

Publikasjon
nr.

5

2004

FORSKNINGSETISKE  KOMITEER

Normalitet og norm i medisinsk forskning

En seminarrapport

NEM



NENT



NESH



Publikasjon nr. 5

Normalitet og norm i medisinsk forskning

En seminarrapport

*Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin
NEM*

Redaktører:

Beate Indrebø Hovland

Paola de Cuzzani

ISBN 82-7682-044-1

Opplag: 500

Omslag: Front Strategisk Design

Layout: Anca Grafisk Design as

Trykk: Aktiv Trykk as

Copyright © De nasjonale forskningsetiske komiteer

Elektronisk publisert på : www.etikkom.no/Etikkom/HvaGjorVi/Publikasjoner/normalitet

Innholdsfortegnelse

Forord	4
<i>Beate Indrebø Hovland</i> De forskningsetiske utfordringene	6
<i>Janecke Thesen</i> Normalitet sett fra allmennlegekontoret	9
<i>Paola de Cuzzani</i> Statistikk, normalitet og medisins objekt	16
<i>Beate Indrebø Hovland</i> Forståelsen av norm og normalitet – belyst ut fra noen utvalgte forskningsprosjekter	27
<i>Jon Hellesnes</i> Helse og normalitet som religionserstatning	46

Forord

Den 5. mars 2002 arrangerte Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) et åpent seminar i Bergen om «Normalitet og norm i medisinsk forskning». Bakgrunnen for å arrangere dette seminaret, var en forestilling om at begrepene «norm» og «normalitet» spiller en viktig, men forholdsvis upåaktet rolle i medisinsk forskning og behandling. Målgruppen for seminaret var forskere, ulike typer interessegrupper og medlemmer av de regionale komiteene for medisinsk forskningsetikk (REK). Seminaret var lagt opp som en kombinasjon av noen lengre innlegg fra fagfolk som har arbeidet med den aktuelle tematikken, en presentasjon av noen utvalgte forskningsprosjekter som illustrerer normalitetsproblematikken, og en paneldebatt der alle bidragsyterne på seminaret deltok. De tekstene som følger, er bearbejdede utgaver av en del av innleggene på dette seminaret. Det eneste unntaket er bidraget fra Janecke Thesen. Hun ble bedt om å skrive en kommentar til denne publikasjonen, fordi vi manglet en medisiners blikk på den aktuelle tematikken i det materialet som forelå.

Denne tekstsamlingen åpner med en innledning til seminarets tema av Beate Indrebø Hovland, førsteamanuensis i etikk ved Lovisenberg Diakonale Høgskole og medlem av NEM. Tanken med denne innledningen er å identifisere noen av de forskningsetiske utfordringene som melder seg i møte med medisinske forskningsprosjekter som direkte eller indirekte omhandler normalitet og etableringen av normer. Deretter følger bidraget fra Janecke Thesen, allmennpraktiker/fastlege og førsteamanuensis ved Seksjon for allmennmedisin, Universitetet i Bergen, med tittelen «Normalitet sett fra allmennlegekontoret». Dette bidraget eksemplifiserer noen av de problemstillingene som nevnes i innledningen. Ut fra sitt eget samliv med medisinen som fag og praksis viser Thesen hvordan menneskers komplekse og mangfoldige erfaring yter motstand mot medisinsens klassifikasjonssystemer og statistiske lover, mot entydige kategorier basert på fellestrekk, og forestillingen om at diagnostisering er til udelt velsignelse for de som utsettes for den. Hun gir eksempler på at medisinsens normalitetsforståelse ikke bare har sitt utspring i naturens lover, men også i kulturavhengige og verdibaserte forestillinger om uakseptable avvik. I forlengelsen av dette argumenterer hun for at medisinerere ikke bare har fungert som grensevakter for fysisk og psykisk sykdom, men også som premissleverandører for stigmatisering av «avvikere».

I det påfølgende bidraget «Statistikk, normalitet og medisinsens objekt», skrevet av Paola de Cuzzani, førsteamanuensis ved Filosofisk Institutt, Universitetet i Bergen og medlem av NEM, finner vi en mer vitenskapsteoretisk problematisering av medisinsens forståelse av det normale. De Cuzzani spør hva slags form for vitenskap som ligger til grunn for

medisinens praksis, og hva medisinen søker etter i sin bruk av statistiske beregninger. Hun drøfter forholdet mellom statistiske sannheter, det gjennomsnittlige, det fellesmenneskelige og det individuelle menneskets kropp. Hun viser også hvordan medisinen er preget av en forståelse av normalitet som beveger seg mellom det deskriptive (det normale forstått som det gjennomsnittlige, det mest utbredte) og det normative (det normale forstått som det ideelle). I stedet for å forstå det normale som noe konstant og kontekstløst, argumenteres det i dette bidraget for at det normale, i betydningen det ikke-syke, kan forstås som evnen til å etablere nye normer i møte med endrede livsbetingelser.

At normalitet er et tvetydig begrep, og at forholdet mellom det deskriptive og det normative aspektet sjelden er tydeliggjort, illustreres også av den drøftingen av noen utvalgte forskningsprosjekter som er det neste bidraget i denne samlingen. Presentasjonen av disse prosjektene er ført i pennen av Beate Indrebø Hovland, men forberedt i samarbeid med Paola de Cuzzani, og for noen av prosjektenes vedkommende; også med god assistanse fra Knut Dalen, førsteamanuensis ved Seksjon for klinisk nevropsykologi, Universitetet i Bergen, og medlem av REK Vest. De aktuelle prosjektene er konkrete eksempler på at det fins en uklarhet innenfor medisinsens område når det gjelder kriteriene for «sykdom» og «helse», og hva slags former for avvik som kan legitimere en medisinsk intervensjon. Flere av prosjektene synliggjør også det problematiske ved å prøve å etablere en norm som en siden kan måle andre menneskers kropp og liv opp mot, for å kunne identifisere avvik som eventuelt kaller på medisinsk behandling.

Det siste bidraget i denne publikasjonen er skrevet av Jon Hellesnes, professor ved Filosofisk institutt, Universitetet i Tromsø, og har tittelen «Helse og normalitet som religionserstatning». Her plasseres den rådende fikseringen på helse og normalitet innenfor en større samfunnsmessig sammenheng. Hellesnes ser medikaliseringsproblemet; det at stadig flere livsområder inkluderes i medisinsens område, i sammenheng med menneskesyn, ideologier og markedskrefter. Han påpeker noen av farene når naturvitenskapelige teorier gjøres til totalforklaringer for menneskelivet. Også i dette bidraget tematiseres det tvetydige ved begrepet «normal». Hellesnes tar imidlertid til orde for å bruke nettopp denne tvetydigheten til å bekjempe en forenklet forståelse av det normale som det som også er det friske og ideelle. Normalitet og normer er mer komplisert enn som så, noe vi håper de følgende bidragene vil vise.

Oslo, mars 2004

Paola de Cuzzani

Beate Indrebø Hovland

De forskningsetiske utfordringene

For mange kjennes det godt å få høre at en er normal. Det kan motvirke ensomhetsfølelsen og redusere bekymringene. At mange senker skuldrene og puster friere ved en normalitetserklæring, tyder på at «det normale» ikke bare forstås som et nøytralt uttrykk. At en er «normal», oppfattes av mange som en forsikring om noe mer enn at en ikke skiller seg nevneverdig fra mengden. Årsaken til dette er at begrepet «normalitet» er flertydig. Derfor kan det også være vanskelig å vite hvilke(n) av de mulige betydningene det refereres til når det brukes – så lenge dette ikke sies eksplisitt, noe som sjelden skjer. Bruken av begrepet «normal» innenfor medisinsens område er ikke noe unntak i så måte. Hva refererer «det normale» til her? Skal det forstås som det mest utbredte, det vanlige, eller som tilstanden til en gjennomsnittsperson? Refererer det normale til et minstekrav til funksjon for kroppens forskjellige bestanddeler, eller forstås det som det normative, det som bør være: det friske, det riktige, det ideelle? Og tilsvarende: Hva er «det unormale»? Er det bare et annet ord for det uvanlige, eller følger det også med en implisitt forestilling om at dette uvanlige også er galt, uønsket, sykt?

Like lite som at alt som kan sies å være vanlig i en bestemt populasjon, alltid må være positivt, like lite er det uvanlige alltid negativt. Det uvanlige kan være nøytralt, som for eksempel en sjelden blodtype, eller det kan være sterkt ønskverdig, som sjeldent høy intelligens. Likevel er det tydelig at begrepet «unormalt» ofte bærer med seg en klang av det uønskede, det uakseptable, det patologiske. Enda tydeligere er dette når det ikke er «unormalt» som brukes som motsats til det normale, men betegnelsen «avvik». «Avvik» er en metafor som kan kalle fram et bilde av noe eller noen som ikke kommer dit de skal, som mister retningen, havner på villstrå, og dermed ikke når det som var målet. Det betyr ikke at alle som bruker dette begrepet, forstår det på denne måten. Spørsmålet er imidlertid om ikke betegnelsen «avvik» i vanlig bruk og oppfattelse har beholdt mye av sin normative karakter. Avvik er sjelden noe ønskverdig. Så lenge «avvik» brukes om tilstander eller prosesser som medfører alvorlig lidelse, gir dette derfor god mening for de fleste. Det er imidlertid slettes ikke alltid at uttrykket «avvik» forbeholdes dette bruksområdet.

At det ofte er uklart hva begrepene «normalt», «unormalt» og «avvik» refererer til, og at det ofte er snakk om en glidende og ikke tydeliggjort overgang fra det deskriptive til det normative, er i seg selv et problem i den medisinske forskningen som enten bruker disse

begrepene, eller som implisitt forutsetter dem. Det som synes klart, er at normalitet ofte knyttes til det sunne og friske. Mye av den medisinske forskningen som berører normalitetsproblematikken, reiser derfor de helt grunnleggende spørsmålene om hvordan sykdom og helse egentlig skal forstås. Når skal den medisinske ekspertisen gripe inn; i forhold til hvilke tilstander og med hvilke midler? Er sykdom et avvik fra normalfunksjonen og medisinenes formål å gjenopprette menneskets normaltilstand? Hvis dette er tilfellet, blir neste spørsmål: Hvordan fastslå om et menneske fungerer «normalt»? Det kan gjøre stor forskjell om normalfunksjonen bare betraktes på celle- og organnivå, eller om en ser på individet som helhet, eller om en også tar med i betraktningen individets mål og forventninger til livet, samt det ytre miljøets eventuelle mulighet til å kompensere for «det unormale» hos individet.

Det normale og det klinisk friske er ikke statiske størrelser. Normalitetsbegrepet er elastisk. «Det normale» er både kulturelt og legevitenenskapelig bestemt. At normalitetsbegrepet er elastisk, betyr imidlertid ikke at det ikke kan finnes et klart skille mellom en patologisk og en fysiologisk tilstand hos det enkelte individ. Men uten en bevissthet om at begrepet normalitet er flertydig, risikerer medisinen å bli styrt av andres interesser og diagnostisere tilstander som patologiske som ikke representerer et avvik fra det fysiologiske, men fra det kulturelt og samfunnsmessig ønskelige.

Diagnoser kommer og går, men kanskje mest kommer. For få år siden var det normalt for en mann å være skallet, i hvert fall når en var kommet over en viss alder. Nå har det vist seg at en har funnet ut hva som er årsaken til hårtap, og at det fins et middel mot det. Det som for få år siden var normalt, er nå blitt en diagnose som kan behandles. Diagnosen rører ved normalitetsbegrepet og forrykker grensen for hva som er sykt og friskt. Tilsvarende utvides legemidlenes virkeområde. De helbreder og lindrer ikke lenger bare, men forbedrer også det friske. På denne bakgrunn har noen lansert uttrykket «medisinsk forsterket normalitet». ¹

De problemstillingene som dette seminaret vil fokusere på, reiser spørsmålet om hva som er medisinenes selvforståelse. Hvordan forstår den sin egen rolle i forhold til storsamfunnet, for eksempel når det gjelder kulturens forståelse av norm og avvik? Er den bare en medløper, en iverksetter, et nyttig middel i samfunnets avvikhåndtering? Eller forstår den seg også som en mulig kritisk røst, med egne og av og til annerledes perspektiver?

¹ Uttrykket er hentet fra Møldrup, C. (1999), *Den medicinerede normalitet*. København: Gyldendal.

Og hvor mye bidrar den medisinske forskningen og praksisen selv til samfunnets forståelse av og holdning til det normale og avvikende? Kan medisinsk forskning og praksis bidra til ensretting og gjøre det vanskeligere å være en avviker? Bidrar medisinsk forskning til å fjerne de synlige avvikene og dermed til at det gis økt oppmerksomhet og betydning til de mindre avvikene? Det er lett å spørre, antakelig atskillig vanskeligere å svare.

Hvor er så de forskningsetiske utfordringene i dette? Først og fremst er kanskje utfordringen å bli tilstrekkelig oppmerksom på at medisinsk forskning *involverer* en forestilling om norm og normalitet, men at denne ofte bare fins som skjulte forutsetninger. At de er skjulte, betyr imidlertid ikke at de er uvirksomme. I noen forskningsprosjekter er imidlertid de nevnte forestillingene tydelig til stede, som for eksempel de prosjektene som går ut på å prøve å etablere en norm som en siden kan vurdere avvik opp imot. I forhold til disse prosjektene er antakelig de forskningsetiske utfordringene primært knyttet til det metodiske. Hvordan lar det seg gjøre å etablere en norm, etablere hva som er det normale, ved å gå inn på et bestemt tidspunkt i historien, under bestemte omstendigheter og undersøke mennesker som ikke finnes i et vakuum, men som allerede er preget av ytre og indre faktorer, for så å bruke disse undersøkelsene til å etablere en norm som den andre siden skal vurderes opp mot? Hvem kan egentlig utgjøre normen for hvem? I hvor stor grad er den normen som etableres, kulturelt betinget? Hva slags problemer kan dette i tilfelle skape for tverrkulturell medisinsk forskning?

De nevnte problemstillingene er nært knyttet til spørsmålet om hva som er den medisinske forskningens mulige normaliserende *konsekvenser*. Og kanskje peker dette spørsmålet på den viktigste forskningsetiske utfordringen når det gjelder problemfeltet norm og normalitet. Nå er det en krevende kunstart å forutse konsekvenser, særlig hvis de er langsiktige, og særlig hvis de dreier seg om noe så ullent som påvirkning av menneskers holdninger. At det er vanskelig å forutse konsekvenser, betyr imidlertid ikke at det ikke kan være helt nødvendig å forsøke. Tradisjonelt har den etiske vurderingen av forskningsprosjekter vært sentrert rundt vurdering av design, pasientinformasjon og risiko og nytte for den enkelte forsøksperson. Når det gjelder normalitetsproblematikk, er det imidlertid ikke primært snakk om risikovurdering for enkeltindivider, men for samfunnet og politikken. Det dreier seg om spørsmål som det kanskje ikke er riktig at den enkelte forskningsetiske komité alene prøver å ta stilling til i de riktig nok ikke lenger så lukkede rom. Det dreier seg ikke bare om å ivareta den enkelte forsøksperson, men om å vurdere samfunnsmessige konsekvenser. Og da blir spørsmålet: Hvordan kan disse problemstillingene best håndteres? Antakelig vil dette spørsmålet følge de forskningsetiske komiteene i lengre tid framover, men ingen ting er bedre enn om de følgende bidragene kan komme med noen ansatser til svar.

Normalitet sett fra allmennlegekontoret

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

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

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

Den første lille uroen

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

at vi har likestilling i Norge – hvorfor er ikke kvinnelige kirurger like naturlig, vanlig og normalt som mannlige kirurger? Hva er egentlig normalt – og hvorfor?

Den andre lille uroen

kom etter eksamen. Jeg hadde – igjen med begeistring – oppdaget Bayes theorem, om falske positive og sanne negative funn. Jeg så den økende uroen gravide kvinner ble påført etterhvert som bruken av ultralydundersøkelser skjøt fart i Norge. Etter hvert fikk flere og flere påvist «noe vi ikke er helt sikre på hva kan være – det er best at vi kontrollerer deg ekstra hyppig». Men jeg så også fordelene ved enkel overvåking – i et leserbrev i Tidsskrift for Den norske lægeförening hadde jeg lest om nytten av SF-målinger². Jeg hadde tegnet av kurven på rutepapir, mangfoldiggjort den med en kopimaskin og innførte målinger for «mine» gravide. Skjebnen ville det slik at den første gravide avvek positivt tidlig i svangerskapet. Slik ble tvillinggraviditeten hennes erkjent raskt, og vi kunne avlaste henne fra den fysiske tunge jobben hun hadde. Jeg var også med på å innføre tre-årig nasjonal screening for cervixcancer forstadier, etter å ha latt meg overbevise om en god nytte/kostnadsbalanse for et slikt tiltak. Men jeg slåss innbitt mot mammografiscreening, en sak der jeg den dag i dag er nokså sikker på at vi er lurt av en allianse mellom multinasjonal teknologiindustri og innflytelsesrike medisinerere. Vi er lurt til å tro at nytte/kostnadsbalansen er mer positiv enn den er og dermed til å innføre screening i størstedelen av den vestlige verden. Den andre lille uroen som fulgte av mange screeningdebatter var: Hvis det skal være mening i å identifisere noen som muligens avvikende – noen som ikke har hatt symptomer og selv initiert kontakten med helsevesenet – må ikke da totalregnskapet gå i balanse for dem det gjelder – nemlig *alle* de screenede – inkludert de falske positive og falske negative? Er det nok at det er nyttig for de sanne positive eller for industrien, inkludert de legene som tufter sine karrierer på framveksten av nye medikamenter eller teknologi?

Den tredje uroen

kom da jeg ledet et psykiatriprosjekt i Indre Sogn. Brukerne fortalte om et stigmatisert og ensomt liv i fattigdom, der bygdedyret herjet med dem. De fortalte om diagnosenes rolle

² SF-målinger er enkle målinger av avstanden i cm mellom bekkenets fremre øvre kant og toppen av livmoren. Plottet mot svangerskapets lengde gir den et normalforløp. Avvik kan tyde på sykdom eller uheldig utvikling hos fosteret. SF-målinger er rutine i norsk svangerskapsomsorg i dag.

i dette. Unntaksvis mente de selv at den hadde vært til nytte – langt oftere til forbannelse (3). Jeg satte meg inn i hva psykiatriske diagnoser egentlig er, og lærte om diagnosesystemer som vedtas ved konsensus av de mest innflytelsesrike psykiaterne. Det bærer diagnosesystemene også preg av: Skal man følge en bestemt diagnose gjennom de forskjellige versjonene av f. eks. DSM³, har man en innfløkt jobb. Tilstandene skifter stadig navn og innhold, kan være tilsynelatende borte i en utgave, for så å komme tilbake under et annet navn i neste utgave. Jeg begynte å gjennomgå journalene til de av mine pasienter som hadde en langvarig karriere innen psykiatrien. Det eneste fellestrekket jeg fant, var at alle hadde fått *mange forskjellige* diagnoser, mange av dem skulle man tro var gjensidig ekskluderende. Den tredje uroen var ikke lenger liten og kunne formuleres slik: Hvis helsevesenet er til for å hjelpe syke mennesker, bl.a. ved å stille diagnoser – må ikke da diagnosen oppleves som nyttig av dem som får den? Skal helsevesenet fortsette å stille diagnoser som oppleves som livstidsdommer av pasientene?

Den fjerde uroen

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

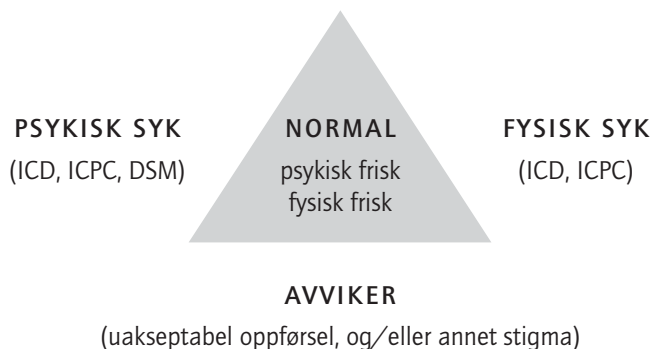
³ DSM står for Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders. Det er et amerikansk og utbredt klassifikasjonssystem for psykiske sykdommer og revideres jevnlig. Dagens system kalles DSM-IV. Alternative systemer (ICD = The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, og ICPC = International Classification for Primary Care) omfatter både kroppslige og psykiske tilstander. I ICPC kan man også kode symptomer, der sikker diagnose ikke kan stilles.

kanskje-syk. Hvis jeg skulle følge alle retningslinjer, måtte jeg ta dem alle til kontroll en gang i fremtiden. Jeg hadde en økende opplevelse av at dette ikke var bra for folk.

Den fjerde uroen steg til alarm, og inkluderte påtrengende spørsmål om medisinsens makt, bl.a. definisjonsmakt: Hva *er* egentlig *sykdom*, og hvem bestemmer hva som er *ikke-sykdom*, og følgelig, i medisinsens verden: *normalt* – for ikke å si *naturlig*? Hvilke konsekvenser får dette for dem som rammes, og tidvis utstøtes ved hjelp av medisinsens definisjonsmakt?

Grensene for det normale i vårt samfunn

Jeg fikk trøbbel med min faglige identitet, og måtte ta et oppgjør med min naive barnetro om medisinen som et fag som utelukkende hjelper syke mennesker. Jeg begynte å utforske normalitet slik den var utformet i min medisinske hverdag på slutten av det tyvende århundret, og laget en modell for grensene for normalitet i vårt samfunn – se figur 1, bearbeidet fra (4).



FIGUR 1. Grensene for normalitet i vårt samfunn. Det er tre måter å falle ut på, via psykisk sykdom, via fysisk sykdom, og via andre avvik. DSM = *Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders*, ICD = *The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, og ICPC = *International Classification for Primary Care*.)

Det er lett å forstå at samfunnet har gitt medisinerne mandat som grensevakter for psykisk og somatisk sykdom – via diagnosesystemene DSM, ICD og ICPC. Men mer problematisk er det at medisinerne også har vært aktive og levert begrepene ved den tredje grensen: avvikerne. Eksempler på dette er medisinerens rolle i å definere begreper som kvinne (som avviker fra mannen), som rase (som avviker fra den hvite rase), som homofil (som avviker fra den heterofile), som misbruker, kriminell osv. osv. Uansett avvikerkategori jeg

har undersøkt, har medisinerne levert betydelige bidrag – både til begrepsfesting og ofte som grensevakter. Jeg måtte etterhvert motvillig innse at den profesjonen jeg med begeistring hadde gått inn i, var en av samfunnets mektigste premissleverandører for utstøtelsen – i *tillegg til* at vi i mange tilfeller faktisk hjelper folk.

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

Konsekvenser av min uro

Dersom jeg tar på alvor min uro 1–4, må jeg også akseptere at diagnoser og dermed grensen mellom normalt og unormalt i medisinen, ikke kan trekkes uten å vurdere verdier (for ikke å si moral) og dermed subjektive faktorer. Hvordan skulle vi ellers forklare den i amerikanske sørstater utbredte diagnosen «drapetomani», som betegnet en svart slaves tvangspregede tendens til å flykte fra sin herre (5)? Eller «dyaesthesia aethiopica», som fikk svarte individer til å neglisjere eiendomsrett (6)? Eller personlighetsforstyrrelser, nå anslått å gjelde 10–15% av befolkningen, og definert som «et mønster av indre opplevelser og ytre atferd som avviker markert fra det som forventes i personens omgivelser og kultur» (7)? Det er mange fordeler ved å hevde at medisin er tuftet på et verdifritt, objektivt vitenskapelig grunnlag – såkalt non-normativisme (8). I vår kultur er det nærmest unødvendig å begrunne det å bedrive naturvitenskap, og medisinen kan slik unnsnippe diskusjoner om dens mål og mening. For normativistene, derimot, er det umulig å avgjøre om en tilstand representerer helse (normalitet) eller sykdom (avvik), uten referanse til verdier. Caplan tilbyr et kompromiss mellom normativister og non-normativister ved å tilby en posisjon der man gjennom debatt kan oppnå konsensus om verdier såvel som fakta. Da kan man definere «sykdom som uønsket dysfunksjon, der dysfunksjon er definert ut fra både menneskelige målsetninger og oppbygning av menneske kroppen (og

sjelen, i den grad man kan vite noe om den). Helse ville da være verdsatt funksjon, optimal eller maksimal, i systemer eller vev.» (8, min oversettelse). Det er en pragmatisk definisjon som er mulig å akseptere, men som introduserer et klart politisk element som Caplan ikke problematiserer: Uønsket av hvem? Verdsatt av hvem? At de forskningsetiske komiteer nå vurderer å inkludere de samfunnsmessige konsekvensene av nye «normalitets-tatt-for-gitt-heter» (9) er løfterikt, men forutsetter at det tydeliggjøres hvis interesser som fremmes – gitt de forskjellige alternativene.

Tilbake i den mangfoldige hverdagen

Jeg er tilbake på mitt allmennlegekontor, på en hverdag i bygde-Norge. Ca. 20 mennesker, så mangfoldige og ulike som bare mennesker kan være, snakker med meg, blir undersøkt av meg, får ofte en diagnose av meg på 12–13 minutter. Ytterligere 10–15 mennesker formidler sitt budskap, sitt problem, sin appell til meg via brev eller telefon. 5–6 mennesker blir kjølig kategorisert, vurdert og gitt anbefalinger for behandling av spesialisthelsetjenesten via epikriser eller polikliniske vurderinger som tikker inn via elektroniske overføringer. Automagisk! Fabelaktig! Det er lett å fanges, lett å blendes: I dag har jeg forholdt meg til ett ankelbrudd, to p-pille-behov, to hypertonicere, tre diabetikere, to hemorragiske cystitter, ett akutt hjerteinfarkt, fire depresjoner, en smertepasient, to nyseparerte, fire coronarsyke, to ryggpasienter, fem langtidssykemeldte, en parkinsonist, en polymyalgiker osv. osv. Eller: i dag har jeg truffet Tone og Per F og Per N, Nils og Sofie, Anne-Grete og Ingeborg, Anna P og Anna G, Lise og Mette, Frank og Torill osv. Alle med en vidunderlig eller forferdelig, helt spesiell historie å fortelle, ofte med en forhistorie jeg kjenner, og der jeg gleder meg spent til fortsettelsen. Hver eneste dag forbløffes jeg av styrken, begeistres jeg av utholdenheten, fortviles jeg av elendigheten, og gledes jeg av kjærligheten mine pasienter lar meg ta del i. Og av mangfoldet og kompleksiteten i menneskelivet. Verken to Trine-Lise'r, eller to diabetikere er like.

Som arbeidsredskap har jeg på doktorskolen lært å objektivere, kategorisere i et diagnosesystem, behandle og stille prognoser. I livets skole og i det allmenn-medisinske faglige fellesskap har jeg lært å bruke meg selv som instrument, og å anerkjenne, styrke og dele min kunnskap med dem som søker min medisinske hjelp. Begge deler er viktige, begge deler fremmer helse og motvirker sykdom. Men i dagens medisinske kultur har det første arbeidsredskapet fått en urimelig forkjørsrett. Objektivering og kategorisering fører altfor ofte til stigmatisering, der jeg som lege og medmenneske ubevisst faller inn under rådende kulturelle fordommer, og medvirker til den krenkelse og den utstøting som pasienter lavt i medisinske stathierarkier opplever i helsevesenet (4). Min pragmatiske løs-

ning på dette er å avstå fra å stille diagnoser som ikke er nyttige for noen, først og fremst som ikke er nyttige for pasienten. Jeg ønsker meg et samfunn der grensene for det normale utvides, der det blir romsligere å være menneske uten å bli stemplet som avviker. Og jeg undrer: Humes lov går ut på at det er umulig å slutte fra **er** til **bør** (10). Normalitetsbegrepet er blitt den tryllestaven som setter denne logikken ut av kraft. Forestillingen om at det som er normalt også er slik det bør være, presser seg på med suggestiv kraft (10). Men i det mangfoldet vi som leger arbeider i i hverdagsNorge, er den motsatte konklusjonen vel så logisk: Mangfoldet **er**, altså er det mangfoldet som **bør være**.

Referanser

1. Arnesen C, Myraker E, Stensholt IM, Thesen J, Ørbeck L. «Hva bråker vi for? En undersøkelse av kvinnelige legers fordeling innen det medisinske arbeidsfelt.» *Tidsskr Nor Laegeforen* 1974; 94(18): 1215-20.
2. Steinholt IM, Rygh E, Thesen J. «Kvinner i legeyrket. Utvikling i spesialisering og karrieremønster.» *Tidsskr Nor Laegeforen* 1990; 110(25): 3255-9.
3. Thesen J. «Being a psychiatric patient in the community-reclassified as the stigmatized «other»». *Scand J Public Health* 2001; 29(4): 248-55.
4. Thesen J, Malterud K. ««Empowerment» og pasientstyrking – et undervisningsopplegg.» *Tidsskr Nor Laegeforen* 2001; 121(13): 1624-8.
5. English W. «The Negro Problem from the Physician's Point of View.» *Atlanta Journal Medical Record* 1903; 5: 462.
6. Brown P. «The Name Game.» *Journal of Mind and Behavior* 1990; 11: 385-406.
7. Riise B. «Personlighetsforstyrrelser.» *Rådet for psykisk helse*; 2003.
8. Caplan A. «The concepts of health, illness and disease.» *Bynum WF, Porter R, editors. Companion encyclopedia of the history of medicine*. New York: Routledge; 1993. 233-248.
9. Hovland BI. «De forskningsetiske utfordringene.» *Normalitet og norm i medisinsk forskning. En seminarrapport*: NEM; 2004, (:6-8)
10. Hellesnes J. «Helse og normalitet som religionserstatning.» *Normalitet og norm i medisinsk forskning. En seminarrapport*: Oslo: NEM; 2004 (:46-54).

Statistikk, normalitet og medisinsens objekt ⁴

Dette emnet er ambisiøst fordi begrepene statistikk, normalitet og medisin i seg selv er svært vanskelig å definere, samtidig som det er vanskelig å isolere de forholdene som uten tvil finnes mellom de tre.

La oss først se på hvordan medisinen faktisk defineres. Er medisin kunst eller er det en vitenskap? Hvis det er en vitenskap, hvilket vitenskapelig område er det da som styrer medisinsens praksis? Er det patologien eller fysiologien? Vi ser umiddelbart at analysen møter sin første hindring: nemlig den hindringen som forteller oss at medisinsens epistemologiske status er et svært kontroversielt emne.

Vi kan begynne på nytt. Vi kan forsøke å si noe om hva vi i dag kan hevde med rimelig sikkerhet. Da vil jeg hevde at statistikken er en fundamental samarbeidspartner for medisinsk virksomhet. Vi ser ofte at skolemedisinen refererer til statistiske sannheter. Hva ligger i begrepet «statistiske sannheter»? Det er de såkalte kontrollerte erfaringene som er årsaken til at en behandling ikke aksepteres før den er underkastet kontrollerte forsøk. Men det er fortsatt langt igjen før det er allment akseptert at disse elementene virkelig er det som kjennetegner den medisinske virksomheten. I 1981 skrev S. G. Johnsen:

«Hvad kommer det mig ved, at en behandling har en gunstig virkning hos 60 %, hvis den overhovedet ikke virker på mig? Hvad kommer i det hele taget statistik mig ved, når jeg kun er mig selv? Den enkelte patient overrasker bestandig og man ved ikke rigtigt hvordan man skal takle problemerne.»⁵

Johnsen gir her uttrykk for den tradisjonelle epistemologiske hindringen som medisinen hele tiden har strevd med: det vil si at til syvende og sist vil den individuelle, organiske enheten som pasienten representerer, og som er formålet i det medisinske helbredelses-

⁴ Hovedargumentene i denne artikkelen er nøyere utdypet i boken min *Å lese medisinen*. Spartakus 2003

⁵ S.G.Johnsen, «Lægevidenskabens nuværende forfald og mulige fremtidige genrejsning»; sitert i H.R.Wulff, S.A.Pedersen, R.Rosenberg, *Medicinsk filosofi* (1990) s. 55

prosjektet, vanskelig kunne la seg innramme i en sikker og allmenngyldig viten. På grunn av dette er medisinen tradisjonelt blitt definert som kunst (techne) – helbredelsens teknikk. Med begrepet «teknikk» skulle nettopp de empiriske og praktiske momentene i legevirksomheten understrekes. De statistiske «sannhetene» som den evidensbaserte medisinen refererer seg til, er ikke 100% sikre. Vi kan heller ikke si at de «statistiske sannhetene» omfatter alle tenkelige individuelle variasjoner av sykdommens fenomen. På bakgrunn av dette kan Johnsen hevde at faktakonstatering gjennom statistikk ikke er nok.

Begrepet «normalitet» er i denne konteksten ikke mindre kontroversielt. For det første: kan vi hevde at det er et medisinsk begrep? Eller sagt på en annen måte: spiller begrepet om normalitet en rolle i medisinen? Er det ikke begrepene «helse» og «sykdom» som *egentlig* spiller en sentral rolle i medisinen? La meg starte min analyse fra dette siste spørsmålet, og la meg samtidig bruke et enkelt eksempel (alle mine eksempler er enkle fordi de er skapt av en vanlig person som har opplevd helsetjenester fra «kundens» ståsted). Som mor til en nesten 13 år gammel gutt, har jeg regelmessig vært sammen med ham på helsestasjonen. Der var det vanlig at Francescos' høyde og vekt ble målt. Resultatet var ofte at jeg fikk beskjed om at han hadde en normal høyde, og en nesten normal vekt (litt i overkant, men – som sin mor – har han en svært god appetitt!) Vi ser altså at innenfor helsetjenestene bruker man ofte begrepene normal og normalitet. Hva gjør vi egentlig når vi tar i bruk dette begrepet? Og hva *mener* vi med selve begrepet?

La oss vende tilbake til mitt eksempel. Når jeg får beskjed om at Francescos' høyde er normal, blir jeg samtidig forsikret om at han vokser regelmessig. Regelmessig er her gitt betydning ut fra de organiske reglene! Men jeg kommer fra Italia, og det har hendt at han også har gått til lege der. I Italia fikk jeg vite at han er høyere enn normalt, det vil si at hans høyde i dag passer med en normal 16 åring! Det er pussig! Vi drar noen tusen kilometer sørover, og plutselig er rammene for de organiske reglene endret. I hvert fall hva høyde angår! Men det bekymret meg ikke så mye. At Francesco er litt høyere enn et normalt barn i Italia, er ikke farlig. Han har italienske venner på samme alder som er like høye som ham. Ja, jeg kan spørre: Hvor er det italienske barnet med normal høyde? Hvor er den fullkomne arketypen? Men dette spørsmålet er det ikke verdt å bekymre seg over, fordi alle i Italia mener at det å være høy er et viktig tegn på skjønnhet. Derfor konkluderer jeg med at jeg er mor til et veldig skjønt barn.

Men jeg fikk beskjed samtidig om at han har en *nesten* normal vekt. Ja, Francesco har stor appetitt, han liker pizza, spaghetti osv. Så derfor er jeg begynt å tillate pizza og spaghetti bare en gang i uken. På denne måten kan jeg vurdere nøyaktig hvor stor mengde spaghetti han spiser. Hva har jeg gjort nå? Jeg har tatt den oppgitte normalvekten og satt den

lik idealvekten til Francesco. Altså den vekten Francesco bør ha. Dermed har jeg også avslørt to former for tvetydighet som ligger i begrepet normalitet.

En innvending kan nå være at den medisinske vitenskapen ikke består i refleksjon omkring slike problemstillinger. Det som opptar legen, er diagnostikk og helbredelse. Det vil si det å få organismen, eller den aktuelle funksjonen, til å vende tilbake til sin opprinnelige norm. Men hvis det er dette som opptar legen, innebærer dette nettopp at de forannevnte problemstillingene dukker opp: For det er tre «autoriteter» som gir medisinen dens normbegrep. Den første autoriteten har å gjøre med den fysiologiske kunnskapen, den andre finner vi i klinikerens erfaring av organers funksjoner, mens den tredje er det sosiale miljøets forståelse av det normale!

Den moderne fysiologien fremstiller seg selv som den kanoniske samling av funksjonelle konstanter «deklareret» som normale; dette fordi de fremviser de mildere karakteristika som opptrer oftest. Samtidig erklæres de som normale i og med sin idealfunksjon i terapien. Dette betyr altså at uttrykket «normal» brukes på to måter i forhold til størrelsene «funksjonelle konstanter»: Normal i statistisk – og dermed i deskriptiv forstand. Deretter normal i terapeutisk – og dermed i normativ forstand. Problemet med denne dobbeltheten er følgende: er det medisinen som modifierer – i retning av et biologisk ideal – deskriptive begreper av rent teoretisk natur som den henter fra fysiologien? Hvis svaret på dette er ja, hvordan finner så denne modifikasjonen sted? Eller er det slik at medisinen i det den mottar sine konstanter fra fysiologien, får størrelsen normal – i normativ forstand – med seg på kjøpet?

For å besvare disse spørsmålene, la meg forsøke å drøfte begrepet «normal».

Begrepet «normal»

G. Canguilhem har drøftet det filosofiske problemet «normalitet i medisinen» i sin bok *Le normal et le pathologique*⁶. Han tar her utgangspunkt i to leksikonartikler om dette begrepet; en filosofisk og en medisinsk artikkel⁷. I Littré & Robin's leksikon finner man følgende beskrivelse av begrepet: «Normal» (*normalis*, fra *norma*, *regel*) – det som er i samsvar med regelen, regulært, regelmessig. I Lalande's filosofiske leksikon, *Vocabulaire*

⁶G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF 1. ed. 1943, ed. augm. 1966.

⁷Jeg konsulterte selv flere andre leksikon angående samme begrep, og det interessante med denne konsultasjonen var at den brakte intet nytt i forhold til innholdet i Canguilhems to leksikonartikler.

technique et critique de la philosophie, finner man følgende beskrivelse av begrepet: Etymologisk kommer begrepet «normal» fra *norma*, fra ordet «linjal» eller «målestokk». Det vil si at etymologisk betyr ordet «normal» det som ikke viker til side, verken i den ene eller andre retning. Altså det som forblir i midten. Fra denne etymologien, sier Lalande, finnes det to avledede betydninger:

- a) Det som er «normalt» er det som er slik det bør være.
- b) Det som er «normalt» er det som opptrer i de fleste tilfeller, og som utgjør gjennomsnittsverdien av en målbar størrelse.

I sin diskusjon av begrepet «normal» fremhever Lalande tvetydigheten i denne termen. Tvetydighet fordi termen beskriver et faktum, samtidig som en verdi tilskrives dette faktumet av vedkommende som snakker. Denne termen uttrykker med andre ord aldri bare et faktum, fordi i det dette faktumet uttrykkes, normeres samtidig det samme faktumet. Lalande viser videre hvordan denne tvetydigheten ble understøttet av den filosofiske realismen. I følge den filosofiske realismen vil enhver allmenn størrelse uttrykke et vesen – *essentia*, det vil si en fullkommen *arketype*: som betyr urform eller original modell. Fordi perfektjonen eller fullkommenheten anses å være realiseringen av en urform, innebærer dette at en allmenn størrelse – erkjent som et faktum – antar verdi som en realisert fullkommenhet.

Lalande hevder til slutt i sin artikkel at man finner akkurat den samme tvetydigheten innenfor medisinen. Hvordan? Vi finner tvetydigheten der hvor en normal tilstand samtidig forstås både som organenes vanlige tilstand og organenes ideelle tilstand. Dette fordi gjenopprettelsen av denne vanlige tilstanden er terapiens målsetting (*telos*). Dersom vi nå reflekterer litt over dette, ser vi at det er nettopp dette jeg gjorde i forhold til Francescos vekt: og mye av den medisinske virksomheten kan leses i denne retningen.

Canguilhems kommentar til Lalande's artikkel er at Lalande bare gjør oppmerksom på den ovennevnte tvetydigheten for å unngå den. Lalande anser ikke denne tvetydigheten å være et filosofisk problem. For Canguilhem derimot, representerer denne tvetydigheten selve grunnproblemet i form av følgende spørsmål: Hvorfor denne tvetydigheten? Han sier videre: Det vi her spør etter, det er egentlig medisinsens objekt.

For å forklare dette punktet, la meg gå tilbake til eksemplet med Francesco. Om hans høyde har jeg bemerket at den var normal i Norge, men den lå utenfor det normale i Italia. Jeg skal ikke mangfoldiggjøre denne typen eksempler som setter spørsmålsteget ved det normale forstått som statistisk normalitet. Jeg vil i stedet minne om det spørsmålet jeg

reiste i forhold til forandring eller variasjon: Hvor finner vi den fullkomne arketypen som personifiserer den normale tilstanden? Med andre ord: hvor finner vi medisinsens objekt? Vi vet at den normale tilstanden ikke eksisterer. Som C. Bernard sa:

«sannheten er i typen, men virkeligheten er alltid utenfor denne typen. Virkeligheten er alltid forskjellig fra denne typen ... naturen har en ideell type i enhver ting, det er positivt. Men denne typen blir aldri realisert. Hvis dette hadde skjedd, skulle alle individer ha vært de samme».⁸

Hva betyr dette? Det betyr egentlig at medisinsens objekt er et svært spesielt objekt. Dette objektet er nemlig normalt i den betydningen vi fant i Littres artikkel, det vil si at det er regulært, eller i samsvar med regelen, men samtidig varierer regelen. Regler kan variere på to forskjellige måter: for det første kan de variere fra et individ til et annet, og for det andre kan de variere i samme individ når det betraktes suksessivt.

Allerede i starten av medisinsens vitenskapelige refleksjon over seg selv finner vi denne bevisstheten om at medisinsens objekt er spesielt. Hippokrates, forfatteren av *Stedene i mennesket*, understreker forskjellen mellom medisinen og andre naturvitenskaper. I den fysiske verden gjentar samme type fenomen seg på samme måte, uavhengig av tidspunkt, argumenterer han⁹. Dette er ikke tilfellet i den biologiske verden. Her forandrer de biologiske fenomenene seg i et tidsløp. Medisinen har derfor vært nødt til å virke på forskjellige – ofte kontradiktoriske – måter i det samme individet på ulike tidspunkt. Det faktum at medisinen bruker statistikken for å erkjenne sine data, viser at forholdet mellom individer og «allmenntypen» ikke kan oppfattes som at individer er en forfalskning av en fullkommen original arketype. Men hva gjør medisinen når den bruker statistikk? Eller bedre sagt: hva søker medisinen i sin bruk av statistiske beregninger?

Statistikk som dataerkjennelse og statistikk som sannsynlighetsberegning

I denne forbindelse vil det være riktig å minne om at statistikk kan forstås på to forskjellige måter. For det første som en form for dataerkjennelse, det vil si innsamling og tallmessig behandling av en stor mengde fenomener. For det andre som sannsynlighetsberegning.

⁸ Claude Bernard, *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Paris, J.-B. Baillière, 1859, s. 236

⁹ Jfr. *Stedene i mennesket*, s. 41

I det syttende- og attende århundret tilhørte begrepet *statistikk*, ut fra Hermann Conring (1600–1681) og Gottfried Achenwal (1719–1799), statsvitenskapens terminologi. Statistikk var en terminologi for historie, politikk, økonomi og geografi anvendt av staten. Alle disse kunnskapene var sortert i forhold til de fire aristoteliske årsakene: de materielle, formale, finale og bevirkende. Med andre ord var statistikk en klassifiseringsteknikk av encyklopedisk kunnskap, og den hadde ingen referanse til matematikk. Først i begynnelsen av det nittende århundret brukes begrepet statistikk i forhold til samfunnsbeskrivelser gjort ved hjelp av tall. På dette tidspunktet møter den tyske klassifiserings-tradisjonen en annen tradisjon. Dette var den engelske, en tradisjon som kjennetegnes av den politiske aritmetikken: en kalkyleteknikk som først ble tatt i bruk for å beregne og registrere data i kirkebøkene. Dette var starten på den moderne befolkningsstatistikken.

Statistikken i det nittende århundret var altså et resultat av både den tallmessige tradisjonen og klassifiseringstradisjonen. I begynnelsen av det tyvende århundret blir statistikken en matematisk metode for analyse av samfunnsfenomener (senere ikke bare det) som innebærer et stort tallmateriale. Denne nye grenen av statistikk blir ofte koblet til sannsynlighetsteori.

Begrepet om sannsynlighet ble i begynnelsen brukt om hasardspill. Den første som gjorde det var Girolamo Cardano (1501–1576), etterfulgt av Spinoza, Pascal, Fermat og Bernoulli på sekstenhundretallet. De to forskjellige betydningene av statistikk ble knyttet sammen av sannsynlighetsberegning. Det er denne formen for beregning som i dag ligger til grunn for alle statistiske prognoser. Men i realiteten er jo dette to forskjellige områder med hver sin logikk. Sannsynlighet er kjennetegnet av at man innenfor en gruppe fenomener beregner muligheten for utslag som resulterer i at en begivenhet skal inntreffe. Muligheten for utslag er altså sterkere enn muligheten for det motsatte, den logiske konsekvensen blir selvsagt at muligheten for ikke-utslag vil være liten. Vi finner en definisjon i tråd med dette hos Laplace i *Essai* fra 1814. Her definerer han sannsynligheten som en begivenhet som tilhører en klasse av begivenheter som har like muligheter. Dette er et numerisk forhold mellom antall av «les cas favorables» – de gunstige tilfellene – og antall av «les cas possibles» – de mulige tilfellene for denne begivenheten. Med dette blir det nå mulig å numerisk bestemme sannsynlighetsgraden av et komplekst fenomen. Dette skjer ved at man foretar sannsynlighetberegninger av det komplekse fenomenets elementære bestanddeler.

Statistikk og sannsynlighetsteorier er et forsøk på å mestre eller styre tilfeldighetene, men på to forskjellige måter. Sannsynlighetsteorien måler usikkerhet, mens statistikken er et instrument for å minimalisere forskjeller. Overgangen mellom disse to aspektene ble utar-

beidet av den belgiske astronomen og statistikeren Adolphe Quételet (1796–1874) som flyttet begrepet om gjennomsnitt fra realfag til de vitenskapene som har mennesket som objekt. Han bygde begrepet om gjennomsnittsmennesket ut fra denne overgangen. For Quetelet er en middelvei i relasjon til mennesket et tegn på at det eksisterer en gjennomsnittstype av størrelsen menneske. Det er denne gjennomsnittstypen som tallmessig sett er i størst antall. Det blir videre slik at antallet eksisterende eksemplarer som avviker fra middelveien, avtar proporsjonalt med avstanden fra den aktuelle middelveien. Quetelet sier videre at regulariteten – forstått som statistisk hyppighet – uttrykker seg gjennom middelvei, og at avviket fra middelveien er av tilfeldig karakter.

Med andre ord: for Quetelet er et menneskelig trekk normalt fordi det er hyppig, og det er denne hyppigheten den statistiske middelveien uttrykker. Det er fra denne middelveien Quetelet utleder den ideale menneskelige modellen. Middelveien er idealtypen, mens fordelingen omkring dette idealet følger tilfeldighetens lover. Quetelet argumenterer for middelveien som idealtipe på følgende måte: Mennesker atskiller seg fra hverandre i følge tilfeldighetens lover. Hvis mennesker i tillegg atskilte seg fra hverandre på grunn av mangelen på en idealtipe, ville vi ikke kunne finne noen relasjon mellom individuelle mål. Det vil si at vi ikke vil kunne finne en statistisk fordeling av verdier omkring en spesifikk verdi, men det er jo nettopp en slik fordeling vi finner.

Forholdet mellom «norm» og «middelvei»

I begrepet «gjennomsnitt» synes fysiologen å ha funnet en objektiv og vitenskapelig sett holdbar ekvivalent til begrepet norm og normal. Men hvis man – som i fysiologien – aksepterer at normen gis av det som regnes som gjennomsnitt, støter man på følgende problem: Innenfor hvilket avvik fra en statistisk middelvei er det så at et individ kan regnes som normalt? Statistikken selv gir ikke noe svar på hvilke avvik som her kan aksepteres som normale.

La meg se på G. Canguilhems drøftelse av forholdet mellom begrepene «norm» og «middelvei- eller gjennomsnittsverdi». Canguilhem spør: Er man i stand til, eller er man ikke i stand til, å bekrefte en logisk uavhengighet mellom begrepene «middelvei» og «norm»?

Canguilhem kritiserer Quetelets oppfatning av forholdet normal – middelvei, og knytter i sin kritikk an til Halbwach's posisjon. I følge Halbwach¹⁰ er forskjellen i menneske-

¹⁰ M. Halbwach, *La théorie de l'homme moyen: essai sur Quételet et la statistique morale*, Paris, 1912

lige trekk fra individ til individ, og fordelingen av den aktuelle verdien omkring en middelvei, ikke av tilfeldig karakter. Det vil si at når man analyserer variasjonen av en menneskelig verdi, så relaterer ikke de parametrene som verdien er en funksjon av, seg til hverandre på en måte som gjør at hver realisering av den aktuelle verdien er uavhengig av hverandre. Når for eksempel et menneskes høyde avviker fra middelveien, er ikke denne høydeforskjellen et uttrykk for en tilfeldighet, men den er en følge av helt bestemte, internrelaterte parametre som realiserer dette avviket fra middelveien.

Canguilhem overtar denne oppfatningen fra Halbwach og trekker følgende konklusjon når det gjelder forholdet norm – middelvei: når man finner en middelvei, er ikke denne verdien et uttrykk for en absolutt og stabil «ontologisk» konstant, men den gir uttrykk for en midlertidig likevekt mellom ulike kriterier som er påvist på ett bestemt tidspunkt. Et menneskelig trekk er, sier Canguilhem videre, ikke normalt fordi det opptrer hyppig, men det opptrer hyppig fordi det er normalt eller normativt for en gitt form for liv. I lys av dette består fysiologiens rolle i å bestemme på eksakt vis innholdet av et sett normer. Det er innenfor disse normene at livet har vært i stand til å stabilisere seg, uten at man på forhånd har vurdert muligheten, eller umuligheten av en eventuell modifikasjon, eller korleksjon av de aktuelle normene. La meg nå se hva det betyr at regler kan variere i et individ betraktet suksessivt, og med dette også forklare det nye begrepet «normativt» som jeg nettopp har nevnt.

Hvis det normale ikke lenger er et rigid og kollektivt faktum, men besitter smidigheten og føyeligheten til en norm som omdanner seg i sine individuelt betingede relasjoner, kunne dette medføre at grensen mellom normal og patologisk blir upresis. Det vil si at når man går i retning av en individualisering av det normale, ser det ut til at grensen mellom normalitet og patologi forsvinner.

At normalitet er en relativ størrelse, betyr ikke at legen kan gi avkall på skillet mellom normalt og patologisk, eller bedre sagt: mellom fysiologi og patologi. For det første er dette skillet helt presist for et enkelt individ betraktet suksessivt. For å illustrere dette punktet, la meg bruke et eksempel fra min hverdag. Etter i flere måneder å ha hatt vondt i ryggen, fikk jeg en sommer skikkelig vondt både i ryggen og i det ene beinet. Det var umulig for meg å sitte i en bil. Jeg klarte ikke å sitte rolig mer enn 10–15 minutter. Resultatet ble at jeg måtte tilbringe mesteparten av min tid liggende. Med andre ord var mitt aktivitetsnivå blitt betydelig redusert. Jeg følte meg dårlig. Jeg begynte å føle meg syk, og jeg begynte å oppføre meg som om jeg var syk. For å si det med Canguilhem: jeg var et annet menneske fordi jeg hadde gått inn i et annet univers. Dette universet var ikke uten regler eller normer. Tvert imot. Jeg, eller retttere sagt min organisme, hadde nye reak-

sjoner som var kjennetegnet av det faktum at jeg hadde tatt i bruk nye regler og normer gjennom en reduksjon av aktivitetsnivået i forhold til et krympet eller innskrenket miljø.

Sykdommen

Med Canguilhem kan vi tolke dette på følgende måte: Den syke er syk, fordi han eller hun ikke er i stand til å gi adgang til mer enn én type livsnorm. Den syke er med andre ord ikke å forstå som et individ uten normer, men som et individ som har mistet sin normative evne: evnen til å etablere nye normer i møte med endrede livsbetingelser. Selv *sykdommen*, sier Canguilhem videre, er en livsnorm som i denne forstand er normal. Sykdommen representerer en ringere norm, dvs. en norm som ikke tolererer noen som helst endring i de betingelsene normen er gyldig under.

Helbredelse

For å komme tilbake til mitt eksempel: Etter at jeg ble operert, kom jeg etter hvert tilbake til et annet aktivitetsnivå. Et nivå som jeg selv sier er normalt. Men hvis jeg sammenlikner min nåværende tilstand med min tilstand før sykdommen, kan jeg ikke si at de to tilstandene er det samme. Ingen helbredelse, sier Canguilhem, er en tilbakegang til en opprinnelig biologisk enfoldighet. Det vil si at gjennom helbredelsen søker kroppen å etablere nye fysiologiske konstanter og normer, som ikke samsvarer med de gjeldende konstanter og normer før sykdommen inntrådte.

Dette forholdet, sier Canguilhem, viser at livet ikke kjenner til hva reversibilitet er, men foretar reparasjoner som i seg selv representerer fysiologiske nyskapinger. Reduksjonen i evnen til å etablere nye fysiologiske normer, er på sin side et uttrykk for den aktuelle sykdommens alvorlighetsgrad.

Helse

På bakgrunn av denne analysen av helbredelse, kommer Canguilhem med følgende utsagn om begrepet «helse»: Sykdom er en biologisk norm, og derfor er sykdom ikke noe anormalt i seg selv, men blir anormalt først i en bestemt situasjon. Eller sett fra et annet perspektiv: Å ha «helse» og å være «normal» er ikke ekvivalente størrelser, fordi selv sykdom representerer noe normalt. Kunne vi si at en hel eksistens uten sykdom ville ha

vært en normal eksistens? Det som karakteriserer «helse» eller det å ha helse, er ikke bare å være normal i en gitt situasjon, men det betyr også det å ha evne til å overskride den aktuelle normen, å ha evne til å tolerere overtredelser av den aktuelle normen, samt være i stand til å etablere nye normer når det oppstår nye betingelser. La meg nå oppsummere vår refleksjon omkring begrepet normalitet sammen med G. Canguilhems refleksjon:

«For å summere opp: normalitet må bli vurdert ved å referere til en mulig devaluering i normativ betydning. Bare slik kan det finnes en metode for å spore mystifikasjon. Den patologiske tilstanden kan av og til mime helse. Hvis sykdom er et tilfluktsted for et individ som er i konflikt med seg selv, med andre eller med sitt miljø, er revolusjon ofte en måte å unngå nødvendig innovasjon og reform. Tiden kan ikke løse problemet om hva en persons eller samfunns norm bør være ... Normer og verdier blir testet av situasjonen som trenger en normativ oppdagelse ... det finnes iallfall et sikkert kriterium for å identifisere en skapende evne, vilje til å sette normer under test for å ærlig konstatere deres verdi, og uten å forsøke å gjøre slik at de ser ut som en kunstig normalitet. Det normale er det som er normativt under gitte betingelser, men ikke alt som er normalt under gitte betingelser, er normativt. Det må bestandig være mulig å teste det normale ved hjelp av forandring i miljøet»¹¹

I omdannelsen fra normal til patologisk tilstand er det individet selv som «dømmer», fordi det er dette individet selv som opplever seg dårlig (inferior) i møte med de oppgavene som den nye situasjonen stiller vedkommende overfor.

Man kan komme med følgende kritikk: vi har kun operert med subjektive, individuelle størrelser. Hva med den objektiviteten og allmenngyldigheten som medisinen som vitenskap krever?

La meg for siste gang nevne min rygg. Da jeg opplevde en smertekrise, gikk jeg til lege. Etter å ha hørt på meg (og når jeg sier *å ha hørt*, sikter jeg ikke bare til fortellinger om smerte, og svarene som jeg gav på hennes spørsmål, men også undersøkelser som hun gjorde), stilte legen en diagnose: isjas ble basisen for den senere intervensjon. Jeg hadde uten tvil en umiddelbar bevissthet om min egen kropp. Men nettopp fordi den var umiddelbar, kunne jeg ikke uttrykke den med en idé. I motsetning til dette har den medisinske viten en idé om kroppen i sin alminnelighet. Denne idéen er en kjennskap som er i kontinuerlig forandring: en kjennskap som fornyes i forhold til det andre vitenskaper som biologi, kjemi osv, lærer medisinen. En allmenn kropp representerer det som er felles for alle kroppene, følgelig er den forskjellig fra enhver individuell kropp. Sagt på en annen

¹¹ G. Canguilhem, «MS Normalité et normativité» i F. Delaporte (red) *A vital rationalist: selected writings from Georges Canguilhem*. Zone book, New York, 1994, s. 369.

måte: objektet til denne idéen er ikke reelt. Dette er et vitenskapelig begrep som er i kontinuerlig utvikling. Her ser vi at statistikken som dataerkjennelse spiller en sentral rolle. Men her ser vi også hvor problematisk fysiologiens aksept av gjennomsnitt-/middelverdi som en objektiv og vitenskapelig ekvivalent til begrepene norm og normal, kan være.

Statistikken som ifølge Canguilhem gjorde det mulig for medisinen å kunne utvikle seg til å bli en vitenskapelig aktivitet, er å forstå som sannsynlighetsberegning. Det vil si en tallmessig erkjennelse som forutsetter en ikke-deterministisk teori, og hvor «sannhetsdommer» har en sannsynlighetskarakter. Når sannsynlighetsberegning blir en metode for å evaluere den medisinske praksisen i en etiologisk diagnostikk (en diagnostikk som forklarer opphavet til sykdommer), og når denne blir fulgt opp med endring i terapi, blir samtidig medisinen en vitenskapelig praksis.

I løpet av de siste 100 årene er sannsynlighetsberegning blitt en effektiv del av diagnostikk og terapi. Dette skjedde ved at det ble utviklet metoder og teknikker for å minimere risiko ved intervensjon og feilaktige avgjørelser. Medisinen har erstattet den subjektive kliniske vurderingen basert på legens personlige erfaring, med en kvantitativ indikator: det vil si at erfaring kan gi kunnskap bare ved å kalkulere tilfeller. Ved hjelp av sannsynlighetslogikken utviklet medisinen sitt eget «matematiske språk» for å kunne uttrykke sin fundamentale avgjørelse: beregning av risiko. Medisinen krever en kontinuerlig oppmerksomhet på bivirkninger som kan gjøre at terapi blir årsak til uventede symptomer. En metodisk tvil kjennetegner derfor medisinsk virksomhet. Og medisinen må aldri forlate tvilen; fokus på eventuell motstand mot egen intervensjon gjør at diagnostikk, prognose og terapi ikke er absolutte vurderinger. Medisinens objekt er i realiteten håp og risiko.

Forståelsen av norm og normalitet – belyst ut fra noen utvalgte forskningsprosjekter

I det videre forsøket på å kaste lys over normalitetsproblematikken i medisinsk forskning, har vi alliert oss med et knippe forskningsprosjekter som alle har vært vurdert i en av de regionale forskningsetiske komiteene for medisin. At det akkurat er de følgende prosjektene som ble valgt ut, er et resultat av at enkeltmennesker i det forskningsetiske komité-systemet ble utfordret til å identifisere noen prosjekter som aktualiserer de spørsmålene vi var interessert i å få belyst. Som sådan er utvalget mer tilfeldig enn representativt. Det finnes sikkert andre, og kanskje også like relevante, forskningsprosjekter til belysning av det aktuelle temaet. Samtidig mener vi at alle de prosjektene som blir omtalt nedenfor, i større eller mindre grad, synliggjør noe av normalitetsproblematikken i medisinsk forskning. Det kan være viktig å poengtere at de prosjektene som presenteres, ikke er valgt ut fordi de framstår som etisk klanderverdige, og derfor etter vår mening burde vært frarådd. De er omtalt her utelukkende av den grunn at vi mener de illustrerer noen av de problemstillingene vi har ønsket å fokusere på. Ingen av prosjektene vil bli gitt noen fyllestgjørende presentasjon. Vi vil kun omtale de sidene ved prosjektene som vi mener berører seminarets tematikk. Der ikke annet er oppgitt, er sitatene i de følgende presentasjonene hentet fra prosjektbeskrivelsene eller annet skriftlig materiale som har fulgt saksgangen til det enkelte prosjekt.

Livskvalitetsundersøkelser

Livskvalitetsmålinger inngår i en god del av de prosjektene som vurderes av REKene. Det kan være snakk om prosjekter som går ut på å utvikle et måleinstrument for livskvalitet for en nærmere avgrenset gruppe mennesker, eller det kan dreie seg om prosjekter der allerede etablerte instrumenter brukes, og der resultatet av livskvalitetsmålingen inngår i en større undersøkelse av bestemte pasientgrupper, for eksempel når det gjelder effekten av nye behandlingsformer. Livskvalitetsundersøkelser berører normalitetsproblematikken ved at mange av de måleinstrumentene som utvikles og brukes, bygger på noen forestillinger om hva som er «det normale». Først og fremst i betydningen «det vanlige», men nok også i betydningen «det beste». Livskvalitetsmålinger forutsetter ofte en implisitt

norm når det gjelder livskvalitet, og hvilke faktorer som er avgjørende for å måle denne. Dermed blir det et spørsmål om ikke noen av disse undersøkelsene også kan være med på å sementere og forsterke en kulturs forestillinger om det gode eller rette eller friske liv, og eventuelt også forsterke noen menneskers opplevelse av å være avvikere.

Når livskvalitetsforskningen bruker begrepet «kvalitet», siktes det ikke til den moralske gehalten i et menneskes liv, eller til noe som bare kan avleses ut fra ytre, objektive forhold. Det dreier seg tvert imot om å prøve å måle det enkelte menneskes egen *opplevelse* av situasjonen sin: det som kan kalles et menneskes *velbefinnende*. Som sådan skulle en tro at disse undersøkelsene nettopp fanger inn det individuelle og forskjelligartede, og ikke «det normale». Til en viss grad stemmer nok også dette. De som undersøkes, forteller imidlertid ikke fritt om sin opplevelse av livet. De tar stilling til en del områder som er valgt ut på forhånd, og svarene vektes på en måte som enkeltindividene heller ikke har noen innflytelse over.

De fleste livskvalitetsundersøkelser inneholder en blanding av spørsmål knyttet til såkalte *objektive forhold* i et menneskes liv, som helsestatus, yrkes-, bo- og familiesituasjon, og spørsmål knyttet til *subjektive forhold*, dvs. enkeltmenneskets opplevelse av de ytre forholdene og dette menneskets sinnstilstand i sin alminnelighet. Vi kan si at det skiller mellom *opplevd* livskvalitet og livskvalitetens *vilkår*. Siden det ofte er i forhold til sistnevnte helsevesenet eventuelt griper inn, er det ikke uvesentlig hvilke faktorer som er inkludert, og hvilke som er ekskludert i livskvalitetsundersøkelser.

Mye av livskvalitetsforskningen bygger på noen forestillinger om faktorer som har sterk innvirkning på menneskers velbefinnende, for eksempel et aktivt seksualliv, egen bolig, fast arbeid. Disse forestillingene sies det sjelden noe eksplisitt om, men de avspeiles gjennom hva det spørres om, og eventuelt gjennom vektningen av svarene. Antakelig kan det forholdsvis enkelt oppnås stor grad av enighet både innad i en kultur og kulturer imellom, om noen faktorer som er helt nødvendige for menneskers velbefinnende. Selv om det også her vil kunne finnes unntak, vil vilkårene for ren overlevelse, og kanskje også et minimum av sosiale relasjoner, være opplagte kandidater i forsøket på å identifisere avgjørende faktorer for livskvalitet som kan anses som fellesmenneskelige. Hva som utover dette bidrar til livskvalitet, vil både være sterkt kulturavhengig og individuelt forskjellig.

Ett av de konkrete livskvalitetsinstrumentene som har vært brukt i medisinske prosjekter framlagt for REK, kalles Nottingham Health Profile (NHP) og inneholder en del spørsmål og utsagn knyttet til fysisk bevegelse, smerte, energi, søvn, emosjonelle reaksjoner og sosial isolasjon. Disse utsagnene og spørsmålene er framkommet ved at det først er

gjennomført intervjuer med en del briter om erfaringer med helse og sykdom. De utsagnene som utkrystalliserte seg som *typiske* for å uttrykke ubehag og helsesvikt, ble rangert etter alvorlighetsgrad og tatt inn i måleinstrumentet. Rangordningen foretas altså ikke av det enkelte individ som blir gjenstand for undersøkelsen, men er foretatt én gang for alle av en populasjon på en del hundre briter, pasienter og ikke-pasienter. Før mennesker besvarer spørreskjemaet, er det tatt en avgjørelse om hva som bør være mest betydningsfullt; hva som bør ligge til grunn for livskvalitet. Dette er ikke spesifikt for akkurat dette aktuelle måleinstrumentet, men heller et felles problem ved de fleste: faktorer som oppgis som viktige for et flertall i en undersøkt populasjon, gjøres til norm for alle. Stadig nye menneskers liv måles ut fra normer som er etablert på bakgrunn av *andre* menneskers livsopplevelse. For en del individer er det andre vilkår enn arbeid, bostandard, økonomi og de ofte nevnte mellommenneskelige og indre, følelsesmessige forhold som er relevante for livskvaliteten. Faktorer som *kunne* tenkes å ha betydning, men som ikke nevnes i for eksempel NHP, er klimatiske, politiske, kulturelle og religiøse forhold, samt intellektuell aktivitet og forhold til natur/dyr. Én ting er imidlertid hvilke faktorer som velges ut som betydningsfulle når livskvalitet skal vurderes, en annen ting er hvordan disse faktorene rangeres; hvilke spørsmål og svar som gis mest og minst vekt i den endelige scoringen. Også dette sier noe om implisitte forestillinger om hva som «normalt sett» er viktig og mindre viktig for et godt liv.

I enkelte av de nyere instrumentene for måling av livskvalitet er det korrigert for noen av manglene ved tidligere instrumenter, for eksempel er det inkludert flere områder med mulig betydning for livskvalitet (som klimatiske og religiøse forhold). Hvordan disse områdene vektet i forhold til hverandre, er det imidlertid ikke mange som innvies i. En leter gjerne forgjeves etter informasjon om dette i prosjektbeskrivelser der bruk av livskvalitetsinstrumenter inngår. Selv i prosjekter som direkte dreier seg om å utvikle et nytt måleinstrument eller tilpasse et gammelt til nye grupper eller forhold, kan denne typen informasjon være fraværende. Det er rimelig å anta at det ved bruken av livskvalitetsinstrumenter opereres med en gradering av alvorlighetsgraden mellom det å være utilfreds med helsen, med søvnen, med evnen til å lære noe nytt, med seg selv og kroppen sin, med forholdet til andre, med seksuallivet, med evnen til å støtte andre, boforhold, økonomi, fritid og klima, for å nevne noen områder som det ofte spørres etter. Men hva og hvem er denne graderingen basert på, og hvem kan den sies å gjelde for? Et menneske kan som kjent være ganske utilfreds med enkelte områder av livet, uten at dette trenger å ha noen avgjørende betydning for livskvaliteten. Enten fordi de aktuelle områdene ikke er viktige for dette menneskets livsprosjekt, eller fordi den utilfredsheten som knyttes til enkelte områder av livet, oppveies av stor grad av tilfredshet med andre sentrale områder i dette menneskets liv.

Hvis måleinstrumenter for livskvalitet har som ambisjon å kartlegge menneskers tilfredshet med livet, er det vanskelig å forstå at ikke disse instrumentene må ha en klar kobling til den enkelte persons mål, ønsker og forventninger til livet. Noen av skjemaene som brukes i livskvalitetsundersøkelser, har dette i sterk grad. Det spørres ikke bare etter ytre forhold eller indre sinnstilstand som sådan, men også i hvilken grad dette er til plage for vedkommende eller begrenser det en ønsker å gjøre. I andre skjemaer er imidlertid ikke denne koblingen tydelig.

Ett måleinstrument for livskvalitet som forholdsvis tydelig viser noen av problemene med en implisitt forestilling om det normale som lett kan gli over til også å bli det normative, er utviklet av en forskergruppe i Manchester og benevnes RAQoL (Rheumatoid Arthritis Quality of Life). Det dreier seg om et spørreskjema som har til hensikt å måle livskvalitetsaspekter hos mennesker med kronisk leddgikt. I et medisinsk forskningsprosjekt forelagt en REK for noen år tilbake, ønsket prosjektledelsen å oversette, validere og reliabilitetsteste dette skjemaet for bruk i Norge. De kommentarene som følger her, er imidlertid basert på den originale engelske versjonen.

Skjemaet innledes med en opplysning om at de utsagnene som følger, er ytret av mennesker som har kronisk leddgikt. Allerede her kan en spørre seg om denne opplysningen ikke kan være med å legge føringer for hvordan det er «normalt» å oppleve livet hvis en har leddgikt. Alt etter graden av gjenkjennelse i møte med spørreskjemaets utsagn, vil mennesker med kronisk leddgikt kunne få avhjulpet eller aktivert en opplevelse av å kjenne seg unormal.

Noen av utsagnene i det aktuelle spørreskjemaet sier tydelig noe om en subjektiv livsopplevelse: «I'm afraid of people touching me», «I often get frustrated/depressed», «Sometimes I just want to be left alone», «I have to go to bed earlier than I would like to», «I sometimes have a good cry because of my condition», «I feel tired whatever I do», «I often get angry with myself», «I feel that I'm unable to control my condition». Som også de nevnte eksemplene viser, er det noen av opplevelsene som eksplisitt knyttes til leddgiktpatientenes tilstand, mens andre av utsagnene om sinnstilstand ikke sier noe om hva som er årsaken. Dette må sies å være et generelt problem ved mange livskvalitetsundersøkelser: Mange spørsmål og utsagn som er knyttet til emosjonelle reaksjoner, har en helt generell karakter og kan dermed skyldes helsesvikt; det som kanskje kan anses som unormale, i betydningen uønskede, tilstander eller prosesser som kan behandles, lindres eller kompenseres for i én eller annen forstand. Men de emosjonelle reaksjonene kan også være en fullstendig normal og sunn respons på dårlige ytre levekår eller triste hendelser. Hvordan skal da svar på denne typen spørsmål kunne brukes som grunnlag for en beslutning om intervensjon eller ikke fra helsevesenets side?

Andre av utsagnene i det nevnte undersøkesskjemaet sier ikke noe om subjektiv livsopplevelse, men er rent beskrivende i forhold til den ytre situasjonen, som for eksempel: «I avoid crowds because of my condition», «I have difficulty using a knife and fork», «I find it difficult to walk very far», «It's difficult to find comfortable shoes that I like», «Jobs about the house take me a long time», «I'm unable to join in activities with my family or friends», «I avoid physical contact». Disse utsagnene sier noe om hva vedkommende kan og ikke kan, men sier ikke noe om hva dette gjør med vedkommende. Skulle vedkommende fryktelig gjerne ha klart det hun/han ikke klarer, eller kan det tenkes at dette aldri har vært så viktig for henne/han, eller at vedkommende har justert forventningene sine til livet i takt med sykdomsforløpet? Hvem kan vite hvor viktig det er for det enkelte mennesket å kunne oppsøke folkemengder, ha sko som en liker, arbeide fortere i huset, bruke kniv og gaffel, gå langt, delta i aktiviteter med familie og venner, ha mer fysisk kontakt osv.? De fleste vil nok anta, og kanskje med rette, at det som omtales i det aktuelle skjemaet, er viktige områder for de aller fleste. Poenget er at vi faktisk ikke kan få vite om dette stemmer for den enkelte, uten å spørre eksplisitt etter det. Selv om vi antar at de nevnte områdene er viktige for dem som skal utfylle skjemaene, er det fortsatt et åpent spørsmål om noen områder er viktigere enn noen andre. Skjemaet gir ingen mulighet for den enkelte til å besvare dette spørsmålet, og det opplyses ikke i prosjektbeskrivelsen hvordan svarene eventuelt vektet i ettertid av de som analyserer dem.

Det aktuelle skjemaet formidler implisitt en kulturell norm for hvilke aktiviteter og tilstander som anses som henholdsvis positive og negative. Selv om noen kanskje vil ha behov for å sette et spørsmålstegn ved for eksempel om det å noen ganger ønske å få være alene, er noe negativt, vil det neppe være vanskelig å oppnå bred aksept i vår kultur for dette skjemaets implisitte norm. Et spørsmål er imidlertid om undersøkelser som dette ikke bare avspeiler kulturens normer, men også kan sementere og forsterke dem. Et nærliggende eksempel er her det aktuelle skjemaets utsagn: «I feel dependent on others». Skjemaets utforming gjør det umulig å oppfatte det annerledes enn at et ja på dette spørsmålet gir uttrykk for en negativ situasjon, mens et nei tilsier en positiv situasjon. Det er liten grunn til å betvile at dette samsvarer godt med normene i en kultur som vår, som ser ut til å være nærmest monomant opptatt av uavhengighet, selvhjulpenhet og mestring. Siden ingen lever isolert fra sin egen kultur, er det heller ikke urimelig å anta at graden av overensstemmelse med kulturens normer for et godt liv, også sier noe om den enkeltes opplevelse av hvor vellykket eller godt ens eget liv er. Hvis det er tilfelle, som mange hevder, at en negativ holdning til det å være avhengig av andres hjelp og støtte, er en av de faktorene som har størst betydning for lav livskvalitet hos kronisk syke, kunne mye sett annerledes ut hvis avhengighet ble vurdert på en annen måte. Kan da det aktuelle utsagnet og implisitte spørsmålet fortsatt ses på som et nøytralt, deskriptivt og uskyldig utsagn

i forsøket på å måle livskvalitet? Antakelig må dette utsagnet heller ses som et eksempel på at deskriptive utsagn kan få normativ betydning.

Poenget med disse kommentarene er ikke å komme livskvalitetsforskningen til livs. På ingen måte. Det kan være av stor betydning å få vite mer om hvordan mennesker opplever sin livssituasjon. Ikke alle momentene som er nevnt som problematiske her, rammer alle livskvalitetsundersøkelser og måleinstrumenter. Det de fleste er felles om, er at de er bærere av en livsanskuelse; av noen implisitte verdier og normer for det gode liv. Så lenge de som lager og anvender disse instrumentene, er seg dette bevisst og dermed også de begrensningene som følger av dette, trenger ikke problemet være så stort. Jo mer disse instrumentene oppfattes som verdinøytrale og basert på normer som gjelder for alle, jo mer problematiske vil de være. At så få livskvalitetsprosjekter gir uttrykk for en bevissthet om mulige etiske problemstillinger ved denne typen undersøkelser, gir derfor grunn til uro.

Et veksthormonprosjekt

Som nevnt, melder det seg noen forskningsetiske utfordringer i forholdet mellom medisinen selvforståelse og kulturens normer. Hvilke «unormale» tilstander ser medisinen det som sin oppgave å gripe inn i forhold til? Ett prosjekt som tydelig illustrerer noe av denne problematikken, er knyttet til vekstutvikling hos noen grupper funksjonshemmede. Prosjektets intensjon var å kartlegge veksten hos de forskjellige gruppene, tilby veksthormonbehandling ved påvist veksthormonmangel og eventuelt også prøve ut veksthormonbehandling selv om det ikke kan påvises noen mangel på veksthormoner, for å se om slutthøyden likevel kan økes. Utgangspunktet er at mange av de som tilhører de aktuelle gruppene, får en slutthøyde som er lavere enn det som anses som normalgrensen for voksne (150 cm for kvinner, 161 cm for menn).

Som det framgår av prosjektbeskrivelsen, antas hormonutskillelsen hos noen av de aktuelle barna å være normal ut fra en normal høydetilvekst, dvs. at barna er små, men har en rimelig normal veksthastighet. Slutthøyden deres vil kunne bli meget lav. Disse barna vil altså kunne bli «unormalt» lave. Det er viktig å fastholde at vi da snakker om «unormal» i betydningen «uvanlig», og ikke i betydningen «ufrisk». Disse barnas lave slutthøyde skyldes ikke en mangel på veksthormon som medisinen kan tilføre for å opprette en «normal» kroppsfunksjon.

De barna som det er snakk om å kartlegge høyden til, er unormalt lave alle barn sett under

ett, men normalt lave for mennesker med de aktuelle syndromene. Spørsmålet er da om disse barna skal måles med normer for de som ikke har de aktuelle syndromene, eller om de skal måles ut fra egne normer. Ut fra førstnevnte målestokk, vil barna framstå som unormalt lave, ut fra sistnevnte vil veksten deres kunne oppfattes som helt normal. Deler av det aktuelle prosjektet går nettopp ut på å utvikle egne vekstkurver for de gruppene det angår, og det sies eksplisitt at det er viktig for disse pasientgruppene å vite «hvordan den normale veksten for dem egentlig er». Samtidig er det snakk om å behandle med veksthormon også barn som ikke mangler dette hormonet, for å øke slutt høyden. Den eventuelle behandlingen har altså ikke som mål å opprette en biologisk eller kroppslig normaltilstand, men å bringe de aktuelle barna nærmere en fastsatt nedre normalgrense for voksne hva høyde angår. Det framgår dermed klart at «det normale» i denne sammenhengen ikke bare forstås som det vanlige, men også som det ønskelige.

Det å få en lav slutt høyde kan gjøre det mer komplisert å utføre enkelte handlinger enn det ville vært hvis vedkommende var høyere. Videre er det også enkelt å forestille seg at det kan være psykisk og sosialt belastende å være markert mye lavere, og dermed så synlig annerledes, enn de fleste andre. Hvis helse også har med handlingskomplikasjoner og subjektive plager å gjøre, skulle det dermed la seg forsvare at dette er en situasjon medisiner og helsevesen kan intervensere i forhold til, hvis botemiddel finnes. Det blir imidlertid fort et spørsmål om hvor vi skal sette grensene, hvis helsevesenet skal gripe inn med medisiner og behandling i forhold til lidelser som primært har sin årsak i manglende tilrettelegging i det ytre miljø og en kulturs holdning til annerledeshet. Hva hvis det var barn fra andre kulturer der gjennomsnittshøyden er lavere, det var snakk om?

Det er ikke opplagt at en best møter problemet med at noen kjenner seg som avvikere i forhold til en kulturs norm, med å fjerne avviket. Samtidig kan det virke altfor lett og lite empatisk å si til de som virkelig plages av å være annerledes, at dette må de bare finne seg i, fordi vi synes det er viktig med et menneskelig mangfold. Det bør imidlertid være verdt en ettertanke om medisinerens og helsevesenets rolle er å *bekreft*e at det å være for lav eller høy i forhold til flertallet, eller ha andre utseendemessige «unormaliteter», er et problem som det bør gjøres noe med. I det aktuelle prosjektet er det i tillegg snakk om mennesker som aktivt oppsøkes og eventuelt tilbys behandling, og ikke mennesker som selv har meldt dette som et behov. Dvs. at det her er helsevesenet/den medisinske ekspertisen som direkte eller indirekte sier at dette er et problem, eventuelt at det *forventes* å være et problem, noe som i seg selv kan være holdningsskapende.

Som antydning innledningsvis, er ett av de mer generelle spørsmålene som dette prosjektet reiser: Hva er medisinerens selvforståelse? Hvilken rolle og funksjon skal medisineren ha i

forhold til menneskers forskjelligartede lidelser og kulturens mange normer? Hva slags tilstander skal den gripe inn overfor, og hvor ettergivende og eventuelt effektuerende skal den være i forhold til en kulturs forestillinger om hva som er ønskelig og ikke? Selvsagt er medisinen også en del av den rådende kultur, men spørsmålet er om den også har noen selvstendige bidrag å komme med når det gjelder hvilke tilstander som kaller på medisinsk intervensjon, og om medisinen også har som ambisjon å kunne utøve kritikk mot noen av kulturens rådende normer.

Ultralydprosjektet

Noen av de samme spørsmålene som avsluttet kommentarene til forrige prosjekt, melder seg også i møte med et annet prosjekt, et prosjekt som etter hvert har fått en slags kjendisstatus i det offentlige rom: det såkalte ultralydprosjektet. Mange aspekter ved dette prosjektet har vært kommentert og kritisert tidligere. De følgende kommentarene er ikke ment som et innlegg mot et eventuelt forsøk med tidlig ultralyd. Det kan finnes gode grunner for å undersøke verdien av tidlig ultralyd, særlig siden dette allerede tilbys på det private markedet. Noen vil for eksempel argumentere for at hvis kvinner uansett ønsker å abortere fostre med Downs syndrom (DS), vil det være en fordel om dette syndromet kan oppdages og svangerskapsavbruddet foretas tidligere enn det som er tilfelle i dag. Det har også vært hevdet at hvis DS kan oppdages med større sikkerhet ved ultralyd, vil en kunne slippe å ta fostervannsprøver. Dermed vil en også kunne unngå de tilfellene der fostre også uten det aktuelle syndromet aborteres som en følge av selve undersøkelsesmetoden.

Det mest interessante i denne sammenhengen er de sidene ved prosjektet som har med forståelsen av normalitet og avvik å gjøre, og det som vi kan kalle for avvikshåndtering. Det dreier seg om forestillinger som kan få avgjørende betydning både for enkeltmennesker og storsamfunn, og som det derfor er viktig å kunne diskutere i det offentlige rom. Av den grunn ville det vært en klar fordel om det var en stor grad av bevissthet om disse forestillingene, og at de kom eksplisitt til uttrykk i prosjektbeskrivelser. Dette er imidlertid sjelden tilfelle. Også i dette aktuelle prosjektet kommer forestillinger om normalitet/avvik stort sett indirekte til uttrykk, først og fremst gjennom språkbruk.

En av hovedhensiktene med å undersøke virkningen av tidlig ultralyd (i 12.uke), var å se om det er mulig å finne markører for alvorlige utviklingsavvik tidligere i svangerskapet, og ikke minst om en kan oppdage flere av fostrene med DS. Det innrømmes at studien i seg selv ikke vil kunne gi svar på om funn ved tidlig ultralyd gir reduksjon i antall fødte

barn med DS, men prosjektet ønsker å bidra til å studere dette spørsmålet. At det skulle være et mål å redusere antall fødte barn med DS, er selvfølgelig ikke noe dette prosjektet har funnet på. Derimot ser det ut til at det godtas som en forutsetning. Hvis denne og andre tilsvarende studier viser at det lar seg gjøre å oppdage flere fostre med DS ved tidlig ultralyd, vil storsamfunnet ved medisinenes hjelp ha fått et nytt og mer effektivt hjelpemiddel i sin håndtering av dette avviket. Her er det altså ikke den medisinske forskningen som i og for seg skaper forestillingen om normalitet og avvik, men den kan være med å effektivere ønsket om å fjerne avviket.

I den aktuelle prosjektbeskrivelsen kalles DS en «kromosomfeil». Det er fristende å stille spørsmålet om det er så opplagt at dette er den mest sakssvarende måten å betegne det aktuelle syndromet på. Når det snakkes om *genfeil* og *kromosomfeil*, er på en måte diskusjonen om den aktuelle forekomsten kan være akseptabel eller ønsket, over før den er begynt. Det er få som vil argumentere for at det som er feil, ikke må elimineres eller i hvert fall korrigeres. Men hva er kriteriet for å snakke om «feil» og ikke for eksempel om «variasjon»?

Når DS framholdes som et avvik som er uønsket, er dette et tydelig eksempel på at abnormalitet/avvik som begrep brukes med referanse til forholdsvis ulike forståelser av normalitet. For mange av de andre utviklingsavvikene som det er snakk om i fostermedisinen, og som det ses som et mål å behandle eller fjerne, synes det klart at avviket ikke bare er målt og begrepsfestet ut fra hva som statistisk sett er mest utbredt, men også ut fra det som forventes å bli konsekvensene av det statistiske avviket for det aktuelle individet; som død, invalidisering eller sterk smerte, eventuelt i kombinasjon. Dette er annerledes ved DS. Her ser betegnelsen avvik mer ut til å referere til den unormale byrden dette symptomet kan medføre, ikke først og fremst for den som selv har syndromet, men for familie og storsamfunn. Dette kan være reelt nok. Poenget er at det her opereres med en ganske annerledes standard for normalitet og avvik enn ved andre tilstander. Spørsmålet er om ikke dette også burde tydeliggjøres gjennom en begrepsavklaring.

I forlengelsen av det som er sagt over, kan en også spørre seg om det er uproblematisk å omtale barn med DS som per definisjon «syke». Til forståelsen av sykdom hører gjerne en referanse til nåtidig eller framtidig lidelse og handlingsbegrensninger i forhold til den enkeltes mål og forventninger til livet. For mange barn med DS vil disse referansene antakelig være relevante, men ikke for alle. Hvis disse referansene ikke er aktuelle, men vi likevel vil kalle noe for «sykt», står vi ikke da i fare for å åpne for at «det syke» er det som er annerledes enn det som er mest utbredt, eller det som påfører andre mennesker enn de som selv har «sykdommen», store belastninger?

Mestring og hjelpebehov hos barn med Downs syndrom

Også dette prosjektet har «normalitet» som et sentralt forskningsbegrep. «Mestring og hjelpebehov hos barn med Downs syndrom» er en studie der en ønsker å beskrive en norm for funksjonelle ferdigheter og hjelpebehov hos 5–6 år gamle barn med Downs syndrom (DS). Man er særlig opptatt av mestring av aktiviteter innen områdene egenomsorg, forflytning og sosial fungering. Som prosjektledelsen påpeker, er det problematisk at man bruker normer for funksjonsfriske barn som pekepinn for forventninger til barn med DS, i og med at utviklingsmønsteret er forskjellig. Spørsmålet er derfor om det til tross for store ulikheter er mulig å finne fram til en norm for hva barn med DS vanligvis mestrer, og ved hvilken alder.

I prosjektet er det ca. 50 barn som skal undersøkes, hvilket vil si de fleste barna med DS i det aktuelle årskullet. Prosjektledelsen ønsker å «vite noe om gjennomsnittlig mestringsnivå for barn med DS for å stille realistiske forventninger til hvert enkelt individ». Her blir normalitetsbegrepet problematisk, enten man forholder seg til hele populasjonen på samme alder, eller man forholder seg til andre barn med den samme diagnosen. Ut fra prosjektet ser det ut til at man mener å kunne stille realistiske forventninger til det enkelte barnet ut fra det som er gjennomsnittet i gruppen, og ikke på bakgrunn av en individuell vurdering, noe som må sies å være en logisk brist. Den underliggende forestillingen ser ut til å være at det normale i form av en middelvei, enten det er for gruppen med samme syndrom, eller for hele befolkningen på samme alder, vil kunne fortelle noe om hva man kan vente av det individuelle barnet, uten at man behøver å se på hva som er spesielt for dette barnet. Hvis en i sine forventninger til det enkelte barn ønsker å ta hensyn til individuelle forskjeller, er det ikke da mer opplysende hvilket spenn i mestring som viser seg ved undersøkelsen av de aktuelle barna, enn hva som er «gjennomsnittlig mestringsnivå»?

Det aktuelle prosjektet synliggjør også noen av de problemstillingene som melder seg når en vil gå inn på et bestemt sted i historien og gjøre en gruppe mennesker til en norm som en siden kan måle andre menneskers liv opp mot. De barna som skal undersøkes, er ikke ubeskrevne blad. Mestringsnivå vil i stor grad være avhengig av ytre omstendigheter og stimuli. Hva slags stimuli har de barna som skal utgjøre en norm, fått? Hvis de barna som nå undersøkes, er blitt sammenliknet med funksjonsfriske, og en siden sammenlikner barn med DS med egen gruppe, vil dette kunne bety at en tilsvarende undersøkelse av «normalt mestringsnivå» om noen år vil kunne vise til dårligere resultater. I tråd med dette kommenteres det da også i studien at en fare ved å sammenlikne barn med DS med egen gruppe, kan være at en ikke forventer nok av disse barna og dermed får det som de

kaller «underytere». Med andre ord kan en deskriptiv norm få negative normative konsekvenser for de som senere måles mot denne normen. At mestringsnivået hos barn med DS ikke kan ses løst fra hvilke ressurser som stilles til rådighet, og den aktuelle kulturens holdninger og forventninger til barn med funksjonshemninger, skulle tale for å alltid veie eventuell nytte av å utarbeide denne typen normer, mot mulige negative konsekvenser av det samme.

Normal variasjon i genitalia hos førskolepiker/normal variasjon i analområdet hos førskolebarn

Bakgrunnen for dette prosjektet er den medisinske ekspertisen sin rolle i utredningen av barn som en mistenker å være utsatt for seksuelle overgrep. Utredningen av disse barna er vanskelig, og den medisinske somatiske undersøkelsen er blitt tillagt stor vekt av rettsvesenet, ut fra en tenkning om at en ved disse undersøkelsene har mulighet til å gjøre såkalte «objektive funn». Det er imidlertid et erkjent problem, både hos medisinske fagfolk og jurister, at kunnskapen om normale anatomiske variasjoner i genital- og analområdet har vært for dårlig. Gjennom flere rettssaker, ikke minst knyttet til den såkalte «Bjugn-saken», er det blitt reist tvil om tolkningen av en del anatomiske funn. I prosjektbeskrivelsen henvises det til en studie fra –94 som viser at kun et fåtall av misbrukte barn har helt klare somatiske forandringer, men at en relativt stor gruppe har funn som ligger i det såkalte «mellomsjiktet». Gruppen med usikre somatiske funn knyttet til seksuelle overgrep har altså vært relativt stor. Målet med den aktuelle studien er å gjøre denne gruppen mindre og dermed kunne bedre diagnostikken innenfor dette området.

Prosjektet vil bidra til å sikre et bedre grunnlag for å vurdere funn som gjøres hos barn der det er mistanke om seksuelle overgrep. Man ønsker å skaffe til veie et materiale over normalvariasjoner i genitalia hos førskolejenter og i analområdet hos både førskolejenter og -gutter. Prosjektledelsen ønsker også å ta mikrobiologiske prøver fra de nevnte områdene for å få en bedre dokumentasjon av normalfloraen. De som skal undersøkes, er 200 jenter og 100 gutter som så langt det er mulig å fastslå, ikke har vært utsatt for seksuelle overgrep. Disse skal rekrutteres fra 4- og 6-års kontrollene ved helsestasjonene. Den aktuelle aldersgruppen er valgt ut bl.a. fordi det er en henvisningstopp i alderen 4–7 år når det gjelder mistanke om seksuelt misbruk. Siden det kan være vanskelig å tolke barnas egen historie i denne alderen, blir betydningen av den somatiske undersøkelsen relativt stor.

Når en i dette prosjektet snakker om «normalvariasjon», er det tydelig at det som anses som «normalt» i denne sammenhengen, er avgrenset til alle funn i genitalia og analom-

rådet som ikke er et resultat av seksuelt misbruk. Hovedutfordringen er da å kunne skille mellom funn som tilhører normalvariasjonen, og funn som skyldes seksuelle overgrep. I den forbindelse kan det være interessant å se nærmere på noen av eksklusjonskriteriene i studien. Det opplyses i prosjektbeskrivelsen at barn som har vært mye plaget med rødhet og sårhet, eller som har hatt blødninger uten relasjon til annen sykdom, vil bli ekskludert fra studien. Også barn med anogenitale funn som tilhører klasse fem i et internasjonalt akseptert klassifikasjonssystem, vil bli ekskludert fra undersøkelsen, siden det er bred internasjonal enighet om at slike funn gir klare holdepunkter for at barnet har vært utsatt for penetrerende skade. Derimot vil funn i klasse 2–4, som er mer usikre, gråsonefunn, bli inkludert i undersøkelsen.

Som det også ble poengtert i konsulentuttalelsene som ble innhentet i forbindelse med dette prosjektet, er det knyttet problemer både til å inkludere og ekskludere deltakere på grunnlag av uspesifikke symptomer som rødhet og sårhet, eller funn i undersøkelsen. Ekskluderes barna med gråsonefunn uten andre indikasjoner på overgrep, risikerer en å få et alt for snevert normalmateriale. Men inkluderer en barn med gråsonefunn uten en mer inngående undersøkelse, risikerer en å akseptere noe som normalt som egentlig er et resultat av overgrep. Hvorvidt de aktuelle symptomene og funnene kan være en del av en normalvariasjon eller ikke, er jo en vurdering som er avhengig av nettopp den kunnskapen om «normalen» som mangler, og som dette prosjektet søker å etablere. For å etablere det normale, må en ekskludere det unormale, noe som forutsetter en forestilling om hva som er normalt, altså den normen som skal etableres. Til en viss grad er dette problemet uløselig og gjelder alle prosjekter som søker å etablere hva som er henholdsvis normalt og avvikende innenfor et nærmere avgrenset område. Den formen for sirkelargumentasjon som denne typen prosjekter fører med seg, trenger imidlertid ikke anses som en ond sirkel, men kan ses som en del av den hermeneutiske sirkel som preger enhver kunnskapsutvikling: en kan aldri komme utenom en forutforståelse av det som studeres, men forutforståelsen må hele tiden prøves mot og eventuelt modereres av nye og utvidede undersøkelser. Et eksempel på dette er den forandringen som har funnet sted i løpet av de siste femten årene når det gjelder forståelsen av anale funn hos barn.¹² Mens det i to studier fra 1989 av bekreftede eller antatt seksuelt misbrukte barn, ble rapportert om anormale anale funn hos henholdsvis 42 % og 34 %, ble bare 7 % rapportert å ha mistenkkelige eller klart anormale anale funn i en studie fra 1994. En viktig grunn til dette er antakelig en studie som viste at funn som hittil var blitt ansett som anormale, var mye mer utbredt enn tidligere antatt. Selv om denne studien senere er blitt kritisert, viser disse

¹² De følgende opplysningene er hentet fra Myhre AK, Berntzen K, Bratlid D: «Perianal anatomy in non-abused preschool children». *Acta Pædiatr* 90 (2001)

undersøkelsene hvordan forståelsen av normalvariasjon kan forandre seg, noe som selvsagt kan få alvorlige konsekvenser når denne forståelsen danner grunnlag for å vurdere om barn er blitt utsatt for (visse former for) seksuelle overgrep eller ikke.

Det er av stor betydning at vurderinger av anatomisk-kliniske funn ved mistanke om overgrep, blir så sikre og nyanserte som mulig. Et sikrere grunnlag for denne typen vurderinger minsker risikoen for at funn som ikke tilhører normalvariasjonen, aksepteres som normalfunn ved rettsmedisinske undersøkelser. Like viktig er det at det minsker risikoen for at mistanker og rettslige avgjørelser baserer seg på funn som egentlig tilhører den normale variasjonen. Resultatene av den aktuelle studien kan altså være viktige for senere tiders undersøkelser av barn ved mistanke om seksuelle overgrep. Det er imidlertid viktig å være klar over at seksuelle overgrep mot småbarn ofte dreier seg om andre former for seksuell kontakt enn vaginal eller anal penetrering. Det aktuelle prosjektet kan derfor bare gi kunnskap som kan brukes til å skille mellom barn som har vært utsatt for *visse former* for seksuelle overgrep, og barn som ikke har det.

En annen begrensning ved den aktuelle studien er at den ikke vil kunne gi kunnskap om svært sjeldne normalvarianter. Dessuten melder det samme spørsmålet seg som ved forrige studie, der en også søkte å etablere et normalmateriale som nye tilfeller kan vurderes ut fra: Hvem kan egentlig utgjøre et normalgrunnlag for hvem? I en artikkel som rapporterer om de funnene som ble gjort i analområdet hos førskolebarna i den aktuelle studien, understrekes det for eksempel at kjønnsspesifikke analyser avslørte klare kjønnsforskjeller hva en del av funnene angår.¹³ Videre kommenteres det at betydelige forskjeller mellom funnene i denne aktuelle studien og en tidligere kjent studie, kan skyldes forskjeller mellom de undersøkte barna når det gjelder alder og etnisitet. Det diskuteres også om utdannelsesnivået hos barnas foreldre (som igjen kan ha en sammenheng med for eksempel hygieneverner) kan ha en innvirkning på noen av funnene. Den nevnte studien illustrerer dermed noen av de problemene som kan oppstå hvis et normalmateriale som er etablert ut fra en undersøkelse av en utvalgt gruppe mennesker, generaliseres og gjøres gjeldende overfor andre mennesker, uten at det er tatt tilstrekkelig hensyn til alle relevante individuelle og gruppebaserte variabler.

Oppsummerende kan det sies at også denne studien illustrerer noen av problemene som kan melde seg når en ønsker å etablere et normalmateriale som en siden kan definere avvik i forhold til. Samtidig viser dette prosjektet tydelig at en medisinsk etablert norm

¹³ Myhre AK, Berntzen K, Bratlid D: «Perianal anatomy in non-abused preschool children». *Acta Paediatr* 90 (2001)

kan få store personlige og samfunnsmessige konsekvenser, av både positiv og negativ karakter.

Barn i Bergen. En undersøkelse av mental helse og utvikling hos barn i alderen 7 til 9 år i Bergen kommune

Hensikten med denne studien er å få økt kunnskap om barns mentale helse, og studien har en rekke målsettinger. Blant annet ønsker en å få økt kunnskap om årsaker til psykiske lidelser og utvikle metoder for tidlig identifikasjon av psykiske plager hos barn, med fokus både på symptomer og funksjonsnivå. Videre ønsker en å komme til en bedre forståelse av risikofaktorer og kjennetegn ved psykiske plager hos barn. Med andre ord ønsker en gjennom studien å få økt forståelse for hva ulike barnpsykiatriske tilstander innebærer. Som det sies i prosjektbeskrivelsen, er «vår kunnskap om psykiske vansker ofte relativ, siden vi på mange områder mangler et normgrunnlag å vurdere avvik i forhold til». Denne mangelen søker den aktuelle studien å bøte på ved sitt ønske om å «kartlegge normal psykologisk utvikling» hos 7–9 åringer «som ikke identifiseres i forhold til psykiske vansker».

Prosjektet «Barn i Bergen» er et nytt eksempel på et prosjekt som prøver å finne fram til et normgrunnlag å vurdere avvik opp imot. At normalitetsbegrepet representerer en nøkkelproblematikk, blir tydelig gjennom noen av forskningsspørsmålene i studien: Hva er «normal» forekomst av bekymringer, engstelse, nedstemthet og motorisk klossethet? Hva er «normale» intellektuelle ferdigheter og utviklingsforløp hos barn i aldersgruppen 7 – 9 år som ikke har psykiske vansker?

En ønsker altså i den aktuelle studien å etablere hva som er det normale utviklingsforløp hos «barn som ikke har psykiske vansker». En fastslåing av hvilke barn som hører hjemme i denne kategorien, og hvilke som faller utenfor, må imidlertid basere seg på en allerede eksisterende forestilling om hva som er en psykisk normaltilstand, og hva som er et psykisk avvik. I den aktuelle studien vil en bruke velprøvde internasjonale spørreskjema for å avdekke hvilke barn som kan mistenkes å ha psykiske vansker. Denne mistanken ønsker en å få styrket eller svekket gjennom oppfølgende intervju med foreldre. Både barn som antas å ha psykiske vansker, og kontrollgruppen, går videre til en tredje fase med ytterligere intervju og kartlegging av barnets funksjonsnivå. Man kan spørre seg hva som skjer dersom man oppdager høyere forekomst av en gitt barnpsykiatrisk tilstand enn den man hadde forventet. Hvordan kan man tolke dette funnet? En mulig tolkning er at tilstanden er mer utbredt, og befolkningen dermed sykere enn tidligere antatt. En annen

mulig tolking er at de viktigste symptomene som man mener er sentrale i den aktuelle tilstanden, og som spørreskjemaene plukker opp, i virkeligheten er deler av de fleste menneskers liv. Hvis det viser seg at forekomsten av klassiske symptom på en tilstand er stor også hos barn som ikke antas å ha psykiske vansker, kan dette da lenger kalles symptomer og ses som et uttrykk for sykdom?

I likhet med det forrige prosjektet er også denne studien et tydelig eksempel på at ingen forskning skjer forutsetningsløst. Samtidig kan det også komme til å bli et eksempel på at de forutsetningene som en i utgangspunktet bygger på, som for eksempel forestillinger om psykisk normalitet og avvik, kan bli moderert og korrigert som et resultat av forskningen. Den aktuelle studien reiser spørsmålet om hva som er kriteriene for å anse noe som psykisk normalt eller avvikende. Hvor vanskelig må noe være, og for hvem, for å kvalifisere til betegnelsen «psykiske vansker»? Og når kalles det på en medisinsk intervensjon?

Søvnvaner og døgnrytme hos ungdom

Vi har sett at begrepet normalitet er flertydig. Det vil si at det ikke kun er deskriptivt, men at det ofte også impliserer en verdivurdering eller en referanse til en optimal tilstand. Vi har også understreket den risikoen medisinen utsetter seg for når den definerer det normale uten en klar bevissthet om denne flertydigheten, og samtidig utvikler behandlingsregler ut fra denne definisjonen.

Et prosjekt som illustrerer denne problematikken, er knyttet til søvnvaner hos ungdom. I denne studien ønsker en å studere forholdet mellom søvnvaner, helse og kognitiv funksjon hos ungdom, i dette tilfellet 18 åringer på videregående skole. Prosjektledelsen vil undersøke oppmerksomhetsfunksjonen, arbeidshukommelsen og risiko for barne- og ungdomspsykiatriske lidelser. Studien vil kartlegge «vanlige søvnkarakteristika» for 5–600 ungdommer, og 50 ungdommer med «uttalt søvnfaseforskryvning» vil testes videre. Av disse vil 10 ungdommer «som har både dysfunksjon av døgnrytme og kognisjon», bli forespurt om å delta i en tredje fase av studien som inkluderer to fMRI undersøkelser. Prosjektledelsen ønsker til slutt å studere effekten av endring i søvnvanene og strukturering av døgnrytmen.

Prosjektbeskrivelsen innledes med følgende utsagn: «Gjennomsnittlig søvnlengde blant ungdom har blitt signifikant kortere. I tillegg er døgnrytmen svært uregelmessig». Det refereres til flere undersøkelser som viser at subjektiv morgentretthet har økt i løpet av de

siste årene både i Norge og Finland. Studien fortsetter med å slå fast at: «Økt morgentretthet kan tyde på økt søvnbehov, nedsatt søvnkvalitet eller en patologisk forstyrrelse, for eksempel depresjoner». Samtidig blir det understreket at utilstrekkelig søvn i seg selv er en belastning. Det hevdes at kontroll av søvn og kontroll av emosjoner og atferd henger sammen hos barn og unge, og at retning av årsak og virkning kan gå begge veier. Det vil si at lite søvn både kan være et tegn på og føre til emosjonelle forstyrrelser. I tråd med dette sies det i prosjektbeskrivelsen at «det er vel kjent at barn som sover for lite, blir irritable, uoppmerksomme og impulsive». Men er det egentlig så problematisk, og eventuelt patologisk, å være impulsiv, uoppmerksom og irritabel i ungdomsalderen? En av hypotesene i prosjektet er at «det er sammenheng mellom søvnvaner og stemningsleie/barne- og ungdomspsykiatriske lidelser hos ungdom». Her skiller det altså mellom «stemningsleie» og psykiske lidelser. Et viktig spørsmål må være: Hva er kriteriet for at et stemningsleie bør gjøres til gjenstand for oppmerksomhet og eventuell inngripen fra medisinsk ekspertise?

Den aktuelle studien av søvnvaner er ikke bare en rent deskriptiv undersøkelse av visse mulige sammenhenger, men har også et normativt sikte. Prosjektledelsen ønsker å gjennomføre en slik studie, blant annet fordi de mener denne typen kunnskap er «viktig både for å forebygge at skader oppstår, og for å hjelpe de som har fått problemer». De skriver at de ønsker å fremskaffe viten «som kan brukes i påvirkning til mer helsefremmende vaner», siden ungdom er i en alder der det fortsatt er mulig å påvirke vaner. Det sies også at det i fortsettelsen blir «viktig å gjøre intervensjonsstudier for å evaluere behandlingstiltak som strukturering av døgnrytmen og lysbehandling». Det forblir imidlertid litt uklart hva slags skader og problemer en ønsker å forhindre ved å strukturere døgnrytmen, om «søvnfaseforskyvning» i seg selv kvalifiserer til «behandling», og hva slags form for «helse» prosjektledelsen mener å kunne fremme ved endrede søvnvaner.

Den aktuelle studien omhandler en målgruppe med klare særpreg: ungdom på videregående skole, dvs. en aldersgruppe der vaner og adferd er i stadig endring. Vi kan derfor spørre: Kan denne studien bidra til å patologisere søvnadferd som kanskje er normal i en overgangsfase av livet, og dermed gi behandling for en adferd som kan være normal? Ungdom i den aktuelle alderen vil ofte ha en periode med søvnadferd som kan være atypisk i forhold til andre aldersgrupper, uten at det trenger å være noe galt i dette. Som regel forandrer søvnmønsteret seg i takt med alder og livssituasjon .

I den første utgaven av forespørsel om deltakelse i de ulike undersøkelsene står det følgende som en bakgrunn for prosjektet: «Mange ungdommer har problemer med å få nok søvn, og holde regelmessig døgnrytme». Det kan være viktig å spørre hvem som har defi-

nert dette som et problem. Er dette problematisk for ungdommene selv, eller er det først og fremst problematisk i forhold til de forventningene som skole og samfunn har til dem?

Som nevnt ønsker en i den aktuelle studien både å studere sammenhengen mellom søvn/helse og søvn/læring. At læring og skoleprestasjoner er et sentralt fokus i studien, viser seg bl.a. ved at en ikke ønsker å undersøke ungdommer generelt i den aktuelle aldersgruppen, men bare elever fra allmennfag og deres karakterer og prestasjoner i det som anses som sentrale fag der. I prosjektbeskrivelsen sies det mye om den mulige sammenhengen mellom søvn og skolearbeid/læring, og det fastslås at det er «korrelasjon mellom søvn og karakterer». Det kan selvfølgelig være viktig for ungdom i den aktuelle aldersgruppen å få vite at problemer som de måtte ha med egen helse eller skoleprestasjoner, kan ha en sammenheng med søvnvanene deres, hvis så er tilfelle. Samtidig reiser det aktuelle prosjektet spørsmålet om hva som er grensene for medisinsens virkeområde. Er læringsproblemer og dårlige karakterer noe samfunnet ønsker å løse med en ny form for medikalisering? Sett at den aktuelle studien finner flere og nye holdepunkter for prosjektledelsens tro på «at dagens søvnvaner hos ungdom ikke er optimale for prestasjoner og helse»; at søvnvaner påvirker den kognitive funksjonen hos ungdom, at ungdommers søvnatferd kan medføre en livsstil som potensielt hemmer mange unge i skolearbeidet, og som kan utgjøre en risikofaktor for psykiske og fysiske lidelser. Er dette da et tilstrekkelig grunnlag for å sette i gang en behandling? Kan det ikke finnes en rekke «sunne» grunner til at ungdom i en bestemt fase prioriterer andre verdier i livet enn gode skoleprestasjoner, emosjonell kontroll og fysisk velvære? Med andre ord viser dette prosjektet en tendens til å betrakte et komplekst fenomen som patologisk, og på den måten gi medisinen reguleringsmuligheter og -oppgaver som samfunnet heller eventuelt må utvikle på andre måter og i allianse med andre partnere.

Avslutningsvis

Alle de prosjektene som nå er omtalt, er relevante prosjekter som kan frambringe ny kunnskap på sine felt. Samtidig viser disse prosjektene hvilken sentral, men problematisk, rolle normalitetsbegrepet kan spille i medisinsk forskning. Vi håper å ha synliggjort at det kan være behov for en større bevissthet om begrepsbruk, og en ytterligere klargjøring av begrepsforståelse og forholdet mellom det deskriptive og det normative nivået når prosjekter omhandler normalitetsproblematikk.

Det skulle framgå tydelig av de omtalte prosjektene at normalitet og avvik kan forstås på forholdsvis ulike måter. Et viktig spørsmål er hva som bør karakterisere de formene for

avvik som medisinen ser det som sin oppgave å vise interesse for og eventuelt gripe inn i forhold til. Er det avgjørende at avviket er et utslag av sykdom eller skade som medfører smerte og/eller funksjonsbegrensninger, eller er det tilstrekkelig at avviket er en belastning for den enkelte fordi det er sosialt uønsket? Og hva hvis avviket ikke først og fremst er en belastning for den enkelte, men for fellesskapet? I dag er det svært mange tilstander det er medisinsk mulig å forandre på, men det betyr ikke at det nødvendigvis er ønskelig å gjøre dette. De medisinske prosjektene som aktiverer normalitetsproblematikken, viser at den medisinske ekspertisen vanskelig kan unnsnippe de store spørsmålene om hva slags mennesker og samfunn vi egentlig vil ha, og hva som skal være medisinsens rolle i forsøket på å virkeliggjøre svaret på dette spørsmålet. Et sentralt spørsmål å stille til ethvert medisinsk forsøk på å avklare grensene for det normale og det unormale, er hvem sine interesser som fremmes ved dette, og på bekostning av hva og hvem. Hvis ambisjonen til helsefaglig virksomhet er å hjelpe mennesker, er det god grunn til å spørre om de ulike studiene og intervensjonene faktisk er til hjelp for enkeltmennesker, eller om de står i fare for å bli midler til ensretting og sosial kontroll. Prosjekter som berører forestillinger om normalitet og avvik, viser at det er en kontinuerlig utfordring for medisinen å ta stilling til hvor den vil plassere sin praksis i forhold til kulturelle normer og verdier og storsamfunnets forskjellige interesser.

Vi har sett at flere av de omtalte prosjektene har hatt som formål å etablere en eller annen form for norm eller normalmateriale som en siden kan avgrense avvik i forhold til. En av utfordringene ved disse prosjektene knytter seg til spørsmålet om muligheter og begrensninger ved generalisering. Hva slags forhold er det mellom det gjennomsnittlige og det individuelle, mellom det som kan sies å gjelde generelt, og det som gjelder for den enkelte person? Eller som det er formulert tidligere: *Hvem kan utgjøre normen for hvem?*

Det kan være viktig å minne om at det ikke er lenge siden en ikke problematiserte at forskningsresultater som er basert på undersøkelser av menn, også ble gjort gjeldende overfor kvinner. Dette manglende blikket for forskjellighet fikk i noen situasjoner alvorlige konsekvenser. Tilsvarende framholder noen at de gamle har lidd en like ublid skjebne i den medisinske forskningen som det kvinner har. En kan ikke ta for gitt at resultater som er framkommet etter undersøkelser av yngre og middelaldrene mennesker, også gjelder for mennesker i det øverste sjiktet av aldersskalaen. Og slik kunne vi fortsette.

Når medisinsk etablerte normer brukes til å påvise avvik som ikke bare kobles til det syke og uønskede, men også til det kriminelle, sier det seg selv at medisinske normer kan være en alvorlig affære. Men en vurdering av normalitet og avvik kan også få betydelige konsekvenser når disse begrepene refererer til det som kulturelt sett er vanlig/uvanlig eller ønsket/uønsket. Det er grunn til å spørre om ikke medisinen kan være med på å minske

toleransen for annerledeshet hvis den påtar seg å fjerne synlige avvik også der hvor disse ikke har noen forankring i sykdom eller skade. Samtidig kan medisinen styrke enkeltmenneskers opplevelse av å være annerledes, oversett, utelukket fra de normales gode selskap, hvis den gjør normer for det vanlige, sunne eller gode liv gjeldende overfor enkeltmennesker som normene ikke er basert på. Et kritisk spørsmål er jo om de normales selskap ville være særlig godt hvis det ikke hele tiden fantes avvikere som utfordrer med annerledes erfaringer, nye perspektiver, som med sin utrustning og levemåte kan sette spørsmålsteget ved det de fleste tar for gitt, og dermed åpne opp for nye tanker og livsmuligheter.

Selvfølgelig er det mye av det som gjør vondt og godt som er felles for oss som har en menneskelig kropp og en menneskelig bevissthet. Det er grunnlaget for at vi i det hele tatt kan forstå noe av hvordan andre har det, og eventuelt ønske å gjøre noe med det. Men hvis medisinen vil bidra til at enkeltmennesker får et bedre liv, er det ikke tilstrekkelig med en generell kunnskap om hva som er normalt, i betydningen «mest utbredt», eller kulturelle forestillinger om hva som er normalt, i betydningen «det ideelle». Det helt avgjørende er å ha et skjerpet blikk for menneskelig forskjellighet. I forhold til spørsmålet om hva som gir et godt liv, er det nemlig ikke unormalt å være avvikere.

Helse og normalitet som religionserstatning

Emnet mitt i dag er eit komplekst fenomen, nemleg kombinasjonen av medikalisering og dyrking av helse og normalitet som livssyn eller religionserstatning. I forlenginga av det, framhevar eg verdien i å sjå visse forskjellar, for eksempel forskjellen mellom det å drive eit fag og det å gjere faget sitt til livssyn, forskjellen mellom vitskap og pseudovitskaplege totalforklaringar. Aller først vil eg imidlertid kommentere den store variasjonen i menneskesyn vi står med her i Vesten.

Konjunkturedringar

På spørsmålet «kva slags fenomen er mennesket?» var svaret eingong opplagt: Mennesket er eit vesen som er skapt i Guds bilde. Men i løpet av dei siste par hundreåra har det kome fleire ulike svar som alle konkurrerer med det religiøse svaret, og i det aller siste er stadig fleire blitt overtydde om at vi kan lese det viktigaste om mennesket ut av genane. Det er ikkje lenger så mange som blir provoserte av å få høyre at mennesket berre er ein biologisk maskin, styrt av ein evolusjonært oppstått neurocomputer. For tida er det mange som seier det, iallfall noko liknande. Dessutan står ei rad såkalla livsvitskapar klare til å gi ei meir presis orientering.

På spørsmålet «kva slags fenomen er mennesket?» er der naturlegvis heilt andre typar svar også. Det er berre det at desse andre svara ikkje lenger dominerer i media og i det allmenne snakket. Dei har ikkje dei ideologiske konjunkturane med seg.

For om lag 20 år sidan heitte det seg at mennesket er eit sosialt vesen, forma av sosio-materielle faktorar og kulturelle mønster. Det finst framleis mange teoretikarar som seier dette; dei er ikkje utdøydd. Men dei har ikkje «tidsånda» på si side lenger. Dei møter ikkje same breie aksept for påstanden sin om at det meste er samfunnsmessig bestemt, at alt, eller nesten alt, ligg i dei sosiale relasjonane. (Det er blitt meir vanleg å tru at alt, eller nesten alt, ligg i genane.)

Også dei som hevdar at løysinga på gåta om mennesket ligg skjult i historia, lever framleis, endå om dei er godt gøymde. Det finst til og med restar av den akademiske kulturen

som baserte menneskekunnskapen på det umedvitne (i Freuds tyding). I visse subkulturar er psykoanalysen friska opp ved hjelp av teori-tilfang frå Lacan, så den finst framleis. Og merkeleg nok dukkar enno ein og annan opp som – med Sartre – seier at eksistensen går føre essensen, og at mennesket skaper seg sjølv i fridom. For ein dryg menneskealder sidan var psykoanalysen og Sartres eksistensialisme konkurrentar, og begge stod sterkt i kulturen.

At ei rad oppfatningar (om kva eit menneske er for noko) verkar passé, treng på ingen måte å bety at dei er falsifiserte eller kritisk gjendrivne. Det kan like gjerne bety at dei ikkje lenger er på moten. Og ein må for all del ikkje forveksle populariteten til det biologiske menneskesynet med at det er rasjonelt grunnnett eller verifisert. Det eg har vore inne på no, er eit emne eg har tatt opp i boka mi *Maska bak andletet* som kom ut våren 2002. Ein av tesane i boka er slik: Dersom det er mulig å seie noko relativt fornuftig om kva slags fenomen mennesket er, så ligg den muligheita innanfor det som er blitt kalla filosofisk antropologi, og som – i sine glansdagar – var systematisk tverrfagleg og tok omsyn til alle menneskevitenskapane, altså både humanbiologien, psykologien og samfunnsvitenskapane. Det er iallfall for enkelt å snevre perspektivet inn slik at det berre er det bio-medisinske feltet som blir synleg. Likevel er dette ein tendens som passar bra med helsefikseringa i våre dagar.

Normalitetsideologien og marknadsmakta

Mange vil nok ha lagt merke til at distinksjonane mellom *sunt* og *usunt*, *helse* og *uhelse*, *normalt* og *unormalt* har tatt over ein del funksjonar som distinksjonane mellom *godt* og *vondt*, *ikkje-syndig* og *syndig*, hadde tidlegare. Helseprofesjonar er hamna i det åndelege landskapet der kyrkja før heldt til. Dette viser seg blant anna som ein aukande tendens til *medikalisering*.

Medikalisering betyr at stadig fleire livsområde blir ein del av det helsefaglege feltet, og at for eksempel livskriser blir patologiserte, oppfatta som sjuklege. Eit menneske i krise blir oppfatta som hjelpetrengjande, som ein pasient. Og er situasjonen spektakulær nok, kjem krisepsykiatranne fort flaksande. Medikaliseringa har til og med nådd norskfaget i den vidaregåande skulen. Det viste seg i det ressursheftet som avgangsklassane i den norske vidaregåande skulen fekk våren 2002, som bakgrunn for sidemålsstilen. Der står det blant anna at det er viktig å finne ei meining i livet og å vere glad, fordi det styrkjer immunforsvaret: «Å kjenne livsglede er å vere fylt av engasjement og ha lyst til å leve. Det er rimeleg å tru at graden av livslyst og engasjement er svært viktig for evna vår til å

stå imot mange sjukdommar.» Kort sagt: Meininga med livet ligg i det å ta vare på helse. Før oppfatta ein det omvendt, det å finne livet meningsfullt gav eit poeng til det å ta vare på helse.

Det er for enkelt å betrakte medikaliseringa som eit resultat av medisinsk fagimperialisme. Den medisinske profesjonen er berre eitt av fleire element i eit større samfunnsmessig heile. Profesjonen opererer i eit felt der marknadsmekanismar og sosio-materielle prosessar samverkar med ein del ideologiske tendensar hos publikum, blant anna den utbreidde illusjonen om at menneska kan greie å kontrollere alle dei kåra dei eksisterer under, og at risiko-aspektet ved den menneskelege grunnsituasjonen dermed kan bli borte. Altfor mange strevar med å få stadig meir under stadig sterkare kontroll. Det paradoksale resultatet er at viktige faktorar dermed kjem fullstendig ut av kontroll. Auken av mengda av multiresistente mikroorganismar som ein sideverknad av medisinsk utvikling, er berre eitt av fleire eksempel.

Det vi står overfor, er altså ein uoversiktleg prosess med ulike aktørar og ulike grupper, somme reint faglege og andre forretningsmessige. Dei kjem med ein del tilbod ut frå ulike interesser. Somme av dei har karakter av å vere «an offer you can't refuse» – for å seie det med Don Corleone. Nettopp fordi helsefikseringa hos folk – under seinmoderitetens sekulariserte vilkår – i aukande monn blir eit religionssubstitutt, er publikum lyd-høyr, mange er svært mottakelege for påverknaden. Og helseforretningane går godt. Eit estimat som gjeld situasjonen i USA, peikar på at det medisinsk-farmasøytiske komplekset no er dobbel så stort som det såkalla militært-industrielle komplekset. Veksten til legemiddelindustrien går mot uendeleg.

Stadig fleire ønskjer stadig sterkare forsikringar om at dei er friske. Privatlivet til friske menneske blir i aukande monn eit medisinsk problem. Kampen mot det unormale blir skjerpa, og toleransen for avvik mindre.

Rett nok er det eit lyspunkt at helse-fikseringa hos folk ikkje lenger møter velvilje hos alle medisinarane. Det er faktisk blant medisinarane vi finn dei hardaste kritikarane av medikaliseringa. Fleire samfunnsmedisinarar og epidemiologar har levert solide argument for følgjande standpunkt: Den helseideologiske risiko-orienteringa, verstefallstenkinga og medikaliseringa av livsproblema er sjølv eit helseproblem. Slike tendensar øydelegg meistringsevna som er ein viktig del av folkehelse. Dessutan fører den ideologiske sjukdomsfikseringa til eit åtferdsmønster som inneber overbelastning av eit offentleg helseteneste. Sjølve prinsippet om ei statleg helseteneste kjem i fare. Ein god gjennomgang av argumenta finst hos Reidun Førde (1996).

Eit av nøkkelementa i samtidas sjukdoms- og helseideologi er distinksjonen mellom det normale og det unormale. Den som seier noko om grensene for det normale, verkar inn på oppfatninga av kva for avvik vi ikkje kan tolerere, det vere seg biologisk eller anna avvik.

Normalitetsomgrepet høyrer til i det vokabularet som er med på å objektivere menneskelege forhold. Det ber oppe illusjonen om at ein – på vitskapleg vis – kan greie å kome seg over avgrunnen mellom beskrivingar/forklaringar og vurderingar, mellom **er** og **bør**; normalitetsomgrepet stimulerer trua på at ekspertane no endeleg kan greie å oppheve «Humes lov».

Prinsippet som er kalla «Humes lov», går ut på at det er logisk umogeleg å slutte frå **er** til **bør** og at det følgjeleg er uråd å hente vurderingar eller politiske retningslinjer rett frå den vitskaplege faktakunnskapen. Men normalitetsomgrepet er blitt den tryllestaven som liksom set logikken ut av kraft, eller som iallfall får folk til å gløyme den. Forestillinga om at det som er normalt også er rett, pressar seg på med ei suggestiv kraft. Eit menneske som, overfor eit overveldande empirisk resultat, eit nærmast eintydig statistisk materiale, minner om at det gitte (eller det gjennomsnittlege) ikkje er det same som det vi utan vidare bør rette oss etter, vil fort bli oppfatta som «verdensfjern og teoretisk». Det seier seg liksom sjølv at eit avvik frå det normale treng korrigerings.

Eg trur at det er mange menneske no for tida som ikkje oppfattar dei prinsipielle skilnadene innanfor denne lista av spørsmål: Kva er normal høyrsel? Kva er normalhøgda for nordeuropeiske kvinner? Kva er ein psykisk normal person? Kva er eit normalt foster? Kva går eit normalt seksualliv ut på? Kor ofte er det normalt å ha samlege? Tre gonger for månaden? Eller tre gonger for dagen? Kva er eit normalt budsjett? Kva er normalvitskap? Kva er den normale relasjonen mellom overordna og underordna i eit moderne sjukehus?

Georges Canguilhem (1943/1989) og Ian Hacking (1990) har levert viktige historiske og vitskapsteoretiske arbeid om normalitetsomgrepet. Det ser ut til at utforminga av omgrepet skjedde på det medisinske fagområdet mellom 1820 og 1840 (jf. Hacking 1990:160–67). Men sjølve ordet er mykje eldre. Det kjem frå geometrien. Det latinske ordet «norma» betydde dels ein rett vinkel og dels eit vinkeljarn, dvs. den reiskapen snikkarane brukte og bruker for å få vinklane rette. Det «normale» og det «ortogonale» er synonyme termar. Skilnaden er berre at det eine ordet har eit latinsk og det andre eit gresk opphav.

Kor vidt ein vinkel er ortogonal eller rett, er eit deskriptivt og i så måte eit verdinøytralt fagleg spørsmål. Men forestillinga om det vurderingsmessig rette lurar like bak. Den rette vinkelen kan fort bli oppfatta som den gode vinkelen, dvs. vinkelen slik den bør vere, vinkelen «på høgd med sitt begrep». Ortodontisten eller kjeveortopeden er ein som rettar opp tannstillinga til barn; han eller ho blir også oppfatta som den som set tennene på sin rette plass, og som i så måte gjer tilstanden betre. Den ortopediske kirurgen er ein som rettar beina i menneskekroppen. Den doble tydinga til orda «orto» og «norma» spelar med; det å seie korleis ein tilstand reint faktisk er, og det å seie korleis den bør vere, har etter kvart gått meir og mindre umerkeleg over i kvarandre.

No for tida skaffar folk seg den tannstillinga det er normalt å ha, dei arbeider for å oppnå ein normal standard for bustad, dei lever på ein normal måte, dei tar dei helsekontrollane det er normalt å ta, dei søker til den normale medisinske ekspertisen; under graviditet tar dei den mengd ultralydundersøkingar og medisinske prøver det er normalt å ta, og alle blir rolege over å få høyre at alt er normalt. Det er nesten like tilfredsstillande som det var – før i tida – å få høyre at ein hadde nåde hos Gud.

Det at ein term ber i seg ulike og motsetnadsfylte meiningsinnhald, er ikkje til hinder for at den kan vere retorisk verknadsfull. Nettopp gjennom å skape semantisk forvirring kan den lamme tenkinga og åtferda til folk di sterkare. Dette gjeld termen 'normalitet' som er systematisk uklar på meir enn ein måte. I tillegg til å flimre tvitydig mellom ei deskriptiv og ei vurderande tyding, figurerer termen i ulike motsetnadspaar. Det unormale eller abnorme er stundom definert som det patologiske, stundom som det eksepsjonelle.

Eit av mottrekka vi har i forsvaret for oss sjølve mot normalitetsideologien, er å utnytte den semantiske situasjonen og spele ein av dei autoritative fortolkarane av normalitetsomgrepet ut mot ein annan. Ian Hacking framstiller det slik at det finst to autoritative fortolkarar av normalitetsomgrepet i den vestlege vitenskapskulturen. Den eine er sosiologen Emile Durkheim, og den andre er genetikaren og statistikaren Francis Galton. Den førstnemnde definerer normalitet slik at motsetnaden til det er det sjuklege, det patologiske. Alt som vik av frå det normale, blir såleis noko negativt det gjeld å finne boteråd mot. For Galton, derimot, er det abnorme det same som det eksepsjonelle, det som vik av frå det gjennomsnittlege. Men det som utgjer eit avvik, kan jo både vere svakare og sterkare enn det normale. Somme avvik er ikkje sjuklege, men eksepsjonelt gode. Eller med andre ord: På høgre sida av normalfordelingskurva står det uvanleg bra til. Det normale, derimot, er det mediokre. Det er ikkje berre i testpsykologien og hos intelligensforskarane forholdet mellom det normale og det unormale er forstått på denne måten. «The bell curve» har gjort karriere i mange samanhengar.

Då begge desse normalitetsoppfatningane – den til Durkheim og den til Galton – er ideologisk sterke, kan ein stundom med hell spele den eine ut mot den andre. Dermed kan ein få mellombels fred frå dei disiplinerande ekspertane, dei ivrige seljarane og dei endå verre mediefolka som masar om det normale seint og tidleg.

Den psykologistiske bortforklaringa

Det talar også imot normalitetsideologien at den går så godt saman med det å redusere vondskapen til psykopatologien. Ideen om at vondskapen er sjukleg, føreset standpunktet om at mennesket i røynda er godt, og at det følgjeleg er normalt å vere ikkje-vond. Realitetsflukta inneber i dette tilfellet psykologisering.

I vitenskapsteorien blir termene 'psykologistisk tilnærming' og 'psykologisering' brukte om det å feilplassere eller å kome med irrelevante psykologiske forklaringar, dessutan om det å objektivere eller umyndiggjere menneska. Psykologisme er den tenkjemåten som gjer tendensen til å psykologisere, til ei permanent innstilling. Tesen min er at psykologiseringa også kan verke som ei bortforklaring av den menneskelege vondskapen.

I situasjonar der ei mengd menneske går til grunne på ein forferdeleg måte, er det stundom ein gjerningsmann; massedestruksjonen er gjennomført med plan og overlegg. Det er ingen tvil om kven som har gjort kva. Nettopp i slike tilfelle er det mange som spør: Kva er det som kan drive eit menneske til å handle på dette viset? Korleis kan ein slik illgjerningsmann bli til? Kva slags sjukdom er dette? Finst det noka psykologisk forklaring? Ikkje minst i samband med store politiske brotsverk har spørsmåla reist seg. Hitler, Stalin, Himmler osv. har ovra seg som like mange psykologiske kasus. At etterspurnaden på psykologiske årsaksforklaringar er stor, vil imidlertid ikkje seie at der er mange som byr fram ekte vare, dvs. vitenskapleg funderte forklaringar. Psykologar og vitenskapsteoretikarar er tvert om dei første til å peike på at granskinga av motivasjonen bak illgjerningar reiser store metodologiske vanskar.

Det er vanskeleg å få til noka systematisk utprøving av alternative forklaringshypotesar. I visse tilfelle er det rett nok sannsynleg at illgjerningsmannen er psykopat. Basis for diagnosen er då klinisk erfaring frå psykiatrien, men generelt gjeld det at det, innanfor empirisk vitenskap, finst skrøpeleg grunnlag for å uttale seg om psyken til dei store illgjerningsmennene i historia.

Den spekulative psykologien var annleis for nokre tiår sidan enn den er no. I 1973 gav

Erich Fromm ut boka si *The Anatomy of Human Destructiveness*. Her blir vondskapen redusert til destruktivitet, og destruktiviteten får si forklaring gjennom ein revisjon av Freuds psykoanalyse. Nokre av kapitteloverskriftene seier mykje om tenkjemåten i boka: «Joseph Stalin: A Clinical Case of Nonsexual Sadism», «Heinrich Himmler: A Clinical Case of Anal-Hoarding Sadism» og «Malignant Agression: Adolf Hitler, A Clinical Case of Necrophilia» (jf. innhaldslista i: Fromm 1973). Hovudbodskapen er denne: Destruktiviteten og pinelysta er ikkje «medfødd». Det er ein sjukdom som utviklar seg. Boka fekk eit stort og takksamt publikum. Det same skjedd med ei rad bøker av Alice Miller som handlar om at menneske som utøver vald og undertrykking, har vore offer for overgrep i barndommen (jf. Miller 1980; 1983). At sjølve etterspurnaden på psykologiske forklaringar av illgjerningar er merkeleg, viser seg alt ved ein påfallande asymmetri. Det er nemleg ikkje like vanleg å spørje etter psykologiske årsaksforklaringar når nokon handlar moralsk akseptabelt. Då konstaterer dei fleste at aktøren er rasjonell og normal. Det trengst liksom ikkje noko særskilt forklaring. Asymmetrien her går altså ut på at ein ser ein frisk, rasjonell og intensjonalt handlande aktør bak moralsk akseptabel åtferd, mens ein prøver å finne eit sjukt, irrasjonelt og ikkje-ansvarleg kasus bak illgjerningar. Kvifor ikkje spørje på same måte i begge tilfella?

Asymmetrien i spørjemåten blir berre di meir provoserande di klarare det står for ein at det å søkje psykologiske årsaksforklaringar på illgjerningane, er å skyve dei ut av det feltet der det kan vere tale om handlingsansvar og moralsk skuld. Dersom det er generelt sant om alle store illgjerningsmenn at dei er drivne av psykiske krefter som dei ikkje rår med, så er det også generelt sant at dei ikkje er ansvarlege for det dei har gjort. At det er feil å kritisere dei, er like opplagt. Dermed er vondskapen borte: Somme er sjuke, men ingen er vonde. Verda verkar som ein mindre farleg og vanskeleg stad.

Men denne koseleggjeringa har store intellektuelle og moralske kostnader. Ein har for eksempel ikkje lenger grunnlag for å drive kritikk av for eksempel politisk motiverte massedrap. Slike ugjerningar blir heva over kritikk, fordi ein ser bort frå at det finst ansvarlege aktørar bak dei.

Den underliggjande bodskapen til dei som psykologiserer bort den menneskelege vondskapen, er at eit psykisk friskt menneske er ikkje-valdeleg og godt. Eller med andre ord: *Det er typisk menneskeleg å vere god*. Dette er metafysikk. Det er ikkje vitskap. Det er dessutan metafysikk i dårleg forstand.

Grensene

Både for folk innanfor og utanfor eit fag er det viktig å forstå at der er ei grense mellom faglege spørsmål og andre spørsmål, og at somme viktige spørsmål ligg hinsides rekkjevidda for vitskaplege svar. Det er dei som ikkje respekterer denne grensa, som gjer biologien til biologisme, psykologien til psykologisme osv. Forskjellen mellom ein logi og ein isme går på at ein i det sistnemnde tilfellet har gitt faget sitt eit totalt tolkingsmonopol. Ein er ikkje lenger ein vitskapsperson, men metafysikar i dårleg forstand.

Det finst avgrensa kontekstar der det for visse formål kan vere fruktbart å betrakte menneskeleg aktivitet som om den fullt ut var eit produkt av nevrofysiologiske prosessar. Då ser ein naturlegvis bort frå slike fenomen som overlagt, intensjonal handling og viljesyttringar. Det ligg ikkje noko metafysisk i det, så lenge ein innser at det finst andre kontekstar der det ikkje er fruktbart å betrakte mennesket slik, men der det tvert om fører til absurditet. Det er fullt mogeleg å drive biologisk grunnforskning og deretter lese poesi. Men dersom ein seier at poesi ikkje er noko anna enn ein nevrofysiologisk prosess utløyst av visse stimuli, har ein forvandla seg frå biolog til biologist.

Det finst neppe noka prinsipiell grense for kva biologien kan blande seg opp i eller prøve å forklare. Alle fagfolk kan prøve å lage teoriar om «alt». Dei blir ikkje forskrudde metafysikarar ved det. Steget blir først tatt når ein av dei seier at hans vitskap gir vesensinnsikt, mens andre fag berre gir kunnskap om det tilsynelatande. For eksempel slik: «Det finst eigentleg ikkje stolar, bord og solnedgangar, berre elementærpartiklar.» Eller slik: «Det finst eigentleg ikkje intensjonale handlingar, berre biomasse i rørsle. Det finst eigentleg ikkje tenking, berre ein nevronal informasjonsprosess.» Med andre ord: Den som gir seg sjølv det overordna tolkingsmonopolet, gjer seg til forvaltar av total visdom, han stiller som vikar for Gud.

Naturvitskaplege teoriar har ein basis i empiri og eksperiment, dei forklarar visse regularitetar og kan gi opphav til teknologi. Dei store spørsmåla om korleis vi skal innrette oss her i verda, kan ein ikkje gi vitskaplege svar på. Då går ein ut over det ein har evidens for, og ein ser bort frå «Humes lov». Dessutan er vitskaplege teoriar feilbarlege, og dei har ein hypotetisk status. Det utgjer ingen feil ved dei, snarare tvert om. Her har Karl Popper eit poeng.

Å markere grensene for vitskaplege forklaringar, er ei dygd i vitskapskulturen. Men den spekulative lidenskapen og/eller fagidiotien får denne dygda til å forsvinne. Då breier det seg ei tru på at den totale pretensjonen på vegner av vitskapen er like velgrunna som pre-

tensjonen om å kunne forklare ei avgrensa mengd fenomen. Denne sløve forma for pseudovitskapleg spekulasjon er med på å halde oppe normalitetsideologien og helsefiksering. Etter mitt syn ville det vere bra om vi kunne bli kvitt heile denne greia.

Referanselitteratur

Canguilhem, G. (1943/89): *The normal and the pathological*, New York: Zone Books, 1989; fransk orig. utg. 1943 og 1966.

Fromm, E. (1973): *The Anatomy of Human Destructiveness*, New York: Holt, Rinehart & Winston.

Førde, R. (1996): «Har Illich fått rett? Skaper risikofokuseringen i medisinen uhele?» *Nordisk Medicin*, nr 4, 1996.

Habermas, J. (1973): «Philosophische Anthropologie» i: Habermas, *Kultur und Kritik*, Frankfurt: Suhrkamp.

Hacking, I. (1990): *The taming of chance*, Cambridge: Cambridge University Press.

Hellesnes, J. (2002): *Maska bak andletet: Om veremåtar, ideologi og Filosofisk antropologi*, Oslo: Det Norske Samlaget.

Miller, A. (1980): *Barneskjebner*, Oslo: Gyldendal.

Miller, A. (1983): *I begynnelsen var oppfostran*, Stockholm: Wahlström & Widstrand.

Navarro, V. (1976): *Medicine under capitalism*, New York: Neale Watson.

Plessner, H. (1928): *Die Stufen des Organischen und der Mensch*, Berlin und Leipzig.

Plessner, H. (1941): *Lachen und Weinen*, Bern: Verlag Francke; finst òg i: Plessner (1970).

Plessner, H. (1970): *Philosophische Anthropologie*, Frankfurt: S. Fischer Verlag.

Solbakk, J. H. (1996): *Medisinen som møtested og markeds plass*, Oslo: Forum

Skrabanek, P. (1994): *The death of humane medicine and the rise of coercive healthism*, Suffolk: Crowley Esmonde Ltd.

De nasjonale forskningsetiske komiteer

Prinsens gate 18

P.b. 522 Sentrum, 0105 Oslo

Tlf.: 23 31 83 00

Faks: 23 31 83 01

post@etikkom.no

www.etikkom.no