
Multiple Chemical Sensitivity

En antropologisk analyse af, hvordan kropslige erfaringer, kulturelle kategorier og sociale strukturer spiller sammen i oplevelsen af at lide af MCS

Af Anne Gram Junge



Kandidatspeciale

06-12-2007

Årskortnummer: 2001 2282

Vejleder: Anne Line Dalsgård

Anslag: 238.100

Aarhus Universitet
Afdeling for Antropologi og Etnografi
Moesgård, 8270 Højbjerg

1	PROLOG	3
2	INTRODUKTION	4
2.1	MCS i Danmark	5
2.2	Det empiriske udgangspunkt	7
2.2.1	Lillian	8
2.2.2	Torben	9
2.2.3	Marianne	10
2.3	Det teoretiske udgangspunkt	10
2.3.1	Kritik af den medicinske reduktionisme	11
2.3.2	Kritik af den socialvidenskabelige reduktionisme	14
2.3.3	Kritik af den antropologiske reduktionisme	15
2.4	Antropologiske perspektiver på krop og lidelse	17
2.5	Analytiske ramme og metodologi	21
2.5.1	'The Mindful Body' som analytisk ramme	22
2.5.2	Den individuelle, den sociale og den politiske krop	23
2.5.3	De tre "kroppe" som én levet krop	25
2.6	Metode	26
2.6.1	Data	26
2.6.2	Adgang til felten	26
2.6.3	Interviews	27
2.6.4	Metodiske dilemmaer i studiet af krop og følelser	29
2.7	Specialets opbygning	30
3	NÅR KROPPEN OPLEVES	32
3.1	Lillians historie: ophobning, balance, adgang og modtagelighed	32
3.1.1	Empiriske analysebegreber	35
3.2	Individuelle, basale kropserfaringer	37
3.2.1	Johnsons metaforanalytiske tilgang til kroppen	37
3.2.2	'Min krop er en beholder'	39
3.3	Opsamling: begrænsninger i den individuelle krop som analyseperspektiv	44
4	NÅR KROPPEN TÆNKES	46
4.1	Kropsåbninger og adgang til kroppen i historisk perspektiv	47
4.2	Centrale kropsåbninger hos de MCS-ramte	50
4.2.1	Hjernen som kroppens software	52
4.3	Torbens historie: duftene og kemikaliernes angreb på kroppen	53
4.3.1	Immunforsvar og krigsmetaforer	56
4.3.2	Symbolisk forurening af kroppen	59
4.4	Opsamling: Tanker om kroppen	61

5	NÅR KROPPEN STYRES POLITISK	64
5.1	Mariannes historie: ”Jeg er nødt til at gøre et eller andet!”	65
5.2	Biomedicinen som kulturel konstruktion	67
5.2.1	”Usynlige” symptomer	68
5.2.2	Legitimering af MCS i biomedicinske termer	70
5.3	’Den politiske krop’	73
5.3.1	Sundhedsfremmediskurser og governmentalitet	74
5.3.2	Governmentalitet i en dansk kontekst	76
5.3.3	Ansvar og skyld	77
5.3.4	Miljøriscici som del af sundhedsdiskurs	80
5.3.5	Pragmatisk tolkning af dominerende sundhedsdiskurser	81
5.4	Opsamling: Overvågning, angst og kontrol	83
6	NÅR KROPPEN LEVES	86
6.1	Oplevelse, forståelse og handling som aspekter af en sammenhængende MCS-oplevelse	88
6.2	Følelser som ‘the missing link’	90
6.2.1	Metaforer i både tanke og krop	92
6.2.2	Angsten for hvad der sker med kroppen	95
6.2.3	Kropsliggørelse af kulturel og social virkelighed	98
6.2.4	MCS som meningsfuld diagnose	100
6.3	Opsamling: den sammenhængende oplevelse af den lidende krop	102
7	KONKLUSION	103
8	LITTERATURFORTEGNELSE	109
9	ENGLISH SUMMARY	121
10	BILAG	123
11	ORDLISTE	124

1 Prolog

”Det begyndte i er 2004. [...] det var mest på arbejdet, hvor jeg blev træt og ukoncentreret [...] det begyndte stille og roligt. Og jeg kunne ikke forstå, hvad det var! [...] På et tidspunkt følte jeg nærmest, at jeg var ved at blive lam oven i hovedet. Jeg følte, at jeg var ved at blive dement. Jeg gik op og snakkede med min læge. Og han sagde ikke noget. [...] Så slår jeg op på nettet, på netdoktoren, på de der symptomer, og så ser jeg, at der er den der Duft- og Kemikalieforening. Så kigger jeg på de der symptomer og tænker, at det er lige de symptomer, jeg har!

Jeg oplever, at jeg får koncentrationsbesvær og talebesvær, og bliver svimmel og ukoncentreret. [Jeg får] sår i næsen og i munden. [...] Min tunge er meget revnet [og] fuldstændig afsvedet[...]. Jeg har sådan lyst til at komme noget på, som beskytter den, så jeg ikke kan mærke de der symptomer.

Jeg har fornemmelsen af, at hvis jeg har været meget sammen med nogen, som har noget [parfumeret] på, altså i lang tid, [hvis jeg har] været meget udsat; så skal der ikke ret meget til, før jeg får det dårligere. Men hvis jeg i lang tid ikke har været påvirket, så er min tærskel længere, og så kan jeg tåle mere.

Jeg føler ligesom, at kroppen den bliver fyldt op på et eller andet tidspunkt. Og så skal jeg altså lige slappe lidt af og lade være at gøre så mange ting. [...] Jeg går selv til akupunktur, og så prøver jeg at spise vitaminer og spise økologisk. Det er jeg gået næsten 100 % over til, fordi at jeg fornemmer, at de kemikalier, som ophobes i kroppen, det skal være så minimalt som muligt.”

(Eva, 51 år)

2 Introduktion

Dette speciale bygger på et kvalitativt studie af 20 mænd og kvinder i Danmark, der lider af multiple chemical sensitivitet (MCS), også kaldet duft- og kemikalieoverfølsomhed¹. Specialet beskæftiger sig således med mennesker, som oplever mangeartede symptomer ved eksponering for selv små mængder af dufte og kemikalier, der findes i almindelige husholdnings- og hygiejneprodukter, som parfume, rengøringsmidler, sæbe, maling, røg, elektriske apparater, tryksværte og nyt boliginventar.

MCS defineres oftest som en funktionel lidelse, fordi der ikke findes nogen organisk eller patofysiologisk grundlag for symptomerne, og fordi ingen anerkendte videnskabelige tests kan bekræfte en kausalsammenhæng mellem de rapporterede symptomer og eksponering for dufte og kemikalier. Af de forskere, som har haft mest indflydelse på feltet, er MCS blandt andet blevet beskrevet som udtryk for pandemisk massehysteri, som medfører uhensigtsmæssige tendenser til, at folk overfokuserer på kropslige reaktioner og misfortolker kropslige fornemmelser (Shorter 1997b: 40, Kolstad et al 2006: 1117). Disse tilgange til MCS antager, at der findes en objektiv eller naturlig måde at føle og opleve kroppens reaktioner og fornemmelser.

Det overordnede udgangspunkt for dette speciale er en antropologisk kritik af disse tilgange til fænomenet MCS. I stedet for at beskæftige sig med, om folk misfortolker deres kropslige reaktioner, mener jeg derimod, det er interessant at undersøge, *hvordan* folk tolker og oplever deres kropslige reaktioner. I min undersøgelse, oplevede jeg, at de MCS-ramte ikke var i tvivl om, at duftstoffer og kemikalier var årsag til deres symptomer, hvorfor den deskriptive diagnose MCS gav dem en meningsfuld og sammenhængende forklaring på deres kropslige symptomer.

Ud fra et bredt antropologisk perspektiv på krop og lidelse finder jeg det derfor relevant at lave **en antropologisk analyse af, hvordan kropslige erfaringer, kulturelle kategorier og sociale strukturer spiller sammen i oplevelsen af at lide af MCS. Det vil jeg gøre ved at undersøge metaforer, symboler og diskurser i de MCS-ramtes fortællinger om sammenhængen mellem eksponering for dufte og kemikalier og deres lidelser. Herunder vil jeg undersøge, hvordan oplevelsen af at være overfølsom**

¹ I specialet bruger jeg hovedsageligt den engelske forkortelse MCS, fordi det er den betegnelse informanterne selv benytter sig af.

over for dufte og kemikalier bliver meningsfuld og sammenhængende for de MCS-ramte.

I det følgende afsnit vil jeg give en kort introduktion til MCS i Danmark; herunder definition på lidelsen, problemets omfang, samt den historiske baggrund for MCS.

2.1 MCS i Danmark

"[MCS is] an acquired disorder characterized by recurrent symptoms, referable to multiple organ systems, occurring in response to demonstrable exposure to many chemically unrelated compounds at doses far below those established in the general population to cause harmful effects. No single widely accepted test of physiologic function can be shown to correlate with symptoms".

(Cullen 1987: 657)

Professor i medicin og epidemiologi Mark Cullens citat er for mange blevet *de facto* definitionen på MCS. Definitionen betoner det medicinske dilemma, at de rapporterede symptomer ikke kan forklares ved kendte sygdomme, objektive organforandringer eller resultater af kliniske test. De MCS-ramte klager over symptomer ved eksponering for dufte og kemikalier i mængder, der ligger langt under de fastsatte grænseværdier, men der findes desuden ingen anerkendte naturvidenskabelige dokumentation for en direkte sammenhæng mellem denne eksponering og de pågældende symptomer.

Selvom MCS er et forholdsvist ukendt fænomen i Danmark, er problemet ikke ubetydeligt. Et helt nyt befolkningsstudie konkluderer, at 27 % af den danske befolkning rapporterer symptomer i forbindelse med eksponering for dufte og kemikalier, og at 3,3 % af befolkningen oplever, at disse symptomer har sociale eller erhvervsmæssige konsekvenser for dem (Berg et al. 2007). Det er ikke kun antallet af duft- og kemikalieoverfølsomme, der gør lidelsen til et problem, men i lige så høj grad konsekvenserne af lidelsen. De kemikalier og duftestoffer, som de MCS-ramte rapporterer overfølsomhed overfor, forekommer i hovedparten af de kontekster og sociale sammenhænge, som en gennemsnitsdanser regelmæssigt indgår i. Eksempelvis arbejdsmiljø med computere, kopimaskiner, dårlig udluftning eller parfumerede

rengøringsprodukter, hvilket gør det svært for mange MCS-ramte at fastholde et normalt arbejde. Udover problemer i det fysiske arbejdsmiljø bliver kontakt til andre mennesker (både arbejdsmæssigt, privat og i det offentlige rum) problematisk for de MCS-ramte på grund af parfume eller parfumerede produkter som creme, sæbe eller skyllemiddel. Mange af MCSerne begynder at beskytte sig selv mod eksponering for de dufte og kemikalier ved at fravælge situationer, som indebærer eksponering.

Symptomerne, som informanterne rapporterede, har jeg delt op i ti overordnede og beskrivende symptomkategorier, som kan ses i 'skema 1' (Se bilag 1). Symptomerne spænder over: vejrtrækningsproblemer, svimmelhed, hukommelses- og koncentrationsbesvær, slimhinesymptomer, kvalme, hovedpine, kropssmerter, træthed mm. Flere af symptomerne, som de MCS-ramte beskriver, har allergilignende karakter: astma, slimhinesymptomer, eksem. Disse symptomer kan dog ikke kategoriseres under allergi, da betegnelsen *allergi* dækker over målbare reaktioner i immunsystemet, hvorfor MCS betegnes som *overfølsomhed* eller *intolerance*.

I Danmark har MCS langt fra opnået bred anerkendelse som en gyldig diagnose inden for den medicinske verden. Til dato har kun to danske læger, Søren Vesterhauge og Finn Gyntelberg, stillet diagnosen. I 1986 publicerede Gyntelberg og Vesterhauge det første forskning i en dansk kontekst om et MCS-lignende syndrom, som de betegnede som et intolerancesyndrom. Det omfattede en gruppe patienter, der klagede over symptomer, som lignede symptomer hos folk, der led af kronisk toksisk encefalopati (malersyndrom). Men i modsætning til patienterne med kronisk toksisk encefalopati, havde den nye patientgruppe ingen neurologisk synlige skader på hjernen (1986: 364). De første referencer til MCS i Danmark dukkede op i 1993 i forbindelse med 125 frisører, der berettede om forgiftningssymptomer på grund af arbejde med opløsningsmidler. Det viste sig, at koncentrationen af opløsningsmidlerne var langt under grænseværdien og derfor ikke høj nok til at give varige hjerneskader. Den danske læge Henning Mørch hævdede dog, at frisørerne muligvis led af MCS ved henvisning til svenske eksempler på lidelsen (Wihre 1993, *Berlingske Tidende*). Blot et år senere i 1994 blev den første danske patientforening for MCS-lidende stiftet under navnet Foreningen for Duft- og Kemikalieoverfølsomme. Yderligere fokus på forbindelsen mellem kropslige symptomer og kemikalier opstod i 2000 i forbindelse med Rentolin-sagen, hvor flere folk begyndte at klage over gener i forbindelse med brugen af træbeskyttelsesmidlet (Silberschmidt 2002:

39). Rentolin-sagen blev den politiske baggrund for oprettelsen af Videnscenter for Duft- og Kemikalieoverfølsomme i januar 2006, hvis erklærede mål er at tilvejebringe videnskabelig dokumentation for, hvorvidt duft- og kemikalieoverfølsomhed kan anerkendes som en veldefineret lidelse (Elberling, personlig kommunikation).

I følge speciallæge Martin Silberschmidt (2002), som har udarbejdet Miljøstyrelsens rapport om duft- og kemikalieoverfølsomhed, er de fleste internationale eksperter på området i dag enige om, at MCS eksisterer, men at der endnu mangler videnskabelige beviser for den direkte kausalsammenhæng mellem eksponeringer for lave koncentrationer af kemikalier og de rapporterede symptomer (ibid.: 84). Lægerne er dog fortsat uenige om, hvorvidt diagnosen MCS skal stilles, og om MCS-patienter adskiller sig fra andre patienter, der lider af medicinsk uforklarede symptomer (MUS).

I dette afsnit har jeg udfoldet en overordnet beskrivelse af MCS i Danmark. I det følgende afsnit vil jeg bevæge mig videre til den specifikke gruppe danske MCS-ramte, som danner grundlag for specialet. Jeg vil præsentere centrale opdagelser, som er det empiriske udgangspunkt for min analyse af, hvordan oplevelsen af MCS bliver meningsfuld og sammenhængende for en gruppe mennesker i Danmark. Desuden vil jeg kort præsentere tre af undersøgelsens informanter.

2.2 Det empiriske udgangspunkt

Specialet bygger primært på en interviewundersøgelse med ti MCS-ramte i Danmark. I disse interviews blev det tydeligt for mig, hvordan informanterne forklarede deres lidelse ud fra forestillinger om kroppen og dennes relation til det omkringliggende miljø. I Evas fortælling (prologen) fremgår der eksempelvis forestillinger om, at kroppen kan fyldes op, en trang til at beskytte kroppen mod eksponeringer, samt en forestilling om, at livsstil har betydning i forhold til MCS.

Jeg oplevede således, at bestemte forestillinger og tanker om kroppen spillede en central rolle i de MCS-ramtes lidelsesoplevelse. Flere af informanterne beskrev detaljerede fornemmelser, følelser og forståelser af, hvad der sker med kroppen, når den eksponeres for dufte og kemikalier. Jeanette fortalte eksempelvis:

”I mit tilfælde, der føler jeg det som om, det er organerne, der reagerer. Så hele vejen ned igennem. Og så centralnervesystemet,

når det bliver slemt. [...] I hovedet er det sådan set kun øjnene, og så er det ned i halsen [...] Og ellers så er reaktionen ned i systemet. Altså, det føles som om, når folk de får en allergisk reaktion, de hæver op, sådan føles det indvendig. Og så går det så på centralnervesystemet. Og altså sidste år, da det gik helt galt; jamen der hamrede hjertet jo løs, jamen fuldstændig desperat, og panisk. [Reaktionen er] nærmest klaustrofobisk følelse; man skulle bare ud. Bare ud og have noget luft. Med det samme jeg var udenfor, så havde jeg det sådan set fint igen.”

Det er på baggrund af denne form for oplevelser og beskrivelser af kroppen, at jeg i specialet vil undersøge metaforer, symboler og diskurser, som informanterne anvender i fortællinger om deres krop og lidelse.

I informanternes fortælling identificerede jeg desuden forskrækkelse over og angst for, hvad det er, der pludselig sker med deres krop, når de rammes af disse medicinsk uforklarlige symptomer. Eksempelvis, når Eva i prologen fortæller, at hun ikke kan forstå, hvorfor hun pludselig bliver *lam oven i hovedet* og føler, at hun er *ved at blive dement*. Eller når Jeanette beskriver sin krops symptomer som *desperate* og *paniske* efterfulgt af en *klaustrofobisk følelse*. Disse følelsesmæssige oplevelser i forbindelse MCS danner grundlag for min afsluttende diskussion af, hvad der binder den samlede oplevelse af MCS sammen og gør forklaringen om MCS meningsfuld for de MCS-ramte.

I specialet fokuserer jeg primært på, hvad informanterne fortæller og deres oplevelse af MCS. Her vil jeg som nævnt give en kort introduktion til de central tre informanter i henholdsvis analysekapitler 2, 3 og 4.

2.2.1 Lillian

Lillian er 48 år og bor sammen med sin mand i et parcelhus på en villavej i en lille provinsby. I godt 5 år har Lillian vidst, at hun lider af MCS, men problemerne med dufte kan hun spore helt tilbage til sin barndom, hvor hun mindes problemer med stærkt dufte. I dag kan Lillian ikke tåle nogen former for parfumerede produkter, røg, husholdningskemikalier, eddike osv. Hendes problem er hovedsagelig, at eksponeringer påvirker hendes evne til at overskue og klare ting. Hun bliver meget træt, konfus og føler

sig handlingslammet. Ved akut påvirkning har hun svært ved at få luft og øjnene bliver irriterede. Siden Lillian første gang bemærkede sin duftoverfølsomhed, er hendes symptomer tiltaget og har spredt sig til flere forskellige steder i kroppen, men det er dog svært for hende at skelne almindelige alderdomstegn fra symptomerne relateret til overfølsomheden. Ved voldsom eksponering for dufte kan Lillian få symptomer, som varer dagevis.

Lillian har arbejdet som korrespondent i over 20 år, men har de seneste par år været arbejdsløs efter at have været ansat i flere forskellige job i løbet af nogle få år; blandt andet på grund af dårligt psykisk arbejdsmiljø på flere af stederne og fyring på grund af nedskæringer. I begyndelsen af 2006 starter Lillian selvstændig virksomhed. På den måde kan hun arbejde hjemmefra og undgå eksponering og en forværring af tilstanden.

Første gang Lillian hører om MCS, er i et radioprogram for godt 5 år siden. På den måde finder Lillian ud af, at hendes gener skyldes overfølsomhed for dufte og kemikalier. Lillian har aldrig været hos lægen Søren Vesterhauge for at få stillet diagnosen, fordi hun ikke mener, at det vil ændre noget for hendes nuværende situation. Lillian nævner sin overfølsomhed for sin læge, men hun oplever, at lægen ikke er særlig imødekommende over for hendes problem. Derfor opgiver Lillian at tage problemet op med ham igen. Hun gider ikke diskutere problemet med folk, når hun nu føler på sin egen krop, at diagnosen er rigtig.

2.2.2 *Torben*

Torben er 56 år, gift, fire voksne børn. Torben er en høj og slank friluftstype, der nyder at tage på jagt i sin fritid. Han bor med sin kone på et husmandssted uden for byen. De ville gerne have købt en lejlighed i byen, men flyttede på landet, fordi Torben ikke kan tåle at være i byen. Torben er selvstændig med egen virksomhed. Her ansætter han kun folk, der er villige til at tage hensyn til hans overfølsomhed, hvilket har betydet, at han har en nogenlunde normal arbejdssituation.

Hvornår præcis overfølsomheden brød ud, ved Torben ikke. I starten af 1990'erne begynder Torben at registrere nogle slimhindesyntomer. Da han nogle år senere støder på en artikel om den nystiftede forening for duft- og kemikalieoverfølsomhed, ved han med det samme, at det lige præcis er det, han lider af. Da Torbens symptomer forværres, opsøger han flere gange sin læge og bliver sendt til

flere allergologer, men ingen af lægerne kan hjælpe. Torben beder også om at blive henvist til en psykolog for at få afprøvet alle muligheder. Hos psykologen får Torben afklaret nogle familiemæssige problemer i forhold til sin søn. Men Torbens MCS forbliver uforandret.

Torbens symptomer opstår alt efter, hvornår og hvor længe han bliver udsat for eksponering. Han har ud fra erfaring lært at takle sine MCS ved at fjerne sig fra eksponering, når han kan mærke begyndende svie og tørhed i øjne, næse og svælg, og når han bliver ukoncentreret og irriteret. Det eneste, der hjælper for Torben, er at komme væk fra eksponering og ud i frisk luft.

2.2.3 *Marianne*

Marianne er 54 år. Hun har ingen børn, men bor sammen med sin kæreste i en lejlighed i byen. Hendes udseende afslører intet om hendes lidelse. Hun er en lille og buttet, men sporty udseende kvinde med farve i kinderne.

Mariannes akutte sygdomsforløb begyndte i 2005, hvor hun gentagne gange bliver ramt af influenza, selv om hun normalt aldrig er syg. I løbet af foråret 2006 plages Marianne af konstant træthed og vejrtrækningsproblemer. Hos lægen får Marianne noget astmamedicin, men det hjælper ikke på Mariannes symptomer. Hun bliver sendt til røntgenundersøgelse, som heller ikke viser noget. I begyndelsen af maj er Mariannes symptomer så slemme, at hun bliver sygemeldt. Marianne begynder at surfe på nettet for at finde ud af, hvad hun fejler. Hun finder frem til diagnosen MCS, som passer hendes symptomer og hendes oplevelser af at være overfølsom over for blandt andet kopimaskiner og organiske opløsningsmidler. Umiddelbart herefter får Marianne en tid hos læge Søren Vesterhauge, som diagnosticerer hende med MCS.

Imens Marianne er sygemeldt, bliver hun fyret fra sit job. Nu bruger hun al sin tid på at blive rask og undersøge mulighederne for et nyt job, hun kan være tage på trods af sin MCS.

2.3 **Det teoretiske udgangspunkt**

Lillian, Torben og Mariannes fortællinger vil jeg vende tilbage til i løbet af min analyse. Men allerførst vil jeg opridse den teoretiske baggrund for min analyse, som er en kritik af

den reduktionisme, som præger meget forskning inden for både medicinsk/psykiatrisk, socialhistorisk såvel som antropologisk forskning. Det vil sige analyser, der søger bagvedliggende forklaringer og årsager til sygdom, hvilket resulterer i en reduktion af lidelsesoplevelsen.

2.3.1 Kritik af den medicinske reduktionisme

Inden for biomedicinen² er der i dag et voksende fokus på fysiske symptomer, som ikke kan forklares inden for rammerne af organisk patologi. Det anslås, at godt hver fjerde dansker, der søger læge, klager over fysiske symptomer, der ikke kan findes fysisk forklaring på (Toft 2004, Gottlieb 2002; Fink 2002). Disse patienters lidelser karakteriseret i dag primært som funktionelle lidelser eller funktionelle somatiske syndromer (Shorter 1994, 1997a, 1997b, Manu 1998, Wessely et al. 1999, Kolstad et al. 2006, Papo 2006, Page et al. 2006, Henningsen et al. 2007, Gottlieb 2002, Fink 2002, Fink et al. 2003). Den britiske psykiater Simon Wessely er en af de mest indflydelsesrige forskere inden for feltet. I samarbejde med en gruppe førende forskere inden for feltet, definerer han et funktionelt somatisk syndrom som et syndrom, der: *“after appropriate medical assessment, cannot be explained in terms of a conventionally defined medical disease”* (Wessely et al. 1999: 936).

MCS betegnes inden for den medicinske verden som en funktionel lidelse på linje med blandt andet kronisk træthedssyndrom, fibromyalgi, piskesmæld, golfkrigssyndrom og el-overfølsomhed (Wessely et al. 1999, Escobar et al. 2002). Fra et samfundsmæssigt perspektiv udgør patienter, som lider af medicinske uforklarede symptomer, blandt andet et administrativt dilemma, fordi der ikke findes nogen faste retningslinjer for håndtering af disse patienters sager; både hvad angår behandling, førtidspension, sygemelding, arbejdsprøvning osv. Inden for det danske sundhedsvæsen betyder det eksempelvis, at lægerne ofte ikke ved, hvad de skal stille op med patienterne, hvilket resulterer i, at mange af disse patienter bliver sendt rundt i sundhedssystemet. Flere bliver uarbejdsdygtige og

² Biomedicin er betegnelsen den medicinske tradition, som er dominerende i den vestlige verden og udbredt i det meste af verden.

må kæmpe med et socialsystem, der ikke har præcise retningslinjer for, hvad det skal stille op med disse mennesker (Elberling³, personlig kommunikation).

Problematikken om de funktionelle lidelser, herunder MCS, indskrives sig i en bredere diskussion om definition af sygdom inden for den vestlige biomedicinske tradition, og om biomedicinens dominans i forhold til den måde, vi opfatter kroppen og sygdom på. Filosofen og matematikeren René Descartes (1596-1650) udledte i 1641 den krop/sind⁴ dualisme, som er blevet grundlag for vores nuværende biomedicinske opfattelse af den menneskelige krop. Descartes argumenterede for eksistensen af to niveauer af substanser, som tilsammen konstituerer den menneskelige organisme: den håndgribelige krop (*res extensa*) og det uhåndgribelige sind (*res cogitans*). Om den dualistiske krop siger Descartes:

”Og selv om jeg måske (eller rettere med sikkerhed, som jeg snart vil sige det) har en krop, der er meget snævert forbundet med mig, så fordi jeg dog på den ene side har en klar og distinkt idé om mig selv, for så vidt som jeg blot er en tænkende ting og ikke en udstrakt, og på den anden side har en distinkt idé om et legeme, for så vidt som det blot er en udstrakt ting og ikke en tænkende, er det sikkert og vist, at jeg virkelig er forskellig fra min krop og kan eksistere uden den.” (Descartes 2003:128)

Ifølge Descartes er kroppen del af det (natur-)videnskabelige domæne, mens sindet var hjemsted for sjælen.

Den cartianske dualisme udtrykker en mekanisk opfattelse af kroppen og dens funktioner, som ikke tager højde for en sammenhæng mellem sind og krop (Scheper-Hughes & Lock 1987). I kølvandet på udviklingen af den psykosomatiske medicin i begyndelsen af det 20. århundrede begyndte et forsøg på at genforene sammenhængen mellem krop og sind inden for klinisk teori og praksis (ibid.: 9), men flere kritikere påpeger dog, at den dualistiske kropsofattelse fortsat dominerer den kliniske praksis

³ Læge Jesper Elberling er forskningsleder for Videnscenter for duft- og kemikalieoverfølsomme, www.mcsvidenscenter.dk

⁴ I specialet bruger jeg betegnelsen krop/sind som den danske oversættelse af *body/mind*, frem for krop/ånd eller psyke/soma.

(Kirmayer et al. 2004, Scheper-Hughes 1987, Kroll-smith & Floyd 2000). I den skelsættende artikel *'The Mindful Body'* fastslår Scheper-Hughes og Lock, at: *"Even in psychoanalytically informed psychiatry and in psychosomatic medicine there is a tendency to categorize and treat human afflictions as if they were either wholly organic or wholly psychological in origin: "it" is in the body, or "it" is in the mind.*" (Scheper-Hughes & Lock 1987:9).

Laurence Kirmayer, som er en af de førende forskere inden for psykiatrisk antropologi, kritiserer ligeledes biomedicinen for i høj grad at være præget af en psykologisk tradition, som vender blikket mod det enkelte individ i tolkning og forståelse af menneskelige handlinger (Kirmayer et al. 2004: 664). Ikke mindst hvad angår medicinsk uforklarede symptomer, hersker der i dag fortsat en tendens til at fokusere på det enkelte individ for at finde en årsagsforklaring, påpeger Kirmayer et al. i en artikel fra 2004: *"Given our psychologically oriented culture, it is an easy slide from declaring a symptom unexplained to attributing it to specific psychological traits or states of the patient."* (ibid.).

I dag anerkender de fleste læger dog, at smerter eller andre symptomer kan være reelle, selvom der ikke kan findes et dækkende organisk eller patofysiologisk grundlag for symptomerne (Silberschmidt 2002: 84). Fortsat er den dominerende tendens inden for den medicinske verden præget af en søgen efter at finde den 'sande' årsag til symptomerne. Så snart diagnostiske undersøgelser kan vise en organisk forklaring, er tendensen, at de sociale og psykologiske aspekter af sygdommen glemmes eller negligeres (Scheper-Hughes & Lock 1987:10).

Biomedicinens dualistiske kropsopfattelse dominerer ikke kun det lægevidenskabelige felt, men er også dybt rodfæstet i den lægfolkelige forståelse af kroppen i den vestlige verden, hvor biomedicinen er dominerende (Gordon 1988, Rhodes 1990, Hahn 1995). Det er ikke mit formål med specialet at indskrive mig i diskussionen om, hvorvidt årsagen til de MCS-ramtes lidelser er psykisk betinget eller skyldes reel overfølsomhed overfor dufte og kemikalier. Jeg vil derimod søge at komme udover denne diskussion og ud fra et antropologisk perspektiv undersøge, hvordan informanterne oplever deres kropslige lidelse.

2.3.2 Kritik af den socialvidenskabelige reduktionisme

Den socialvidenskabelige forskning inden for medicinsk uforklarede syndromer (MUS) har længe været domineret af individdistancerede analyser, der tolker disse syndromer som et udtryk for moderne massehysteri. I bogen 'Hystories' beskriver den amerikanske medicinhistoriker Elaine Showalter (1997), hvad hun kalder hysteriske epidemier, hvor hun fortolker alt fra kronisk træthedssyndrom til ufo-bortførelse som grundlæggende udtryk for moderne massehysteri. Showalter beskæftiger sig ikke specifikt med MCS, men hendes analyse er et eksempel på, hvordan der også inden for socialvidenskabelig forskning hersker en tendens til at fokusere på disse mystiske og videnskabeligt uforklarlige sygdomme og fænomener som udtryk for en reaktion på den moderne verden. Showalter betegner disse lidelser som en angst, der præger slutningen af 20.århundrede, hvor folk beskylder eksterne kilder for psykiske problemer: *"The cultural narratives of hysteria, which I call histories, multiply rapidly and uncontrollably in the era of mass media, telecommunications, and e-mail."* (1997:5)

Også MCS er blevet udsat for denne form for analyser. Den amerikanske medicinhistoriker Edward Shorter er en af de forskere, der har beskæftiget sig med MCS, og som har haft størst indflydelse på den måde fænomenet MCS bliver betragtet og behandlet i dag både inden for medicinsk/psykiatrisk forskning og praksis. I artiklen 'Multiple Chemical Sensitivity: Pseudodisease in historical perspective' beskriver Shorter (1997b) i en lettere sarkastisk tone udviklingen af MCS-diagnosen i historisk perspektiv. Han argumenterer for, at den voksende offentlige bekymring om miljøet, som opstod i 1960'erne har været medvirkende til udbredelsen af en såkaldt MCS-epidemi (ibid.: 40). MCS udspringer ifølge Shorter af et voksende fokus på madallergi, som bygger på teorier om sammenhængen mellem mad og sygdom. Årsagen til den såkaldte epidemiske udbredelse af MCS, skyldes ifølge Shorter grundlæggende ændringer i familiestrukturen og massemediernes voksende indflydelse, som har betydet, at familiens funktion i forhold til at give årsagsforklaringer på sygdom er udspillet og overtaget af massemedierne (ibid.).

Min kritik retter sig specielt imod, at denne form for individdistancerede analyser ukritisk er blevet taget til sig af folk i den medicinsk/psykiatriske verden og følgelig har haft stor indflydelse på, hvordan læger og psykiatere betragter og behandler MCS-patienter. Et slående eksempel findes i lægen Henrik Kolstad et al.'s aktuelle reviewartikel (2006), som i øjeblikket har stor indflydelse på den lægevidenskabelige tilgang til MCS i

Danmark, og som blandt andet bygger sine konklusioner på Shorter's analyser. I artiklen fastslås det, at: *"En indsats, der tager sigte på, at patienterne skal undgå udsættelse for kemiske eksponering, kan virke direkte mod hensigten, idet patienten fastholdes i sin sygdomsforståelse og derfor kan forhindre en mulig effektiv behandling"* (ibid.: 1119). Artiklen foreslår på den baggrund systematisk desensibiliseringstræning med øvelse i hverdagseksponering for dufte og kemikalier som den bedste behandling for MCS-lidende.

Mit speciale er en antropologisk kritik af denne form for analytiske tilgange til MCS og andre medicinsk uforklarede syndromer, fordi disse analyser kun formår at skabe en endnu større afstand mellem læger og patienter og ikke efterlader rum for at nærme sig en forståelse af de lidende og deres oplevelse af krop og lidelse. For at komme videre inden for forskningen af disse patientgrupper er det nødvendigt som udgangspunkt at lade de MCS-ramte komme til orde. Derfor vil jeg i mit speciale tage udgangspunkt i de MCS-ramtes fortællinger om oplevelser og tanker i relation til deres krops symptomer.

2.3.3 Kritik af den antropologiske reduktionisme

I de ovenstående to afsnit har jeg opridset henholdsvis: en kritik af den medicinske/psykiatriske tendens til at transformere sygdomsoplevelsen i en søgen efter en bagvedliggende psykologisk årsag til lidelse; og en kritik af de socialvidenskabelige/historiske tilgange til medicinsk uforklarede syndromer, som søger at transformere sygdomsoplevelser til et udtryk for en kollektiv reaktion på hysterisk angst for den moderne verden.

I dette afsnit vil jeg vende mig mod den antropologiske reduktionisme. I denne kritik tager jeg udgangspunkt i artiklen *"Suffering and its Professional Transformation"*, hvor psykiateren og antropologen Arthur Kleinman og sinologen Joan Kleinman kritiserer ikke blot de medicinske og psykiatriske, men også antropologiske forskere for en tendens til at transformere oplevelsen af lidelse, eksempelvis ved at fortolke lidelse som udtryk for undertrykkelse, konflikt, modstand osv. (Kleinman & Kleinman 1991: 276). Kleinman og Kleinman fastslår, at et menneskes lidelse er en sammenhængende oplevelse, som vi som forskere ikke skal søge at splitte op, hvis vi vil gøre et reelt forsøg på at forstå menneskelig lidelse. Lidelse skal i stedet forstås ud fra, hvad der er på spil for den enkelte og tage udgangspunkt i den enkeltes oplevelse af lidelse. Oplevelse defineres de som: *"the*

intersubjective medium of social transactions in local moral worlds. It is the outcome of cultural categories and social structures interacting with psychophysiological processes such that a mediating world is constituted." (ibid.: 277). Oplevelse må således forstås som noget, der foregår mellem mennesker i deres lokale kontekst⁵, og som er et resultat af samspil mellem kulturelle kategorier, sociale strukturer og psykofysiologiske processer. Det er med afsæt i denne forståelse af lidelsesoplevelsen, at jeg i specialet vil undersøge oplevelsen af at lide af MCS som et samspil af både individuelt kropslige, kulturelle og sociale fænomener.

Kritikken af den antropologiske tilgang til *lidelse* knytter sig til en kritik af den antropologiske tilgang til *kroppen*. Allerede i 1983 rettede antropologen Michael Jackson i sin artikel "Knowledge of the Body" en kritik mod den overanalyserende tendens inden for antropologien om kroppen. Jacksons kritik rettede sig mod de symbolske og semantiske analyser af kroppen, som negligerer de direkte og umiddelbare værdier i kropsoplevelser. Eksempelvis kritiserer han antropologiske analyser, som søger at læse betydning ind i ritualer, som de involverede folk ikke selv er bevidste om (1983: 331f). Jackson slår sin pointe fast ved at citere filosofen David Best, som påpeger, at: "*Human movement does not symbolise reality, it is reality.*" (Best i Jackson 1983:329).

Som medicinske antropologer er det således vigtigt, at vi ikke falder i den fælde, hvor vi i forsøg på at forstå sygdom, ender med at transformere umiddelbare fysiske kropsoplevelser. Antropologen SETHA M. LOW (1994) påpeger, hvordan vi som medicinske antropologer i forsøg på at forstå sygdom gennem analyser af de sociale, kulturelle og politiske relationer, ofte glemmer den fysiske og biologiske krop, som vi alle bebor (ibid. 139; se også LYON 1995, 1997, LYON & BARBALET 1994, JACKSON 1983). En af årsagerne til forsømmelsen af den fysiske og biologiske krop er, at der for medicinske antropologer længe har været fokus på at gøre den medicinske verden opmærksom på de sociale, politiske, økonomiske og kosmologiske aspekter af sygdom. En forklaring er, at det desuden er svært for sociokulturelle forskere at beskæftige sig med de biologiske og fysiske aspekter af sygdom (Low 1994:139).

Med afsæt i denne antropologiske kritik vil jeg i min analyse gøre et forsøg på at inddrage den fysiske krop ved at undersøge, hvordan oplevede symptomer både er fysisk og socialt funderet.

⁵ Arthur Kleinman (1995, 1999) foreslår begrebet *local moral worlds* til at forklare den kontekst af overbevisning og praksis, hvori individets oplevelser bliver konstrueret.

Opsummerende er mit speciale en overordnet kritik af tendensen til at transformere og reducere lidelse i forsøg på at finde en bagvedliggende forklaring på eller en årsag til lidelse, hvad enten denne reduktionisme foregår i det medicinske, det socialvidenskabelige eller antropologiske felt. Det er svært – om ikke umuligt - at komme udover den rationelle, naturvidenskabelige tilgang til lidelse og den cartianske dualistiske kropsopfattelse, fordi disse opfattelser er del af vores epistemologiske grundlag for at forstå og opfatte verden omkring os. Hvis vi vil forsøge at komme udover denne tilgang til krop og lidelse, må vi derfor i stedet undersøge, hvordan lidelse opleves - både kropsligt, tankemæssigt og følelsesmæssigt - og bliver meningsfyldt for den lidende.

Specialet er således et forsøg på at komme ud over reduktionismen ved at forstå menneskelig oplevelse af lidelse som et samspil mellem basale kropslige erfaringer, kulturelle kategorier og sociale strukturer. Dette samspil undersøger jeg ved at gå tæt på informanternes beskrivelse af deres fysiske fornemmelser og fortolkninger af kroppens reaktioner.

2.4 Antropologiske perspektiver på krop og lidelse

Før jeg beskriver min metodologisk tilgang til studiet af krop og lidelse i forbindelse med MCS, vil jeg ganske kort opridse nogle af de overordnede antropologiske tilgange til krop og lidelse, som har ledt antropologien frem til det sted, hvor mit speciale tager sit afsæt. Herunder, hvordan studiet af funktionelle lidelser er blevet et interessefelt inden for antropologisk forskning, og hvilke problematikker, der hidtil er blevet sat fokus på inden for dette felt.

Den menneskelige krop er det naturlige genstandsfelt for al forskning af sygdom, både inden for biomedicinen, såvel som social videnskabelig forskning. Antropologiens fokus på menneskekroppen har eksisteret lige siden, antropologien opstod som en selvstændig forskningsgren. Det oprindelige fokus på kroppen som genstand for forskning var imidlertid karakteriseret ved en primær interesse for den biologiske krop. I begyndelsen af det 20. århundrede, beskrev og sammenlignede den tyskamerikanske antropolog Franz Boas (1966 [1940]) eksempelvis forandringer i kranieformen blandt børn af europæere, der var immigreret til Nordamerika. Men udover den biologisk arkæologiske interesse blev kroppen tidligere opfattet som relativt uinteressant ud fra et antropologisk perspektiv. Kultur ansås for at være noget, der lå i sindet og ikke i kroppen.

Denne tilgang afspejler den dominerende dualistiske tilgang til kroppen, som opdelt i krop og sind (Dalsgaard 2003: 73).

Da interessen for studiet af kroppen blev etableret i 1970'erne, var det som udgangspunkt med den passive krop som objekt. Den franske forsker, filosof og videnskabsteoretiker Michel Foucault var en af de indflydelsesrige teoretikere i forbindelse med etableringen af interessen for kroppen i socialvidenskab⁶. Foucault var interesseret i at skabe en historisk 'genealogi' over diskurserne, som omgav den medicinske praksis og viste, hvordan kroppen var subjekt for politisk disciplinering og regulering af individuelle såvel som kollektive kroppe (Foucault 2002).

Andre studier af kroppen som et passivt objekt inden for antropologien beskrev kroppen som et middel til at udtrykke kulturen, og kroppen blev således reduceret til at være et symbol på samfundet. Selvom Marcel Mauss (1973 [1935]) allerede i 1935 formulerede en kritik af denne tilgang til kroppen og foreslog, at studiet af kroppen burde bestå af en kombination af sociale, biologiske og psykologiske elementer (ibid.: 87), vedblev den dominerende tilgang til kroppen som passivt objekt at være fremherskende frem til slutningen af 1970'erne.

I 1977 skrev John Blacking "Towards an Anthropology of the Body", hvori han forsøgte at gøre op med den dualistiske tilgang til kroppen ved ikke at se på krop og sind som to uafhængige modsætninger. Blacking var den første til at fremhæve følelserne som centrale for studiet af kroppen, idet:

"Feeling is the catalyst that transforms acquired knowledge into understanding, and so adds the dimension of commitment to action. It is the mediator between the body and what is generally called the mind, because it provides the value that selects what shall be shared and conceptualized from what remains private sensation." (Blacking 1977: 5)

Ifølge Blacking var følelser således et centralt udgangspunkt for, hvordan vi kan nærme os en forståelse af kroppen som en helhed. Men denne fænomenologisk inspirerede tilgang, som fokuserer på den individuelle oplevelse af kroppen, slog først for alvor igennem inden

⁶ Desuden havde den kritiske feminisme stor indflydelse på det voksende fokus på og interesse for kroppen inden for socialvidenskabelig forskning.

for antropologisk forskning omkring to årtier senere med blandt andet Thomas Csordas (1994) og Michael Jackson (1983) med baggrund i den filosofiske arv fra Edmund Husserl og Marice Merleau-Ponty.

Antropologiske studier af kroppen hænger ofte sammen med studiet af sygdom. Inden for den medicinske antropologi er sygdom længe blevet anset for mere en blot den enkeltes patologiske lidelse, idet der er blevet taget højde for den større sociale kontekst, som sygdommen indgår i. Som udgangspunkt for en diskussion af MCS som en lidelse uden organisk eller fysiopatologisk basis for symptomerne er det ikke mindst relevant kort at skitsere de teoretiske og begrebsmæssige diskussioner, der har været inden for dette felt.

Psykiater og antropolog Arthur Kleinman (1980) har spillet en vigtig rolle i introduktionen af en analytisk skelnen mellem de to begreber *illness* (lidelse) og *disease* (sygdom), som har spillet en central rolle i forskningen inden for sygdomsopfattelser. *Disease* refererer til biologiske og/eller psykologiske dysfunktioner, som er den del af sygdommen, lægen fokuserer sin behandling imod (ibid.:72). *Illness* betegner derimod patientens psykosociale oplevelse og fænomenologisk betydning af sygdommen og er forment af personlige, sociale og kulturelle reaktioner på disease, som ofte er tæt forbundet til familien og det sociale netværk (ibid.). Distinktionen mellem *illness* og *disease* er i dag blevet anerkendt og udbredt inden for den medicinske verden, mens antropologer har kritiseret distinktionen for blot at reproducere den cartianske skelnen mellem krop og sind (Scheper-Hughes & Lock 1987: 10, Hahn 1984, Young 1982), idet *illness* bliver anset for at repræsenterer kultur, mens *disease* betragtes som natur⁷. Jeg vil ikke beskæftige mig yderligere med diskussionen om definitionen på lidelse, men vil i specialet bruge betegnelsen lidelse, som refererende til personens oplevelse af sygdommen, forment af personlige, sociale, kulturelle, men også kropslige reaktioner på lidelse.

Biomedicinen som forskningsobjekt er ikke mindst relevant i studiet af funktionelle lidelser, idet begrebet funktionelle lidelser er opstået, fordi symptomerne ikke kan forklares inden for biomedicinens rammer. Helt frem til midten af 1980erne blev biomedicinen ikke udsat for antropologiske analyser på linje med andre medicinske systemer (Gaines & Hahn 1985:4). De antropologiske analyser fokuserede på forskellige

⁷ Flere antropologer har siden kritiseret og videreudviklet *illness/disease* begreberne. Blandt andet Allan Young (1982) som udvikler *illness/disease* distinktionen med begrebet *sickness*, som fokuserer på de samfundsmæssige og sociale aspekter ved sygdom, og kan betegnes som *illness* begrebet gjort social. Robert Hahn (1984) introducerede en disorder-ideologi i forsøg på at fokusere væk fra se sygdom- og behandlingsforståelser ud fra biomedicinske hegemoni.

medicinske systemer, der blev defineret som 'etnomedicin', mens biomedicinen blev betragtet som den 'videnskabelige' medicin, og denne blev derfor ikke underlagt antropologiske analyser (ibid.: 4). Ukendte syndromer i ikke-vestlige lande blev studeret som 'kulturbundne syndromer', der blev defineret som: "*a class of abnormal and pathological patterns found in non-western societies which cannot be explained readily in western psychiatric terms.*" (Yap 1966 i Dalsgaard 2003: 74). Begrebet 'kulturbundne syndromer' placerede syndromer som udelukkende værende bundet til kulturen. Disse definitioner og analytiske tilgange var begrebsmæssigt og historisk forvrængede og forhindrede udviklingen af en komparativ metodologi og teori (Gaines & Hahn 1985: 5; Hahn & Kleinman 1983). Med det tiltagende kritiske syn på kulturbundne syndromer, opstod der en stigende accept af, at kulturen også havde påvirket vestlige diagnoser, hvilket følgelig var med til at legitimere studiet af sygdomme i vestlige samfund, herunder også funktionelle lidelser (Dalsgaard 2003: 75).

Funktionelle lidelser og problemerne, som omgiver folk, der lider af MUS, har de seneste år været et centralt forskningsfelt inden for medicinske antropologi og sociologi (Jackson 1992, Ware 1992, 1999, Rhodes et al. 1999, Kroll-Smith & Floyd 2000, Glenton 2003, Kilshaw 2004, 2006, Nettleton et al. 2004, 2005, Nettleton 2005, Dalsgaard 2005, Dumit 2006). Disse studier tager afsæt i den overordnede problematik, der omgiver det medicinske felt i den vestlige verden, det vil sige forestillingen om, at der må findes en organisk eller patofysiologisk grundlag for kropslige symptomer. Flere af disse studier undersøger de emotionelle og sociale konsekvenser for folk, der lider af MUS. Flere af de antropologiske og sociologiske analyser pointerer, at de medicinsk uforklarede symptomer gør både det medicinske system og de sociale relationer ude af stand til at legitimere de MUS-lidendes sygdomsoplevelse og sætter samtidige spørgsmål ved, om MUS-lidende simulerer deres symptomer, og/eller om symptomerne er udtryk for mentale dysfunktioner (Jackson 1992, Ware 1992, 1999, Rhodes 1999, Glenton 2003, Nettleton et al. 2004, 2005, Nettleton 2005, Dalsgaard 2005, Dumit 2006).

Kun få sociologiske og antropologiske studier har indtil videre beskæftiget sig specifikt med MCS. På linje med studierne af folk med andre MUS-lidelser har studierne af MCS-ramte fokuseret på disse personers møde med det medicinske og det sociale system, hvor de bestandigt legitimerer deres sygdom. Nogle af disse studier har fokuseret på, hvordan det påvirker de MCS-ramtes identitet at lide af en omstridt sygdom som MCS

(Lipson 2001; Gibson et al. 2005). Andre analyser har beskæftiget sig med tendensen til at forklare MCS som et resultat af psykologiske patologi og den resulterende mangel på anerkendelse for de fysiske symptomer (Lipson 2004) eller reduceret økonomisk kompensation som et resultat af den manglende anerkendelse (Lipson 2006, Dumit 2006).

Min undersøgelse adskiller sig fra disse tidligere sociologiske og antropologiske studier af MCS, idet jeg ikke fokuserer på sociale problematikker, der kan opstå i forbindelse med en sådan lidelse, men i derimod fokuserer på de MCS-ramtes oplevelse og fortolkning af deres kropslige reaktioner.

Med dette afsæt i antropologiske tilgange og perspektiver på krop og lidelse gennem tiden, vil jeg i det følgende beskrive min metodiske tilgang til analysen af krop og lidelse i relation til MCS.

2.5 Analytiske ramme og metodologi

Lorna A. Rhodes (1990) beskriver i et studie af biomedicinen som et kulturelt system, hvad der sker, når vi vender blikket mod vores eget medicinske system. Hun argumenterer for, at socialvidenskaben i studiet af biomedicinen støder ind i problemer på grund af vores egen epistemologi, som bevirker, at vi heller ikke som forskere kan komme ud over den dualistiske krop/sind-forståelse af kroppen (Rhodes 1990:170). Rhodes foreslår, at forskning inden for medicinsk antropologi ville få udbytte af at eksperimentere med:

”combining close phenomenological analysis of individual situations with a ”reading out” of the social criticism embedded in such situations. [...] This approach requires a shifting of attention back and forth from the close-up involvement required to understand the details of individual lives to the more distanced view necessary to see the social forces expressed and reflected in them.” (Rhodes 1990: 172)

Rhodes påpeger dog, at springet er vanskeligt at tage, fordi det er svært præcist at vise, hvordan mikroniveauet og makroniveauet er forbundet. Ikke desto mindre fastslår hun, at det er forsøget værd, hvis det giver os mulighed for at sige noget specifikt om kroppens kompleksiteter, dvs. forbindelsen mellem individ og samfund (Rhodes 1990: 172f). Jeg vil

følge Rhodes anbefaling og forsøge at forbinde et fænomenologisk individfokuseret analyseniveau med et kulturelt og socialt samfunds fokuseret analyseniveau for at nærme mig en mere nuanceret forståelse af krop og lidelse.

2.5.1 *'The Mindful Body' som analytisk ramme*

For at nærme mig en mere specifikt analytisk tilgang til denne kombination af individ-samfund, har jeg ladet mig inspirere af Nancy Scheper-Hughes og Margaret Locks artikel 'The Mindful Body' fra 1987, som jeg kort præsenterede tidligere. De to antropologer advokerer i artiklen for en dekonstruktion af begreber om kroppen. De foreslår at skelne mellem tre analytiske og erfaringsmæssige perspektiver på kroppen, men fastslår at disse tre "kroppe" i sidste ende må tænkes samme, fordi de alle findes i en og samme krop:

1) Det første perspektiv er 'den individuelle krop', hvor kroppen anskues som et fænomenologisk oplevet individuelt kropsselv; dvs. det er den levede krop, der betragtes som et oplevende og handlende subjekt. 2) Det andet perspektiv er 'den sociale krop', som henviser til en repræsentative brug af kroppen, som et naturligt symbol, der bruges til at tænke natur, samfund og kultur; 3) og endelig 'den politiske krop'; den politisk disciplinerende tilgang til kroppen, der refererer til reguleringer, overvågning, og kontrol over individuelle såvel som kollektive kroppe. (Scheper-Hughes & Lock 1987: 7f).

Scheper-Hughes og Locks analytiske tilgang til kroppen er, som de selv påpeger, netop anvendelige, når vi søger at nærme os en forståelse af den lidende krop:

"It is sometimes during the experience of sickness [...] that mind and body, self and other become one. Analyses of these events offer a key to understanding the mindful body, as well as the self, social body and body politic." (ibid.: 29).

Med artiklen var Scheper-Hughes og Lock nogle af de første antropologer, som forsøgte at tænke kroppen sammen i stedet for at forstå kroppen isoleret ud fra en enkelt af de analytiske tilgange. Selvom artiklen er tyve år gammel, mener jeg, at den stadig er yderst relevant i dag, hvor meget medicinskantropologisk forskning sætter fokus på lidelse som en sammenhængende oplevelse, blandt andet med de såkaldte *embodiment teorier* (Csordas 1994, Jackson 1983, Low 1994, Laderman 1994) og de nye antropologiske tilgange til

følelser (Lyon 1995, 1997, Leavitt 1996, Lyon & Barbalet 1994). De seneste år har antropologisk forskning haft fokus på den levede og aktive kropsoplevelse, frem for at betragte kroppen som hovedsageligt en bærer af sociale strukturer, kulturelle værdier og som et passivt objekt underlagt politisk disciplinering og kontrol (Csordas 1994).

Ideen om netop at tage udgangspunkt i den levede og aktive kropsoplevelse er den grundlæggende motivation bag min tilgang til analyse af de MCS-ramte, men samtidig finder jeg det vigtigt at inddrage perspektiver på krop og lidelse, som de symbolske og post-strukturalistiske analyser kan tilbyde, da jeg mener, at den sociale og kulturelle kontekst er central for forståelsen af, hvordan lidelse opleves af den enkelte. Derfor tager jeg udgangspunkt i Scheper-Hughes og Locks tre analytiske tilgange til kroppen.

Scheper-Hughes og Lock argumenterer for de tre analytiske tilgange til kroppen på baggrund af en række forskellige empiriske eksempler. I dette speciale vil jeg gøre det som Scheper-Hughes og Lock ikke gjorde: nemlig at undersøge, hvordan de tre ”kroppe” findes i en og samme krop og spiller sammen i oplevelsen af lidelse ved at tage udgangspunkt i ét empirisk fænomen: oplevelsen af at lide af MCS. I det følgende vil jeg uddybe specialets metodologi, som er bygget op over disse tre perspektiver på kroppen.

2.5.2 *Den individuelle, den sociale og den politiske krop*

På det individuelle og fænomenologiske niveau vil jeg tage udgangspunkt i, hvordan kroppen og dens symptomer opleves af de MCS-ramte, og måden hvorpå de sprogligt og metaforisk kommunikerer deres oplevelser ud fra kropslige erfaringer. Her trækker jeg primært på filosofen Mark Johnsons (1987) fænomenologiske metafor-teori om basale kropslige erfaringer, som fokuserer på kulturelle nøglemetaforer og konceptuelle kategorier for forståelsen af meningsskabelse. Metaforer er ikke blot noget, der findes i sproget, men menneskelige tankeprocesser og begrebssystemer er metaforiske og metaforisk strukturerede, mener Johnson. ”*Our reality is shaped by the patterns of our bodily movement, the contours of our spatial and temporal orientation, and the forms of our interaction with objects*” (Johnson 1987: xix). Uden disse basale og gentagne mønstre ville vores oplevelser være kaotiske og uforståelige. Denne metaforiske, fænomenologisk tilgang til kropslig erfaring giver mig mulighed for at belyse, hvordan de MCS-ramte oplevelser af MCS, bygger på basale kropslige erfaringer. Denne analytiske tilgang til kroppen giver dog ikke mulighed for at belyse, hvordan kulturelle kategorier og sociale

strukturer spiller sammen med disse basale kropserfaringer i en sammenhængende oplevelse af at lide af MCS.

Derfor er mit næste skridt i analysen at tage udgangspunkt i 'den sociale krop' for at belyse sociale, kulturelle og historiske tendensers indvirkning på den måde, kroppen opleves og tænkes. Den sociale krop refererer umiddelbart til et perspektiv på kroppen, der er inspireret af Mary Douglas, hvor kroppen betragtes som naturligt symbol for natur, samfund og kultur (Douglas 1996). Douglases analytiske tilgang fokuserer på, hvordan bestemte dele af kroppen kan forstås som symboler på samfundsmæssige værdier, eksempelvis blod som symbol på forbundenhed. Jeg vil dog primært tage udgangspunkt i Emily Martins (1994) analyse af den sociale krop. Martin vender op og ned på Mary Douglas idé om kroppen som symbol for samfundet, idet hun på baggrund af en analyse af oplevelsen af kroppens immunforsvar viser, hvordan den teknologiske udvikling af samfundet indvirker på den måde kroppen opleves og behandles. I min analyse af, hvordan de MCS-ramte skaber mening og forståelse ud af deres oplevelser af kropslige symptomer, er det således relevant at undersøge, hvordan historiske, kulturelle og sociale fænomener afspejler sig metaforisk og symbolsk i de MCS-ramtes fortællinger om kroppen.

Oplevelsen af kroppen involverer mere end basale kropsoplevelser og sociale symboler, idet oplevelsen er bundet sammen af politiske diskurser om kroppen, som involverer magt og kontrol. Ud fra en politisk disciplinerende tilgang til kroppen vil jeg undersøge de MCS-ramtes fortællinger om kroppen, sygdom og sundhed, og de handlinger, de foretager sig i relation til deres symptomer. Herunder, hvordan tanker om overfølsomhed over for dufte og kemikalier er reguleret af politisk disciplinerende tanker om kroppen. På dette analyseniveau trækker jeg primært på Deborah Luptons foucaultianske analyse af diskurser om sygdom og sundhed. Ved at belyse betydningen af risikovurderinger og sundhedsfremmende projekter vil jeg argumentere for, at disse diskurser indvirker på, hvordan de MCS-ramte sammentænker krop og lidelse, og hvordan de overvåger deres kroppe. Denne (post-)strukturalistiske tilgang tillader mig at undersøge rammerne inden for hvilke, det er muligt at tænke krop og lidelse.

2.5.3 De tre "kroppe" som én levet krop

"Insofar as emotions entail both feeling and cognitive orientations, public morality, and cultural ideology, we suggest that they provide an important "missing link" capable of bridging the mind and body, individual, society, and body politic." (Scheper-Hughes & Lock 1987: 29).

Scheper-Hughes og Lock konkluderer, at de tre "kroppe" i praksis knyttes sammen af en teori om følelser, og at en sådan ny tilgang til følelser giver os mulighed for at forbinde krop og sind. En antropologisk tilgang til følelser er således relevant i studiet af kroppens lidelse, fordi den er ekstra opmærksom på de dualistiske fælder: krop/sind, natur/kultur, objektiv/subjektiv. Denne følelsesantropologiske tilgang til kroppen bruges til at binde de tre analytiske tilgange til kroppen. Det vil sige, at det eksempelvis er følelsesmæssigt, at den politiske disciplinering får en central betydning i den enkeltes liv.

I diskussionen om følelser finder jeg inspiration fra den antropologiske disciplin 'følelsesantropologien' [*Anthropology of emotion*]. Her vil jeg tage udgangspunkt i antropologen Margot L. Lyon (1995, 1997) teori om, at følelser er centrale for forståelsen af kroppens kommunikative og associative funktioner (Lyon 1995, 1997). Studiet af følelser giver os, ifølge Lyon, mulighed for at undersøge, hvordan kroppen på én gang er materiel og social, dvs. hvordan kroppen på en og samme tid opleves fysisk og socialt. Følelserne binder oplevelsen af kroppen sammen, fordi følelser både er psykofysiologiske og sociale fænomener. Lyon teori om følelser er meget teoretisk funderet, hvorfor der ikke er mange eksempler på, hvordan studiet af følelser tager sig ud i praksis. Jeg vil derfor knytte hendes meget teoretiserede tilgang til følelser til min empiriske analyse.

Ved hjælp af teorien om følelser vil jeg i specialets afsluttende diskussion forsøge at komme ud over blot at se informanternes lidelsesoplevelse som kulturelt konstrueret. Jeg vil undersøge, hvordan de tre kroppe spiller sammen på grund af deres følelsesmæssige involvering i verden omkring dem. Jeg dekonstruerer således kun kroppen for at analysere og forstå forskellige aspekter, som spiller sammen i oplevelsen af lidelse. I det afsluttende analysekapitel rekonstruerer jeg de MCS-ramtes kroppe for at forstå deres MCS-lidelse som en sammenhængende oplevelse.

Mit speciale repræsenterer således et nyt fokus på kroppen, som forsøger at nærme sig en bedre forståelse af krop og lidelse ved at fokusere på sammenhængende oplevelse, der involverer både den fysiske krop og dennes interaktion med den omkringliggende verden (Lyon 1995, 1997, Lyon & Barbalet 1994, Leavitt 1996, Jackson 1983, Csordas 1994, Low 1994, Mitchell 1997, Laderman 1994).

2.6 Metode

I dette empiriske metodeafsnit vil jeg præsentere den undersøgelse, som udgør det empiriske grundlag for specialet, og de metodiske overvejelser, som er relevante for specialet. Desuden giver præsentationen et indblik i informanternes liv.

2.6.1 Data

Specialet empiriske grundlag er funderet i ti kvalitative semistrukturerede interviews og ti spørgeskemaer; alle med MCS-ramte. Indsamlingen af data foregik som led i et forskningspraktikforløb på Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser og Psykosomatik, Århus Universitets Hospital i perioden september 2006 til december 2007. Forberedelsen og udformningen af undersøgelsen, samt indsamlingen af data, lavede jeg i samarbejde med en medstuderende, som var i praktik samme sted. Udover interviews indgik der i undersøgelsen samtaler og møder med læger, arbejdsmedicinere og forskere fra Videnscentret for Duft- og Kemikalieoverfølsomme, arbejdsmedicinsklinik i Århus samt Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser i Århus. I specialet bruger jeg desuden enkelte rapporter udarbejdet for Miljøstyrelsen samt Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Alle informanterne i specialet er anonymiseret ved ændring af informanternes navne og øvrige stednavne som informanterne refererer til. Øvrige personer, som jeg refererer til i specialet, dvs. især de læger, som er centrale aktører indenfor feltet, er ikke anonymiseret, da de har en offentlig rolle inden for feltet.

2.6.2 Adgang til feltet

Kontakten til MCS-lidende etablerede vi med hjælp fra 'Foreningen for duft og kemikalieoverfølsomme'. I vores første forsøg på at komme i kontakt med MCS-ramte,

som ville deltage i undersøgelsen, posterede vi et indlæg på et debatforum på MCS-foreningens hjemmeside. Her mødte vi stor agtpågivenhed, og vores undersøgelse gav anledning til ophedede diskussioner på grund af vores tilknytning til Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser og Psykosomatik. Forskningsklinikken leder, overlæge Per Fink, er medforfatter på den førnævnte review-artikel: "Multiple Chemical Sensitivity – en veldefineret lidelse?" (Kolstad et al. 2006), som foreslår desensibiliseringstræning som behandlingsmetode. Alle vores informanter kendte til den pågældende artikel, som har skabt stor vrede og frustration, fordi den er blevet tolket som en direkte afvisning af MCS som en reel lidelse.

Det lykkedes os at komme i kontakt med MCS-foreningens bestyrelse, som trods vores tilknytning til forskningsklinikken indvilligede i at støtte projektet, da de mente, det er vigtigt at få produceret viden og information om MCS. Foreningens bestyrelse indsatte vores annonce i foreningens medlemsblad med opfordring til deres medlemmer om at melde sig som interviewpersoner. I alt 28 personer henvendte sig, hvoraf 10 blev interviewet, udvalgt på baggrund af 'først-til-mølle'-princippet og geografisk praktiske hensyn. De øvrige personer tilbød vi at tilsende et spørgeskema, som i alt 10 personer udfyldte og returnerede. Blandt de 20 informanter var kønsfordelingen 17 kvinder og 3 mænd, alle var i alderen 32 til 82 år. Informanterne var geografisk spredt over det meste af Danmark, men hovedparten havde bopæl i Østjylland og Storkøbenhavn.

2.6.3 Interviews

Udgangspunktet for undersøgelsen var præget af den sparsomme mængde af litteratur om MCS. Den eksisterende socialvidenskabelige litteratur, som dominerer feltet, bygger på individdistancerede analyser, der tolker MCS som udtryk for massehysteri (Shorter 1997b), mens andre analyser tenderer mere at advokere for de MCS-ramtes sag (Lipson 2001, 2004, Lipson et al. 2006, Dumit 2006, Gibson 2005). Hovedparten af denne eksisterende litteratur bygger på amerikanske MCS-ramte. Der findes i øjeblikket ingen antropologiske/socialvidenskabelige analyser af danske MCS-ramte.

På grund af den begrænsede og divergente litteratur på området vidste vi kun lidt om, hvad der var på spil for de MCS-ramte i Danmark. Derfor tog vi udgangspunkt i en semi-struktureret interviewguide, som var åben over for emner, som informanterne selv tog op (Bernard 1994:204f; Kvale 1996:124). Interviewguiden var bygget op over en

overordnet undersøgelse af de sociale faktorer, som spiller ind i hele processen, fra symptomerne opstår til (selv)diagnosticeringen. Vi spurgte til informanternes egne oplevelser og forklaringer af deres symptomer og symptomernes årsag. Desuden bad vi informanterne beskrive deres sygdomsforløb, både i relation til sygdommens udløsende faktor, sygdommens udvikling, kontakt med sundhedsvæsnet, og endelig sociale, arbejdsmæssige og personlige aspekter, som relaterede sig til sygdomsforløbet.

Interviewguiden var således ikke udformet med dette speciales fokus for øje. Men i informanternes beskrivelse af deres kropslige symptomer, deres forklaringer på disse symptomers årsag, samt informanternes aktive handlinger i forhold til de kropslige symptomer, identificerede jeg nogle interessante fremstillinger af informanternes forestilling om deres krop og kroppens reaktion på udefrakommende påvirkninger. Det er disse aspekter af undersøgelsen, jeg har valgt at arbejde videre med i dette speciale, og som danner grundlag for analysen af, hvordan forklaringen MCS bliver meningsfuld for undersøgelsen informanter. Det er således primært de ti interviews med MCS-ramte, som danner grundlaget for specialet, idet analysen tager udgangspunkt i, hvordan folk fortæller om deres krop og lidelse.

På grund af tidsrammen for undersøgelsen og af praktiske hensyn valgte min medpraktikant og jeg at lave en interviewbaseret undersøgelse. Vi fik dog indsamlet en mængde data, som må kategoriseres under deltagerobservation, da interviewene foregik i informanternes private hjem og dermed gav et indblik i deres liv. Antropologen Cecilie Rubow reflekterer i en metodisk artikel, hvordan lange interviewsamtaler kan fungere som en form for deltagerobservation, idet interviewene kan være en legitim måde at få et indblik i informanternes liv, selvom det kun er for kortere perioder ad gangen (Rubow 2003: 279). Selvom interviewene i undersøgelsen af de MCS-ramte var langt mindre omfattende end Rubows feltarbejde, vil jeg alligevel tillade mig at lægge mig op ad hendes argumentation og hævde, at interviews kan fungere som en alternativ form for deltagerobservation⁸.

Besøgene i informanternes eget hjem gav mig et billede, hvad et liv med MCS indebærer. Eksempelvis erfarede jeg, at hjemmenes geografiske placering og indretningen

⁸ Trine Dalsgaards feltarbejde blandt tre patientgrupper med henholdsvis fibromyalgi, piskesmæld og el-overfølsomhed har flere paralleller til min undersøgelse, idet Dalsgaards informanter også lider af MUS. Dalsgaard oplevede ligeledes, at deltagerobservation var en fundamental del af interviewsituationerne (Dalsgaard 2005: 24f).

var af central betydning i de MCS-ramtes liv. Flere havde af hensyn til deres overfølsomhed valgt at bosætte sig i afsides, små landsbyer eller i mindre trafikerede villakvarterer, og alle informanterne havde lavet større eller mindre ændringer i deres hjem for at mindske eksponeringer for duftstoffer og kemikalier. Eksempelvis havde Marianne, som jeg introducerede tidligere, netop købt en elektrisk luftrensere og skilt sig af med sit fjernsyn på grund af lugten fra de bromerede flammehæmmere, som findes i de fleste elektriske apparater. Mariannes computer havde fået lov til at blive i hjemmet, da hun havde planer om at bygge den ind i en kasse af plexiglas. Hos en anden informant, Ruth, hang en kagebog til afgangning på tørresnoeren foran huset på grund af ny trykssvælte. Det bageste værelse i Ruths hus var indrettet som 'afgasningsværelse', hvor hendes nyindkøbte senge og tv har stået til afgangning i syv måneder. Frank havde lavet en totalombygning af sit hus, hvor han havde fået fjernet alle spånplader, som afgasser formaldehyddampe. Interviewet med Doris foregik i et lille værelse, som de seneste to år havde fungeret som soveværelse, fordi Doris var blevet syg af formaldehyddampene i sit oprindelige soveværelse. I det lille værelse sad Doris og jeg foran et åbent vindue pakket ind i tæpper og varmt tøj, for Doris havde det bedst, når hun fik frisk luft. Eksemplerne er mange og illustrerer alle indtryk af informanternes liv, og den vifte af forskellige aktive handlinger de MCS-ramte tog i forhold til deres MCS.

2.6.4 Metodiske dilemmaer i studiet af krop og følelser

Det er en svær balancegang at beskæftige sig med individuelle kropsoplevelser og følelser i en antropologisk analyse, fordi det involverer en risiko for at reducere. I ethvert antropologisk studie er man som forsker sat over for et dilemma om oversættelse fra umiddelbare informationer og indtryk fra felten til videnskabelig data og analyser. Men hvordan oversætter man uden enten at tage informanternes parti, eller overanalysere?

I en metodisk artikel reflekterer Tine Gammeltoft (2003) over, hvordan forestillingsevne og følelser er en forudsætning for viden. Gammeltoft argumenterer for, at forskning både kræver distance, men samtidig er baseret på relationer. Denne intersubjektivitet bliver især tydelig i antropologisk forskning, som fokuserer på menneskelig erfaring, idet forståelse af erfaring nødvendigvis kræver et menneskeligt engagement. Derfor må vi som antropologer trække på egne erfaringer og leve os ind i den andens livsverden, mener Gammeltoft. Som forskere skal vi ikke føle eller erfare andres

følelser og erfaringer, men derimod søge at fastholde menneskelig forestillings- og indlevelsessevne som grundlag for forståelsen af andre mennesker (ibid.:284)⁹.

Flere antropologer har beskæftiget sig med, hvordan etnografen med sin egen krop som værktøj kan få adgang til viden, som ellers ville være utilgængeligt (Laderman 1994, Jackson 1983), og hvordan antropologen må bruge *egne* oplevelser til at kaste lys på specifikke etnografiske situationer eller sociologiske fænomener (Mitchell 1997, Gammeltoft 2003). I forlængelse af disse metodiske argumenter og refleksioner, mener jeg, at antropologen, som studerer andre menneskers lidelsesoplevelser i egen kultur, må være opmærksom på koblinger man selv gør sig i forhold til egen krop og kropslige symptomer, herunder tanker og følelser af utryghed eller bekymring for eget krop og helbred.

2.7 Specialets opbygning

Specialets opbygning er struktureret af den analytiske ramme, som jeg har opridset tidligere. Jeg arbejder således med de tre analytiske tilgange til kroppen og et følelsesperspektiv på krop og lidelse, som forener disse tre 'kroppe' i en og samme krop. I **kapitel 2** vil jeg undersøge aspekter af 'den individuelle krop'. Jeg tager udgangspunkt i en fænomenologisk metaforanalytisk tilgang til kroppen for at belyse betydningen af basale menneskelige kropserfaringer for oplevelsen af krop og lidelse. I **kapitel 3** vil jeg undersøge aspekter af 'den sociale krop'. Jeg tager udgangspunkt i sociale, kulturelle og historiske tendenser, som sætter rammerne for de symboler og metaforer, som de MCS-ramte tænker og forstår deres krop og lidelse på baggrund af. I **kapitel 4** vil jeg undersøge aspekter af 'den politiske krop'. Jeg tager udgangspunkt i en poststrukturalistisk diskursanalytisk tilgang til kroppen for at belyse den disciplinerende magt, der findes i sociale relationer, og som indvirker på den måde, de MCS-ramte oplever og handler på deres lidelser. I **kapitel 5** vil jeg tage udgangspunkt i antropologisk teori om følelser og give et bud på, hvordan følelser binder de tre "kroppe" sammen i en enkelt krop. Her vil jeg argumentere for, hvordan de tre perspektiver spiller sammen i en samlet oplevelse af at lide af MCS. I **kapitel 6** vil jeg lave en opsamlende konklusion, hvor jeg svarer på problemet, som jeg har undersøgt i specialet. Afslutningsvist vil jeg give et

⁹ Gammeltoft trækker på filosofen Martin Bubers, der mener, at vi som mennesker *er noget* i relationen eller i mødet med andre mennesker, og ikke blot i og for os selv (Buber 1964[1922] i ibid.: 279)

perspektiverende bud på mit speciales relevans i det medicinske felt og diskutere, hvordan min analyse kan give perspektiver på lidelse generelt.

3 Når kroppen opleves

Et af specialets overordnede spørgsmål er, hvordan forklaringen om duft- og kemikalieoverfølsomhed opleves som meningsfyldt og sammenhængende for de MCS-ramte på trods af, at hverken diagnosen eller deres symptomer er anerkendt inden for den etablerede danske sundhedsvæsen.

I dette kapitel vil jeg undersøge informanternes forklaringer og ræsonnementer om sammenhængen mellem symptomer og udefrakommende eksponeringer for duftstoffer og kemikalier. Det vil jeg gøre ved at tage udgangspunkt i et fænomenologisk inspireret perspektiv på krop og lidelse. Det fænomenologiske perspektiv sætter fokus på studiet af menneskelig erfaring, og hvordan mening konstitueres gennem menneskers oplevelser. Ud fra den fænomenologiske tanke skal bevidstheden og de genstande, der optræder i det enkelte menneskes oplevelser, studeres fordomsfrit i forsøg på at beskrive oplevelsernes natur.¹⁰ (Bloch 2001).

Mere specifik vil jeg fokusere på metaforer om kroppen, som de MCS-ramte trækker på i deres forklaring om kroppens symptomatiske reaktioner på udefrakommende på- virkninger. I analysen af disse metaforer trækker jeg på filosofen Mark Johnsons teori om metaforenes betydning for, hvordan vi mennesker skaber mening. Johnsons teori er relevant i undersøgelsen af, hvordan de MCS-ramte tolker deres kropslige symptomer ud fra basale kropslige erfaringer.

Men før jeg går i gang med denne analyse, vil jeg først præsentere nogle af de centrale fund, jeg identificerede i interviewene med de MCS-ramte, og som danner grundlag for min analyse både i dette analysekapitel og de følgende. Jeg vil lade en af mine informanter (Lillian) fortælle sin historie og med denne som eksempel beskrive de centrale punkter i de MCS-ramtes fortællinger om deres oplevelse af deres krop og lidelse.

3.1 Lillians historie: ophobning, balance, adgang og modtagelighed

I mine informanternes interviews har jeg identificeret fire overordnede analysebegreber, henholdsvis: *ophobning*, *balance*, *adgang* og *modtagelighed*. Analysebegreber benytter

¹⁰ Den fænomenologiske retning er grundlagt af Edmund Husserl og videreudviklet af blandt andet Maurice Merleau-Ponty, Martin Heidegger, Hans George Gadamer o.a. Min tilgang lægger sig tættes op af blandt andet Merleau-Ponty fænomenologi, der indsætter kroppen og sansningen som menneskets fundamentale adgang til verden (Merleau-Ponty 1962).

jeg som udgangspunkt for min analyse af informanternes forestillinger om sammenhængen mellem kroppen, kemikalie- og duftpåvirkninger og sygdom. I det følgende vil jeg vise, hvad disse analysebegreber indebærer med eksempler fra Lillians MCS-historie. Lillian fortæller:

”På grund af overanstrengelse efter en tur i Grand Canyon, [i efteråret 1998] begyndte jeg at få noget udslæt. Det startede nede fra anklerne, som simpelthen bare kørte op ad benene og videre op ad lårene og op på hofterne. Det var ikke noget, der kløede, men jeg fik feber. [Lægen] gav mig et skud penicillin omme bag i. Det hjalp overhovedet ikke over weekenden. Jeg kom tilbage til ham om mandagen og fik noget Prednison¹¹. Det hjalp. Det kan tage alt. Det nulstiller på en måde, men det er ikke særlig godt for kroppen. Jeg ved ikke, om de ting kan have været med til at starte et eller andet. Efter min mor var død i sommeren 1998 efter et trælst sygdomsforløb; efter mange års sygdom, også psykiske sygdom og andre ting. [...] Det har været et trælst forløb. [...] Det har selvfølgelig påvirket mig også. Jeg var meget involveret i det og måtte snakke med sygehus og lægerne. [...] Så de der ting tilsammen kan måske være årsagen eller den udløsende faktor.

Jeg har jo været træt, også i min gymnasietid. Jeg gik på et gymnasium, som havde et elendigt indeklima [...]. Jeg havde halsbetændelse en 5-6 gange, og jeg fik penicillinbehandling konstant i de år. Jeg var jo træt. Jeg kunne sove hvor som helst når som helst. Og den træthed, den har sådan set ligget der i alle årene. [...] Jeg har været i underskud med vitaminer og mineraler. [...] Og så levede jeg også sammen med én i lang tid på det tidspunkt, som havde psykiske problemer, og det påvirkede også mig, det er klart [...]. Så tingene hænger sammen.

Røgen har jeg haft problemer med i mange, mange år. Mine forældre røg. [...] Så det har jeg jo levet i. Og den første, jeg

¹¹ Prednison er binyrebarkhormon, som tabletter.

boede sammen med, han røg også. Så jeg har jo været i røg dagligt, indtil jeg var 26 - 27 år. Men efter jeg flyttede fra ham [...], der blev jeg afgiftet, så jeg kunne jo slet ikke tåle røg.

Jeg havde døjet med mine bihuler hele tiden [...]. Så jeg gik til zoneterapeut og fik zoneterapi, og jeg fik noget homøopatisk medicin, og jeg fik nogle ordentlige doser vitaminer og mineraler. [...] I løbet af tre måneder kom alt skidt ud.[...] Jeg har aldrig set så meget gult snot. Der kom det hele ud, og det er aldrig kommet tilbage. [...] Til gengæld er det andet [overfølsomheden] kommet. [...] Der er også nogle, som siger, at man skal passe på med at tage homøopatisk medicin. Fordi det kan udløse nogle ting.

Når jeg tænker tilbage på det sidste arbejde jeg havde, der var jeg handlingslammet mange måneder. Det kan både være på grund af situationen der, og det kan være på grund af min MCS. Begge dele har spillet sammen. Jeg har i lang tid, inden jeg blev opsagt, følt, at min hjerne stod stille. Ganske enkelt. Jeg kunne ikke overskue, hvad skulle jeg nu? [...] Der sandede hjernen ganske enkelt til.

Jeg får nogle påvirkninger ind i mellem, det gør jeg. Så er det så bare, at jeg skal passe på, at det ikke bliver alt for meget for lang tid ad gangen. [...] for så er det, at det går ind og påvirker mit centralnervesystem. [...] Hvis jeg sådan en periode har gået hjemme med mig selv og begynder at få energi, så har man det fint. Så kan man også få noget fra hånden. Men hvis man hele tiden skal have den der påvirkning hver anden dag, så lægger det hele tiden et låg på energiniveauet.

I bund og grund er det kemikalierne, som går ind og generer os [MCS-ramte]. De går ind i tarmvæggene, og de går igennem hjernehindbarriererne [...]. Det er derfor, at for vores vedkommende, så er det fra næsen og op; det er den direkte adgang til hjernemassen og alle de steder deroppe, som bliver påvirket. [...] Der er tilsyneladende flere kvinder end mænd [der

lider af MCS]. Kemikalier det ophobes i fedtvæv, og det har kvinder altså mere af end mænd. [...] Jeg tror på, at man er disponeret for at få det [...]. Og så kan der komme nogle påvirkninger, som udløser det. [Eksempelvis] folk der får formaldehydforgiftninger. [...] Og så er der os andre, som får det snigende, akkumuleret. Og der kan godt være nogle psykiske påvirkninger, der gør, at det lige bliver udløst på et bestemt tidspunkt.”

3.1.1 Empiriske analysebegreber

På baggrund af mine informanternes fortællinger identificerede jeg som sagt nogle centrale forestillinger og tanker om kroppen. Jeg har som nævnt delt disse centrale forestillinger op i nogle overordnede analysebegreber (ophobning, balance, adgang og modtagelighed), som jeg på baggrund af Lillians historie vil uddybe i det følgende.

Ophobning og **balance** er to forbundne analysebegreber, der indebærer forestillingen om kroppen som en afgrænset enhed, der kan fyldes og tømmes. Lillian fortæller, hvordan hun forestiller sig, at kemikalierne ophobes i fedtvævet, og dermed udløser overfølsomhed overfor dufte og kemikalier. Lillian forklarer, at hendes MCS er opstået *snigende, akkumuleret*, og at hendes krop således over tid er blevet fyldt op bl.a. på grund af røgfyldte miljøer. Når kroppen er fyldt op, udløses overfølsomheden og de fysiske symptomer. Lillian fortæller, hvordan hendes krop er blevet *afgiftet* for tobaksrøg, da hun flytter fra sin tidligere forlovede, efter at hun har levet sin barndom og ungdom omgivet af tobaksrøg. Afgiftningen har rensset eller tømt Lillians krop for den tobaksrøg, som bevirkede, at hun var meget træt.

Forestillingen om henholdsvis *ophobning* og *balance* er empirisk tæt forbundet. Forsøget på at oprette balance i kroppen beskriver Lillian meget præcist i sin forklaring af sammenhængen mellem kroppens energiniveau og påvirkningstid: *”Hvis jeg sådan en periode har gået hjemme med mig selv og begynder at få energi, så har man det fint. Så kan man også få noget fra hånden. Men hvis man hele tiden skal have den der påvirkning hver anden dag, så lægger det hele tiden et låg på energiniveauet.”* Påvirkning i længere perioder bevirker således, at de giftige ting ophobes i kroppen og tømmer kroppen for energi. Balancen opnås igen ved en modsatrettet handling – at holde sig fra eksponeringer

i en periode – hvor kroppen tømmes for kemikalier og giver plads til energi. Desuden forklarer Lillian, hvordan denne balance kan opretholdes ved at få frisk luft, tilskud af vitaminer samt motion.

Adgang er det næste analysebegreb jeg har identificeret i informanternes fortællinger om kroppen. Dette begreb refererer til forestillinger om, hvordan uønskede ting får adgang til kroppen gennem forskellige kropsåbninger. Næsen har en oplagt central betydning hos MCS-ramte, fordi det er dufte, som forårsager symptomerne, og netop næsen repræsenterer en central åbning i kroppen, hvor kemikalierne, ifølge Lillians beskrivelse, får direkte adgang til hjernen. Hjernen står som en central metafor for informanternes forståelse af den akutte påvirkning og symptomer som svimmelhed, koncentrations- og hukommelsesproblemer, som er nogle af de mest udbredte og karakteristiske symptomer hos de MCS-ramte. Lillian forklarer eksempelvis, hvordan hendes ”*hjerne stod stille*” og ”*sandede til*”.

Endelig analysebegrebet *modtagelighed*, som hænger sammen med informanternes forestilling om kroppens immunforsvar. Om et svækket forsvar og en modtagelig krop fortæller Lillian, hvordan hun i sin gymnasietid konstant blev ramt af sygdom. Hun var altid træt og i underskud af vitaminer og mineraler. Desuden levede hun gennem sin barndom og ungdom i et røgfyldt miljø, som hun ikke kunne tåle. Kroppens modtagelighed er central i informanternes forklaring om, hvorfor deres overfølsomhed er brudt ud. Lillian fortæller om et sammenfald af fysiske og psykiske påvirkninger, som har gjort hendes krop svækket og dermed modtagelig. Et voldsomt udmattelsesanfald, som gav udslag i udslæt og feber, der blev behandlet med binyrebarkhormon, som har nulstillet hendes krop og en række psykiske belastninger, herunder dårligt og stressende arbejdsmiljø og stress i forbindelse medernes sygdomsforløb og død.

Begrebet balance er desuden tæt forbundet med modtagelighedsbegrebet. Eksponeringer for dufte og kemikalier gør opleves som svækkende på kroppen og udløser symptomer, mens modsatrettede handlinger, dvs. at undgå eksponeringer, styrker kroppen og gør den mindre modtagelig over for senere eksponeringer. Denne forklaringsmodel fremgår i Lillians forklaring om, hvordan regelmæssig eksponering lægger *et låg på energiniveauet*, mens længere tids undgåelse styrker hendes krops energiniveau. Forestillingen om kroppens modtagelighed motiverer de MCS-ramte til aktive og ’sunde’ handlinger for at opnå balance i kroppen og at gøre kroppen mindre modtagelig overfor

påvirkninger. De aktive handlinger involverer eksempelvis at få frisk luft, motion, sund kost, tilskud af vitaminer og mineraler og at undgå eksponeringer for dufte, kemikalier og røg.

I dette afsnit har jeg taget udgangspunkt i Lillians fortælling som empirisk eksempel på centrale forestillinger om kroppen i de MCS-ramtes fortællinger. Afsnittet fungerer som en overordnet introduktion til de empiriske opdagelser, som ligger til grund for analysen i alle analysekapitlerne. I dette analysekapitel tager jeg udgangspunkt i begreberne ophobning og balance.

3.2 Individuelle, basale kropserfaringer

I dette afsnit vil jeg undersøge den logik, som er involveret i Lillian og de øvrige informanternes forestillinger om duftene og kemikaliernes ophobning i og påvirkning på kroppen. Jeg vil således forsøge at nærme mig en forståelse af, hvordan informanterne får det til at give mening, at dufte og kemikalier er årsagen til deres lidelser ved at identificere og analysere de metaforiske strukturer, som indgår i informanternes fortællinger. Jeg trækker her primært på filosofen Mark Johnson (1987 [1974]), fordi hans metafor-teori¹² giver mig mulighed for at fortolke, hvordan informanternes metaforer om kroppen giver mening og skaber rationelle sammenhænge. Johnsons teori er anvendelig i undersøgelsen af de MCS-ramtes kropsopfattelser, fordi den tager udgangspunkt i kropslige erfaringers betydning for den måde, vi mennesker opfatter vores verden, og den måde vi handler på. På baggrund af Johnsons teori og min egen empiri vil jeg argumentere for, at de MCS-ramtes forestillinger om duftene og kemikaliernes indvirkning på deres krop, bygger på ræsonnementer foretaget på baggrund af basale kropslige erfaringer.

3.2.1 Johnsons metaforanalytiske tilgang til kroppen

Mark Johnson argumenterer i sin bog *The Body in the Mind* (1987) for, at vi mennesker skaber mening og fornuftslutninger på baggrund af kropslige erfaring. Mening, forståelse og rationalitet udspringer af og er betinget af mønstrene i vores kropslige oplevelse. Ved

¹² Johnsons metafor-teori står i modsætning til klassisk metaforanalyse, hvor metaforene betragtes som primært sproglige.

at kigge nærmere på, hvordan folk ræsonnerer og forklarer forskellige ting, kan vi ifølge Johnson nærme os en forståelse af, hvordan mennesker skaber mening og forståelse.

Johnsons analyse tager udgangspunkt i en kritik af den dominerende objektivitetstradition, som antager, at menneskelige handlinger er rationelle. Objektivitetstraditionens skarpe opdeling mellem kroppen og sindet er utilstrækkelig, hvis vi ønsker at forstå, hvordan folk skaber mening ud af deres oplevelser, mener Johnson. Objektivismen, som Johnson opponerer imod, antager en fastlåst og forudbestemt virkelighed, som er uafhængig af sindet, og fornuft anskues som noget absolut og universelt, som kun er underlagt sine egne strukturer og derfor opererer afskåret fra kropslige begrænsninger og udelukkende styres af egen logik (Johnson 1987: xxi). Johnsons syn på mening, forståelse og fornuft står i modsætning til denne objektivitetstradition, som er dominerende i den vestlige filosofi, idet han forsøger at gøre op med dikotomier, som denne traditionen har skabt, og som ifølge Johnson har forårsaget, at det er svært for os mennesker at tænke ud over disse dikotomier (ibid.: xxxv). Johnsons mål er således et forsøg på at putte: ” *the body back into the mind*” (Johnson 1987: xxxvi).

Johnson argumenterer for, at der i vores almindelige menneskelige kropsbevægelser, i vores manipulation med objekter og vores perceptuelle interaktioner eksisterer en række tilbagevendende mønstre, som gør det muligt for os mennesker at skabe mening ud af vores oplevelser. Uden disse mønstre ville vores oplevelser være kaotiske og uforståelige for os. Johnson kalder disse mønstre for ’billedskemaer’ (*image schemata*). Disse billedskemaer findes i et mindre antal og er baseret på kropslige oplevelser i den fysiske verden og stiller basale metaforer til rådighed, som strukturerer vores abstrakte modeller af erfaringer.

Et almindeligt tilfælde af billedskematisk struktur opstår eksempelvis ud af vores oplevelse af fysisk begrænsning. Johnson argumenterer for, at vi mennesker er dybt bevidste om, at vores krop er en form for tredimensionel beholder, som vi både kan putte ting ind i (eksempelvis mad, drikke, luft) og som andre ting kommer ud af (eksempelvis afføring, luft, blod, sved). Fra begyndelsen af vores liv oplever vi konstante fysiske begrænsninger i vores omgivelser, skriver Johnson. Vi bevæger os ud og ind af rum, tager tøj af og på, sætter os ind i og stiger ud af køretøjer og en lang række andre afgrænsede rum. Vi manipulerer objekter ved at placere dem i forskellige former for beholdere,

eksempelvis oplever vi at putte ting i poser, bøtter, kopper osv. Vi leder således efter fælles strukturer ud fra vores mange erfaringer om at være *i* noget og at lokalisere andre ting *inden i* noget andet. Den fysiske ind-ud orientering involverer adskillelse, differentiering og afgrænsning, som antyder restriktioner og begrænsninger (Johnson 1987: 21).

De kropsligt baserede billedskemaer spiller en central rolle, når vi forsøger at skabe orden og mening ud af vores ellers kaotiske oplevelser, fordi billedskemaerne bliver figurativt udviklet som en struktur, hvoromkring meningsdannelsen bliver organiseret på et mere abstrakt kognitivt niveau. (Johnson 1987:xx). Denne figurative udvidelse har ofte form af metaforiske projektioner. Johnson bruger ikke metafor i den oprindelige betydning, men som en almen uundværlig struktur af menneskelig forståelse, hvorigennem vi figurativt forstår vores verden (ibid.: xx). Vores forestillinger om verden forbinder de kognitive og de kropslige strukturer. Begreber i vores sprog udspringer af fysiske oplevelser, og disse begreber udvides metaforisk, og på den måde kan vi mennesker udtrykke abstrakte betydninger, som skaber mening.

3.2.2 *'Min krop er en beholder'*

For at forstå den logik, der er involveret i Lillian og de øvrige informanternes syn på kemikalierne og duftenes indvirkning på kroppen, må vi ifølge Johnsons teori kigge på de forbindelser, vi mennesker laver, eller som vi forudsætter.

Flere af de MCS-ramte fortæller om en følelse eller en oplevelse af, at deres krop er blevet fyldt op med duftstoffer, kemikalier, røg osv., og at kroppen derfor ikke kan tåle eller rumme mere. Som årsager til overfølsomheden, beskriver flere af de MCS-ramte, hvordan deres krop enten gennem en årrække er blevet udsat for store mængder kemikalier, duftstoffer eller røgpartikler, eller at deres kroppen ved en enkelt episode er blevet udsat for en forgiftning. Eva, som vi mødte i specialets prolog, har lidt af MCS i godt 3 år. Hun forklarer, at hendes MCS for alvor er brudt ud i forbindelse med, at hun malede sit og mandens nye hus:

”Jeg har malet meget i hele mit liv. Både med terpentiner og med plastikmaling. [...] Når jeg sådan tænker tilbage, da jeg var 14 år, så malede jeg mit eget værelse. [I de seneste] fire år har jeg

faktisk ikke bestilt andet end at male. Så det kan muligvis være, at det har trigget det til sidst. [...] Da jeg malede på væggen, der var jeg ligesom fyldt op. Der kunne jeg ikke magte mere, altså i hvert fald sådan som jeg husker det.”

Evas ræsonnement er, at hendes krop siden teenageårene regelmæssigt er blevet eksponeret for maling, og at kroppen derfor til sidst er blevet fyldt op. Mens nogle af informanterne ligesom Eva forklarer, at deres overfølsomhed er opstået over tid gennem akkumulering af giftstoffer i kroppen, fortæller andre om enkeltepisoder, hvor de er blevet udsat for voldsom eksponering eller direkte forgiftninger. Frank fortæller, hvordan hans MCS blev udløst, da han i 1993 fik en formaldehydforgiftning på sin arbejdsplads.

”[Jeg] havde købt nogle MDF-plader¹³ hjem fra en fabrik i England, og dem læssede jeg af med truck. Og jeg kunne godt mærke, da presenningen blevet lukket op, at der skete et eller andet. Så fik jeg læsset dem af. [...] Så skulle vi ind og have frokost. Så sætter jeg mig ned, så blev jeg godt nok svimmel, så det var lige før jeg måtte af stolen, men jeg tog lige sådan fat i bordkanten for at blive siddende. Og så gik det faktisk sådan lige så stille over, men så kunne jeg mærke, det begyndt at trykke i hovedet og prikke i benene. Sådan ligesom når en arm den sover eller et ben.”

I dag mere end ti år senere oplever Frank den samme type symptomer (dvs. svimmelhed, trykken i hovedet og prikken i benene), når han udsættes for selv små mængder af formaldehyd, parfume, tryksværte, organiske opløsningsmidler osv. Ophobningen af kemikalier og duftstoffer i kroppen bygger på en forestilling om, at kroppen kun kan tåle en vis mængde, før den reagerer ved at blive overfølsom over for selv minimale mængder af duftstoffer og kemikalier. Karen fortæller eksempelvis: *”[Jeg] tabte den her after shave, og så var jeg helt klar over, at det er helt galt med det. Og det var jo også en*

¹³ MDF-plader (spånplader) indeholder og afgasser stoffet formaldehyd, som kan være giftigt alt efter, hvor meget pladen har afgasset.

overdosis jeg fik.” Karens ræsonnement bygger på forestillingen om, at der er en grænse for hvor meget, man kan fylde på kroppen.

I de MCS-ramtes fortællinger fremgår således oplevelser af, at kroppen er blevet fyldt op med kemikalier og dufte, som har ophobet sig i kroppen. Disse oplevelser er således tæt knyttet Johnsons teori om en basal menneskelig bevidsthed om, at kroppen er en form for beholder. Sammen med Lakoff skriver Johnson:

”Vi er fysiske væsener, afgrænset af og adskilt fra resten af verden ved overfladen af vores hud, og vi oplever resten af verden som noget der er uden for os. Hver enkelt af os er en beholder med en afgrænsende overflade og en ind-ud-orientering.” (Lakoff & Johnson 2002: 40f)

Man kan sige, at kroppen adskiller sig skarpt fra omverdenen, og dette modsætningsforhold – dvs. det som er en del af en selv og det, der ligger udenfor – er måden, hvorpå vi forstår os selv som adskilt fra omverdenen. Det, der gør metaforen ’min krop er en beholder’, meningsfuld, er, at vi som mennesker har konkret erfaring med, at kroppen kan fyldes op, mener Johnson. Vi erfarer, at hvis vi putter noget *ind* i kroppen, kommer det ofte *ud* af kroppen igen, eksempelvis når vi drikker væske eller spiser. Vi erfarer, at hvis vi får noget *ind* i kroppen, som er forgiftet eller fordærvet, vil kroppen naturligt forsøge at udskille de ’giftige’ ting, eksempelvis ved, at vi kaster op eller får diarré.

Flere af de symptomer, som de MCS-ramte oplever som reaktioner på deres overfølsomhed, refererer til basale kropslige oplevelser af at være fyldt op. Eksempelvis fortæller flere om en ’følelse af mindre lungekapacitet’, som bygger på en oplevelse af, at der ikke er mere plads i kroppen. Kvalme, diarré og opkast indgår ligeledes i symptom billedet hos nogle af informanterne og bygger på oplevelsen af, at kroppen er blevet overfyldt.

Forestilling, om at kroppen kan *fyldes op*, hænger naturligt sammen med at kroppen kan *tømmes*. Tidligere så vi, hvordan Lillian i forbindelse med en alternativbehandling for sine problemer med bihulerne, oplevede, at hendes krop blev rensset ud, idet store mængder kropsvæsker rent fysisk blev udskilt fra hendes krop: ”I

løbet af tre måneder kom alt skidt ud. [...] Jeg har aldrig set så meget gult snot. Der kom det hele ud.”

Oplevelsen af kroppens balance mellem at være fyldt op og blive tømt handler blandt andet om mængden og længden af eksponering. Eksempelvis fortæller Eva, at hun kan tåle mere, hvis hun ikke har været påvirket af dufte og kemikalier i længere tid. Hvis hun har været meget udsat i en periode, skal der ikke så meget til, før hun får det dårligt. Lillian fortæller ligeledes, hvordan intensiteten af symptomerne stiger, hvis hun i en periode bliver meget eksponeret for de ting, hun ikke kan tåle: ”*Hvis man hele tiden skal have den der påvirkning sådan hver anden dag, så lægger det hele tiden et låg på energiniveauet.*” Her referer *et låg* ligeledes til beholdermetaforen.

De MCS-ramtes oplevelse af opfyldning og udtømmning kender vi alle fra erfaringer med eksempelvis at spise eller drikke. Hvis vi spiser eller drikker for meget, føler vi os fyldt, hvilket vi mærker fysisk som mæthed eller kvalme. Hvis vi lader være med at spise og drikke i et stykke tid, oplever vi, at mæthedsfornemmelsen og kvalmen forsvinder, hvilket efterlader os med en fysisk fornemmelse af, at kroppen er blevet tømt igen.

De MCS-ramte skaber mening ud af deres krops symptomer på baggrund af disse basale kropslige erfaringer. Som beskrevet ovenfor oplever de MCS-ramte, at deres krop har fået for store mængder af duftstoffer og kemikalier, som giver sig udslag i fysiske symptomer. De oplever således en direkte sammenhæng mellem oplevelsen af at være fyldt op eller forgiftet og de deres fysiske symptomer.

Ved hjælp af den metaforiske struktur ’kroppen er en beholder’ er det muligt at forstå, hvordan det bliver meningsfyldt for de MCS-ramte, at eksponering for dufte og kemikalier er årsag til deres symptomer. Det logiske ræsonnement vil således lyde:

Figur 1

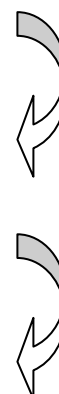
'Dufte og kemikalier påvirker min krop'

Sammenholdt med:

'Min krop er en beholder' (som kan fyldes op og tømmes)

Så resulterer det i følgende ræsonnement

'Min krop har en grænse for mængden af kemikalier, den kan optage eller indeholde, før den reagerer med fysiske symptomer.'



'Kroppen er en beholder' er følgelig den dominerende metaforiske struktur, som binder de to udsagn sammen og får det tilsyneladende irrationelle til at give logisk mening. Logikken for de MCS-ramte er således, at kemikalier og dufte påvirker kroppen, fordi der er en grænse for mængden af kemikalier og dufte, som kroppen kan fyldes op med. Logikken i de MCS-ramtes forklaringer om kroppen kan således forstås ved at referere til generaliserede, logiske mønstre, som inkluderer metaforer i ræsonnementsprocessen. Ifølge Johnsons metafor-teori er det som sagt på baggrund af denne form for metaforer, at mennesker forstår og forklarer ting.

De såkaldte klassiske objektivist, som Johnson opponerer imod, ville argumentere for, at de MCS-ramtes forklaringer ikke er rationelle, og at deres ræsonnement ikke er validt, men derimod baseret på forfejlet logik. Denne pointe refererer tilbage til min indledende kritik af, at MCS blandt andet er blevet tolket som udtryk for massehysteri (Shorter 1997b), fordi det ikke umiddelbart giver mening, at dufte og kemikalier i små mængder kan forårsage sygdom. Det gælder specielt, når der ikke er nogen lægevidenskabeligt forklaring på symptomerne og ingen videnskabelige dokumentation på sammenhængen mellem eksponering for dufte og kemikalier og de rapporterede sygdomsbilleder.

I forlængelse heraf kan det nævens, hvordan Kirmayer på baggrund af empiriske indsamlet materiale argumenterer for, at læger ofte forklarer biomedicinske facts med medicinsk autoritet og forventer at kunne argumentere sig frem til at få patienten til at tage en rationel beslutning. Eksempelvis skriver Kirmayer, at en læge vil give en patient blodtransfusion, men patienten ikke ønsker det pga. forestilling, at blodet kan indeholde genetisk materiale, som bærer på personlighedstræk. Kirmayer påpeger, hvordan lægen opfatter det som bevis på irrationalitet, når patienten udtrykker uenighed med den medicinske holdning, og at lægen trækker på videnskabelig og professionel autoritet i forsøg på at ændre patientens 'falske' sandhed (Kirmayer 1992: 326).

Ifølge Johnson er det derimod ikke interessant at lede efter ideelle standarder for rationalitet. For at forstå, hvordan mennesker skaber mening ud af deres oplevelser, må vi i stedet interessere os for, hvordan virkelige mennesker ræsonnerer, og hvad virkelige mennesker opfatter som meningsfyldt.

3.3 Opsamling: begrænsninger i den individuelle krop som analyseperspektiv

Dette kapitel har to formål: at præsentere den empiriske analyse, som er grundlag for specialets analyse og at analysere den individuelt levede krop i relation til MCS.

Jeg har med udgangspunkt i Lillians historie introduceret læseren for de centrale begreber om krop og lidelse, som jeg har identificeret i informanternes fortælling. Henholdsvis *ophobning*, *balance*, *adgang* og *modtagelighed*. Disse begreber er udgangspunkt for min analyse både i dette og de følgende analysekapitler.

Jeg har i dette kapitel argumenteret for, at de MCS-ramte skaber mening ud af deres lidelser på baggrund af basale kropslige erfaringer, eksempelvis erfaring med, at ting kan komme ind og ud af kroppen, og at kroppen kan fyldes op. I dette argument har jeg trukket på Mark Johnsons teori om, at vi mennesker har en række billedskemaer, som er baseret på den fysiske verden omkring os og vores kropslige erfaringer i denne fysiske verden. Det er på baggrund af disse billedskemaer, at vi skaber mening i vores ellers kaotiske oplevelser. Ud fra Johnsons teori har jeg argumenteret for, at den metaforiske struktur 'min krop er en beholder' binder de MCS-ramtes kropslige oplevelser sammen i et logisk ræsonnement. Det vil sige oplevelsen af, at kemikalierne og duftene påvirker deres krop, fordi der er grænser for, hvor stor mængde af dufte og kemikalier kroppen kan fyldes op med. På baggrund af deres kropslige erfaringer bliver det meningsfyldt for de MCS-ramte,

at deres krop er blevet udsat for mange dufte og kemikalier, hvorfor deres krop nu reagerer med symptomer ved yderligere eksponeringer.

Formålet med analysen i dette kapitel er således at vise, hvordan de MCS-ramte trækker på basale kropslige erfaringer i deres forståelse af, at dufte og kemikalier er årsagen til deres lidelser. I det afsluttende analysekapitel, hvor jeg vil sammenkoble de tre analytiske tilgange til kroppen, vil jeg vende tilbage til disse basale kropserfaringer og undersøge, hvordan disse kropserfaringer spiller sammen med den sociale og kulturelle kontekst, de opleves i.

Johnsons tilgang til kropsoplevelser kan dog kritiseres for ikke at tage højde for den kulturelle og sociale kontekst, som de opleves i. Laurence Kirmayer (1992) påpeger eksempelvis, at de basale kropsoplevelser, som Johnson (og Lakoff) vil placere ved basen af metaforen, også er komplekse sociale og kulturelle konstruktioner, fordi disse basale kropserfaringer fra starten af et barns liv er indlært i en kulturel og social kontekst, som har påvirket disse erfaringer (Kirmayer 1992: 337). Lakoff og Johnson slår fast, at enhver erfaring finder sted på baggrund af en omfattende mængde kulturelle forudsætninger, dvs. at erfaringer er helt igennem kulturelle, men de uddyber ikke specifikt disse kulturelle forudsætninger.

Arthur og Joan Kleinman påpeger endvidere, at problemet med rene fænomenologiske pointer er, at de ikke kan fortælle os noget nyt, hvis de beskrives isoleret (Kleinman & Kleinmans 1991: 298). Den individuelle, fænomenologiske tilgang til kroppen åbner ikke mulighed for at belyse kulturelle og sociale aspekter, som spiller sammen med de basale kropslige erfaringer i oplevelsen af at lide af MCS.

Derfor vil jeg i det følgende kapitel tage analytisk udgangspunkt i den sociale krop for at undersøge, hvordan sociale, kulturelle og historiske tendenser indvirker på, hvordan kroppen tænkes.

4 Når kroppen tænkes

”The social body constrains the way the physical body is perceived. The physical experience of the body, always modified by the social categories through which it is known, sustains a particular view of society. There is a continual exchange of meanings between the two kinds of bodily experience so that each reinforces the categories of the other.” (Douglas 1996: 93)

Det analytiske perspektiv på kroppen som en social krop forbindes især med antropologen Mary Douglas (1996, 1979). Som det fremgår af ovenstående citat, påpeger Douglas ud fra et strukturalistisk perspektiv på kroppen, at bestemte måder at opfatte den fysiske krop former vores opfattelse af den sociale verden og sociale relationer, mens samfundsmæssige billeder modsat også påvirker den måde, vi mennesker opfatter kroppen på.

Dette kapitel tager sit afsæt i Douglases teori om kroppen. Douglases teori er godt at tænke med, når vi vil nærme os en forståelse af, hvordan sociale og kulturelle symboler og metaforer spiller ind på den samlede oplevelsen af krop og lidelse. Min tilgang til ’den sociale krop’ er dog ikke en repræsentativ brug af kroppen som et naturligt symbol, der bruges til at tænke natur, samfund og kultur, men derimod en undersøgelse af, hvordan symboler og metaforer hentet fra sociale og kulturelle kontekst har betydning for den måde, den fysiske krop tænkes og forstås.

I denne tilgang til den sociale krop lægger jeg mig blandt andet op ad antropologen Emily Martin (1992, 1994). Martin argumenterer for, at samfundsmæssige ændringer og udvikling har indflydelse på den måde, kroppen opleves og håndteres på, idet disse samfundsmæssige ændringer influerer på og modificerer de symboler og metaforer, vi mennesker bruger til at tænke kroppen.

Med udgangspunkt i Martins teori vil jeg argumentere for, at kropsbilleder, som er hentet fra den sociale og kulturelle kontekst, er centrale for forståelsen af, hvordan de MCS-ramte oplever den levede krop og kroppens relation til det omkringliggende miljø. Jeg vil argumentere for, at historiske brud og videnskabelig udvikling af viden om krop og lidelse har ændret de symboler og metaforer, som kroppen tænkes i, og at disse symboler

og metaforer er centrale for, hvordan de MCS-ramte tænker og forstår de ting, der sker med deres krop i forbindelse med oplevelsen af MCS.

I dette kapitel vil jeg analysere tre overordnede forestillinger om kroppen, som jeg fandt i de MCS-ramtes fortællinger. 1) Den første handler om forestillinger om angreb på kroppen, hvilket involverer symboler om kropsåbninger, invadering, penetrering, nedbrydning og kontrolovertag. 2) Den næste kropsforestilling er snævert forbundet til den første og refererer til kroppen som et system for forsvar, hvilket involverer symboler om forsvar, svækkelse, alarm, advarsel, kontrol. 3) Den tredje er forestillingen om kroppen som symbolsk forurenet, hvilket refererer til symboler, om grænser, (miljømæssige) trusler og ophobning.

Før jeg vender tilbage til de MCS-ramte, vil jeg undersøge, hvordan historiske brud i den vesteuropæiske historie har haft central betydning for forestillinger om krop og lidelse.

4.1 Kropsåbninger og adgang til kroppen i historisk perspektiv

Forestillinger om sygdomme og fremmedelementers adgang til kroppen har ændret sig gennem den vestlige verdens historie. Flere historiske analyser af kroppen fokuserer på, hvordan kropsopfattelser og forestillinger om kroppens relation til sygdom har udviklet sig i takt med tiltagende videnskabelig viden om kroppen, sygdom og sundhed (Foucault 1973, Vigarello 1988, Martin 1992, 1994). Et historisk perspektiv på skiftende forestillinger om kroppen og sygdom er relevant at undersøge, hvis vi vil forstå nuværende krops- og sygdomsforestillinger i en given kontekst. Videnskabelige opdagelser af blandt andet bakterier og antistoffer danner grundlag for, hvordan forestillinger om sygdommes adgang til kroppen og om sygdommes virke i kroppen, har ændret sig historisk set; specielt i den vestlige verden, hvor det biomedicinske paradigme dominerer synet på kroppen og sygdom (Rhodes 1990, Hahn 1995, Foucault 1973).

Renlighed er et centralt begreb, hvad angår forestillinger om relationen mellem kroppen og sygdom og en central diskurs i vores forståelse af kropslige grænser (Lupton 1994: 33). Historikeren Georges Vigarello (1988) beskriver i bogen *Concepts of Cleanliness*, hvordan renlighedsbegrebet i Frankrig og resten af Europa har ændret sig siden middelalderen. Allerede før man havde videnskabelig viden om bakterier, eksisterede der ideer og forestillinger om renlighed. Før opdagelsen af bakterier var

renlighedsbegrebet tæt forbundet med fjernelse af synlig snavs og lugt. Renlighed bestod således i at fjerne snavs fra kropsdele som ansigt og hænder, der var synlig for omverdenen (Vigarello 1988: 226). I det 16. og 17. århundrede, hvor specielt pest truede kroppen, blev varmt vand opfattet som farligt for kroppen, idet det ansås for at gøre kroppen sårbar:

”Bathing was no longer safe. It could even, what is more, leave the skin totally ‘open’. A simplistic model of infiltration, and a rationalisation initially conceived to explain the devastation effect of plagues and epidemics, encouraged this image of a body with penetrable frontiers.” (Vigarello 1988: 228)

Forestillingen var, at det varme vand blødgjorde kroppen og åbnede hudens porer og gjorde kroppen nemt tilgængelig for sygdom. Billedet af kroppen som en afgrænset enhed med nedbrydelige grænser, betegner Vigarello som en arkitektonisk metafor for kroppen, idet kroppen blev forestillet som et ’bygning’, der kunne invaderes og besættes af pest, og hvor vand og varme var de elementer, der kunne tvinge ’bygningens’ døre åbne, og give adgang til de uønskede indtrængende fjender. (Ibid.: 9).

Ideen om renlighed ændrede sig, ifølge Vigarello, fra det 18. århundrede, hvor de første forestillinger om sammenhængen mellem bade og hygiejne blev dominerende. Kolde bade blev opfattet som styrkende for kroppen, og renlighed ændrede sig fra at være forbundet til værdier om fremvisning af synlig renlighed til forestillinger om helbred og vigør (ibid.:228f). Men, fastslår Vigarello, det endelige brud indtraf før med den videnskabelige opdagelse af bakterier og mikroorganismer i slutningen af det 18. århundrede. Bakterier blev set som mikroskopiske ’usynlige monstre’, som var i stand til at nedbryde kroppens barrierer, og renlighed blev følgelig opfattet som middel til at styrke kroppens forsvar mod bakterierne (ibid. 203f, 229). Kroppen blev i højere grad end tidligere opfattet som sårbar, fordi det, der angreb kroppen, var mikroskopisk og dermed usynlig for det blotte øje, og fordi der herskede en konstant risiko for, at kroppen kunne blive angrebet i tusindtal. Forestillingen om bakterien som en konstant trussel mod kroppen fremgår tydeligt i følgende citat fra 1889: *”If an opening appears on the outside,*

these microbes penetrate the structure and it takes only a few hours, in some cases, to destroy for ever the strongest system” (Dujardin-Baumetz 1889, i *ibid.*: 205).

Frem til begyndelsen af det 20. århundrede var forestillingen om sygdom og smittefare præget af bakteriologien. Men med den videnskabelige opdagelse af immunsystemet skete der endnu et væsentligt brud i forestillingen om kroppen, sygdom og sundhed. Dette brud beskriver Emily Martin (1994) i sin bog *Flexible Bodies*. Martin belyser i bogen perioden fra 1940'erne og 1950'erne, hvor angst for polio dominerede og frem til slutningen af det 20. århundrede, hvor angsten for AIDS er blevet dominerende. Under angsten for poliosmitte i 1940erne og 1950erne var bakterierne i fokus, og folk forsøgte at undgå, at nogen form for bakterier fik adgang til kroppen (Martin 1994: 25).

I tråd med Vigarellos historiske analyse beskriver Martin, hvordan kroppen i stigende grad blev betragtet som en fæstning, som skulle forsvares på dens overflade. Åbninger i kroppens overflade blev betragtet som direkte adgang for sygdom (*ibid.* 27). Men da viden om antistoffer i blodet blev almen kendt i 1954, blev opmærksomheden rettet mod det indvendige i kroppen (*ibid.*: 31). Ifølge Martin opstod en ny betydning af kroppen som fæstning i kølvandet på den nye viden, som nu bestod i forestilling om soldater, der forsvarede kroppen indefra. Forestillingen om kroppens beskyttelse mod sygdomme ændrede sig således fra, at huden blev opfattet som den primære beskyttelse til, at kroppen beskyttes indefra af immunsystemet. Med opdagelsen af immunsystemet opstod forestillingen om en aktiv modstandsdygtighed, hvor det enkelte menneske kunne opbygge sin modstandsdygtighed gennem korrekt diet og hygiejne (*ibid.* 30).

De historiske analyser af kroppen og sygdom illustrerer dominerende forestillinger om uønskede fremmedelementers adgang til kroppen og de skiftende forestillinger om kroppens forsvar. Den arkitektoniske metafor for kroppen kan spores tilbage til i den vestlige verdens historie, men forestillingen om, hvordan kroppen som 'bygning' eller 'fæstning' invaderes og forsvares, ændrer sig i takt med udbredelsen af ny videnskabelig viden om kroppe og sygdom.

Med Vigarellos og Martins analyser ønsker jeg at vise, hvordan tanker om forholdet mellem sygdom og kroppen har ændret på grund af ny videnskabelig viden om bl.a. renlighed, sygdomssmitte og kroppens funktioner. Formålet er at illustrere, hvordan udviklingen af videnskabelig viden har betydning for, hvordan vi forestiller os vores kroppe og sygdommens påvirkning på og i kroppen. Min pointe er, at vi må vende blikket

mod den sociale, historiske og kulturelle kontekst, som de MCS-ramte lever i, hvis vi vil undersøge de MCS-ramtes oplevelse af deres krop og lidelse. Med disse historiske analyser in mente vil jeg vende tilbage til de MCS-ramte med fokus på deres fortællinger om kropsåbninger, angreb og forsvar.

4.2 Centrale kropsåbninger hos de MCS-ramte

Som jeg præsenterede i forrige kapitel, fremgår der i de MCS-ramtes fortællinger tydelige forestillinger om kroppens åbninger, som giver duftstoffer og kemikalier adgang til kroppen og dermed frembringer symptomer. I dette afsnit vil jeg undersøge forestillingen om kropsåbninger og adgang.

De mest rapporterede symptomer af informanterne i dette studie kan kategoriseres i to overordnede grupper af symptomer. Den første symptomgruppe relaterer sig til luftvejs- og slimhindsymptomer, herunder åndedrætsbesvær og irriterede øjne. Den anden gruppe er de mere diffust beskrevne symptomer som svimmelhed, at være konfus, handlingslammet eller omtåget, og at miste evnen til at overskue. Disse symptomer relaterer sig til påvirkninger på funktioner i hjernen (se skema 1: Symptomkategorier). Disse to overordnede symptomkategorier er tæt forbundet i de MCS-ramtes fortællinger.

Den første gruppe symptomer, som knytter sig til slimhinder i øjne, næse, svælg og indførende luftveje beskrives af informanterne som sår og revner i næse og mund, blødende tandkød, prikken og stikken i tungen og mundhulen, trykken og smerter i bihulerne, løbende næse, kløende og røde øjne, smerter eller tørhed i hals og svælg, dårlig lungefunktion og åndedrætsbesvær. Slimhinde- og luftvejssymptomerne relaterer sig til de kropsdele, som kommer i direkte kontakt med luften omkring kroppen, dvs. næse, mund, øjne, hals, svælg, tunge osv. Luften passerer de pågældende kropsdele på vej ind i kroppen og udløser de akutte symptomer.

I de MCS-ramtes fortællinger fremstår næsen som den mest centrale åbning ind i kroppen, hvorigennem kemikalierne og duftene har direkte adgang til hjernen og dermed er i stand til at forårsage den anden gruppe af mere diffust beskrevne symptomer (svimmelhed, koncentrationsbesvær osv.). Som Lillian forklarer: *"[...] for vores vedkommende, så er det fra næsen og op; det er den direkte adgang til hjernemassen og alle de steder deroppe, som bliver påvirket."*

Munden har ligeledes en central betydning for registrering af eksponeringerne. Eva forklarer eksempelvis: *"I starten da jeg var på arbejde, hvis jeg var sammen med en med parfume på, så kunne jeg sådan smage det i munden i 4-5 timer efter, jeg var kommet hjem. Så kunne jeg sådan smage den der parfume i munden. Det var ret ubehageligt."* Ud over den kraftige og vedvarende parfumesmag i munden fortæller Eva og flere af de andre informanter om sår og svie i munden og på tungen.

Kulfitermaskerne, som flere af de MCS-ramte benytter sig af, afspejler forestillingen om, at duftene og kemikalierne får adgang til kroppen gennem næse og mund. Maskerne benytter de MCS-ramte, når de befinder sig i situationer, som kan involvere eksponeringer, eksempelvis i forbindelse med indkøb eller i selskab med folk, der bruger parfumerede produkter eller ryger. Maskerne er af forskellige størrelser og materiale, men dækker alle næse og mund. Deres funktion er således at beskytte de udsatte steder på kroppen, hvor kemikalierne og duftene kan trænge ind i kroppen, dvs. gennem næsen og munden.

Ud over maskerne har de MCS-ramte en række andre måder at beskytte sig mod eksponering, som ligeledes involverer at undgå indånding af luft, der indeholder dufte og kemikalier. Nogen har investeret i luftrensere, genvindingsanlæg, kulfiltre til hjemmet og/eller bilen, nogen har bygget hus med 'sunde' bygningsmaterialer, og nogen er flyttet til tyndt befolkede og mindre befærdede områder.

Huden har en mindre central plads i de MCS-ramtes forståelse af kemikalierne og duftenes indtrængning i kroppen, men er dog interessant at inddrage i forlængelse af hudens historiske betydning som både beskyttende og gennemtrængelig. Selv om kun få af informanterne i dette studie fremviste eksem, udslæt eller sprækker i huden, tillægges disse symptomer stor betydning, fordi det er nogle af de få symptomer på lidelsen, som er synlig for omverdenen. Informanterne, som oplever symptomer på huden, fortæller om trangten til at beskytte huden ved eksempelvis at smøre tykke lag dagcreme på huden. Eva fra specialets prolog, fortæller om smertelige oplevelser af, at huden på tungen er revnet og afsvedet: *"Jeg har sådan lyst til at komme noget på, som beskytter den. Så jeg ikke kan mærke de der symptomer."* Huden er således hverken beskyttende eller gennemtrængelig for duftene og kemikalierne, men opleves af de MCS-ramte som yderligere et organ, der kan påvirkes ved eksponeringer for parfumestoffer og kemikalier.

4.2.1 *Hjernen som kroppens software*

Hjernen er som sagt tæt forbundet til de MCS-ramtes forståelse af kemikalierne og duftenes indtrængen i kroppen. Flere beskriver, hvordan kemikalierne og duften trænger ind gennem næsen og direkte ind i hjernen. Lillian mener eksempelvis, at kemikalierne trænger ind gennem hjernehindbarrieren, og derigennem får de fri adgang til hjernen. Når det sker, føler hun sig *konfus* og *handlingslammet*. De MCS-ramte beskriver således oplevelser af, at kroppen går i stå eller bliver lammet, når kemikalierne påvirker hjernen.

Flere antropologiske analyser har vist, hvordan metaforen om kroppen som en maskine er blevet almindelig i vestlige industrialiserede samfund (Helman 2000: 22, Scheper-Hughes & Lock 1987, Johannessen 1994, Turkel 1984). Flere af disse forskere har endvidere argumenteret for, at maskinmetaforen er blevet udviklet til en metafor om kroppen som computer på grund af den voksende brug og afhængighed af computere i moderne samfund (Turler 1984, Helman 2000, Johannessen 1994). I de MCS-ramtes tilfælde kan man sige, at hvis hjernens software *står stille* eller *sander til* på grund af eksponeringer, kan krop og bevidsthed ikke længere kontrolleres, fordi softwaren er nødvendig for at kunne benytte hardwaren, dvs. den fysiske krop. Når hjernen bliver påvirket, oplever de MCS-ramte eksempelvis at blive ukoncentreret, at hukommelsen svigter, og at de ikke kan formulere sig. Eva beskriver det meget præcist i sin oplevelse af at være: *ved at blive lam oven i hovedet*. Når hjernen påvirkes, kan den ikke længere udføre sit arbejde, eksempelvis at huske, at koncentrere sig og ikke mindst at styre kroppen. En kvindelig informant beskriver i et spørgeskema, hvordan hun ikke kan styre sine bevægelser, taber ting og får ufrivillige bevægelser ved påvirkning. Det interessante i min analyse er, at metaforene om hjernen som software og kroppen som hardware, tilbyder de MCS-ramte en måde at tænke og forstå, hvad der sker med deres krop. Det vil sige, de oplever at blive handlingslammede og miste kontrollen med deres krop, fordi deres hjerne er påvirket af kemikalier, som har sat hjernen ud af funktion – eller på standby.

I det følgende vil jeg se nærmere på de MCS-ramtes forestillinger, at kroppen bliver angrebet af udefrakommende substanser. Det vil jeg gøre med udgangspunkt i Torbens detaljerede beskrivelse af et almindeligt symptomforløb.

4.3 Torbens historie: duftene og kemikaliernes angreb på kroppen

I de følgende interviewuddrag beskriver Torben et normalt symptomforløb ved eksponeringer for ting, han ikke kan tåle. I Torbens beskrivelser er der en tydelig forestilling om, hvordan kemikalierne får adgang til kroppen og løbende progressivt angriber og svækker kroppens forskellige funktioner.

”Det er samlet omkring en række symptomer knyttet til slimhinderne i øjne, næse, svælg og indførende luftveje, skal vi sige sådan de primære symptomkilder. Så kommer i det videre forløb, hvis ikke eksponeringen bliver afbrudt, at jeg så får nogle central nervøse – altså nogle symptomer fra centralnervesystemet.”

Hvis Torben ikke fjerner sig det udefrakommende angreb, oplever han, at symptomerne accelererer for til sidst at slå sig på centralnervesystemet og dermed overtage kontrol over kroppen.

”Det starter med sådan en svie i næsen og i øjnene, en lidt tør fornemmelse i halsen, ligesom man kan godt forestille sig, man er ved at blive forkølet. Ikke have svært ved at synke, men der er lidt mere modstand i svælget, end der plejer at være. Efterhånden som det har stået på et stykke tid, så får man sådan en underlig trykkende fornemmelse i hovedet. Op gennem næsen og op i hovedet.”

Torben mærker i næse, øje og hals, hvordan noget udefrakommende forcerer sig ind i hans krop. Disse fremmedelementer, som Torbens slimhinder reagerer på, får adgang til det indre af kroppen gennem de to kropsåbninger, næse og mund. Gennem næsen har de direkte adgang ind i Torbens hoved.

”Den ender så med at være en hovedpine. Til at starte med en let diffus hovedpine, og så bliver den en rigtig markant kalot, som

sidder trukket ned om hovedet. Og når det så sker, så er det så svært at afgøre, om det er hovedpinen, der gør, at man bliver ukoncentreret, eller om man bliver ukoncentreret af andre årsager. Men det kommer som det næste skridt efter hovedpinen, at man bliver gevaldig ukoncentreret og bliver usammenhængende i kommunikation, og hukommelsen bliver utrolig dårlig. Jeg vil sige, at ens tålmodighed, langmodighed over for dem, man taler med, eller dem som man prøver at løse problemer sammen med, bliver meget kort. Så hvor man, skal vi sige uden eksponering, kan være med til at stramme elastikken rigtig meget, så er elastikken hurtig stram, når man er påvirket af de der ting.”

Når fremmedelementerne er nået ind i kroppen og op i hovedet, udløses bevidsthedssymptomerne som koncentrations- og hukommelsesbesvær, samt mere følelsesmæssige reaktioner som utålmodighed og ’en stammere elastik’. Det angribende har overtaget styringen over kroppens centrale kontrolsystem, og Torben har mistet kontrollen.

”Det behøver ikke nødvendigvis være en duftoplevelse. Men man fornemmer, at det stikker og prikker og svier og gør ved i slimhinderne, uden at der nødvendigvis er knyttet en duft til. Det er ikke sådan, at man kan sige, hov, den der duft, den plejer gerne at gøre sådan og sådan. Du kan bevæge dig ind i et rum eller et område, og så lige pludselig, så er der et eller andet, som trigger dine slimhinder. Uden at du egentlig kan fornemme, at det er en duft der.”

I Torbens tilfælde kan angreb på kroppen således ske pludseligt uden en advarsel fra en specifik duftoplevelse. For Torben er det kroppens reaktioner – mere specifikt slimhinderne - som advarer ham om, at hans krop er under angreb. Når Torben oplever disse advarselssymptomer, fjerner han sig fra eksponeringerne og går ud, hvor han kan få frisk luft.

”[Det er] altid rart at komme ud, hvor [...] jeg sådan spontant kan fornemme, at mine slimhinder ligesom ånder lettet op, hvor de sådan siger, det var godt kammerat, det kan vi fa’me godt li’. Altså, du kan ligesom fornemme, at nu kan du trække vejret igennem, og du kan lukke øjnene sådan helt op, og du kan næsten fornemme den der friske luft, som ruller lige direkte op til hjernen, og siger go’dav’ do’, det var godt. Så begynder det at klare op.”

Torben har således gjort sig en vigtig erfaring om sammenhængen mellem den luft, han trækker ind gennem næsen og sine akutte symptomer. Ved at fjerne sig fra de direkte angreb, samt at alliere sig med frisk luft, som går ind og fjerner den giftige luft, kan Torben afhjælpe eller fjerne sine symptomer.

”I virkeligheden, så efter erkendelsen af, hvad mit problem gik ud på, så er det jo i virkeligheden kun et spørgsmål om at lægge to og to sammen og sige, at hvis det er duftene af en eller anden art, eller kemikalier[der er problemet], ja så er der kun én vej. Det er at prøve at undgå det. Og da det medicin, jeg har prøvet, det så ikke havde nogen effekt. Ja, så er den logiske konsekvens at holde snuden væk. [...] Altså hvis du lægger din hånd på den varme plade, hvad gør du så? Du tager den væk, hvis det er varmt. Sådan er det!”

Sammenhængen mellem eksponeringerne og symptomerne hænger således logisk sammen for Torben.

I Torbens fortælling kan identificeres tanker om og oplevelser af, at kroppen angribes og svækkes, og at Torben mister kontrollen over kroppen, hvis han ikke skynder sig væk fra angrebet. Med reference tilbage til Vigarello og Martin, vil jeg argumentere for, at de MCS-ramte, når de udsættes for dufte og kemikalier, oplever, at deres krop er under angreb, og tænker deres krop som en fæstning med næsen og munden som penetrérbare åbninger, hvorigennem kroppen kan angribes. Angrebene kan kun afværges

ved at undgå eksponeringsangreb, ved at fjerne sig fra eksponeringsangreb eller ved at beskytte kroppens åbninger med masker. På den måde kan de MCS-ramte genvinde kontrollen over deres krop.

Torben tager advarsler fra de primære symptomer i slimhinderne, mens flere andre MCS-ramte advares af lugtesansen. Marianne forklarer eksempelvis:

”Det er ligesom, hvis man har høretelefoner på i ørene og skruer helt op for[lyden]... sådan er det med lugtesansen. [...] Så jeg ser det på en eller anden måde som en eller anden slags alarmsystem.”

Billedet af lugtesansen som et alarmsystem refererer til forestillingen om kroppen som fæstning eller afgrænset enhed, der forsøger at beskytte sig mod uønsket indtrængning ved hjælp af overvågningssystemer, som alarmerer de MCS-ramte, når deres krop angribes.

4.3.1 *Immundeforsvar og krigsmetaforer*

I forlængelse af min empiriske analyse vil jeg her vende tilbage til antropologen Emily Martins analyser af, hvordan vi mennesker tænker vores krop i symboler og metaforer hentet fra den sociale verden omkring os.

Som beskrevet har antropologen Emily Martin beskæftiget sig med, hvordan forestillinger om kroppens modstandsdygtighed er knyttet til en række metaforiske forståelser af immunsystemet. På baggrund af et studie af amerikanernes opfattelse af immunsystemet beskriver Emily Martin (1990, 1994)¹⁴, hvordan kroppen forstås metaforisk som en nationalstat i krig. Martin viser, hvordan kroppen bliver beskrevet som en nationalstat med eksterne grænser og med et internt overvågningssystem, der holder øje med indtrængning af fremmedelementer. Som eksempel beskriver Martin, hvordan cellerne opfattes som en hær af soldater, der genkender illegale fremmedelementers identitet, som tages til fange og dræbes. Martin fandt, at det centrale billede på immunsystemet, som går igen i næsten alt videnskabeligt litteratur, er distinktionen mellem 'selvet' og 'ikke-selvet', som opretholdes ved et forsvar, som er baseret på at

¹⁴ Emily Martin trækker på data indsamlet på en universitets afdeling for immunologi, hvor hun deltog i undervisning, seminarer, analyserede lærebøger, deltog i standard forsøgsprocedure.

dræbe 'ikke-selvet'. På en og samme tid, skriver Martin, forstås kroppen som et grænseorienteret, internt fladt system og i andre sammenhænge som et hierarkisk system, som bygger på kulturelle begreber som race og køn, som begge dele er egenskaber ved nationalstaten. Martin påpeger blandt andet, hvordan sociale forskelle mellem mænd/kvinder, arbejdsgiver/arbejder, borger/fremmede er skrevet metaforisk ind i den karakteristiske opfattelse af kroppens forskellige celler, som tillægges forskellige egenskaber. Eksempelvis tillægges T-cellerne maskuline værdier og opfattes som mere avancerede hukommelsesceller, der leder og fordeler arbejdet. Modsat opfattes makrofagerne som lavere og mere ukultiverede celler, og de forbindes med feminine værdier, fordi deres funktion i immunsystemet er at rydde op. Martin viser således centrale billeder, der dominerer både populære og videnskabelige diskussioner om immunsystemet, og viser i detaljer den form for 'social verden' som folk forestiller sig, at immunsystemet er.

I forlængelse af Martins analyse af immunforsvaret og de MCS-ramtes oplevelser af udefrakommende angreb på kroppen, er det interessant kort at belyse de MCS-ramtes forestillinger om immunforsvaret. Vi så allerede i forrige kapitel, hvordan Lillian forklarede udbruddet af sin MCS med et sammenfald af forskellige oplevelser, som havde svækket hendes krop og gjort den mere modtagelig. Eksempelvis moderens død, som faldt sammen med et voldsomt sygdomsanfald, hvor Lillian blev behandlet med en indsprøjtning binyrebarkhormon, som *nulstillede* hendes krop, men som ikke var *særlig godt for kroppen*. Referencerne til immunforsvaret i de MCS-ramtes fortællinger udtrykte en forestilling om, at immunforsvaret kan være henholdsvis svækket eller styrket. I tråd med Lillians fortælling, fortalte flere af de MCS-ramte om en oplevelse af, at udbruddet af deres overfølsomhed skyldes, at deres krop har været modtagelig i en periode pga. et svækket immunforsvar. Marianne forklarer eksempelvis udbruddet af sin MCS som snævert forbundet til et svækket immunforsvar: "*Hver gang det var ferie, så var jeg syg, så mit immunforsvar, det har været meget, meget lavt*", forklarer Marianne. Når kroppens forsvar er svækket, må kroppen følgelig være mere modtagelig.

I forlængelse af denne pointe om et svækket immunforsvar er antropologen Susie Kilshaws (2004) analyse af folk, der lider af det såkaldte golfkrigssyndrom (GWS) interessant af trække frem. Golfkrigssyndromet har mange paralleller til MCS, idet symptomerne hos GWS-ramte tilskrives eksponeringer for kemikalier, gas samt

vaccinationer og anden medicin i forbindelse med udsendelse til krigszoner¹⁵. Golfkrigsveteranerne forklarer, at deres immunsystem er blevet skadet og derfor ikke længere er i stand til at genkende fjender fra selvet, hvorfor immunforsvaret begynder at bekæmpe sig selv. Kilshaws pointe er, at disse metaforer om nedkæmpning af selvet, er tydelige metaforer hentet fra Golfkrigen, en krig, der var præget af flere dødsfald ved 'friendly fire' end ved 'enemy fire'.

"The concept of one's own side fighting and killing its own people through breakdown communication and confusion was often part of the veterans' discussions. When veterans spoke about their illness they not only used the friendly fire metaphor for the causation of their suffering, but also talk about their illness as their body turning on itself, a kind of blue on blue." (ibid.: 157f)

Kilshaw overordnede pointe er, at 'friendly fire' virker som en effektiv metafor for veteranernes forståelse af, hvad der sker med deres krop. I forlængelse af Kilshaw, Martins og mine egne empiriske eksempler, er det tydeligt, at folk forstår og tænker, hvad der sker med deres krop, ved at trække på velkendte metaforer i den sociale verden. Metaforerne, som involverer immunforsvaret, er ganske oplagt forbundet med forestillinger om, at kroppen har et forsvar. Forsvarsmetaforen involverer følgelig forestillinger om, at kroppen kan *svækkes, styrkes, angribes* osv.

I dette afsnit har jeg argumenteret for, at de MCS-ramte forstår kroppen som en form for fæstning, der forsvarer sig selv indefra med baggrund i forestillingen om et *immunforsvar*. Metaforen om kroppen som en fæstning knytter sig til begreber som angreb, forsvar og kontrolovertag. Jeg har argumenteret for, at de MCS-ramte forstår det, der sker med deres krop, som en form for angreb eller ulovlig indtrængning i deres krop, hvor de indtrængende fremmedelementer til sidst overtager kontrollen eller styringen med kroppen ved at angribe kroppens kontrolsystem (hjernen). I forlængelse af denne pointe har jeg argumenteret for, at de MCS-ramte oplever, at kroppens forsvar kan være svækket, hvorfor de nemmere kan angribes og miste kontrollen med kroppen.

¹⁵ Se evt. Reid et al. (2001), som har undersøgt tilfældet af MCS hos golfkrigsveteraner.

I forlængelse af ovenstående analyse vil jeg undersøge, hvordan forestillinger om grænser og indtrængning også kan fortolkes i relation til samfundsmæssige bekymringer om miljøtrusler.

4.3.2 Symbolsk forurening af kroppen

Som beskrevet i indledningen argumenterer Mary Douglas for, at kroppen må forstås som et naturligt symbol på samfundet. ”*Just as it is true that everything symbolises the body, so it is equally true [...] that the body symbolises everything else.*” (Douglas 1979: 122), skriver Douglas. Det er ikke kun historien og samfundet, der fortæller noget om, hvordan vi ser kroppen, men sådan, som vi ser kroppen, fortæller omvendt også noget om vores samfund, mener Douglas.

Overordnet set mener jeg, at Mary Douglas symbolistiske og strukturalistiske analyser gør sig skyldige i den form for reduktionisme og overfortolkning, som jeg kritiserede i specialets introduktion (2.3.3), fordi hun argumenterer for, at kropsoplevelser kan ses som repræsentationer for samfundet (Douglas 1979). Men som sagt mener jeg også, at hendes ideer er gode at tænke med, hvis vi vil undersøge og forstå, hvordan vi mennesker henter symboler fra den sociale verden omkring os som en form for tankemæssige redskaber til at forstå, hvad der sker med kroppen, når den rammes af sygdom.

Ifølge Douglas er kroppen en model, som kan repræsentere ethvert afgrænset system, og kroppens grænser kan repræsentere alle former for grænser, som er truede eller usikre (Douglas 1979: 115). Douglas fastslår, at det eksempelvis ikke er muligt at fortolke et ritual, som involverer kropsvæsker (blod, urin, ekskrementer, brystmælk, spyt osv.): “*[...] unless we are prepared to see in the body a symbol of society, and to see the powers and dangers credited to social structure reproduced in small on the human body*” (Douglas 1979: 115). Også kropsgrænsernes symbolisme bruges ifølge Douglas til at udtrykke fare i forhold til samfundets grænser. Eksempelvis når ritualer udtrykker angst i forhold til kroppens åbninger, er angstens sociologiske modpol en måde at beskytte den politiske og kulturelle harmoni (ibid.: 124).

Med afsæt i Douglases teori om, at sociale og kulturelle strukturer og symboler reproduceres i den fysiske krop vil jeg argumentere for, at de MCS-ramte bruger

metaforer og symboler om miljørisici i deres forståelse og tanker om, hvad der sker med deres krop. Mit argument er, at disse symboler og metaforer er hentet i det ydre miljø.

Mennesker i moderne vestlige industrisamfund er ikke blot bevidste om trusler på nationale, politiske og kulturelle grænser, men føler sig også i høj grad truet af globale miljørisici, som er blevet en central bekymring for almindelige mennesker i deres hverdag. Eksempelvis bekymringer om forurening, global opvarmning, drivhuseffekten, huller i ozonlaget, som det enkelte menneske ikke er herrer over.

Et eksempel på miljøbekymringen i den danske befolkning kan hentes fra Miljøstyrelsen rapport om, hvilke samfundsmæssige problematikker, der bekymrer befolkningen mest¹⁶. Rapporten viser en voksende bekymring om sundheds- og miljørisici, som kun er overgået af bekymring for vold og kriminalitet. Sundhedsskadelige stoffer i drikkevandet og sundhedsskadelige partikler i luften står øverst på listen over de miljø- og sundhedsproblemer, der vækker størst bekymring i befolkningen.

De miljømæssige farer afspejles i den måde MCS-ramte beskriver deres krop. Som beskrevet i forrige analysekapitel er forestillingen om ophobning af kemikalier og duftstoffer central i de MCS-ramtes forståelse af, hvad der sker med deres krop. Forestillingen om ophobning binder forståelsen af det ydre miljø (naturen) sammen med det indre miljø (kroppen) ud fra viden om, at kemikalier og forurenende stoffer både kan spredes og ophobes miljøet omkring os, i vandet, i luften, i dyrene, men også i vores egen krop.

Lige som miljørisici truer alle mennesker på jorden og er en trussel, som det enkelte menneske ikke har kontrol over, betragter mange af de MCS-ramte overfølsomhed som noget, der potentielt set truer alle mennesker i vores samfund. ”Lige pludselig, så kan det jo ramme hvem som helst.”, siger informanten Frank eksempelvis.

Flere informanter fortæller, at de fravælger medicin og indsprøjtninger, fordi de mener, det blot er kemikalier, som vil fylde kroppen endnu mere op. Frank forklarer eksempelvis:

”Sådan noget [medicin] render jeg langt uden om. Det kan de ikke få mig til at spise[...]. Jeg vil også hellere have ondt, eller hvad det nu er, end [at tage medicin], så jeg kan mærke. Det

¹⁶ Miljøstyrelsen (2005): *Opfattelse af risikosager i befolkningen samt analyse af mediedækningen af risikosager.*

eneste medicin jeg får, det er, hvis jeg er ved at blive forkølet, så får jeg en konjak.”

At biomedicinen indimellem betragtes som 'gift', understøttes blandt andet af Helle Johannessens analyse af alternativ medicin i Danmark, hvori hun påpeger, at syntetisk fremstillet medicin ofte opfattes som forurenende for det indre miljø, ligesom industrien i stigende grad betragtes som forurenende for det ydre miljø (Johannessen 1994: 159). Forestillingen om, at medicin kan være farligt for kroppen, er således ikke enestående for informanterne i dette studie, men kan betragtes som en ontologisk angst for at putte ting ind i kroppen, som har en effekt på kroppen, men som man ikke selv har nogen kontrol over.

Min pointe i dette afsnit er, at de MCS-ramtes beskrivelser af eksempelvis ophobning af kemikalier i kroppen, nedbrydning af kroppens forsvar, gennemtrængning af hjernehindebarrieren kan forstås som en metafor hentet fra den sociale virkelighed, hvor blandt andet miljøtrusler "nedbryder" nationale grænser og truer os alle.

4.4 Opsamling: Tanker om kroppen

I dette kapitel har jeg undersøgt nogle af de koblinger, som informanterne foretager i forbindelse med deres oplevelse af at lide af MCS. Jeg har argumenteret for, at de MCS-ramtes fortællinger om kroppen involverer tanker om *angreb, forsvar og grænser*.

Med perspektivering til Emily Martins teori om immunsystemet som en forsvarsmekanisme, der tænkes i krigsmetaforer, har jeg argumenteret for, at de MCS-ramte tænker deres krop som en form for fæstning, der kan angribes, og som kan have et svækket eller styrket forsvar. De MCS-ramte oplever, at ting, de ikke kan tåle, får adgang til kroppen gennem kropsåbninger. Denne penetrering eller indtrængning af uønskede fremmedelementer opleves af informanterne som en invadering eller et angreb, hvor kroppens centrale kontrolsystem overtages. Med afsæt i Mary Douglas tanker om, at kroppens grænser kan repræsentere alle former for grænser, som er truede eller usikre, har jeg desuden argumenteret for, at miljøtrusler skaber tanker hos de MCS-ramte om, at kroppen trues på grænserne. I det foregående analysekapitel, viste jeg, hvordan de MCS-ramte bl. a. oplevede deres lidelse som en ophobning af kemikalier i kroppen. Ud fra dette

analytiske perspektiv på kroppen som en social krop kan disse kropsoplevelser på baggrund af den sociale og kulturelle virkelighed skabe tanker om, at grænsen er nået.

Mit argument er, at symbolske og metaforiske forestillinger om kroppen kan forklares ved at se på sociale og kulturelle fænomener; herunder historiske brud og videnskabelige opdagelser, som har haft afgørende betydning for den måde krop og lidelse forstås og tænkes i et det danske samfund. Det understreges eksempelvis i eksemplet med miljøtrusler og forurening, som jeg har argumenteret for er en central bekymring i det danske samfund i dag. Mit argument er, set i dette analyseperspektiv, at de MCS-ramte uden symboler og metaforer i den sociokulturelle kontekst ville mangle begreber til at tænke deres krop og skabe mening i deres lidelser. Perspektivet på kroppen som en social krop adskiller sig således fra Johnsons teori, idet det sociale perspektiv sætter fokus på fænomener i den sociale og kulturelle kontekst, som er afledt af historiske, kulturelle og sociale fænomener.

Kritikkerne, som kan rettes om dette analyseperspektiv, er bl.a., at 'den sociale krop' forudsætter, at der er et entydigt samfundssystem som afspejles i kroppen (Johannessen 1994: 172). Men formålet med dette analysekapitel er heller ikke at vise, hvad metaforer og symboler, som bruges om kroppen, kan fortælle om samfundet omkring os, men derimod ønsker jeg at belyse, hvordan historiske, sociale og kulturelle fænomener har betydning for den måde de MCS-ramte tænker kroppen og følgelig oplever, det der sker med deres krop.

Ud fra et fænomenologisk perspektiv kan 'den sociale krop' som analyseperspektiv kritiseres for at negligere de direkte og umiddelbare værdier i kropsoplevelsen. Eksempelvis argumenterer Jackson for, at sidestillingen af det symbolske og det kropslige ikke altid er empirisk oversætteligt og at "[...] *meaning should not be reduced to a sign which, as it were, lies on a separate plane outside the immediate domain of an act.*" (Jackson 1983: 328)

På baggrund af denne kritik mener jeg derfor ikke, at de rene symbolske analyser er dækkende eller repræsentative, hvis de står alene i en undersøgelse af, hvordan kroppen opleves. Derimod mener jeg, at disse symbolske analyser er relevante som ét af de elementer, der spiller ind på den samlede oplevelse af lidelse, idet denne tilgang giver mulighed for at undersøge symbolske tanker og forståelser om den syge krop.

Som jeg lagde op til allerede i begyndelsen af dette kapitel, handler den måde, vi tænker og forstår kroppen i høj grad også om viden. I det næste analysekapitel vil jeg vise, hvordan viden er tæt knyttet til den politiske krop, ud fra teorien om, at viden og magt hænger uløseligt sammen. Mange af de MCS-ramte lagde i deres fortælling vægt på vigtigheden af at leve et sundt liv som tæt knyttet til at kunne leve med deres lidelse og forbedre deres tilstand. Det sunde liv involverede motion, sund kost, økologi og frisk luft; alle livsstilsvaner, som ikke umiddelbart har en klar forbindelse til forklaringen om duft- og kemikalieoverfølsomhed. I det følgende kapitel vil jeg vise, hvordan de MCS-ramtes forestillinger om det sunde liv spiller sammen med deres oplevelse af MCS. For at gøre det vil jeg tage afsæt i en diskursanalytisk tilgang til kroppen og undersøge, hvordan kroppen styres politisk.

5 Når kroppen styres politisk

”The relationships between individual and social bodies concern more, however, than metaphors and collective representations of the natural and cultural. The relationships are also about power and control.” (Scheper-Hughes & Lock 1987: 23)

Ligesom Scheper-Hughes og Lock påpeger i ovenstående citat, mener jeg heller ikke, vi kan nøjes med at undersøge den individuelle og den sociale krop, når vi søger at nærme os en forståelse af en sammenhængende oplevelse af kroppen. Fokus på 'den politiske krop', som både involverer disciplinering af individuelle kroppe og regulering af befolkningen, er central i forståelsen af den levede krop. I dette kapitel vil jeg derfor undersøge, hvordan sygdoms- og sundhedsdiskurser i det danske samfund spiller ind på MCS-oplevelsen. Biomedicinen spiller en særlig rolle i denne sammenhæng

Biomedicinen bliver normalt opfattet som faktuel og universel, men flere antropologiske studier har vist, at biomedicinens 'naturlighed' er en kulturel og historisk konstruktion, der opretholdes af de praksisser og institutioner som er indlejret i vores samfund (Gordon 1988, Rhodes 1990, Hahn 1995). Med dette udgangspunkt vil jeg undersøge, hvordan biomedicinen og den vestlige positivistiske videnstradition danner grundlag for dominerende diskurser om kroppen. Det vil jeg gøre ved at vise, hvordan de MCS-ramte forsøger at legitimere deres lidelse i biomedicinske termer. På den baggrund vil jeg argumentere for, at det biomedicinske paradigme definerer sandhed om krop og lidelse.

I dette kapitel tager jeg udgangspunkt i Mariannes historie (se også afsnit 1.2.3). Marianne har kun lidt af MCS i et halvt års tid, da interviewet finder sted. Af den grund centrerer Mariannes fortælling sig især om tanker om og reaktioner på hendes, hvad der pludselig sker med hendes krop, da hun rammes af MCS. Her indgår overvejelser, handlinger og ændringer i relation til hendes livsstil. Med afsæt i Mariannes fortællinger vil jeg vise, hvordan de MCS-ramte overvåger deres krop og forsøger at tage ansvar for deres krops tilstand. Jeg vil således argumentere for, at dominerende diskurser om sygdom og sundhed spiller ind i den samlede MCS-oplevelse, idet diskurserne både sætter

begrænsninger for tanker om krop og lidelse, og samtidig skaber rum for handling og kontrol i forhold til en ellers kaotisk situation.

5.1 Mariannes historie: ”Jeg er nødt til at gøre et eller andet!”

Marianne er 54 år og har siden foråret 2006 vidst, at hun lider af MCS. Smilende inviterer Marianne ind i en lys stue med trægulv og højt til loftet. I hjørnet af stuen står en kasseformet maskine og brummer. Det er en elektrisk lufttenser, som Marianne netop har investeret i. Den var dyr, men en god investering - mere effektiv til at holde luften i lejligheden ren og frisk end almindelig udluftning, forklarer hun. Bordet er dækket op med kaffe, nybagte boller og kage. Marianne har netop bagt, selvom hun for det meste undgår at bage, da hun straks kan mærke reaktioner, når hun tager ting ud af ovnen. Kaffen er til ære for os. Ligesom cigaretterne er kaffen lagt på hylden, fordi Marianne ikke kan tåle det mere.

Mariannes akutte sygdomsforløb begynder i slutningen af 2005, hvor hun bliver ramt af gentagne anfald af sygdoms og overvældes af træthed, som varer ved i mange måneder. I løbet af foråret 2006 forværres Mariannes tilstand:

”Da jeg skulle på arbejde efter påsken, så i løbet af de første to uger, så fik jeg vanskeligheder med at trække vejret. Og sådan har jeg jo aldrig haft det før. Det er sådan lidt skræmmende, fordi jeg tænkte: ”Hvad sker der nu? Men så tænkte jeg: ”Det er nok astma.” Det var min første forklaring.[...] Hver dag cyklede jeg rundt om søen, det er 20 km, for at få vejret. For jeg tænkte, jeg er nødt til at gøre et eller andet!”

Marianne oplever at miste kontrollen over sin krop, da hun pludselig bliver ramt af en række symptomer, som heller ikke hendes læge kan forklare. Hun bliver skræmt over, hvad der sker med hendes krop. Hun griber til handlinger, som umiddelbart kan virke modsætningsfyldte, eksempelvis at cykle en lang tur, fordi hun ikke kan få vejret. Men Marianne føler, at hun bliver *nødt til at gøre et eller andet*.

Selvom Mariannes MCS først brød ud i 2005, mener hun, at det allerede startede helt tilbage i 1979-80, hvor hun ejede et lille trykkeri:

”Der fremkaldte man sådan en trykplade i et stof, der hed tumén, tror jeg nok, det hedder. Jeg vidste godt dengang, at det var meget giftigt. [...] Men selvfølgelig har jeg da tænkt over, at den øgede overfølsomhed, den nok stammer tilbage fra det. Blandt andet derfor har jeg malet med naturmaling i hele lejligheden. Og når jeg har malet med almindelige - det her plastmaling, eller det er alkydmaling - så har jeg haft maske på [...]. Jeg har passet på, for jeg vidste godt, at jeg havde fået min dosis.”

For Marianne er det en logisk følge, at arbejdet med giftige kemikalier tidligere i livet har øget hendes overfølsomhed. Men selve udbruddet af MCS tilskriver Marianne sit nuværende arbejdsmiljø:

”Jeg tror altså, det hænger sammen med mit arbejdsmiljø, fordi jeg sidder lige uden for et stort rum, hvor der er masser af kopimaskiner og printere og så videre [...], og det kan jeg bare ikke tåle. Det har jeg aldrig kunnet tåle. Jeg tror, det hænger sammen med det, og at der er rigtig, rigtig dårlig luft. Jeg kan ikke få vejret. [...] Vi får faktisk besøg af en konsulent [på arbejdspladsen], som siger, at det er under al kritik, og at temperaturen er alt for høj. Der er noget med, at hver gang temperaturen stiger én grad, så øges giftstofferne med en eller anden procent.”

I sin forklaring på, hvad der er årsag til, at hun udvikler overfølsomhed og bliver så syg, at hun må sygemeldes, henter Marianne legitimitet i naturvidenskabelige forklaringer, og kobler symptomerne, hun oplever med arbejdsmiljøet.

Med denne korte introduktion af Mariannes historie, ønsker jeg at vise, hvordan Marianne rationaliserer over, hvad det er, der sker med hendes krop, og hvordan hun forsøger at handle på sin kaotiske situation. Disse pointer er det empiriske udgangspunkt for min analyse af, hvordan politiske diskurser spiller ind på rationaler og handlinger i relation til MCS.

I det følgende vil jeg undersøge baggrunden for forestillingen om den tætte kobling mellem naturvidenskaben og kroppen. Denne kobling hænger sammen med, at biomedicinen, som dominerer opfattelse af krop, sygdom og sundhed i den vestlige verden, bygger på samt legitimerer sig på baggrund af naturvidenskabens faktuelle principper.

5.2 Biomedicinen som kulturel konstruktion

Biomedicinen bliver normalt anset for at være objektiv, universel og faktuel og derfor upåvirket af historiske, kulturelle og sociale forhold. Flere antropologiske studier har dog vist, hvordan biomedicinen må betragtes som en kulturel konstruktion på linje med andre medicinske systemer (Gordon 1988, Rhodes 1990, Hahn 1995). Det kan være svært at begribe biomedicinen som en kulturel konstruktion, fordi den bygger på naturvidenskabelige rationelle og systematiske principper, som har dybe rødder i den vestlige verdens historie helt tilbage til antikken.

Som beskrevet i indledningen var René Descartes (1596-1650) med sin dualistiske krop/sind teori fra 1641 med til at danne grundlag for den moderne videnskab med opdeling af naturvidenskaben og humanvidenskaben (Descartes 2002). Med Oplysningstiden i Europa (ca. 1680-1780) blev de positivistiske værdier og principper grundstenen i vores videnstradition. Under Oplysningstiden mistede religionen og kirken langsomt patent på forklaringen om, hvordan verden hang sammen i takt med, at naturvidenskaben udvikledes og afslørede alternative forklaringer på naturfænomener (Lupton 1995, Kroll-smith & Floyd 2000).

Antropologen Deborah Gordon (1988) argumenterer for, at biomedicinen må betragtes som en kulturel konstruktion, fordi det kræver både sprog, praksisser og institutioner med udbredt samfundsmæssig opbakning at vedligeholde biomedicinen. Antropologen Lorna Rhodes (1990) fører argumentet videre og fastslår, at biomedicinen må betragtes som et kulturelt system. Rhodes tager udgangspunkt i Geertz's definition af religion som et kulturelt system som værende:

"[...] a system of symbols which acts to establish powerful pervasive and long lasting modes of motivations in men by formulating conceptions of a general order of existence and clothing these conceptions with such an aura of factuality that

the modes and motivations seem uniquely realistic" (Geertz 1973: 90f).

Ifølge Rhodes kan biomedicinen, på linje med religion, forstås som et system af symboler, der er del af et større system af videnskabelige antagelser, som indgår i folks livsanskuelser, som i høj grad bygger på naturvidenskaben. I vestlige samfund anses biomedicinen for at være dybt funderet i forestillingen om videnskabelige fakta, og den faktuelle forestilling om kroppen betragtes som adskilt fra andre kulturelle og sociale domæner i samfundet (Rhodes 1990: 160; Hahn & Kleinman 1983: 312; Hahn 1995).

Den vidtspændende dominans, som biomedicinen har opnået verden over gennem det 20.århundrede, har ifølge antropologen Robert Hahn (1995) medført, at biomedicinen har fået status som endegyldig og fået patent på sandheden om sygdom og sundhed. Hahn argumenterer for, at biomedicinen bygger på subjektive elementer som valg, udvælgelse, værdier, normer, regler osv., og desuden er karakteriseret ved at ekskludere personen og kun kigge på 'diseasen' i kroppen. I stedet for at fokusere på kroppen som helhed har specialiseringer inden for biomedicinen medført opdeling af kroppen i zoner, som yderligere har skærpet symptomfokusering, dvs. de rent patologiske aspekter af sygdommen (ibid.: 133ff). Men trods biomedicinens evidensfokusering påpeger Hahn, at lægerne vægter egne erfaringer højt som videnskilde, og at praksis inden for den biomedicinske verden sjældent er entydig. Alligevel anses de 'tegn', som lægen fastsætter på baggrund af deres egne observationer af patienten, som objektive, mens patientens rapportering af symptomer anses for at være subjektiv (ibid.:151).

I forlængelse af denne diskussion om hvem eller hvad, der definerer, hvornår sygdom er virkelig eller objektivt eksisterende, vil jeg i det følgende se nærmere på *synets* rolle inden for det biomedicinske paradigme.

5.2.1 "Usynlige" symptomer

I bogen *The Birth of the Clinic* beskriver Michel Foucault (1973) en historisk genealogi over forholdet mellem det kliniske blik og kroppen, som understreger den historiske forbindelse mellem det visuelle image og medikaliseringen af kroppens indre. Foucault beskriver opkomsten og udviklingen af medicinsk videnskabelige klinikker ved at kigge på det patologiske anatomiske gennembrud i starten af det 19.århundrede, da obduktionen

blev en central del af den medicinske videnskab og gjorde kroppen gennemtrængelig for det medicinske blik. Dette gennembrud medførte en ny måde at opfatte og betragte sygdom på, fordi det blev muligt at identificere forskellige typer af sygdom med det blottede øje. Fokus for det medicinske blik blev således ændret fra registrering af symptomer til at fokusere på sygdommens sæde. Ved hjælp af videnskabelig og medicinsk udvikling blev kroppen i stigende grad opfattet som en 'specimen', eller et objekt med et indre rum, som der primært kunne opnås viden om gennem visuelle midler (Foucault 1973).

Inden for biomedicinen betragtes synet i dag som et objektivt redskab, der kan bruges til at identificere symptomer på sygdom, enten via det blotte øje eller teknologiske hjælpemidler som scanninger, røntgen, mikroorganiske analyser, celleprøver o.l. Ved at se ind i mennesket og undersøge dele af menneskekroppen kan vi således inden for det biomedicinske paradigme finde "sandheden" om mennesket og lidelse.

De MCS-ramte står således over for et dilemma, fordi det medicinske system forventer at *se* symptomer på deres lidelser. En informant, Marie, skriver i et spørgeskema: "*Jeg stiller mig gerne til rådighed [for forskning], idet jeg med mine stærke øjenhævelser jo kan BEVISE, at jeg reagerer kraftigt, når jeg udsættes for noget, jeg ikke kan tåle.*" Marie påpeger her vigtigheden af synlige symptomer for at kunne *bevise* for omverdenen, at hendes krop lider. En udtalt bekymring for hovedparten af de MCS-ramte er, at de kun har få eller ingen "synlige" symptomer. De fleste rapporterer symptomer som slimhindeirritationer, svimmelhed, træthed, hovedpine, kvalme og koncentrationsproblemer, som alle er karakteriseret ved ikke at være direkte synlige for det blotte øje.

En anden informant, Ruth, oplever en lang række symptomer, når hun udsættes for parfume, rengøringsmidler, benzin, røg o.l. Selvom hendes voldsomste symptomer (svimmelhed, koncentrationsbesvær, hovedpine og kvalme) ikke er direkte synlige for omgivelserne, anser Ruth alligevel sig selv for at være en af de heldige MCS-ramte, fordi hun udover de "usynlige" symptomer også har enkelte synlige symptomer. Bag sit øre fremviser Ruth en væskende revne i huden. Hun forklarer endvidere, hvordan hendes ansigt bliver rødt og hævet, når hun eksponeres for dufte og kemikalier, hun ikke kan

tåle¹⁷. Det er således problematisk for de MCS-ramte at få legitimeret deres lidelser, fordi de kun kan fremvise få eller ingen symptomer, som er synlige for det blotte øje eller for det kliniske blik.

Her er det værd at nævne, at biomedicinen som sådan ikke er et isoleret fænomen, inden for hvilket synet opfattes som en af de mest objektive referencerammer. Filosoffen Carolyn Korsmeyer (1999) viser i en undersøgelse af, hvad hun kalder *sansernes hierarki*, hvordan synet er blevet betragtet som en af de 'højere' og mest objektive sanser i den vesteuropæiske filosofiske tradition. Korsmeyer trækker i sin analyse på filosofiens historie helt tilbage til Platon og Aristoteles og fastslår, at hørelsen og specielt synet altid er blevet betragtet som rangerende over de tre 'lavere' sanser: smags, lugte- og følesansen (Korsmeyer 1999: 11). Sansernes hierarki kaster lys på den vesteuropæiske tradition for at forstå synet som mere objektivt end de øvrige sanser og giver os en forståelse for, hvorfor informanterne fremhæver vigtigheden af de synlige symptomer.

I dette afsnit har jeg vist, hvordan biomedicinens status som endegyldig og dens patent på sandheden om sygdom har betydning for legitimering og de-legitimering af lidelsesoplevelser. Biomedicinen udgør en del af den samfundsmæssige kontekst inden for hvilken, de MCS-ramte søger at legitimere deres lidelser. I forlængelse af diskussionen om legitimering, vil jeg i det følgende undersøge, hvordan Marianne forsøger at forklare og forstå sine lidelser i biomedicinske termer.

5.2.2 Legitimering af MCS i biomedicinske termer

”Jeg tror da nok, det kan være noget genetisk også. Det kan vi jo ikke udelukke. Når vi har at gøre med en sygdom, hvor vi ikke ved en skid, så kan det sagtens også være en af brikkerne. Og jeg har også [hørt], at der var nogen, der havde undersøgt noget med nogle enzymer i leveren, som gjorde, at det var vanskeligt at nedbryde giftstoffer. Det kunne godt tænkes, at man så havde en eller anden genetisk fejl. Det kunne jo godt være en af brikkerne.

¹⁷ Flere antropologiske studier har beskæftiget sig netop med problematikken om oplevelse af de-legitimering hos folk med medicinsk uforklarede symptomer (Rhodes et al. 1999, Nettleton 2005, Jackson 1994) og vigtigheden af at være i stand til at fremvise synlige symptomer på sine lidelser (Glenton 2003) (jf. afsnit 2.4)

Så ved vi også godt, at hvis man er stresset eller et eller andet, at [hvis] immunforsvaret er lavt, så får man lettere et eller andet; bliver lettere forkølet [...]. Men alligevel synes jeg, at i mange tilfælde har folk været udsat for nogle stoffer, og mange kan sætte fingeren på, hvad det er. Så det kan i hvert fald godt være forklaringen på mange tilfælde [af MCS]. Det kan også være et sammenspil af mange ting. [...] Jeg hælder nok meget til, at det er nogle stoffer i miljøet. Det er ligesom, jeg synes, jeg kan mærke det.”

I citatet ser vi, hvordan Marianne kobler sine kropslige oplevelser af symptomer til videnskabelige forklaringer om kroppen. Hun overtager det biomedicinske sprog og rationaler i sin forklaring af symptomernes årsag, som hun beskriver som en form for videnshul i den medicinske forskning. Videnshullet er ifølge Mariannes forklaring en endnu ikke opdaget eller undersøgt kombination af en række faktorer: fysiologiske (genetik fejl, enzymer i leveren, lavt immunforsvaret), psykologiske (stress) og miljømæssige (stoffer i miljøet). Det positivistiske paradigme bygger på forestillingen om, at *alt* potentielt set er muligt at forklare i naturvidenskabelige termer. Inden for dette paradigme er der en afgrænset måde at tale om sygdom og kroppen på, som er determinerende for, hvordan vi kan tænke og forstå krop og lidelse.

Det biomedicinske paradigme har ikke blot indflydelse på, hvordan Marianne forklarer sine lidelser og taler om sin krop, men også hvordan hun *oplever*, hvad der sker med hendes krop. Hun mener at kunne *mærke*, at det er stoffer i miljøet, som forårsager hendes symptomer. En lignende oplevelse så vi i Torbens fortælling i forrige kapitel. Torben beskriver, hvordan han fysisk kan mærker kemikaliernes vej ind i kroppen gennem næse og mund, idet de påvirker slimhinder og til sidst når hans hjerne og centralnervesystem, hvilket han mærker som en trykkende hovedpine og koncentrationsproblemer.

Hjernen står, som tidligere beskrevet, helt centralt i informanternes MCS-fortællinger. Svimmelhed og hukommelses- og koncentrationsproblemerne er de symptomer, der fylder mest i fortællingerne, og disse symptomer er tæt forbundet til forestillinger om ødelæggelser eller påvirkninger på hjernen. Marianne fortæller

eksempelvis: ”[I starten var jeg] totalt zombie oven i hovedet. Jeg kunne jo ikke huske fra næse til mund. [...] Det er lidt rystende [...] Jeg var faktisk bange for, at der var noget galt med min hjerne, fordi jeg ikke kunne huske!”

Ligesom Marianne fortæller flere af informanterne, at de i perioder med voldsomme hukommelses- og koncentrationsproblemer bliver bange for, at der er noget alvorligt galt med deres hjerne. De oplever at miste kontrollen med deres krop, og hvad der sker med deres hjerne. Inden for biomedicinen har hjernen en høj hierarkisk placering, som et af kroppens mest centrale organer, eksempelvis ved vi, at hjernekirurgi og hjerneforskning nyder høj prestige i det danske sundhedsvæsen. Hjernen opfattes som kroppens koordinationscenter, som overvåger og regulerer alle kroppens øvrige organer, og som center for fornuft og viden, der rangerende over sanser og følelser.

Ideen om, at menneskelig fornuft rangerer over erfaring, har rødder helt tilbage til antikkens mest betydningsfulde filosoffer Aristoteles (384-322 f.kr.) og Platon (ca. 428-348 f.kr.). De mente, at erfaring involverede sanselighed, behov og begær, som var foranderlig og anarkistisk og repræsenterede negative karakteristika, mens fornuften var konstant og omhandlede evige sandheder og repræsenterede positive karakteristika. Erfaringen baserede sig primært på sanserne og det kropslige og havde at gøre med det profane og verdslige, mens fornuften havde status som ideal (Korsmeyer 1999). Nedvurdering af sanselige og kropslige erfaringer som instrument til at opnå viden er fortsat dominerende inden for biomedicinen, der bygger på fornuft og rationalitet. Noget så subjektivt som oplevelsen af symptomer og erfaringer med kroppens reaktioner, overlades til objektiv videnskab¹⁸.

Den centrale pointe i dette afsnit er, hvordan viden, som bygger på naturvidenskabelige principper om rationalitet og evidens, gennemsyrrer det danske samfund. Mit argument er, at den videnskabelige tradition har helt central betydning både for den måde de MCS-ramte forklarer deres lidelse, men også for deres oplevelse af at lide af MCS. De MCS-ramte legitimerer sig i biomedicinens termer, fordi disse er definerende for sandheden i det danske samfund. Koblingen mellem de videnskabelige forklaringer og de fysiske fornemmelser af symptomer føles sand for de MCS-ramte, fordi kulturelle legitime forklaringsmodeller om kroppen - det vil sige forklaringsmodeller, der bygger på

¹⁸ Som et aktuelt eksempel på, hvordan subjektive oplevelser af smerte forsøges forklaret ved objektiv evidensbaseret videnskab, kan nævnes dr.med. Thomas Graven-Nielsens doktordisputats (2006), som fastslår, at smerte kan skyldes plasticitet i centralnervesystemet.

biomedicinen og naturvidenskaben – strukturerer den måde de MCS-ramte tænker, forstår og oplever deres lidelse.

Disse rammer, inden for hvilke vi kan tænke sandheden om krop og lidelse, kan betegnes som *diskurser*. Ifølge Foucault (2002, 1973) er diskurser definerende for, hvad der er sand viden, og diskurserne sætter således rammerne for, hvordan vi mennesker kan tænke og forstå verden omkring os. Ifølge Foucault kan vi ikke tænke ud over diskurserne, idet diskurserne er den måde, magten manifesterer sig på i et givent samfund (Barrett 1991: 130). Ud fra et strukturalistisk perspektiv på kroppen er det således muligt at argumentere for, at de MCS tænker kroppen i biomedicinske termer, fordi sandheden om kroppen er en diskursiv formation. Selvom de MCS-ramte ikke opnår anerkendelse for deres lidelser inden for biomedicinen, tænker de deres krop og lidelse inden for rammerne af biomedicinen, fordi biomedicinen besidder magten til at definere sand viden om kroppen. Brugen af biomedicinske, naturvidenskabelige forklaringer er følgelig med til at gøre oplevelsen af MCS meningsfuld for de MCS-ramte.

I forlængelse af diskussionen om magt og viden vil jeg i det følgende undersøge, hvilken konkret betydning diskurser om krop og lidelse har for de MCS-ramtes oplevelse af MCS. Med udgangspunkt i Mariannes fortælling vil jeg undersøge, hvordan dominerende diskurser om sygdom og sundhed har betydning for, hvordan hun handler på sine lidelser.

5.3 'Den politiske krop'

Som allerede introduceret er det centralt for Marianne 'at gøre et eller andet'. De MCS-ramte sidder langt fra passivt tilbage og accepterer, at deres lidelser, hverken kan legitimeres eller behandles inden for rammerne af biomedicinen. Flere af de MCS-ramte opgiver efterhånden at søge læger og specialister, efter de bliver (selv)diagnosticeret med MCS. Mange fordi de erfarer, at det etablerede sundhedsvæsenet ikke kan gøre noget, fordi lægerne ikke kan finde ud af årsagen til deres symptomer. Flere informanter fortæller, hvordan de begynder at tage kontrol over deres situation på andre måder. Først og fremmest fjerner de så vidt muligt alle dufte og kemikalier i deres hverdag og nærmiljø, eksempelvis ved udskiftning af husholdnings- og hygiejneprodukter, indretning af hjemmet på en ny måde og omorganisering af deres hverdag. Derudover lægger informanterne i deres sygdomsfortælling vægt på livsstilsændringer, som involverer

motion, sund kost, økologi, frisk luft, miljøvenlige huse, afståelse af kaffe, alkohol og rygning. Livsstil spiller en central rolle i stabiliseringen og/eller forbedringen af deres tilstand og giver de MCS-ramte mulighed for at opnå kontrol over deres situation ved at tage ansvar for egen krop.

På baggrund af disse empiriske opdagelser, vil jeg i det følgende analysere, hvordan diskurser om sygdom og sundhed spiller ind på oplevelsen af lidelse. Jeg tager udgangspunkt i Deborah Luptons (1995, 1993) kritiske analyser af sundhedsfremmediskurser i moderne vestlige samfund. Disse sundhedsfremmediskurser udspringer af den naturvidenskabelige forestilling om, at kontrol over sygdom kan opnås gennem videnskabelig viden, som baserer sig på epidemiologiske og statistiske beregninger. Sundhedsfremmediskurser kan give et analytisk perspektiv på, hvorfor de MCS-ramte tager ansvar for deres krop, og følgelig hvilken betydning det har for deres oplevelse af, hvad der sker med deres krop.

5.3.1 *Sundhedsfremmediskurser og governmentalitet*

Deborah Lupton (1995) har i sin bog *The Imperative of Health* lavet en analyse af sundhedsfremmediskurser i den vestlige verden, og hvilke konsekvenser diskurserne om sundhed og sygdom kan have for dem, der rammes af sygdom i form af stigmatiseringer og moralske fordømmelser. Lupton argumenterer for, at samfundsstrukturer og diskurser i samfundet er afgørende for, hvordan sundheds- og sygdomsopfattelser udformer sig, og disse strukturer og diskurser er med til at konstruere vores oplevelse af kroppen.

”Discourses on health and illness serves as routes through which we understand, think and talk about, and live our bodies” (Lupton 1995:6)

Mennesket former deres kroppe, men kun inden for de rammer, samfundet opsætter, men samtidig er menneskene selv med til at skabe disse rammer (Lupton, 1995:5). Fremkomsten af dominerende diskurser om sygdom og sundhed må ses i lyset af historiske brud og nye videnskabelige opdagelser om kroppen, fastslår Lupton (ibid.:37). Som jeg beskrev i forrige kapitel, ændrede opdagelsen af bakterier i det 19. århundrede eksempelvis den dominerende forestilling om snavs og sygdom. I 1970'erne opstod

begrebet sundhedsfremme, som rettede fokus mod alle individer i samfundet i stedet for blot de syge. Der var opstået en række sygdomme, som ikke kunne forklares bakterielt (kræft, hjertekarsygdomme o.l.), hvilket medførte, at livsstil og individets eget ansvar kom i fokus for forklaringen af sygdom. (Ibid.: 51).

Luptons strukturalistiske tilgang til det medicinske felt er inspireret af Michel Foucaults og hans teorier om forholdet mellem viden og magt, som netop er beskrevet i forrige afsnit. I det følgende vil jeg se nærmere på Foucaults teori om den tætte sammenhæng mellem viden og magt.

Foucault (2002) benytter Benthams panoptikon som metafor for den usynlige magt, som han argumenterer for, eksisterer i moderne samfund. Panoptikon er en oval fængselsbygning med et overvågningstårn i midten og individuelle celler til de indsatte. De indsatte ved ikke, hvornår og om de bliver overvåget. Panoptikons vigtigste funktion er at sætte den indsatte i en bevidst og permanent tilstand af synlighed, som er med til at sikre magtens automatiske funktion. De indsatte bliver således fanget i en magtsituation, som de selv er bærere af, fordi de opfører sig, som om de bliver overvåget hele tiden (ibid.: 217ff). Panoptikon er således en metafor for samfundet, hvor disciplinering og kontrol udøves af alle individer og institutioner i samfundet på dem selv.

Foucault beskriver, hvordan denne disciplinering af samfundet under pesten opstod i form af isolering, kontrol og overvågning af de syge. *Governmentaliteten*¹⁹ opstod i det 15. og 16. århundrede ud af oplysningstidens idealer om rationalitet og samfundsorden. Med begrebet *governmentalitet* mener Foucault ikke bare, hvad der sker i staten, men at hele samfundet bliver *governmentaliseret*. Statsapparatet udvikler sig på grund af en stigning i antallet af administrative opgaver, men det betyder, ifølge Foucault ikke at magten bliver centralt placeret i staten. Magten ligger i subjekterne og institutionerne i samfundet, såsom skoler, hæren, hospitaler osv., som er opstået som en løsning på fælles problemer og befolkningens behov (Foucault 1991a: 99). Magten er således ikke centraliseret og udøver ikke straf, men derimod er subjekterne selv bærere af magten og handler ud fra, hvad de ved er rigtigt og forkert.

Disciplinering og kontrol er således en utilsigtet udvikling af samfundet, som er en konsekvens af de ting, vi går og gør. Vores forsøg på at tæmme virkeligheden gennem stadig mere viden om kroppen via risikoberegninger, diagnostiske test og

¹⁹ *Governmentality* har jeg valgt at oversætte med 'governmentalitet' frem for det mindre præcise regeringsgørelse.

risikoinformation, resulterer i, at det enkelte individ bliver underlagt stadig større magt. Jo flere ting vi skal passe på eller gøre i forhold til vores helbred, des flere begrænsninger lægger vi på os selv.

Magten, som Foucault beskriver, eksisterer *ikke* uafhængigt af kroppen, dvs. den eksisterer ikke uden for selvet, men magten er derimod med til at konstruere kroppen på en bestemt måde. For at forstå forholdet mellem anatomen og samfundet må vi undersøge diskurserne, som indprenter sig i og former vores kroppe. Foucault bruger begrebet biomagt (*biopower*) om måden, hvorpå magtrelationer virker i og på den menneskelige krop. Biomagt består både af disciplinering af individuelle kroppe og regulering af befolkningen gennem disciplinerende magt. Disse to dimensioner af magten konstituerer polerne omkring hvilke, organiseringen af magt over livet bliver udviklet (Foucault 1991b: 262). Governmentalitet er yderst relevant for udøvelsen af biomagt på befolkningsniveau.

5.3.2 *Governmentalitet i en dansk kontekst*

Som eksempel på 'governmentalitet' i en dansk kontekst kan nævnes regeringens folkesundhedsprogram 2002-10, *Sund-Hele-Livet*. Folkesundhedsprogrammet indeholder strategier for den danske befolknings sundhed, som først og fremmest er baseret på at maksimere sundheden i befolkningen i forebyggelsen af en række folkesygdomme. Programmet fastslår, at sundhed ikke blot er den enkeltes, men et fælles ansvar: "*Vi har alle ret til at leve livet, som vi vil. Træffe vores egne valg. Men vi må være klar over, at vores valg har konsekvenser for os selv og kan påvirke andre.*" (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2002: 6). Vi kan selv træffe valg om sundhed, men vi bør træffe 'de rigtige' valg af hensyn til os selv og andre (Ibid.: 6). For at opnå sundhed og livskvalitet skal den enkelte gives den nødvendige viden for at tage vare på sig selv og forbedre sin helbredstilstand. Folkesundhedsprogrammet er et eksempel på, hvordan governmentaliteten er dybt spundet ind i politiske diskurser om ansvar for eget sundhed. Mit argument er, at folkesundhedsprogrammet er således med til at forstærke og reproducere den dominerende sundhedsdiskurs.

De dominerende diskurser, der trækkes på i denne form for sundhedsfremme, er ifølge Luptons teori med til at forme folks opfattelse af sygdom og sundhed. Når folk rammes af sygdom, forklarer de og resten af samfundet deres sygdom i

henhold til den dominerende diskurs inden for sundhedsfremme. I forlængelse af denne pointe vil jeg i det følgende vise, hvordan Mariannes dominerende diskurser om sygdom og sundhed kommer til udtryk i handlinger, Marianne foretager sig i relation til sin MCS. Disse handlinger involverer en række livsstilsændringer. Det interessante er, at livsstilsændringerne ikke kun involverer at eliminere farene for eksponering, men i lige så høj grad involverer en række andre overvejelser og handlinger, som forbindes med et sundt helbred.

5.3.3 *Ansvar og skyld*

”Det er blevet bedre og bedre, men det er også, fordi jeg selv gør noget, synes jeg. [...] Jeg tror, man måske har nogle flere handlemuligheder, end man måske normalt tror man har inden for lægevidenskaben.” (Marianne)

Læge Søren Vesterhauge, som giver Marianne diagnosen MCS, fortæller Marianne, at hendes tilstand kun kan blive værre. Det bliver også tilfældet den første tid, umiddelbart efter diagnosen bliver stillet. Men, som Marianne fortæller i ovenstående citat, er hendes tilstand blevet bedre, fordi hun selv har gjort noget aktivt for at forbedre den.

Marianne har foretaget en række livsstilsændringer. Hun begynder blandt andet en omfattende genindretning sin lejlighed. Fjernsyn, printer, computer og andre ting, som Marianne ikke kan tåle, bliver rykket ind i en anden stue, som bliver barrikaderet med tape. Alle småting som hårshampoo, voks til håret og andre parfumerede produkter bliver smidt ud. Derudover foretager Marianne sig en række ’sunde’ aktiviteter, som kan hjælpe hende krop med at få det bedre. Marianne fortæller:

”Min lungefunktion er blevet dårligere, efter jeg har fået det her [MCS]. Jeg kan mærke, jeg bliver hurtigere forpustet og stakåndet. Jeg cykler jo meget, og jeg er i enorm god kondition, så det er ikke det! Og jeg ryger heller ikke! [Jeg bruger] al min tid på at blive rask. [...] På zoneterapi, jeg cykler helt vildt meget, og svømmer og alt muligt. Får masser af motion. [...] Jeg har lige

været på Anholt i tre uger [...] for at få noget frisk luft. [...] det er simpelthen den bedste luft, der er i Danmark. Altså, der havde jeg tre uger uden maske og uden bilos, og uden parfume. Det gav meget. Så jeg har det meget bedre nu end for nogle uger siden.”

Motion og frisk luft er et af de tilbagevendende elementer i Mariannes fortælling. Hun har altid dyrket meget motion, og i forbindelse med sin sygdom tillægger hun det en vigtig betydning at holde kroppen i god fysisk form. Marianne lægger vægt på, at det ikke er forsømmelse af kroppen, der er årsagen til, at hendes krop udviser symptomer. Mariannes fortællinger viser, at der er en tæt association mellem dårligt helbred og skyld.

For at undersøge hvordan skyld og moralsk ansvarlighed spiller ind på forestillingen om sygdom og helbred, er det relevant her at vende tilbage til Luptons analyse af dominerende diskurser om sygdoms og sundhedsrisici. I artiklen *'Risk as moral danger'* tager Lupton (1993) et konstruktivistisk perspektiv på risiko ud fra Mary Douglas (1982) teori om sammenhængen mellem risiko og skyld. Douglas argumenterer for, at nogle risici bliver fremhævet frem for andre, fordi vi ikke kan rumme alle de risici, der findes (ibid.: 8). Det betyder ikke, at der ikke eksisterer reelle farer, men at vores forståelse af risici er afhængig af de sociale, politiske og kulturelle processer, som de er opstået i, mener Douglas. Det er gennem disse processer, at nogle farer bliver risici, mens andre ikke gør (ibid.: 18).

Lupton mener, at risiko i den moderne verden erstatter syndsforestillingen. Normalt opfatter vi dem, der er i 'risikozonen' som nogle, der syndes imod. Det vil sige individer, der udsættes for eksterne risici, som de ikke har nogen kontrol over. Men når der er tale om indre pålagte risici på grund af mangel på viljestyrke, moralsk svaghed eller dovenskab, er forholdet mellem risiko og synd omvendt. Det vil sige, at de folk, der er i 'risikozonen', selv er synderne (Lupton 1993: 429f): *"[...], the dominant theme of lifestyle risk discourse is the responsibility of the individual to avoid health risks for the sake of his or her own health as well as for the greater good of society."* (Ibid.: 429). Hvis folk vælger at ignorere helbredsrisici, stiller de sig selv i fare for sygdom, hvilket gør deres rolle i samfundet uanvendelig, og samtidig gør det dem til byrde for samfundet. Det opfattes som umoralsk opførsel ikke at følge anvisningerne for helbredsrisici.

Når Marianne lægger vægt på at fortælle, at hun er *i enormt god kondition*, at hun *cykler helt vildt meget* og påpeger, at hun: *ryger heller ikke*, kan det således i forlængelse af Luptons analyse fortolkes som et udtryk for stigmatiseringstendens, som er en konsekvens af sundhedsfremmediskurserne. Disse sundhedsfremmende kampagner bygger, ifølge Lupton, på forestillingen om, at hvis befolkningen informeres om risici, vil de enkelte individer gøre rationelt brug af denne information og handle derpå. Denne forestilling om det rationelle individ betyder, at individet selv står til ansvar for at undgå risikoadfærd; og følgelig, at individet selv bærer skylden, hvis han eller hun rammes af sygdom (Lupton 1995: 56f).

I tråd med Luptons pointe om, at ansvaret for kroppens helbred i høj grad er blevet lagt over på det enkelte menneske, ser vi i Mariannes fortælling, hvordan hun har påtaget sig ansvar for sin situation og handlet på den ansvarlige måde. Marianne forsøger at opnå en form for kontrol over sin ellers ukontrollerbare situation ved at overvåge sine livsstilsvaner. Hun dyrker masser af motion, hun er stoppet med at ryge, hun drikker ikke alkohol, hun sørger for at få masser af frisk luft, og hun begynder at gå til alternativ behandling. Marianne opdager desuden, at flere kostmæssige vaner hænger tæt sammen med hendes MCS. Eksempelvis har Marianne og hendes kæreste i mange år lavet deres mad fra bunden, fordi Marianne ikke kunne tåle tilsætningsstoffer. Det går det op for Marianne, at der må være en tæt sammenhæng mellem overfølsomheden over for tilsætningsstofferne og hendes MCS, da mange MCS-ramte lider af samme problem.

Overvågningen af egen krop bliver del af MCS-oplevelsen for Marianne, hvor flere og flere ting bliver del af MCS-oplevelsen. Eksempelvis, har Marianne altid drukket litervis af kaffe, og den første tid efter Marianne har fået konstateret MCS, har hun heller ingen problemer med at drikke kaffe. Men på et tidspunkt begynder hun at bemærke en underlig fornemmelse i kroppen, når hun drikker kaffe:

”Jeg ligesom sitrede inden i. Jeg synes, det var noget underligt noget. Ligesom nogle strømme eller et eller andet. Og så tænkte jeg: ”kan det være kaffen?”. Og jeg ville jo helst ikke rigtig have, at det skulle være kaffen. Så holdt jeg op med at drikke kaffe. Og det samme med alkohol, altså jeg tager en lillebitte sjat, men jeg tør ikke rigtig tage noget.”

I forhold til kosten prøver Marianne sig lidt frem med forskellige ændringer for at finde ud af, om der er flere ting, der ikke er godt for hendes krop. Hendes nyeste tiltag er at undgå hvede og kartofler i kosten, fordi hun oplever ofte oplever en enorm træthed efter måltider.

Marianne tager således en række livsstilshensyn, som hun kobler til sin MCS. Disse livsstilshensyn involverer motion og kostvaner. Det vil sige livsstilshensyn som ikke umiddelbart har nogen relation til forklaringen om duft- og kemikalieoverfølsomhed.

5.3.4 Miljørisici som del af sundhedsdiskurs

Mine informanter tænker dog sundhed som værende mere end kost og motion. De inddrager også miljøspørgsmål i deres fortællinger. Informanterne inddrager spørgsmål om økologi, frisk luft og kemikalierne direkte påvirkende på kroppen. Eva siger eksempelvis: ”*Hvad er det, vi gør ved vores kroppe?*”, med reference til, hvordan vi i dagens Danmark, i modsætning til tidligere, bruger en masse unødige og usunde produkter på vores kroppe: hårlak, hårgelé, parfumerede hudplejeprodukter.

Lupton (1995) beskæftiger sig med, hvordan risikodiskurser i folkesundhed kan inddeles i to overordnede perspektiver. Den første er helbredsfarer for befolkningen, som indebærer miljøfarer (forurening, atomaffald, giftigt kemikalieaffald). Det er de eksterne farer, som individet ikke har kontrol over. Den anden er risiko, som betragtes som konsekvens af individuelle livsstilsvalg. Det er interne farer, som individet selv kan styre gennem selvkontrol og ændret opførsel (1995: 77) Jeg vil dog argumentere for, at de miljømæssige farer i stigende grad bevæger sig over i det andet domæne, hvor individet også bliver stillet til ansvar for begrænsning af miljømæssige påvirkninger på egen krop. De miljømæssige farer er forsat eksterne, men relaterer sig i høj grad til de interne farer, da de opfattes som direkte påvirkende på den enkeltes krop. Den enkelte har en vis kontrol og derfor et ansvar for kroppens optag af skadelige kemikalier, hormoner, opløsningsmidler og sundhedsskadelige luftpartikler. Eksempelvis skal den mad, vi putter i kroppen, ikke blot være sund i forhold til næring, fibre, fedt- og sukkerindhold, men også være naturlig og økologisk for at undgå, at sprøjtegift, tungmetaller og andre kemikalier får adgang til kroppen.

Tendensen til, at sundhed involverer miljømæssige risici, er ikke enestående for de MCS-ramte. Som eksempel herpå kan nævnes rapporten fra Miljøstyrelsen, som jeg kort beskrev i forrige kapitel. Rapporten konkluderer, at der inden for de seneste år er set en stigende bekymring om sundheds- og/eller miljørisici blandt den danske befolkning. Rapporten fokuserer på, hvilke bekymringer den danske befolkning gør sig om sundheds- og miljørisici, og konkluderer, at sundheds- og miljøskadelige stoffer er højt prioritet på befolkningens bekymringsliste sammenlignet med andre samfundsforhold. Danskerne bekymrer sig om sundhedsskadelige stoffer i skadelige kemikalier i kosmetik, sæbe, blødgørere (phtalater) i legetøj, sundhedsskadelige stoffer i drikkevandet og partikler i luften. Alle bekymringerne, som undersøges, er med fokus på miljøets påvirkning af kroppens sundhed. Rapportens konklusioner er et eksempel på den voksende bekymring om miljømæssige farer som direkte farer for det enkelte individ.

Mit argument er, at dette fokus på livsstil som et centralt aspekt af MCS-oplevelsen, kan forklares ud fra den politiske diskurs, som dominerer forestillingen om den tætte sammenhæng mellem livsstil og helbred. Som jeg har argumenteret for, ligger ansvaret for eget helbred i høj grad hos det enkelte individ, hvilket betyder, at de MCS-ramte overvåger deres krop og helbred.

Det vigtig i forhold til min undersøgelse er, hvilken betydning de dominerende diskurser om sygdom og sundhed får for de MCS-ramtes oplevelse af at lide af MCS. Mit argument er som perspektivering på Foucault og Luptons strukturalistiske teorier, at vi må forstå 'den politiske krop' som en del af den levede oplevelse, idet sygdoms- og sundhedsdiskurserne strukturerer måder, hvorpå de MCS-ramte forstår, tænker, taler om og ikke mindst *lever* deres krop.

5.3.5 Pragmatisk tolkning af dominerende sundhedsdiskurser

At de dominerende sundhedsdiskurser bliver en del af den samlede oplevelse, bliver tydeligt i de individuelle, pragmatiske tolkninger af sundheds- og risikodiskurserne. Marianne forklarer eksempelvis, at det er forskelligt, hvor modtagelig hendes krop er overfor eksponeringer. Kroppens modtagelighed afhænger af Mariannes handlinger. Nogle handlinger har positiv værdi og er med til at restituere hendes krop og dermed gøre den mindre svag og modtagelig. Andre handlinger har derimod negativ værdi og gør

kroppen svag. Marianne forklarer det som et pointsystem, hvor nogle handlinger giver gode point og andre giver dårlige point.

Marianne: ”[Hvis] der er et godt point, det må du så bruge til en tur i byen for eksempel [...] Så har du to dårlige [point]. Så må man altså cykle en tur for at få et godt [point]. Det er sådan hele tiden med at forhandle med mig selv: Okay, jeg cykler lige til Moesgård og tilbage igen og bader lidt og sådan noget. Okay, så kan jeg godt tillade mig at gå på grøntorvet med maske på om lørdagen. Men jeg kan ikke gå på grøntorvet og på ditten og datten uden at lave nogle gode point, fordi så får jeg det hurtigt meget, meget dårligt. Jeg skal hele tiden sørge for at få det ud, så jeg bruger meget tid på at få det godt.”

Interviewer: ”Så cykelturene er for ligesom at få rensset ud?”

Marianne: ”Ja, det er det! Hvis jeg ikke gør det i to, tre dage, så kan jeg godt regne med en eftermiddag på sofaen. Det er så tydeligt.”

Mariannes forestilling om, at der må være en form for balance er en pragmatisk tolkning af sundhedsdiskurserne. I forlængelse af Mariannes pragmatiske tolkning af risikodiskurserne, kan nævnes antropologen Mette Beck Risørs (2002) undersøgelse af gravide kvinder, som ryger trods viden om de mange risici, det involverer for både barnet og moderen. Risør viser i sin analyse, hvordan de gravide rygere taler om rygning i den dominerende diskurs inden for sundhedsfremme; de føler dårlig samvittighed, erkender, at de *burde* stoppe og de er klar over, at andre folk dømmer deres moral. Men samtidig trækker de hver især på egne erfaringer og udvælger ting fra sundhedsdiskursen, som giver mening for dem.

Med denne pragmatiske vinkel ønsker jeg at bløde op for dette diskursanalytiske perspektiv på kroppen, som involverer, at individ udelukkende er passivt underlagt de dominerende samfundsdiskurser. I Mariannes fortælling ser vi, at de dominerende

diskurser om sundhed, i den levede oplevelse af MCS, også fungere som en måde, hvorpå hun kan genvinde kontrol med sin krop. Mariannes handlinger, som hviler på hendes viden om sygdom og sunde, giver hende en følelse af kontrol over sine medicinsk uforklarlige symptomer.

Luptons strukturanalytiske tilgang til sygdoms- og sundhedsdiskurser beskæftiger sig meget overordnet og generaliserende med, hvordan vi mennesker er underlagt diskurser som strukturer, hvordan vi kan tænke og forstå krop og lidelse. I forhold til min analyse er det dog relevant at tilføje, hvordan diskurserne også bliver en levet oplevelse for den enkelte MCS-ramte. Den tætte overvågning af kroppen har betydning for, hvordan de MCS-ramte oplever, hvad der sker med kroppen. Vi så eksempelvis, hvordan Marianne begynder at lægge mærke til sine krops reaktioner på kaffe og bestemte typer af mad.

Flere antropologiske studier har beskæftiget sig med den levede oplevelse af risiko hos folk, som lever med viden om, at de er i højrisiko for at udvikle en specifik sygdom (Gifford 1986, Cox et al. 1999, Kavanagh et al. 1998, Svendsen 2005). Antropologen Sandra Gifford (1986) har eksempelvis beskæftiget sig med oplevelser af risiko hos kvinder i højrisiko for at udvikle brystkræft, og hun påpeger, hvordan disse kvinder oplever deres risikotilstand som en liminalfase mellem sundhed og sygdom, præget af angst, frygt og uvished.

I dette afsnit har jeg søgt at åbne op for, hvordan de dominerende diskurser sygdom og sundhed både tolkes pragmatisk, og desuden involvere en levet opleves af risiko. Argumentet, som jeg vil udfolde i næste kapitel, er, at den disciplinerende overvågning af kroppen resulterer i en utryghed og angst, når de MCS-ramte mister kontrollen med deres krop. Denne angst er central i den levede og sammenhængende oplevelse af MCS.

5.4 Opsamling: Overvågning, angst og kontrol

I dette kapitel har jeg argumenteret for, at biomedicinen opretholdes igennem dets naturvidenskabelige sprog, praksisser og letgenkendelige symboler. Biomedicinen bygger på en forestilling om, at alt kan forklares inden for naturvidenskabens præmisser, og at vi kan få kontrol over sygdom og selve livet ved at tæmme kroppen ved hjælp af viden, der baserer sig på dokumentation og statistiske kalkulationer. Udviklingen af den biomedicinske viden på disse præmisser giver os viden om risikoadfærd, som kan guide os

i jagten på et godt helbred og et længere liv. Men med disse risikodiskurser underlægges vi en disciplinerende magt, som betyder, at vi må regulere vores handlinger i overensstemmelse med de dominerende risikodiskurser, fordi ansvaret pålægges den enkelte.

Med udgangspunkt i et empirisk eksempel har jeg vist, hvordan livet med MCS involverer mere end blot at holde sig fri af eksponering. Det involverer også i høj grad overvågning af egen krop i forhold til sunde livsstilsvaner. Med udgangspunkt i Luptons analyse har jeg argumenteret for, at årsagen til, at MCS-oplevelsen involverer livsstilsvaner, som ikke umiddelbart har relation til forklaringen om MCS, er, at det enkelte menneske er underlagt diskurser om ansvar for eget helbred.

Det er vigtigt at fastholde, at de MCS-ramte oplever en række symptomer, som ikke kan forklares inden for biomedicinens rammer. Det er derfor naturligt, at de MCS-ramte afsøger de muligheder, som eksisterer inden for et givent samfund, for at forbedre kroppens tilstand. Ud fra dette analytiske perspektiv vil jeg argumentere for, at de MCS-ramte lidelser *ikke* kan tolkes som den enkeltes overfokusering på symptomer. Derimod mener jeg på baggrund af min analyse af 'den politiske krop', at de MCS-ramtes ræsonnementer og handlinger må forstås som samfundsmæssig overfokusering på det normale og afvigelser. Governementalitetsapparatet i samfundet pålægger alle individer at overvåge egen krop. Det vil sige, at diskurserne om sygdom og sundhed pålægger os at tage ansvar for eget helbred. Ud fra en diskursanalytisk tilgang kan tilskyndelsen til at handle på kroppens dysfunktioner tolkes som en tvingende magt, der ligger i individet og i alle områder af det sociale liv. Denne pointe er en kritisk nuancering af de analyser, der tolker MCS som udtryk for pandemisk massehysteri, der medfører uhensigtsmæssige tendenser til, at folk misfortolker og overfokuserer på kropslige reaktioner (Shorter 1997b, Kolstad et al 2006). Mit argument er, at bekymring om og angst for miljømæssige farer ikke kan tolkes som *årsag* til de MCS-ramtes forklaringer og handlinger, men skal derimod forstås som en måde, hvorpå de forstår og oplever kroppens signaler i deres kulturelle kontekst. De MCS-ramte oplever, at deres krop udviser tegn på sygdom, og de tager i overensstemmelse med diskurserne om sygdom og sundhed ansvar for at gøre noget.

Tre overordnede og tæt forbundne pointer er vigtige at tage med fra dette kapitel til den opsamlende analyse af lidelse som en sammenhængende og meningsfuld

oplevelse. For det første, at overvågningen af egen krop har betydning for den levede oplevelse af MCS. For det andet er overvågningen og ansvaret tæt knyttet til angst og bekymring om eget helbred. Endelig giver diskurserne om sygdom og sundhed en form for guidelines i forhold til, hvordan de MCS-ramte kan holde kroppen sund, hvilket giver mulighed for at opnå tryghed gennem kontrol med og overvågning af kroppen.

I det følgende kapitel vil jeg samle op på de tre analytiske perspektiver på kroppen, som jeg har undersøgt ind til videre, og argumentere for, at de tre perspektiver på kroppen må forstås som aspekter af den levede krop.

6 Når kroppen leves

”It is through my body I understand other people; just as it is through my body that I perceive ‘things’. The meaning of a gesture thus ‘understood’ is not behind it, it is intermingled with the structure of the world, outlined by the gesture, and which take up on my own account. It is arrayed all over the gesture itself.”

(Merleau-Ponty 1962: 186; i Blacking 1977: 1)

I et forsøg på at åbne op for en ny antropologisk tilgang til kroppen, tager John Blacking i 1977 afsæt i Merleau-Pontys fænomenologiske pointe om, at vi må anerkende kroppens centrale betydning i menneskelig oplevelse, fordi det er gennem den levede krop, at vi oplever verden og vores krop. Med dette udgangspunkt efterlyser Blacking som en af de første antropologer behovet for at studere de biologiske og følelsesmæssige grundlag for vores sociale konstruktioner af virkeligheden.

Med udgangspunkt i disse pointer om kroppens centrale betydning for oplevelse, vil jeg argumentere for, at vi ikke kan forstå menneskers sammenhængende oplevelse af lidelse ved udelukkende at fokusere på repræsentationer af kroppen. Dette speciale er, som beskrevet i introduktionen, et forsøg på at komme ud over den reduktionisme, som præger meget af både medicinsk såvel som antropologisk forskning om lidelse. Jeg har argumenteret for, at menneskelig lidelse i stedet bør studeres som et samspil mellem de basale kropslige erfaringer, kulturelle kategorier og sociale strukturer. Derfor har jeg i de foregående tre analysekapitler undersøgt kroppen som henholdsvis en individuel levet krop, som en social krop, der tænkes og forstås i sociale og kulturelle symboler, og endelig som en politisk disciplineret krop.

Men hvis vi vil nærme os en forståelse af, hvordan lidelse opleves og giver mening som en sammenhængende lidelsesoplevelsen, kan vi ikke nøjes med at undersøge kroppen ud fra en enkelt af de tre opridsede analytiske tilgange til kroppen. Hver af de analytiske tilgange til kroppen har sine begrænsninger. Et fænomenologisk fokus på den individuelt levede og erfarede krop er begrænsende, fordi denne tilgang kun i generaliserende termer giver os mulighed for at belyse kulturelle og sociale aspekter, som spiller sammen med basale kropserfaringer. Modsat tager et analytisk perspektiv med fokus på den sociale krop

udgangspunkt i sociale og kulturelle fænomener, men efterlader mindre rum for det enkelte individs levede oplevelser og erfaringer. At belyse, hvordan kroppen reguleres politisk, giver primært et billede af, hvordan kroppen passivt ligger under for samfundsmæssige magtstrukturer og efterlader mindre rum for forståelser af den aktive, levede krop. Et enkelt af disse analyseperspektiver giver således ikke en fyldestgørende forståelse af alle de kropslige, sociale og kulturelle perspektiver, som spiller sammen i den samlede lidelsesoplevelse.

Af metodologiske årsager har jeg i de foregående analysekapitler delt kroppen op for at undersøge forskellige aspekter af krop og lidelse hos de MCS-ramte. I dette kapitel vil jeg sammenkoble de tre analyseniveauer for at belyse, hvordan de tre "kroppe" spiller sammen i en samlede oplevelse af MCS.

Der har længe været efterspørgsel på et udvidet studie af kroppen. En af de tidligste var som nævnt John Blacking (1977), der påpegede behovet for at studere biologien og følelsernes rolle i det antropologiske studie af kroppen. Denne nye tilgang til kroppen, som forsøger af forene krop og sind, slår dog først igennem nogle år senere med blandt andet Michael Jackson (1983), Scheper-Hughes og Lock (1987), Csordas (1990). Følelsesantropologien, som forsøger at forene den materielle og den sociale krop, er en af de nyere antropologiske tilgange til kroppen, som ved hjælp af begrebet om følelser forsøger at udvide studiet af kroppen for at få kroppen tilbage i antropologien (Lyon 1995, 1997, Leavitt 1996, Lyon & Barbalet 1994). Denne tilgang til teori om følelser handler om at bygge bro mellem det sociale og det somatiske domæne i et forsøg på at gøre op med den dikotomiske skelnen mellem krop og sind. Jeg vil argumentere for, at en analytisk tilgang til følelser kan bruges til at undersøge, hvordan det sociale og det individuelt kropslige spiller sammen i oplevelsen af MCS.

Men inden jeg tager hul på analysen af, hvordan følelserne binder oplevelsen af MCS sammen, vil jeg kort samle op på de foregående tre analysekapitler. I denne opsamling vil jeg vise, hvordan kropslige *oplevelser*, sociale *forståelser* og disciplinerende *handlinger* må forstås som aspekter af en sammenhængende oplevelse af MCS.

6.1 Oplevelse, forståelse og handling som aspekter af en sammenhængende MCS-oplevelse

Ind til videre har jeg undersøgt kroppen som henholdsvis: individuelt oplevet; som tænkt og forstået i sociale symboler og som en krop, der handles på ud fra politiske diskurser om sygdom og sundhed. I dette afsnit vil jeg belyse, hvordan oplevelsen af MCS må kunne forstås som et samspil mellem disse tre perspektiver på kroppen. Det vil sige, hvordan *oplevelse, forståelse og handling* kobles i oplevelsen af MCS. De tre niveauer af oplevelse, forståelse og handling er illustreret i figur 2 på næste side.

Flere steder i analysen har jeg sat fokus på ideen om hjernens betydning, som central i de MCS-ramtes oplevelser og fortællinger. Jeg har med empiriske eksempler vist, hvordan de MCS-ramte oplever, at hjernen bliver påvirket eller nedbrudt af dufte og kemikalier. De MCS-ramte oplever påvirkningerne på hjerne som svimmelhed, koncentrations- og hukommelsesbesvær, kvalme, hovedpine osv. Disse symptomer bygger på basale kropserfaringer med, at ting kan komme ind i kroppen, ophobes i kroppen, og at kroppen følgelig kan fyldes op. Disse oplevelser referer til basale kropslige oplevelser af at reagere fysisk på ting, man ikke kan tåle eller ting, der er giftige eller fordærvede. De MCS-ramte fortæller om individuelle oplevelser af, at kroppen er blevet fyldt op, og de reagerer fysisk herpå.

Mit argument er, at de MCS-ramte tænker og forstår disse kropslige symptomer ved hjælp af sociale og kulturelle symboler og metaforer. Eksempelvis, har jeg argumenteret for, at flere af de MCS-ramte forklarer kemikalierne og duftens påvirkning på kroppen som et angreb. Kroppen tænkes som en fæstning, hvis åbninger giver kemikalierne og duften direkte vej ind i kroppen og op i hjernen. Når kemikalierne og duftene, finder vej til hjernen, mister den MCS-ramte kontrollen over kroppen. Vi så eksempelvis, hvordan Marianne fortalte: *”Jeg var faktisk bange for, at der var noget galt med min hjerne, fordi jeg ikke kunne huske”*.

Denne forskrækkelse eller bekymring over at miste kontrollen med kroppen betyder, at de MCS handler aktivt. Det gør de, som jeg har vist i forrige kapitel, på baggrund af dominerende diskurser om sygdom og sundhed, hvori ansvaret for eget helbred i høj grad ligger hos individet.

Det centrale spørgsmål, som følger af disse opdagelser, er: hvad motiverer disse tanker og handlinger og binder dem sammen i en sammenhængende oplevelse af lidelse?

Mit argument i det følgende er, at handlingerne er motiveret af angst, som opstår med fornemmelsen af at miste kontrollen med kroppen. Disse handlinger er følgelig et forsøg på at genoprette en følelse af tryghed gennem kontrol over egen krop (se figur 2). Derfor vil jeg i det næste sætte fokus på følelsernes rolle som en central del af den samlede MCS-oplevelse. Først vil jeg uddybe teorien om følelser som et 'missing link' i antropologiske studier af det sociale og det somatiske.

Figur 2

Fysisk oplevelse af påvirkning på kroppen

Bygger på individuelle erfaringer med kroppen, ex. som beholder



Social forståelse af angreb og at miste kontrol

Bygger på socialt konstruerede symboler og metaforer, eksempelvis om kroppens immunsystem som et militært forsvar



Regulerende handlinger for at opnå kontrol

Formes af disciplinerende magt og diskurser, som involverer individets ansvar for eget helbred; (og motiveres af angsten, som opstår med fornemmelsen af, at miste kontrol over kroppen)

6.2 Følelser som 'the missing link'

“Persons do not simply experience their bodies as external objects of their possession or even as an intermediary environment which surrounds their being. Persons experience themselves simultaneously in and as their bodies. We all do this especially when we feel the reality of our presence in the world: emotion is central to an understanding of the agency of embodied praxis.” (Lyon & Barbalet 1994: 54)

Ifølge Margot L. Lyon og Jack M. Barbalet (1994) giver studiet af følelser os mulighed for at undersøge, hvordan kroppen på én gang er materiel og social. Følelser giver os mulighed for at undersøge fundamentale aspekter af materielle processer, som bliver konstitueret gennem interrelationer med andre kroppe i samfundet på grund af følelsernes centrale rolle i et 'socialiseret' kropsbegreb. Som eksempel kan nævnes den følelsesmæssige oplevelse af nervøsitet før en eksamen, som på en og samme tid konstitueres gennem fysiske oplevelser af ondt i maven og tanker om sociale forventninger til eksamenspræstation. Disse fysiske oplevelser opstår således i relation til andre mennesker og den sociale kontekst. Gennem studiet af følelser kan vi, således ifølge Lyon og Barbalet, nærme os en forståelse af, hvordan det sociale og det individuelt kropslige spiller sammen i en samlet oplevelse af lidelse (Lyon & Barbalet 1994, Lyon 1995, 1997)

Margot Lyons (1995) teori om følelser tager sit udgangspunkt i en kritik af denne kulturkonstruktivistiske tilgang til følelser, som beskæftiger sig med at vise, hvordan alting, inklusiv følelser, er kulturelt og socialt konstrueret (bl.a. Geertz 1973, Rosaldo 1984, Lutz 1988, Shweder 1984). Lyons kritik bygger på, at den kulturkonstruktivistiske tilgang til følelser forhindrer os i at stille mere fundamentale spørgsmål om oplevelse af lidelse som en sammenhængende kropslig og sociokulturel oplevelse (Ibid.: 247). Den kulturelle dimension har således ifølge Lyon betydning, men dog ikke for *alt* (Lyon 1995: 248). Clifford Geertz (1980), der må betragtes som en af forgangsmændene for den kulturkonstruktivistiske tilgang til følelser, argumenterer for, at menneskelige følelser ikke eksisterer løsrevet fra kulturelle påvirkninger og kulturel betydning. Men, indvender Lyon,

vi kan heller ikke føle uden kroppen, fordi kroppen er noget vi *er*. Følelser kan således ikke forstås fuldstændig adskilt fra hverken psykofysiologiske eller sociale fænomener (Ibid.: 257).

Lyon (1997) bruger åndedrættet som eksempel²⁰. Åndedrættet antages oftest at være primært biologisk. Men Lyon påpeger, at åndedrættet er under både automatisk og intentionel kontrol. Åndedrætsmønstre associeres til følelsesmæssige stadier både frivilligt og ufrivilligt. Eksempelvis kan en skuespiller vise forskellige følelsesmæssige stadier via vejtrækningen. Dvs. at holde vejret ved forskrækkelse, hurtig vejtrækning ved ophidselse. På den måde har vejtrækningsmønstre en vigtig rolle i subjektiveres kommunikation. Den fysiske brug af åndedrættet medfører også forskellige kropsreaktioner. Eksempelvis sker der en ophobning af carbondioxid, som gør, at man får trang til at ånde samt oplever en følelse af mangel på ilt, skriver Lyon. Når man puster ud efter at have holdt vejret, falder carbondioxiden og mindre blod kommer til hjernen, hvilket medfører fysiske symptomer som svimmelhed (ibid.: 94f). Lyon fastslår således, at vi må komme ud over kun at se følelser som enten biologiske funderede eller som kulturelt konstruerede.

John Leavitt (1996) forklarer måske endnu tydeligere end Lyon betydningen af følelserne i forståelsen af kroppen. Leavitt kritiserer, hvad han betragter som en usand dikotomi mellem *betydning* og *følelse* (*'the meaning/feeling-dichotomy'*). Denne dikotomi dominerer, ifølge Leavitt, tilgangen til følelser. Hans kritik retter sig mod tendensen til, at socialvidenskaben på den ene fløj beskæftiger sig med betydning, hvilket refererer til de sociale og kulturelle aspekter af følelser/emotioner, som kan gøres til genstand for fortolkning. På den anden fløj har vi naturvidenskaben, som beskæftiger sig med de sensoriske følelser, der refererer til de private og universelle følelser, som kan gøres til genstand for forklaring. Leavitts pointe er, at i hverdagsoplevelsen af følelser kan vi mennesker ikke skelne mellem de sensoriske følelser og de kulturelle betydninger, fordi oplevelser i praksis involverer begge dele (Leavitt 1996: 517). Eksempelvis skriver Leavitt: "[...] *to be anxious is to have a feeling associated with a meaning*" (ibid.: 515).

Med udgangspunkt i teorien om følelser vil jeg i de følgende afsnit undersøge, hvordan det sociale og det individuelt kropslige spiller sammen i en samlet oplevelse af MCS. Først vil jeg argumentere for, at metaforerne, som de fremgår af de MCS-ramtes

²⁰ Lyons eksempel med åndedrættet er inspireret af Marcel Mauss's teori fra 1935 om 'Techniques of the Body', hvor han beskæftiger sig med åndedrættsteknikker (Mauss 1973 [1935] i Lyon 1997).

lidelsesfortællinger, både er rodfæstet i tanken og i kroppen. I forlængelse af dette argument, vil jeg introducere det følelsesmæssige aspekt af den levede oplevelse af MCS. Her vil jeg vise, hvordan følelsen af angst og utryghed udtrykkes både metaforisk og gennem de MCS-ramtes handlinger. Den videre analyse af angsten vil jeg dog først tage fat på i det efterfølgende afsnit.

6.2.1 *Metaforer i både tanke og krop*

På baggrund af mine foregående analyser mener jeg, at vi må forstå de MCS-ramtes lidelsesoplevelser som et samspil mellem kropslige oplevelser og sociokulturelt genererede tanker om disse oplevelser. Mit argument er, at de kropslige oplevelser forstås, tænkes og handles på i sociokulturelle termer, men omvendt opleves det sociale og kulturelle også kropsligt.

I det analytiske perspektiv på kroppen som en social krop viste jeg, hvordan flere af de MCS-ramte beskriver nogle af deres symptomer som en oplevelse af fremmedelementers angreb og kontrolovertagelse af deres i forvejen svækkede eller modtagelige krop. Den symbolske forståelse af kroppen som en form for fæstning, der kan penetreres, angribes og overtages, beskriver de MCS-ramte som fysiske kropsoplevelser.

I Torbens fortælling fremgår det eksempelvis tydeligt, hvordan han både kropslig og symbolsk oplever duftene og kemikaliernes vej ind i kroppen og disse substansers påvirkning på kroppen. Ved en påvirkning mærker han, at slimhinderne i næse og svælg bliver tørre og irriterede. Torben oplever disse symptomer som akutte tegn på, at hans krop udsættes for noget, den ikke kan tåle, hvorfor den reagerer fysisk herpå. Torben fortæller, hvordan duftene og kemikalierne herefter bevæger sig længere ind i kroppen og påvirker hjernen og centralnervesystemet. Først når Torben fjerner sig fra eksponering og kommer ud i frisk luft, oplever han at kunne *'trække vejret igennem'*, *'lukke øjnene sådan helt op'*, at *'slimhinderne ligesom ånder lettede op'* og *'næsen fornemme den der friske luft, som ruller lige direkte op til hjernen, og siger go'dav' do', det var godt.'* Torbens kropslige oplevelse og hans tanker om, hvad der sker, når han eksponeres for dufte og kemikalier, hænger snævert sammen. Han oplever både kropslige symptomer og knytter i tanken disse oplevelser til symboler om angreb, som er hentet i den sociale verden.

Endnu et eksempel på, hvordan sociale symboler og kulturelle kategorier om kroppen kan føles kropslig, kan hentes i Mariannes fortælling. Marianne oplever, at hun

generelt har en dårlig lugtesans. Men overfor de ting, hun ikke kan tåle, oplever hun, at lugtesansen er blevet voldsomt skærpet, siden hendes MCS brød ud. Marianne fortæller, at hendes lugtesans er som: *"en eller anden slags alarmsystem"*, der advarer hende, når kroppen bliver eksponeret for substanser, den ikke kan tåle. Dette sanselige alarmsystem har Marianne haft meget voldsomme fysiske oplevelser med. Om sådan en episode fortæller hun eksempelvis:

"Jeg skal ned i en cykelforretning og have en eller anden dims. Jeg kan ikke engang komme ind i butikken, så jeg er nødt til at gå. Jeg kan ikke engang komme ind ad døren! Fordi så meget lugter det. [...]Det er ligesom om, hvis der var ildebrand derinde, og man fik røg i hovedet, og det lugtede så kraftigt."

Mariannes oplevelse af lugtesansen som alarmsystem er ikke blot noget, der finder sted i tanken, men det refererer også direkte til en kropslig oplevelse af ikke at kunne bevæge sig nærmere en eksponering, at blive holdt tilbage.

I Mariannes og Torbens fortællinger indgår der desuden følelsesmæssige reaktioner og tanker om, hvad der sker med kroppen. Eksempelvis når Torben fjerner sig fra eksponering og oplever, at slimhinderne *'ånder lettede op'*, må det ses som en følelsesmæssig reaktion motiveret af ønsket om at opnå tryghed ved at genoprette kontrollen med kroppen. Ved at fjerne sig mærker Torben både en kropslig og en tankemæssig oplevelse af lettelse. De følelsesmæssige koblinger: angst/lettelse, utryghed/tryghed må således ses som de følelsesmæssige koblinger, der binder den fysiske og tankemæssige oplevelse sammen. Ligeledes refererer Mariannes metaforer om lugtesansen og symptomerne som alarmsystem direkte til en følelsesmæssig oplevelse af uro og fare.

For at understøtte mit argument om den uløselige sammenhæng mellem kropslige og tankemæssige oplevelser vil jeg lægge mig op ad antropologen Michael Jacksons (1983). Jackson argumenterer for, at kropslige oplevelser, som udtrykkes metaforisk, ikke blot finder sted i tanken, men også refererer til en direkte kropslig oplevelse af væren i verden. I artiklen *"Knowledge of the Body"* påpeger Michael Jackson, at mange antropologiske analyser af kroppen har tendens til at blive *for* symbolske eller semantiske, hvilke betyder,

at de ikke er empiriske holdbare. Med udgangspunkt i pionererne inden for eksistenspsykologien og fænomenologien, Ludwig Binswanger og Maurice Merleau-Ponty argumenterer Jackson for, at mening ikke skal reduceres til tegn eller symboler, som ligger uden for det domæne, hvor handlingen udføres. Mening kan således ikke reduceres til noget bagvedliggende, hvis vi vil forstå menneskers umiddelbare handlinger og oplevelser.

Som eksempel beskriver Jackson følelsen af at *miste fodfæste, føle sig rodløs, bryde sammen, kollapse* eller *falde*, når vi oplever pludselige opbrud i familiært omgivelser eller forhold (Jackson 1983: 328). Oplevelsen af opbrud og sammenbrud er ikke blot en talemåde eller en metafor, som er hentet fra den fysiske verden, men må derimod forstås som et chok eller en desorientering, som på en og samme tid finder sted i *både* krop og tanke, og som refererer direkte til oplevelsen af en væren i verden. At miste sit fodfæste er således både et kropsligt og intellektuelt tab af balance, som påvirker det basale i ens væren. Metaforer om fald og ubalance åbenbarer den tætte forbindelse mellem det psykiske og det fysiske, fastslår Jackson (ibid.: 328), og skriver videre: *”To treat the body praxis as necessarily being an effect of semiotic causes is to treat the body as a diminished version of itself.”* (Ibid.: 329) Menneskelig handling og kropslige bevægelse repræsenterer ikke blot virkeligheden, men *er* virkeligheden (Ibid.: 329) Kropslige bevægelser, følelser og handlinger må således forstås som værende virkeligheden og ikke blot som symboler på virkelighed.

I forlængelse af Jacksons argument mener jeg, at de metaforer og symboler, som de MCS-ramte bruger i forklaringen og forståelsen af deres krop og lidelser, må forstås som værende ikke blot måder at tale om kroppen på, men en måde at opleve kroppen. Når de MCS-ramte beskriver en følelse af at være fyldt op, kan det ikke blot forklares som en 'som om' følelse, men er derimod en virkelig kropslige oplevelse af at være fyldt op. Ligeledes, når de MCS-ramte beskriver eksponering for dufte og kemikalier som en oplevelse af, at disse stoffer eller fremmedelementer penetrerer, angriber og overtager kontrol med kroppen, så finder disse ting ikke blot sted i tanken, men opleves kropslig af den enkelte MCS-ramte i form af eksempelvis fysiske svækkelse (dvs. træthed, udmattelse, influenzasymptomer osv.) og at miste balance og kontrol (dvs. svimmelhed, hukommelses- og koncentrationsproblemer). Disse oplevelser af angreb, fysisk svækkelse

og tab af kontrol med kroppen er knyttet sammen af følelsen af angst og utryghed, både for de kropslige reaktioner og tanker om disse.

Jeg har i dette afsnit på baggrund af empiriske eksempler og Jacksons teori om kroppen argumenteret for, at den individuelt levede oplevelse af lidelse ikke kan skilles fra sociale og kulturelle forståelser af kroppen. Jeg har desuden åbnet op for, hvordan angsten og utrygheden er centrale i de MCS-ramtes koblinger af det sociale og det kropslige. I det følgende vil jeg tage denne tråd op og se nærmere på følelsernes rolle for forståelsen af den sammenhængende MCS-oplevelse.

6.2.2 *Angsten for hvad der sker med kroppen*

Flere af MCS-anfaldene, som informanterne refererer til, er præget af bekymring og forskrækkelse over kroppens symptomer. Ruth fortæller eksempelvis om en række oplevelser i forbindelse med sin MCS, som skræmmer hende:

”Jeg har været ved at køre galt og har kørt over for rødt og stoppet for grønt, og på motorvejen kunne jeg pludselig køre 40. Og hvis jeg skulle over på tanken, så kørte jeg pludselig på motorvejen og anede ikke, at jeg gjorde det.”

Symptomerne, som indebærer hukommelsessvigt og koncentrationsbesvær, går igen i hovedparten af informanternes fortællinger og er genstand for stor bekymring, fordi det involverer en oplevelse af at miste kontrol over krop og bevidsthed. Men også flere andre symptomer involverer denne følelse af at miste kontrol. Ruth fortæller eksempelvis om et af sine pludselige MCS-anfald:

”Jeg havde det som om, jeg havde drukket en kasse øl og var skidefuld. Og jeg måtte gå ind i seng, og jeg havde kvalme, og sengen, den sejlede, og jeg tænkte: ’Hvad fanden sker der her? Hvad nu?’”

Ruth har ikke drukket alkohol, men genkender den fysiske oplevelse af at være beruset. Hun oplever at miste kontrollen over, hvad der sker med hendes krop. Bekymringen over dette kontroltab kommer tydeligt til udtryk i Ruths tanker om *'hvad fanden sker der her?'*

Her er det relevant at vende tilbage til Margot Lyons teori om koblingen mellem den sociale og den biologiske krop, som jeg præsenterede tidligere. Det første skridt, vi som antropologer må tage for overhovedet at kunne undersøge denne kobling, er ifølge Lyon, at: *"we must overcome our fear of biology, and, thus seek to 're-embody' anthropology."* (Lyon 1995: 259). I forlængelse af Lyons teori og min empiri mener jeg, det er relevant også at fokusere på, hvad der sker fysiologisk, når folk reagerer følelsesmæssigt på deres krops dysfunktioner. Hvad sker der eksempelvis fysiologisk, når vi mennesker bliver bange? Vi får åndenød; hjertet slår hurtigere; pulsen stiger. Alle kropsreaktioner, som indgår i hovedparten af de MCS-ramtes fortællinger. Eksempelvis oplever Marianne, da hendes MCS bryder ud, at hun får voldsomme problemer med at trække vejret. Hun forsøger at afhjælpe sine vejrtrækningsproblemer ved at cykle lange ture, hvilket umiddelbart virker som en modstridende handling, men Marianne oplever, at det hjælper hende med *at få vejret*. En nat er Mariannes vejrtrækningsproblemer så voldsomme, at hun må sidde op og sove. Hos lægen kan hun ikke få hjælp, fordi lægen ikke ved, hvad hun fejler. Symptomerne og den manglende viden om, hvad disse skyldes, skræmmer Marianne. Mit argument er, at Mariannes oplevelse af voldsomme vejrtrækningsproblemer både er kropsligt og tankemæssigt funderet. De kropslige reaktioner påvirker de tankemæssige reaktioner og vice versa. De to kan ikke skilles ad. Marianne handler således på baggrund af både sine kropslige symptomer og tanker om disse, som bindes sammen af en følelse af, at hun *bliver nødt til at gøre et eller andet*.

Som teoretisk perspektivering på denne uløselige sammenhæng mellem kropslige reaktioner og tanker om disse vil jeg her vende mig mod Lyon igen. Lyon (1995) peger på Mark Johnson (1987) og George Lakoff (1987) som nogle af de teoretikere, der har gjort et forsøg på at sætte kroppen i centrum. Johnson og Lakoff undersøger for eksempel, hvordan basale kognitive kategorier udspringer af kropslige erfaring, og derved henvender sig til kroppens rolle i viden og bevidsthed. Lakoff argumenterer for, at emotion ofte bliver betragtet som følelse uden nogen form for begrebsmæssigt indhold. Men, fastslår Lakoff, ud over at føle tillægger vi også følelsen en forståelse. Når vi handler på vores emotioner, gør vi det således både på baggrund af følelserne og den forståelse, som vi

tillægger disse følelser (Lakoff 1987: 377). Lakoff bruger 'vrede' som et eksempel på et emotionelt begreb, som både er abstrakt, men samtidig har en tydelig base i kropslige erfaringer (1987: 377). Vrede er tæt knyttet til varme, eksempelvis: 'han var ved at *koge over af vrede*', eller 'hun var ildrød i hovedet af vrede'. De metaforiske forståelser af vrede som tæt knyttet til varme, hænger ifølge Lakoffs argumentation sammen med, at vi mennesker oplever kropslige forandringer, når vi bliver vrede, og det er denne form for kropslig erfaring, som skaber metaforer. Lakoff argumenterer således for, at vores opfattelse af vrede er kropsliggjort via vores autonome nervesystem²¹, og de konceptuelle metaforer, som vi bruger til at forstå vrede, er derfor motiveret af vores fysiologi (Lakoff 1987: 407).

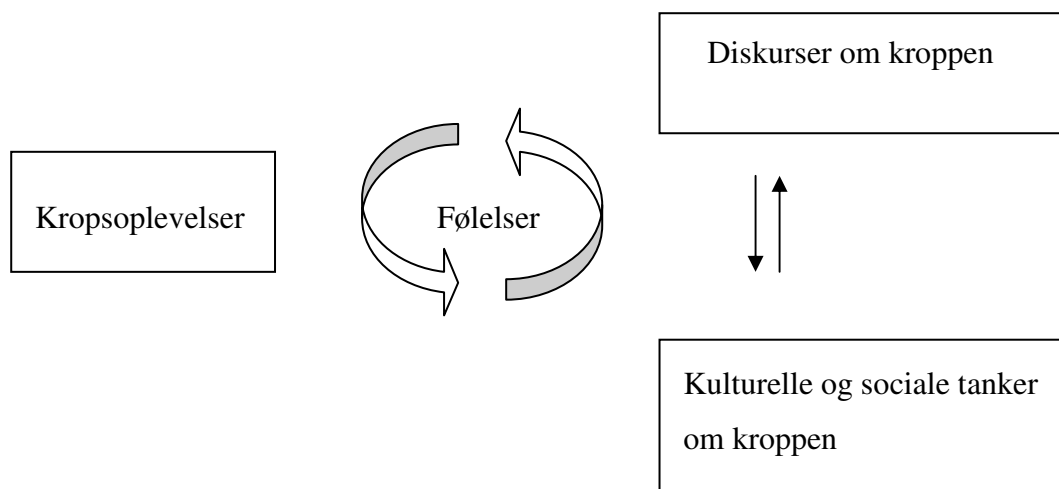
Endnu et empirisk eksempel på oplevelsen af kropsforandringer kan hentes i Jeanettes beskrivelse et MCS-anfald, som jeg citerede i introduktionen. Jeanettes gengiver oplevelse af kroppens reaktioner, da hendes MCS er på sit højeste:

"[...] der hamrede hjertet jo løs, jamen fuldstændig desperat, og panisk. [Reaktionen er] nærmest klaustrofobisk følelse; man skulle bare ud. Bare ud og have noget luft. Med det samme jeg var udenfor, så havde jeg det sådan set fint igen."

Beskrivelserne af at være *fuldstændig desperat, panisk, klaustrofobisk* refererer alle til en følelse af angst eller utryghed. Disse følelser er tæt knyttet til den fysiske oplevelse af hjertet, der 'hamrer løs'. Mit argument er, at i Jeanettes oplevelse af, hvad der sker med hendes krop under et MCS-anfald, er det ikke muligt at adskille de sensoriske og de følelsesmæssige eller emotionelle kropsfornemmelser, da de kropslige og tankemæssige processer hænger uløseligt sammen i oplevelsen (se figur 3).

²¹ Det autonome nervesystem består bl.a. af det sympatiske nervesystem, som styrer arousalniveauet, dvs. hjertefrekvens, blodtryk, puls, vejtrækningsfrekvens, adrenalin osv. (www.ibholt.dk/stress/stressleksikon.asp)

Figur 3



I dette afsnit har jeg argumenteret for, at den samlede MCS-oplevelse involverer følelsesmæssige reaktioner af angst og forskrækkelse over, hvad der sker med kroppen, når den udviser symptomer. Jeg har vist, hvordan disse følelsesmæssige reaktioner på en og samme tid er funderet i kropslige og tankemæssige processer. Mit argument er at disse kropslige og tankemæssige processer er umulige at adskilles i oplevelsen af lidelse. I forlængelse af denne pointe vil jeg undersøge nærmere, hvordan disse tankemæssige processer er tæt forbundet til den sociale kontekst, som kroppen leves i. I det følgende vil jeg derfor vende tilbage til biomedicinen og naturvidenskaben, som den ramme inden for hvilken de MCS-ramte kan tænke, forstå og leve deres krop. Her vil jeg vise, hvordan den kulturelle og sociale virkelighed bliver kropsliggjort i de MCS-ramtes oplevelse af MCS.

6.2.3 Kropsliggørelse af kulturel og social virkelighed

Som jeg åbnede op for i forrige analysekapitel, mener jeg, at biomedicinen må forstås som den referenceramme, de MCS-ramte oplever og forstår deres lidelse på baggrund af. Det er diskurserne om sygdom og sundhed, som bygger på biomedicinen, der producerer følelserne af angst og utryghed, men også af tryghed.

Jeg har argumenteret for, at biomedicinen er en kulturel konstruktion på linje med andre kulturelle systemer; bl.a. religion (Rhodes 1990). På linje med religion handler biomedicin i høj grad om tro. I Danmark sætter vi vores lid til, at biomedicinen potentielt set er i stand til at forklare alle kropslige dysfunktioner ved hjælp af naturvidenskaben.

Hvis noget ikke kan forklares, handler det blot om endnu ikke udfyldte videnshuller. Jeg har tidligere i analysen vist, hvordan de MCS-ramte argumenterer ud fra dette ræsonnement og forsøger at legitimere deres lidelser i biomedicinske termer. Man kan måske sige, at biomedicinen erstatter eller repræsenterer en form for religion eller tro, som for de MCS-ramte skaber en følelsen af, at MCS er en meningsfuld forklaring.

I forlængelse af argumentet om, at biomedicinen som kulturel kontekst er med til at tilbyde de MCS-ramte en fortolkningsramme, vil jeg belyse, hvordan denne ramme også kan forstås som en del af den kropslige oplevelse. Her er det relevant at præsentere antropologen Jon Mitchell (1997), som i sin artikel "A Moment with Christ" argumenterer for, at den kulturelle kontekst både genererer følelser og opstiller rammen for fortolkning af disse følelser. På linje med Lyon og de andre teoretikere, jeg har præsenteret i dette kapitel, mener Mitchell, at studiet af kroppen bør inkorporere en antropologisk tilgang til følelser. På baggrund af et feltarbejde om den katolske kirke på Malta argumenterer Mitchell for, at følelser både produceres af religiøs tro og giver religiøs tro mening. Mitchell tager bl.a. udgangspunkt i et empirisk eksempel, som involverer indtagelsen af nadverbrød under gudstjenesten. Mitchell beskriver, hvordan hans informanter kropslige reaktioner - snurrende fornemmelser og følelser af varme i kroppen - som de forklarer som religiøse oplevelser. Allerede før Mitchells informanter oplever disse kropslige følelse, forklarer de dem som religiøse oplevelser, idet Nadver-akten medierer mellem socialerindring (eksempelvis internalisering af Kristi legeme i nadverbrødet) og personlig erindring af at opleve en bestemt følelse, når nadverhandlingen udføres (Ibid.: 90f).

På baggrund af disse empiriske opdagelser fastslår Mitchell, at: "*the interpretation of personal experience is mediated by feelings, and the interpretation of feelings involves social memory.*" (Mitchell 1997: 80). Socialerindring er ifølge Mitchell en aktiv proces, som involverer engagement i verden omkring os, og hvor vores oplevelser bliver opfattet, fortolket, tilpasset i en kontinuerlig proces (ibid: 80). Selvom følelser forekommer helt personlige og private, opleves de altid under specifikke sociale forhold og formes af disse, fastslår Mitchell (ibid.:80): "*We experience feelings and interpret them as encultured beings, not as isolated individuals*" (Rosaldo 1984 i ibid.: 80). Men den kulturelle kontekst forklarer ikke blot bestemte forklaringer på følelser, men udløser også disse følelser i første omgang. Den kulturelle kontekst er således ifølge Mitchell ikke kun med

til at tilbyde en fortolkningsramme for følelser, men er også med til at generere disse følelser (ibid.: 81).

I forlængelse af Mitchells teori om, hvordan den kulturelle kontekst både skaber følelser og sætter rammerne for forståelse af disse følelser, mener jeg, at dominerende diskurser om sygdom og sundhed er med til at forme den følelsesmæssige oplevelse af MCS. Som jeg argumenterede for i forrige analysekapitel, er der i det biomedicinske paradigme indskrevet en grundlæggende angst for sygdom og følgelig døden, som forsøges overvundet gennem risikovurderinger, epidemiologisk forskning, risikoinformationer osv. For både Torben og Marianne bliver risikodiskurserne en kropsliggjort oplevelse, hvor kroppens fysiske reaktioner advarer om angreb på kroppen. Vi så eksempelvis, hvordan deres krop advarer dem, når de udsættes for farer i form af eksponering for dufte og kemikalier. Jeg har i foregående kapitel argumenteret for, at governmentalteten i samfundet tilskynder det enkelte individ til at overvåge egen krop og helbred. Mit argument er, at denne overvågning af kroppen tænkes og forstås i de sociale og kulturelle symboler, som informanterne har til rådighed. I oplevelsen af MCS forstås risikodiskurser således i sociale og kulturelle symboler som en reaktion på kropslige oplevelser. Risikodiskurser om sygdom igangsætter angst hos de MCS-ramte, når deres krop udviser voldsomme, uforklarlige symptomer. Mit argument er således at for at forstå risikodiskurserne trækker de MCS-ramte på sociale og kulturelle symboler og metaforer, eksempelvis om kropsåbninger, angreb og kontroløvertag. Disse tanker om kroppen opstår som en reaktion på de kropslige dysfunktioner. Man kan således sige, at de dominerende diskurser om kroppen forstås og tænkes i sociale og kulturelle symboler som reaktioner på kropslige oplevelser.

Som en udvidelse af denne pointe vil jeg i det følgende argumentere for, at kropsliggørelsen af de dominerende diskurser om sygdom og sundhed betyder, at disse diskurser opleves som sande og meningsfulde.

6.2.4 MCS som meningsfuld diagnose

Et af spørgsmålene, som ligger til grund for denne undersøgelse, er, hvordan en diagnose som MCS bliver meningsfuld for de lidende. For at svar på det, har jeg undersøgt både kropslige samt sociale og kulturelle aspekter af krop og lidelse. Her vil jeg trække på

Carol Laderman (1994) argumentation om, hvordan det sociale bliver virkeligt igennem kropslige oplevelser.

På baggrund af en række kropslige oplevelser i forbindelse med sit feltarbejde i Malaysia, argumenterer Laderman for, at det sociale og kulturelle bliver inkorporeret i den måde, hvorpå hun oplever sin krop. Eksempelvis beskriver Laderman, hvordan hun i forbindelse med en alvorlig sygdom oplever sygdommen og helbredelsen i sine informanternes symboler. I forbindelse med en alvorlig sygdomsepisode oplever Laderman en følelse af at miste en del af sig selv; den del som hendes malaysiske informanter kalder *semangat*. Da hun senere bliver helbredt, oplever hun ligeledes helbredelsen i sine informanternes symboler i form af en visualisering af en stor flok fugle, som fylder hende med en følelse af helhed og lykke. Denne helbredelse oplever Laderman som en fysisk oplevelse af at få den mistede *semangat* tilbage igen. Laderman argumenterer for, at hendes informanter vil tolke hendes helbredelsesoplevelse som bevis på validiteten af deres *semangat*, som en essentiel del af selvet.

Ladermans pointe er, at folk både oplever og tolker deres kropslige reaktioner i de symbolske systemer, de har til rådighed. ”*The dialectic between symbolic reality and bodily experience supports rather than questions paradigms*”, skriver Laderman (Laderman 1994: 196). Oplevelsen af det sociale og kulturelle i kroppen understøtter og fastholder således forestilling om, at et bestemt rationalesystem er sandt.

I forlængelse af Ladermans pointe, vil jeg argumentere for, at når de MCS-ramte oplever, at kemikalier og dufte er årsag til deres symptomer, kan det forklares med, at den kropslige oplevelse finder sted i en specifik kontekst. De naturvidenskabelige og biomedicinske forklaringer på, hvad der sker med deres krop, bliver virkelig for de MCS-ramte i den danske kontekst, hvor måden at tænke krop og sygdom er domineret af det biomedicinske paradigme. Denne oplevelse styrkes af konkrete oplevelser af sammenhæng mellem symptomer og eksponering. I det danske samfund, der er domineret af biomedicinske symboler, bliver MCS-oplevelsen tilskrevet videnskabelige forklaringer, eksempelvis nedbrydning af hjernebarrieren, kemikaliefobning, forgiftning, påvirkning på centralnervesystemet osv. Jeg har i specialet argumenteret for, at disse oplevelser bliver virkelige for de MCS-ramte. Det vil sige, at de kulturelle kategorier mærkes fysiologisk i kroppen. Med afsæt i Laderman, mener jeg således, at denne dialektik mellem symbolsk virkelighed og kropslig virkelighed understøtter det biomedicinske og naturvidenskabelige

paradigme, hvorfor det føles virkeligt for de MCS-ramte, at kemikalier og dufte forårsager deres symptomer.

6.3 Opsamling: den sammenhængende oplevelse af den lidende krop

I dette kapitel har jeg argumenteret for, at MCS må forstås som en sammenhængende oplevelse af basale kropslige erfaringer, kulturelle kategorier og sociale strukturer. Jeg har vist, hvordan oplevelse, forståelse og handling hænger uløseligt sammen i den samlede oplevelse af MCS.

Med afsæt i Jacksons teorier om kroppen, har jeg argumenteret for, at den metaforiske oplevelse af, hvad der sker, når de MCS-ramte rammes af symptomer, ikke blot finder sted i tanken, men også er rodfæstet i kroppen. Den kropslige oplevelse og tankerne om disse oplevelser hænger derfor uløseligt sammen i den samlede oplevelse af MCS.

Med inspiration fra blandt andet Margot Lyon har jeg argumenteret for, at vi må forstå de følelsesmæssige tanker om MCS som noget, der både er biologisk såvel som kulturelt funderet, hvis vi vil forstå MCS som en sammenhængende oplevelse. Jeg har brugt angst som et empirisk eksempel. Angsten kommer empirisk til udtryk i de MCS-ramtes fortællinger om, hvad der sker med deres krop. Jeg har argumenteret for, at følelserne af angst på en og samme tid er funderet i kropslige og i tankemæssige processer, som hænger uløseligt sammen i oplevelsen af MCS.

I forlængelse af denne pointe har jeg argumenteret for, at angsten også er kulturelt funderet i den måde, vi i Danmark tænker krop og lidelse inden for rammerne af biomedicinen. Det biomedicinske paradigme bygger på en forestilling om, at alt kan forklares ved hjælp af naturvidenskaben, og at sygdom kan elimineres gennem videnskab, hvorfor medicinsk uforklarede symptomer skaber angst. Jeg har argumenteret for, at angsten både funderet i det kropslige, men også i den sociale den sociale og kulturel kontekst, hvor de MCS-ramte blandt andet underlægges ansvar for og overvågning af egen krop og helbred. Med inspiration fra Laderman argumenterer jeg for, at det dialektiske forhold mellem den symbolske og den kropslige virkelighed understøtter det naturvidenskabelige paradigme, og følgelig gør de MCS-ramtes 'videnskabelig' forklaringer om, at dufte og kemikalier forårsager symptomer meningsfuld for dem.

7 Konklusion

I dette speciale har jeg beskæftiget mig med en gruppe mænd og kvinder i Danmark, som lider af Multiple Chemical Sensitivity. På baggrund af 10 interviews og 10 spørgeskemaer har jeg analyseret, hvordan både kropslige erfaringer, kulturelle kategorier og sociale strukturer spiller sammen i oplevelsen af at lide af MCS, for at undersøge, hvordan oplevelsen af at være overfølsom over for dufte og kemikalier bliver en meningsfuld og sammenhængende for de MCS-ramte

Baggrunden for specialet er, at en stor gruppe mennesker i Danmark oplever mangeartede symptomer i forbindelse med eksponering for selv små doser af dufte og kemikalier. Flere af disse folk tilskriver sig diagnosen MCS. Men inden for det etablerede danske sundhedsvæsen er diagnosen omstridt, da der ikke findes et dækkende organisk eller patofysiologisk grundlag for de rapporterede symptomer, eftersom ingen anerkendte videnskabelige test har stadfæstet en kausalsammenhæng mellem de rapporterede symptomer og eksponeringen for de pågældende dufte og kemikalier. MCS defineres derfor ofte som en funktionel lidelse og er blevet kategoriseret med lidelser som kronisk træthedssyndrom, fibromyalgi, golfkrigssyndrom og el-overfølsomhed (Wessely et al. 1999, Escobar et al. 2002).

Mit teoretiske udgangspunkt for analysen var et forsøg på at komme ud over den reduktionisme, som har præget meget af både den medicinske/psykiatriske, socialvidenskabelig såvel som antropologiske tilgang til lidelse (Kleinman & Kleinman 1991). Jeg har kritiseret, hvordan meget forskning inden for det medicinske felt transformerer og reducerer lidelsesoplevelsen i en søgen efter en bagvedliggende forklaring i enten det fysiske, psykiske, sociale eller kulturelle domæne. Med inspiration fra Arthur og Joan Kleinman har jeg valgt at tage udgangspunkt i den enkeltes oplevelse af lidelse og undersøge denne som et samspil mellem både kropslige erfaringer, kulturelle kategorier og sociale strukturer (ibid. 277).

Metodologisk har jeg taget afsæt i Nancy Scheper-Hughes og Margaret Locks artikel 'The Mindful Body'. Heri fremstiller de to antropologer tre analytiske perspektiver, som kroppen er blevet analyseret ud fra, henholdsvis en *individuel*, en *social* og en *politisk* krop (1987). Jeg har argumenteret for, at hvert af disse analyseperspektiver ikke kan stå alene, hvis vi som antropologer ønsker at undersøge oplevelsen af lidelse. Derfor har jeg analyseret kroppen som henholdsvis: en individuel krop, der opleves på baggrund af

levede kropslige erfaringer; en social krop, der tænkes og forstås i sociale og kulturelle symboler og endelig som en politisk krop, der styres af disciplinerende diskurser. Mit overordnede argument er, at disse tre kroppe findes i en og samme levede krop. Ved hjælp af nyere antropologisk teori om følelser har jeg søgt at vise, hvordan disse tre ”kroppe” hænger uløseligt sammen i den sammenhængende oplevelse af at lide af MCS.

I det første analysekapitel har jeg taget udgangspunkt i den individuelt levede krop. Her har jeg bygget min analyse på filosofen Mark Johnsons (1987) teorier om, at vi mennesker skaber mening ud af vores kropslige oplevelser ved at trækker på en række basale metaforer, som bygger på den fysiske verden omkring os og vores kropslige erfaringer i denne fysiske verden. Jeg har argumenteret for, at de MCS-ramte skaber mening ud af deres lidelser på baggrund af basale kropslige erfaringer med, at ting kan komme ind og ud af kroppen. Ved hjælp af en række empiriske eksempler har jeg vist, hvordan de MCS-ramte oplever, at dufte og kemikalier er blevet ophobet i deres krop, og at deres krop følgelig er blevet fyldt op. De empiriske eksempler sammenholdt med Johnsons metafor-teori danner grundlag for mit argument om, at den metaforiske struktur ’min krop er en beholder’ binder de MCS-ramtes kropslige oplevelser sammen i et logisk ræsonnement. De MCS-ramte oplever således, at deres krop er overfølsom over for eksponeringer for dufte og kemikalier, fordi der er en grænse for mængden af dufte og kemikalier, kroppen kan rumme. Med dette analysekapitel har jeg ønsket at vise, hvordan basale kropslige erfaringer er centrale for den måde, de MCS-ramte skaber mening ud af kropslig lidelse.

I den næste del af analysen belyser jeg kroppen som en social krop. Her argumenterer jeg for, at de MCS-ramte tænker og forstår deres krop ved hjælp af symboler og metaforer hentet i den sociale verden. Dette analytiske perspektiv adskiller sig fra det forrige, da det er et socialt aspekt af Johnsons metafor-teori, hvor jeg undersøger, hvordan historiske brud, videnskabelige opdagelser og centrale samfundsfænomener har betydning for, hvordan de MCS-ramte tænker deres krop og forstår deres lidelse.

I dette analytiske perspektiv på kroppen trækker jeg på antropologen Emily Martins (1992, 1994) og historikeren Georges Vigarellos (1988) analyser af, hvordan forestillingen om forholdet mellem kroppen og sygdom har ændret sig i takt med udvikling af videnskabelige viden om kroppen og sygdom. På baggrund af min egen empiriske analyse af informanternes fortællinger om deres oplevelse af kemikalierne og duftens påvirkning

på kroppen, har jeg vist, hvordan de MCS-ramtes oplevelser involverer tanker om angreb, forsvar og grænser. Jeg har argumenteret for, at de MCS-ramte oplever kroppen som en form for fæstning med penetrerbar grænser, hvor duftene og kemikalierne kan trænge ind i kroppen og overtage kontrollen over både deres bevidsthed og deres fysiske krop. Denne pointe har jeg perspektiveret til Emily Martins analyse om, at kroppens modstandsdygtighed er knyttet til en række metaforiske forståelser af immunsystemet. Martin argumenterer for, at immunsystemet i USA bliver forstået som en forsvarsmekanisme, der tænkes i krigsmetaforer, og hvordan kroppen forstås som en nationalstat i krig.

I forlængelse af min empiriske iagttagelser af forestillingerne om grænser og ophobning, har jeg med udgangspunkt i Mary Douglas (1979) teori om, at kroppens grænser kan repræsentere alle former for grænser, som er truede eller usikre, argumenteret for, at miljøtrusler i det ydre miljø skaber tanker hos de MCS-ramte om, at kroppen er truet på dens grænser. Ud fra dette analytiske perspektiv på kroppen viser jeg således, hvordan de symbolske og metaforiske tanker, som de MCS-ramte trækker på i deres forståelse af kroppen, udspringer af samfundsmæssige fænomener. Set i dette perspektiv forstår vi, at uden symboler og metaforer fra den sociale verden, vil de MCS-ramte mangle begreber til at tænke deres krop og skabe mening i deres lidelser.

I den tredje del af analysen sætter jeg fokus på kroppen som politisk styret og disciplineret. På dette analyseniveau har jeg argumenteret for, at politiske diskurser om sygdom og sundhed har betydning for, hvordan de MCS-ramte handler aktivt på deres lidelse, hvilket har betydning for deres samlede oplevelse af MCS

Som udgangspunkt for dette analytiske argument har jeg problematiseret den biomedicinske tilgang til krop og lidelse, som normalt anses for at være faktuel, universel og upåvirket af historiske, kulturelle og sociale forhold. Jeg har argumenteret for, at biomedicinen dog må forstås som en kulturel konstruktion, som opretholdes gennem dets naturvidenskabelige sprog og praksisser, og som bygger på forestillingen om, at vi gennem videnskabelig viden kan tæmme kroppen og undgå sygdom. Jeg viser, hvordan de MCS-ramte forklarer og legitimerer deres lidelse ved at trække på biomedicinske og naturvidenskabelige begreber. Ved hjælp af Foucaults teori om diskurser, argumenterer jeg for, at de MCS-ramte oplever disse biomedicinske og naturvidenskabelige forklaringer som meningsfulde og sammenhængende, fordi de videnskabelige diskurser definerer, hvad

der er sand viden og at disse følgelig sætter rammerne for, hvordan de MCS-ramte kan tænke deres krop og lidelse.

Med udgangspunkt i antropologen Deborah Luptons (1993, 1995) kritiske analyser af sundhedsfremmediskurser, har jeg vist, hvordan udviklingen af den biomedicinske viden på disse præmisser giver os viden om risikoadfærd, som kan guide os i jagten på et godt helbred og et længere liv. Men med disse risikodiskurser underlægges vi en disciplinerende magt, som betyder, at vi må regulere vores handlinger i overensstemmelse med de dominerende risikodiskurser, fordi ansvaret pålægges den enkelte. I forlængelse af denne pointe har jeg med empiriske eksempler påpeget, hvordan livet med MCS involverer mere end at holde sig fra eksponering. Jeg har vist, hvordan de MCS-ramte handler aktivt på deres lidelser og overvåger deres krop i forhold til sunde livsstilsvaner. Mit argument er, at de MCS-ramte overvåger deres kroppe på grund af den politiske magt eller governmentalitet, som i høj grad pålægger det enkelte individ ansvar for egen krop og helbred. Denne overvågning kommer empirisk til udtryk i de MCS-ramtes fortællinger om livsstilsvaner som blandt andet involverer motion og sunde kostvaner.

Med afsæt i den empiriske analyse af de MCS-ramtes livsstilsvaner, har jeg argumenteret for, at overvågningen og ansvaret for egen krop medfører utryghed og angst, når kroppen udviser medicinsk uforklarlige symptomer. Men samtidig giver sundhedsfremmediskurserne mulighed for at genvinde kontrollen med kroppen gennem ansvarlige, sunde handlinger.

I det opsamlende og diskuterende analysekapitel udfolder jeg mit argument om, hvordan den levede oplevelse af lidelse må forstås som et samspil mellem de tre analyserede tilgange til kroppen. Med afsæt i Michael Jacksons teori om kroppen, argumenterer jeg her for, at metaforiske oplevelser på en og samme tid både finder sted i kroppen og i tanken, hvorfor den individuelt levede oplevelse af lidelse ikke kan skilles fra de sociale og kulturelle forståelser af kroppen. Det vil sige, de metaforiske oplevelser af fysisk svækkelse, tab af balance og kontrol er på en og samme tid rodfæstet i fysiske oplevelser af kroppen samt sociokulturelle tanker om kroppen. De kropslige og de sociale oplevelser kan således ikke skilles ad i den levede oplevelse af MCS.

I den videre analyse henter jeg inspiration fra antropologen Margot Lyon (1995, 1997), som argumenterer for, at studiet af følelser giver os mulighed for at undersøge, hvordan kroppen på én gang er både materiel og social, idet følelserne binder oplevelsen

af den biologiske og den sociale krop sammen. Jeg viser, hvordan de MCS-ramtes oplevelser af deres medicinsk uforklarede symptomer giver anledning til utryghed og angst. Jeg argumenterer for, at disse følelsesmæssige reaktioner i forbindelse med lidelse både er funderet i kropslige og tankemæssige processer, og ikke kan skilles – hverken i selve lidelsesoplevelsen eller i den videnskabelige analyse af lidelsesoplevelsen.

I forlængelse af denne pointe argumenterer jeg for, at angsten er kulturelt funderet i den måde, vi i Danmark tænker krop og lidelse inden for rammerne af biomedicinen. Angsten er et eksempel på, hvordan den sociale verden og den fysiske krop ikke kan skilles ad i oplevelsen af MCS. Angsten er en reaktion på noget både kropsligt og socialt, idet de fysiske symptomer både opleves kropsligt og samtidig forstås og handles på i den sociale og kulturelle kontekst, hvor vi blandt andet underlægges ansvar for og overvågning af egen krop og helbred.

Sammenfattende er mit svar på problemformuleringens spørgsmål således, at oplevelsen af MCS bliver meningsfuld og sammenhængende i samspillet mellem basale kropslige erfaringer, sociokulturelle forståelser af kroppen som udspringer af historiske, sociale og kulturelle fænomener, samt magten i de sociale strukturer, der får de MCS-ramte til at overvåge deres krop og handle på deres situation. Mit overordnede argument er, at for at forstå, hvordan disse aspekter af kroppen er bundet sammen i oplevelsen af lidelse, må vi se på de følelsesmæssige aspekter, som både er funderet i kroppen og i tanken.

Mit udgangspunkt for specialet er en kritik af de analyser af MCS, der konkluderer, at MCS må forstås som et udtryk for pandemisk massehysteri og medikalisering af samfundet, der medfører tendens til, at folk misfortolker og overfokuserer på kropslige dysfunktioner (Shorter 1997b, Kolstad et al. 2006). Jeg mener ikke, at samfundsmæssige ændringer og tendenser er uinteressant i analysen af MCS, men at dette fokus på den sociale og kulturelle kontekst må forstås og tolkes som den ramme, inden for hvilken vi mennesker tænker og taler om kroppen. Mit argument er, at angst og bekymring for helbred er en konsekvens af biomedicinens forsøg på at kontrollere sygdom/sundhed, liv/død, dvs. en konsekvens af, at vi i stigende grad bliver pålagt ansvar for egen krop og helbred.

Vi må anerkende, at det er forbundet med angst at opleve medicinsk uforklarede symptomer. Men det er vigtigt at holde fast i, at der samtidig *er* tale om konkret kropslig

lidelse. Angsten opstår netop ud af både de kropslige lidelser og tanker om disse. Mit perspektiverende argument er, at dette analytiske perspektiv på krop og lidelse ikke kun er gældende for MCS, men at lidelse netop altid foregår i både krop og tanke. Mit argument er, at en reduktion af lidelse til noget enten kropsligt eller tankemæssigt gør det således umuligt at forstå lidelse som en sammenhængende og meningsfuld helhedsoplevelse. Mit speciale er således både en kritik af de medicinske tilgange til lidelse, som fokuserer på, at de lidende tænker ”forkert”, og som leder efter forklaringer på lidelse i enten krop eller sind. Men samtidig er den en opfordring til, at vi som antropologer i højere grad må forsøge at få den fysiske krop med i studier af krop og lidelse, hvis vi søger at forstå lidelse som en sammenhængende og meningsfuld oplevelse.

8 Litteraturfortegnelse

Barrett, Michelle (1991): History, Discourse, 'Truth' and Power: Foucault's Critique of Ideology. I: *The Politics of Truth: from Marx to Foucault*, s. 123-156. Stanford, Stanford University Press.

Berg, Nikolaj et al. (2007): Prevalence of self reported and consequences related to inhalation of airborne chemicals in a Danish population. I: *International Archives of Occupational and Environmental Health*, (accepted for publication)

Bernard, Russel H. (1994): *Research Methods in Anthropology. Qualitative and Quantitative Approaches*. London, Sage.

Blacking, John (1977): Toward an Anthropology of the Body. I: Blacking, John: *The Anthropology of the Body*. New York, Academic Press.

Bloch, Charlotte (2001): *Flow og Stress. Stemninger og følelseskultur i hverdagslivet*. Frederiksberg, Samfundslitteratur.

Boas, Franz (1966 [1940]): *Race, Language and Culture*. New York, Free Press.

Cox, Susan M. & McKellin, W. (1999): "There's this thing in our family": Predictive testing and the construction of risk for Huntington Disease. I: *Sociology of health and illness*, vol. 21(5): 622-646

Csordas, Thomas J. (1994): *Embodiment and Experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge, Cambridge University Press.

Cullen, Mark R. (1987): The Worker with Multiple Chemical Sensitivities: An Overview. I: *Occupational Medicine*, vol. 2(4): 655-661.

Dalsgaard, Trine (2003): Et historisk oprids af kulturelle tilgange til studiet af funktionelle lidelser. I: Hilden, J. (ed.): *Udredning og behandling af funktionelle lidelser i almen praksis. Term-modellen*. København, Månedsskrift for Praktisk Lægegerning. Særtryk, nr. 144.

Dalsgaard, Trine (2005): "*If only I had been in a wheelchair*" – An Anthropological Analysis of Narratives of Sufferers with Medically Unexplained Symptoms. Ph.d.-afhandling. Århus, Dept. of Anthropology and Ethnography, University of Aarhus & The Research Clinic for Functional Disorders, Aarhus University Hospital.

Descartes, René (2003): *Meditationer over den første filosofi*. Oversat og udgivet af Niels Henningsen. Frederiksberg, Det Lille Forlag.

Douglas, Mary (1979 [1966]): *Purity and Danger. An analysis of concepts of pollution and taboo*. London and Henley, Routledge & Kegan Paul.

Douglas, Mary (1982): *Risk and blame*. London, University of California Press, Ltd.

Douglas, Mary (1996 [1970]): *Natural symbols. Explorations in cosmology*. London & New York, Routledge

Dumit, Joseph (2006): Illnesses you have to fight to get: Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses. I: *Social Science & Medicine*, vol. 62: 577-590.

Escobar, Javier I; Hoyos-Nervi, Constanza & Gara, Michael (2002): Medically Unexplained Symptoms in Medical Practice: A Psychiatric Perspective. I: *Environmental Health Perspectives*, vol. 110(supp. 4): 631-636.

Fink, Per (2002): Funktionelle lidelser. I: *Psykiatri-Information*. (<http://www.psykiatrifonden.dk>)

Fink, Per; Rosendal, M. & Toft, T. (2003): Introduktion, baggrund og ætiologi. I: Hilden, Jens (ed.): *Udredning og behandling af funktionelle lidelser i almen praksis. Term-modellen*. København, Månedsskrift for Praktisk Lægegering. Særtryk, nr. 144.

Foucault, Michel (1973 [1963]): *The Birth of the Clinic. An Archaeology of Medical Perception*. London, Tavistock Publications.

Foucault, Michel (1991a): Governmentality. I: Burchell, B, C. Gordon & P. Miller (eds.): *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*, s. 87-104. London, Harvester Wheatsheaf.

Foucault, Michel (1991b): Right of Death and Power over Life. I: Rabinow, Paul. (ed.): *The Foucault reader*, s. 258-272. London, Penguin Books.

Foucault, Michel (2002 [1975]): Panoptismen. I: *Overvågning og Straf. Fængslets fødsel*. s. 211-245. Frederiksberg, Det lille Forlag.

Gaines, Atwood D. & Hahn, Robert A. (1985): Among the Physicians: Encounter, Exchange and Transformation. I: Hahn, Robert A. & Gaines, Atwood D. (eds.): *Physicians of western medicine: anthropological approaches to theory and practice*. Dordrecht, Reidel Publishing Company.

Gammeltoft, Tine (2003): Intimiteten. Forholdet til den anden. I: Hastrup, Kirsten (ed.): *Ind i Verden. En grundbog i antropologisk metode*. s: 273-295. København, Hans Reitzel.

Geertz, Clifford (1973): Religion as a Cultural System. I: Geertz, Clifford: *The Interpretation of Cultures*. New York, Basis Books.

Geertz, Clifford (1980): *Negara: The Theatre-State in Nineteenth Century Bali*. Princeton, Princeton University Press.

Gibson, Pamela R. et al. (2005): Disability-Induced Identity Changes in Persons with Multiple Chemical Sensitivity. I: *Qualitative Health Research*, vol. 15(4): 502-524.

Gifford, Sandra M. (1986): The meaning of lumps: a case study of the ambiguities of risk. I: Janes, C.R., Stall, R. & Gifford, S.M. (eds.): *Anthropology and Epidemiology: Interdisciplinary Approaches to the Study of Health and Disease*, s. 213-46. Dordrecht, Reidel.

Glenton, Claire (2003): Chronic Back Pain Sufferers – Striving for the Sick Role. I: *Social Science & Medicine*, vol. 57: 2243-2252.

Gordon, Deborah (1988): Tenacious Assumptions in Western Medicine. I: Lock, Margaret & Gordon, Deborah (eds.): *Biomedicine Examined*, s. 19-53. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers.

Gottlieb, Signe (2002): De uforklarlige sygdomme. I: *Psykiatri-Information*, marts, (<http://www.psykiatrifonden.dk>)

Graven-Nielsen, Thomas (2006): *Basale aspekter af muskelsmerte, meddelt smerte og muskulær hyperalgesi*. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet.

Gyntelberg, Finn et al. (1986): Acquired Intolerance to Organic Solvents and Results of Vestibular Testing. I: *American Journal of Industrial Medicine*, vol. 9: 363-370.

Hahn, Robert A. (1995): Biomedicine as a Cultural System. I: Hahn, Robert A.: *Sickness and Healing: An Anthropological Perspective*. New Haven, Yale University Press.

Hahn, Robert A. (1984): Rethinking "Illness" and "Disease". I: Daniel, E. Valentine & Pugh, Judy F. (eds.): *South Asian Systems of Healing. Contributions to Asian Studies*, s. 1-23. Leiden, Brill.

Hahn, Robert A. & Kleinman, Arthur (1983): Biomedical Practice and Anthropological Theory. Frameworks and directions. I: *Annual Reviews Anthropology*, vol. 12:305-333.

Helman, Cecil (2000): *Culture health and illness (Forth Edition)*. Oxford, Butterworth-Heinemann.

Henningsen, Peter, Zipfel, Stephan & Herzog, Wolfgang (2007): Management of Functional Somatic Syndromes. I: *Lancet*, vol. 39(17): 946-955.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2002): *Sund Hele Livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10*. København, Schultz Grafisk. (<http://www.folkesundhed.dk/media/sundhelelivet.pdf>)

Jackson, Jean (1992): “After a While No One Believes You”: Real and Unreal Pain. I: Good, Mary-Jo D. et al. (eds.): *Pain as Human Experience*. Berkeley, University of California Press.

Jackson, Michael (1983): Knowledge of the Body. I: *Man*, vol. 18(2): 327-345.

Johannessen, Helle (1994): Komplekse kroppe - alternativ behandling i antropologisk perspektiv. København, Akademisk Forlag.

Johnson, Mark (1987): *The Body in the Mind. The Bodily Basis of Meaning, Imagination, and Reason*. Chicago, University of Chicago Press.

Kavanagh, Anne M. & Broom, Dorothy H (1998): Embodied risk: my body, myself? I: *Social Science and Medicine*, vol. 46(3): 437-44.

Kilshaw, Susie (2004): Friendly Fire: The Construction of Gulf War Syndrome Narratives. I: *Anthropology & Medicine*, vol. 11(2): 149-160.

Kilshaw, Susie (2006): On Being a Gulf Veteran: An Anthropological Perspective. I: *Philosophical Transactions of the Royal Society B*, vol. 361(1468): 697-706.

Kirmayer, Laurence et al. (1992): The Body's Insistence on Meaning: Metaphor as Presentation and Representation in Illness Experience. I: *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 6(4): 323-346

Kirmayer, Laurence et al. (2004): Explaining Medically Unexplained Symptoms. I: *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 49(10): 663-672

Kleinman, Arthur (1980): *Patients and Healers in the Context of Culture - An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley, Los Angeles & London, University of California Press,

Kleinman, Arthur & Kleinman, Joan (1991): Suffering and its Professional Transformation: Toward an Ethnography of Interpersonal Experience. I: *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 15(3): 275-301.

Kleinman, Arthur (1995): Pain and Resistance. The Delegitimation and Relegitimation of Local Worlds. I: Kleinman, Arthur: *Writing at the Margin: Discourse Between Anthropology and Medicine*, s. 120-146. California, University of California Press.

Kleinman, Arthur (1999): Moral Experience and Ethical Reflection: Can Ethnography Reconcile Them? A Quandary for 'The New Bioethics'. I: *Daedalus*, vol 128(4): 69-97

Kolstad, Henrik et al. (2006): Multiple Chemical Sensitivity – en veldefineret lidelse?. I: *Ugeskrift for Læger*, vol. 168 (11): 1116-1119

Korsmeyer, Carolyn (1999): *Making Sense of Taste. Food & Philosophy*. London, Cornell University Press.

Kroll-Smith, Steve & Floyd, H. Hugh (2000): Environmental Illness as a Practical Epistemology and a Source of Professional Confusion. I: Kroll-Smith, Steve; Brown, Phil & Gunter, Valerie J. (eds.): *Illness and the Environment: A Reader in Contested Medicine*. New York, New York University Press.

Kvale, Steiner (1996): *Interviews. An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. London, Sage.

Laderman, Carol (1994): The Embodiment of Symbols and the Acculturation of the Anthropologist. I: Csordas, Thomas J. (ed.): *Embodiment and Experience. The existential ground of culture and self*, s. 183-197. Cambridge, Cambridge University Press.

Lakoff, George (1987): *Women, Fire, and Dangerous Things. What Categories Reveal about the Mind*. Chicago, University of Chicago Press.

Lakoff, George & Johnson, Mark (2002 [1980]) *Hverdagens metaforer*. København, Hans Reitzel.

Leavitt, John (1996): Meaning and Feeling in the Anthropology of Emotions. I: *American Ethnologist*, vol. 23(3): 514-539

Lipson, Juliene (2001): We are the Canaries: Self-care in Multiple Chemical Sensitivity Sufferers. I: *Qualitative Health Research*, vol. 11(1): 103-116.

Lipson, Juliene (2004): Multiple Chemical Sensitivities: Stigma and Social Experience. I: *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 18(2): 200-213.

Lipson, Juliene & Doiron, Nathalie (2006): Environmental Issues and Work: Women with Multiple Chemical Sensitivities. I: *Health Care for Women International*, vol. 27: 571-584.

Low, Seta M. (1994): Embodied metaphors: nerves as lived experience. I: Csordas, Thomas J. (ed.): *Embodiment and Experience. The existential ground of culture and self*, s. 139-162. Cambridge, Cambridge University Press.

Lupton, Deborah (1993): Risk as moral danger: The social and political functions of risk discourse in public health. I: *International Journal of Health Service*, vol. 23(3): 425-435

Lupton, Deborah (1994): *Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body in Western Societies*. London, Sage Publications.

Lupton, Deborah (1995): *The Imperative of Health. Public Health and the Regulated Body*. London, Sage Publications.

Lutz, Catherine (1988): *Unnatural Emotions: Everyday Sentiments on a Micronesian Atoll and Their Challenge to Western Theory*. Chicago, University of Chicago Press.

Lyon, Margot (1995): Missing Emotion: The Limitations of Cultural Constructionism in the Study of Emotion. I: *Cultural Anthropology*, vol. 10(2): 244-263.

Lyon, Margot (1997): The Material Body, Social Processes and Emotion: 'Techniques of the Body' Revisited. I: *Body & Society*, vol. 3(1): 83-101.

Lyon, Margot & Barbalet, Jack. M. (1994): Society's Body: Emotion and the "Somatization" of Social Theory. I: Csordas, Thomas J. (ed.): *Embodiment and Experience. The existential ground of culture and self*, s. 48-66. Cambridge, Cambridge University Press.

Manu, Peter (1998): *Functional Somatic Syndromes*. Cambridge, Cambridge University Press.

Martin, Emily (1994): *Flexible Bodies. The Role of Immunity in American Culture from the Day of Polio to the Age of AIDS*. Boston, Beacon Press.

Martin, Emily (1990): Toward an Anthropology of Immunology: The Body as Nation State. I: *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 4 (4): 410-426.

Martin, Emily (1992): The End of the Body? I: *American Ethnologist*, vol. 19(1): 121-140.

Mauss, Marcel (1973 [1935]): Techniques of the Body. I: *Economy and Society*, vol. 2(1): 70-88.

Merleau-Ponty, Maurice (1962): *Phenomenology of Perception*. London, Routledge and Kegan Paul

Miljøstyrelsen, Miljøministeriet (2005): *Opfattelse af risikosager i befolkningen samt analyse af mediedækningen af risikosager*. Rapport udarbejdet af Kvistgaard Consult.

Mitchell, Jon P. (1997): A Moment with Christ. The Importance of Feeling in the Analysis of Belief. I: *The Journal of the Royal Anthropological Institute*, vol. 3(1): 79-94

Nettleton, Sarah (2004): Enigmatic Illness: Narratives of Patients who live with Medically Unexplained Symptoms. I: *Social Theory & Health*, vol. 2: 47-66.

Nettleton, Sarah (2005): "I just want permission to be ill": Towards a Sociology of Medically Unexplained Symptoms. I: *Social Science & Medicine*, vol. 62 (5): 1167-1178.

Nettleton, Sarah et al. (2005): Understanding the Narratives of People who live with Medically Unexplained Illness. I: *Patient Education Counseling*, vol. 56: 205-210.

Page, Lisa A.; Petrie, Keith J. & Wessely, Simon (2006): Psychosocial Responses to Environmental Incidents: A Review and a Proposed Typology. I: *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 60: 413-422.

Papo, David et al. (2006): Chemosensory Function and Psychological Profile in Patients with Multiple Chemical Sensitivity: Comparison with Odor-sensitive and Asymptomatic Controls. I: *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 60: 199-209.

Reid, Steven et al. (2001): Multiple Chemical Sensitivity and Chronic Fatigue Syndrome in British Gulf War Veterans. I: *American Journal of Epidemiology*, vol. 153(6): 604-609

Rhodes, Lorna A. et al. (1999): The Power of the Visible: The Meaning of Diagnostic Tests in Chronic Back Pain. I: *Social Science & Medicine*, vol. 48: 1189-1203.

Rhodes, Lorna A. (1990): Studying Biomedicine as a Cultural System. I: Johnson, Thomas M. & Sargent, Carolyn F. (eds.): *Medical Anthropology: A Handbook of Theory and Method*, New York, Greenwood Press.

Risør, Mette B. (2002): *Den gyldne middelvej. Sundhedsfremme i hverdagen – en antropologisk analyse af gravide kvinders praktiske ræsonnement i relation til rygevaner*. Ph.d.-afhandling. Århus, afdelingen for Etnografi og Socialantropologi, Aarhus Universitet.

Rosaldo, Michelle Z. (1984): Toward an Anthropology of Self and Feeling. I: Shweder, Richard A. & Levine, Robert A. (eds.): *Culture Theory: Essays on Mind, Self and Emotion*, s. 137- 157. Cambridge, Cambridge University Press.

Rubow, Cecilie (2003): Samtalen. Interviewet som deltagerobservation. I: Hastrup, Kirsten (ed.): *Ind i Verden*, s. 227-245. København, Hans Reitzer.

Scheper-Hughes, Nancy & Lock, Margaret (1987): The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. I: *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 1(1): 6-41.

Silberschmidt, Martin (2002): Duft- og kemikalieoverfølsomhed. Miljøprojekt nr. 741. Miljøstyrelsen, Miljøministeriet.

Sharpe, Michael; Mayou, Richard & Bass, Christopher (1995): Concepts, Theories, and Theriology. I: Mayou, Richard; Bass, Christopher & Sharpe, Michael (eds.): *Treatment of Functional Somatic Symptoms*. Oxford, Oxford University Press.

Shorter, Edward (1994): *From the Mind into the Body*. New York, Free Press.

Shorter, Edward (1997a): Somatization and Chronic Pain in Historic Perspective. I: *Clinical Orthopaedics and Related Research*, vol. 366: 52-60.

Shorter, Edward (1997b): Multiple Chemical Sensitivity: Pseudodisease in historical perspective. I: *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, vol. 23(3): 35-42.

Showalter, Elaine (1997): *Hysterics. Hysterical Epidemics and Modern Media*. Columbia University Press.

Shweder, Richard A. (1984): Anthropology's romantic rebellion against the enlightenment, or there's more to thinking than reason and evidence. I: Shweder, Richard A. & Levine, Robert A. (eds.): *Culture Theory: Essays on Mind, Self and Emotion*, s. 27-66. Cambridge, Cambridge University Press.

Svendsen, Mette N. (2005): Pursuing knowledge about a genetic risk of cancer. I: Steffen, Vibeke, Jenkins, Richard & Jessen, Hanne (eds): *Managing Uncertainty: Ethnographic Studies of Illness, Risk and the Struggle for Control*, s. 93-121. København, Museum Tusulanum Press.

Toft, Tomas (2004): *Managing Patients with Functional Somatic Symptoms in General Practice*. Ph.d.-afhandling. Århus, sundhedsvidenskabeligt fakultet, Aarhus Universitet.

Turkel, Sherry (1984): Thinking of Yourself as a Machine. I: Turkel, Sherry: *The second self: computers and the human spirit*, s. 271-305. New York, Simon and Schuster.

Vigarelo, Georges (1988): *Concepts of Cleanliness. Changing attitudes in France since the Middle Ages*. Cambridge, Cambridge University Press.

Ware, Norma (1992): Suffering, and the Social Construction of Illness: The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome. I: *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 6(4): 347-361.

Ware, Norma (1999): Toward a Model of Social Course in Chronic Illness: The Example of Chronic Fatigue Syndrome. I: *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 23: 303-331.

Wessely, Simon; Nimnuan, C. & Sharpe, Michael (1999): Functional Somatic Syndromes: One or Many?. I: *The Lancet*, vol. 345: 936-939.

Wihre, Dorte S. (1993): Frisør-hjerneskode frikendt. I: *Berlingske Tidende*, 11.juni.

Young, Allan (1982): The Anthropology of Illness and Sickness. I: *Annual Review of Anthropology*, vol. 11: 257-285

9 English summary

A significant number of people in Denmark claim to be hypersensitive towards perfumes and chemicals. However, the ascribed diagnosis Multiple Chemical Sensitivity (MCS) remains medically contested and unexplained due to lack of organic and pathophysiological basis for the symptoms. This thesis reports on a qualitative study of 20 MCS sufferers in Denmark. The thesis explores how the experience of MCS becomes meaningful and coherent for the sufferers, focusing on the interaction between bodily experience, cultural categories and social structures.

I approach the study by examining three perspectives from which the body can be explored: the individual body, the social body and the body politic. I argue that these three 'bodies' are all simultaneously experienced in the lived body of the MCS sufferers.

First I explore the lived and phenomenally experienced individual body by focusing on basic metaphors in human experience. Drawing on the philosopher Mark Johnson's (1987) theory on how physical experiences can be metaphorically extended to express abstract meaning and rational connections, I argue that the MCS sufferers' experience of being hypersensitive to chemicals and odours corresponds with basic human experience of containment.

Next I approach the body as a social body focusing on historical, social and cultural phenomena which influence, how the MCS-sufferers think and understand their suffering. My empirical analysis show how the MCS-sufferers' think of their body as being attacked when exposed to chemicals and odours. I argue that the sufferers understand their body as a form of metaphoric castle with penetrable frontiers and an inner defence mechanism. Making these arguments I use Emily Martin's (1992, 1994) analysis of the body as a nation state at war.

Thereafter I focus on the body as a politically disciplined body. I show how discourses on health and risk affect the way the MCS sufferers experience and act in relations to their illness. Drawing on Deborah Lupton's (1993, 1995) critical analysis of health discourses I argue that the MCS sufferers are subjected to disciplinary power, which make them keep surveillance of their body and health and make them lead a responsible healthy lifestyle. I further argue that this constant surveillance results in fundamental anxiety when they experience medically unexplained symptoms.

Finally I combine the three perspectives on the body. Drawing on an anthropological theory of emotions that combine the social and the material body (Lyon 1995, 1997), I uncover how the feeling of anxiety is both founded in processes of the body *and* the mind. I conclude that the understanding of how the MCS experience becomes meaningful is found in the interaction between bodily processes and the sociocultural context in which the illness is experienced.

10 Bilag 1

SKEMA 1: Symptomkategorier, samt procentdel af MCS-ramte, der rapporterer symptomer inden for en pågældende symptomkategori (i alt 20 informanter)

<i>Symptomkategori</i>	<i>Procentdel af MCS-ramte</i>
Vejtræknings- og konditionsproblemer Astmalignende symptomer, følelse af mindre lungekapacitet, tungt åndedræt, hjertebanken	95 %
Svimmelhed, koncentrations- / hukommelsesproblemer Tab af koncentrations- og orienteringsevne, manglende synskoordinering, formuleringsbesvær, oplevelse af demens- eller Alzheimerssymptomer, forgiftningssymptomer, følelse af at være fuld.	85 %
Slimhindesyntomer Irriterede, hævede og beskadigede slimhinder i næse, svælg og pandehule, irriterede øjne, tør hals og læber, blødende tandkød, slimhøste, snue i næsen, kronisk stoppet næse og ører, tåreflod.	80 %
Symptomer relateret til maven Kvalme, opkast, diarré.	55 %
Symptomer relateret til hoved Hovedpine, migræne (med aura), trykken i hovedet uden smerter, tung i hovedet.	50 %
Influenzalignende symptomer eller led- og muskelsmerter Ømhed i kroppen som ved influenza (kortvarigt og uden feber), led-, muskel, nakke- og skuldersmerter, følelse af tømmermænd.	50 %
Udslæt/hævelser Eksem i ansigtet, rosen på benene, rødmen, svie på hænder og tæer, kløen, knopper, væskende sår.	40 %
Træthed Udmattelse, træthed efter aktiviteter, som ikke normalt eller tidligere afstedkom lignende træthed.	35 %
Psykkiske symptomer Irritabilitet, aggressivitet, angst, depression, hyperventilering i forbindelse med forskrækkelse over symptomer	25 %
Skærpede sanser Lysoverfølsomhed, lydoverfølsomhed, skærpet lugtesans, skærpet smagssans, smag i munden af parfume.	20 %

11 Ordliste

Funktionel lidelse	(eller somatiserende tilstand) en tilstand, hvor en person klager over fysiske symptomer, der volder individet besvær, bekymringer, eller får personen til at gå til behandler, men hvor der ikke kan findes et dækkende organisk eller patofysiologisk grundlag for symptomerne (Fink et al. 2003: 12).
GWS	Golf War Syndrome eller golfkrigssyndrom
MCS	Multiple Chemical Sensitivity eller duft- og kemikalieoverfølsomhed
MUS	Medicinsk uforklarede symptomer