: <http://www.etikkom.no/no/Aktuelt/Aktuelt/Fagbladet-Forskningsetikk/Arkiv/2007/2007-4/Krigen-om-sannheten/> [Sist oppsøkt 12.06.2011]

Johannessen, M., 2007, "Har fagmiljøene bak kunnskapsstoff om ME en skjult agenda?", *Norsk helseinformatikk*, 22.03. [URL] Tilgjengelig fra: <http://nhi.no/forside/intervju-med-norges-m-e-forening-23649.html> [Sist oppsøkt 01.06.2011]



Johansen, Ø.H. 2010, "Misvisende om ME-virus", *Klassekampen*, 31.07., s. 22.

Kvalheim, B. 2009, "Forskerdugnad skal løse ME-gåten", *Bergens Tidende*, 10.06., s. 10.

Kunnskapssenteret, 2006, "*Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)*", 06.2006, nr. 9, s. 1-137. [URL]

Tilgjengelig fra:

<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Diagnostisering+og+behandling+av+kronisk+utmattelsessyndrom+myalgisk+encefalopati+%28CFSME%29.1021.cms> [Sist oppsøkt 01.09.2010]

Kunnskapssenteret, 2011a, "*Behandling av kronisk utmattelsessyndrom CFS/ME*", 06.2011, s. 1-63. [URL] Tilgjengelig fra:

<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Behandling+av+kronisk+utmattelsessyndrom+CFSME.12742.cms> [Sist oppsøkt 30.08.2010]

-----, 2011b, "*Diagnosekriterier for kronisk utmattelsessyndrom*", 06.2011, s. 1-40. [URL]

Tilgjengelig fra:

<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Diagnosekriterier+for+kronisk+utmattelsessyndrom.12751.cms> [Sist oppsøkt 30.08.2010]

-----, 2011c, "*Kronisk utmattelsessyndrom- et søk etter effekt og årsaksstudier av Kenny de Meirleir*", 06.2011, s. 1-30. [URL] Tilgjengelig fra:

<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Kronisk+utmattelsessyndrom++et+s%C3%B8k+etter+effekt+og+%C3%A5rsaksstudier+av+Kenny+De+Meirleir.12738.cms> [Sist oppsøkt 30.08.2010]

-----, 2011d, "*Kronisk utmattelsessyndrom- pågående kliniske studier*", 06.2011, s. 1-23.

[URL] Tilgjengelig fra:

<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Kronisk+utmattelsessyndrom++p%C3%A5g%C3%A5ende+kliniske+studier.12760.cms> [Sist oppsøkt 30.08.2010]

Lightning process: *Hovedside*, [URL] Tilgjengelig fra:

<http://www.lightningprocess.com/Landing/> [Sist oppsøkt 01.09.2011]

Lombardi, V.C., F.W. Ruscetti, J.D. Gupta, M.A. Pfof, K.S. Hagen, D.L. Peterson, S.K. Ruscetti, R.K. Bagni, C. Petrow-Sadowski, B. Gold, M. Dean, R. H. Silverman og J.A. Mikovits, 2009, "Detection of an Infectious Retrovirus, XMRV, in Blood Cells of Patients with Chronic Fatigue Syndrome", 2009, *Science, New Series*, vol. 326, nr. 5952, s. 57-63.

Lorentzen, L. 2008, "Utmattet i fem år, pigg på en-tro-tre", *Stavanger Aftenblad Pluss*, 03.10., seksjon:pluss, del: A., s. 26-29.

MENiN: *Hovedside; Nyheter; Nytt fra MENiN*, [URL] Tilgjengelig fra: <http://www.menin.no/mambo/index.php?option=content&task=view&id=155&Itemid=68>[Sist oppsøkt 01.09.2011]

MENiN og Norges ME- forening, 2011, ”*Innspill til Helsedirektoratet fra brukerrepresentantene i Fagråd for CFS/ME, vedrørende Kunnskapscenterets kunnskapsoppsummering*”, (ingen dato), [URL] Tilgjengelig fra: [http://helsedirektoratet.no/habilitering\\_rehabilitering/cfs-me/cfs\\_me\\_kunnskapsoppsummering\\_evaluering\\_og\\_abefalinger\\_til\\_hod\\_813684](http://helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/cfs-me/cfs_me_kunnskapsoppsummering_evaluering_og_abefalinger_til_hod_813684) [Sist oppsøkt 29.08.2011]

Mo, H. 2007, ”Nytt håp for ME- syke”, *Dagsavisen*, 30.03., s. 16.

National Institute for Health and Clinical Excellence, 2007, ”*NICE guideline*”, 22.08., s. 1-52. [URL] Tilgjengelig fra: <http://www.nice.org.uk/Guidance/CG53> [Sist oppsøkt 20.08.2011]

Norges ME- forening, a, *Hovedside*, [URL] Tilgjengelig fra: <http://www.me-foreningen.no/> [Sist oppsøkt 29.08.2011]

-----, b, *Informasjonsbrosjyre*, ”Ta ME på alvor: ME er også kjent som postviralt utmattelsessyndrom”, [URL] Tilgjengelig fra: [http://www.me-forening.no/filer/ME\\_alvor.pdf](http://www.me-forening.no/filer/ME_alvor.pdf) [Sist oppsøkt 29.08.2011]

Norges ME- forening, 2006, ”*Myalgisk encefalopati(ME), Kronisk utmattelsessyndrom(CFS), WHO, diagnosekode G93.3 (nevrologi): Nevroimmunologisk energisvikt—ikke psykologisk tretthet. Kommentar til rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*”, fullversjon 09.06., s. i-47. [URL] Tilgjengelig fra: [www.me-forening.no/?option=com\\_docman&task=doc\\_download&gid=15](http://www.me-forening.no/?option=com_docman&task=doc_download&gid=15) [Sist oppsøkt 29.08.2011]

Norges ME- forening, 2008, ”*Norges ME-forening slutter seg til kritikken fra åtte av de største ME-organisasjoner i Storbritannia av den britiske NICE Guideline*”, 22.09., s. 1-4. [URL] Tilgjengelig fra: [http://www.helsedirektoratet.no/sykehus/britiske\\_retningslinjer\\_for\\_diagnose\\_og\\_behandling\\_av\\_cfs\\_me\\_fra\\_national\\_institute\\_for\\_health\\_and\\_clinical\\_excellence\\_nice\\_374974](http://www.helsedirektoratet.no/sykehus/britiske_retningslinjer_for_diagnose_og_behandling_av_cfs_me_fra_national_institute_for_health_and_clinical_excellence_nice_374974)[Sist oppsøkt 31.08.2011]

Norges ME- forening, 2010a, ”*Magisk legekunst: Hvordan få en sykdom til å forsvinne*”, 14.02., s. 1-5. [URL] Tilgjengelig fra: <http://www.hegerenate.com/2010/02/magisk-legekunst-hvordan-fa-en-sykdom.html> [Sist oppsøkt 31.08.2011] (blogg referanse fordi denne ikke lenger finnes på de nye hjemmesidene deres)

-----, 2010b, ”*Ta ME på alvor!*”, 02.09., s.1-2. [URL] Tilgjengelig fra:

[http://www.me-foreningen.no/index.php?option=com\\_content&view=article&id=28:apent-brev-til-universitetssykehuset-nord-norge-og-helsedirektoratet&catid=105:apen-info](http://www.me-foreningen.no/index.php?option=com_content&view=article&id=28:apent-brev-til-universitetssykehuset-nord-norge-og-helsedirektoratet&catid=105:apen-info) [Sist oppsøkt 31.08.2011]

Norges ME- forening, 2011a, ”Pressemelding: Norske ME- pasienter stiller krav”, 16.03., s. 1-2. [URL] Tilgjengelig fra: [http://me-foreningen.no/index.php?option=com\\_content&view=article&id=61:pressemelding-norske-me-pasienter-stiller-krav&catid=24:generelle&Itemid=217](http://me-foreningen.no/index.php?option=com_content&view=article&id=61:pressemelding-norske-me-pasienter-stiller-krav&catid=24:generelle&Itemid=217) [Sist oppsøkt 03.09.2011]

-----, 2011b, ”Skjebnetid for ME- saken?”, 08.05. [URL] Tilgjengelig fra: [http://me-foreningen.no/index.php?option=com\\_content&view=article&id=78%3Askjebnetid-for-me-saken&catid=105%3Aapen-info](http://me-foreningen.no/index.php?option=com_content&view=article&id=78%3Askjebnetid-for-me-saken&catid=105%3Aapen-info) [Sist oppsøkt 31.08.2011]

-----, 2011c, ”Viktig delseier for ME- saken”, 23.06. [URL] Tilgjengelig fra: [http://me-foreningen.no/index.php?option=com\\_content&view=article&id=87:viktig-delseier-for-me-saken&catid=105:apen-info](http://me-foreningen.no/index.php?option=com_content&view=article&id=87:viktig-delseier-for-me-saken&catid=105:apen-info) [Sist oppsøkt 31.08.2011]

Norges ME- forening og MENiN, 2006, ”Brukerrepresentantenes kommentar til rapporten fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten vedrørende diagnostikk og behandling av CFS/ME“, kortversjon, 09.06., s. 1-7. [URL] Tilgjengelig fra: <http://www.me-forening.no/filer/Kommentarer%20til%20rapporten%20Kortversjon%20090606.pdf> [Sist oppsøkt 07.09.2011]

Rein, M. 2010, ”Lynprosess kan gjøre frisk”, *Nordlys*, 02.10., s. 40-42.

SINTEF, 2011, ”Rapport: Status for helse- og omsorgstilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge”, 14.01., s. 80. [URL]Tilgjengelig fra: <http://www.sintef.no/Teknologi-og-samfunn/Helse/Helsetjenesteforskning/Samhandling/Tilbudet-til-pasienter-med-CFSME-i-Norge/> [Sist oppsøkt 31.08.2011]

*Skriftlig spørsmål*, 2004, sendt 14.12. av Britt Hildeng(A), besvart 27.12 av helse- og omsorgsminister Ansgar Gabrielsen, dokument nr. 15:323, [URL] Tilgjengelig fra: <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Sporsmal/Skriftlige-sporsmal-og-svar/Skriftlig-sporsmal/?qid=31102>[Sist oppsøkt 05.06.2011]

*Spørretimespørsmål*, 1997, datert 10.04 fra Annelise Høegh(H), besvart 16.04 av helseminister Gudmund Hernes, [URL] Tilgjengelig fra: <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Sporsmal/Sporretimesporsmal/et-sporretimesporsmal/?qid=1138> [Sist oppsøkt 01.06.2011]

Stokke, O. og H. Vogt. 2006, ”Strid om mystisk sykdom: Ny rapport er en skandale, mener ME-foreningen”, *Aftenposten Morgen*, 09.06., del:1. s. 9.

Sosial- og helsedirektoratet, 2007, ”Sosial og helsetjenester til pasienter med kronisk

*utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME): Utfordringer og tiltak*”, 03.2007, s. 1-29. [URL] Tilgjengelig fra: [http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00019/IS-0229\\_19156a.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00019/IS-0229_19156a.pdf) [Sist oppsøkt 02.09.2010]

Stortingsmelding nr., 34, 1996-97, *Resultater og erfaringer fra regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*, Arbeidsdepartementet.

Toppe, K. 2010, ”Dyre ME- testar”, *Klassekampen*, 24.08., s. 8.

Uni Helse: *Prosjekter: Kronisk utmattelsessyndrom (CFS) i teori og praksis*, [URL] Tilgjengelig fra: <http://helse.uni.no/Projects.aspx?site=1&description=0&project=2358> [Sist oppsøkt 01.09.2011]

