

Naturalisering av qigong

Obligatoriske passasjepunkter for ny kunnskap i norsk helsevesen

Bente Kvilhaugsvik



Masteroppgave i pedagogikk
Allmenn studieretning
Pedagogisk forskningsinstitutt
Det utdanningsvitenskapelige fakultetet

Våren 2011

UNIVERSITETET I OSLO

Sammendrag

Tittel: «Naturalisering av qigong. Obligatoriske passasjepunkter for ny kunnskap i norsk helsevesen».

Av: Bente Kvilhaugsvik

Eksamen: Masteroppgave i pedagogikk, allmenn studieretning, våren 2011.

Stikkord:

1. *Obligatoriske passasjepunkter* – er krav til ny kunnskap som må oppfylles før den kan aksepteres innenfor etablerte kunnskaps-systemer. I passasjepunktene skjer det justering av kunnskapen.
2. *Translation*, eller *oversettelse* – en omformende oversettelses-prosess for den nye kunnskapen. I prosessen tilpasses og hybridiseres kunnskapen, slik at den lettere forstås og aksepteres i konteksten den skal brukes i.
3. *Purification* – å rense ut, eller å rettferdiggjøre at noe blir utforsket som mulig kunnskap.
4. *Aktør-nettverk* – en sammenhengende kjede av aktører/aktanter som arbeider i en bestemt retning.

Problemområde

Oppgaven handler om obligatoriske passasjepunkter som ny kunnskap må gjennom dersom den skal naturaliseres og standardiseres som kunnskap innenfor norsk helsevesen. I den vedvarende prosessen av *translation* hybridiseres kunnskapen. Når et aktør-nettverk introduserer ny kunnskap i et etablert kunnskapssystem skjer det også en omforming av eksisterende kunnskapssyn i det etablerte kunnskapssystemet.

Den konkrete situasjonen som studeres er møtet mellom treningsformen medisinsk qigong og etablerte helseinstitusjoner i Norge. Qigong er alternativt eller komplementært til helsevesenet i Norge, men er etablert som kunnskap innenfor kinesisk medisin. De meditative helseøvelsene i qigong er forsøkt som intervensjon til pasienter med diagnosen CFS/ME.

Kunnskapsobjektet i oppgaven er først *qigong* og deretter *qigong forsøkt som intervensjon til pasienter med CFS/ME*. Aktører både på mikro- og på makro-nivå i samfunnet er med og hindrer, eller muliggjør utprøving av ny kunnskap.

Metode og kilder

Metoden som er brukt for å utforske aktør-nettverket som har prøvd ut kunnskapsobjektet er aktør-nettverk-teori (ANT). Begrepene aktør, aktør-nettverk, utforskende vitenskap, *mediation*, *translation*, *purification*, *boundary objects*, hybridisering, *black-boxing*, naturalisering og standardisering er brukt som konseptuelle linser for å studere prosessene som skjer rundt kunnskapsobjektet. I analysen av hvor i prosessen mot naturalisering og standardisering det aktuelle kunnskapsobjektet befinner seg, er obligatoriske passasjepunkter i helsevesenet brukt som måleinstrument.

De viktigste kildene til teori innenfor ANT som er brukt i oppgaven er noen av Bruno Latours arbeider (1987, 1993, 2008, 2010), Susan Leigh Star (1989), Annemarie Mol (2002), Tara Fenwick og Richard Edwards (2010) og Young m.fl. (2010).

Resultater og hovedkonklusjoner

Studien viser at aktør-nettverk-teori og begrepene innenfor teorien er nyttige når man vil

studere et spesifikt aktør-nettverk og kunnskapen dette aktør-nettverket bærer med seg i en sammenhengende kjede. Begrepene fungerer som konseptuelle linser, og det er både mulig og lærerikt å studere fenomener i forandring gjennom disse begrepene.

Aktør-nettverket som har prøvd ut qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME har arbeidet mye med *translation* slik at effekten av qigong nå ikke kun kan forstås ut fra et energi-paradigme, men også med bakgrunn i vestlig medisinsk tenkning. Noen av aktørene har gitt forklaringer til sykdommen CFS/ME og hvordan den bør, og ikke bør behandles. Kunnskapsobjektet har gått gjennom viktige obligatoriske passasjer i norsk helsevesen blant annet ved at det er gjort en kvantitativ pilotstudie, og en randomisert studie med kontrollgruppe. Studiene viser et svakt optimistisk resultat av trening med qigong, noe som bidrar til at qigong begynner å naturaliseres som intervensjon til pasienter med CFS/ME innenfor helsevesenet. Et konkurrerende nettverk bruker studien for å styrke sitt argument. På den måten er det en kamp som gjelder om den hybride treningsformen qigong standardiseres som intervensjon til pasienter med CFS/ME, eller om den heller standardiseres som en del av *tilrettelagt treningsterapi* til samme pasientgruppe. Videre arbeid i aktør-nettverket rundt qigong, og i konkurrerende aktør-nettverk, vil være med på å avgjøre hvorvidt det er qigong per se som blir naturalisert og standardisert som intervensjon til pasienter med CFS/ME, eller om konkurrerende nettverket vinner kampen om hybridene til sitt argument.

Forord

Arbeidet med denne oppgaven har vært en spennende og lærerik prosess. Når jeg ser tilbake på året som har gått med til dette arbeidet opplever jeg å ha lært mye nytt, og at det har vært vel verdt innsatsen. Forskergruppen FALK ved Pedagogisk Forskningsinstitutt, som arbeider med pedagogikk i arbeidslivet, har vært en kilde til inspirasjon og støtte i denne prosessen. Tusen takk til dere!

Veileder for oppgaven har vært professor Karen Jensen ved Pedagogisk forskningsinstitutt på det Utdanningsvitenskapelige fakultet ved Universitetet i Oslo. Jeg vil rette et varmt takk til deg for støtte, inspirasjon, og for at du har motivert meg til å gjøre en god innsats. Takk for det du på denne måten har lært meg!

Av informantene har jeg lært mye om kunnskapsobjektet i oppgaven, nemlig *qigong forsøkt som intervensjon til pasienter med CFS/ME*. Informantene har også vist meg prosessene som har foregått rundt kunnskapsobjektet, og som har bidratt til en begynnende naturalisering av det. Jeg vil takke informantene varmt for deres bidrag til denne studien!

Hjemme i Haugesund har jeg min samboer, som har støttet og oppmuntret meg til å gjennomføre masterstudiet i pedagogikk, og har bistått med korrekturlesing etter at masteroppgaven var ferdig. Det samme har noen av mine voksne barn gjort. Takk for støtte og konstruktive innspill!

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	i
Forord.....	v
Innholdsfortegnelse.....	vii
1 Ny kunnskap blir introdusert.....	1
1.1 Utgangspunkt for undersøkelsen.....	4
1.2 Prosessen.....	5
2 Aktør-nettverk-teori (ANT) som teori og metode.....	6
2.1 ANT - en del av «Science and Technology Studies» (STS).....	7
2.1.1 Utforskende vitenskap.....	8
2.1.2 Hva med objektivitet ved forskning innenfor ANT?.....	11
2.1.3 Eksempler på tidligere arbeider innenfor aktør-nettverk-teori.....	13
2.2 Viktige begreper i aktør-nettverk-teori.....	15
2.2.1 Translation, eller oversettelse.....	15
2.2.2 Hybrider.....	17
2.2.3 Purification, eller rettferdiggjøring.....	18
2.2.4 Boundary objects eller grenseobjekter.....	19
2.2.5 Naturalisering.....	19
2.2.6 Standardisering og black-boxing.....	20
2.2.7 Obligatoriske passasjepunkter.....	22
2.2.8 Konkurrerende nettverk og avgrensning av fokus.....	22

2.3	Å følge kunnskapsobjektet og aktørene.....	25
2.4	Kunnskapsobjekt og sykdom kommer fra ulike tradisjoner.....	27
2.4.1	Chronic Fatigue Syndrome / Myalgisk Encefalopati (CFS/ME).....	27
2.4.2	Medisinsk qigong	29
2.4.3	Tradisjonell kinesisk medisins vinkling på CFS/ME.....	30
2.4.4	Komplementær og alternativ medisin (KAM).....	31
2.5	Innhenting av data.....	32
2.5.1	Søk etter spor fra aktører.....	32
2.5.2	Delvis strukturerte intervjuer.....	32
2.5.3	Validering av innholdet i intervjuvarene.....	34
2.6	Beskrivelse av hvordan materialet er analysert.....	35
3	Aktør-nettverket.....	37
3.1	Aktører og spor.....	37
3.2	Presentasjon av informantene.....	39
3.2.1	Merete Sparre.....	39
3.2.2	Lillian Festvåg.....	40
3.2.3	Johan Stanghelle.....	41
3.2.4	Terje Alræk.....	42
3.2.5	Nina Langeland ved medisinsk-odontologisk fakultet ved UiB.....	42
3.2.6	Økonomiske aktører i aktør-nettverket.....	43
3.3	Samarbeid og konkurranse mellom aktør-nettverk.....	44

4 Data og analyse.....	45
4.1 Forskningsspørsmålet sett i et makroperspektiv.....	46
4.1.1 Helse-samarbeid mellom Norge og Kina	48
4.2 Aktør-nettverket rundt qigong arbeider på mikronivå.....	49
4.3 Qigong kommer fra Kina til Norge.....	50
4.4 Mediation og translation av begrepet qigong.....	53
4.4.1 Forklaring av qigong til nybegynnere	53
4.4.2 Helsepersonell trenger forklaring ut fra vestlig medisin.....	54
4.4.3 Forklaringer til CFS/ME, som styrker translation av qigong	56
4.4.4 Praktiske eksempler på translation av qigong	57
4.4.5 Trening med qigong styrker indre, stabiliserende muskulatur.....	58
4.4.6 Trening med qigong stimulerer dype lag i hjernen.....	58
4.4.7 Personlig erfaring øker forståelsen av hvordan qigong virker	59
4.4.8 Begynnende interesse for å forske på virkningen av qigong.....	60
4.4.9 Kursdeltakeres forståelse av begreper er i endring.....	62
4.5 Forskning er et obligatorisk passasjepunkt for qigong.....	63
4.5.1 Et boundary object mellom ellers ulike kunnskapssyn	64
4.5.2 Pasienters erfaring med standardisert intervensjon.....	66
4.5.3 En black-box åpnes.....	67
4.5.4 En forsker blir aktør i nettverket.....	70
4.5.5 Pilotstudie der qigong forsøkes som intervensjon ved CFS/ME.....	71

4.5.6 Nettverksbygging, men også konkurrerende nettverk.....	73
4.5.7 Pasientorganisasjonene naturaliserer qigong	76
4.6 Forskning på qigong bidrar til at metoden naturaliseres.....	77
4.6.1 Nettverket for komplementær og alternativ medisin styrkes.....	77
4.7 Kontrollert studie er viktig obligatorisk passasjepunkt.....	80
4.7.1 Første randomiserte studie med kontrollgruppe.....	80
4.7.2 Noen leger naturaliserer qigong som terapiform.....	82
4.7.3 Helsepersonell naturaliserer qigong i privat praksis.....	82
4.7.4 Fra naturalisering til standardisering?.....	84
4.7.5 En viktig aktør i et samarbeidende aktør-nettverk oppløses.....	86
4.7.6 Naturalisering av qigong på Ullevål sykehus?	89
4.8 Kampen om hybriden – qigong eller tilpasset trening?.....	90
4.9 Aktør-nettverket foreslår videre aktivitet.....	96
5 Sammenfattende diskusjon og konklusjon.....	102
Litteraturliste.....	106
Vedlegg 1.....	112
Vedlegg 2.....	115
Vedlegg 3.....	118
Vedlegg 4.....	121
Vedlegg 5.....	124
Vedlegg 6.....	128
Vedlegg 7.....	131

1 Ny kunnskap blir introdusert

Qigong er en av mange trenings- og behandlingsformer som har funnet veien til Norge fra Kina. Treningsformen består av enkle, langsomme og meditative fysiske øvelser der bevegelse og pust er synkronisert. Hensikten med treningen er å sørge for at energien i energibanene og energisentrene i kroppen skal flyte fritt og lett (McKenzie 2007).

Treningsformen antas å være mellom fem og seks tusen år gammel, og er en viktig del av tradisjonell kinesisk medisin (TKM). For mange kinesere er qigong en selvfølgelig del av den daglige egenomsorgen. I takt med økende globalisering har mennesker i vest fått innsyn i at andre kulturer har en annen medisin enn vi har. Kunnskapen om qigong er en av disse, og nordmenn på reise har tatt kunnskapen med seg hjem. I Norge har vi til nå regnet qigong som en del av fenomenet komplementær og alternativ medisin (KAM, som beskrives nærmere i kapittel 2.4.4). Slik som for eksempel yoga og taiji er qigong noe relativt nytt i Norge, men brukerundersøkelser viser at stadig flere nordmenn velger å bruke slike typer trening og behandling (NOU 1998:21, Langer 2006, McKenzie 2007, Myskja 2008, Salomonsen m.fl. 2011).

I Norge og andre vestlige land tilstreber man evidens-basert kunnskap. Mye av kunnskapen og metodene som brukes som intervensjon innenfor den etablerte medisin er godt utprøvd med kontrollerte randomiserte studier og antas å være bevist virkningsfullt (Tonelli & Callahan 2001, Myskja 2008). Noen hevder at legers praksis likevel ikke styres av fordypning i vitenskaplige undersøkelser, men at den i stor grad formes kollektivt og at kollegiale nettverk er viktige i denne prosessen (Gabbay og May 2004). Det etablerte helsevesen kan framstå som konservativt, eller stabilt. Når vi ser bakover i tid finner vi at kunnskapen som forvaltes i helsevesenet likevel forandrer seg over tid (Star 1989, Mol 2002). Noen ganger går slike endringer langsomt, andre ganger ser vi at endringene i synet på hva som er god kunnskap kan forandre seg fort. Litt av det man så på som sikker kunnskap for noen tiår siden kan være utdatert i dag, og man har funnet fram til andre problemstillinger, sammenhenger og behandlingsmåter som tidligere var uaktuelle eller ble sett på som irrasjonelle (Latour 1987, Star 1989, Mol 2002).

I spenningsfeltet mellom etablert medisin og komplementær og alternativ medisin skjer det endringer. Kunnskapen innenfor komplementær og alternativ medisin er ennå lite utprøvd

med konvensjonelle forskningsmetoder fra vestlig medisin, i alle fall i Norge (Nasjonalt informasjonsenter for alternativ behandling udat., Myskja 2008). I løpet av de siste tiårene har likevel de komplementære og alternative behandlingsformene økt sterkt i bruk, og etterspørres nå av mange pasienter (Tonelli & Callahan 2001, Tovey og Broom 2007, Salomonsen m.fl. 2011). Dette stiller det etablerte helsevesen overfor noen utfordringer fordi helsepersonell ofte har lite kjennskap til denne typen behandlinger og deres nytteverdi. Pasientrettighetsloven tillater pasienter å bruke den intervensjon de selv ønsker (LOV 1999-07-02 nr 63: Lov om pasientrettigheter). En del helsepersonell har utdannet seg til terapeuter innenfor KAM, og bruker det også for å ta vare på sin egen helse (Khalsa og Stauth 2003, Johannessen 2006).

Det er mange aktører innenfor området som skisseres er. Vi lever i et demokratisk samfunn, men selvfølgelig sannheter og standarder kan fort vise seg å være barrierer når helt nye kunnskaper blir introdusert innenfor etablerte kunnskapssystemer (Latour 1993). Bruno Latour (1987) bruker aktør-nettverk-teori (ANT) for å vise hvordan ny kunnskap formuleres innenfor et samfunn. Noen definerer et problem eller har en teori om hvordan noe fungerer eller burde fungere. For å få gjennomslag for sitt nye synspunkt må man gjerne gå på tvers av noe samfunnet tar for gitt. Man må holde fram sitt synspunkt og kanskje forsøke å svekke et motsatt synspunkt. Det oppstår en prosess eller en kamp om hvem som har det beste argumentet og den beste metoden. For å vinne fram med den nye påstanden trenger man samarbeidsparter. De og det som etter hvert blir deler av dette samarbeidet kaller Latour for *aktører*. Etter hvert dannes det relasjoner mellom aktører. Dette systemet kaller Latour for et *aktør-nettverk*. Aktørene i dette nettverket kan være mennesker, men de kan også være ikke-menneskelige. De kan være vitenskapsmenn og -kvinner, politikere, betraktningmåter fra andre deler av samfunnet og verden, økonomer, tidsskrifter, pasienter, datamaskiner, mikrober, immunreaksjoner, tidligere utprøvde kunnskaper og så videre. De ikke-menneskelige aktørene kaller Latour *aktanter* (Latour 1987, Latour 2008, Blok og Jensen 2009).

I oppgaven studeres ny kunnskap som introduseres og prøves på en pasientgruppe innenfor etablert norsk helsevesen. Den kinesiske trenings- og behandlingsformen medisinsk qigong har blitt prøvd ut på norske pasienter med sykdommen kronisk utmattelsessyndrom (Festvåg m.fl. 2001). Oppgaven handler om den kunnskaps-utvikling som har skjedd i forbindelse med

dette. I beskrivelsen av den aktuelle sykdommen brukes flere betegnelser, som betyr omtrent det samme. Det er kronisk utmattelsessyndrom, *Chronic Fatigue Syndrome/Myalgisk Encefalopati* eller CFS/ME (ibid). Selv om det har forekommet lignende sykdomstilstander langt tilbake i tid er det vi kaller CFS/ME en forholdsvis nyidentifisert sykdom. Man vet noe om sykdommen, og det forskes for å finne ut mer. Det er flere parallelle teorier om årsak og behandling av pasientgruppen (Stubbhaug 2009). Medisinsk qigong, eller *biyun*, er en gren av qigong. I treningsformen har man fokus på energi, langsomme bevegelser, pust og koordinasjon. Treningsformen er anerkjent i Kina, men tilhører det alternative miljøet i Norge (Sagli 2008, McKenzie 2007, Myskja 2008). CFS/ME og qigong er beskrevet mer utfyllende i kapittel 2.4.1. og 2.4.2.

Hvilke faktorer er med og omskaper vår forståelse av kunnskap i skjæringspunktet mellom etablert og ikke-etablert medisin? Det kan være mange slike faktorer. Sosiale bevegelser og demokratiske prosesser er med og former trendene for hva som skal gjelde som kunnskap i samfunnet. Helsepersonell som har hatt personlige erfaringer med nye fenomener eller har interesse for faglig nytenking er med og åpner opp for å se på det nye. Standardiserte faglige standpunkt og pålagte oppgaver kan bremse passasjen for ny kunnskap, mens etablerte metoders tilkortkommethet overfor et problem kan være med og åpne opp.

Kunnskap innenfor komplementær og alternativ medisin er i stor grad erfaringsbasert, og i mindre grad forskningsbasert. Etter at Jarle Aarbakke m.fl. (1998) fikk mandat fra Sosial- og helsedepartementet til å utrede alternativ medisin i Norge (NOU 1998:21) har det skjedd mye innenfor KAM. Vi har fått et «Nasjonalt informasjonsenter for alternativ behandling» (NIFAB) og et «Nasjonalt forskningsenter innen komplementær og alternativ medisin» (NAFKAM) der det forskes på komplementær og alternativ medisin. Det er forsket noe på qigong, blant annet effekt av qigong til diabetes type II (Tsujiuchi m.fl. 2002). Det er likevel ikke gjort mange kvantitative, kontrollerte studier med qigong som intervensjon. Også når det gjelder CFS/ME er forskningen foreløpig mangelfull. Det har blitt gjort mange forskjellige studier innenfor aktør-nettverk-teori, også mange studier som omhandler forandringsprosesser innenfor helsevesenet. Susan Leigh Star (1989) og Annemarie Mol (2002) er teoretikere innenfor aktør-nettverk-teori, og har brukt teorien for å beskrive forandringsprosesser i forbindelse med etablering av nye praksiser innenfor helse, og ulik tenkning omkring et tema innenfor en og samme helseinstitusjon. Disse to får en nærmere presentasjon i del 2.1.3.

1.1 Utgangspunkt for undersøkelsen

Målet med studien er å belyse hvordan ny og annerledes kunnskap integreres i et etablert kunnskapssystem. Slik transport av kunnskap skjer i følge aktør-nettverk-teori ved prosesser der det gradvis oppstår økt bevissthet omkring et fenomen. Noen begynner å forstå verdien av det nye, og blir aktører på den måten at de begynner å arbeide for å vise viktigheten av det. De gjør handlinger som vekker andre til å bli aktører, og som siden arbeider i samme retning. Aktør-nettverket til sammen kan bidra til å transportere den nye kunnskapen inn i en kontekst der den før var uaktuell (Latour 2008). I helsevesenet er det noen kritiske punkter, eller obligatoriske passasjer (Timpka m. fl. 2006, Fenwick og Edwards 2010) som ny kunnskap må passere før den kan bli akseptert og standardisert som pasientbehandling innenfor norsk helsevesen. Hovedfokus for oppgaven er å studere hvordan qigong kommer gjennom disse passasjene. Oppgaven tar i bruk mange av de konseptuelle verktøyene Latour (2008) gir for å belyse prosesser som har å gjøre med spesifikke kunnskapsobjekters vandring.

Kunnskapsobjektet innenfor oppgaven er den kinesiske treningsformen qigong, som er noe annet enn bare fysiske øvelser slik vi har vært vant til å se på trening i den vestlige del av verden. Qigong er minst like mye en trening av kroppens mentale og energimessige aspekter (Sagli 2008) som av dens muskulatur. Qigong er vanlig forekommende i Kina; også innenfor kinesisk helsevesen (Festvåg m.fl. 2006). Oppgaven følger dette kunnskapsobjektet og aktørene som bærer det med seg i en sammenhengende kjede. Det har blitt transportert fra Kina, via personer med norsk helsefaglig utdanning, og via komplementær og alternativ medisin. Den har funnet veien inn i anerkjente kvantitative forskningsprosjekter på et viktig rehabiliteringssykehus i Norge. Mange personer til sammen danner det aktør-nettverket som går på tvers av organisatoriske grenser, og klarer å flytte den nye og annerledes kunnskapen fra Kina, til en bestemt pasientgruppe innenfor norsk helsevesen. Hver enkelt av aktørene bidrar med sine unike funksjoner til denne transporten av kunnskap.

Startpunkt for undersøkelsen er at det er gjort en norsk kvantitativ pilotstudie der qigong som treningsform er brukt som intervensjon til voksne pasienter med sykdommen CFS/ME. Intervensjonen innebar at pasientene fikk lære å bruke langsomme fysiske og meditative øvelser fra medisinsk qigong, som stimulerer til bedre helse. Studien ble avsluttet i 2001. Fysioterapeut Merete Sparre, som også er lærer i qigong, var instruktør. Fysioterapeut Lillian

Festvåg hadde hovedansvar for å skrive rapporten. Forskningsdirektør og professor i fysikalsk medisin, Johan Stanghelle ved Sunnaas rehabiliteringssykehus, hadde det faglige ansvaret for studien. Sunnaas sykehus er Nord-Europas største rehabiliteringssykehus og ligger på Nesodden utenfor Oslo. Sykehuset er viktig når det gjelder forskning på nye behandlingsmetoder innen rehabilitering. Sykehuset har ikke selv ansvar for pasientgruppen CFS/ME, men forskningssjefen stilte sykehusets laboratorium til disposisjon i forbindelse med studien (Festvåg m.fl. 2001).

1.2 Prosessen

Ved hjelp av begrepene i ANT studeres prosessen der aktør-nettverket rundt kunnskapsobjektet begynner å formes. Det arbeider med å prøve ut hvorvidt den kinesiske kunnskapen om qigong kan være til hjelp for pasienter med sykdommen CFS/ME innenfor norsk helsevesen, og å videreformidle kunnskap om dette. Det studeres hva de konkrete personene i prosessen representerer, og hvorvidt aktør-nettverkets arbeid resulterer i at kunnskapsobjektet passerer de obligatoriske passasjepunktene i norsk helsevesen, slik at treningsformen naturaliseres og standardiseres som rehabiliterende intervensjon for pasienter med CFS/ME i Norge. Vi ser også på hvilke makroaktører i samfunnet som er med og legger til rette for utprøving av ny kunnskap.

2 Aktør-nettverk-teori (ANT) som teori og metode

Aktør-nettverk-teorien gir mulighet for å se på problemstillinger ut fra et kvalitativt, undersøkende og beskrivende perspektiv. Franske Bruno Latour sier at aktør-nettverk-teori er mer en metode enn en teori. Metoden gir oss noen begreper, eller verktøy som vi kan bruke empirisk for å studere strukturer i bevegelse (Latour 2008, Blok og Jensen 2009, Fenwick og Edwards 2010). I kapittel 2 blir både aktør-nettverk-teori, og aktør-nettverk-teori som metode for oppgaven beskrevet. I kapittel 3 beskrives aktør-nettverket. Kapittel 4 er et kapittel der resultatene fra aktør-nettverket presenteres, og der resultatene fortløpende analyseres opp mot begreper i aktør-nettverk-teorien.

I dette kapitlet blir teorien aktør-nettverk-teorien og mange av dens begreper beskrevet. I del 2.2. gis en fyldigere beskrivelse av de viktigste begrepene som blir brukt i oppgaven. Dessuten vises det hvordan begrepene kan brukes for å belyse problemstillingen i forskningsprosjektet. Den viktigste litteraturen i oppgaven er noen av Latours arbeider innenfor ANT (1987, 1993, 2008, 2010). Som et komplement til disse brukes andre forskeres beskrivelser av aktør-nettverk-teorien og dens begreper. Det beskrives noen helt konkrete eksempler på hvordan teorien har vært brukt. Eksempler på forskere innenfor feltet er Susan Leigh Star (1989), Annemarie Mol (2002), Tara Fenwick og Richard Edwards (2010) og David Young m.fl. (2010). Anders Blok og Torben Elgaard Jensen har skrevet en bok om Latour på dansk som de har gitt tittelen «Bruno Latour – hybride tanker i en hybrid verden». Denne boken gir en oversikt over Latours viktigste vitenskapelige arbeider (Blok og Jensen 2009). Boken er brukt for å få bedre tak i innholdet i Latours egne arbeider. Etter at aktør-nettverk-teorien tok form tidlig på 1980-tallet har teorien selv gått gjennom noen gjennomgripende forandringer. Med begreper fra aktør-nettverk-teori, som beskrives i fortsettelsen av dette kapitlet, kan vi si at teorien har blitt akseptert og naturalisert som teori, og at den nå er en teori som brukes av mange. Man kan også si at teorien selv har gjennomgått forandrende *oversettelser*, i hendene på nye aktører som har brukt den. På denne måten har aktør-nettverk-teorien endret seg en del underveis, og det finnes nå noen forskjellige retninger og vinklinger på teorien og metoden. Fenwick og Edwards (2010) sier aktør-nettverk-teori er en god metode når man vil studere situasjoner og objekter som er i prosess, eller når man vil studere forbindelser i komplekse situasjoner der aktører forholder seg til en kompleks policy, hybride og usammenhengende problemstillinger, mangel på kontaktpersoner, mange

innfallsvinkler og aktører (Fenwick og Edwards 2010). Det er en del som er kritiske til Latours første tenkning på dette området, også blant dem som bruker metoden selv. Ikke alle ANT-forskere i dag liker å kalle sin metode for aktør-nettverk-teori (ibid).

Hva som konkret er gjort i dette arbeidet er å bruke teorien og metoden i aktør-nettverk-teorien for å finne ut noe om prosessene i kunnskapsutviklingen som gjelder qigong, som er forsøkt som intervensjon til pasienter med CFS/ME. Begreper som *translation*, *boundary objects*, *purification*, hybridisering, naturalisering, standardisering og *black-boxing* fra aktør-nettverk-teorien blir brukt som konseptuelle linser når prosessene studeres (Latour 1987, Fenwick og Edwards 2010). Begrepene er spesielle, og det er vanskelig å finne gode beskrivelser av innholdet i begrepene på norsk. Der det finnes en god oversettelse til norsk brukes denne. Der det ikke finnes tilfredsstillende norske ord, og i sammenhenger der det framheves at det er begrepene i aktør-nettverk-teorien brukt som konseptuelle linser det siktes til, brukes det engelske ordet i kursiv. Også de norske oversettelsene er noen ganger satt i kursiv for å markere at det er et ANT-begrep. Aktør-nettverk-teorien bruker begrepene konkurrerende nettverk og obligatoriske passasjepunkter (ibid) som ny kunnskap, teorier eller metoder må gjennom for å bli allment godtatt. Alle begreper som er viktige for oppgaven blir utdypende beskrevet, og deretter konsekvent brukt.

2.1 ANT - en del av «Science and Technology Studies» (STS)

Aktør-nettverk-teori er en kvalitativ metode, og en gren av det tverrfaglige feltet av vitenskaps- og teknologistudier, «Science and Technology Studies». Aktør-nettverk-teorien er utviklet tidlig på 1980-tallet av blant andre Bruno Latour, Michel Callon og John Law (Latour 1987, Latour 2008). Professor Bruno Latour er vitenskaps-sosiolog og antropolog og er en innflytelsesrik, men også omstridt vitenskaps-teoretiker (Latour 1993). Han beskriver en sosiologi der *translation* er et grunnleggende begrep. *Translation* er prosessene som skjer når forskjellige aktørers interesser omgjøres til noen samlende interesser, som siden forvaltes av noen få talsmenn (ibid). Det handler om en kompleks re-orientering eller forandring der det nye kan få andre forklaringsmodeller enn det i utgangspunktet hadde. Dette skjer ikke uten anstrengelse, men krever økt bevissthet om et tema, kreativitet og arbeid med identitet gjennom alle faser i forandringsprosessen. I det felles språk som utvikles vil det være en part

som har større innflytelse til å definere hvilke termer som skal brukes. *Translation* skjer ved hjelp av mange del-prosesser. Det handler om å *rettferdiggjøre* et tema ved *purification*, og vise at dette er så viktig at man må arbeide for å få tatt det inn i et fellesskap. Underveis må man bli enige om noen retningslinjer, og det utvikler seg etter hvert regler for hvordan et samarbeid i saken kan foregå. Begrepene innenfor aktør-nettverk-teori, og innenfor det overordnede begrepet *translation*, beskriver til sammen en forandringsprosess. Noe som fra før ikke er en del av en praksis blir løftet fram, rettferdiggjort og etter hvert en ny naturlig del av en gjeldende praksis (Latour 1987, Latour 1993, Latour 2008, Blok og Jensen 2009).

2.1.1 Utforskende vitenskap

Ontologien utvikles fortløpende. Mol (2002) sier at medisins objekter, eller kjensgjerninger, kan arrangeres på ulike måter, og at det ikke er gitt hvilket syn på kropp og helse som blir naturalisert og standardisert i et samfunn. Av den grunn er det ikke tilstrekkelig å snakke om sannhet. Man bør også stille spørsmål om hensiktsmessighet med hensyn til hvordan man har arrangert sine grunnleggende antakelser. Hun kommer ikke med påstander om hva som er den riktige måten å betrakte dette på, og dømmer ikke, men beskriver hvordan objekter og standarder kan arrangeres innenfor en gitt praksis (Mol 2002). Vi lever i en verden der flere perspektiver eksisterer parallelt. Både tradisjonsrike metoder, og kritikk av disse, er nødvendig for at forskningen og kunnskapsutviklingen skal gå fremover (Alvesson og Sköldbberg 2009).

Prosessene som blir beskrevet i aktør-nettverk-teorien, der man forhandler om hva som skal gjelde som kunnskap, foregår kontinuerlig i et samfunn. Når det gjelder å bestemme hvilke sannheter som skal gjelde innenfor helsevesenet vet vi at forskning er en viktig del. Aktør-nettverk-teorien framhever at forskerne også har personlig engasjement i noe, at deres hverdager også er arbeid dager, og at forskningen ikke er hundre prosent objektiv eller feilfri selv om man innenfor det moderne samfunn liker å tenke at det som er forsket på er sikker kunnskap (Latour 1987, Latour 1010). Susan Leigh Star er en sentral forsker innenfor aktør-nettverk-teori. Hun sier at vitenskapen er et arbeidsfellesskap og at det også innenfor vitenskapen er rutiner, hastesaker, organisasjons-hierarkier, maktrelasjoner, usikkerhet og konflikter. Det som utvikler seg på dette arbeidsområdet er med på å forandre vitenskapen selv, og synet på hva kunnskap er. Vitenskapelig mening, hva man ser på som sannhet, fakta

eller teorier er resultat av både etablert kunnskap og av sammentreff, handlinger og ulike situasjoner som oppstår (Star 1989, Latour 2010). En kunnskap om noe kan bli god når det er gode aktører som arbeider for å belyse og framheve denne kunnskapen (Latour 1987).

Aktør-nettverk-teorien er nyttig å bruke når man vil studere fenomener som er i forandring, og som i denne oppgaven; forsøker å finne ut hva som skal gjelde som kunnskap på et område. Når man bruker teorien som forskningsmetode studerer man mikroprosessene rundt kunnskapsobjektet. Med det menes å studere aktørene og deres bevegelser i nettverket rundt kunnskapsobjektet på nært hold (Latour 1987). Disse aktørene kan være menneskelige, men også ting eller ikke-menneskelige. En forskningsrapport er en aktør i denne sammenhengen. Slik blir kunnskap man allerede har funnet ved forskning en aktør. Ny forskning med nye funn er en annen aktør. Personlige erfaringer med en sykdom, og med en behandlingsform kan gjøre en person til aktør med en agenda. Samarbeidsparter med en ny type kunnskap kan være aktører. Ved hjelp av alle aktørene som stadig beveger seg kan man få mer kunnskap og erfaring, nye samarbeidsparter, bedre argumenter og større tillit til at noe virker. Som en forlengelse av aktør-nettverket kan man studere et kunnskapsobjekt med vitenskapelige metoder, som er de verktøyene det moderne samfunn har tro på, og som er naturalisert som metode for å finne fram til det vi innenfor vestlig evidens-basert medisin kaller kunnskap (Latour 2010). Det er *utforskende vitenskap*, eller vitenskap som er i ferd med å ta en form. Aktør-nettverk-teorien kaller det *science in action* eller *science in the making*. Det motsatte av *utforskende vitenskap* slik dette beskrives i aktør-nettverk-teori er *ready made science*, eller *ferdigprodusert vitenskap*. Dette er en helt annen måte å se på vitenskap. Sannhet, objektivitet og natur ses da som mer uavhengig av kontekst og kultur. Vitenskaplige funn ses som ferdige produkter som det ikke er så stort behov for å undersøke nærmere. Begrepene *utforskende vitenskap* og *ferdigprodusert vitenskap* brukes i kursiv i oppgaven for å presisere at det er begreper i aktør-nettverk-teori det vises til (Latour 1987). Skillet mellom *utforskende vitenskap* og *ferdigprodusert vitenskap* er i følge Latour likevel kunstig. I det virkelige liv er vitenskap både å legge til rette for å utforske noe, og resultatet av den tilrettelagte utforskningen. Det betyr at man konstruerer en antatt sannhet om noe, og at man deretter ved hjelp av spesifikke verktøy som også er konstruerte bekrefter hvorvidt de antatte sammenhenger korrelerer med hverandre, eller om en gitt årsak ikke ser ut til å gi forventet virkning. Latour sier ikke at dette er en feil framgangsmåte, eller at man ikke kan betrakte forskningsfunnene som gyldige, men at dette er gyldig sannhet slik vi har valgt å definere den

(Latour 2010).

Hva er da et nytt kunnskapsobjekt i hendene på en vitenskapsmann i den vestlige del av verden? Et nytt objekt eller fenomen defineres i starten etter hvordan det oppfører seg. Senere defineres det annerledes; det vil si når det har blitt nærmere undersøkt. Bak tekster, og bak forsknings-instrumenter, er det ikke ubestridte sannheter og ren natur. Det er i stedet noe som oppfører seg på bestemte måter når det utsettes for bestemte tester eller eksperimenter. For at ny kunnskap skal bli tatt på alvor må de nye objektene på en eller annen måte omformes til eldre objekter, som så kan føres tilbake til laboratoriene. Da kan de ha en sjanse til å vinne kampen om det beste argumentet. Sagt på en annen måte; ny kunnskap må knyttes til etablerte sannheter, eller *svarte bokser*. Da kan kunnskapen etter hvert oppfattes som naturlig og riktig. Latour sier at naturen på den måten ankommer sent. Når argumentasjonen stopper opp og en part har vunnet kampen om det beste argumentet viser naturen eller sannheten seg (Latour 1987, Blok og Jensen 2009). Innenfor et nytt felt kan det ta lang tid å utvikle og formulere overordnet teori. Det trengs mye forskning med ulike metoder før man kan klare det (Kvernbekk 2001). Teori og praktiske situasjoner er tett knyttet til hverandre. Det kan være mye diskusjon og uenighet i den praktiske og teoretiske utprøvingen av teorier og metoder i tidlige faser av forskning på et gitt felt (Star 1989). En måte å koordinere, og utvikle nye metoder på er å sammenligne (kalibrere) informasjon fra forskjellige steder. Den test man stoler mest på kan da brukes for å se om man får matchende resultater ved testene. Man bruker standardmetoden parallelt med de metodene man ønsker å teste ut (Mol 2002).

Når man som forsker innenfor aktør-nettverk-teori studerer hva som kan komme til å bli en vitenskapelig sannhet må man være så åpen som mulig i forhold til hvilke elementer som henger sammen. Man må være like åpen som aktørene man følger, og være nysgjerrig med hensyn til hva tekno-vitenskap er laget av; det vil si hvordan vitenskapelige fakta er bygget opp. På den måten kan man få noen overraskelser med hensyn til hvilke elementer som er med og styrer produksjon av kunnskap. Den dominerende kunnskapen i en kultur beskrives gjerne som rasjonell, mens den ikke-dominerende kunnskapen beskrives som irrasjonell. Det er ikke noe objektivt likhetstegn mellom hva som er rasjonelt og hva som er «sant». Hva som betraktes som rasjonelt innenfor et gitt samfunn bestemmes av dem som har rett til å bestemme hva som skal gjelde som kunnskap. Hvis man analyserer et kunnskapssystem eller samfunn vil man likevel finne at ingen systemer eller samfunn er utelukkende rasjonelle

(Latour 1987, Blok og Jensen 2009).

2.1.2 Hva med objektivitet ved forskning innenfor ANT?

Objektivitet innenfor aktør-nettverk-teori er noe annet enn den objektivitet som etterstrebes i mange vestlige forskningsmiljøer, der kvantitative vitenskaplige metoder er det beste målet på objektiv forskning. Aktør-nettverk-teorien går ut fra at vi mennesker konstruerer våre virkeligheter i kollektive prosesser. Virkeligheten er ikke definert en gang for alle, men må stadig defineres på nytt. Dette skjer enten ved at vi tar de samme valgene som vi har gjort før eller ved de-konstruering og re-konstruering av sammenhenger og sannheter. Mennesker i samfunnet kan ha individuelle perspektiver som de handler og betrakter verden ut fra, samtidig som mye av kunnskapen som produseres blir et felles eie. På bakgrunn av dette resonnementet ser man i aktør-nettverk-teori også vitenskaper som samfunns- og menneskeprodusert. Det betyr ikke at vitenskap og sannhet ikke er gyldig; bare at det er sannhet slik vi har valgt å definere noe til forskjell fra den eneste sannheten om noe (Latour 2010). Hva vi forsker på, og hva vi ser på som sant innenfor vårt kunnskapssyn i Norge ligner kanskje på kunnskapssynet man har innenfor mange andre vestlige land, men det er ikke identisk. Vi har vår logikk, andre har sin. Noen objektiv virkelighet som er uavhengig av menneskers tenkning, og som er uavhengig av samfunnet som betrakter denne virkeligheten, finnes i følge aktør-nettverk-teorien ikke (Star 1989). Latour sier noe om dette i boken «We have never been modern» (Latour 1993). Vitenskapen er påvirket av hvordan menneskene i samfunnet tenker, og tenkningen i samfunnet påvirkes av blant annet vitenskapen som er produsert i dette samfunnet (ibid). Før man trekker noen konklusjoner om hva som er rasjonell tenkning, eller irrasjonell kunnskap og metode må man derfor først undersøke samfunnet der denne tenkningen foregår. Er tenkningen konsistent med systemet den kommer fra er ikke personene som har disse tankene irrasjonelle (Latour 1987, Blok og Jensen 2009).

Forskning foregår altså innenfor en sosial kontekst. Dette gjelder både innenfor vitenskapen og i andre institusjoner som har med kunnskapsutvikling å gjøre. Både forskere, ledere av institusjoner, ansatte og pasienter styres av politiske og sosiale hensyn. Det man kaller sunn fornuft er formet av slike hensyn. Denne fornuften styrer hvordan vi forsker, og hvordan vi tar imot og forvalter ny informasjon. Hvorvidt man studerer et kunnskapsobjekt eller ikke har ikke bare med tilgang til data å gjøre, det har også med vilje eller uvilje i forhold til å studere

disse dataene (Star 1989, Latour 2008). På bakgrunn av dette prøver man innenfor aktør-nettverk-teorien å få med hvilke prosedyrer som brukes for å løfte fram de vitenskapelige kjensgjerninger, eller ontologien, i tillegg til kjensgjerningene eller faktaene selv (Latour 2008).

I denne oppgaven studeres qigong som kunnskapsobjekt. Startpunktet for utforskningen av dette er en forskningsrapport og noen aktører som har forsket på *qigong som intervensjon til pasienter med sykdommen kronisk utmattelse-syndrom, eller CFS/ME*. Valg av studieobjekt er ikke tilfeldig. Jeg har arbeidet som sykepleier i Norge i mange år. Det er mange sykdomstilstander det offentlige helsevesen ikke har tilstrekkelig kunnskap om, og derfor ikke klarer å hjelpe (Myskja 2008). Pasienter med CFS/ME er en av disse pasientgruppene (Stubbhaug 2009). I senere år har det utviklet seg en stor bevegelse rundt komplementære og alternative behandlingsformer (KAM) (NOU 1998:21, Myskja 2008), og en del helsepersonell har kompetanse både innenfor konvensjonell medisin og innenfor komplementær og alternativ medisin (Johannessen 2006). Jeg er en av sykepleierne i Norge som har erfaring både fra helsevesenet og fra komplementær og alternativ medisin. Jeg har sett at noe av den behandling som tilbys innenfor KAM har hjulpet mennesker til bedre helse og bedre livskvalitet. På den måten er jeg, slik Blok og Jensen (2009) beskriver seg selv, en aktør i nettverket rundt kunnskapsobjektet jeg studerer (Blok og Jensen 2009). Mol sier i en slik forbindelse at det alltid vil skje interaksjoner mellom den som undersøker og det som undersøkes. Måten en forsker undersøker dataene på er avgjørende for hvilken type resultater man finner. Hva Mol framholder er at vi i forskning bør etterspørre om interaksjonene som skjer mellom forsker og forskningsobjektene er positive eller ikke (Mol 2002).

I aktør-nettverk-teori handler det om å studere og beskrive virkeligheten slik den er. Hva som menes med objektivitet innenfor denne teorien er å gi korrekte beskrivelser av den virkeligheten som undersøkes (Latour 2008, Young m.fl. 2010). Aktørene er de aktive. De lager rammer, finner fram til teori og setter tingene inn i en kontekst. Aktørene bestemmer hvilke metafysiske og ontologiske antakelser som skal gjelde (Latour 2008). Hva gjør aktørene rundt kunnskapsobjektet som studeres? For å finne ut av det har jeg gjort slik Latour sier, og beveget meg nært noen av de stedene handlings-instanser uttrykker seg; det vil si i miljøer der kunnskapobjektet forvaltes og menneskers hverdag blir berørt. Et av privilegiene ved å være forsker innenfor aktør-nettverk-teori-tradisjonen er å ta seg lov til å stille naive og

pågående spørsmål om det man lurer på (Latour 2008). Ved hjelp av slike spørsmål forsøker oppgaven å få øye på bevegelsene rundt *qigong* som kunnskapsobjekt, gitt *som intervensjon til pasienter med CFS/ ME*.

2.1.3 Eksempler på tidligere arbeider innenfor aktør-nettverk-teori

Aktør-nettverk-teorien har vist seg å være en god teori på mange områder. Latour sier at vi ved en *flash back* kan gå tilbake og se på spor etter tidligere aktører, og rekonstruere en situasjon som var aktuell før en kunnskap ble etablert som sannhet (Latour 1987). Dette kapitlet beskriver hvordan noen forskere innenfor teorien har anvendt den. Kapitlet viser også hvordan disse forfatterne bruker noen av begrepene fra teorien. Begrepene blir mer utførlig forklart i del 2.2.

Susan Leigh Star (1989) beskriver utviklingen av hjerneforskningen i England på 1800-tallet. På denne tiden var hjerneforskning regnet som hobby for spesielt interesserte innenfor medisinen. Det var en kamp om det beste argumentet mellom datidens teoretikere innenfor hjerneforskning. Hovedretningene var aktør-nettverket som arbeidet for å naturalisere «*Localization theories*» som mente at hjerneområdene representerer distinkte funksjoner, og det konkurrerende nettverket til dette, som mente at «*Diffusion theories*» burde bli naturalisert og arbeidet videre med. De senere mente at hjernen fungerer som en helhet uten avgrensede funksjoner i bestemte områder av hjernen. «*Localization theories*» vant kampen om det beste argumentet, og ble naturalisert og standardisert som hovedteori (Star 1989).

Annemarie Mol (2002) er lege, og forsker innenfor aktør-nettverk-teori. Hun sier at medisinsk ontologi ikke er en gitt tilstand, og ingen har hele bildet av en gitt sykdom. Objektene i praksiser kan høres ut som om det er de samme, men de er ordnet på forskjellige måter innenfor ulike avdelinger på ett og samme sykehus. Kroppen, pasienten, sykdommen, legen, teknikeren og det tekniske; alt kan defineres på flere forskjellige måter. Det å være syk kan for eksempel være negativt, men det kan også være positivt. Sykdom kan gi en person plager, men den kan også føre til goder, eller sekundære sykdomsgevinster. De kategorier som lages for å beskrive sykdom er ikke naturgitte, men forandrer seg over tid. Kunnskap om noe som helst er kontekstavhengig. Mol beskriver hvordan sykdommen arteriosklerose, som fører til

trange blodkar, derfor ses forskjellig fra ulike ståsted av en patolog og en kardiolog. Pasientene på sin side kan oppleve sykdommen arteriosklerose som noe helt annet enn medisinere med forskjellige spesialkompetanser gjør. Sykdommen kan videre ses som en prosess eller som en tilstand. Likevel er det en sykdom som man skal samarbeide om, og man trenger en felles forståelse for å forstå hva man samhandler om. I dette eksemplet er diagnosen arteriosklerose det *boundary object* man samhandler omkring (Mol 2002).

Man skal hjelpe levende mennesker med sin kunnskap innenfor medisinfaget. Mol sier at det er en del som kritiserer at denne medisin da til dels er basert på kunnskap man har fått ved å studere døde mennesker (Mol 2002). En av de som er skeptiske til det er svenske Susanna Ehdin (2002). Ehdin er forsker, med doktorgrad i immunologi. Hun sier at kunnskap er kontekstavhengig, og at mennesker i en gitt kultur betrakter sykdom og helse slik de har lært om dette. I vestlige land har man blant annet lært ved å studere døde menneskekropper. I Kina har man studert hvordan energien beveger seg i levende mennesker. Derfor har man også ulik medisin (Ehdin 2002).

Young m.fl. (2010) har brukt aktør-nettverk-teori i et studie av forandringsprosesser knyttet til utvikling av røykfrie soner i det kollektive samfunnsrommet. Dette er et svært komplekst område, og det er aktør-nettverk med motstridende interesser som kjemper for sine interesser. Helse-argumenter står mot de frie valgs argumenter. For at det skal skje grunnleggende forandringer på områder som dette må noen bli aktører med en agenda, og arbeide for saken det gjelder. Aktører må arbeide både utenfor og innenfor det system man ønsker å bringe en kunnskap inn i. Slik kan budskap fra et aktør-nettverk etter hvert innlemmes i den organisasjonen man ønsker å forandre. Når det gjelder utviklingen av røykfrie soner har dette skjedd på mange steder, ved at mange aktører i et sammenhengende aktør-nettverk har arbeidet på tvers av organisatoriske begrensninger. Forskning har vært viktig i utvikling av kunnskap om at røyking er farlig, men det har ikke vært det eneste viktige passasjepunktet i forandrings- eller *translation*- prosessen. Prinsippet om røykfrie soner i det offentlige rom har etter hvert blitt naturalisert, mens det konkurrerende nettverket tapte denne kampen. Forfatterne til artikkelen «An Actor-Network Theory Analysis of Policy Innovation for Smoke-Free Places: Understanding Change in Complex Systems» sier at mange komplekse forandringsarbeider i samfunnet gjennomføres ved at kunnskap og systemer går gjennom prosesser av *translation*, som skjer i flere trinn. Forandringen kommer ikke innenfra et gitt

foretak, men må jobbes med på tvers av organisasjoner (Young m.fl. 2010).

2.2 Viktige begreper i aktør-nettverk-teori

Innenfor aktør-nettverk-teorien har man utviklet gode begreper som kan beskrive prosessene der kunnskap er i utvikling og forandring (Fenwick og Edwards 2010). I denne oppgaven blir begrepene brukt for å belyse og analysere prosessene i aktør-nettverket rundt kunnskapsobjektet qigong. Analysen gjelder prosessene der treningsformen eventuelt innlemmes som en naturlig del av tilbudet til pasienter med sykdommen CFS/ME innenfor offentlige helsevesen i Norge. Begrepet *aktører* er allerede beskrevet; aktører er mennesker eller ting som gjør en forskjell. Dersom de ikke virker til at det produseres en forskjell er de ikke aktører i den aktuelle konteksten. Objekter som er aktører foretar ikke noen handlinger, men er likevel med i den totale interaksjonen. Disse ikke-menneskelige aktørene kaller Latour også for *aktanter*. Aktør-nettverk er sporene som er tilbake etter at aktørene har gjort noe, og disse sporene kan vi studere (Latour 2008). Innenfor oppgaven handler det om spor fra både menneskelige og ikke-menneskelige aktører som har noe med kunnskapsobjektet *qigong gitt som intervensjon til pasienter med CFS/ME* å gjøre.

Czarniawska og Hernes (2005) fremhever makro-aktører som viktige. En makro-aktør kan være representert ved en symbolperson, en logo eller et annet tegn på noe den representerer. På den måten gis makro-aktøren makt til å formidle noe fra hele nettverks-kjeden. Makro-aktøren er diffus samtidig som den framstår som mektig på grunn av den symbolske størrelsen den har. Aktør-nettverk trenger å ha slike makro-aktører, som med sine bestemte verdier og holdninger i forhold til et gitt tema kan bidra til at aktør-nettverkets sak ses fra et gunstig, eller også fra et mindre gunstig perspektiv (Czarniawska og Hernes 2005).

2.2.1 Translation, eller oversettelse

Mennesker beveger seg innenfor nettverk, og det er derfor mange ting som virker inn på menneskers tenking og handlinger. Vi er ikke frigjort fra vedtatte fakta, makt, diskurser, natur, kultur, fortid og nåtid. Alle disse elementene virker kontinuerlig inn på hverandre, og på den kunnskap som gradvis blir et felles eie i en kultur. Latour sier at kunnskap og tenkning

endres ved at alle elementene omkring den går gjennom en prosess av *translation* (Latour 1993). Begrepet er noe av det mest grunnleggende innenfor aktør-nettverk-teori. Toomas Timpka med flere bruker begrepet når de beskriver hvordan et globalt aktør-nettverk dannes innenfor helseinstitusjoner (Timpka m. fl. 2006). De sier at *translation* skjer i tre trinn. Første trinn er *problematization*. En «hoved-aktør» kommer da i kontakt med andre aktører med lignende mål og interesser som ham selv. Den som er hoved-aktør sørger for å «bli» et knutepunkt, et *obligatory passage point* (OPP). Knutepunktet kan være en formell kode som for eksempel legitimasjon eller kontrakt. Det kan også være en sosial norm eller en teknisk prosedyre. Andre som er interesserte i temaet må innom knutepunktet for å kunne delta innenfor interesseområdet. Trinn to i prosessen *translation* handler om å bli enig om noen felles definisjoner innenfor interesseområdet. Det er som regel hoved-aktørens opprinnelige definisjoner en forhandling tar utgangspunkt i. Som aktør må man i etterkant av dette oversette sine egne definisjoner til en felles terminologi. I tredje fase lager man noen regler eller retningslinjer. Disse definisjonene og retningslinjene blir gradvis et felles eie for de som deler den samme interessen eller har det samme målet (Timpka m. fl. 2006, Fenwick og Edwards 2010). Det er litt forskjellig hvordan, og i hvor mange trinn ulike forfattere beskriver *translation*, men hovedtrekkene beskrives likevel slik det er gjort her. Begrepet *problematization* blir ikke brukt innenfor denne oppgaven. I stedet er begrepet *purification*, som beskrives i del 2.2.3, tatt i bruk. Disse to begrepene betyr omtrent det samme.

Underveis i prosessen *translation* oppstår det nye, hybride former for kunnskap og prosedyrer. Disse kan over tid utvikle seg til sterke teorier og kunnskaper, og til viktige fag som blir lært ut til studenter (Latour 1987). På samme måte som da Louis Pasteur (1822-1895) klarte å vise at bakterier sprer smitte, og at vaksine mot smitten kan redusere risiko for infeksjon, blir den nye kunnskapen en aktør og lager sitt eget «rom». Pasteur laget en vaksine som kurerte noen høner fra kolera. Noen bønder og viktige talsmenn innen helse- og veterinæryrkene mente at dette var begynnelsen på slutten på alle infeksjonssykdommer, og ble aktører i aktør-nettverket for kunnskapsutvikling rundt kunnskapsobjektet «vaksiner». De begynte å åpne dørene for dette nye fenomenet og muliggjorde på den måten videre utprøving av og forskning på det nye kunnskapsobjektet. Legene på den tiden tilhørte et alternativt aktør-nettverk som ikke hadde tro på Pasteurs kunnskap og «uvitenskapelige» dyreforsøk (Latour 1987). Den *translation* som skjedde den gangen har etter hvert omformet mange tidligere sannheter innenfor medisinfaget og i sosiale lag i befolkningen. Vaksinerer er nå

normalisert og standardisert som kunnskap innenfor helsevesenet.

Translation er noe som foregår kontinuerlig. Det som virker varig og stabilt er det egentlig ikke. For at noe skal fremstå som varig må det bekreftes kontinuerlig ved *translation*; ved at man gjentar de samme valgene som man har tatt tidligere (Fenwick og Edwards 2010).

Begrepene *mediering* og *translation* har noen fellestrekk. Begge begrepene handler om formidling og meklung mellom ulike interesser eller betraktningmåter. Det handler om å formidle noe til noen som i utgangspunktet ser situasjonen fra et annet ståsted. Budskapet må tilpasses for at motparten skal forstå det, eller kunne bruke det. *Translation* er mer omfattende enn *mediation* eller *mediering*, og inneholder de andre begrepene i aktør-nettverk-teorien. Det er vanskelig å finne en god oversettelse for *translation* til norsk. *Oversettelse* kan brukes i en del situasjoner, men *translation* kan samtidig bety en dyp prosess og en kraftig omforming av det som skal oversettes, og da blir *oversettelse* et alt for enkelt begrep. Når begrepet *translation* brukes videre i denne oppgaven vil derfor både den engelske betegnelsen *translation*, *translasjon omforming* og *oversettelse* bli brukt. Sammenhengen begrepet brukes i vil bli avgjørende for ordvalg.

2.2.2 Hybrider

Når kunnskapsområder som er forskjellige forholder seg til hverandre kan man gradvis utvikle en forståelse for andre fagområders kunnskap. I utgangspunktet har man gjerne forskjellig forståelse av et fenomen. I løpet av et samarbeid kan man tvinges til, eller få et ønske om å finne ut noe om de andres kunnskap og synsmåter. Man begynner å bygge litt av kunnskapen og tankegangen fra den andre faggruppens kunnskapsbase inn i sin egen. En slik prosess, der ulike forståelsesformer møtes og skaper en ny felles forståelse kaller Latour *mediation* (Latour 1993). Den engelske betegnelsen i kursiv vil bli brukt innenfor oppgaven. På samme måte som i beskrivelsen av *translation* skapes det i prosessene ny kunnskapsforståelse og nye behandlingsmetoder ved slik interaksjon. Man vil kjenne igjen elementer fra de ulike partene, men det er ikke en enkel videreføring av den ene partens argumenter. Resultatet er nye blandinger av kunnskaper og synsmåter. Slike nye objekter kalles i aktør-nettverk-teori *hybrider*. Slik Latour beskriver virkeligheten finnes det ikke noen

objektiv virkelighet som ikke er påvirket av mennesker og menneskers måter å definere virkeligheten på. Alle oppfatninger og all kunnskap er hybrider (Latour 1993, Blok og Jensen 2009, Latour 2010). Innenfor oppgaven brukes ordene hybrid og hybridisering når det oppstår noe nytt på grunn av at ulike aktører begynner å samhandle med hverandre.

2.2.3 Purification, eller rettferdiggjøring

Purification er det motsatte av hybridisering. Å jobbe med *purification* er å dele opp, lete etter det som er rent, objektivt sant og naturlig. Latour sier at forskningen innenfor det moderne samfunn har hatt stort fokus på å dele opp hybrider i sine «rene» bestanddeler ved *purification* (Latour 1993).

Etterhvert er det så mange hybrider eller sammenblandinger at det moderne mennesket ikke lenger har oversikt over hva som er *rent* og hva som er en hybrid. Er for eksempel mennesket upåvirket av hybridisering når man kan fryse embryoer og siden plante disse inn i en livmor for å bli et naturlig menneske? Er ozonlaget rent og upåvirket av menneskers sosiale aktivitet? Latour sier ikke noe om at dette er etisk riktig eller galt, men påpeker at det ikke er ren natur (ibid).

Aktør-nettverk-teorien er videre-utviklet etter at Latour skrev boken om det påstått moderne menneske (Latour 1993) og innholdet i begrepet *purification* er nå noe endret. Begrepet brukes fortsatt, men handler nå mer om å rettferdiggjøre, eller å forklare hvorfor noe bør ses som viktig i en bestemt kontekst. Innenfor ulike praksiser er det noen emner og en del kunnskap som blir sett på som veldig viktig, og som har høy status. Andre emner og kunnskaper er nedprioritert. På den måten kan man si at *purification* betyr å løfte noe fram i fokus av det som tidligere har vært oversett eller nedprioritert. Dette å skulle rettferdiggjøre et tema kan være en vanskelig prosess, og til tider en kamp om et bedre argument (Fenwick og Edwards 2010, Latour 1993). Både det engelske ordet *purification* og rettferdiggjøring, som noen ganger er satt i kursiv for å tydeliggjøre at det handler om et konseptuelt begrep, er brukt i løpet av oppgaven.

2.2.4 Boundary objects eller grenseobjekter

Begrepet *boundary objects* har vokst fram fra tanken om at det finnes forskjellige sosiale verdener innenfor ett og samme samfunn. Disse verdenene kan ha ulike koder, vaner, instrumenter og logikk. Likevel kan det være noe de deler; dette noe er grenseobjekter. Et *boundary object* kan for eksempel være et problem som man samhandler omkring (Mol 2002). Et *boundary object* er altså felles for ellers ulike parter. Det forstås av begge, selv om man legger litt forskjellige ting i det og forstår det på litt forskjellig måte. *Boundary objects* forenkler kommunikasjon omkring felles tema eller felles problemstillinger. Slik plasseres grenseobjektet midt inne i samhandlingskonteksten, noe som gjør at det skjer mye rundt objektet. Kjentegn ved *boundary objects* er at det er plastiske begreper som kan tilpasses til forskjellige bruksområder samtidig som de som skal samarbeide omkring dette begrepet, eller det som begrepet representerer, forstår hva det betyr (Star 1989, Bowker og Star 2000). Dermed muliggjøres samarbeid over grenser, og grensene blir mindre absolutte. Det kan da utvikles en felles forståelse for hva som skal gjøres (Mol 2002).

Boundary objects blir også brukt innenfor andre teorier, og kan da ha en litt annen betydning. I denne oppgaven bruker jeg den engelske betegnelsen *boundary objects* for å markere at det her brukes som et objekt midt inne i en samhandlingskontekst, og ikke som et objekt som er i grensen av noe.

2.2.5 Naturalisering

Når et nytt emne er rettferdiggjort ved *purification* og *boundary objects* har bidratt til at man kan samhandle omkring det nye, utvikles det etter hvert hybride kunnskapsformer eller praksiser på området der dette foregår. Deretter begynner prosessen med å innlemme de hybride kunnskapene i den daglige praksis (Star 1989). Vi har for eksempel sett at vaksinerings mot sykdom har blitt vanlig, og at denne kunnskapen nå av mange ses som grunnleggende kunnskap innenfor helse. Kunnskapen om at man kan gi kroppen små mengder uskadeliggjort antigen fra en bakterie, og at kroppens immunsystem dermed begynner å utvikle motstand mot smitten, er kunnskap som i dag er naturalisert og læres ut til studenter som den største selvfølgelighet. Når noe på denne måten har blitt naturliggjort ved det som i aktør-nettverk-tradisjonen kalles *naturalization* stilles det i liten grad spørsmål ved kunnskapen lenger. Hva

som vil gjennomgå prosessen mot naturalisering er ikke bestemt på forhånd. Det er heller ikke bestemt hvor lenge det vil forbli slik. Prosesser i det miljøet de finnes eller i omkringliggende miljøer er med å avgjøre hva som vil være naturlig og selvfølgelig i framtiden (Bowker og Star 2000).

Naturalisering og standardisering er noe av det samme. Standardisert kunnskap er likevel i enda høyere utstrekning lagt over i en forseglet *svart boks* (Latour 1987).

2.2.6 Standardisering og *black-boxing*

Bowker og Star sier at vi mennesker har en iboende tendens til å klassifisere det som finnes omkring oss. Vi klassifiserer gjenstander, situasjoner og så videre. Den kunnskap som er rettfærdig- og naturliggjort vil derfor ofte bli gjenstand for standardisering. Noe av funksjonen til standarder er å forenkle samhandling mellom mennesker. Standarder som er virksomme i en organisasjon eller i et samfunn har en sterk og gjennomtrengende innvirkning på menneskene i miljøet. Man slipper ikke unna deres normative press. Ofte er vi så vant til disse usynlige retningslinjene at de først blir synlige for oss når de ikke fungerer lenger. Dersom noen ønsker å forandre standardene i et gitt miljø møtes de ofte med sterk motstand. Bak standardene i et samfunn kan det ligge mange ulike interesser, herunder også moralske og etiske. Når standarder defineres blir noen synspunkter framhevet, mens andre dysses ned (Bowker og Star 2000).

Det å lage, opprettholde og analysere klassifikasjonssystemer er viktig innen vitenskap. Verdens helseorganisasjon (WHO) har tatt initiativ til et internasjonalt klassifikasjonssystem for sykdommer, *The International Classification of Diseases (ICD)* som er i bruk innen medisinen, trykkesystemene og så videre. Systemet underletter kommunikasjon mellom forskjellige institusjoner og systemer i samfunnet. Selv om systemet er fast, og altså tungt å endre, skjer det forandringer. Når det skjer forandringer innen medisinen og dens teknologi forandrer man gradvis klassifikasjonen av sykdommer slik at den passer med den oppdaterte kunnskapen (ibid).

Ulike diagnoser har ulik status i samfunnet. Enkelte diagnoser, som for eksempel HIV og

aids, kan føre til stigmatisering. Det medisinske klassifikasjonssystemet kan på den måten noen ganger føre til psykiske ekstrabelastninger for pasienter (ibid). Noen ganger opplever mennesker at de må passe inn i systemer i stedet for at systemene tilpasser seg menneskene. Mennesker som lider av kroniske sykdommer kan for eksempel ofte bli gjenstand for standardiserte undersøkelser, målinger og behandling. Det kan bli slik at sykdommen og dens symptomer får det overordnede fokuset i lang tid. Oppe i alt dette kan det være vanskelig å føle seg sett og forstått som et helt menneske med samme verdi som de som undersøker en (ibid). Et annet problem kan være at et gitt symptombilde kan være vanskelig for legen å tolke entydig. Da har legen et dilemma i forhold til hvilken kategori som skal brukes når målet er at pasienten skal få den hjelpen han eller hun trenger.

Black-boxing har med naturalisering og standardisering å gjøre. Betegnelsen *svart boks* brukes om komplekse systemer som de færreste har oversikt over. Kunnskapen og virkningsmekanismene i fenomenet har blitt gjort til implisitt, sann kunnskap, og de færreste stiller spørsmål til den. Man har glemt *kampen om det bedre argument* som foregikk i tiden før kunnskapen ble gjort til en gyldig sannhet. Kunnskapen har blitt gjort naturlig, og den svarte boksen kan vanskelig åpnes på nytt. Det ses ikke lenger som nødvendig å diskutere hvorvidt dette er god eller riktig kunnskap. Det regnes i stedet som kalde, uproblematiske fakta (Latour 1987). Når det i dag er motstand mot overdreven vaksineringsmått motstanderne kjemper mot en vedtatt og lukket sannhet, og begynne forfra på prosessen med å legitimere ny kunnskap. Hva gjelder sammenhengen mellom CFS/ME og vaksiner er vaksineringsnevnt som en mulig utløsende årsak til CFS/ME (Festvåg m. fl. 2001). Når det refereres til *black-boxing* slik begrepet er beskrevet her, brukes det engelske begrepet i kursiv, men også betegnelsen svart boks.

I følge Latour er det en viss sammenheng mellom det å tenke på vitenskap som ferdigprodusert, eller *ready made science*, og tendensen til å legge kunnskap i svarte bokser. Grunnen til det kan være at man ser på vitenskaplige bevis som noe som viser at man har funnet det rette svaret på noe, det sanne eller ren natur, som bare måtte bli oppdaget fordi det er slik virkeligheten er. Hvis man forholder seg mer åpen til vitenskap og sannhet, og heller ser på produksjon av vitenskap som utforskende; *science in the making/science in action*, har man ikke samme tendens til å legge kunnskap i svarte bokser. Da er det også lettere å bygge videre på teorier, og å legge til eller trekke fra elementer fra en kunnskap som man har funnet

gyldig (Latour 1987).

2.2.7 Obligatoriske passasjepunkter

Av begrepet *translasjon* framgår det at kunnskap eller fenomener må passere noen viktige knutepunkter dersom de skal bli tatt i betraktning innenfor et gitt nettverk der dette forsøker å få innpass. Hovedaktøren har kontroll over det obligatoriske passasjepunktet (OPP). Innenfor det norske helsevesenet må leger og sykepleiere ha offentlig godkjenning for å kunne praktisere sine yrker (Statens autorisasjons-kontor for helsepersonell udat.). Helsepersonells virksomhet er sterkt kontrollert, og styres av norske helselover. Profesjons-utøverne må ha lisens og må leve opp til bestemte kvalitet-standarder, prosedyrer, lokale stillingsinstruksjoner og arbeidsteders policy (Mol 2002, LOV 1999-07-02 nr 64: Lov om helsepersonell m.v.). Den riktige tekniske prosedyre kan være muligheten til å få passasje inn i et nettverk. I yrkeslivet opererer man med ansettelseskontrakter, som gir både forpliktelser og rettigheter i en bedrift. I tillegg finnes det i alle sammenhenger uformaliserte sosiale regler. Disse er sterke og styrende, og mennesker får være med dersom de oppfører seg slik de sosiale normene krever innenfor en gitt kontekst (Timpka m. fl. 2006, Fenwick og Edwards 2010).

Temaet innenfor oppgaven tilsier at kunnskapsobjektet qigong må passere noen obligatoriske passasjepunkter dersom det skal naturaliseres som intervensjon til en spesifikk pasientgruppe som helsevesenet har ansvar for. Helsevesenets kunnskapsbaserte praksis er en sterk og styrende norm. Den evidens-baserte medisin krever ofte positive funn i forskning for at et kunnskapsobjekt skal bli naturalisert, og i enda høyere grad dersom det skal standardiseres som intervensjon i en bestemt sammenheng. Det er derfor viktig å analysere resultatene fra forsknings-intervjuene og ulike aktører i aktør-nettverket opp mot obligatoriske passasjepunkter innenfor norsk offentlig helsevesen.

2.2.8 Konkurrerende nettverk og avgrensning av fokus

Når aktører arbeider for at en type kunnskap skal naturaliseres i et samfunn og innenfor et gitt kunnskapssystem, arbeider disse innenfor et aktør-nettverk. Båndene innenfor nettverk er ikke alltid like enkle å få øye på, men er ofte lettere å oppdage når noe er i bevegelse. Når et

nettverk ønsker å virke inn på et system må det transportere noe med seg i flere ledd. Det betyr at det må være forbindelse mellom alle leddene. Aktørene må gå gjennom medier med kunnskapen det vil transportere med seg (Latour 2008). Konstruering av fakta er kollektive prosesser, og flere nettverk kan konkurrere med hverandre om hvem som har det beste argumentet; det vil si hvem som til slutt får rett til å fortelle hva som skal gjelde som sant i en bestemt sammenheng. Når det pågår slike prosesser er ikke kunnskapen forseglet i svarte bokser ennå, og det kan være mange som har meninger om saken. Ved å lytte til argumenter og motargumenter i muntlig og skriftlig form kan vi få øye på aktør-nettverk som konkurrerer med hverandre. Mens kontroversene pågår, og spesialistene uttaler seg, kan vi få tak i meningsforskjellene i de forskjellige konkurrerende nettverkene. Når vi nærmer oss områdene der fakta produseres, blir litteraturen som beskriver faktaene teknisk. Det blir brukt mange referanser til gamle sannheter og anerkjente kilder. Jo mer uenighet det er om vitenskapelige «fakta», jo flere retoriske knep blir det brukt. På den måten får motstandere av argumentet tilsynelatende flere kompliserte svarte bokser å åpne, og mer jobb å gjøre for å kunne avkrefte argumentet (Latour 1987, Blok og Jensen 2009).

Hva motstandere i konkurrerende nettverk kan gjøre når det pågår slik uenighet er å bygge opp enda bedre laboratorier, gjøre mer avanserte eksperimenter, bruke enda flere svarte bokser og referanser til mer anerkjente forskere. De kan også skrive enda bedre vitenskapelige artikler for å underbygge sitt argument. Andre knep er å bruke motstandernes argumenter til sin egen sak, få supporterne av en sannhet til å bytte leir, eller å rekruttere nye supportere (Latour 1987).

Innenfor denne oppgaven studeres et aktør-nettverk som i de første leddene av nettverkskjeden er utenfor det etablerte helsevesen. Gradvis blir kunnskapen transportert inn. Det aktør-nettverket som har hånd om kunnskapen om qigong blir her beskrevet som det primære aktør-nettverket, mens det etablerte helsevesen i utgangspunktet er en konkurrent. Dette er et av de metodiske grepene som muliggjøres ved hjelp av aktør-nettverk-teori; og er en del av det Latour beskriver som å *legge alt flatt*. Det er ikke størrelsen på fenomenene eller institusjonene som er i fokus (Latour 2008).

Aktørene i nettverket rundt kunnskapsobjektet *qigong forsøkt som intervensjon til pasienter med CFS/ME* har hatt fokus på noen aspekter ved kunnskapsproduksjon og kunnskapsobjektet

de har forsket på. Det er dermed sider både ved qigong og sider ved sykdommen CFS/ME som ikke belyses av dette nettverket. Fordi studien følger kunnskapsobjektet og aktør-nettverket som bærer dette objektet, vil beskrivelsen i oppgaven i høy grad bli slik aktør-nettverket ser på dette.

Det aktør-nettverket som beskrives som et konkurrerende aktør-nettverk i oppgaven består mest av personer innenfor det etablerte helsevesen som av ulike årsaker ignorerer eller motarbeider qigong-nettverket, eller som bruker argumentene til qigong-nettverket for å styrke sitt eget argument. Dette kan i praksis være et usammenhengende nettverk. Det konkurrerende nettverket studeres ikke så inngående at vi får uttømmende informasjon om det. Det kan romme mange argumenter som kunne være interessante å forfølge, men som ikke blir studert innenfor denne oppgaven. Poenget i denne studien er at de eventuelt motarbeider naturalisering og standardisering av qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME. Hva oppgaven vil vise er hvordan det kjøpslås om hva som skal gjelde som relevant kunnskap innenfor helsevesenet som system.

Det man i en gitt sammenheng ser bort fra, eller velger vekk, kalles i aktør-nettverk-teori for *othering*. Dette er et viktig begrep innenfor aktør-nettverk-teori fordi man i denne teorien er opptatt av hva som blir studert og hva som blir oversett (Edwards og Fowler 2005, Blok og Jensen 2009). Selv om man ønsker å få med alt det som er viktig innenfor et emne, vil man ikke klare å følge med på alt som kunne være relevant. På grunn av det vil all forskning nødvendigvis innebære en grad av seleksjon og reduksjon. Man er nødt til å velge et startpunkt og et stoppunkt for en gitt undersøkelse. Det som er viktig er at man beskriver hvor man står når man velger fokus, start- og stoppunktene. De valgene som gjøres har ikke bare med hva som er relevant å gjøre, men styres blant annet av moralske vurderinger (Fenwick og Edwards 2010).

Fenomener som kan ha innvirkning på kunnskapsobjektet i denne studien er valgt vekk. Profesjonskamp er et av temaene som ikke blir tatt opp i denne omgang. Det er et interessant tema, og kunne vært med og belyst fenomenet som diskuteres, men er ikke et tema innenfor rammen av oppgaven. Det samme gjelder for kvinners og menns preferanse for hvilken kunnskap som er mest relevant. Det er ting som kan tyde på at kvinner i høyere utstrekning enn menn velger helhetlige tilnærminger, der høyre hjernehalvdels kunnskaper er viktige,

mens menn tenkning kanskje i større utstrekning styres av venstre hjernehalvdel. Dette er interessant også med hensyn til at vi nå har en større andel av kvinnelige leger, forskere og ledere enn tidligere. Dette kan føre til endrede fokus innenfor forskning og i helsevesenet framover i tid. Disse temaene blir likevel ikke studert i denne oppgaven.

Begrepene som nå er beskrevet er viktige konseptuelle linser når man studerer hva som skjer når forskjellige kunnskapstradisjoner møtes, og ny kunnskap baner seg en vei inn i et etablert kunnskapssystem. Er det noe som hindrer ny kunnskap i å få innpass? Hvem eller hva er og har vært aktører i denne sammenhengen? Hvilke hybrider er i utvikling? Hvordan jobbes det med naturalisering, for eventuelt å innlemme nye begreper, ny kunnskap eller nye metoder i gjeldende behandling til pasienter med CFS/ME?

2.3 Å følge kunnskapsobjektet og aktørene

Metode i aktør-nettverk-teori er å beskrive det man forsker på i et bredt og åpent perspektiv. En god redegjørelse innen denne tradisjonen handler om å beskrive en handlingsrekke der de forskjellige aktørene gjør noe, slik at bevegelsene i det sosiale synliggjøres (Latour 2008). Som forsker forholder man seg utelukkende til konkrete aktører og aktanter. Det interessante er å undersøke hvordan disse aktørene forholder seg til kunnskapsobjektet man vil undersøke. Det er ikke alltid man forstår betydningen av det man ser, og har begynt å beskrive, før man har holdt på en stund. Her trenger man å være sensitiv, og se de små detaljerte bevegelsene. Ved å forsøke å forstå aktørenes forhold til kunnskapsobjektet, kan man gradvis oppdage større deler av aktør-nettverket. På den måten synliggjøres motiv for handlinger, og hvordan dette virker inn på andre aktører (Fenwick og Edwards 2010). Målet er å kopiere og tydeliggjøre sporene i aktør-nettverket, og på den måten produsere kunnskap om det sosiale samfunnet slik det er konstruert av samfunnets innbyggere. Man finner ut hvor en handlingsrekke har startet, og følger aktører som har noe med studieobjektet å gjøre. Aktørene på sin side får plass til å uttrykke seg slik de selv vil. Ved aktørenes aktivitet produseres, reproduseres, og omdefineres samfunnet kontinuerlig (Latour 1987, Latour 2008). Når man forsøker å få øye på hvordan ting henger sammen er det derfor viktig å bevege seg langsomt og holde kontakt med de utvalgte deler av nettverket gjennom alle ledd i aktørenes kjede av aktiviteter. Man må holde alt *flatt* på den måten at man som forsker ikke lar noen personer,

steder eller ting være viktigere enn andre. Dette betyr at man ikke uten videre godtar hierarkiet av hva som framheves som viktig og hva som presenteres som mindre viktig i det eksisterende samfunn. Forskeren vet ikke hva som er viktig, det er det aktørene som vet. I tillegg kan det som er i bakgrunnen fort komme i forgrunnen ved tilsiktede eller utilsiktede hendelser. Det er en gjensidig påvirkning mellom aktører og konteksten de handler innenfor. Konteksten er med og former aktørens handlinger. Samtidig er det aktørene som former konteksten. De som gjør noe, aktørene, blir synlige idet de handler. I tillegg virker objekter inn på handlingsrekkene. Når man ønsker å finne tilbake til aktør-nettverk som har vært i aktivitet tidligere må man gå tilbake til sporene aktørene i nettverket har etterlatt seg (Latour 2008).

Det er helsevesenet med sine obligatoriske passasjepunkter som er bærer av de offisielle retningslinjene innenfor medisinen i samfunnet. De tidlige aktørene i nettverket som beskrives i oppgaven er i grensen mellom innenfor og utenfor helsevesenet og helsevesenets standarder. Aktør-nettverket som beskrives når *qigong introduseres som en mulig intervensjon til CFS/ME* er en del av tradisjonell medisin i Kina, men er komplementær eller alternativ til konvensjonell norsk medisin. På den måten kan man si at det å ta et kunnskapsobjekt fra TKM/KAM, og behandle det som et hovedtema i forhold til en gitt problemstilling, er det samme som å snu ting «på hodet». Dette er en av styrkene i aktør-nettverk-teorien. Latour sier at når vi følger aktør-nettverket rundt ett kunnskapsobjekt kan det som var i forgrunnen fort komme i bakgrunnen, og motsatt (Latour 1987, Latour 2008). Dersom aktør-nettverket er sterkt nok vil kunnskapsobjektet *qigong* forbli i forgrunnen, men hvis aktør-nettverket er for svakt vil kunnskapsobjektet bli glemt og forsvinne.

Metoden i oppgaven er å følge aktørene rundt kunnskapsobjektet *qigong som mulig intervensjon til pasienter med CFS/ME*. Målsettingen er å få øye på det viktige, med hensyn til en eventuell naturalisering og standardisering av kunnskapsobjektet.

Forskerens oppgave er å beskrive. Man må lytte til hva aktørene sier og undersøke hva de gjør. På den måten finner man ut noe om kunnskapsobjektet. Man lærer hvordan noe henger sammen, ser situasjonen fra ulike vinkler og utvikler kompetanse. Dette er å undersøke. Når vi gjør gode undersøkelser kan vi lage gode beskrivelser (Latour 2008). I oppgaven studeres kunnskap som er i bevegelse. Jeg har fulgt tett på aktører rundt kunnskapen for å finne ut noe

om det valgte fokuset for oppgaven. De menneskelige og ikke-menneskelige aktørene har fått mulighet til å uttrykke seg som de selv vil (Latour 2008).

Som forsker med dette perspektivet er man observerende, som en *flue på veggen*. Man må følge aktørene og forsøke å fange opp deres intensjoner og handlinger. Hva har skjedd, og hvorfor har det skjedd? Hvem og hva er i kontakt? Hvordan formidles kontakt i nettverket? Det handler om å være en trofast formidler av sporene man finner. Forskeren deler ut spørreskjema, leter i arkiver, intervjuer, samler statistikk, søker på internett, er en deltakende observatør og tegner kart over terrenget som trer fram (Latour 2008). En del av undersøkelsen går ut på å beskrive aktørenes ambivalens (Fenwick og Edwards 2010).

2.4 Kunnskapsobjekt og sykdom kommer fra ulike tradisjoner

CFS/ME og qigong er hentet fra to i Norge forskjellige kunnskapsområder. Det er ikke tradisjon for samarbeid mellom disse kunnskapskulturene i Norge. CFS/ME forbindes med evidens-basert medisin, eller det etablerte helsevesen. Qigong er en del av tradisjonell kinesisk medisin (TKM), og er i Norge en del av det som kalles komplementær og alternativ medisin (KAM).

2.4.1 Chronic Fatigue Syndrome / Myalgisk Encefalopati (CFS/ME)

Verdens helseorganisasjon (WHO) klassifiserte Myalgisk Encefalopati som en nevrologisk sykdom i 1969. I 1995 ble sykdommen tatt med i norsk versjon av dette klassifikasjonssystemet (Sosial- og helsedirektoratet 2004). Doktor i medisin, Bjarte Stubbhaug, hadde en artikkel om kronisk utmattelsessyndrom, eller CFS/ME i «Tidsskrift for Den norske legeforening» i desember 2009 (Stubbhaug 2009). Her sier han at det er stor uenighet om hva sykdommen består i, og hvordan den best kan behandles. Det er gjort noen studier på CFS/ME innenfor evidens-basert medisin. Disse viser at man har hatt systematisk effekt ved bruk av kognitiv terapi og ved gradert trening. Dette er likevel funn man har vært uenige om. En svakhet ved studiene er at man ikke har kunnet forske på de sykeste pasientene, men kun på de som klarer å fungere noenlunde i hverdagen. Han viser til en annen studie der pasientenes syn kommer fram. De fleste pasienter med diagnosen mener at *pacing*,

eller aktivitets-regulering, der man er så aktiv som dagsformen tillater, er den beste behandling. Pasientene opplevde kognitiv terapi og gradert treningsterapi som negativt. Det råder usikkerhet angående hvor syke pasientene som har uttalt seg i denne undersøkelsen var. Det er ikke sikkert at de er representative for pasientgruppen som helhet. Stubbhaug sier at man trenger å finne ut mer om sykdommen, og om hvilken behandling som virker (ibid). Den medikamentelle behandlingen til pasienter med diagnosen CFS/ME innenfor evidens-basert medisin er symptomlindrende, og består blant annet av antiinflammatoriske legemidler, kortison, antidepressiva, sovemedisiner og smertestillende medikamenter (Craske m.fl. 2007).

Det finnes flere måter å stille diagnosen CFS/ME på (Dybwad 2007). I studien «*For utmattet til å trene? Qigong i behandlingen av personer med Myalgisk Encefalopati/Chronic Fatigue Syndrome*» (Festvåg m. fl. 2001) har man brukt Center for Disease Control and Preventions (CDC) kriterier for å stille CFS/ME diagnose. CFS/ME er en nevrologisk sykdom, og det er flere forhold som kan føre til utvikling av denne invalidiserende multisystem-sykdommen. Virusinfeksjon er den hyppigste utløsende årsak. Andre årsaker er infeksjoner, forgiftninger, traumer eller vaksiner. Symptomer er fysisk og mental utmattelse der yteevnen er redusert til under 50 % i minst seks måneder. Toleransen for fysisk og mental aktivitet er sterkt nedsatt. For at diagnosen kan stilles må andre somatiske og psykiatriske sykdommer utelukkes, og man må finne minst åtte av ti tilleggs-symptomer. Disse tilleggs-symptomene er lavgradig feber, sår hals, ømme lymfeknuter, muskelsmerter, generell muskulær tretthet, langvarig forverring av symptomene etter fysisk belastning, migrerende leddsmerter, hodepine, kognitiv svikt (konsentrasjons- og hukommelsesproblemer, kognitiv fatigue), samt søvnforstyrrelser (Festvåg m. fl. 2001).

De sykeste av pasientene med CFS/ME klarer ikke å fungere i hverdagen. De er sengeliggende, har smerter og tåler lite stimulering. Selv om sykdommen er invalidiserende klarer likevel de fleste å stille seg selv og gjennomføre lette aktiviteter. En av pasientene i studier opplevde det som om energi fosset ut av et hull i nakken, hun var svimmel og følte seg utmattet. Generelt etter fysisk trening opplever pasienter som har CFS/ME at symptomene blir verre (Festvåg m. fl. 2001, Bjørkum m.fl. 2011).

Henrik Isager er dansk lege med spesialisering i indremedisin og infeksjonssykdommer. Han mener at CFS/ME er en sykdom som er relatert til kroniske stresstilstander. Pasientene blir

gjør kasteballer mellom leger og andre samfunns- institusjoner, som ikke forstår problemstillingen (Isager 2001).

Mol sier at når pasientenes opplevelse av sykdom ikke stemmer overens med tekniske målinger på denne sykdommen er det et tegn på at de ikke forholder seg til det samme objektet. Det kan på denne måten være et stort sprik mellom pasientens opplevelse, og undersøkelser som skal måle disse som symptomer på en sykdom. For helsepersonell er de kliniske målingen lettere å forholde seg til, og det er en fare for at de i vår kultur blir vurdert å være mer korrekte enn pasientens opplevelse. De kliniske vurderingene trenger likevel ikke å være riktigere enn pasientens egne observasjoner. Det kan være målt indirekte parametre, måleinstrument kan være for lite følsomme og noen ganger kan målingene være feil (Mol 2002).

Hva gjør så legene som har ansvar for å formidle god hjelp til pasienter med en diagnose man har lite kjennskap til? Den vitenskaps-baserte medisin kan gi inntrykk av at det er mange leger som leser grundig i metodebøker eller fordyper seg i store vitenskaplige artikler og bygger sin praksis på vitenskaplige funn. Gabbay og May har gjort en studie, og funnet at dette ikke er vanlig praksis blant allmennleger. I stedet er det vanlig å ta snarveier til kunnskap ved å føye seg etter organisatoriske krav og rammer, spørre kollegaer til råds, å lytte til hverandres erfaring, spørre spesialister til råds, å lese hurtig gjennom oppsummerende artikler i tidsskrifter og å lytte til ledere, representanter fra legemiddelfirmaer og pasienter (Gabbay og May 2004).

2.4.2 Medisinsk qigong

Qi betyr energi, livskraft eller vitalkraft. Gong betyr prestasjon, metode, teknikk eller å styrke vitalkraften (NOU 1998:21, Mckenzie 2007). Metoden ble utviklet i Kina og har eksistert lengre enn det finnes skriftlig dokumentasjon for. Qigong er en meditativ treningsform med rolige bevegelser. De forskjellige bevegelsesmønstrene er konstruert for å stimulere livskraften, energi-gjennomstrømningen, eller qi, i menneskekroppen. Når qi flyter slik den skal er det lettere å beholde god helse. Når qi av forskjellige grunner ikke får flyte fritt kan det oppstå sykdom. Ved hjelp av øvelsene i qigong kan man stimulere flyten av energi slik at den

på nytt strømmer fritt gjennom kroppen. Fordi energien er sterk og virker balanserende og revitaliserende kan man kurere sykdom, styrke immunforsvaret og bygge helsen opp igjen ved hjelp av disse energi-stimulerende øvelsene. Til tross for at teknikkene er flere tusen år gamle er de fortsatt en viktig del av den kinesiske medisin. Qigong finnes i flere varianter fra myk medisinsk qigong til hardere varianter (NOU 1998:21, Langer 2006, Mckenzie 2007, Myskja, 2008, Sagli 2008). I studiene som beskrives i denne oppgaven er det brukt *biyun*, som er medisinsk qigong og har fokus på den helsemessige gevinsten av treningen (Dybwad 2007). Sparre beskriver fokuset for qigong-treningen på denne måten:

«Oppmerksomheten har et klart fokus, nemlig på hva jeg opplever inne i meg. Dette er med på å endre min bevissthetstilstand fra det våkne bevisste, mot det mer avspente og ubevisste. Dette igjen er en tilstand vi vet virker regulerende på de dypere delene av hjernen, på funksjoner som pust, hjerte og sirkulasjon, våkenhet og tretthet, søvn og fordøyelse og på vårt følelsesliv. Gjennom det fokuserte, langsomme og innadvendte kan jeg lettere få tilgang på informasjon innenfra meg selv – om meg selv» (Sparre 2009:19).

Qi er ikke lett å forklare innenfor et moderne medisinsk vitenskapelig paradigme. Det er heller ikke lett å forstå effekten av at qi stimuleres. Det er nylig gjort noen *in vitro* studier av qi i laboratorium, der man har funnet at qi beskytter mitokondriene fra oksidativ skade. En studie viser at qi hemmer veksten hos kreftceller og styrker immunforsvaret (Craske m.fl. 2007).

2.4.3 Tradisjonell kinesisk medisins vinkling på CFS/ME

I Kina har man utviklet kunnskap om menneske og helse ved å studere energien i levende kropper innenfra. Det er kinesernes syn at man, for å reparere en syk kropp trenger å balansere energien igjen (Ehdin 2002). De metodene terapeuter i tradisjonell kinesisk medisin benytter seg av for å stille diagnoser er observasjon, spørsmål, puls- og tungediagnostikk (Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling udat.).

Hvordan forklarer man CFS/ME innenfor tradisjonell kinesisk medisin? Craske m. fl. (2007) beskriver en pilotstudie der det ble forsket på bruk av qigong til pasienter med CFS/ME. De sier at sykdommen oppstår på grunn av dårlig energibalanse i kroppen. Qi flyter ikke naturlig og fritt, slik den gjør når man er frisk. Innenfor tradisjonell kinesisk medisin tenker man at

sykdom kureres ved at qi igjen får flyte naturlig. Dette kan skje ved overføring av qi fra en mester, eller ved at man trener qigong. I studien det her vises til ble 18 engelske kvinner med diagnosen ME tilbudt trening med qigong i en periode på seks måneder. Man fant at deres symptomer ble betydelig lettere ved hjelp av ukentlig undervisning og 15 minutters daglig trening med qigong hjemme (Craske m.fl. 2007).

Ved «Center for Integrative Medicine, Institute of Medical Science» i Korea er det gjort en case-studie som omhandler to pasienter. Den ene er en kvinne med japansk/amerikansk identitet. Hun hadde hatt diagnosen CFS i ett og et halvt år. Hun fikk tre «overføringer» av qi/energi fra en mester. Hun ble frisk i løpet av disse behandlingene, og forble frisk (Shin & Lee 2005). Det som her beskrives som overføring av qi fra en mester kalles i Norge for healing.

2.4.4 Komplementær og alternativ medisin (KAM)

Hva som regnes med i det offentlige helsevesen og hva som regnes som et komplement eller alternativ til dette styres både av offentlige dokumenter og av helsepersonellens holdninger. Det kan variere en del mellom forskjellige land hva som kommer inn under konvensjonell medisin og hva som regnes som komplementær og alternativ medisin. Innenfor komplementær og alternativ medisin finnes det mange forskjellige terapiformer, treningsformer og meditative øvelser (Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling udat.). Lege Audun Myskja sier at medisinen slik vi kjenner den i dag er en relativt ny skapning, mens mange av de nye alternative behandlingsformene er utviklet på grunnlag av kunnskaper fra urgamle behandlingstradisjoner fra hele verden (Myskja 2008).

Komplementær og alternativ medisin har generelt en annen innfallsvinkel til menneske, helse og sykdom enn det offentlig godkjente helsevesen har. Mange alternative terapeuter arbeider innenfor et energi-paradigme, som er forskjellig fra helsevesenets syn på kunnskap (ibid). Den kinesiske treningsformen qigong er en av de viktigste formene for selv-behandling innen komplementær medisin (Craske m. fl. 2007).

2.5 Innhenting av data

Objektiviteten finner man ved å følge tett på aktørene; da kan man få øye på sporene til aktørene i nettverket (Latour 2008). I dette tilfellet har menneskelige og ikke-menneskelige aktører vært i aktivitet og undersøkt hvorvidt *trening med qigong gir bedre helse til mennesker med sykdommen CFS/ME*. Deres forskning har resultert i en forskningsrapport. Disse aktørenes aktivitet innenfor sitt nettverk er oppgavens studieobjekt. Oppgaven beskriver hva som har vært utgangspunkt for aktør-nettverkets aktivitet, og hvordan det påvirker en mulig framtidig utvidelse og styrking, eller svekking av aktør-nettverket rundt kunnskapsobjektet. Hva skjer når aktør-nettverket møter på samarbeidende og konkurrerende aktør-nettverk? Finner den alternative treningsformen qigong en vei inn til eksisterende kunnskapsforståelse i etablerte helseinstitusjoner i Norge? Hva ligger til rette for en slik utvikling? Hvilke hindringer er der? Hvem har felles interesser? Hvordan tenker og handler de?

2.5.1 Søk etter spor fra aktører

I letingen etter aktør-nettverket man studerer må man følge sporene man finner. Man kan da finne aktører både på mikro- og makro-nivå. Aktører på makronivå kan være med på å lage åpninger på et mer generelt grunnlag, mens aktører på mikronivå inngår i det nettverket som konkret undersøkes. Å søke etter spor fra aktører kan man blant annet gjøre ved å lete etter litteratur, og ved søk på internett (Latour 2008). Søk etter slike spor er derfor en av de viktigste metodene i søkingen etter både menneskelige og ikke-menneskelige aktører og aktanter i aktør-nettverket i denne oppgaven.

2.5.2 Delvis strukturerte intervjuer

Data fra mikro-aktører er innhentet ved hjelp av delvis strukturerte intervjuer. Det er viktig med en viss struktur på samtalen når man vil ha tak i relevant informasjon sett fra forskningsformålets ståsted. For også å få informasjon om menneskelige og ikke-menneskelige aktører man ikke på forhånd vet om, men som aktørene vet mye om, er det også viktig at informantene får fortelle fritt om sitt syn på emnet og sin spesifikke forskning. Begrepene fra aktør-nettverk-teori er brukt i utforming av intervju spørsmål. Det har vært en intensjon å få

informasjon om hvordan informantene ser på kunnskapsobjektet. I tillegg etterspørres deres informasjon om aktør-nettverket, og hvorvidt og hvordan de ser at kunnskapsobjektet naturaliseres ved at det går gjennom obligatoriske passasjepunkter i helsevesenet i Norge. Intervjusedeene fra første informant var veiledende for hvem som ville bli neste informant i studien.

På bakgrunn av dette ble det laget informasjon der informantene fikk lese om målet med denne studien. De fikk informasjon om at det var deres kjennskap til det spesifikke kunnskapsobjektet, *qigong forsøkt som intervensjon til pasienter med CFS/ME*, som undersøkes. Informasjonen inneholdt noe informasjon om aktør-nettverk-teori, og også om hvilke begreper innenfor ANT som var tenkt brukt innenfor oppgaven (Vedlegg 1, 2 og 3).

Intervjuspørsmålene til første første informant ble formulert på grunnlag av pilotstudien der qigong var brukt som intervensjon til pasienter med CFS/ME. Spørsmålene var formulert med henblikk på hvordan prosessen rundt kunnskapsobjektet *qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME* ser ut gjennom begrepene i aktør-nettverk-teorien. Etter første intervju var mange av spørsmålene besvart, men nye spørsmål omkring emnet var reist.

Intervjuspørsmålene til de neste informantene tok hensyn til dette, og bygget videre på informasjonen fra foregående informant. Det å vurdere når problemstillingen var tilstrekkelig belyst var viktig. Etter intervju med tredje informant så det ut som at mye var avklart med hensyn til hvor i naturaliserings- og standardiseringsprosessen kunnskapsobjektet står i dag. Arbeid innenfor aktør-nettverk er imidlertid en kontinuerlig prosess, og det er mange faktorer innenfor og rundt det aktuelle aktør-nettverket som er med på å avgjøre hvorvidt det vil foregå en videre prosess fram mot naturalisering og standardisering eller ikke. Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) har en av de viktige funksjonene med hensyn til å legge til rette for bruk av kunnskap fra tradisjonell kinesisk medisin (Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin udat.). De medisinske fakultetene i Norge har innvirkning på hvordan ny kunnskap tas imot innenfor helsevesenet framover i tid. De forbereder landets kommende generasjoner av leger på hvilke kunnskaper som vil være viktige framover i tid, og hvilke samfunnsendringer som er viktige å ta høyde for innen medisin faget. På bakgrunn av det ble det vurdert som viktig å få et intervju med fjerde informant i oppgaven, som er seniorforsker Terje Alræk på Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin (Vedlegg 4, 5, 6 og 7). Dekanus

ved det medisinsk-odontologiske fakultet, Nina Langelands tale til de nyutdannede medisinstudentene i Bergen i desember 2010 ble også vurdert å være relevant innenfor oppgaven. Noe informasjon fra talen er derfor tatt med.

Intensjonen for hvert av de tre første intervjuene var at de skulle vare i overkant av en time. Det er min erfaring at man trenger god tid i en samtale der man vil nå dypt inn i et emne. Bruker man derimot for lang tid kan både den som leder samtalen og den som blir intervjuet bli trett og ukonsentrert. Det ble derfor satt av to timer til hvert av de tre første intervjuene, men med målsetting at vi da skulle ha god tid til å oppsummere og avslutte. Den fjerde informanten ble intervjuet på telefon. Intensjonen var at dette intervjuet skulle vare omtrent tretti minutter.

Jeg hadde ikke trening i intervju fra før av, men hadde mye erfaring med samtaler. Å intervju fagpersoner var en ny erfaring. Som intervjuer var det viktig å være tydelig på hvilken informasjon som var interessant å etterspørre, og å gi rom for informantens tanker omkring problemstillingene.

For å kunne være helt til stede i intervjusituasjonen og få med mest mulig av det som ble sagt og hvordan det ble sagt, ble det kun skrevet ned stikkord når det dukker opp uklarheter eller spørsmål som var viktige å få utfyllende informasjon om i løpet av intervjuet. For å ta vare på alt det muntlige materialet ble det brukt lyd-opptaker. Etter intervjuene ble opptakene lyttet til og transkribert. Ved transkribering av intervjuene ble en del av informasjonen stående ordrett, mens noe av informasjonen ble komprimert. Det viktige var å få fram meningsinnholdet i intervjusvarene.

2.5.3 Validering av innholdet i intervjusvarene

I forbindelse med intervjuene skjedde det en på-stedet-validering. Når intervjuene var gjennomført og transkribert ble det laget en oppsummering for hvert av dem. Denne oppsummeringen ble sendt elektronisk til informantene, for at de skulle gi en tilbakemelding på om de var blitt forstått riktig. De fikk informasjon om at de kunne korrigere det skriftlige notatet, men at dette i så tilfelle må opplyses i oppgaven. Hva som har skjedd er notert i

kapittel 3 i forbindelse med presentasjonen for hver av informantene.

2.6 Beskrivelse av hvordan materialet er analysert

Latour sier at vi må følge de beste vitenskapsmennene og undersøke hvordan de bidrar til at det blir produsert vitenskapelige fakta (Latour 1987). Ved å følge noen av de beste vitenskapsmennene og guidene i Norge, som har tatt stilling til og gjort noe som betyr noe for kunnskapsobjektet *qigong gitt som intervensjon til pasienter med CFS/ME*, følger studien *utforskende vitenskap* idet den blir formet (ibid).

Intervjuene av informantene ble transkribert og etterpå validert innholdsmessig av informantene. Kapittel 3 i oppgaven handler om aktør-nettverket i forbindelse med denne studien. Kapittel 3.2.1 til 3.2.4. inneholder en presentasjon av de fire informantene. Økonomiske aktører er presentert i kapittel 3.2.5. I kapittel 3.2.6. er det en presentasjon av dekanus ved det medisinsk-odontologiske fakultetet i Bergen, Nina Langeland.

I kapittel 4 er data fra informantene, og fra andre kilder omkring aktør-nettverket og konkurrerende nettverk presentert. Dataene er i samme kapittel fortløpende analysert opp mot de valgte begrepene. De begrepene innenfor aktør-nettverk-teorien som etter intervjuene framstod som viktigst blir gitt god plass i analysen. Denne vurderingen er gjort med utgangspunkt i aktør-nettverkets fokus i sin prosess, sett opp mot fokuset for oppgaven.

Forskningsfokuset ses i kapittel 4.1. i et makroperspektiv. Arbeidet i aktør nettverket foregår likevel i et mikro-perspektiv, som beskrives i kapittel 4.2. og videre. *Translation* er et av de mer overordnede begrepene i aktør-nettverkets prosess. Data fra intervjuene som omhandler *translation*, blir derfor gitt god plass i kapittel 4.3. De kilder informantene støtter seg til i forbindelse med *oversettelse* av qigong til norske forhold presenteres og analyseres sammen med data fra informantene. Gjennom *translation* av qigong er det skapt en hybrid som ikke er en enkel videreføring av qigong, og heller ikke en enkel videreføring av den måten helsevesenet i Norge ser på bevegelsesterapi for pasienter. Denne hybridene blir gitt mye oppmerksomhet i analysen, og får et spesielt fokus i kapittel 4.7. Begrepene *black-box*, *boundary objects*, *purification*, naturalisering og standardisering er viktige nøkkelbegreper, og

blir brukt gjennom hele analysen. Den viktigste strategien for å analysere og få svar på forskningsspørsmålet er likevel å fokusere på de obligatoriske passasjepunktene som ny kunnskap må gjennom hvis man arbeider for at kunnskapen skal komme CFS/ME -pasientene til del i form av et nytt tilbud innenfor helsevesenet. Obligatoriske passasjepunkter innenfor norsk helsevesen er spesielt framhevet i kapittel 4.4. og 4.6. I forbindelse med at *qigong har blitt prøvd ut som intervensjon til pasientgruppen CFS/ME* har det også skjedd en naturalisering av kunnskapen om qigong på andre steder innenfor og utenfor helseinstitusjonene. En slik naturalisering kan være med og skape en holdningsendring over tid, og har derfor betydning for aktør-nettverkets arbeid i et lengre tidsperspektiv. På bakgrunn av dette blir slik informasjon vurdert som viktige å ta med, og blir analysert i kapittel 4.5.

Begrepene og teorien som er beskrevet i kapittel 2 er det verktøyet oppgaven bruker for å tolke informasjon. For å øke validiteten med hensyn til om fenomenene i det aktuelle aktør-nettverket tolkes riktig blir det i analysen brukt teori fra flere av forskerne som arbeider innenfor aktør-nettverk-teori. Dette øker muligheten til å se nyanser, og gjør det lettere å belyse og tolke informasjon som er gitt av aktør-nettverket rundt kunnskapsobjektet *qigong forsøkt som intervensjon til pasienter med CFS/ME*.

3 Aktør-nettverket

I prosessen der kunnskap og vitenskap blir produsert er det både menneskelige og ikke-menneskelige aktører/aktanter (Latour 1987). Aktør-nettverket som arbeider for å naturalisere qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME består av personer i ulike roller innenfor og utenfor etablert helsevesen i Norge. Det finnes rapporter, som i aktør-nettverk-teori ses som spor etter aktørenes aktivitet. De menneskelige aktørene har brukt forskjellige objekter som for eksempel et passe stort treningslokale med gunstig beliggenhet og med egenskaper som passer for rolig qigong-trening, annonse i en avis, ergometersykler, utstyr til å måle hjerteaktivitet og oksygenopptak under testing, forsøkspersoner med diagnosen CFS/ME, en fysioterapeut som utførte testing, statistikere, dataprogram for å gjøre statistiske utregninger, og så videre. Disse objektene er også aktanter, fordi de er med i nettverket og gjør en forskjell. De er redskaper for forskere til å gjennomføre tester, analysere resultatene og få disse videreformidlet.

De menneskelige aktørene i nettverket har en agenda; de forsøker å finne ut om qigong kan være en brukbar intervensjon til pasienter med sykdommen CFS/ME. I aktør-nettverk-teori undersøkes aktørene i nettverket på et mikronivå, slik at det er konkrete personer, rapporter, prosedyrer, apparater og så videre, som studeres. Aktør-nettverk-teorien behandler likevel aktørene og aktantene på en litt distansert måte. De er representanter for en kunnskap som kan komme til å bli naturalisert. Det er rundt denne kunnskapen at aktør-nettverket gjør noe. Det kan være ulike grunner til at noe ved *purification* kommer i fokus for et aktør-nettverk. Dette kan ha med personlige erfaringer, overbevisninger, moralske, økonomiske eller praktiske årsaker å gjøre. Alt dette virker inn på handlingene i nettverket (Latour 2008).

Jeg har fulgt tett på aktørene og aktantene i aktør-nettverket, og har fått lov til å komme i kontakt med de av aktørene som etter hvert har vist seg å være relevante å intervju sett fra forsknings-fokusets ståsted.

3.1 Aktører og spor

Noen aktører har vært avgjørende for denne studien. De skal få en kort presentasjon.

Audun Myskja er lege med spesialisering innen allmenntid medisin. Han arbeider samtidig med integrert medisin i et privat firma (Senter for livshjelp udat.). Myskja har skrevet boken «På vei mot en integrert medisin». I boken nevner han at det ved Sunnaas sykehus er gjort en norsk forskningsstudie der qigong ble prøvd ut som intervensjon ved ME. Sunnaas sykehus går ikke dermed god for energi-tankegangen og filosofien qigong bygger på, men man har åpnet døren for å prøve ut nye metoder til en problemstilling der helsevesenet mangler god intervensjon (Myskja 2008). Selv om ikke Myskja arbeider med problemstillinger som CFS/ME eller qigong løfter han fram det noen andre har gjort. Myskja er dermed en aktør i denne sammenhengen, og det han refererer til er et spor etter tidligere aktører. Opplysningen i Myskjas bok ledet søket videre til det konkrete aktør-nettverket rundt kunnskapsobjektet *qigong forsøkt som intervensjon til pasienter med CFS/ME*.

Et objekt handler ikke, men kan likevel være en viktig del i den totale handlingen (Latour 2008). Innenfor ANT ses forsknings-studien «For utmattet til å trene? Qigong i behandlingen av personer med Myalgisk Encefalopati/Chronic Fatigue Syndrome» (Festvåg m. fl. 2001) som et spor etter forskerne. Det er en rapport med kvantitative målinger av effekt, og er en viktig aktant i dette aktør-nettverket.

I et samfunnsperspektiv er det en institusjon i Norge som er viktig med hensyn til utprøving av kinesisk medisin. Det er Nasjonalt forsknings-senter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM), som ble etablert i år 2000. NAFKAM har blant annet forskningsprosjekter innen kliniske studier og forskning som gjelder pasienters bruk av komplementær og alternativ medisin. Helsedirektoratet har gitt NAFKAM det faglige ansvaret for området tradisjonell kinesisk medisin (TKM) i forbindelse med den norsk-kinesiske samarbeidsavtalen innen helse, som ble inngått i 1999. Den tilnærming til tradisjonell kinesisk medisin som er mest aktuell i Norge er imidlertid ikke qigong, men akupunktur (Nasjonalt forsknings-senter innen komplementær og alternativ medisin udat.). NAFKAM er en makro-aktør i denne sammenhengen og bør nevnes i forbindelse med aktør-nettverket rundt kunnskapsobjektet. Selv om man ikke har tatt initiativ til forskning på qigong ved denne institusjonen, er dette en aktør som har et positivt syn på slik forskning. Nasjonalt forsknings-senter innen komplementær og alternativ medisin ble etter hvert en økonomisk aktør til en kontrollert studie der qigong ble brukt som intervensjon til halvparten av

pasientene med CFS/ME (Dybwad 2007).

3.2 Presentasjon av informantene

Dette kapitlet gir en kort presentasjon av informantene og den innfallsvinkel til kunnskapsobjektet hver enkelt av dem representerer. Informanter i oppgaven er Merete Sparre, Lillian Festvåg, Johan Stanghelle og Terje Alræk. I kapittel 3.2.1. er det også en kort presentasjon av aktører Sparre støtter seg til når hun *oversetter* qigong til bruk i Norge. Alle informantene har fått spørsmål om de vil ha sine identiteter anonymisert, men de har bekreftet at de ønsker å bli sitert med fullt navn og arbeidssted i rapporten. I tillegg vil dekanus og professor i medisin, Nina Langelands tale til de nyutdannede medisinstudentene ved det medisinsk-odontologiske fakultet ved Universitetet i Bergen (UiB) bli sitert. Også hun ønsker å bli sitert med fullt navn. Bakgrunnen for at deler av talen tas med beskrives i del 3.2.6. Kapittel 3.2.5. presenterer økonomiske aktører.

3.2.1 Merete Sparre

Intervju med Merete Sparre ble gjennomført på Nesodden den 9/12 2010. For å oppklare hvordan hun *oversetter* energi-begrepene i qigong til vestlig medisinsk tenkning, det vil si *mediation* og *translation* av de kinesiske termene, hadde vi også en kort oppsummerende samtale per telefon den 22/3 2011. Validering av innholdet i intervju og samtale har skjedd per e-post. Sparre bekreftet at hun er forstått på riktig måte, og kom med noen tilleggsopplysninger. I intervjuet med Sparre framkom det at hun selv har hatt CFS/ME, og har erfart at qigong og taiji har vært viktige for at hun skulle bli tilnærmet frisk igjen (Sparre 9/12 2010). På grunn av sammenhengen mellom CFS/ME og qigong er dette en relevant opplysning. Sparre fikk spørsmål om dette, og ønsker at opplysningen brukes dersom den er med og belyser temaet i studien (Sparre 22/3 2011).

Sparre er fysioterapeut med spesialisering innen psykiatrisk og psykosomatisk fysioterapi og kommunikasjon. I tillegg til den grunnleggende kunnskapen innenfor fysioterapi er det noen terapiformer og mennesker som har bidratt særlig til at hennes faglige ståsted har fått en nyorientering. Basal kroppskjennskap er en del av hennes spesialisering innenfor fysioterapi.

Innenfor denne utdanningen kom Sparre i kontakt med metodens grunnlegger; den svenske fysioterapeuten Gjertrud Roxendal. Roxendal har bidratt til *translation* av blant annet qigong til norske og svenske forhold. I 1981 kom Sparre i kontakt med de kinesiske trenings- og behandlingsformene taiji og qigong, og har siden lært treningsformene av kjente mestere. En av læremestrene er Pamela Hiley, som startet Norges første taiji-senter. Fan Xiulan er grand master i qigong. Hun er fra Kina og har etablert seg med metoden *biyun*, som er medisinsk qigong, i Norge og Sverige. Kunnskapene fra disse har vært med på å forme og utvide Sparres forståelseshorisont, slik at den etter hvert omfatter kunnskap fra flere felt. Andre som har vært viktige med hensyn til å formulere en teoretisk og praktisk plattform, er den danske doktor i medisin, Henrik Isager (Isager 2001) og fysioterapeut og doktor i filosofi, Gro Sagli. Deres kunnskap har Sparre brukt som basis for sine forklaringsmodeller. Sagli beskriver hvordan medisinsk qigong læres ut i Norge (Sagli 2008). Deres arbeider blir sitert i analysen. Sparre har siden 1984 undervist i taiji og qigong i privat praksis utenfor de vanlige helseinstitusjonene. Hun forsøker å integrere noe av det hun har lært innenfor østlig medisin i konvensjonell medisin (Sparre 9/12 2010). Uttrykt med aktør-nettverk-teoriens termer er Sparre en hybrid fysioterapeut, og er en av flere aktører i nettverket rundt qigong. Personene hun lærer fra og støtter seg til, eller deres arbeider, er også aktører i nettverket. Intervjuet med Merete Sparre ledet meg til å søke informasjon fra den neste aktøren i aktør-nettverket.

3.2.2 Lillian Festvåg

Intervju med Lillian Festvåg ble gjennomført på Nesodden 4/2 2011. Hun har gitt tilbakemelding på at informasjonen hun har gitt er korrekt transkribert. Festvåg er fysioterapeut, med mensendick som en del av sin utdanning. Hun har i tillegg utdanning innen kommunikasjon og nevro-lingvistisk programmering (NLP), og er spesielt interessert i den hjerneforskningen nevro-lingvistisk programmering bygger på. Festvåg har arbeidet med forskning og fagutvikling på Sunnaas sykehus i mange år. Denne avdelingen blir ledet av professor i medisin, Johan Stangelles. Hun har blant annet arbeidet med forskning omkring polio-skadede. Forskningen på Sunnaas har vært tungt kvantitativt og naturvitenskapelig orientert, med fokus på arbeidsfysiologi. Da Festvåg arbeidet med polio-skadede var hun ikke klar over at hun selv var begynt å utvikle symptomer på denne sykdommen. Hun er diagnostisert med sykdommen post-polio-syndrom. Festvåg hadde ikke vært interessert i alternativ medisin tidligere. Da hun opplevde effekten av Sparres qigong-timer på egen kropp

ble interessen for qigong vekket. Festvåg fortalte Stanghelle at hun ikke fikk fatigue, eller ekstrem utmattelse, av trening med qigong. Til sin overraskelse fikk hun økt styrke i bena. I samtale med Stanghelle kom de fram til at det ville være interessant å gjøre en pilotstudie på denne treningsformen i forhold til pasienter med CFS/ME (Festvåg 4/2 2011). Festvåg har fått spørsmål angående opplysninger om hennes post-polio-sykdom som framkom i intervjuet 4/3 2011, og som påvirkes av trening med qigong, kan brukes for å belyse forskningsspørsmålet innenfor denne oppgaven. Hun bekrefter at opplysningene kan brukes (Festvåg 23/3 2011).

Festvåg er en av aktørene rundt kunnskapsobjektet «qigong forsøkt som intervensjon til pasienter med CFS/ME». Hun er den av aktørene som tok initiativ til at det skulle forskes på qigong til denne pasientgruppen. På den måten loser hun kunnskapen om qigong fra Sparres treningslokale og inn i forskningsavdelingen ved *mediation*. Festvåg er i utgangspunktet ikke noen hybrid aktør i helsevesenet, men heller en representant for åpent utforskende forskning; *science in action*.

3.2.3 Johan Stanghelle

Intervju med professor i fysikalsk medisin og rehabilitering, Johan Stanghelle ble gjennomført på Sunnaas sykehus på Nesodden 10/2 2011. Også han har gitt tilbakemelding om at informasjonen kan brukes slik den er transkribert. Stanghelle er leder for et team med stor forskningsaktivitet ved forsknings-avdelingen på Sunnaas sykehus, som er Nord-Europas største rehabiliteringssykehus. Aktiviteten her spenner fra kvalitativ forskning til basal forskning. Stanghelles redskap og bakgrunn som forsker er arbeidsfysiologi, og han har blant annet skrevet mye om post-polio-syndromet. Pasienter med CFS/ME behandles ikke ved Sunnaas sykehus. Stanghelle ble likevel introdusert til pasientgruppen, og så at helsevesenet kunne ha bruk for å utvikle bedre intervensjon til disse pasientene. Da han fikk kjennskap til at qigong er en metode som kan fungere til denne gruppen ble han interessert, og sa ja til et forskningsprosjekt i tilknytning til Sunnaas (Stanghelle 10/2 2011). Stanghelle er ikke noen hybrid aktør. Han representerer den åpenhet som forbindes med *åpent utforskende forskning* (Latour 1987). Han brukte de samme arbeidsfysiologiske verktøy ved denne forskningen som han bruker ved annen forskning innenfor rehabilitering. Han sier at: «*vi brukte vanlige forskningsmetoder på et annerledes forskningsobjekt*» (Stanghelle 10/2 2011).

3.2.4 Terje Alræk

Intervju med Terje Alræk ble gjort via telefon den 22/3 2011. På grunn av noe usikkerhet i forhold til hvordan lyd kvaliteten ville bli via telefon ble det gjort mer notater under dette intervjuet. Transkripsjon ble gjort umiddelbart etter samtalen, og oversendt til informanten for validering. Alræk godkjente transkripsjonen, og fylte ut noen av svarene slik at de ga en noe mer utfyllende beskrivelse av det spørsmålene gjaldt. Han sendte i tillegg en rapport som var blitt laget i etterkant av en studietur til Kina i 2006. Det var Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin som arrangerte denne turen, og Festvåg og Sparre var blant deltakerne (Festvåg m.fl. 2006).

Alræk har tretti års erfaring med akupunktur, og har det meste av denne tiden arbeidet sammen med en kinesisk lege. Han har forsket på akupunktur siden 1994, og forsvarte doktorgraden sin i 2004. Fra 2004 har han vært ansatt som seniorforsker ved Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin. Alræk har det faglige ansvaret for den delen av det norsk-kinesiske helsesamarbeidet som er knyttet til tradisjonell kinesisk medisin (TKM). Intensjoner i samarbeidet er at det skal formidles kunnskaper om TKM til norske forskere, helsepersonell og alternative behandlere. Det er et mål å legge til rette for forskning på kliniske problemer, for så eventuelt å kunne integrere metoder fra kinesisk medisin i praksiser innenfor norsk helsevesen (Alræk 22/3 2011, Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin udat.). Alræk sier at informasjonen som framkommer i intervjuet er hans ståsted. Andre innenfor Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin kan ha et annet syn på dette (Alræk 22/3 2011).

3.2.5 Nina Langeland ved medisinsk-odontologisk fakultet ved UiB

Professor i medisin, Nina Langeland, ses som en makroaktør innenfor fokuset i denne oppgaven. Hun er ikke representant for det aktuelle aktør-nettverket som arbeider med *qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME* på et mikronivå. Hun representerer derimot et av de medisinske fakultetene i Norge, og er en representant for et system som har en vilje til å evaluere eget kunnskapssyn innenfor medisinen. 17. desember 2010 var jeg til stede da de nyutdannede legene i Bergen hadde sin avslutning i auditoriet på Haukeland sykehus. Dekanus Nina Langeland holdt tale til studentene, og ga etterpå tillatelse til at klart definerte

delers av talen kunne brukes innenfor denne oppgaven. Hun ønsket å bli sitert med fullt navn, og at det opplyses om at det hun sier er hentet fra en lengre tale. Grunnen til at noen av opplysningene, og et par sitater fra talen blir brukt innenfor oppgaven er at Langeland viser så klart at det skjer store forandringer med hensyn til synet på hva som er kunnskap i storsamfunnet, og hva som vil bli fokus i medisinen framover i tid. Langeland gir uttrykk for at synet på kunnskap må endres når samfunnet endres. Det å ha lært å lære er derfor det viktigste for nye medisinerere (Langeland 17/12 2010).

3.2.6 Økonomiske aktører i aktør-nettverket

Oppgaven forteller om to studier, en pilotstudie og en sammenlignende studie. For at det skulle bli mulig å gjennomføre disse trengtes det økonomiske aktører som var villige til å betale for forskning på kunnskapsobjektet *qigong forsøkt som intervensjon til pasienter med CFS/ME*. Studiene har til sammen tatt fem år (Sparre 9/12 2010). Stiftelsen «Helse og Rehabilitering» har vært den største økonomiske bidragsyter i studiene. Denne stiftelsen består av 27 frivillige organisasjoner som eier og fordeler overskuddet fra «Extra-spillet». For å være en kandidat til slike midler må det være en frivillig organisasjon som søker, og søknaden må gjelde et helseprosjekt (Helse og Rehabilitering. Stiftelsen for Norske helse- og rehabiliterings-organisasjoner udat., Sparre 9/12 2010). Norges ME-forening stod som søker av midler til prosjektene med qigong som intervensjon til CFS/ME (Festvåg m.fl. 2001, Dybwad 2007). ME-foreningen er på den måten en indirekte økonomisk aktør for forskningen, og en aktør på den måten at de var villige til å stå som søkerorganisasjon for prosjektene. Prosjektene gjaldt rehabilitering, der metode ble evaluert. Man søkte derfor om midler innenfor «Rehabilitering, evaluering av et rehabiliteringsprosjekt» i stedet for å søke innenfor forskning (Festvåg 4/2 2011). I den randomiserte kontrollerte studien var også Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) en viktig økonomisk støttespiller (Festvåg 4/2 2011). På grunn av at NAFKAM kan ses som en makroaktør, som stimulerer til studier rundt kinesisk medisin, ses viljen til å bidra her like viktig som hvilket beløp de bidro med.

3.3 Samarbeid og konkurranse mellom aktør-nettverk

I forbindelse med samtalene med informantene, og underveis i den videre letingen etter forbindelser i aktør-nettverket rundt kunnskapsobjektet *qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME*, har bildet blitt enklere på noen områder og mer komplisert på andre. Det har dukket opp institusjoner og personer som aktør-nettverket rundt qigong interagerer med på forskjellige måter. Noen er aktører i samarbeidende aktør-nettverk, og forstår de *oversatte* forklaringsmodeller som beskrives i del 4.3.1. Denne *oversettelsen* er fra de energi-beskrivelser som kunnskapen om qigong bygger på, til et språk som beskriver de fysiske virkningene av qigong på det autonome nervesystemet, sentralnervesystemet, muskulatur og så videre.

Det blir presentert både samarbeidende og konkurrerende nettverk i analysen. Personer som for eksempel hospiterer hos Sparre kan komme til å bli aktører i qigong-nettverket. For enkelthets skyld beskrives alle som ikke samarbeider med qigong-aktør-nettverket som konkurrerende nettverk. Det må presiseres at disse konkurrerende nettverkene kan ha mange gode innfallsvinkler og metoder som kan være til stor hjelp for pasienter med CFS/ME, slik at de ikke trenger å være motstandere på alle områder. Beskrivelsen konkurrerende nettverk er mest brukt for å vise på hvilke områder de har en annen oppfatning eller innfallsvinkel enn qigong-nettverket. De konkurrerende nettverkene er med på å usynliggjøre qigong som brukbar intervensjon til CFS/ME.

4 Data og analyse

I kapittel 4 presenteres data som belyser aktør-nettverket både fra intervjuene, og fra andre kilder. Dataene presenteres stort sett i egne avsnitt. På noen steder er data og analyse av dataene satt sammen i ett avsnitt for å få en bedre flyt i teksten. Informasjonen analyseres fortløpende opp mot aktør-nettverk-teori og begrepene i den. Kapitlet er på den måten samtidig en presentasjon av data, og et analyse-kapittel. Analysene er plassert i umiddelbar tilknytning til dataene som analyseres.

Mange faktorer virker inn på hvordan *qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME* naturaliseres. I Kina har qigong stor utbredelse. Der har treningsformen i flere tusen år vært naturalisert både som forebyggende behandling, for å stimulere til åndelig bevissthet og som rehabilitering i forbindelse med sykdom (McKenzie 2007, Festvåg m.fl. 2001, Dybwad 2007). Det er trolig få i Kina som stiller spørsmål ved om qigong styrker energisystemet og helsen. Hva de diskuterer er hvordan qigong best kan brukes i ulike situasjoner. Stanghelle sier at man ved kinesiske sykehus brukte qigong som behandling ved CFS/ME (Stanghelle 10/2 2011), og Sparre at noen i Kina mener at qigong kan være en for kraftig behandling for enkelte pasienter med CFS/ME (Sparre 9/12 2010). Dette kan sammenlignes med vår kunnskap om for eksempel hygiene eller vaksinerings. Det er noe få av oss stiller spørsmål ved lenger. Vi diskuterer som regel ikke om dette er viktig, men hvordan vi kan bruke kunnskapen på en hensiktsmessig måte. Dette er eksempler på kunnskap som er *black-boxet* i et spesifikt samfunn, og som man derfor ikke trenger å diskutere i dette samfunnet.

Hva som analyseres videre i dette kapitlet er hvorvidt en spesifikk kunnskap, som er *black-boxet* i Kina, finner veien inn i norsk helsevesen som intervensjon til pasienter med CFS/ME. I følge aktør-nettverk teorien skjer slike prosesser ved at menneskelige og ikke-menneskelige aktører gjør noe for å transportere kunnskapen (Latour 2008). Når kunnskapen møter norsk kultur og norsk syn på hva sannhet er, må den gjennom *mediation* og *translation* slik at den tilpasses norske forhold. Siden må kunnskapen om effektene av at personer med sykdommen CFS/ME trener qigong gjennom noen obligatoriske passasjepunkter (OPP) i norsk helsevesen.

Når man forsøker å prøve ut ny kunnskap i et eksisterende kunnskapssystem må denne i følge aktør-nettverk-teori transporteres inn i dette systemet via en sammenhengende kjede av

aktører og aktanter. Sett fra utsiden er det likevel ikke sikkert at nettverket framstår som helhetlig. Man kan noen ganger bli overrasket over hvilke deler et aktør-nettverk er sammensatt av (Latour 2008).

4.1 Forskningsspørsmålet sett i et makroperspektiv

Qigong er i Norge en del av komplementær og alternativ medisin (KAM). Vi har i senere år vært vitne til at behandlingsformer innenfor KAM naturaliseres som privat tilleggsbehandling til tjenester i det statlig finansierte og godkjente helsevesenet. Mye av dette er kunnskaper som kommer fra andre kulturer. Qigong kommer fra Kina, og er en blant mange terapier og egen-behandlingsformer som brukes for å styrke kroppens naturlige selvhelbredende evne. Der kunnskapen er utviklet finnes det avansert viten om sykdom og helse, som legger stor vekt på sinnets evne til mestring. Det legges gjerne mindre vekt på målbare kunnskaper om kroppen og diagnosen (Myskja 2008). Mange nordmenn bruker terapier innen KAM (Salomonsen m.fl. 2011). Disse er til sammen en sterk aktør med hensyn til komplementær og alternativ medisin, og kan være en stor påvirkningskraft innenfor demokratiet.

Pasientrettighetsloven (LOV 1999-07-02 nr 63: Lov om pasientrettigheter) sørger for at pasienter som ønsker å bruke komplementær og alternativ behandling, kan gjøre det. Loven om alternativ behandling av sykdom (LOV-2003-06-27-64: Lov om alternativ behandling av sykdom mv.) gir adgang til at autorisert helsepersonell også kan ha privat virksomhet der komplementær og alternativ medisin brukes. Qigong er en av treningsformene helsepersonell med forskjellige standardiserte helsefaglige bakgrunner utdanner seg i, og tilbyr tjenester innenfor (Johannessen 2006).

Dette åpner mulighetene for at pasienter ikke kun får *rene* behandlinger for sine sykdommer ut fra helsevesenets standarder. Pasientene kan motta helsehjelp fra det offentlige, de kan frasi seg den hjelp det offentlige anbefaler, eller de kan kombinere offentlig og privat behandling. Den private behandlingen kan være konvensjonell medisin eller komplementær og alternativ medisin. På denne måten kan det være mange hybride behandlings-opplegg i forhold til en gitt diagnose.

Innenfor medisinen skjer det forandringer i synet på hva som er relevant kunnskap. Den første

moderne legekunsten ble bygget opp rundt Carl von Linne sin systematisering av planter. På slutten av 1800-tallet ble kunnskapen om planter erstattet med et prinsipp om at sykdom skal behandles med kjemiske legemidler. Med økende fokus på kjemiske legemidler som er bevist virkningsfulle i forhold til bestemte sykdommer eller symptomer, har definisjonen på god omsorg etter hvert blitt forandret fra et forebyggende perspektiv til å være en kamp mot sykdom (Ehadin 2000). Det kan nå se ut som at det foregår en forandring i retning av forebygging igjen (Myskja 2008). De nyutdannede legene i Bergen i desember 2010 fikk signaler fra dekanus om at medisinen må begynne å se på helse på en ny måte enn før. Hun sier at:

«Samfunnet er i endring. Helsevesenet er i endring. Jeg må ta meg selv i det dere sier at dere har opplevd studieplanen som gammeldags..» (Langeland 17/12 2010)

og at:

«Dere kommer til å bli del i et samfunn som må se mye mer på forebyggende helse enn på individbasert behandling av uhelse som har oppstått. Jeg tror kanskje dere har lært for lite om dette; om å ta del i en endring framover som tar mer fokus på samfunnsaspektene og forebygging.. -men jeg tror dere skal klare det også!» (Langeland 17/12 2010).

De naturgitte sannhetene i den vestlige kultur går gjennom store forandringer. *Sykdom* var lenge et objekt innenfor konvensjonell medisin, der leger var de som fortalte sannheten om sykdom, eller var de eneste som kunne korrigere hverandre på dette området. Ontologien utvikles fortløpende, og de gamle sannhetene må bekreftes på nytt hvis de skal fortsette å fremstå som riktige (Mol 2002). Vi ser at den etablerte medisin, som kan virke trygg og stødig, gjennomgår grunnleggende *translasjoner* i synet på hvilken kunnskap og praksis man skal naturalisere og standardisere fremover i tid. Mange av *translasjonene* går i den retning komplementær og alternativ medisin peker. Myskja hevder at den akademiske medisin og KAM er i ferd med å bli mer integrert. For å illustrere det sier han at:

"I de siste tiårene har det som var en utkantbevegelse forbeholdt noen få enkeltpersoner og grupper, vokst til en impuls som gjennomsyrrer samfunnet i en slik grad at vi ofte ikke merker hvor tankegodset har sin opprinnelse. Mange av de rådende helseoppfatninger i dagens medisin har sine røtter i alternativbevegelsen" (Myskja 2008:15).

Et forsøk på å oppsummere forskjellen mellom det evidens-baserte helsevesenet og dets fokus på bekjempelse av sykdom, og komplementær og alternativ medisin som i større utstrekning

vil stimulere menneskets selvhelbredende evner, kan være Myskjas eksempel fra debatten om hvordan man best bekjemper mikrober. Tuberkulose, difteri og kolera var tidligere en stor trussel for folkehelsen. Oppdagelsen av mikroorganismene som er knyttet til disse sykdommene ledet til stor forskningsaktivitet, og etter hvert til høyt forbruk av antibiotika. Andre forskere mente at det å styrke menneskets helse var viktigere enn å bekjempe bakteriene. I dag har vi nye problemer blant annet på grunn av at bakterier utvikler resistens mot mange typer antibiotika (Myskja 2008). Med begreper fra aktør-nettverk-teori kan vi si at nettverket som hevdet at bakterier må bekjempes med medikamenter vant dette slaget i kampen om det beste argumentet. Kunnskapen ble *black-boxet* innenfor den evidens-baserte medisin, som ble den viktigste rettesnor med hensyn til helse. Det andre aktør-nettverket ble en tapende konkurrent på det tidspunktet. I dag er kampen igjen aktuell. Den konvensjonelle medisin har nå problemer som kanskje henger sammen med at de har utviklet sin teori eller metode for langt i en bestemt retning. Konkurrerende aktører innenfor komplementær og alternativ medisin har kanskje metodene som nå trengs for å løse noen av problemene som har oppstått. Slik kan det komme til å utvikle seg *boundary objects*, og slik kan de to retningene komme til å gjennomgå *translasjoner* både hver for seg, og sammen. Myskja sier at det nå i økende grad foregår forskning på komplementær og alternativ medisin i hele verden (Myskja 2008).

Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM), som er en del av universitetet i Tromsø, har en viktig oppgave med hensyn til å gi rom for kunnskapsformer som i dag kalles komplementære eller alternative. Intensjoner i det norsk-kinesiske helse-samarbeidet er at det skal formidles kunnskaper om tradisjonell kinesisk medisin til norske forskere, helsepersonell og alternative behandlere. Det er et mål å legge til rette for forskning på kliniske problemer, for så eventuelt å kunne integrere kinesisk medisin i praksiser innenfor norsk helsevesen. Forskning og utdanning relatert til tradisjonell kinesisk medisin er en del av den norsk-kinesiske samarbeids-avtalen (Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ behandling udat., Alræk, 22/3 2011).

4.1.1 Helse-samarbeid mellom Norge og Kina

Latour sier at aktøren holdes på plass av konteksten samtidig som de selv er med på å holde konteksten på plass. Konteksten og aktørene reguleres på den måten av hverandre i et

gjensidig vekselspill (Latour 2008, Blok og Jensen 2009). Derfor er storsamfunnet, og makroaktører innenfor samfunnet viktige for et gitt lokalt aktør-nettverk. Makro-aktører kan gi signaler om at noe er viktig og riktig innenfor samfunnet. På den måten støttes de lokale, eller personliggjorte mikro-aktørens stemme. Som nevnt tidligere kan makroaktører for eksempel være symbolpersoner, som symboliserer en stor gruppe eller en retning. Makro-aktøren er diffus samtidig som den framstår som mektigere ved den symbolske størrelsen den har (Czarniawska og Hernes 2005).

Faktorer som har hatt betydning i den begynnende formaliseringen av aktør-nettverket rundt qigong som behandlingsmetode er blant annet et økende samarbeid i helsespørsmål mellom Norge og Kina siden 1999. Helsedirektoratet har gitt Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin ansvar for det som faglig er knyttet til tradisjonell kinesisk medisin (Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin udat.). Sunnaas sykehus har vært involvert i samarbeid med kinesiske sykehus. På den norske ambassadens hjemmesiden i Kina kan stå det at Sunnaas sykehus styrker den profesjonelle fagutveksling de har hatt med Kina. Ledere fra Sunnaas har besøkt Beijing for å styrke samarbeidsprogrammet. Mål har vært å hjelpe kineserne med kunnskaper innen rehabilitering, og å bli inspirert av tradisjonell kinesisk medisin. Dronning Sonja besøkte «China Rehabilitation and Research Center» i 1997 (Norway. The official site in China udat.). Informasjonen tyder på at aktør-nettverket som arbeider med qigong på denne måten har blitt styrket av makroaktører, eller symbolpersoner og alliansepartnere, som vil stimulere til helsesamarbeid mellom Norge og Kina. Dette bidrar til en begynnende *purification* av qigong som intervensjons-metode. Faktorene i makro-perspektivet er med på å gjøre det lettere å begynne å naturalisere qigong i mikro-perspektivet innenfor norsk helsevesen. Informantene i denne oppgaven er menneskelige aktører som har vært med og besøkt sykehus i Kina i slike forbindelser (Sparre 9/12 2010, Stanghelle 10/2 2011).

4.2 Aktør-nettverket rundt qigong arbeider på mikronivå

I denne studien er qigong et fokus, og mer spesifikt; hovedfokus er medisinsk qigong gitt som intervensjon til pasienter med en spesifikk diagnose. Videre gjelder studien et aktør-nettverk med konkrete menneskelige og ikke-menneskelige aktører. I en slik studie, med et bestemt

startpunkt i et aktør-nettverk, risikerer man å gå glipp av viktige innfallsvinkler. Det vil alltid være aktører som kan være viktige i forhold til problemstillingen, men som man ikke har klart å fange opp. Fordelen med å studere noen konkrete aktører og det nettverket disse former er at man kan undersøke den *utforskende vitenskap* der kunnskap og vitenskap formes i praksis (Latour 1987). Det å være spesifikk er en del av undersøkelsen. Det man må spørre seg er hva det konkrete representerer (Latour 2008). Informantene blir spesielt synlige på dette mikronivået, og slik må det nødvendigvis være. Hva som er fokuset for studien er likevel informantene som aktører; først i aktør-nettverket rundt *qigong* som kunnskapsobjekt, og snart i aktør nettverket rundt *qigong som intervensjon gitt til pasienter med diagnosen CFS/ME*.

4.3 Qigong kommer fra Kina til Norge

Latour sier at en aktør ikke kan erstattes av noe annet. Aktøren står for noe presist, konkret og ofte nytt, og det aktøren står for kan derfor ikke reduseres (Latour 2008).

Fysioterapeut Sparre forteller at hun var på utenlandsreise i 1981. Hun var ikke forberedt på det møtet hun skulle få med qigong på en åpen tempelplass der hun hadde satt seg for å hvile. Det begynte å samle seg en stor gruppe kinesere på plassen, og de begynte å trene qigong. Hun sier at opplevelsen ble med på å forandre hennes videre yrkeskarriere, slik at hennes praksis som fysioterapeut etterpå har blitt en blanding mellom østlig og vestlig medisin. Tilbake i Norge oppsøkte hun mestere i taiji og qigong, og lærte seg disse treningsformene (Sparre 9/12 2010).

Aktører i et aktør-nettverk er selv ofte hybrider (Fenwick og Edwards 2010). Informanten Sparre hadde sin vestlige forståelse av helse da hun fikk kunnskap om qigong. Da var hun ikke hybrid sett fra norsk helsevesens ståsted, men hadde en *ren* vestlig orientert forståelse av kropp og helse. Kineserne var antakelig vant til å trene qigong, og det var ikke deres intensjon å undervise informanten. Ved å praktisere qigong foran henne viste de henne likevel qigong som kunnskapsobjekt. Både de kinesiske aktørene og kunnskapsobjektet selv bidro til å gi henne en ny kunnskap, som hun fikk behov for å fordype seg i og innlemme i sin tidligere kunnskap. Det satte i gang en prosess av *translation* i henne. På den måten ble hun etter hvert

en hybrid fysioterapeut med en hybrid kunnskap. Kunnskapen passet ikke blant helsevesenets standarder for vel tyve år siden. Den hybride fysioterapeuten hadde imidlertid funnet en kunnskap hun opplevde viktig, og som hun ville formidle videre til andre. Hun ble fra 1984 av en hybrid aktør med en agenda i kunnskapsobjektet qigongs aktør-nettverk utenfor det etablerte helsevesen.

Sparre sier at hun nå holder kurs i qigong og taiji på mange steder i Norge, og at det er mye helsepersonell på kursene. Noen av dem blir overbevist om at qigong som metode er virkningsfull, og at kunnskapen om hvordan man kan bevege og øke qi er viktig. Når hun underviser i qigong foreleser hun teoretisk ved hjelp av enkle bilder, viser praktisk og lar kursdeltakerne oppleve qigong ved at de får trene under hennes veiledning. Hun unngår lange økter med teori, og lar heller de teoretiske forklaringene bli balansert opp mot opplevelsen av qi i qigong. Sparre sier hun tror at kursdeltakerne tar med seg noe av det de lærer på qigongkursene inn i praksiser innenfor helsevesenet, men det er ikke alt de har mulighet til å bruke der. I stedet skilles fritidens, og den private kunnskap, fra helsevesenets kunnskap. Hun mener at det likevel foregår prosesser innenfor helsevesenet, som bidrar til at mange fysioterapeuter og sykepleiere etter hvert kjenner til qigong og hva det kan hjelpe for. Fysioterapeuter som har lært basal kroppskjennskap kan lettere enn mange andre forstå hva qigong er og hva treningsformen gjør med kropp og sinn (Sparre 9/12 2010). Metoden basal kroppskjennskap er nærmere presentert i kapittel 4.3.2.

Informanten fikk kunnskapen om qigong via aktører som viste henne den uten et bevisst forhold til dette. Etterpå har hun selv oppsøkt aktører for kunnskapsobjektet qigong, og de har kunnet lære henne mer om dette. I tillegg har hun *oversatt* den kinesiske kunnskapen til et språk hun kan forstå ut fra sin norske kunnskapsforståelse om kropp og helse. Denne kunnskapen har blitt viktig for henne, og hun underviser andre om det ved *mediation* og *translation*. Mange blir overbevist om at den nye og annerledes kunnskapen er relevant og viktig, og blir selv aktører. Slik utvides gradvis aktør-nettverket for kunnskapsobjektet qigong, og sannsynligheten for at qigong skal bli naturalisert i den norske befolkningen øker. Det at det nå finnes aktører på mange steder i Norge betyr at aktør-nettverket er landsdekkende. Vi vet ikke hvor mange aktører det er. Fordi aktører per definisjon gjør en forskjell med hensyn til kunnskapen de representerer (Latour 2008) er det likevel sannsynlig at de aktørene som finnes, og som er overbevist om at qigong er et godt kunnskapsobjekt, vil

bidra til å spre denne kunnskapen ytterligere.

Den første byggingen av aktør-nettverk, og de første prosessene av *mediation* og *translation* av qigong skjer i uformelle nettverk utenfor norske helseinstitusjoner. Det hindrer ikke at helsepersonell deltar i nettverks-byggingen rundt kunnskapsobjektet qigong, men det er noe de gjør i sin fritid eller innenfor private firma. På kurs i qigong utforsker de, og blir potensielle aktører for noe av den nye kunnskapen om qi, yin og yang. Når de er på jobb innenfor helsevesenets rammer bruker de det språket og de begrepene som er definert og standardisert innenfor helsevesenets kunnskaps-system. Slik skilles fritidens kunnskap i starten fra den kunnskap man tar i bruk i jobbsammenheng ved *purification*.

Store systemer har begrenset evne til å gjøre grunnleggende forandringer i eget system innenfra. En grunn til det er at systemer generelt videreutvikles på grunnlag av noe de har hatt suksess med. Den kunnskap som etter hvert normaliseres er derfor tuftet på tidligere suksessfulle framgangsmåter. På grunn av slike mekanismer innenfor organisasjoner er evnen til grunnleggende nytenking begrenset (Young m.fl. 2010). Men det vil alltid være åpninger. Ingen aktør-nettverk er helt tette (Fenwick og Edwards 2010). Grunnleggende forandringer i en organisasjon kommer nesten utelukkende etter innspill utenfra (Young m.fl. 2010).

Det norske helsevesen er ikke bygget opp rundt en energimessig forståelse av kropp og helse. Det man har hatt suksess med er å undersøke anatomi ved å studere døde kropp, undersøkelse og stimulering av deler av kroppen (Ehdin 2002) og randomiserte kontrollerte studier. Mye av forskningen som foregår innenfor medisinfaget er finansiert av legemiddelindustrien, og det forskes derfor ofte på medikamenter (Myskja 2008). Legemiddelindustriens store interesse er ikke at mennesker skal bli friske av medisiner, men at de skal få bedre livskvalitet mens de bruker medikamenter. Mye av virksomheten innenfor legemiddelindustrien er økonomisk motivert (Virapen 2010). Dette tilsier at mye av kunnskapsutviklingen innenfor medisinfaget er styrt av hvilken kunnskap legemiddelindustrien er interessert i å finne ut av. Dersom noen ønsker å finne ut om det finnes alternativ kunnskap på et gitt område, må de selv aktivt oppsøke miljøer utenfor det etablerte helsevesen. For at det skal skje en grunnleggende forandring på et område i kunnskapssynet inne i en organisasjon må det være aktører både utenfor og innenfor som arbeider for dette. De som er innenfor kan hente kunnskap utenfra, og bringe den inn (Young

m.fl. 2010). Aktørene i nettverket rundt kunnskapsobjektet qigong har som agenda å prøve ut om treningsformen qigong kan brukes som intervensjon til pasienter med CFS/ME innenfor helsevesenet.

4.4 Mediation og translation av begrepet qigong

Av informantene i studien var det Sparre og Festvåg som ga de fleste forklaringene på hvordan qigong virker på kroppen, og hvorfor treningsformen kan være til hjelp for pasienter med CFS/ME (Sparre 9/12 2010, Festvåg 4/2 2011). Det var disse to som var ildsjelene i nettverket (Stanghelle 10/2 2011). De neste informantene hadde litt andre fokus, men støttet opp om de to første informantenes arbeid. Dette ble gjort blant annet ved å undersøke målbare parametre, på samme måte som er vanlig innenfor forskning på rehabilitering. Stanghelle sier at: *«bare dette at vi nå vet om at det er noe som heter qigong og at det er mennesker som jobber med dette er verdifullt i seg selv»* (Stanghelle 10/2 2011).

4.4.1 Forklaring av qigong til nybegynnere

Qigong er en del av tradisjonell kinesisk medisin, der den forklares ut fra et energi-paradigme. Energi-tankegangen er da tatt for gitt. En teoretiker Sparre støtter seg til når hun vil *oversette* qigong til en forståelig form for et norsk publikum, er Gry Sagli (2008) og hennes arbeider. Sagli beskriver hvordan man i Norge lærer og opplever kinesisk *biyun* qigong, som er en variant av medisinsk qigong. Når man skal lære ut qigong til noen som fra før er ukjent med treningsformen og filosofien den bygger på kan det være nyttig å betrakte læringen som en prosess som går over fem stadier. Både kropp, konsentrasjon og qi, eller livsenergi er viktige elementer i praksisen. I Kina ses kropp, sinn og sjel som integrert, og man påvirker alle delene ved å stimulere en del. Jo mer qigong man lærer, desto viktigere blir fokuset på qi. Det første stadiet i læreprosessen er de fysiske bevegelsene, som er forskjellige fra tradisjonelle styrke- og utholdenhets-øvelser. Andre stadium er fysiske bevegelser sammen med konsentrasjon. I tredje stadium er fokus på fysiske bevegelser, konsentrasjon og qi. Fjerde stadium kjennetegnes av at qi beveger kroppen i stedet for omvendt. Dette stadiet er uten fokus på konsentrasjon. I det femte stadiet er kroppen stille mens konsentrasjonen brukes til å bevege qi dit man selv ønsker eller trenger. Mye av dette er ukjent for nybegynnere i qigong. Det er

en del av opplevelsen «å være» og kan bare forstås i den grad man tillater seg å være, til forskjell fra å forstå ved å tenke. Dessuten må man tillate seg å lære noe helt nytt. Sagli bruker Latours beskrivelse av det å lære seg å bli en *nese* når hun viser hvordan oppfattelsen av og kontakten med qi gradvis utvides. Parfymeindustriens *neser* utvikles gradvis fra ikke å klare å skjelne nyanser i duft i noen særlig grad, til å bli veldig gode til å skjelne mellom nesten identiske dufter. På en lignende måte kan mennesket gradvis lære å bli beveget av qi, og til slutt å bevege qi ved hjelp av bevisstheten (Sagli 2008).

Aktøren Sagli viser en *mediation* hvor spesielt interesserte i Norge kan få en gradvis innføring og opplæring i qigong. Dersom man ønsker at mange i helsevesenet i Norge skal få innblikk i metoden trenger man imidlertid en sterkere *oversettelse* til norske forhold, som bidrar til å belyse hvordan den kinesiske treningsformen kan styrke kroppen og helsen. En slik *translation* forutsetter i at man også bruker ord og begreper som helsepersonell i Norge er fortrolige med. Man trenger da ved *mediation* og *translation* å få knyttet forklaringsmodellen opp mot kunnskap som i Norge er *black-boxet*.

4.4.2 Helsepersonell trenger forklaring ut fra vestlig medisin

Et av kjennetegnene på kunnskap innenfor vestlig medisin er at den er inndelt i forskjellige fagområder. Hvert fagområde igjen er delt inn i sidestilte eller hierarkisk inndelte kunnskapsområder. Personer fra ulike fagområder tenker og ser forskjellig på det samme, og sliter ofte med å få til et samarbeid (Lauvås og Lauvås 2004). På grunn av svært ulik forståelse av kropp og helse i Norge og Kina kan det være vanskelig for nordmenn å forstå energispråket qigong bygger på. Da Sparre opplevde qigong for første gang var hun allerede vant til å tenke psykosomatisk, det vil si at kropp og psyke er integrerte deler i mennesket. Denne forståelsen er ikke en selvfølge innen helsevesenet. Det vil si at mennesket består av både kropp og psyke. Energi var fortsatt et mer ukjent begrep for henne, og hun forstod ikke hvordan hun kunne føle seg mer opplagt etter bare å ha sittet rolig på en benk og se kinesere trene qigong. Hun hadde behov for å finne ut hva dette var, og lette etter forklaringer. Denne treningsformen er noe man må lære ved å praktisere dem, og man trenger å ha lærere som kan qigong for at man skal klare å forstå hva det handler om. Sparre oppsøkte derfor mestere i qigong og taiji, og lærte av dem. Etter hvert klarte hun å forstå, og oppleve energi-tankegangen. Mens hun har arbeidet videre med qigong har hun kommet i kontakt med

mennesker, bøker og rapporter som har vært med og gitt henne økt evne til å beskrive effekten av den energimessige treningen med termer fra blant annet anatomi og fysiologi (Sparre 9/12 2010).

Translation foregår kontinuerlig. Man kan ved *translation* velge å videreføre kunnskapen om noe som man allerede har, eller man kan la nye innfallsvinkler være med på å belyse, utvide eller forandre retning på den kunnskapen man hadde (Fenwick og Edwards 2010). Fordi det hele tiden foregår prosesser av *translation*, der ny og gammel kunnskap interagerer med hverandre vil all kunnskap inneholde elementer som kommer fra flere forskjellige tidsperioder, fra andre steder og fra andre handlinginstanser (Latour 2008).

Da Sparre forsøkte å forstå, og *oversette* det nye hun lærte innenfor kinesisk energimedisin, hadde hun allerede noen kunnskaper som var til god hjelp. I sin videreutdanning som fysioterapeut hadde hun lært metoden basal kroppskjennskap (BK) (Sparre 9/12 2010). Denne behandlingsformen har lenge vært i bruk innenfor videreutdanning for fysioterapeuter, og er en av to hovedretninger innen psykiatrisk og psykosomatisk fysioterapi (Gretland 2001). Det var den svenske fysioterapeuten Roxendal som utviklet metoden, som bygger på kunnskap fra fysioterapi, taiji, qigong og zen-meditasjon. Disse elementene ble satt inn i en psykodynamisk forståelsesmodell. De østlige forklaringene som taiji, qigong og zen-meditasjon bygger på ble ikke tatt med i metoden, men elementer av disse ble ivaretatt av praksisen i basal kroppskjennskap. Basal kroppskjennskap er også en metode man har hatt gode erfaringer med på rehabiliterings-institusjonen Sølvsjøttberget på Lillehammer i arbeid med rehabilitering av personer med CFS/ME (Sparre 9/12 2010). Det er ikke noen stor forskjell mellom basal kroppskjennskap og medisinsk qigong. Festvåg sier at: «*dersom man hadde kalt qigong for basal kroppskjennskap hadde det sannsynligvis vært lettere å få aksept for det i helsevesenet*» og: «*kanskje var det det vi burde ha gjort?*» (Festvåg 4/2 2011).

Slik informantene her beskriver basal kroppskjennskap er også dette en hybrid mellom østlig og vestlig filosofi. Behandlingsformen ser ut til å være naturalisert og standardisert blant fysioterapeuter generelt i norsk helsevesen. På Sølvsjøttberget er metoden naturalisert som intervensjon til pasientgruppen som omtales i denne oppgaven, nemlig pasienter med CFS/ME.

4.4.3 Forklaringer til CFS/ME, som styrker translation av qigong

En kilde til kunnskap som Sparre bruker når hun skal forklare hvordan qigong kan hjelpe personer med CFS/ME til bedre helse, er forklaringsmodellene til den danske doktoren i medisin, Henrik Isager (2001). Han sier noe om årsakene til CFS/ME. Han mener at belastende sosiale relasjoner eller skader i rygg og nakke kan være bakenforliggende årsaker som stresser kroppen. Utløsende årsaker kan for eksempel være infeksjon, graviditet, traumer eller stress. Det autonome nervesystemet får da en sterk sympatisk stimulering, og funksjonen i pinealkjertelen og det limbiske system i hjernen forstyrres. Defekten når ned på celleplan i store deler av kroppen, der mitokondriene, som er cellenes energigeneratorer, forstyrres i sin funksjon. Resultatet er redusert energiproduksjon og en overveldende tretthet. Isager sier at aktiviteter disse pasientene skal gjøre må gi aerob forbrenning, fordi anaerob aktivitet kan lede til forverring av sykdommen i lang tid framover. Pasienter med kronisk utmattelsessyndrom kan trenes til igjen å tåle fysisk aktivitet, men det er hans erfaring at disse pasientene alltid må være påpasselige med hensyn til stress (Isager 2001). Det finnes utenlandske studier som viser at qigong-trening er med på å regulerer aktiviteten i det autonome nervesystemet. De viser at vi ikke kan styre dette med vår bevisste tanke, men at det kan påvirkes ved meditasjon og qigong (Jerath m.fl. 2006). Vi har ikke målemetoder som kan bevise at det autonome nervesystemet blir påvirket, men det går an å bruke indirekte og arbeidsfysiologiske mål (Festvåg 4/2 2011).

Forklaringsmodellen som her gis med hensyn til CFS/ME passer med informantenes erfaringer og øvrige forklaringsmodeller. Informantene bygger forklaringene inn i hvorfor og hvordan den energimessige qigong-treningen virker positivt på helsen generelt, og spesielt hos pasienter med CFS/ME. Begrepene Isager bruker er emner det undervises i innenfor helsefaglige utdanninger. Vi kan trekke en kobling til Latours forklaringer om hvordan ny kunnskap blir anerkjent. Han sier at måten å gjøre det på er blant annet å koble den opp mot *black-boxet* kunnskap som ikke lenger trenger å diskuteres (Latour 1987).

Sparre har utviklet, eller videreutviklet en hybrid kunnskap med elementer av både østlig og vestlig medisin. Ved *mediation* og *translation* bygges kunnskapen fra den ene kulturen inn i den andre, og formidles så til norske kursdeltakere. Sparre forstår selv begge «språkene», og *oversetter* mellom dem. Når det gjelder hva som virker i qigong sier hun at: «*Det viktige er at nøklene er der. Nøklene når det gjelder ME-syke er det veldig langsomme og det innadventde,*

konsentrerte meditative» (Sparre 9/12 2010).

4.4.4 Praktiske eksempler på *translation* av qigong

Festvåg sier at Sparre forklarer den kinesiske kunnskapen og tenkningen ved hjelp av enkle metaforer (Festvåg 4/2 2011). Sparre gir eksempler på slike metaforer, som er måter å formidle kunnskap som er basert på en energimessig forståelse til noen som ikke i utgangspunktet forstår slike forklaringer. Kursdeltakere kan bli bedt om å forestille seg at de holder en «energiball» full av lys og varme mellom hendene. Denne «ballen» skal de løfte over hodet, tenke at den åpner seg, og at lys og varme strømmer ut fra ballen, og nedover kroppen som en dusj. Samtidig brukes hendene, som man forestiller seg når langt inn i kroppen. Hendene skal føre lyset og varmen både inne i og utenpå kroppen, helt ned til bakken. Samtidig forestiller man seg at overflødig eller dårlig energi blir rensset ut fra kroppen og går ned i jorden. Etterpå henter man ny kraft fra bakken ved hjelp av hendene. Denne dras oppover, gjennom kroppen og hodet, helt ut i fingertuppene (Sparre 22/3 2011).

En annen metafor er å la kursdeltakerne forestille seg at de står et sted ute i naturen der de liker å være. De skal tenke at der de befinner seg finnes det elementer av jord, himmel, fjell, vann, trær, ild, sol eller stjerner. De bes tenke at de trekker kraften fra stedet inn i gjennom hodet og ned i kroppen. Hendene hjelper til med å føre kraften ned til nederste del av magen, som også kalles *dantien*. Der skal de holde hendene og kraften mens de tenker at det er varmt, lyst, behagelig og avspent i magen (ibid).

En tredje måte å veilede kursdeltakere er gjennom en øvelse der de skal lære en kinesisk måte å banke dårlig qi ut av kroppen på. Man kan tro på energi eller ikke. Øvelsen kan like gjerne ses som en måte å berøre og styrke kroppens fysiske grenser på, og bidrar til at man blir mer til stede i den fysiske kroppen. Man begynner på hodet, og klapper med flate hender. Mens man klapper kan man tenke at man banker støvet ut av en støvete sofapute, og klapper frisk luft inn. Dette skal man fortsette med nedover kroppen, og ut i armer og ben. Nyrene bankes ikke, men strykes lett (ibid).

Alle disse måtene å beskrive qigong-øvelser er *translation* av medisinsk qigong. Kineserne

forklarer qigong ved hjelp av termer som god og dårlig qi. De tar utgangspunkt i hvor de viktige energisentrene i kroppen er, hvordan man tar inn god qi i kroppen, hvordan man beskytter sin qi og hvordan man kan kvitte seg med dårlig qi (Langer 2006, McKenzie 2007, Sagli 2008). Det informanten gjør fysisk er det samme som kineserne gjør, men for kursdeltakerne kan dette fremstå som mentale teknikker som brukes for å skape gode følelser. Det å føle velvære, å føle seg sterk, frisk, vital og å oppleve avspenning og sinnsro har en positiv effekt på kroppens celler. Å skape gode følelser er derfor også en måte å skape gode celler på. Det er gjort studier med qigong som viser at forskjellige qigong-teknikker stimulerer til forskjellige opplevelser og følelser (Sagli 2008).

4.4.5 Trening med qigong styrker indre, stabiliserende muskulatur

Sparres *translation* av qigong støttes av andre informant i denne studien, som har flere faglige innfallsvinkler. Festvåg sier at det i mensendick, som er en retning innen fysioterapi, finnes gode forklaringer som kan beskrive hvordan trening med qigong virker på kroppen. Innen mensendick bruker man betegnelsene indre, postural, støttende muskulatur og ytre, fasisk, bevegende muskulatur. Ved qigong trener man den indre, posturale muskulaturen, som ofte er svak. Det kan det være mange grunner til. Sykdom, virusangrep, vaksiner, fysiske eller psykiske traumer svekker den indre, støttende muskulaturen. Også ved manglende trening av denne muskulaturen vil den bli svak. Festvåg gir et eksempel på hvordan det oppleves når den indre muskulaturen svekkes. Vi kan tenke på reaksjonen vi få når vi blir syke, redde eller får en sjokkerende beskjed. Da skjelver vi, og synker sammen fordi den indre muskulaturen gir etter (Festvåg 4/2 2011).

4.4.6 Trening med qigong stimulerer dype lag i hjernen

Neste forklaring på hvordan qigong virker er å hente fra kunnskap innenfor nevro-linguistisk programmering (NLP). NLP har modeller som viser hvordan indre muskellag henger sammen med hjernestammen, mellomhjernen og de ekstra-pyromidale systemene i hjernen, og ikke med den ofte overaktive hjernebarken (Festvåg 4/2 2011). Festvåg og Sparre sier at når det er mye aktivitet i hjernebarken sendes det mange signaler til den ytre, bevegende muskulaturen. Ved hjelp av de meditative øvelsene i qigong reduseres aktiviteten i

hjernebarken, mens de dype lagene i hjernen og den indre, støttende muskulaturen stimuleres (Sparre 9/12 2010, Festvåg 4/2 2011).

Det at informantene er norsk helsepersonell, og at de har gitt qi og qigong forklaringer som bygger på anatomi, fysiologi og nevrologi gjør qigong til noe litt annet i Norge enn det er i Kina. Isager sier ikke noe om qi eller qigong, men om CFS/ME og om at man trenger en helhetlig tilnærming dersom man skal klare å forstå og hjelpe denne pasientgruppen (Isager 2001). På den måten støtter han ikke qigong per se, men han støtter den *mediation* og *translation* som har blitt gjort av virkningen av qigong som kunnskapsobjekt.

Alle disse forklaringsmodellene som brukes for å forklare hvordan qigong virker på kroppen er *oversettelser* fra et energispråk til et mer fysisk språk som passer der kunnskapen skal brukes. Den faglige samtalen mellom energispråket og det språk som forstår kroppslig helse som muskulær indre styrke viderefører og styrker qigong som kunnskapsobjekt. En ny og utvidet kunnskapsforståelse med elementer fra både qigong, anatomi og fysiologi skapes ved interaksjonene. Sagt med Latour er det ikke en enkel videreføring av den ene partens argumenter, men en hybrid kunnskap som formes (Latour 1993).

4.4.7 Personlig erfaring øker forståelsen av hvordan qigong virker

Sparre har selv hatt CFS/ME. Som fysioterapeut har hun forsøkt forskjellige tilnærminger til egen sykdom. Hun opplevde det mange andre pasienter med CFS/ME gjør; at gradvis økende belastning i trenings-sammenheng gjør dem sykere. Hun fant ut at trening med taiji og qigong fungerte bedre for hennes del, og ved hjelp av denne aerobe treningen har hun bygget seg opp igjen (Sparre 9/12 2010). Festvåg har en lignende historie. Mens hun arbeidet med fagutvikling og forskning rundt polio og post-polio-syndromet ble det klart for henne at hun selv var begynt å utvikle slike symptomer. Om sin rolle som forsker og samtidig som pasient sier hun: «*Min vei inn i alt er å erfare det.. - men jeg søker meg tydeligvis til steder som gjør at jeg samtidig får kunnskap*» (Festvåg 4/2 2011). En del helsepersonell har ikke villet se informantenes egne sykdoms-erfaringer som en faglig styrke (Festvåg 4/2 2011).

Noen kunnskaper og kompetanser løftes frem gjennom dominerende aktør-nettverk på et

område. Andre kunnskaper og kompetanser dysses med. Kompetanse er derfor kunnskap innenfor en kontekst (Fenwick og Edwards 2010). Informantenes personlige erfaring med CFS/ME og den lignende sykdommen post-polio-syndrom har noen ganger vært argument for konkurrerende nettverk av helsepersonell til ikke å lytte til informasjon om kunnskapsobjektet. De som ønsker å skille ut disse kategoriene ved *purification* tar ikke høyde for at personlig erfaring med sykdom kan gi en hybrid kunnskap, som kan være en faglig styrke.

4.4.8 Begynnende interesse for å forske på virkningen av qigong

Stanghelle synes det er vanskelig å finne objektive mål på en del av teorien qigong bygger på, men dersom bedre balanse betyr det samme som bedre oksygenopptak, synes han det er interessant. Kravet som stilles til den terapi som skal gis av helsevesenet er imidlertid at den bygger på kunnskapsbasert praksis. Han sier: «*I de aller fleste tilfeller prøver vi å flytte oppfattelsen av hva som er kunnskap fra den personlige erfaringen og over til offisielle vitenskapelige forsøk*» (Stanghelle 10/2 2011). Han hadde hørt så mye positivt om virkningen av qigong at han var villig til å forske på metoden.

En ny kunnskap om noe defineres i starten ut fra hvordan det oppfører seg når det blir undersøkt med bestemte forskningsmetoder. Den nye kunnskapen må knyttes til etablerte sannheter. Da kan den bli tatt på alvor, og bli regnet som naturlig og riktig (Latour 1987). Den nye kunnskapen om at *qigong kan være en intervensjon pasienter med CFS/ME kan ha utbytte av*, er positiv i seg selv. Stanghelle er villig til å ta ansvar for en god, kvantitativ studie på funnene de første aktørene presenterer. Han vil teste ut kunnskapen med metoder som er i vanlig bruk innen forskning i rehabilitering. Slik kan funnene bli knyttet til etablerte *svarte bokser*. Forskingen med de funnene som gjøres vil bidra til å *oversette* kunnskapsobjektet til norske forhold. Det er nemlig ikke den energimessige delen av kunnskapsobjektet som blir testet ut, men endring i parametre som blant annet kondisjon og oksygenopptak.

Kineserne forklarer effekten av qigong i stor grad ved å bruke begreper som qi, eller energi. Alræk, som selv forsker på akupunktur, er opptatt av å bygge bro mellom østlig og vestlig kunnskapsforståelse, og bruker derfor ikke energibegrepet i noen særlig grad når han skal

forklare hvordan akupunktur virker. Han sier at *«kropp i øst og vest må antas å bestå av det samme, selv om den teoretiske overbyggingen innenfor kinesisk og norsk medisin er forskjellig»* (Alræk 22/3 2011). Ulikhetene i ordbruk og måter å forklare hva som skjer i kroppen ved for eksempel trening med qigong kan by på noen problemer. Alræk forstår qi som en del av en tidlig beskrivelse av menneskekroppen. Når han skal forklare metoder som bygger på en energiforståelse bruker han heller andre måter å beskrive dem på. I Norge er det lettere å forstå qigong som bevegelse av kroppen enn som bevegelse av qi. Man vet allerede at bevegelse av kroppen er positivt for helsen. Noe som er spesielt med qigongtrening er at bevegelsene er knyttet til bevissthet og til pust. Når man arbeider med pust kan dette i sin tur virke positivt inn på andre systemer i kroppen. For Alræk betyr det mer at en metode virker i praksis enn hvordan den forklares. Han er positiv til at det forskes på qigong og sier at: *«forskning kan sette den østlige forståelsen inn i en sammenheng som gir mening for oss i vest»* (Alræk 22/3 2011).

Alræk presiserer at qigongtreningen likevel kan bestå av det samme i Kina og Norge, og at: *«skal man gjøre studier er det viktig at man er tro mot det systemet man skal undersøke. Det vil si at andre utøvere av en bestemt retning innen qigong kjenner seg igjen når den beskrives»* (Alræk 22/3 2011).

Informantene har kunnskap om at man innenfor forskjellige kulturer har forskjellig måte å betrakte kropp, sykdom og helse. De er også bevisste på at hvis kunnskap skal brukes i helsevesenet i Norge må det betraktes fra helsevesenets ståsted og prøves med standardiserte forskningsmetoder. På den måten bruker de *science in action* for å utforske og utvide oppfattelsen av hva som er kunnskap.

Alræk høres ikke ut til å være fremmed for energi-tankegangen, men har heller ikke noe behov for å heve den over vestlige måter å betrakte kunnskapen om qigong på. Det kan ut fra dette se ut som at han har en tendens til å *oversette* energi-språket i qigong til vestlige termer i enda sterkere grad enn de første informantene i denne studien.

4.4.9 Kursdeltakeres forståelse av begreper er i endring

Sparre bruker qigong som energimessig treningsform også i Norge. Det snakkes både om indre og ytre muskellag, om hjernebarken og dype hjernestrukturer, om balansering av yin og yang og om energisystemet på treningene (Sparre 9/12 2010, Festvåg 4/2 2011). Sparre sier hun merker en generell holdningsendring med hensyn til hva kursdeltakere tar imot av kunnskap om qi og andre kinesiske begreper. For ti år siden måtte hun i større grad bruke begreper fra anatomi og fysiologi når hun skulle forklare hva som skjer i kroppen når man trener qigong. I dag kan hun bruke både anatomi, fysiologi og termene fra tradisjonell kinesisk medisin. Nå er det ikke noe stort problem for de fleste kursdeltakere å forstå begrep som qi, energi, hvordan qi beveger seg, at det kan finnes dårlig qi og så videre (Sparre 9/12 2010).

Dette kan tyde på at det har foregått en holdningsendring som gjelder i befolkningen generelt, også dem som arbeider innenfor helsevesenet. Holdningsendringen har bidratt til en hybrid holdning på den måten at mange har tatt inn litt av de kinesiske forklaringene i sin forståelse av kropp og helse. Noen forstår likevel produksjon av energi mer som noe som foregår i cellenes mitokondrier i den fysiske kroppen enn som noe som gjennomstrømmer hele mennesket.

I Norge har vi behov for å finne spesifikke årsaker når noe er galt. Slik er det i følge Sparre ikke i Kina. Hun forteller om da en norsk medisinsk delegasjon dro på studiebesøk til et kinesisk sykehus. Noen av nordmennene luftet ideen at CFS/ME kan være psykisk betinget. For kineserne var det en merkelig kommentar. De skilte ikke mellom kropp, sinn og ånd, men så alt som integrerte deler i mennesket. Når noe var galt måtte hele mennesket behandles. Det handler om å finne balanse mellom alle deler i mennesket (Sparre 9/12 2010).

Yin og yang er motsatte elementer som samtidig hører sammen. Disse trenger i følge kinesisk medisin å balanseres i forhold til hverandre innenfor alle områder i livet (Sparre 2009). Sparre *oversetter* balansen mellom øst og vest til fysisk og psykologisk balanse mellom høyre og venstre kropps- og hjernehalvdel. Mennesket trenger balanse mellom hjernebark og indre hjernestrukturer og mellom parasympatisk og sympatisk del av det autonome nervesystem. Foran og bak på kroppen må balanseres. Oppe og nede i kroppen, hvile og aktivitet, ytre og

indre styring og motivasjon, ytre bevegende og indre støttende muskulatur, rolig og dyp innpust og utpust trenger å balanseres opp mot hverandre. Det gjør også skillet mellom «jeg» og «du», å være og å gjøre, og det å være syk og frisk. Noen ganger trenger kroppen å få lov til å være syk for at den skal klare å hente seg inn igjen. Øvelsene i qigong bidrar til å regulere disse balansene, men noen ganger må kroppen få lov til å bruke lang tid til å rette opp ubalanser. Det er ikke sikkert at det å få pasientene fort tilbake i arbeid er den beste måten å stimulere til balanse på (Sparre 2009, Sparre 9/12 2010). Det kan være mange ubalanser å rette opp i når det gjelder pasienter med CFS/ME. Problemstillingen trenger derfor å betraktes og behandles ut fra et bredt perspektiv som inkluderer mange aspekter ved helse og uhelse (Isager 2001). Mange av disse aspektene blir tatt hensyn til i den *oversatte* qigong. Sparre har etter hvert gitt denne navnet «balansenøkler» (Sparre 2009).

Oversettelsen av qigong til termer som kan forstås innenfor vestlig medisin ses som et første obligatorisk passasjepunkt for kunnskapsobjektet *qigong gitt som intervensjon til pasienter med CFS/ME*. Siste avsnitt viser hvordan informanten Sparre bruker den *oversatte* qigong på sine kurs. Ved hjelp av den type enkle øvelser som ble beskrevet tidligere i dette kapitlet balanseres ulike funksjoner i og rundt mennesket opp mot hverandre, slik at den helhetlige balansen etter hvert kan bli bedre. Når qigong beskrives i de videre delene av oppgaven er det denne *oversatte* qigong det vises tilbake til. Basal kroppskjennskap forstås også som tilnærmet likt qigong i de neste kapitlene.

4.5 Forskning er et obligatorisk passasjepunkt for qigong

En påstand om noe fører ikke automatisk til at dette blir betraktet som sant, men når vitenskapsmenn, teknikere og politikere begynner å referere til fenomenet begynner det å bli en sannhet (Blok og Jensen 2009). For at et nytt fenomen skal bli tatt inn i et etablert kunnskapssystem må det gjennom noen obligatoriske passasjer som er definert av det etablerte systemet. Kunnskapen må først vekke interesse, og etterpå må den *translateres* gjennom slike obligatoriske passasjer (Fenwick og Edwards 2010). Derfor ble ikke qigong forsket på helt uten videre.

Alræk, Festvåg og Sparre har vært i Kina på studietur arrangert av Nasjonalt forskningscenter

innen komplementær og alternativ medisin. Der har de sett qigong bli brukt som intervensjon ved kinesiske sykehus (Festvåg m.fl. 2006). Professor i medisin, Johan Stanghelle har vært og besøkt kinesiske sykehus sammen med andre fra sitt fagmiljø. Han fikk se utøvelse av qigong, og snakket med kinesiske forskere og helsepersonell som fortalte at qigong ble brukt som intervensjon til sykdommen CFS/ME. Kineserne presenterte noen studier for den norske delegasjonen. Studiene minnet om det vi i Norge kaller pilotstudier, og var uten kontrollbetingelser. Slike studier er ikke tilstrekkelig grundige til at vi i Norge vil kalle dette vitenskapelig kunnskap (Stanghelle 10/2 2011).

Kunnskapen om qigong var naturalisert og standardisert i Kina. De hadde for lenge siden *black-boxet* verdien av treningsformen qigong som en uomstridt sannhet. Dette kan være en av grunnene til at kunnskapen om qigong var lite forsket på i Kina. En annen grunn kan være at man i Kina stiller andre krav til kunnskap enn det man gjør innen evidens-basert medisin i Norge. For de fleste norske representantene var qigong noe nytt og fremmed, og det var ikke naturlig å tro på det man ble fortalt uten videre. I norsk helsevesen er det de formelle kravene til kunnskapsbasert praksis som er naturalisert og standardisert. Innenfor medisinen stilles det krav til evidens-basert forskning før noe nytt kan etableres som sannhet, eller en intervensjon kan brukes til en bestemt pasientgruppe. Ny kunnskap går derfor ikke automatisk gjennom obligatoriske passasjepunkter i norsk helsevesen, selv om kinesisk helsepersonell forteller at intervensjonen virker.

På hvert trinn i bevisføringen av hvorvidt et kunnskapsobjekt er relevant er det mer enn forskning som skal til. Aktør-nettverket som vil undersøke noe må holde standpunktene sine levende. De vitenskaplige bevisene, teorien som brukes for å forstå hva det er et bevis på, i tillegg til tanker om hva resultatene kan lede til veves sammen til en enhet (Young m.fl. 2010).

4.5.1 Et boundary object mellom ellers ulike kunnskapssyn

I norsk helsevesen har man en del kunnskap om sykdommen CFS/ME, men ikke tilstrekkelig til at man foreløpig klarer å hjelpe pasientgruppen til god helse. Man har noen teorier om årsaker og har satt fram noen kriterier som må være til stede for at diagnosen skal gis

(Stanghelle 10/2 2011, Stubbhaug 2009, Festvåg m. fl. 2001). Den forskning som er gjort på CFS/ME er gjort på pasienter som er så friske at de klarer å komme til trening (Stanghelle 10/2 2011).

Det er flere studier som viser at gradert treningsterapi virker positivt på CFS/ME (Stubbhaug 2009), men studier viser også at størsteparten av pasientene ikke er komfortable med dette (Bjørkum m.fl. 2011). Det er behov for å finne ut hvorfor helsevesenets studier ikke viser det samme som pasientene opplever (Stubbhaug 2009, Dybwad 2007, Stanghelle 10/2 2011). Pasienter med CFS/ME blir gjerne kasteballer mellom leger og andre samfunns-institusjoner som ikke forstår problemstillingen (Isager 2001). Stanghelle og Festvåg sier at helsevesenet ikke har klart å løse «ME-gåten» (Festvåg 4/2 2011, Stanghelle 10/2 2011).

Helsevesenet har et problem. Man har ansvar for å gi hjelp til pasienter med CFS/ME samtidig som det mangler kunnskap om sykdommen, og om hva som kan lindre dens symptomer, eller helbrede pasientene. Man vet at det trengs forskning for å finne ut av dette. Dette ansvaret og mangelen på kunnskap, sammen med muligheten for at *qigong kan hjelpe i rehabiliteringen av pasienter med CFS/ME*, ble etter hvert det *boundary object* som skulle til for at man skulle bli interessert i å se etter nye løsninger for et gammelt problem. *Boundary objectet* gjorde at man begynte å forske på en uvanlig intervensjon til en diagnose man hadde problemer med å forstå.

På Sunnaas er det forsket på rehabilitering av post-polio. Festvåg og Stanghelle har mye kunnskap om denne sykdommen. Når Festvåg etter hvert fikk høre pasienter fortelle om sine symptomer på CFS/ME, trodde hun at de snakket om post-polio. Grunnen til det er at det er store likhetstrekk mellom post-polio syndrom og CFS/ME. Den største forskjellen er at i post-polio syndromet har pasientene pareser, det har ikke pasienter med CFS/ME. Det er for tiden ikke noe sterkt fagmiljø som forvalter kunnskapen om post-polio i Norge, derfor er ikke kunnskapen så godt kjent innen medisinen (Festvåg 4/2 2011).

Det er et *boundary object* mellom tilstandene CFS/ME og post-polio, som gjør at man kanskje kan dra nytte av noe av den kunnskapen som finnes om post-polio også for pasienter med CFS/ME. Ikke alle kjenner til denne sammenhengen, noe som i følge aktør-nettverk-teori kan ha å gjøre med at aktør-nettverket rundt kunnskapen om post-polio ikke har klart å bli

anerkjent. Aktør-nettverket kan ha vært for kort eller for svakt, eller problemstillingen kan ha blitt glemt fordi den ikke var aktuell lenger (Fenwick og Edwards 2010). Stanghelle og Festvåg har imidlertid kunnskap om post-polio, og det er mulig at dette er et *boundary object* som fikk dem til raskt å se noen sammenhenger. Det er mulig at dette bidro til at de tok signalene fra pasientene med kronisk utmattelsessyndrom så raskt som de gjorde.

4.5.2 Pasienters erfaring med standardisert intervensjon

Norges ME-forening har vært kritiske til at gradert trening ble anbefalt som intervensjon ved CFS/ME. De har mange pasienthistorier som indikerer at dette ofte betyr å starte for hardt med trening, og i enda større grad at progresjonen i trening går fortere fram enn pasientenes helsetilstand tillater (Norges Myalgisk Encefalopati Forening udat., Bjørkum m.fl. 2011). At det har vært mye frafall i studier der gradert treningsterapi har vært brukt som intervensjon ved CFS/ME støtter pasientenes fortellinger (Larun og Festvåg 2006). Pasienter som får for hard trening skades av det, noe som skjer regelmessig i helsevesenet. Festvåg sier at:

«Det er kjempeviktig at ME-pasienter får rett oppfølging. ME-pasienter blir i dag skadet av helsepersonell hver dag. De blir tilbudt gradert treningsterapi, og dette er noe de ikke tåler. Pasientene ønsker å bli bra, og følger de rådene de får. Mange blir da så dårlige at de blir sengeliggende, og slutter å trene» (Festvåg 4/2 2011).

Når det blir publisert rapporter om at gradert treningsterapi er gunstig for pasienter med CFS/ME-diagnose (Norges Myalgisk Encefalopati Forening udat.) tyr leger og uerfarne fysioterapeuter til dette verktøyet uten å kjenne til hva studiene bygger på eller hva som ligger i begrepet gradert treningsterapi. I stedet for å bli friskere blir pasientene mye dårligere. De kan bli lys- og lydømfintlige, klarer ikke å spise og klarer knapt å stelle seg selv. Festvåg sier hun har snakket med mange av disse pasientene, og har fått mange fortellinger om at helsevesenet er lite til stede når pasientene har blitt dårlige på grunn av gradert trening. Pasienter opplever at helsepersonell også kan bli irriterte når pasientene blir dårlige av rådene leger eller fysioterapeuter gir. De kan lett bli stemplet som «vanskelige» og det påstås av og til at pasientene har unnvikelse-strategier (Festvåg 4/2 2011).

Bildet av hva som er god intervensjon ved CFS/ME er sammensatt. Et aktør-nettverk av helsepersonell mener at naturalisering og standardisering av gradert treningsterapi som

intervensjon er bra, mens pasientene mener at dette er galt. Pasientene er i stedet aktører i et aktør-nettverk som ønsker å stimulere til *purification* på den måten at de vil ha skilt ut mer nøyaktig hvilken type intervensjon som stimulerer deres helsetilstand i positiv retning.

Standardisert behandling til en pasientgruppe kan være bra på mange måter. Det fører til at det blir lettere å forstå hverandre, og det går lettere og smidigere å gi helsehjelp eller trygdeytelser. Standarder kan likevel tidvis bli en belastning for enkeltmennesker. Man kan oppleve at man må passe inn i en diagnose og en standardisert behandling i stedet for å bli behandlet som en unik person med unike styrker og svakheter (Bowker og Star 2000).

Dersom den intervensjon som er standardisert som intervensjon til pasienter med CFS/ME ikke passer til pasienten vil det trolig føre til frustrasjon i tillegg til at behandlingen virker mot sin hensikt.

Når kunnskapen om en sykdom eller intervensjon blir bedre forandres gradvis standardene for diagnostisering og intervensjon (Bowker og Star 2000). Derfor kan klassifikasjoner som for eksempel CFS/ME, eller hva som standardiseres som intervensjon for pasientgruppen, forandres.

4.5.3 En black-box åpnes

Latour sier at vi ved å følge de beste vitenskapsmennene idet de er i ferd med å lukke en *black-box*, eller når en *black-box* åpnes på nytt, kan få øye på det vesentlige i en gitt sammenheng (Latour 1987).

Festvåg forteller at gradert treningsterapi er en hovedintervensjon ved CFS/ME innenfor mange etablerte helseinstitusjoner. Gradert treningsterapi er imidlertid et stort samlebegrep som kan innebære veldig forskjellige måter å trene på. Det kan være anaerob trening, og intensjon om å stimulere den ytre, bevegende muskulaturen. Det kan også være noe roligere trening, men som gradvis skal økes i intensitet. Resultatet er ofte at pasientenes grenser pushes til et nivå de blir syke av. Festvåg er derfor ikke komfortabel med dette samlebegrepet. Hun sier at: «*gradert trening er bare tull. Folk vet ikke hva de snakker om.. - og dette snakker de om hele tiden..*» (Festvåg 4/2 2011).

Som nevnt er kunnskap som har blitt forseglet, eller er på god vei til å bli forseglet som en sannhet, i aktør nettverk-teori kalt *black-boxet*. Kunnskapen regnes som kalde uproblematisk fakta (Latour 1987). Når vi leser forskning om CFS/ME ser vi at funnene om at gradert treningsterapi skal være til hjelp for denne pasientgruppen hevdes på en forsiktig måte. Man er klar over at det har vært mye frafall i studiene, men disse blir likevel brukt for å fortelle at gradert treningsterapi er en god intervensjon (Stubbhaug 2009). At intervensjonen gradert treningsterapi er standardisert ser vi av NAVs krav av 2008 at før pasienten kan få utførelser må CFS/ME være utredet og diagnostisert og behandling gjennomgått. Behandling kan være gradert trening, kognitiv terapi eller mestringskurs (Helsedirektoratet 2010).

Informanten Festvåg gir uttrykk for at det *boundary object* man har brukt innenfor det konkurrerende nettverket, som i høy grad gjelder helsevesenet, er for vidt. Det passer ikke i den sammenhengen det er tiltenkt brukt. Leger og fysioterapeuter har ikke alltid så god kjennskap til CFS/ME og hva disse pasientene tåler og trenger, men stoler på det som blir lagt ut som anbefalt intervensjon, og som derfor må betraktes som normalisert innenfor helsevesenet. Hun vil skille ut hvilken intervensjon pasientene tåler og kan bli bedre av ved *purification*, slik at målgruppen for den intervensjon som normaliseres ikke i framtiden skal bli sykere av helserådene de får.

For å belyse det hun sier forklarer Festvåg hvordan hun selv forsket på gradert treningsterapi til pasienter med diagnosen CFS/ME. I 1995 gjorde hun, med professor Stanghelle som veileder, en liten pilotstudie der fire pasienter deltok. Festvåg er en av de fysioterapeutene som har arbeidet mye med fagutvikling og forskning innenfor rehabilitering, og visste hvordan hun skulle teste ut hvorvidt pasientene tålte, og kunne bli bedre, av gradert treningsterapi. De fire pasienter ble testet med arbeidsfysiologisk trening og målemetoder, og man fant på den måten ut hvilken arbeidskapasitet de hadde og hvilket nivå treningen burde starte på. Festvåg sier at hun var helt klar på at disse pasientene ikke måtte starte treningen på et for høyt nivå. De fikk et optimalt individuelt treningsopplegg med intervalltrening på ergometersykkel ut fra perfekte arbeidsfysiologiske prinsipper, og hjertefrekvensmåling ble brukt kontinuerlig slik at pasientene arbeidsfysiologisk sett lå optimalt. Kondisjonen de startet med var altså veiledende for treningsopplegget. Med disse premissene på plass burde de få en

fysisk bedring. Pasientene ble senere testet igjen. To av pasientene ble litt bedre, og to ble veldig mye dårligere. «*Hele sommeren ble ødelagt for disse to*» (Festvåg 4/2 2011).

Informanten *black-bokser* her sin og veileders kompetanse innenfor rehabilitering. Dette er noe de har jobbet lenge med, og har forsket på ved forskningsavdelingen på Nord-Europas største rehabiliteringssykehus. Hennes lille pilotstudie indikerer at mange av pasientene med CFS/ME ikke tåler gradvis økende arbeidsbelastning, og at denne hybridene bør deles opp ved *purification*. Informanten vil skille ut hvilke typer trening som kan brukes til pasientgruppen med CFS/ME.

Festvåg har enda et argument for hvorfor hun mener at gradert treningsterapi er et for stort samlebegrep. Hun satt i helsedirektoratets ekspertgruppe, som i 2006 kom med en rapport om CFS/ME (Festvåg 4/2 2011, Larun og Festvåg 2006). Hun hadde i den forbindelse ansvar for å gå gjennom internasjonal forskning som til da var gjort på gradert treningsterapi.

Forskningen som ble gjennomgått gjaldt fem grunnleggende studier og elleve oversiktsartikler som bygget videre på de fem første studiene. Utvalgene bestod av pasientgrupper med veldig sammensatte diagnoser. Alle hadde fatigue, men noen kan ha hatt det på grunn av alvorlig depresjon eller schizofreni. Frafallet i studiene var stort. Festvåg sier det er stor sannsynlighet for at de som har droppet ut av studiene nettopp er pasienter med CFS/ME. De fem studiene er dårlige, og når andre forskere bruker studiene for å underbygge sin forskning blir det veldig feil. Da blir det slik at: «*en løgn genererer nye løgner*» (Festvåg 4/12 2011). Festvåg sier at studier med så mye frafall ikke bør tas til inntekt for at gradert trenings-terapi hjelper ved CFS/ME (Festvåg 4/2 2011, Larun og Festvåg 2006).

Black-boxen gradert treningsterapi var på god vei til å lukkes innenfor det konkurrerende aktør-nettverket. Det var gjort studier som ble tatt for sannhet om et kunnskapsobjekt, og ved at det etterpå var blitt referert til disse studiene var kunnskapen om kunnskapsobjektet gradert treningsterapi på god vei til å bli normalisert og kanskje standardisert. Informanten åpnet ved disse to handlingene *black-boxen* på nytt. Hun påpeker at det konkurrerende aktør-nettverket i de fem første studiene ikke har *standardisert* utvalget i undersøkelsene tilstrekkelig. Aktører som har laget oversiktsartikler over samme kunnskapsobjekt har tatt utgangspunkt i at dette var *ferdigprodusert vitenskap*, til forskjell fra *utforskende vitenskap*, og dermed bidratt til å lukke kunnskapsobjektet inn i en svart boks.

Stanghelle har noen kommentarer til dette. Han sier at de dårligste av pasientene med CFS/ME ikke er mulige å teste. De som er med i studier vil derfor være et selektert utvalg som består av pasienter som er i stand til å bli testet på ergometersykkel. Dette gjelder både for studiene der gradert treningsterapi ble vurdert og i pilotstudien der qigong ble brukt som intervensjon. Han sier at de som var med i studiene der gradert treningsterapi ble brukt som intervensjon hadde diagnosen CFS/ME, men han er ikke sikker på hvilke diagnosekriterier som var blitt brukt. Han vet at det var frafall i studiene (Stanghelle 10/2 2011).

Sparre har følgende kommentar til konklusjoner som innebærer at gradert treningsterapi hjelper personer med CFS/ME: *«Dette gir et feilaktig bilde av ME. Disse forskerne har ikke selv prøvd å trene opp pasienter med ME»* (Sparre 9/12 2010).

Vi ser at det er litt forskjellige syn på dette, også innenfor aktør-nettverket der kunnskapsobjektet qigong introduseres som intervensjon til pasienter med CFS/ME. Star sier at slik faglig uenighet er vanlig i en begynnende utforskning og utprøving av nye teorier og kunnskaper. Det tar tid å bygge opp en felles forståelse av det som utforskes (Star 1989).

4.5.4 En forsker blir aktør i nettverket

Det er store likhetstrekk i symptom bildet ved post-polio og CFS/ME. Festvåg har selv post-polio. Hun var ikke interessert i komplementær og alternativ medisin, men gikk etter hvert til sin første treningsøkt i qigong hos Sparre. Treningen innebærer blant annet vektoverføring mellom begge beina. På grunn av atrofi (muskelsvinn) i det ene benet måtte hun støtte seg på en stol under treningen. Etter treningen registrerte hun at den vanlige opplevelsen av fatigue som hun ellers forbinder med trening uteble. I stedet ble hun litt bedre. Dette opplevde hun spesielt, fordi hun vet at både personer med post-polio og CFS/ME ofte blir dårlige etter trening. På tredje trening klarte hun til sin overraskelse å utføre flektert vektbelastning med høyre ben. Dette var noe hun visste burde være umulig på grunn av at hun hadde atrofi i dette benet. Hun sier at: *«Da ble forskeren i meg vekket veldig! Hva er dette? Hvorfor kan jeg stå på et bøyd høyre-ben selv om jeg vet at min lårmuskel er så svak at benet ikke kan bære kroppsvekten min på et bøyd bein?»* (Festvåg 4/2 2011).

4.5.5 Pilotstudie der qigong forsøkes som intervensjon ved CFS/ME

Festvåg sier at hun ønsket å finne mer ut om CFS/ME, og om hvilken intervensjon som kunne hjelpe disse pasientene. Hun fortalte professor Stanghelle hvordan hun opplevde at qigong virket, og foreslo at de kunne gjøre en pilotstudie der qigong ble brukt som intervensjon (Festvåg 4/2 2011). Stanghelle, som tidligere hadde hørt kinesisk helsepersonell fortelle at qigong var positivt ved CFS/ME var villig til dette (Stanghelle 10/2 2011). Festvåg søkte om økonomiske midler fra «Helse og Rehabilitering. Stiftelsen for Norske helse- og rehabiliterings-organisasjoner» (Helse og Rehabilitering. Stiftelsen for Norske helse- og rehabiliteringsorganisasjoner udat.), og søknaden ble innvilget. Hun spurte om Sparre kunne tenke seg å være instruktør og prosjektmedarbeider i forbindelse med studien. Stanghelle undersøkte de fjorten pasientene og var faglig ansvarlig. Man satte som kriterium at pasientene skulle ha fått diagnosen CFS/ME av personer med spesialkompetanse på feltet (Festvåg 4/2 2011, Festvåg m. fl. 2001). Stanghelle påpeker at det også i denne studien var et selektert utvalg; nemlig pasienter som var i stand til å bli testet og komme på trening. Det finnes ikke helt eksakte kriterier for å få CFS/ME -diagnose. Noen av pasientene i studien hadde sammensatt problematikk, så det er ikke sikkert at det var *ren* CFS/ME (Stanghelle 10/2 2011).

Informantene har fokus på *utforskende vitenskap*. De undersøker kunnskapsobjektet med et åpent sinn, men er nøye med å skille ut hva intervensjonen skal innebære og hva som skal være kriteriet for å kunne delta i studien. For å sørge for at det er riktig pasientgruppe som blir testet forsøker man å skille ut pasientene ved *purification*, som her betyr at det er en lege med spesialkompetanse på CFS/ME som skal ha stilt diagnosen. Intervensjonen som ble brukt i studien er medisinsk qigong slik den var blitt omformet ved *translation* til norske forhold. Standardiserte forskningsmetoder ble brukt for å måle resultater. Eventuelle effekter kan på den måten knyttes til tidligere *black-boxet* kunnskap.

Stanghelle sier han var usikker på hvordan pasientene ville reagere på å bli testet med vanlige test-metoder. Under slik testing presses de maksimalt, noe som i seg kunne utløse fatigue. Testingen var nødvendig fordi man ville vurdere eventuelt unormale reaksjoner med hensyn til hjerte, blodtrykk og oksygenopptak, for så å undersøke om trening med qigong påvirket disse testresultatene. Han konkluderer med at de aller fleste pasientene kan testes med vanlig kondisjonstest. Bortsett fra at forsøkspersonene hadde svært dårlig kondisjon fant man ikke

unormale fysiologiske reaksjoner. Den dårlige kondisjonen indikerer at pasientene vil være unormalt trøtte selv uten anstrengelse. Med så dårlig kondisjon skal det også veldig lite trening til for å bli litt bedre. Stanghelle sier at noen av pasientene ble veldig utslått i en periode etter testingen, men at de ikke ble varig dårligere. Etter gjennomføring av fjorten treninger ble pasientene testet på nytt, og man fant en liten, men signifikant bedring av arbeidsmålene. Fordi treningen bestod av et bevegelsesmønster som ikke belaster kroppen til å skulle gi økt kondisjon, var dette oppsiktsvekkende. Stanghelle leter etter forklaringer på hvorfor de hadde blitt bedre, og lurer på om qigong-treningen på andre måter enn ved de fysiske bevegelsene kan ha gitt pasientene det overskuddet som trengtes for at de skulle bevege seg mer i hverdagen. Det ga ikke studien svar på (Stanghelle 10/2 2011). Sagli sier at øvelsene i qigong er fysisk lette, men har likevel en kraftig effekt som ikke kan forklares utelukkende med den fysiske anstrengelsen i øvelsene (Sagli 2008).

Hva som var spesielt med pilotstudien var at det ikke var frafall. Stanghelle sier dette er eksepsjonelt og veldig interessant. Han er usikker på hva i treningen som har vært avgjørende for at alle forsøkspersonene fullførte. Det var uansett interessant å bruke et utradisjonelt behandlings-instrument for så å teste resultatene av intervensjonen med et objektivt måleinstrument (Stanghelle 10/2 2011).

Ved at pilotstudien ble gjennomført gikk kunnskapsobjektet gjennom et obligatorisk passasjepunkt i naturaliseringsprosessen av qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME. Rapporten fra studien (Festvåg m. fl. 2001) gir den «et navn og et nummer» i helsevesenets kunnskapsproduksjon, og kan nå spores opp av andre forskere eller av andre som er interesserte i temaet. Rapporten har blitt en aktør i nettverket rundt *qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME*. Ikke-menneskelige aktører, som ofte kan være en tekst, har evnen til å transportere kunnskap over lange avstander (Fenwick og Edwards 2010). Rapporten fra pilotstudien ble publisert og transportert over lange avstander. På den måten var det mange som fikk kjennskap til kunnskapsobjektet, og de menneskelige aktørene ble etterpå kontaktet for å fortelle om dette.

Pilotstudien ble avsluttet i 2004. Artikkelen ble publisert i «Fysioterapeuten» i 2006.

Pilotstudien med sine svakt positive resultater har ført til at noen flere aktører er med i aktør-nettverket. Alt dette bidrar til naturalisering av qigong som intervensjon til CFS/ME (Festvåg

4/2 2011). Sparre sier at: «Når denne rapporten ble publisert åpnet det seg noen dører» (Sparre 9/12 2010).

4.5.6 Nettverksbygging, men også konkurrerende nettverk

Det vil alltid være uenighet om hva som skal kalles kunnskap i et system. Aktører i konkurrerende nettverk har forskjellige meninger. Det er derfor viktig å vise eventuell ambivalensen rundt det man studerer (Fenwick og Edwards 2010).

Funnene fra pilotstudien har blitt presentert på mange steder innenfor helsevesenet i Norge, blant annet på legekongresser og på utdanningsinstitusjoner for fysioterapeuter. Sparre og Festvåg har forelest over emnet. De sier at funnene har blitt møtt med interesse i mange fagmiljøer. I forbindelse med studien ble det laget en film. Også denne har blitt møtt med interesse. Presentasjonene bidrar til å gjøre kunnskapen om at *qigong er en intervensjon som kan brukes til pasienter med CFS/ME* til noe naturlig. Prosessen med å ta til seg kunnskapen om qigong har likevel gått fortere utenfor helsevesenet enn innenfor (Sparre 9/12 2010, Festvåg 4/2 2011).

Når noe virker, begynner det å fremstå som en sannhet. Etter hvert som flere blir overbevist om at noe er riktig blir det ofte lagt flere ressurser i å undersøke det. Jo mer man undersøker, og jo mer man finner ut om emnet, jo riktigere vil teorien omkring det framstå (Latour 1987). Funnene i rapporten vekker interesse i fagmiljøer som har ansvar for pasienter med CFS/ME. Prognosen for CFS/ME er i utgangspunktet ikke god (Dybwad 2007), men her ser det ut til å være noe som kan være en intervensjon som gir bedre kondisjon samtidig som det ikke var frafall i studien (Festvåg m.fl. 2001). Når informantene i denne studien har blitt invitert til legekongresser for å fortelle om forskningsfunnene og sine erfaringer med CFS/ME og qigong øker kunnskapen om kunnskapsobjektet *qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME*.

På tross av positive forskningsfunn er det spenninger innad i fagmiljøet. Sparre nevner at hun deltok på en legekongress ved universitetssykehuset i Tromsø i november 2010. Der skal det startes opp et prosjekt omkring problemstillingen CFS/ME. Noen av de nord-norske legene

mente at det å ta i bruk qigong som intervensjon i denne sammenhengen ville være litt for «alternativt». Sparre oppfatter det slik at det kan være vanskelig for helsevesenet å ta i bruk en metode som oppfattes som et fremmedelement. Da nytter det ikke at metoden er forsket på og vist virkningsfull. Da er det lettere å ta imot kunnskap fra metoden basal kroppskjenning, som har et mer norsk klingende navn, og som ble gitt en forståelsesmodell man var fortrolig med (Sparre 9/12 2010). Alræk vet ikke om at noen skulle motarbeide at qigong kunne bli en intervensjon til pasienter med CFS/ME, men hvis det kinesiske ordet «qigong» hindrer at treningsformen blir brukt som intervensjon i helsevesenet i Norge bør man vurdere å bytte ut «qigong» med et norsk ord. Innholdet i treningsformen kan likevel beholdes (Alræk 22/3 2011).

Konstruksjon av fakta er en kollektiv prosess, og det er mange forskjellige synspunkter som står mot hverandre i kampen om hva som er den beste kunnskapen og den beste metoden i en gitt sammenheng. Latour sier at det alltid vil være rådslag om hvilken kunnskap man skal satse på så lenge resultatet er uvisst, og at det er det nesten alltid. Det er mange faktorer som er med på å avgjøre hvilken kunnskap og hvilke metoder som vil bli undersøkt og brukt. Dette har også å gjøre med hva aktørene som skal ta imot kunnskapen har tro på (Latour 1987).

I alle samfunn forsøker man å skille mellom rasjonell og irrasjonell kunnskap. Den dominerende kulturen i et samfunn eller i en organisasjon har makt til å bestemme hva som skal betraktes som rasjonelt og hva som skal betraktes som irrasjonelt. Men ingen kulturer er utelukkende rasjonelle, heller ikke vår moderne vestlige kultur generelt (Latour 1993) eller den vestlige medisinen. Norsk helsevesen vil gjerne kalle sin medisin evidens-basert. Hvorvidt den er det kan noen ganger være en sannhet med modifikasjon. Når det som i dette tilfellet blir presentert positive forskningsfunn fra en intervensjon som oppfattes som fremmed, kan det være vanskelig for helsevesenets aktør-nettverk å naturalisere kunnskapen. Nå gjelder dette foreløpig kun en pilotstudie, men det er på bakgrunn av en liten studie man vurderer hvorvidt man skal undersøke kunnskapen videre. Det kan se ut som at det mangler en interesse for å undersøke fenomenet.

Hvis man skal bruke *ren* qigong, altså qigong slik treningsformen brukes i Kina, er det vanskelig å knytte metodens forklaringer om årsakssammenhenger opp mot kunnskap som i Norge er *black-boxet*. For at man lett skal ta inn et nytt kunnskapsobjekt i en organisasjon er

det i følge ANT en stor fordel å kunne knytte det nye opp mot noe gammelt. Ved hjelp av *black-boxet* kunnskap *omformes* og naturaliseres nemlig ny kunnskap mye raskere enn hvis den skal «stå på egne ben» (Latour 1987). Det er også det man har gjort i dette tilfellet ved at man har knyttet forskningen opp mot standardiserte metoder for forskning innen rehabilitering. Hva gjelder den opprinnelige betegnelsen qigong kan den kanskje forsinke prosessen mot naturalisering innenfor helsevesenet fordi betegnelsen i stor grad knyttes til komplementær og alternativ medisin eller tradisjonell kinesisk medisin i stedet for til etablert medisin i Norge.

Det er også andre som har behandlingstilbud til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom. Bjarte Stubbhaug har tatt doktorgrad på CFS/ME (Stubbhaug 2011). Han er ydmyk overfor det faktum at man ikke vet nok om sykdommen og hvordan den kan behandles. Han har en annen innfallsvinkel enn aktør-nettverket som arbeider med qigong. Festvåg oppfatter det slik at Stubbhaug anbefaler gradert treningsterapi til pasienter med CFS/ME. Gradert trening stimulerer til aktivitet i ytre, bevegende muskulatur og anaerob forbrenning (Festvåg 4/2 2010).

Som vi ser er gradert treningsterapi noe som ikke går sammen med kunnskapsobjektet *qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME*, og representerer derfor et konkurrerende aktør-nettverk til det som studeres i denne oppgaven. En institusjon informantene oppfatter som et samarbeidende nettverk er Sølvsjøttberget rehabiliteringssenter (Sølvsjøttberget Rehabiliteringssenter udat.). Der har basal kroppskjenning vært en viktig del av intervensjonen til pasienter med CFS/ME. Ved siden av at basal kroppskjenning bygger på de samme prinsippene som qigong, har noen av personalet deltatt på kurs i qigong. Sølvsjøttberget er imidlertid i ferd med å bli avvirket til fordel for andre institusjoner (Festvåg 4/2 2010, Doseth 2011).

På grunn av at kunnskap hverken er universell eller stabil er det ikke forutbestemt hva som blir utfallet når noen enheter møtes (Fenwick og Edwards 2010). Vi vet ikke ennå hva som blir utfallet av at qigong har begynt å bli forsket på med forskningsverktøy fra vestlig medisin.

4.5.7 Pasientorganisasjonene naturaliserer qigong

Norges ME-forening stod som søker da det ble søkt om økonomiske midler til forskningen der *qigong har blitt studert som intervensjon til pasienter med CFS/ME*. Pasientene som deltok i pilotstudien fullførte treningen uten frafall. Etter at man var ferdige med studien fikk pasientene tilbud om å fortsette å trene qigong. Nesten alle takket ja til tilbudet (Sparre 9/12 2010, Festvåg m.fl. 2001). Etter at pilotstudien med qigong som intervensjon ble gjort kjent har funnene blitt positivt møtt av pasientene. Selv om det ikke er oppsiktsvekkende store målbare helsegevinster ses det som positivt at det finnes en treningsform som viser positive resultater i en studie, samtidig som det er en treningsform pasientene opplever virkningsfull og positiv. Det er i dag tilbud om qigong-trening til pasienter med CFS/ME i alle fylker i Norge, og mange steder er det ME-foreningen som arrangerer disse kursene (Sparre 9/12 2010, Festvåg 4/2 2011).

M.E. Nettverket i Norge (MENiN) er en annen forening som arbeider for å styrke tilbudet til pasienter med CFS/ME. De tilbyr hjelp og støtte til pasientene, arbeider for å gjøre sykdommen kjent og akseptert i det offentlige rom og bidrar med faglig informasjon til fagpersoner og lokale behandlere i helsevesenet (M.E. Nettverket i Norge udat.). Denne organisasjonen tar også i bruk kunnskapen om at qigong kan hjelpe for personer med ME, og arrangerer kurs i «balansenøkler» (Sparre 22/3 2011).

Neste formelle ledd i aktør-nettverket er pasientorganisasjonene. Ikke alle pasienter med diagnosen CFS/ME er medlemmer i pasientorganisasjonene. Organisasjonene representerer likevel pasientene sine interesser, og har meninger om kunnskapsobjektet. De er positive til *qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME*. På den måten kan vi si at organisasjonene er makro-aktører som aktivt støtter kunnskapsobjektet og konklusjonen i forskningsrapporten. Rapporten er en ikke-menneskelig aktør, som gjør jobben med å distribuere funnene fra pilotstudien. Det er et sammenhengende aktør-nettverk, der det er kontakt i alle ledd (Latour 2008). Norges ME-forening og MENiN sprer kunnskapen om at qigong er positivt til sine medlemmer og til fagmiljøer som er i berøring med pasientgruppen det gjelder (M.E. Nettverket i Norge udat.).

4.6 Forskning på qigong bidrar til at metoden naturaliseres

Det at det nå har blitt gjort en studie på qigong har gjort det lettere å ta i bruk kunnskapen på steder der det ellers kunne vært vanskelig å få tatt i bruk et slikt verktøy. De kan kanskje lettere få midler til forskjellige prosjekter. Som eksempel nevner Festvåg at Østfold fylke nå tilbyr qigong-trening for langtidssykemeldte (Festvåg 4/2 2011).

Sunnaas sykehus har ikke ansvar for pasientgruppen kronisk utmattelsessyndrom. Det hindrer ikke at personalet har hørt om qigong, og det kan se ut som at de har tillit til at dette er en treningsform som også kan styrke dem selv. Festvåg bekrefter at de har tatt inn qigong-trening som en del av personalgymnastikken. Dette har også skjedd andre steder i landet. Hun vet at det har vært tatt i bruk, og at sykefraværet blant personalet har gått ned på noen steder (Festvåg 4/2 2011).

Slik blir det en naturalisering av qigong også i andre grupper. Dette er sideeffekter som er produsert av aktør-nettverket rundt kunnskapsobjektet *qigong til pasienter med CFS/ME*, men antakelig også sideeffekt av andre studier der qigong har vært brukt som intervensjon. Et eksempel på det er qigong som tilleggsbehandling til diabetes mellitus type II (Tsujuchi m.fl. 2002). Dette bidrar til at qigong naturaliseres i uformelle nettverk, også i tilknytning til helseinstitusjoner.

4.6.1 Nettverket for komplementær og alternativ medisin styrkes

Hver gang noe har ønske om å virke inn på noe annet må det gjennom medier og transportere noe med seg langs en kjede i flere ledd (Latour 2008). Innenfor deler av nettverket for komplementær og alternativ medisin har det nå i mange år foregått prosesser i retning av å integrere behandlings- og treningsformene fra KAM i skolemedisinen. Det er en begynnende integrering, og mange av de gode standardene i helsevesenet i dag er helseråd som opprinnelig har kommet fra komplementær og alternativ medisin. Et eksempel på det er betydningen av antioksidanter (Myskja 2008). Likevel er det mange utøvere av KAM som, selv om de erfarer at de har behandling som virker, ikke får gehør for dette. Det pågår arbeid

på tvers av profesjonsgrensene mellom det etablerte helsevesenet og KAM. En organisasjon som arbeider for å integrere og stimulere til slikt samarbeid er «Terapeuter Bygger Bro» (Terapeuter Bygger Bro udat.). De sier at dette arbeidet er nødvendig dersom kunnskapen innen KAM skal komme pasientene til del (ibid).

Stanghelle sier at de som arbeider med komplementær og alternativ medisin tok den første forskningen på qigong som intervensjon til CFS/ME fortere til seg enn hva man har gjort i det etablerte helsevesen. Det kan ha å gjøre med at det tidligere har vært vanskelig å få aksept for forskning på komplementær og alternativ medisin. At en metode blir forsket på handler en del om hvorvidt det er ildsjeler i forskerstaben, hvilket problem det gjelder, men også innstillingen til ledelsen i forskningsavdelingen. Som leder ved forskningsavdelingen ved Sunnaas rehabiliteringssykehus mener Stanghelle at det noen ganger kan være sunt å provosere det vanlige medisinske miljøet med noen alternative tilnærminger. Han sier at:

«Bare det å komme inn på et norsk sykehus med et sånt studieprosjekt er spesielt. Det er ikke så enkelt å få aksept for det. Men jeg er jo leder for forskningsavdelingen, så da er det litt lettere å bestemme det.. - men det er jo litt avhengig av hvem som er leder da..» (Stanghelle 10/2 2011).

Det har ikke vært vanlig å bruke qigong som rehabilitering ved Sunnaas sykehus, og qigong er heller ikke noe Stanghelle normalt ville forske på. Grunnen til at det likevel ble gjort en pilotstudie med denne annerledes intervensjonen var at han hadde hørt fagpersoner fortelle at det var en treningsform som kanskje kunne ha effekt på en pasientgruppe som helsevesenet selv ikke hadde god intervensjon til. Han visste dessuten at dette er en intervensjon som blir brukt i større skala i Kina (Stanghelle 10/2 2011).

Helsevesenet har et problem i forhold til mangel på god intervensjon for den aktuelle pasientgruppen. Det finnes aktører innenfor helsevesenet, som har kontakt med noen utenfor, og som ser at det finnes kunnskap som kanskje kan brukes for å løse problemet. Disse begynner å lose kunnskap om en ny intervensjon inn i helsevesenet. Det oppstår et sammenhengende aktør-nettverk som går på tvers av organisatoriske grenser og begynner å prøve ut om kunnskapen kan være til hjelp.

Pasienter på Sunnaas sykehus får, som alle andre pasienter, tilbud om komplementær og

alternativ behandling. De bruker dette ved siden av behandlingen de får på sykehuset. Stanghelle var derfor kjent med at pasientene også velger komplementær og alternativ medisin. Han sier at selv om metodene ikke er bevist virkningsfulle ved forskning, gir sykehuset stort sett aksept for at behandlingsformene brukes som et komplement til intervensjon som tilbys ved sykehuset. Med hensyn til qigong og pasienter med CFS/ME så han her en mulighet til å forske på en av behandlingsmetodene innenfor komplementær og alternativ medisin (Stanghelle 10/2 2011).

Festvåg forteller om sin erfaring med Stanghelle som leder, veileder og forsker. Hun sier at han forsker på prosjekter som for ham ser meningsfulle ut, selv om temaet kan være kontroversielt innad i fagmiljøet, eller som hun uttrykte det: *«poenget er at han er åpen når han ser at ting ikke er sånn som man har trodd»* (Festvåg 4/2 2011).

Informanten bruker vanligvis standardiserte forskningsmetoder, og forsker på temaer og metoder som bygger videre på normalisert kunnskap. Han er selv anerkjent forsker, og er leder for et anerkjent team på et viktig rehabiliteringssykehus i Norge. På den måten kan han også ses som en makro-aktør innenfor forskerverdenen og i helsevesenets kunnskapsbase. Det at han med sin posisjon gir aksept for at det blir forsket på en metode som innenfor hans fagområde foreløpig ikke er naturalisert, gjør hans innsats viktig for aktør-nettverket som vil bruke qigong som intervensjon. Han representerer det første obligatoriske passasjepunktet for kunnskapsobjektet ved at han slipper det inn i forskningsavdelingen, og gjør det ved å bruke standardiserte forskningsmetoder. På den måten blir den nye kunnskapen knyttet opp mot etablert, *black-boxet*, kunnskap.

Informantene viser at det har vært brukt *science in action* (Latour 1987). Begge forskeraktørene har lett etter svar på et vanskelig kunnskaps-spørsmål. De har først lett innenfor naturaliserte metoder. Når svaret ikke gav tilfredsstillende informasjon om hva som kunne være en god intervensjon til problemområdet CFS/ME lette de videre etter svar, men denne gangen utenfor eget fagområde.

Fordi qigong er en gren av makro-aktørnettverket komplementær og alternativ medisin, bidrar styrking av qigong som kunnskapsobjekt indirekte til at også KAM-aktør-nettverket styrkes.

4.7 Kontrollert studie er viktig obligatorisk passasjepunkt

Qigonghar gått gjennom flere obligatoriske passasjepunkter på vei til å bli naturalisert som intervensjon til CFS/ME i helsevesenet. *Øversettelsen* av qigong til et språk man kan forstå innenfor vestlig medisin var viktig i så måte. Pilotstudien ga en forsiktig optimisme på grunn av at pasientene klarte å gjennomføre programmet, og at deres kondisjon hadde økt noe i løpet av intervensjons-perioden. Når dette var på plass var det tid for å vurdere hvorvidt man skulle arbeide videre med naturalisering eller om det var noen konkurrerende nettverk som var mer interessante.

4.7.1 Første randomiserte studie med kontrollgruppe

Festvåg sier funnene i pilotstudien var så pass interessante at hun mente man burde gjøre en større studie med omtrent det samme opplegget som i pilotstudien. Dersom funnene ble bekreftet burde man arbeide for å gjøre qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME til et permanent tilbud. Det ble søkt om penger til å dekke kostnadene i forbindelse med studien. Denne gangen fikk de økonomisk støtte fra Nasjonalt forskingssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) i Tromsø og fra «Helse og Rehabilitering» (Sparre 9/12 2010, Festvåg 4/2 2011).

Med Stanghelle som veileder designet Festvåg en randomisert studie med kontrollgruppe. Studien ble gjennomført med Sparre som instruktør, og bestod av femten to-timers treningsøkter i løpet av seks måneder. Informantene hadde ikke kapasitet til å gjøre alt arbeid i forbindelse med denne studien, og prøvde å finne noen som kunne hjelpe til. Fysioterapeut Marianne Holth Dybwad tok dette på seg, og hadde studien som prosjekt for sin masteroppgave på Institutt for Sykepleievitenskap og Helsefag ved Universitetet i Oslo (Dybwad 2007). Studien, som ble publisert i januar 2011 viser at trening med qigong har hatt en viss positiv effekt på pasienter med CFS/ME. Det ble gjort måling av arbeidskapasitet, fatigue og helserelatert livskvalitet, pretest og posttest. Forandring i arbeidskapasitet, fatigue og helserelatert livskvalitet ble brukt som primære effektmålt. Studien viser at pasienter med CFS/ME har lav arbeidskapasitet, stor grad av fatigue og lav grad av helserelatert livskvalitet sammenlignet med friske personer, men at de fikk litt bedre kondisjon, redusert fatigue og noe mindre smerter etter femten qigong-timer i løpet av seks måneder (Dybwad 2007). Funnene

fra pilotstudien ble dermed bekreftet i den kontrollerte studien (Festvåg 4/3 2011).

Resultatene fra de to studiene har vist at det er mulig for pasienter som har CFS/ME å være noe mer aktive enn de selv har trodd, for de av pasientene som er så oppegående at de klarer å komme til trening. Nivået aktiviteten må ligge på må imidlertid være lavere enn behandlere tidligere har trodd (Stanghelle 10/2 2011). Sparre har sørget for et aksepterende miljø i forbindelse med treningene (Festvåg 4/2 2011). Når man skal lage treningsopplegg til personer med CFS/ME sier Sparre at det er viktig at treningen er lett nok og har et konsentrert innadventd fokus. Treningen må være aerob, sånn at kroppen har det oksygen den trenger mens pasienten trener. Kronisk utmattelsessyndrom innebærer ofte kognitiv svikt, og derfor blir for eksempel taiji for vanskelig. Sparre mener likevel ikke at qigong er den eneste treningsformen som kan passe for pasientgruppen. Det finnes lette, liggende øvelser som kan være et godt alternativ. Lett yoga er sannsynligvis også bra. Power-yoga vil nok derimot bli for krevende. Internasjonalt er det laget treningsprogram både med yoga og qigong som er tilpasset CFS/ME. Det som er viktig er å la være å tenke progresjon. Dersom pasientene opplever at de må prestere mer etter hvert er det stor fare for at mange pasienter ikke klarer å fullføre. Da er det mye bedre å finne et nivå som fungerer, og holde seg der. Det er Sparres erfaring at man med disse betingelsene på plass, vil bedringen hos pasientene komme av seg selv (Sparre 9/12 2010).

Kontrollgruppe-studien er et stort skritt i retning av å naturalisere qigong som intervensjon til CFS/ME innenfor helsevesenet, selv om den ikke i seg selv gir et tilstrekkelig grunnlag for å begynne å lage retningslinjer og standardisere intervensjonen til pasientgruppen (Stanghelle 10/2 2011).

Med denne studien på plass har aktør-nettverket blitt utvidet med flere aktører. Dybwad er en menneskelig aktør. Rapporten fra studien er en sterk ikke-menneskelig aktør, som bidrar til å transportere kunnskapen over lange avstander. I tillegg må vi nevne økonomiske aktører. Ekstra-stiftelsen hadde gitt økonomiske midler i pilotstudien. De fortsatte å være en økonomisk aktør også i den kontrollerte studien. I tillegg kom nå Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin inn som en økonomisk aktør. Uten de økonomiske aktørene hadde det sannsynligvis ikke blitt noen studier på dette kunnskapsobjektet. Da hadde man heller ikke fått vite at *qigong er en intervensjon som kan være nyttig for pasienter med*

diagnosen CFS/ME.

Som vi så i kapittel 4.3.1. har qigong først blitt *oversatt* så grundig at effekten av intervensjonen er tydelig beskrevet med begreper som brukes innenfor medisinen. Siden har forskningen bidratt med *translation* i form av forbedringer i målte parametre. Dette bidrar sterkt i retning av å kunne naturalisere metoden innenfor vestlig medisin.

4.7.2 Noen leger naturaliserer qigong som terapiform

En del leger begynner å vise interesse for kinesisk medisin. Når de selv lærer seg tradisjonell kinesisk medisin er det ofte akupunktur de fordyper seg i. Dette kan de bruke innenfor private legepraksiser. Festvåg sier at legene som er interesserte i tradisjonell kinesisk medisin også lett kan ta til seg den begynnende kunnskapen om qigong til CFS/ME. Grunnen til det er at de forstår de kinesiske termene, som for øvrig også brukes av mange innenfor komplementær og alternativ medisin. De vet hva det betyr å åpne og balansere energikanaler. Festvåg nevner at det er leger i Hamar og Oslo som har satt i gang grupper med qigong-trening. På den måten kommer kunnskapen helsevesenets pasienter til gode i en viss utstrekning (Festvåg 4/2 2011).

Her ser vi at qigong som kunnskapsobjekt begynner å naturaliseres blant noe helsepersonell. Vi ser også at når kunnskapen om akupunktur, som også bygger på kunnskap innenfor energiparadigmet, naturaliseres, så er det lettere å naturalisere en kunnskap som bygger på samme grunnforståelse av kropp og helse. Latour (1987) sier at ny kunnskap raskere aksepteres når den knyttes opp mot *black-boxet* kunnskap. *Black-boxing* av akupunktur kan derfor underlette naturalisering av qigong.

4.7.3 Helsepersonell naturaliserer qigong i privat praksis

Det er etter hvert mange sykepleiere og fysioterapeuter som praktiserer ulike komplementære og alternative behandlingsformer i egen regi i stedet for å arbeide som helsepersonell innenfor det offentlige hjelpeapparatet (Johannessen 2006, Sykepleiernes Faggruppe i Alternativ medisin udat.). Sparre driver slik virksomhet i egen bedrift (Sparre 2009). På den måten har qigong allerede blitt en naturlig del av mange nordmenns hverdag.

Noen personer som er utdannet innenfor helsevesenet er så motiverte for å arbeide med qigong at de tar treningsformen i bruk utenfor helsevesenet framfor å bruke helsevesenets intervensjoner. Det at de gjør dette er også en del av et obligatorisk passasjepunkt for qigong. Det gir et kraftig signal om hva aktøren mener er viktig, og vil kunne trekke til seg andre aktører, og andre som kan bli aktører. På den måten utvides qigongs nettverk utenfor helseinstitusjonene.

I termer fra aktør-nettverk-teori kan man si at helsepersonell som både er utdannet i offentlig regi, og samtidig har kunnskap som ikke tilhører dette systemet har en hybrid kompetanse. De er ikke *rene* sykepleiere eller fysioterapeuter. For hybride sykepleiere finnes det en faggruppe i alternativ medisin (Sykepleiernes Faggruppe i Alternativ medisin udat.). Informanten Sparre er en av fysioterapeutene som har en slik hybrid kompetanse. En del av denne kompetansen er bruk av qigong i forhold til CFS/ME (Tropos forlag udat., Sparre 9/12 2010).

En hybrid aktør kan ofte ha god kontakt med fagpersoner innenfor det systemet man har som mål å få kunnskapen naturalisert i. Dersom man ønsker å hjelpe en kunnskap utenfra og inn i en organisasjon er dette en stor fordel. Når noen inne i organisasjonen kommer i kontakt med en ny type kunnskap utenfor den, og begynner å forstå at dette ville være en god kunnskap å ta inn, begynner det å utvikle seg et aktør-nettverk på tvers av organisasjoner og kulturer (Young m.fl. 2010).

Informanten Sparre er en person som har kompetanse både innenfor og utenfor helsevesenets standarder. Hun kunne ha vært inne i helsevesenet, men hun har valgt å være utenfor. Dette hindrer ikke at hun kjenner mange i sin faggruppe innenfor helsevesenet, og at hun lett kan *mediere* og *translatere* den nye kunnskapen slik at de som er innenfor helsevesenet forstår dette på sitt «språk». Når helsepersonell og pasienter kommer på kurs i qigong hos henne kan både helsepersonell og pasienter begynne å lose inn kunnskapen ved sin omtale av den. Slik får de som er inne i organisasjonen sakte, men sikkert, lære noe av det *translaterte* budskapet fra kunnskapsobjektet qigong. Jo større aktør-nettverket for qigong, og for qigong som intervensjon til CFS/ME er, jo lettere vil det bli en naturlig kunnskap inne i helsevesenet.

Sparre og Festvåg sier at de har blitt invitert til mange steder innenfor helsevesenet i Norge

for å fortelle om det de har forsket på. De er fagpersoner innenfor sine felt, samtidig som de presenterer en ny og annerledes kunnskap (Sparre 9/12 2010, Festvåg 4/2 2011).

4.7.4 Fra naturalisering til standardisering?

Allmennpraktiserende leger har ikke kapasitet til å oppdatere seg grundig på alt nytt innenfor alle typer sykdommer de møter i sin praksis. Når noen ønsker å formidle og naturalisere kunnskap som bygger på vitenskaplige funn fra forskning, trenger man derfor å vite hvilke kanaler legene bruker for å oppdatere seg. Man må sørge for at forskningsfunnene først formidles til disse aktørene i medisinernes kunnskaps-nettverk (Gabbay og May 2004).

Det er lagt ned mye arbeid i forbindelse med gjennomføring og publisering av den grundige pilotstudien og den randomiserte kontrollerte studien. I etterkant av dette kunne det være ønskelig å publisere det i et renomert *peer-reviewed* tidsskrift som for eksempel «Scandinavian journal of rehabilitation medicine». På den måten ville det få stort nedslagsfelt i internasjonal sammenheng (Festvåg 4/2 2011). Dette har ikke blitt gjort ennå (Stanghelle 10/2 2011).

Qigong er en treningsform som pasienter med CFS/ME kan ha nytte av, noe som er sannsynliggjort ved en randomisert kontrollert studie. Det er viktig at dette blir gjort kjent, både ut fra et pasientperspektiv, men også ut fra et samfunnsøkonomisk perspektiv. Stanghelle tror at forskningsresultatene vil vekke interesse hos andre forskere. Disse kan repetere studien som er gjort på Sunnaas, eller de kan finne ander vinklinger. Han tror det nå også har kommet noen studier i internasjonal sammenheng som støtter funnene fra Sunnaas. Fenomenet bør likevel studeres litt mer grundig før qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME blir tatt med i retningslinjer for intervensjon til denne pasientgruppen (Stanghelle 10/2 2011). Han sier at:

«Hvis den kontrollerte studien vi gjorde hadde blitt repetert to ganger, og man hadde fått samme resultat, tror jeg at qigong som intervensjon kunne komme inn i retningslinjene over hvilken intervensjon som egner seg for pasienter med ME. Da kunne oppstart av en qigong-gruppe være en naturlig intervensjon til ME-pasientene» (Stanghelle 10/2 2011).

Enkeltstående funn forandrer ikke så mye i vitenskapen, men i kollektive prosesser med mange interaksjoner, sterke relasjoner og robuste funn som gjentas ved flere anledninger av innbyrdes uavhengige parter, formes vitenskapen gradvis (Star 1989).

Naturaliserings-prosessen for kunnskapsobjektet *qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME* har på dette tidspunktet kommet langt. Forskere og helsepersonell har begynt å snakke om qigong, og at dette er en intervensjon som kan være aktuell. Det er imidlertid mange ubesvarte spørsmål ennå, og funnen fra de første studiene trenger å repeteres før man kan standardisere qigong som intervensjon til pasientgruppen. Arbeidet videre må være åpent utforskende. Informanten Stanghelle vil ikke slå fast noe som sannhet foreløpig. Så langt som til å standardisere og lage offisielle retningslinjer der kunnskaps-objektet qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME *black-boxes* har vi ikke kommet. Arbeidet og argumentene i aktør-nettverket rundt kunnskaps-objektet qigong og konkurrerende nettverk til dette vil være avgjørende for hvordan den videre utviklingen blir.

Innenfor et gitt fagfelt kan man være uenige i årevis. Det er heller ikke sikkert at man blir enige om hva som er den beste behandling til en gitt problemstilling. De ulike praksisene og tilnærmingene til sykdommen det gjelder kan likevel få plass ved siden av hverandre innenfor systemet (Mol 2002). Kunnskapers robusthet avgjøres innenfor kollektive praksiser, og hele teorien om noe kan ikke forstås fra ett enkelt ståsted. Robusthet har å gjøre med at man tåler en del uenighet (Star 1989).

Alræk har erfaring knyttet til kunnskapsutvikling i spenningsfeltet mellom norsk og kinesisk medisin, og som kan bety noe for prosessene rundt naturalisering og standardisering av kunnskapsobjektet. På spørsmål om hvorvidt qigong kan naturaliseres og standardiseres som intervensjon til pasienter med CFS/ME sier han at det er gjort flere studier med qigong i forbindelse med ulike sykdomstilstander. Qigong ser ut til å virke positivt i forhold til flere problemstillinger, men det er foreløpig ikke gjort tilstrekkelig mange studier innenfor hvert område til at man kan begynne å anbefale at qigong skal brukes konsekvent i forhold til en gitt diagnose; heller ikke til pasienter med CFS/ME. Det betyr ikke at qigong ikke er positivt, bare at det er for få studier å vise tilbake til. Han trekker en sammenligning til akupunktur, der det nå er gjort mange studier som viser at akupunktur lindrer kvalme. På grunn av dette har nå akupunktur i større grad blitt tatt inn i behandling av kvalme ved norske sykehus. Fordeler

med qigong er at intervensjonen er billig, det er liten risiko forbundet med treningen og lite bivirkninger. Pasienter kan lære qigong av en terapeut, og siden også trene hjemme. Dette innebærer en intervensjon med høy grad av egeninnsats (Alræk 22/3 2011).

Alræk har vært med på å lage oppsummerende studier som viser terapi innenfor komplementær og alternativ medisin som kanskje kan brukes til pasienter med CFS/ME. Studiene er ikke publisert ennå. I forbindelse med disse oversikts-studiene har han gjort systematiske søk på behandlingsformer innenfor komplementær og alternativ medisin til problemstillingen CFS/ME. Da var qigong en av de terapiformene som kom fram som mulig intervensjon. Studiene ved forskningsavdelingen på Sunnaas sykehus viser positive funn og konklusjoner, og han konkluderer med at det bør arbeides videre med denne typen intervensjon til pasientgruppen. For å kunne si at dette er en virkningsfull terapi som nå bør brukes mer systematisk trengs det imidlertid flere kontrollerte kvantitative studier. Studiene bør også ha klinisk relevans, slik at effekten som er målt gjenspeiles i forbedringer med hensyn til pasientenes hverdag (Alræk 22/3 2011).

Informanten er bevisst på, og forholder seg naturlig til standardiserte og *black-boxede* forsknings-metoder, og obligatoriske passasjer som ny kunnskap må knyttes opp mot dersom den skal være en del av kunnskapssystemet i norsk helsevesen. Han sier at funnene i studiene så langt er positive, og at man derfor bør undersøke kunnskapsobjektet nærmere. *Black-boxet* kunnskap om at det er sunt å bevege kroppen settes i forbindelse med qigong som fysiske øvelser som kan stimulere til bedre helse hos pasientene. Det antas ikke å være noen fare knyttet til dette. På grunn av det kan qigong naturaliseres sammen med andre bevegelses-terapier, men han vil foreløpig ikke skille ut qigong som en egen terapi som bør naturaliseres av andre grunner enn at den består av fysisk aktivitet og at den ser ut til å gi økt kondisjon.

4.7.5 En viktig aktør i et samarbeidende aktør-nettverk oppløses

En av institusjonene i Norge som har hatt ansvar for rehabilitering av pasienter med CFS/ME er rehabiliteringsinstitusjonen Sølvsjøttberget utenfor Lillehammer. På Sølvsjøttberget har man brukt basal kroppskjennskap som et av sine viktigste verktøy (Sølvsjøttberget rehabiliteringssenter udat.) og dette er som vi har sett tidligere en hybrid som bygger på blant

annet kunnskaper fra qigong.

Sparre forteller at hun har lært ut qigong til noen av personalet ved Sølvsjøttberget. Både Sparre og Festvåg sier at de har hatt samarbeid med Sølvsjøttberget, og mener at man der har klart å bygge opp et tilbud som kan hjelpe pasienter med kronisk utmattelsessyndrom til en bedre hverdag. De beklager at dette tilbudet legges ned (Sparre 9/12 2010, Festvåg 4/2 2011). Festvåg sier at:

«De har gått den tunge veien med å prøve og feile, og etter hvert funnet noe som virker. De fikk noen de måtte kjøre hjem i ambulanse, men de lærte noe av det» (Festvåg 4/2 2011).

Festvåg forteller hva som har vært Sølvsjøttbergets innstilling til kunnskap om CFS/ME. Når kartet ikke stemte med terrenget måtte man følge terrenget. Det vil si at når forskningsresultatene som sa at gradert trening skulle brukes for å rehabilitere pasienter med CFS/ME gjorde pasientene sykere, måtte man heller finne en intervensjon de kunne bli bedre av (Festvåg 4/2 2011).

Som vi ser er Sølvsjøttberget et samarbeidende nettverk til aktør-nettverket som har forsket på *qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME*. Slik kunnskapen i qigong har blitt *translatert* bygger Sølvsjøttbergets intervensjon til pasienter med CFS/ME på samme kunnskapsbase.

Sølvsjøttberget har hatt mestrings-kurs for ME-syke i institusjon. Tilbudet de har hatt har vært et prosjekt som har bestått i undervisning, tilpasset fysisk trening, veiledet avspenning, basal kropps-kjennskap, individuell behandling og samtaler. Meningen har vært å gi pasientene kunnskap om sin sykdom, hjelp til mestring av hverdagen samt raskere integrering i samfunn og arbeidsliv. Intervensjonen har skjedd i samarbeid med kommunehelsetjenesten og NAV (Sølvsjøttberget rehabiliteringssenter udat.).

I slutten av februar kunne man lese i nettutgaven av avisen Gudbrandsdølen Dagingen at det var Helse Sør-Øst (HSØ) som først bad Sølvsjøttberget bygge opp et tilbud til mennesker med CFS/ME. Både i 2008 og i 2009 fikk institusjonen 900.000 kroner fra Helsedirektoratet

til dette formålet. I 2010 ga Helsedirektoratet andre i oppdrag å gi et tilbud til pasientgruppen. Dette innebar nedleggelse av fagmiljøet ved Sølvsjøttberget. Gudbrandsdølen Dagningen hadde intervjuet en av pasientene som hadde prøvd behandlingsopplegget ved Sølvsjøttberget like før det ble lagt ned. I følge reportasjen i avisen opplevde hun seg bedre rustet til å møte hverdagen etter noen ukers opphold ved Sølvsjøttberget (Doseth 2011).

Dette betyr at Helsedirektoratet og Helse Sør-Øst har vært aktører i det samarbeidende aktør-nettverket til kunnskapsobjektet i denne studien. Det er de ikke lenger, og derfor svekkes også aktør-nettverket som arbeider med det *translaterte* kunnskapsobjektet, *qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME*.

Norges ME-forening beklager at Sølvsjøttberget legges ned. I organisasjonen sier man at pasientene har vært tjent med den intervensjon som Sølvsjøttberget har gitt. De er redd for at et godt helsetilbud og en spisskompetanse på ME nå legges ned uten at man har noe egnet alternativ. Det finnes andre tilbud til ME-syke, men mange pasienter har blitt dårlige av disse andre tilbudene. Sølvsjøttberget har derimot klart å gi pasientene en intervensjon som hjelper (Norges Myalgisk Encefalopati forening udat.).

På ME-foreningens hjemmeside ligger det også andre linker (ibid). En av disse omhandler stortingsrepresentant Morten Ørsals reaksjon på at tilbudet ved Sølvsjøttberget legges ned. Han sier i et brev til helseministeren at Sølvsjøttberget har brukt lang tid på å bygge opp spisskompetanse til pasienter med kronisk utmattelsessyndrom, og at rehabiliteringsinstitusjonen nå er landskjent for sine mestrings-kurs for disse pasientene (Ørsal 2010). Helseminister Anne-Grete Strøm-Erichsen svarte at Helse Sør-Øst har sagt opp avtalen med Sølvsjøttberget. Oppdraget ble lagt ut på anbud, og andre aktører har fått i oppgave å gi et tilbud til CFS/ME. Kvalitet, pris og tilgjengelighet har vært viktige faktorer i avgjørelsen om hvem som skal stå for tilbud til pasientgruppen i fortsettelsen. Regjeringen prioriterer pasientgruppen og har siden 2007 bevilget 5 millioner kroner årlig til arbeid rundt problemstillingen. Helsedirektoratet har fått i oppdrag å lage en oversikt over kunnskap om utredning, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg for pasienter med CFS/ME. Rapporten vil bli viktig i videre planlegging og arbeid med tilbudet til pasientene (Ørsal 2010, Strøm-Erichsen 2010).

Helsedirektoratet er en viktig makro-aktør. Man har tidligere gitt økonomisk støtte for å kunne formidle den kunnskap og hjelp til pasienter med CFS/ME som har vært gitt på Sølvsjøttberget. Denne støtten tas nå bort. Det kan se ut som at helsedirektoratet har vært en aktør uten dype forpliktelser i forhold til intervensjonen som har vært brukt ved Sølvsjøttberget. Det har ikke vært kompetansen ved Sølvsjøttberget som har vært det viktigste for direktoratet. Det kan hende at aktør-nettverket rundt kunnskapsobjektet som blant annet har vært basal kroppskjennskap som intervensjon til pasienter med CFS/ME har vært for kort eller for svakt. Det kan også hende at konkurrerende nettverk har vært for sterke eller for lange. Det er mange som har fått støtte fra Helsedirektoratet, og det har blitt gjort mye arbeid av konkurrerende nettverk på mange steder i helsetjenesten.

4.7.6 Naturalisering av qigong på Ullevål sykehus?

Professor Stanghelle ved Sunnaas sykehus er lettet over at det har blitt avklart hvem som nå skal ha ansvar for pasientgruppen CFS/ME. Det er Ullevål rikshospital som har fått dette ansvaret. Det handler i første omgang om utredning for å undersøke hvorvidt enkelt-pasienter har CFS/ME eller om de har en annen sykdom. Stanghelle sier at det vil være naturlig for Sunnaas sykehus å samarbeide med Ullevål sykehus dersom de forsker videre på qigong som intervensjon til pasientgruppen (Stanghelle 10/2 2011).

For at det skal forskes videre på qigong som intervensjon til CFS/ME trengs det ildsjeler som brenner for dette. Disse må gjøre en jobb med å lage prosjektbeskrivelse og søke om forskningsmidler. Stanghelle har ikke hørt at qigong har vært et fokusområde ved Ullevål sykehus. Selv om effekten av å trene qigong har vært positiv og pasientene har blitt litt bedre av å trene har ikke effekten vært dramatisk stor. Fysioterapeutene har derfor ikke blitt så interesserte at det foreløpig har ført til mer forskning. På Ullevål har man noen andre fokus når det gjelder intervensjon til pasienter med CFS/ME. Det har derfor ikke vært aktuelt med noe direkte samarbeid mellom sykehusene på dette området (Stanghelle 10/2 2011).

Sparre sier hun har litt kontakt med en av fysioterapeutene ved Ullevål sykehus. Denne fysioterapeuten lærer om qigong. Sparre vet ikke hvilken intervensjon de velger å utvikle, men det kan hende at de tar litt av kunnskapen om qigong og setter den sammen med annen

kunnskap de har om intervensjon til CFS/ME (Sparre 9/12 2010).

Når det gjelder forskning er Stanghelle åpen i forhold til videre forskning på CFS/ME også ved Sunnaas sykehus. Dersom en fysioterapeut eller lege har lyst til å ta en doktorgrad på kronisk utmattelsessyndrom i tilknytning til forskningsavdelingen på Sunnaas er Stanghelle åpen for forslag. Han sier at: *«hvis noen vil ta doktorgrad på ME ville vi ha hjulpet til å skrive protokoll og søknad. Da hadde vi vært med på det»* (Stanghelle 10/2 2011).

Ansvar for forskning og standardisering av hva som skal gjelde som god intervensjon er nå opp til andre aktører. Sunnaas sykehus har bidratt med noe forskning som blir en del av den totale forskningen og kunnskapsproduksjonen som gjelder pasientgruppen. Stanghelle tror at disse aktørene konkluderer litt som i studien fra Sunnaas; at det handler om å finne et aktivitetstilbud, men på et tilpasset nivå. Qigong kan da være en av flere typer intervensjon (Stanghelle 10/2 2011).

4.8 Kampen om hybridene – qigong eller tilpasset trening?

Som vi så i kapittel 4.3.1 har qigong blitt *oversatt* slik at norske kursdeltakere forstår beskrivelsen av de energimessige aspektene ved treningsformen. På trening og på kurs i qigong blir det fortsatt snakket om balanse mellom de motsatte, og derfor komplementære elementene yin og yang i forskjellige deler av kroppen og livet (Sparre 2009). Yin- og yang-områder som er spesielt viktige å ta hensyn til når det gjelder pasienter med CFS/ME er i følge Sparre balansen mellom indre og ytre muskulatur, og mellom hvile og aktivitet. En syk kropp må få tid og lov til å bygge seg opp gradvis. Dette er forutsetninger det tas hensyn til i qigongen, og derfor bes kursdeltakerne om å kjenne etter hva de tåler ved hver enkelt trening. Hvis de føler at de trenger å sette eller legge seg ned, skal de gjøre det. Da kan de se vekk fra instruktøren, og delta igjen når de kjenner at kroppen er klar. Gjesp er en velkommen gjest på treningen. Sparre har gitt kurskonseptet et nytt navn; det heter nå «balansenøkler». Sparre holder kurs over store deler av landet. Kursdeltakere er pasienter med CFS/ME, helsepersonell og andre som vil lære medisinsk qigong (Sparre 9/12 2010, Sparre 2009).

Det er begynt å bli forsket på qigong med standardiserte metoder fra forskning innen

rehabilitering. I forskningen er treningen slik den er beskrevet over. Det som er målt før og etter femten økter med qigong er arbeidskapasitet, fatigue og helserelatert livskvalitet (Dybwad 2007). Den nye kunnskapen er tatt på alvor ved at kunnskapsobjektet er relatert til etablerte sannheter, og ved at effekten av intervensjonen har blitt undersøkt i et forskningslaboratorium. Aktør-nettverket som har arbeidet for å vise at *qigong er en treningsform pasienter med CFS/ME* kan ha nytte av har arbeidet på tvers av organisatoriske grenser, og naturliggjort en hybrid treningsform innenfor norsk helsevesen. Hybriden er attraktiv på grunn av at studiene bruker kjente forskningsmetoder og har hatt lite frafall. Intervensjonen som har gitt minimalt med frafall i studiene. Selv om forandringen ikke er stor har pasientene blitt målbart bedre. I tillegg er dette en intervensjon pasientene og pasientorganisasjonene opplever god, og gjerne vil bruke.

Da kommer spørsmålet om hvordan treningsformen skal naturaliseres og standardiseres innenfor norsk helsevesen. Skal man forske videre på qigong, og arbeide for at qigong kan bli standardisert som behandling til pasienter med CFS/ME, eller skal man la qigong være en del av en større samlebetegnelse?

Konsistens i hva som betraktes som riktig blir avgjort av hvor mange, eller hvilke aktører som skal til for å bryte en kjede. Nye positive assosiasjoner til begrepet styrker nettverket, mens motstridende assosiasjoner svekker det. Hva som ses som sant og som den riktige metode kan derfor endre seg over tid (Mol 2002). Selv om et aktør-nettverk kan virke naturalisert og stabilt, vil alltid et konkurrerende nettverk kunne være med på å forandre naturaliserte og standardiserte sannheter og metoder. Det nye aktør-nettverket og nye kunnskapsobjekter kan oppleves som en «trussel» dersom standardiserte nettverk er uvillige til å åpne *black-boxer* som inneholder standardiserte kunnskapsobjekter. Det er kun ved at det foregår kontinuerlige *oversettelses* -prosesser og ved at nettverket opprettholder sine mange forbindelser at definerte kunnskapsobjekter i et gitt aktør-nettverk opprettholdes (Fenwick og Edwards 2010). Qigong-aktør-nettverket kan ses som en trussel mot den etablerte intervensjon til pasientgruppen. Den standardiserte intervensjon er samtidig en trussel mot intervensjonen qigong-aktør-nettverket mener vil være bedre for pasientene.

Hva er da forskjellen mellom de to konkurrerende aktør-nettverkene? Sparre og Festvåg har oppfattet det slik at det har vært krefter i sving som ville at gradert treningsterapi skulle bli

oppfattet som riktig intervensjon til pasienter med CFS/ME og var bekymret for at dette kunne bli en standardisert intervensjon som disse pasientene ikke var tjent med (Sparre 9/12 2010, Festvåg 4/2 2011). Det har foregått en polarisering i det medisinske miljøet både om årsak til sykdommen, og hvordan den best kan behandles. Noen mener at CFS/ME er en fysisk sykdom, andre mener det er en psykisk sykdom. De som mener at det er en fysisk sykdom leter etter sykdoms-markører innenfor evidens-basert medisin. De prøver på den måten å finne svar på hva som kan være riktig behandling. Man har funnet noen genetiske fellestrekk hos pasienter med CFS/ME. Det er også funnet et virus (XMRV-viruset) som de fleste av pasientene har. I tillegg ser man en stor nevrologisk og immunologisk svikt. Standardisert behandling har en tendens til å presse pasientenes grenser når det gjelder fysisk aktivitet (Sparre 9/12 2010).

De som har forsket på *qigong som intervensjon til CFS/ME* sier at det kan være forskjellige utløsende årsaker til sykdommen. Man tenker at selv om den utløsende sykdomsårsaken er borte, har kroppen blitt stående fast i en kronisk stressreaksjon som skaper mange forskjellige symptomer. Mange metoder kan brukes som intervensjon for å lindre plagene og skape balanse, men det nytter ikke med hard trening, som gir anaerob forbrenning. Sparre nevner noen tilnærminger til CFS/ME som hun tror kan være gunstige; disse er lett qigong, lett yoga, basal kroppskjennskap, *lightening process* og andre mentale strategier. Prinsippene Sparre nevner er under debatt, både med hensyn til sykdommen CFS/ME og intervensjon (Sparre 9/12 2010).

Aktør-nettverket vil gjerne stimulere til aktivitet og balanse, men på grunn av at problemet ses som en kronisk stressreaksjon, som må dempes, er man her ekstra bevisst på ikke å stimulere den sympatiske delen av det autonome nervesystemet. Det er grunnen til at man ikke vil øke intensiteten i treningen uten at det kan gjøres ved aerob forbrenning.

Innenfor etablert helsevesen i Norge har det vært en motsetning mellom hva pasientene mente var god behandling, og hva helsepersonell foreslo. Det var et problem. Pasientene, som tidligere har opplevd å bli sykere av gradert trening, har blitt redde for å bevege seg. Mange tror at de må hvile seg friske og vil ha aksept for at de trenger å være i ro. Helsepersonell vet at inaktivitet går mot normale fysiologiske prinsipper og at det ikke er riktig å anbefale at pasientene bare skal være i ro. Det vil de på lang sikt bare bli dårligere av (Stanghelle 10/2

2011). Her har det vært mye uenighet og frustrasjon.

Legen kan ikke kan stille diagnose eller foreslå passende behandling alene. Det er noe som skjer i interaksjon mellom legen, pasienten og eventuelt andre faglige instanser. I interaksjonen har man et felles objekt, eller problem som man trenger å finne ut av. Legen lærer da noe om hvordan problemet er for pasienten, og pasienten lærer å se på sitt problem med noe av legens forklaringer. Dette noe, som man samhandler om, er et *boundary objekt*. Det muliggjør samarbeid på tvers av grenser, som dermed blir mindre absolutte (Mol 2002).

Treningen med qigong appellerte til pasientene som deltok i studien. Qigong er fysisk aktivitet, samtidig som treningsformen tar hensyn til pasientenes behov for å ta det rolig. Både pilotstudien og den randomiserte kontrollerte studien viste at pasientene fikk bedre kondisjon av treningen. Dermed blir trening med medisinsk qigong et *boundary object* som ivaretar helsepersonells syn på at pasientene trenger å bevege seg og pasientenes synspunkt som handler om lav intensitet.

Standarder lages gjerne av offentlige instanser, organisasjoner eller mektige institusjoner. De kan også settes av en massebevegelse. Hvilken standard som blir den gjeldende er ikke gitt på forhånd; det trenger heller ikke å være den beste intervensjonen som vinner. Dette har blant annet med markedsføring og makt å gjøre. Etter at en standard er satt i en gitt sammenheng har den stor påvirkningskraft, og kan være både dyr og vanskelig å forandre på i ettertid. Den store fordelen med standarder er at de muliggjør samarbeid på tvers av avstand, og på tvers av organisasjoner og systemer (Bowker og Star 2000). Det finnes standardisert intervensjon til pasientgruppen CFS/ME. Kognitiv terapi og gradert treningsbehandling er intervensjon NAV nevner som eksempler på terapi som må være gjennomgått før pasienten kan få trygdeytelser (Helsedirektoratet 2010). Star sier at dersom det kommer fram informasjon eller forskningsfunn som viser at standardiserte kunnskaper og metoder ikke er bra, kan de endres (Bowker og Star 2000). Det kan se ut til at gjeldende standardisert intervensjon for pasienter med CFS/ME for tiden er i ferd med å omformes.

I etterkant av at den randomiserte kontrollerte studien som ble gjort ved forskningsavdelingen på Sunnaas sykehus (Dybwad 2007) har det blitt publisert en meta-analyse i det konkurrerende nettverket. I studien «Treningsbehandling ved kronisk utmattelsessyndrom»

(Larun og Malterud 2011), blir studien der qigong er brukt som intervensjon tatt med, og tatt til inntekt for det konkurrerende nettverket, som samtidig ser ut til å ha gått gjennom en *translasjon* med hensyn til hvilken intervensjon som skal anbefales. Den trening som nå anbefales til pasienter med CFS/ME er ikke som før, «gradert treningsterapi», men «tilpasset trening». I beskrivelsen av hva tilpasset trening betyr i praksis står det imidlertid at treningen skal ha en forsiktig økt dosering. Først skal pasientene trene litt oftere, etterpå trene lenger tid av gangen, for så å øke intensiteten (ibid).

Den *translation* som har skjedd med hensyn til standardisert intervensjon er på mange måter en prosess i retning av *purification*. Tilpasset treningsterapi er et enklere og samtidig mindre entydig begrep enn gradert treningsterapi. Begrepet gradert treningsterapi kan gi inntrykk av at dette er en spesiell form for trening. Når det vises til tilrettelagt treningsterapi sies det nå at treningen til pasienter med CFS/ME må være lettere enn man før har trodd (Larun og Malterud 2011).

I studien som er gjort med qigong som intervensjon til CFS/ME er det presisert at treningsintensiteten skulle være på pasientenes nivå og at det ikke skulle være noen gradvis økende anstrengelse eller progresjon i løpet av studien. Denne betingelsen er muligens den viktige faktor som gjorde at det nesten ikke var frafall i studien, og at pasientene etter studien ønsket å fortsette å trene qigong (Dybwad 2007, Festvåg 4/2 2011).

Fakta konstrueres i kollektive prosesser. Et utsagns gyldighet vil alltid være avhengig av andre som uttaler seg om det i ettertid. Hvis ingen uttaler seg blir det glemt. Fordi de som refererer til noe har et litt annet ståsted med hensyn til kunnskap og erfaring, vil ethvert utsagn om noe også alltid modifisere det opprinnelige utsagnet i en viss utstrekning. Det vil dessuten alltid være rådslag om hva som er riktig kunnskap så lenge resultatet er usikkert (Latour 1987). Hver ny positiv assosiasjon gjør et aktør-nettverk sterkere. Et element er enten utenfor eller innenfor et gitt nettverk. Det kan også finnes parallelle praksiser innenfor medisinen. Det finnes flere diskurser, ikke bare en. Diskursene kan ses som forslag, ikke som en orden. Vi kan studere hvordan disse interagerer med hverandre, endres og forsvinner (Mol 2002). Star sier at forskere klarer å gjøre robuste funn selv om det kan virke kaotisk der kunnskapen produseres. Ved hjelp av plastiske teorier er det mulig å finne *boundary objects* som forstås av alle parter. Hun sier at suksessfulle teorier om noe kjennetegnes ved at de har en innebygd

konserverende mekanisme. Dette er viktig med tanke på at mange skal kunne bruke og arbeide med dette (Star 1989).

En standardisert kunnskap om hva som oppfattes som riktig behandling er ikke noe man forandrer uten videre. Det er mange som har meninger, innlærte vaner og så videre. Det er også mange som berøres av eventuelle endringer, og det å forandre på en standard kan få store følger. Det kan bli kostbart og krevende blant annet fordi helsepersonell kanskje må lære seg nye behandlingsmetoder. At det konkurrerende nettverket har endret litt på navnet på den intervensjon som foreslås til pasienter med CFS/ME kan ha flere årsaker. Betingelsen i studien med qigong som intervensjon var at det ikke skulle skje noen gradvis økning i den fysiske belastningen i treningen (Dybwads 2007). Det at man tok med denne studien i oversikts-studien kan være en årsak til at man nå foreslår tilpasset trening. Forandringen i foreslått intervensjon som er gjort i det konkurrerende aktør-nettverket til qigong er en liten justering. Den trenger ikke å innebære annet enn at man i fortsettelsen tilbyr pasienter med CFS/ME noe roligere trening enn man har gjort før. Slik kan også hybridene qigong lett tas inn i standardisert intervensjon til pasienter med CFS/ME.

Det kan se ut som at tyngden i aktør-nettverket rundt qigong som intervensjon til CFS/ME har blitt så sterk at det konkurrerende nettverket har begynt på en *translation* av sin standardiserte intervensjon til denne pasientgruppen. Det konkurrerende nettverket til qigong som intervensjon til CFS/ME har begynt å ta inn noe av innholdet i studien (Dybwad 2007) i sin kunnskapsbase. Det kan se ut som at man har funnet et *boundary object* sammen med aktør-nettverket som jobber med qigong som intervensjon, nemlig at man må ha lav grad av intensitet i trening og ikke satse mye på å øke denne intensiteten med det første (Larun og Malterud 2011). Det ser videre ut som at man ikke vil gjøre noe stort vesen av at man har gått gjennom en *translation* med hensyn til sine retningslinjer når det gjelder den fysiske intervensjon ved CFS/ME. Det står riktignok i artikkelen at man må tilpasse treningen mer enn man tidligere har trodd, men at disse funnene bygger på studien der det nye kunnskapsobjektet qigong er med står det ikke noe om (ibid).

Stanghelle ser ikke på dette som noe problem. Han sier at qigong er en meget lav grad av fysisk aktivitet, og lavere enn for eksempel ved basseng- eller sirkeltrening. Aktiviteten har likevel ført til litt bedre kondisjon hos pasientene (Stanghelle 10/2 2011).

I termer av aktør-nettverk-teori tangerer dette likevel det Latour beskriver som å forsøke å få aktører i et annet nettverk til å «bytte leir», eller å bruke motstandernes argumenter for å styrke sitt eget argument. Slik aktivitet er vanlig når noen forsøker å forsegle en *black-box* og få motstanderne til å slutte å diskutere. Det betyr også at vi begynner å nærme oss sakens kjerne. Da brukes gjerne et teknisk språk, tabeller som mange ikke klarer å forstå, mange henvisninger til tidligere *black-boxet* kunnskap og mange referanser til systemer og forskere. Det vil på den måten være få av de som skal bruke kunnskapen som har kapasitet til å undersøke hvorvidt alle disse faktaene og forskerne representerer sann kunnskap (Latour 1987). Det at qigong tas inn i fellesnevneren *tilpasset trening* kan ses som et obligatorisk passasjepunkt med hensyn til å naturalisere qigong. Den blir dermed naturalisert som en del av den standardiserte intervensjon til pasienter med CFS/ME.

Dersom aktør-nettverket ønsker å arbeide videre for at qigong skal bli en spesifisert standardisert intervensjon ved sykdommen CFS/ME innenfor norsk helsevesen trenger metoden å studeres mer inngående. Det må da gjøres flere randomiserte kontrollerte studier, og det kan gjerne gjøres studier med andre vinklinger enn hittil (Stanghelle 10/2 2011, Alræk 22/3 2011)

4.9 Aktør-nettverket foreslår videre aktivitet

Alræk hevder at når noen mener at en behandlingsform er bra for en pasientgruppe, bør man studere den med målemetoder som brukes innenfor helsevesenet. Han er opptatt av å bygge broer, og hvis man skal gjøre det kan det være nødvendig å begynne å se på en ny kunnskap fra samme ståsted som man betrakter den kunnskap man allerede har innenfor dette systemet. En metafor for det er at man «bygger bro der sundet er smalest». Av den grunn sier Alræk at man bør studere effekten på måleparametre man kjenner. Han ser qigong som bevegelse av kroppen, noe som er positivt for helsen. Treningen med disse fysiske øvelsene ser ut til å gi målbar økt kondisjon hos pasientene. Alræk fokuserer mindre på den energimessige siden ved qigong, og har ikke problemer med at qigong ses som en av flere treningsformer som kan plasseres under det som nå anbefales som intervensjon til pasienter med CFS/ME, nemlig tilrettelagt trening. Han er positiv til at *qigong som intervensjon til CFS/ME* utforskes videre (Alræk 22/3 2011).

Informanten viser at han foretrekker den vestlige måten å forklare qigong på. Han ser vekk fra en del av de kinesiske forklaringene, som i norsk helsevesen og forskning har lavere anseelse som relevant og rasjonell kunnskap.

Stanghelle sier at qigong er en av flere mulige tilnærminger til CFS/ME. Qigong er ikke et enhetlig begrep, men kan innebære flere grader av intensitet. Ikke alle typer av qigong passer for ME-pasienter. Fenomener han kunne ønske å få belyst er hvordan opplegget som nå er påbegynt forsket på ville fungere over lengre tid. Forskningsspørsmål i så måte kunne for eksempel være hvorvidt bedringen hos pasientene stopper på et bestemt nivå, eller om det er mulig å få en gradvis tilfriskning helt til man kan si at personen er frisk. Et annet forskningsspørsmål kunne være hvor lenge helseeffekten varer; altså om man på et gitt tidspunkt kan slutte å trene qigong, for så å gå over til vanlig trening uten å bli dårligere (Stanghelle 10/2 2011). Også Stanghelle er positive til at *qigong som intervensjon til pasientgruppen CFS/ME utforskes videre*.

Den vestlige kultur tror i følge Latour at den har oppfunnet den objektive vitenskapen. Han sier at en slik objektivitet er en illusjon. Selv om det moderne samfunn ikke tror det, er objektiviteten iblandet både kultur og natur, og hva som betraktes som kunnskap og god vitenskap bestemmes kollektivt innenfor denne sosiale kontekst. Vi har frihet til å forandre på hvordan vi ser på kunnskap, og kan velge annerledes. Han sier at når noe nytt utvikler seg er det i starten noen få aktører som på et gitt tidspunkt gjør veivalg som får konsekvenser for hvordan synet på noe forandrer seg (Latour 1993). Slik utvikles ontologien fortløpende, og medisinske objekter kan begynne å bli arrangert på nye måter. Det synet vi har på kropp og helse kan de-naturaliseres og re-naturaliseres, slik at vi i framtiden kan se på dagens kunnskap som gammeldags og urealistisk. Man bør stille spørsmål omkring hensiktsmessighet i hvordan man arrangerer grunnleggende sannheter (Mol 2002).

Qigong og akupunktur er viktige deler av TKM, og bygger sin forståelse av menneske og helse på kunnskap om qi. Qigong er en svært gammel trenings- og behandlingsmetode, og er utforsket og etablert ved hjelp av studier i hvordan energien beveger seg og kan styrkes (McKenzie 2007, Myskja 2008, Salomonsen m.fl. 2011). Selv om vi har sett at resultatene av trening med qigong kan studeres ved kvantitative målemetoder, er ikke slike metoder

tilstrekkelige hvis man vil studere hvordan qi arbeider og styrker kroppen innenfra. Teorien om qi bekreftes ikke ved studier av qigong. Personene som var blitt tilbudt qigongtrening i Dybwads studie hadde mindre fatigue etter intervensjon med qigong, sammenlignet med kontrollgruppen (Dybwad 2007). Det har vært diskutert hva i qigong-treningen som har vært avgjørende for at nesten alle pasientene med CFS/ME skulle fullføre. Var det qigong i seg selv, var det del-elementer av qigong eller var det andre faktorer? Dybwad nevner at det kunne være interessant å sammenligne qigong-trening med annen trening med lav intensitet til samme pasientgruppe. Hun foreslår også kvalitativ undersøkelse der pasientenes opplevelse med qigong-trening belyses (Dybwad 2007). Også Alræk foreslår å gjøre sammenlignende studier der qigong sammenlignes med andre behandlingstiltak i en videre utforskning av qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME (Alræk 22/3 2011). Professor Stanghelle synes det er vanskelig å finne objektive mål for teorien qigong bygger på. Han er interessert i å vite hva i qigongtreningen som var så positivt at nesten alle i studiene fullførte. For å undersøke det må man undersøke med pasientene (Stanghelle 10/2 2010).

Den evidens-baserte medisinen har en tendens til å studere biter av kunnskap. Det bør man i følge Sagli ikke gjøre med qigong selv når treningsformen praktiseres utenfor Kina. Qi krysser grensen for hva som betraktes som den indre og hva som er den ytre verden, grensene mellom kropp og sinn, og mellom kropp og ånd. Det første man lærer innen qigong er fysiske bevegelser. Etter hvert fokuseres det mer på konsentrasjon, og på qi. Qigong beskrives som en helhetlig behandlingsform der kropp sinn og ånd ses som integrerte deler, og man bør derfor ikke forsøke å dele treningsformen opp i en trening for kroppen, og en annen for sinnet. Den meditative tilstanden i qigong er ikke bare meditasjon for sinn og sjel; også kroppens muskulatur og indre organer kommer inn i en meditativ tilstand ved hjelp av treningen (Sagli 2008).

Til tross for at pasientgruppen CFS/ME nå er et prioritert forskningsområde, er ikke pasientene per i dag fornøyde med tilbudet som finnes i Norge (Norges Myalgisk Encefalopati Forening udat.). Dette gjelder i enda større grad for de sykeste pasientene.

Helsetjenesteforskning fra 2011 viser at tilbudet til pasienter med CFS/ME ikke har blitt vesentlig bedre til tross for at det er bevilget økonomiske midler til formålet. Debattansvarlig journalist i «Dagens Medisin», Geir Åge Heggelund viser til KrF-politiker Laila Dāvøys engasjement og uttalelser i denne saken. Dāvøy antyder at penger som skulle ha vært brukt til

CFS/ME -syke i stedet kan ha blitt brukt til andre formål, og stiller kritiske spørsmål til hvorfor det ikke har skjedd forbedringer med hensyn til pasientenes tilbud. Hun viser samtidig til nedleggelsen av den eneste institusjonen i Norge med tilpasset behandlingsprogram for ME, og sier at dette tilbudet og institusjonens kompetanse på ME her var unik. At det mangler tilbud til CFS/ME handler om manglende vilje til å prioritere pasientgruppen. De mange henvendelser Dávøy får fra pårørende til pasienter med CFS/ME tyder på at pasientene ikke blir trodd i helsevesenet (Heggelund 2011).

Slik det beskrives her kan det se ut som aktør-nettverket i denne oppgaven har en aktør i KrF-politiker Laila Dávøy. Hennes uttalelser og innspill kan bli viktige for aktør-nettverkets arbeid framover i tid.

Seniorforsker på Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin, Terje Alræk sier at første bud med hensyn til behandling av pasienter er at man ikke må bidra til å skade pasientens helse. Noen pasienter kan bli dårlige av en intervensjon selv om denne er ment å stimulere til bedre helse. Dersom det ser ut til at en påbegynt intervensjon har negativ virkning, må man avbryte terapien. Hvis en trenings-terapi fører til økt fatigue hos pasienter med CFS/ME må terapien avbrytes eller byttes ut (Alræk 22/3 2011).

Star snakker om *frozen accidents* når man har fastsatt en standard som viser seg å være mindre bra, men som i ettertid viser seg å bli veldig dyr og krevende å forandre. Det er jo et helt system med mange ledd og deler som må forandres for at standarden skal byttes ut. Det betyr blant annet at veldig mange mennesker må lære seg å tenke annerledes. Hun sier at belønningen for å forandre en standardisert kunnskap eller metode må være større enn gevinsten ved å beholde den (Star 1989).

Legen kan ikke stille diagnose alene. Det gjøres innenfor et samarbeid, der pasientens beskrivelse av det å leve med symptomene sykdommen gir, er en vesentlig del av grunnlaget for diagnosen (Mol 2002). En lege som er enig i dette, og spesielt enig med hensyn til pasienter med CFS/ME, er doktor i medisin Henrik Isager (2001). Han sier at kronisk utmattelsesyndrom må ses i en tverrfaglig og helhetlig kontekst. For å hjelpe pasientene å bli friske må man ha en bred helhetstenkning som inkluderer alle nivåer av den menneskelige eksistens (Isager 2001). Medisinstudentene som utdannes i dag lærer hvor viktig

kommunikasjon og pasientrelasjon er (Langeland 17/12 2010).

Kommunikasjon, og spesielt det å lytte til pasientene kan bli et avgjørende viktig skritt i *translasjon* av medisinsk ontologi framover i tid. Det samme gjelder det å samarbeide med både tradisjonelle og nye helse-aktører som pasienten benytter seg av. På den måten kan det hende at pasientene i framtiden slipper å bli frustrert fordi legen deres ikke forstår hvordan han eller hun kan hjelpe. Vitenskaplige sannheter om sykdom og behandling blir kanskje i framtiden betraktet på en nye måter. Kan hende vil man i gradvis økende grad heller se hver enkelt pasient slik han eller hun opplever sin situasjon og behandling, i stedet for å gi standardisert behandling som har hatt signifikant god effekt hos mange pasientene, til absolutt *alle* med denne diagnosen. Dette er spørsmål som fremtidige aktør-nettverk vil være med og avgjøre.

Innenfor en kontekst sier vi gjerne at en kunnskap er rett og at en annen er feil. Latour sier at det vanligvis ikke handler om rett og en feil i slike sammenhenger. En bedre måte å se dette på er at en kunnskap har vunnet anseelse eller kampen om det beste argumentet og tilgjengelige ressurser for å kunne videreutvikle kunnskapen. Det å bli regnet som dyktig på området vil da handle om å ha vunnet denne kampen (Latour 1987).

Det å skulle utvikle nye metoder er ikke friksjonsfritt. Det trengs mye forskning med ulike metoder før man kan klare å utvikle og formulere en overordnet teori (Kvernbekk 2001).

Teori og praktiske situasjoner er tett knyttet til hverandre. I forskningens tidlige utprøving av metoder og teorier kan det være mye uenighet (Star 1989). En måte å koordinere, og utvikle nye metoder på er å «kalibrere» informasjon fra forskjellige steder. Den test man stoler mest på kan da brukes for å se om man får matchende resultater ved denne og den nye testen. Sagt på en annen måte bruker man standardmetoden parallelt med de metodene man ønsker å teste ut (Mol 2002).

Innenfor aktør-nettverk-teori er man klar på at ved å velge noe, velger man noe annet vekk (Latour 1987). Man kan måle virkningen av qigong-trening med vitenskaplige metoder, men moderne vitenskaplig forståelse strekker ikke til når vi forsøker å forstå virkningen av qi (Craske m.fl. 2007). Qi kan oppleves av mennesker som er i kontakt med denne energien. Effekten av den kan også oppleves (Sagli 2008). Disse elementene er ikke tatt med i studiene

der qigong har blitt brukt som intervensjon til ME/CFS ved Sunnaas sykehus (Stanghelle 10/2 2011). Det har foreløpig ikke heller blitt gjort kvalitative studier der pasientene kan uttrykke mer subjektive sider ved sin opplevelse av helse etter trening med qigong (Dybwad 2007).

5 Sammenfattende diskusjon og konklusjon

Oppgaven handler om prosesser som skjer når et aktør-nettverk arbeider med å utforske, *rettferdiggjøre* og naturalisere kunnskap som er vesensforskjellig fra etablert kunnskap, innenfor et etablert kunnskapssystem. Det valgte kunnskapsobjektet i oppgaven er treningsformen *qigong*, som er forsøkt som *intervensjon til pasienter med diagnosen CFS/ME* innenfor norsk helsevesen. Qigong er en del av tradisjonell kinesisk medisin (TKM). Det er en langsom og meditativ treningsform som bygger på forståelsen om hvordan energi beveger seg i kroppen, og på den måten kan stimulere til økt helse.

Aktør-nettverk-teori (ANT) og begreper innenfor teorien egner seg til å studere fenomener som er i forandring. ANT-begreper som er brukt i oppgaven er *translation*, som handler om den omforming eller den *oversettelse* ny kunnskap må gjennom når den skal brukes innenfor en ny kontekst. *Purification* handler om å rettferdiggjøre at et tema eller en kunnskap bør tas i betraktning. *Boundary objects* er det som er felles innenfor et samarbeid der det ellers kan være mange motsetninger. I oppgaven er problemer med å finne god intervensjon for pasienter med CFS/ME et *boundary object*, og er startpunkt for at den nye kunnskapen begynner å prøves ut innenfor helsevesenet. Hybridisering er et resultat av prosessen som skjer når ulike kunnskapssystemer samhandler om et tema. Da oppstår det kunnskap som inneholder deler fra begge partenes argumenter. Qigong hybridiseres gjennom prosesser av *translation*, og den hybride varianten av medisinsk qigong har elementer av den energimessige treningen som praktiseres i Kina, men også av helsevesenets kunnskapsbase innenfor anatomi og fysiologi. Denne oversettelsen av qigong er et obligatorisk passasjepunkt for kunnskapsobjektet. All ny kunnskap må gjennom slike obligatoriske passasjepunkter for å kunne tas i bruk innenfor etablerte systemer.

Aktører i nettverket mener at helsevesenets standardiserte intervensjon til pasienter med CFS/ME, som er gradert treningsterapi, er negativ for pasientenes helse. De mener at pasientene heller bør stimuleres ved langsom, meditativ, aerob trening der man har fokus på energi, pust og balanse mellom forskjellige aspekter i kroppen. De hevder at dette vil føre til at dype områder i hjernen stimuleres, og den overaktive hjernebarken blir roligere. Da kan den kroniske stressreaksjonen hos pasientene forhåpentlig slippe taket. Det konkurrerende aktør-nettverket beskrives ikke inngående, men står som en motvekt til qigong-aktør-

nettverket.

Oppgaven beskriver aktørene som bærer kunnskapsobjektet med seg i en sammenhengende kjede fra Kina, via KAM og inn i norsk helsevesen. Underveis må kunnskapen om qigong gå gjennom en omformende prosess av *translation*, slik at den kan forstås og tas i bruk i Norge.

Innenfor helsevesenet er kunnskap og metoder standardisert, og ny kunnskap tas ikke i bruk uten videre. Faktorer både i makro- og mikroperspektiv er med på å åpne opp, eller lukker for at ny og annerledes kunnskapen skal vurderes. En institusjon som støtter utforskning av kunnskap som kommer fra tradisjonell kinesisk medisin (TKM), og som tilhører komplementær og alternativ medisin (KAM) i Norge, er Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM). Også de medisinske fakultetene er veivisere, eller makroaktører, med hensyn til hvilken holdning medisinen vil ha i forhold til ny kunnskap framover i tid. Det ser ut for at utdanningsinstitusjonene gir kommende generasjon av leger signaler om at både samfunnet og synet på kunnskap er i endring, og at man må tenke mer forebyggende framover i tid.

På vei gjennom hvert av de obligatoriske passasjepunktene i helsevesenet skjer det en utvikling, både med hensyn til den nye kunnskapen, men også innenfor systemet kunnskapen er på vei inn i.

En del helsepersonell utdanner seg innenfor komplementær og alternativ medisin. Det at helsepersonell på den måten lærer seg blant annet qigong, og praktiserer treningsformen utenfor helsevesenet betraktes også som et obligatorisk passasjepunkt i oppgaven. Det er en forutsetning for at kunnskapen skal kunne *oversettes* og transporteres inn i til helsepersonell i en for dette systemet forståelig form. Oppgaven beskriver en fysioterapeut som har utdannet seg i qigong, og som dermed har en hybrid kompetanse. Dette forenkler oversettelsen av innholdet i qigong til for eksempel andre fysioterapeuter. En fysioterapeut som er forsker transporterer kunnskapen om qigong inn i forskningsavdelingen ved Sunnaas sykehus, som er Nord-Europas største rehabiliteringssykehus, ved å presenterer qigong som en mulig intervensjon for pasienter med CFS/ME. Forskningssjefen ved Sunnaas sykehus har vært i Kina, og har hørt andre fortelle om qigong, og åpner for at det blir gjort en pilotstudie på *qigong som intervensjon til norske pasienter med CFS/ME*. Funnene som ble gjort i

pilotstudien indikerer at qigong er positivt for pasienter med CFS/ME. Dette er et obligatorisk passasjepunkt for den nye kunnskapen.

Det ble deretter gjort en randomisert studie med kontrollgruppe, som også viser at qigong som intervensjon gir litt bedre kondisjon, redusert fatigue, mindre smerter og litt bedre helserelatert livskvalitet for pasienter med CFS/ME. Dette er en fjerde obligatorisk passasje for kunnskapsobjektet. På dette tidspunktet har det blitt legitimt å tilby qigong som intervensjon i helsevesenet, og det er nå leger i helsevesenet som tar initiativ til oppstart av qigonggrupper for pasienter.

Når qigong har gått gjennom noen obligatoriske passasjer i helsevesenet begynner den hybride intervensjonen qigong å bli interessant også for konkurrerende nettverk. Den kontrollerte studien med qigong som intervensjon blir tatt med i en oversiktsartikkel, der den blir tatt til inntekt for intervensjonen i konkurrerende nettverk. Det konkurrerende nettverket endrer samtidig standarden fra *gradert treningsterapi* til *tilrettelagt trening*. På denne måten kan qigong bli en del av en standardisert intervensjon til pasienter med CFS/ME. Dette vil utgjøre et neste obligatorisk passasjepunkt for kunnskapsobjektet. Dersom man vil at qigong skal standardiseres som en del av intervensjonen i det konkurrerende nettverket, som har gått gjennom en *translation* med hensyn til standardisert intervensjon til pasienter med CFS/ME, kan det se ut som at dette allerede er gjort.

Dersom man heller vil at qigong ved *purification* skal skilles ut som spesifikk intervensjon til pasienter med CFS/ME må aktør-nettverket arbeide videre, og blant annet gjøre flere studier med qigong som intervensjon. Dersom det er aktører som vil jobbe videre med *qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME* vil være mulig å utforske denne kunnskapen videre for eksempel i tilknytning til forskningsavdelingen ved Sunnaas sykehus.

Ved hjelp av en beskrivende studie som dette kan vi få et bilde av de mange elementene som er viktige når ny kunnskap begynner å bli aktuell i en ny sammenheng. Slik bruk av aktør-nettverk-teori kan brukes for å kartlegge hva som har skjedd, og hva som vil være nødvendig for å få suksess med noe. Det har vært interessant å studere et spesifikt problemområde, som ligger i spenningsfeltet mellom tradisjonell kinesisk medisin, komplementær og alternativ medisin og etablert medisin i Norge, gjennom begrepene i aktør-nettverk-teorien. De

konseptuelle verktøyene har bidratt til å synliggjøre og klargjøre en del av prosessene som foregår når ny og annerledes kunnskap begynner å bli aktuell innenfor et etablert kunnskapssystem.

Litteraturliste

Alvesson, Mats og Kai Sköldberg (2009): *Tolkning och reflektion. Vetenskap och kvalitativ metod*. Replika Press, India.

Bjørkum T. m.fl. (2011): *Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattelsessyndrom*. I: *Tidsskrift for Den norske legeförening* 12/2009.

Blok, Anders og Torben Elgaard Jensen (2009): *Bruno Latour – hybride tanker i en hybrid verden*. Danmark: Hans Reitzels Forlag.

Bowker, Geoffrey C. og Susan Leigh Star (2000): *"Sorting things out. Classifications and its consequences"*. Cambridge, Massachusetts, London, U.K.: The MIT Press.

Craske, Naropa J. Mike, Warren Turner m. fl. (2007): *Qigong Ameliorates Symptoms of Chronic Fatigue: A Pilot Uncontrolled Study*. Education Health & Science, University of Derby, The Medical Centre, Vicarage Road, Derby, UK and Department of Medical Research, Korea Institute of Oriental Medicine, Daejeon, South Korea.

Czarniawska, Barbara og Thor Hernes (2005): *Actor-Network Theory and Organizing*. Danmark: Liber & Copenhagen Business School Press.

Doseth, Karin (2011): *Vemodig dag ved Sølvskottberget*. I: *Gudbrandsdølen Dagingen (GD)*. Internett: www.gd.no/nyheter/article5503068.ece, 24/2 2011.

Dybwad, Marianne Holth (2007): *Arbeidskapasitet, fatigue og helsereelatert livskvalitet for pasienter med Myalgisk Encefalopati eller Kronisk Umattelses Syndrom før og etter trening med Qigong – en randomisert kontrollert studie*. Oslo: Det medisinske fakultetet, UiO.

Edwards Richard og Zoe Fowler (2005): *Unsettling boundaries in making a space for research*. *British Educational Research Journal* Vol. 33, 1/2007. London: Routledge. Taylor & Francis Group.

Ehdin Susanna (2000): *Den självläkande människan*. Stockholm: Forum bokförlag.

Ehdin Susanna (2002): *Helbred deg selv*. Oslo: H. Aschehooug & co.

Fenwick, Tara og Richard Edwards (2010): *Actor-Network Theory in Education*. London and New York: Routledge, Taylor & Francis Group.

Festvåg, Lillian m.f. (2001): For utmattet til å trene? Qigong i behandlingen av personer med Myalgisk Encefalopati/Chronic Fatigue Syndrome. OSLO: Helse og rehabilitering. Stiftelsen for norske helse- og rehabiliteringsorganisasjoner.

Festvåg, Lillian m.fl. (2006): Report from Study Tour. Shanghai, 13-23 October 2006. NAFKAM/UiT. Internett: <http://uit.no/getfile.php?PageId=1492&FileId=815>, 2/4 2011.

Gabbay, John & Andree le May (2004): Evidence based guidelines or collectively constructed «mindlines»? Ethnographic study of knowledge management in primary care. BMJ helping doctors make better decisions. BMJ 2004; 329:1013. Internett: www.bmj.com/content/329/7473/1013, 10/11 2010.

Gretland Anne (2001): Analyse av et bevegelsessystem i et sosialt perspektiv. OSLO: Fysioterapeuten nr. 6/2001.

Heggelund, Geir Åge (2011): CFS/ME: - Dramatisk situasjon. I: Dagens Medisin. Internett: www.dagensmedisin.no/nyheter/2011/03/08, 8/3 2011.

Helsedirektoratet (2010): Nyhetsbrev om kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati. Internett: www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00278/CFS_ME-_nytt_januar_278789a.pdf, 3/2 2011.

Helse og Rehabilitering. Stiftelsen for Norske helse- og rehabiliterings-organisasjoner (udat.): Internett: www.extrastiftelsen.no, 24/2 2011.

Isager, Henrik (2001): Stress og udstødelse. Fibromyalgi, kronisk træthetssyndrom og piskesmæld. Danmark: Forlaget Hovedland.

Jerath, Ravinder m.fl. (2006): Physiology of long pranayamic breathing: Neural respiratory elements may provide a mechanism that explains how slow deep breathing shifts the autonomic nervous system. Medical hypotheses, Volume 67, Issue 3, s. 566-571. Internett: <http://www.medical-hypotheses.com/article/S0306-9877%2806%2900166-6/abstract>, 25/4 2011.

Johannessen, Berit (2006): Sykepleiere i alternativ behandling. Hvorfor velger offentlig godkjente sykepleiere å tilby alternativ behandling? Bergen: UiB.

Khalsa, Dharma Singh og Cameron Stauth (2003): Meditasjon som medisin. Sverige: ScanBook AB, Falun.

Kvernbekk, Tone (2001): Vitenskapsteoretiske perspektiver. I: Lund m.fl. (2002): Innføring i forskningsmetodologi. Oslo: Unipub AS.

Langeland, Nina (2010): Dekanus sin tale til de nyutdannede medisinstudentene. Bergen: Det Medisinske Fakultet, UiB, 17/12 2010.

Langer Jerk W. (2006): Alternativ behandling. Metoder og virkninger. OSLO: J.W. Cappelen forlag AS.

Larun, Lillebeth og Lillian Festvåg (2006): A review of graded exercise training for chronic fatigue syndrome/myalgic Encephalopathy (CFS/ME). U.K.: World Physical Therapy 2007.

Larun L. og K. Malterud (2011): Treningsbehandling ved kronisk utmattelsessyndrom. I: Tidsskrift for Den norske legeforening nr. 3/2011.

Latour Bruno (1987): Science in action. How to follow scientists and engineers through society. Cambridge, Massachusetts, U.S.A.: Harvard University Press.

Latour Bruno (1993): We have never been modern. Cambridge, Massachusetts, U.S.A.: Harvard University Press,

Latour, Bruno (2008): En ny sosiologi for et nyt samfund. Introduktion til Aktør-Nettværk-Teori, Danmark: Akademisk forlag, København.

Latour, Bruno (2010): On the modern cult of the factish gods. Durham og London: Duke University Press.

Lauvås Kirsti og Per Lauvås (2004): Tverrfaglig samarbeid -perspektiv og strategi. Oslo: Universitetsforlaget.

Mckenzie, Eleanor (2007): Qigong. Enkle øvelser for økt energi og velvære. Kina: N.W. Damm & søn AS.

M.E. Nettverket i Norge (udat): Internett: www.menin.no, 12/3 2011.

Mol, Annemarie (2002): The body multiple: Ontology in medical practice. U.S.A.: Duke University Press.

Myskja, Audun (2008): På vei mot en integrert medisin. En innføring i komplementær og alternativ behandling. Bergen: Fagbokforlaget.

Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin, NAFKAM (udat.): Internett: www.nafkam.no, 12/9 2010.

Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling, NIFAB (udat.): Internett: www.nifab.no, 12/9 2010.

Norges Myalgisk Encefalopati Forening (2011): La Sølvsjøttberget leve! Internett: www.me-forening.no, 24/2 2011.

Norway. The official site in China (udat.): Sunnaas Rehabilitation Hospital strengthens cooperation with China. Internett: www.norway.cn/Embassy/Norway-and-China/Bilateral-cooperation/sunnaas, 31/1 2011.

Sagli, Gry (2008): Learning and Experiencing Chinese Qigong in Norway. Internett: www.springerlink.com, 22/3 2011.

Salamonsen m. fl.(2011): Use of complementary and alternative medicine at Norwegian and Danish hospitals. BioMed Central. The Open Access. Internett: www.biomedcentral.com, 28/1 2011.

Senter for livshjelp (udat.): Internett: www.livshjelp.no, 10/10 2010.

Shin, Yong-11 & Myeong Soo Lee (2005): Qi Therapy (external Qigong) for Chronic Fatigue Syndrome: Case studies. The American Journal of Chinese Medicine. Vol. 33. No. 1:139-141. World Scientific Publishing Company, Institute for Advanced Research in Asian Science and Medicine. Internett: <http://www.encognitive.com>, 10/11 2010.

Skrifter fra Sosial- og Helsedepartementet (1999): LOV 1999-07-02 nr 64: Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). Internett: www.lovdata.no, 3/3 2011.

Skrifter fra Sosial- og Helsedepartementet (1999): LOV 1999-07-02 nr 63: Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven). Internett: www.lovdata.no, 3/3 2011.

Sosial- og helsedirektoratet (2004): ICD-10. Bergen: Fagbokforlaget.

Sparre, Merete (2009): Balansenøkler. Otta: Tropos forlag, AIT Otta AS.

Star, Susan Leigh (1989): Regions of the mind. Brain research and the quest for scientific certainty. Stanford, California, U.S.A.: Stanford University press.

Statens autorisasjons-kontor for helsepersonell (udat.): Internett: www.safh.no, 3/3 2011.

Stubbhaug, Bjarte (2009): Behandling for kronisk utmattingsyndrom. I: Tidsskrift for norsk legeförening 12/2009.

Stubbhaug, Bjarte (2011): Det finnes god behandling. I: CFS/ME-nytt. Nyhetsbrev om kronisk utmattelsessyndrom. Internett: http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00278/CFS_ME-_nytt_januar_278789a.pdf, 5/3 2011.

Strøm-Erichsen, Anne-Grete (2010): Svar på spørsmål nr. 286. Helse- og omsorgsdepartementet. Internett: http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/andre/brev/brev_til_stortinget/2010-2/Sporsmal-nr-286-til-skriftlig-besvarelse-.html?id=625540 24/2 2011.

Sunnaas sykehus (udat.): Internett: www.sunnaas.no, 10/9 2010.

Sykepleiernes Faggruppe i Alternativ medisin (udat.): Internett: www.sfa.no, 16/9 2010.

Sølvskottberget Rehabiliteringssenter (udat.): Internett: www.solvskottberget.no, 20/12 2010.

Terapeuter Bygger Bro (udat.): Internett: www.terapeuterbyggerbro.no, 18/3 2011.

Timpka Toomas, Magnus Bång m. fl (2006): Information infrastructure for inter-organizational mental health services: An actor network theory analysis of psychiatric rehabilitation. I: Journal of Biomedical Informatics 40 (2007).

Tonelli, Mark R. Og Timothy C. Callahan (2001): Why Alternative Medicine Cannot Be Evidence-based. Washington, U.S.A.: Academic Medicine, Vol. 76, 12/2001.

Tovey, P. Og Alex Broom (2007): Oncologists and specialist cancer nurses approaches to complementary and alternative medicine and their impact on patient action. University of Leeds UK and University of Queensland, Australia: Social Science & Medicine 64/2007.

Tropos forlag (udat.): Internett: www.tropos.no, 10/9 2010.

Tsujiuchi, Takuya m.fl. (2002): The Effect of Qi-gong Relaxation Exercise on the Control of Type 2 Diabetes Mellitus. A randomized controlled trial. Tokyo: Institute of Total Stress Research, Kenseikai Clinic.

Virapen, John (2010): Dødelige bivirkninger. Bekjennelser fra en legemiddeldirektør. Norge: Altshop.no.

Young, David m.fl. (2010): An Actor-Network Theory Analysis of Policy Innovation for Smoke-Free Places: Understanding Change in Complex Systems. U.S.A.: American Journal of Public Health. 2010/100.

Ørsal, Morten (2010): Spørsmål nr. 286 til Helse- og omsorgsdepartementet. Internett: www.regjeringen.no/nb/deb/hod/dok/andre/brev/brev_til_stortinget/2010-2/Sporsmal-nr-286-til-skriftlig-besvarelse-.html?id=625540, 24/2 2011.

Aarbakke, Jarle (1998): Norges offentlige utredninger; NOU 1998:21, Alternativ medisin. Oslo: Elanders Publishing AS.

Vedlegg 1

Masterstudent i pedagogikk: Bente Kvilhaugsvik,
Rogalandsgata 148, 5522 Haugesund, tel. 480 24 340

Veileder for masteroppgaven: Professor Karen Jensen,
Pedagogisk forskningsinstitutt, Universitetet i Oslo

Haugesund den 2. Desember, og Haugesund den 10. januar 2011.

Informasjon om prosjekt for masteroppgave og spørsmål om deltakelse i intervju.

Litt om meg selv: Jeg heter Bente Kvilhaugsvik og er utdannet sykepleier. Jeg er også interessert i den kunnskap som finnes innenfor komplementære og alternative behandlingsmetoder.

Litt informasjon om mitt prosjekt: Dette er et prosjekt som skal munne ut i en masteroppgave i pedagogikk ved Pedagogisk forskningsinstitutt, Universitetet i Oslo. Oppgaven skal være ferdig i mai 2011.

I prosjektet har jeg fokus på interaksjon og kunnskapsutvikling i møte mellom det etablerte helsevesen og alternative tilnærminger til helsemessige problemstillinger.

Teoretisk utgangspunkt: Oppgaven vil basere seg på Aktør-nettverk-terorien, som er utviklet av Bruno Latour. Dette er en vitenskapssosiologisk teori som handler om hvordan vitenskaper og kunnskapsfelter utvikler seg når gjeldende vitenskap og kunnskap møter andre fagområder. I vårt samfunn møter vår vestlige evidensbaserte medisin nå kunnskaper som er utviklet med andre metoder, på andre steder.

Aktør-nettverk-teorien bruker begreper som "boundary objects", "hybrider" og "naturalization". Begrepene indikerer at dersom man skal kunne kommunisere kunnskap mellom forskjellige kunnskapsfelt må man lage en forståelsesramme der noe er felles. Dette noe kalles et "boundary objektet". I løpet av samhandling kan man utvide eller forandre sin forståelseshorisont, og det kan oppstå "hybride" former for kunnskap. Når nye, eller "hybride"

kunnskaper blir gjort til en naturlig del av praksis kalles det "naturalization".

Metode:

Jeg ønsker å bruke begrepene som er nevnt i teksten over for å studere hva som skjer med kunnskapsforståelsen og med praksis når den alternative trenings- og behandlingsformen qigong blir prøvt ut på pasienter med kronisk utmattelsessyndrom, ME, på et norsk sykehus.

Den informasjon jeg leter etter er hvorvidt og hvordan den gjeldende kunnskapsforståelse man har om ME, og om behandling av ME, utvides i forbindelse med at qigong introduseres og prøves på pasienter med denne diagnosen. Innlemmes og naturaliseres det ny kunnskap?

Intervjuene vil vare ca. en time for hver av informantene. Intervjuene vil være halvstrukturerte, kvalitative intervju med noen enkle spørsmål der det skapes rom for at informantene selv kan fortelle hvordan de ser på det jeg spør om.

For å kunne være mest mulig tilstede i intervjuene trenger jeg å bruke en diktafon. Intervjuene vil bli lyttet til noen ganger, transkribert og en del komprimert. Deretter vil jeg sende de transkriberte intervjuene til hver av informantene for å få en tilbakemelding på om jeg har forstått dem riktig. Lydopptakene vil bli slettet når oppgaven er levert til sensur.

Etter tilbakemelding og validering av innholdet fra informantene, vil jeg analysere materialet med bakgrunn i begrepene fra aktør-nettverk-teorien.

Dersom informantene ønsker å framstå med fullt navn i oppgaven vil det være mulig. Dersom de vil bli beskrevet med tittel og arbeidssted vil jeg gjøre slik. Det er også mulighet for at kun tittel/stilling kan være synlig i den ferdige masteroppgaven. I så fall vil jeg slette all den informasjon jeg har, og som kan sette informantenes identitet og deres arbeidssteds identitet i forbindelse med intervjumaterialet, umiddelbart etter at jeg har levert inn oppgaven til sensur (i mai 2011). Dersom informantene ønsker å være anonyme trenger bare jeg og min veileder å kjenne deres identitet.

Intervju:

Jeg ønsker å intervju en som har forsket på bruk av qigong som behandlingsmetode for pasienter med diagnosen ME. På bakgrunn av dette intervjuet vil jeg finne neste informant. Dette har å gjøre med hvem som har tatt i bruk, og har fått kjennskap til, den nye kunnskapen som har blitt introdusert i helsevesenet.

Prosjektet er meldt til personvernombudet for forskning, med spørsmål om godkjenning. Deltakelse i intervjuene er 100 % frivillig. Selv om du seier ja til å delta er det lov å trekke seg når som helst før oppgaven skal leveres inn.

Jeg har mottat skriftlig og muntlig informasjon og bekrefter at jeg vil delta.

Ja

Nei

Jeg vil la mitt navn, tittel og arbeidssted være synlig i materialet i den ferdige oppgaven:

Ja

Nei

Jeg vil at min tittel og arbeidssted skal være synlig i masteroppgaven, men at navnet er anonymt:

Ja

Nei

Jeg ønsker at kun min tittel skal være synlig i den ferdige oppgaven og at identitet og arbeidssted anonymiseres:

Ja

Nei

Signatur

Vedlegg 2

Masterstudent i pedagogikk: Bente Kvilhaugsvik

Rogalandsgata 148, 5522 Haugesund, tel. 480 24 340

Veileder for masteroppgaven: Professor Karen Jensen

Pedagogisk forskningsinstitutt, Universitetet i Oslo

Haugesund den 25. januar 2011.

Informasjon om prosjekt for masteroppgave og spørsmål om deltakelse i intervju.

Litt om meg selv og mitt prosjekt:

Jeg heter Bente Kvilhaugsvik og er utdannet sykepleier. Jeg er også interessert i den kunnskap som finnes innenfor komplementære og alternative behandlingsformer, og i kunnskapsutvikling som skjer ved at "nye" metoder møter det offentlig etablerte behandlingsapparatet.

Prosjektet skal munne ut i en masteroppgave i pedagogikk ved Pedagogisk forskningsinstitutt, Universitetet i Oslo. Oppgaven skal være ferdig i mai 2011.

Teoretisk utgangspunkt:

Oppgaven vil basere seg på Aktør-nettverk-teorien, som er utviklet av Bruno Latour. Dette er en vitenskapssosiologisk teori som handler om hvordan vitenskaper og kunnskapsfelter utvikler seg når gjeldende vitenskap og kunnskap møter andre fagområder. I vårt samfunn møter vår vestlige evidensbaserte medisin nå kunnskaper som er utviklet med andre metoder og på andre steder.

Aktør-nettverk-teorien bruker begreper som "boundary objects", "hybrider" og "naturalization". Begrepene indikerer at dersom man skal kunne kommunisere kunnskap mellom forskjellige kunnskapsfelt man må lage en forståelsesramme der noe er felles. Dette noe kalles et "boundary objektet". I løpet av samhandling kan man utvide eller forandre sin forståelseshorisont, og det kan oppstå "hybride" former for kunnskap. Når nye, eller "hybride" kunnskaper blir gjort til en naturlig del av praksis kalles det "naturalization".

Metode:

Jeg ønsker å bruke begrepene som er nevnt i teksten over for å studere hva som skjer med kunnskapsforståelsen og med praksis når den alternative trenings- og behandlingsformen qigong blir prøvt ut på pasienter med kronisk utmattelsessyndrom, ME, på et norsk sykehus. Det jeg undersøker inkluderer et tidligere forskningsprosjekt, hva som har gjort at man ville forske på dette, og hva som skjer nå etterpå.

Den informasjon jeg leter etter er hvorvidt og hvordan den gjeldende kunnskapsforståelse man har om ME, og om behandling av ME, forandres i forbindelse med at qigong introduseres og prøves på pasienter med denne diagnosen. Innlemmes og naturaliseres det ny kunnskap i norsk helsevesen?

Intervjuene vil vare ca. en time for hver av informantene. Intervjuene vil være halvstrukturerte, kvalitative intervju med noen enkle spørsmål der det skapes rom for at informantene selv kan fortelle hvordan de ser på det jeg spør om.

For å kunne være mest mulig tilstede i intervjuene trenger jeg å bruke en diktafon. Intervjuene vil bli lyttet til noen ganger, transkribert og en del komprimert. Deretter vil jeg sende de transkriberte intervjuene til hver av informantene for å få en tilbakemelding på om jeg har forstått dem riktig. Lydopptakene vil bli slettet når oppgaven er levert til sensur.

Etter tilbakemelding og validering av innholdet fra informantene, vil jeg analysere materialet med bakgrunn i begrepene fra aktør-nettverk-teorien.

Personvern:

Dersom informantene ønsker å framstå med fullt navn i oppgaven vil det være mulig. Dersom de vil bli beskrevet med tittel og arbeidssted vil jeg gjøre slik. Det er også mulighet for at kun tittel/stilling kan være synlig i den ferdige masteroppgaven. I så fall vil jeg slette all den informasjon jeg har, og som kan sette informantenes identitet og deres arbeidssteds identitet i forbindelse med intervjumaterialet, umiddelbart etter at jeg har levert inn oppgaven til sensur (i mai 2011). Dersom informantene ønsker å være anonyme trenger bare jeg og min veileder å kjenne deres identitet.

Prosjektet er meldt til personvernombudet for forskning, med spørsmål om godkjenning. Deltakelse i intervjuene er 100 % frivillig. Selv om du seier ja til å delta er det lov å trekke

seg når som helst før oppgaven skal leveres inn.

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og bekrefter at jeg vil delta.

Ja

Nei

Jeg vil la mitt navn, tittel og arbeidssted være synlig i materialet i den ferdige oppgaven:

Ja

Nei

Jeg vil at min tittel og arbeidssted skal være synlig i masteroppgaven, men at navnet er anonymt:

Ja

Nei

Jeg ønsker at kun min tittel skal være synlig i den ferdige oppgaven og at identitet og arbeidssted anonymiseres:

Ja

Nei

Signatur

Vedlegg 3

Masterstudent i pedagogikk: Bente Kvilhaugsvik

Rogalandsgata 148, 5522 Haugesund, tel. 480 24 340

Veileder for masteroppgaven: Professor Karen Jensen

Pedagogisk forskningsinstitutt, Universitetet i Oslo

Haugesund den 10. mars 2011.

Informasjon om prosjekt for masteroppgave og spørsmål om deltakelse i intervju.

Litt om meg selv og mitt prosjekt: Jeg heter Bente Kvilhaugsvik og er utdannet sykepleier. Jeg er også interessert i den kunnskap som finnes innenfor KAM, og i kunnskapsutvikling som skjer ved at "nye" metoder møter det offentlig etablerte behandlingsapparatet.

Prosjektet skal munne ut i en masteroppgave i pedagogikk ved Pedagogisk forskningsinstitutt, Universitetet i Oslo. Oppgaven skal være ferdig i mai 2011.

Teoretisk utgangspunkt: Oppgaven vil basere seg på Aktør-nettverk-teori, som er utviklet av bl.a. Bruno Latour. Dette er en vitenskapssosiologisk teori og handler blant annet om hvordan vitenskap og kunnskapsfelter utvikler seg. I vårt samfunn møter vår vestlige evidensbaserte medisin nå kunnskaper som er utviklet med andre metoder og på andre steder.

Aktør-nettverk-teorien bruker begreper som "boundary objects", "hybrider" og "naturalization". Begrepene indikerer at dersom man skal kunne kommunisere kunnskap mellom forskjellige kunnskapsfelt man må lage en forståelsesramme der noe er felles. Dette noe kalles et "boundary object". I løpet av samhandling kan man utvide eller forandre sin forståelseshorisont, og det kan oppstå "hybride" former for kunnskap. Når nye, eller "hybride" kunnskaper blir gjort til en naturlig del av praksis kalles det "naturalization".

Metode: Jeg ønsker å bruke begrepene som er nevnt i teksten over for å studere hva som skjer med kunnskapsforståelsen og med praksis når den alternative trenings- og behandlingsformen qigong har blitt prøvd ut på pasienter med CFS/ME på et norsk sykehus. Det jeg undersøker inkluderer et tidligere forskningsprosjekt og en kontrollert studie på denne intervensjonen til pasienter med CFS/ME. Jeg har til nå hatt tre lengre intervjuer med de som hadde ansvar for

forskningen.

Den informasjon jeg leter etter nå er hvorvidt kunnskapen fra den prosessen som har vært til nå, vil føre til naturalisering av qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME på landsbasis.

Jeg har forstått det slik at du har blitt bedt om å finne behandlingsformer innenfor KAM, som kan være aktuelle for pasienter med CFS/ME, og at dette skal være en del av en større rapport.

Det jeg vil etterspørre i et intervju med deg handler om hvorvidt qigong vil bli naturalisert, og eventuelt standardisert som intervensjon til pasienter med CFS/ME. Hva gjør du, og hva gjør eventuelt andre i forhold til dette? Kan qigong naturaliseres slik den er (pure), eller trenger metoden å gå gjennom forandringer/translation dersom den skal bli en del av norsk helsevesen? Hvorfor/hvorfor ikke?

Det ville være fint hvis vi kunne sette av en halv time til et intervju per telefon. Intervjuet vil være halvstrukturert og kvalitativt. Det innebærer at jeg vil stille noen enkle spørsmål som gir deg rom for å fortelle.

For å kunne være mest mulig tilstede i intervjuet trenger jeg å bruke en diktafon. Intervjuet vil bli lyttet til noen ganger, transkribert og noe komprimert. Deretter vil jeg sende det transkriberte intervjuet til deg for å få en tilbakemelding på om jeg har forstått deg riktig. Lydopptakene vil bli slettet når oppgaven er levert til sensur.

Etter tilbakemelding og validering av innholdet fra informantene, vil jeg analysere materialet med bakgrunn i begrepene fra aktør-nettverk-teorien.

Personvern: Dersom informantene ønsker å framstå med fullt navn i oppgaven vil det være mulig. Dersom de vil bli beskrevet med tittel og arbeidssted vil jeg gjøre slik. Det er også mulighet for at kun tittel/stilling kan være synlig i den ferdige masteroppgaven. I så fall vil jeg slette all den informasjon jeg har, og som kan sette informantenes identitet og deres arbeidssteds identitet i forbindelse med intervjumaterialet, umiddelbart etter at jeg har levert inn oppgaven til sensur. Dersom informantene ønsker å være anonyme trenger bare jeg og min veileder å kjenne deres identitet.

Prosjektet er meldt til personvernombudet for forskning, med spørsmål om godkjenning.

Deltakelse i intervjuene er 100 % frivillig. Selv om du seier ja til å delta er det lov å trekke seg når som helst før oppgaven skal leveres inn.

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og bekrefter at jeg vil delta.

Ja

Nei

Jeg vil la mitt navn, tittel og arbeidssted være synlig i materialet i den ferdige oppgaven:

Ja

Nei

Jeg vil at min tittel og arbeidssted skal være synlig i masteroppgaven, men at navnet er anonymt:

Ja

Nei

Jeg ønsker at kun min tittel skal være synlig i den ferdige oppgaven og at identitet og arbeidssted anonymiseres:

Ja

Nei

Signatur

Vedlegg 4

Intervjuguide med spørsmål til Merete Sparre.

Problemstilling, slik den ser ut ved første intervju, 9. desember 2010: **"Nye kunnskapsformer på vei inn i etablert helsevesen. Hvilke delprosesser kjennetegner en slik utvikling? En studie innenfor Aktør-Nettverk-teori.** Dette handler om når ny kunnskap blir introdusert i et etablert kunnskaps-system. Hvordan endres og utvikles da vår kunnskap? Prosessene som skjer når ny kunnskap introduseres, utforskes og innlemmes i et etablert kunnskapssyn utspiller seg i følge ANT ved "boundary objects", "hybridization" og "naturalization". Her er det hindringer og muligheter.

Spørsmål til Merete Sparre, som har prøvd ut qigong i behandling av pasienter med ME:

"Aktører"

1. Jeg har lest litt om ditt arbeid der du har brukt qigong i behandling av ME.

Kan du fortelle litt om det?

2. Er det andre personer som har betydning i denne sammenhengen?
3. Hvem tok initiativet til denne studien?

Pasientene selv, sykepleierne, hvem?

4. Hvem tok kontakt med hvem før oppstarten av prosjektet?
5. Hvilke støttespillere hadde dere?

Hvordan støttet disse opp om prosjektet?

6. Hvordan ble ideen tatt imot?

Var det uenighet i gruppen?

Var det motstand mot å starte opp et slikt prosjekt?

7. Innenfor ANT vil jeg se forskningsrapporten som en viktig aktør. Den er et kunnskapsobjekt som "vandrer".

Hvem har laget denne rapporten? Hvem er de (faglige ståsted)?

8. Hva har skjedd med rapporten etter at den ble ferdig?

Har dere distribuert rapporten/ funnene videre? Hvem andre har distribuert den videre?

Hvem har fått høre om den og om forsknings-arbeidet som er gjort?

Hvem har spurt etter den? Hvem har fått den?

Hvilke andre henvendelser har dere fått i etterkant av at rapporten ble ferdig?

9. Er det andre faktorer som er viktige i forbindelse med forskningen, arbeidet med rapporten og den videre distribuering av funnene i rapporten?

"Boundary objects"

1. Hvordan var det før dere startet prosjektet? Det vil si: Hvordan er "vanlig" behandling av ME?

Hva var bra?

Hva var ikke bra nok?

Vil du si at det var et problem som gjorde at dere fikk interesse for å forske på dette?

Var det et ønske om faglig fornyelse?

2. Hva var bakgrunnen for at prosjektet ble forsket på?

Hvor kom ideen fra?

3. Vil du fortelle kort hvorfor du ble interessert i å prøve qigong på pasienter med ME?
4. Hvordan kom du i kontakt med denne pasientgruppen og med Sunnaas sykehus?
5. Var det en spesiell problemstilling som gjorde at dere ønsket å prøve ut qigong på nettop disse pasientene?

Hvorfor ville dere prøve ut hvordan qigong virker på nettop denne pasientgruppen?

6. Hvorfor nettop qigong? Hva er det ved qigong som gjør at du ville forske på nettop dette?
7. Hva tror du at det er som gjør at noe begynner å bevege seg innenfor dette kunnskapsområdet?

"Mediation" og "Hybridization"

1. Har qigong likheter med andre behandlingsformer som brukes til denne pasientgruppen?

Hva er eventuelt forskjellene mellom qigong og behandlingsmetoder som ellers blir brukt for å oppnå det samme for denne pasientgruppen?

2. Hvilke reaksjoner har dere fått fra pasientene som har blitt tilbudt qigong?

Opplever de denne intervensjonen som veldig annerledes enn behandling de har

fått før? Hva opplever de som "likt" og hva oppleves som "forskjellig" fra "vanlig" behandling?

3. Har det vært noen innvendinger ellers i ditt fagmiljø mot å prøve ut qigong?

Hvordan reagerer dine kollegaer som ikke arbeider på denne måten?

4. Det at det har blitt forsket på qigong, hvilken effekt tror du at det vil ha på kunnskapssynet innenfor ditt fagfelt når det gjelder qigong generelt?
5. Hva ved qigong tror du kan ha en overføringsverdi til behandling av andre pasientgrupper?

"Naturalization"

1. Hvordan blir den nye kunnskapen til en del av en felles kunnskap?
2. Hva viser forskningsresultatene?

Hva er det ved forskningsresultatene som kan bidra til naturalization?

Hva ved rapporten bidrar til naturalization?

3. Hva tror du forskningsresultatene vil gjøre med muligheten for å gjøre tilbudet om qigong til pasienter med ME på Sunnaas rehabiliteringssykehus til en permanent/vanlig intervensjon?
4. Hvordan tror du at forskningsresultatet vil virke inn på andre helseinstitusjoner i det offentlige rom?

Tror du at det vil medføre større aksept av qigong som rehabilitering/behandlingsform ved andre institusjoner?

Har du sett eksempler på dette?

5. Hvordan tror du det vil virke inn på andre forskeres ønske om å forske videre på qigong generelt?

Trengs det mer forskning på samme måte som dere gjorde det?

Trengs det forskning med en annen vinkling, eller med andre metoder enn den dere brukte?

Vedlegg 5

Intervjuguide for intervju med Lillian Festvåg.

Problemstilling, slik den ser ut ved andre intervju, 4. februar 2011: **"Nye kunnskapsformer på vei inn i etablert helsevesen. En studie innenfor Aktør-Nettverk- teori der begrepene Aktører, Purification, Boundary objects, Hybridization, Translation og Naturalization brukes som konseptuelle linser for å studere kunnskapssyn i endring når qigong brukes som intervensjon til ME.**

Dette handler om når ny kunnskap blir introdusert i et etablert kunnskaps-system. Hvordan endres og utvikles da vår kunnskap? Prosessene som skjer når ny kunnskap introduseres, utforskes og innlemmes i et etablert kunnskapssyn utspiller seg i følge ANT ved at aktører i et nettverk gjør noe. Teorien har begreper som purification, boundary objects, hybridization, translation og naturalization. Jeg vil bruke begrepene for å få øye på noen sammenhenger i det virkelige liv.

Intervjuspørsmål til andre informant, som har hatt ansvar for et forskningsprosjekt der qigong ble prøvt ut i behandling av pasienter med ME:

"Aktører"

1. Jeg har lest rapporten fra studien der dere brukte qigong i behandling av ME.

Kan du fortelle litt om dette?

2. Hvilke personer var viktige i denne sammenhengen?

3. Hvordan ble du involvert i denne studien?

4. Hvordan satte dere sammen teamet som jobbet med dette?

5. Hvilke støttespillere hadde dere og hvordan støttet disse opp om prosjektet?

6. Innenfor ANT er forskningsrapporten en aktør. Den er et kunnskapsobjekt som "vandrer".

Hvem har laget denne rapporten? Hvem er de (faglige ståsted)?

7. Hva har skjedd med rapporten etter at den ble ferdig?

Har dere distribuert rapporten/ funnene videre? Hvem andre har distribuert den videre?

Hvem har fått høre om den og om forsknings-arbeidet som er gjort?

Hvem har spurt etter den? Hvem har fått den?

Hvilke andre henvendelser har dere fått i etterkant av at rapporten ble ferdig?

8. Er det andre faktorer som er viktige i forbindelse med forskningen, arbeidet med rapporten og den videre distribuering av funnene i rapporten?

«Purification»

9. Hvordan ble ideen om å forske på dette temaet tatt imot?

Var det uenighet om prosjektet?

Var det motstand mot å starte opp et slikt prosjekt?

"Boundary objects"

1. Hvordan var det før dere startet prosjektet? Eller: Hvordan er "vanlig" behandling av ME?

Hva var bra?

Hva var ikke bra nok?

Vil du si at det var et problem som gjorde at dere fikk interesse for å forske på dette?

Var det et ønske om faglig fornyelse?

2. Hva var bakgrunnen for at prosjektet ble forsket på?

Hvor kom ideen fra?

3. Vil du fortelle kort hvorfor du ble interessert i å prøve qigong på pasienter med ME?

4. Hvordan kom du i kontakt med denne pasientgruppen og med Sunnaas sykehus?

5. Var det en spesiell problemstilling som gjorde at dere ønsket å prøve ut qigong på nettopp disse pasientene?

Hvorfor ville dere prøve ut hvordan qigong virker på nettop denne pasientgruppen?

6. Hvorfor nettop qigong? Hva er det ved qigong som gjør at du ville forske på nettop dette?

7. Hva tror du at det er som gjør at noe begynner å bevege seg innenfor kunnskapsområdet?

"Hybridization" og «Translation»

1. Har qigong likheter med andre behandlingsformer som brukes til denne pasientgruppen?

Hva er eventuelt forskjellene mellom qigong og behandlingsmetoder som ellers blir brukt for å oppnå det samme for denne pasientgruppen?

2. Hvilke reaksjoner har dere fått fra pasientene som har blitt tilbudt qigong?

Opplever de denne intervensjonen som veldig annerledes enn behandling de har fått før? Hva opplever de som "likt" og hva oppleves som "forskjellig" fra "vanlig" behandling?

3. Har det vært noen innvendinger ellers i ditt fagmiljø mot å prøve ut qigong?

Hvordan reagerer dine kollegaer som ikke arbeider på denne måten?

4. Det at det har blitt forsket på qigong, hvilken effekt tror du at det vil ha på kunnskapssynet innenfor ditt fagfelt når det gjelder qigong generelt?

5. Hva ved qigong tror du kan ha en overføringsverdi til behandling av andre pasientgrupper?

"Naturalization"

1. Hvordan blir den nye kunnskapen til en del av en felles kunnskap?

2. Hva viser forskningsresultatene?

Hva er det ved forskningsresultatene som kan bidra til naturalization?

Hva ved rapporten bidrar til naturalization?

3. Hva tror du forskningsresultatene vil gjøre med muligheten for å gjøre tilbudet om qigong til pasienter med ME på Sunnaas rehabiliteringssykehus til en permanent/vanlig intervensjon?

4. Hvordan tror du at forskningsresultatet vil virke inn på andre helseinstitusjoner i det

offentlige rom?

Tror du at det vil medføre større aksept av qigong som rehabilitering/behandlingsform ved andre institusjoner?

Har du sett eksempler på dette?

5. Hvordan tror du det vil virke inn på andre forskeres ønske om å forske videre på qigong generelt?

Trengs det mer forskning på samme måte som dere gjorde det?

Trengs det forskning med en annen vinkling, eller med andre metoder enn den dere brukte?

Vedlegg 6

Intervjuguide for intervju med Johan Stanghelle.

Problemstilling, slik den ser ut 5. februar 2011: **Et nytt kunnskapsobjekt gjør seg gjeldende. Kan qigong som treningsform bli naturalisert i norsk helsevesen og bli en standardisert intervensjon til pasienter med CFS/ME?**

En studie innenfor Aktør-Nettverk Teori (ANT) der begreper fra ANT brukes som konseptuelle linser, og materialet analyseres opp mot Obligatory Passage Points (OPP) i helsevesenet.

ANT handler om å følge etter aktørene i et nettverk og observere hva de gjør. Mitt spørsmål viste vei til første informant. På bakgrunn av intervju med Merete Sparre gikk veien videre til intervju med Lillian Festvåg, og nå til deg. Intervjuet med deg vil vise hvor jeg finner en evt. neste informant.

Qigong har gått gjennom første obligatory passage point;

Treningsformen har funnet veien fra Kina til Norge. Sparre er en av representantene for det.

Andre passage point i min studie er den del av forskningen som nå allerede er gjort.

Dere har gjort en pilotstudie på qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME, og det ser ut som at qigong kan hjelpe personer med denne diagnosen..

1. Kan du fortelle kort om din bakgrunn som forsker?
2. Er qigong noe du "normalt" ville forske på?
 - Hvorfor/hvorfor ikke?
3. Hvordan kom du i kontakt med qigong?
4. Hva ved ME gjorde at du ville at qigong som intervensjon til ME skulle bli kartlagt?
 - Hva/hvorfor?
5. Hvilke interesse eller føringer gjør at du tok dette med i et forskningsprosjekt i tilknytning til Sunnaas?

6. Innenfor ANT er forskningsrapporten en viktig aktør (ved siden av de menneskelige aktørene). Rapporten er nå et kunnskapsobjekt som "vandrer"

- Hva har pilotstudien og rapporten ført til så langt?

7. Hva skjer nå videre med rapporten/funnene i rapporten?

Tredje passage point handler om hvorvidt nye kunnskaper om qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME tas i bruk av helsevesenet, og om det forskes videre på temaet.

"Blir qigong en del av det offisielle tilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge?"

Forskningen:

1. Viser funnene i rapporten noe som skulle tilsi at dette er ny kunnskap som burde tas i bruk, eller viser det at det bør forskes videre på før man tar i bruk qigong som intervensjon ved ME i større skala?
2. Hvor viktig er det at forskningsresultatene fra pilotstudien blir gjort kjent og hvorfor?
 - ut fra et samfunnsperspektiv, og
 - ut fra en pasientgruppes perspektiv
3. Hvordan tror du rapporten vil virke inn på andre forskeres ønske om å forske videre på qigong generelt?
 - Trengs det mer forskning på samme måte som dere gjorde det?
 - Trengs det forskning med en annen vinkling, eller med andre metoder enn den dere brukte?

Fagmiljøet:

1. Hvordan mottas rapporten av fagmiljøet rundt CFS/ME-syke?
 - hvilke tilbakemeldinger har dere fått? Positive og negative.
2. Hvilke synlige/merkbare krefter virker inn på hvilke intervensjonsmetoder som kan tilbys ME-pasienter, det vil si:

- Hva er det som påvirker om qigong som intervensjon til CFS/ME blir naturalisert inn i norsk helsevesen?

3. Er det noen som motarbeider funnene i rapporten?

4. Hvem vil at det skal tilbys en slik intervensjon og

- hvem vil det ikke?

Black-boxing av "kunnskap" om ME

De to andre informantene sier at tidligere studier angående ME og gradert treningsterapi er feil. Disse feilene blir så videreformidlet i andre studier, slik at det er feil i "sannhetene" om ME innenfor helsevesenet.

1. Kjenner du til om det er en tidligere studie om utmattelsesyndrom som bygger på en pasientgruppe der det ikke var bare ME-pasienter, der det var stort frafall og der evt. frafallet kan være de som hadde ME?

2. Hvor nære tror du at qigong som intervensjon til CFS/ME er det tredje obligatory passage point i min studie, det vil si:

- ser det ut som at qigong kan bli en naturlig del av helsevesenets tilbud til CFS/ME-syke?

Vedlegg 7

Intervjuguide for intervju med Terje Alræk.

Problemstilling, slik den ser ut 10. mars 2011: **Et nytt kunnskapsobjekt blir introdusert. Kan qigong som treningsform bli naturalisert i norsk helsevesen og bli en standardisert intervensjon til pasienter med CFS/ME?** En studie mede aktør-nettverk teoriens obligatoriske passasje-punkter som analyseverktøy.

ANT handler om å følge etter aktørene i et nettverk og observere hva de gjør. Mitt spørsmål viste vei til første informant. På bakgrunn av intervju med Merete Sparre gikk veien videre til intervju med Lillian Festvåg, Johan Stanghelle og nå til deg.

Qigong har gått gjennom første passasjepunkt; Treningsformen har kommet fra Kina til Norge.

Andre passasjepunkt for kunnskaps-objektet «qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME» er den del av forskningen som nå er gjort i Norge.

Det ser ut som at intervensjon med qigong kan hjelpe personer med CFS/ME til en litt bedre kondisjon og litt mindre smerter.

1. Innenfor ANT er disse forskningsrapportene viktige aktører (ved siden av de menneskelige aktørene). Ved hjelp av rapportene formidles kunnskapen videre.
2. Hva har pilotstudien og den kontrollerte studien ført til så langt (som du vet om)?

Tredje passage point handler om hvorvidt nye kunnskaper om qigong som intervensjon til pasienter med CFS/ME tas i bruk av helsevesenet, og om det forskes videre på temaet.

"Blir qigong en del av det offisielle tilbudet til pasienter med CFS/ME i Norge?"

3. Hva er din rolle i forhold til kunnskaps-objektet og rapportene om det?
4. Hvor viktig er det at forskningsresultatene fra pilotstudien blir gjort kjent og hvorfor?

- både ut fra et samfunnsperspektiv, og

- fra en pasientgruppes perspektiv

5. Hvordan tror du rapporten virker inn på andre forskeres ønske om å forske på qigong?
 - Trengs det mer forskning på samme måte som de har gjort på Sunnaas?
 - Trengs det forskning med en annen vinkling, eller med andre metoder?
 - Er det mulig å forske på virkningen av qigong som får fram virkningen av den energimessige forståelsen som qigong bygger på?
 - Vil en forskning som får fram den energimessige delen av qigong og dens innvirkning på pasienter med CFS/ME evt. være gangbar forskning i Norge, og føre til naturalisering av qigong som intervensjon, eller vil det virke motsatt; at det da blir «for alternativt» for helsevesenet?
6. Hvordan forholder du, som representant for NAFKAM deg til forskningen som er gjort?
7. Er det noen som motarbeider at qigong kan brukes som intervensjon til pasienter med CFS/ME?
8. Hva mener du om å legge medisinsk qigong som intervensjon til CFS/ME inn i samlebetegnelsen «treningsterapi», som også inkluderer gradert og økende treningsbelastning?
9. Hvor nære tror du at qigong som intervensjon til CFS/ME er det tredje obligatory passage point i min studie, det vil si:
 - ser det ut som at qigong kan bli en naturlig del av helsevesenets tilbud til CFS/ME-syke?