

Miljökänsliga och behandlingsresistenta:  
ett problem med kunskapsaspekter

Bo Walhjalt  
Institutionen för vetenskapsteori  
Göteborgs Universitet, November 1998

## En liten läsanvisning

Den text som följer är avsedd som en demonstration av ett sätt att se och tänka kring kunskapsrelaterade problem. Texten talar inte om vad som är rätt eller fel i "vetenskaplig" mening, men bidrar med argument för ställningstaganden om vad "vetenskaplighet" kan innebära – på gott och ont. Den kunskapsgrund texten vilar på hör till den kategori som nedan beskrivs som teorier uttryckta i naturliga språk, alltså en form av litterär förståelse, och med det avses, att det är en kunskap som främst utvecklas som en mognadsprocess, i motsats till den empiriskt vetenskapliga kunskapsutveckling som främst producerar en växande informationsmängd. [10] Att förstå vad man vet är viktigt för ett omdömesgillt kunskapsbruk.

## Bakgrund och perspektiv

Strålningskänslighet, hur det än definieras, är ett exempel på miljöfaktorers inverkan på människors hälsa. Andra exempel är amalgamsjuka, multipel kemisk överkänslighet och påverkan från sjuka hus. Som ett samlande begrepp kallas de här sjukdomarna i fortsättningen miljökänslighet. Samtliga är kontroversiella inom både forskning och vård. Miljökänslighet väljs som begrepp eftersom det också inkluderar miljörelaterade cancerformer, dvs majoriteten av cancerfall. Patienterna tillhör i de allra flesta fall en kategori som är behandlingsresistent, och med det avses att patienterna vandrat genom vårdapparaten utan att få hjälp som hjälper för sina ofta handikappande besvär. De värst drabbade klarar inte av att leva i det som av majoriteten upplevs som normala miljöer, de skulle kunna kategoriseras som miljöflyktingar. Diskussionen som följer gäller problem relaterade till gruppen behandlingsresistent miljökänsliga patienter som helhet och med fokus på kunskapsaspekterna. Ingen av hälsofrågorna är ny och det kontroversiella har i en del avseenden snarare förvärrats än lösts upp genom en bättre förståelse av problemens art och uppkomstmekanismer. Det beror bl a på att väsentlig kunskap, trots att man haft ett par decennier till förfogande, fortfarande lyser med sin frånvaro. De förtroendeklyftor som därigenom skapats föder nya problem, som handlar om tilltro och förtroende från patienters och anhörigas sida gentemot ansvariga myndigheter, dvs etiska och demokratiska frågor om myndigheters hantering av dessa hälsofrågor. I förlängningen står myndigheternas legitimitet på spel.

Miljökänsliga och behandlingsresistent patienter står för en väsentlig del av vårdkonsumtionen. Problemet växer i stället för att minska. Det finns alltså andra goda skäl att söka verksamma lösningar i stället för att odla en status quostrategi som hittills.

Perspektivet som anläggs utgår från att de offentliga institutionerna har ett demokratiskt givet uppdrag, och det uppdraget innebär bestämda uppgifter i allmänhetens tjänst. Andra intressen är i det perspektivet ovidkommande. I det aktuella fallet handlar uppgiften om att i vården ge miljökänsliga den hjälp de är i behov av, och i forskningen att producera kunskapsunderlag för ett bättre omhändertagande. Det som följer kan till vissa delar uppfattas som spekulativt, men det är i så fall ett missförstånd. I stället är det en allvarlig kritik av metodfixering och frånvarande spekulation, av det enkla skälet att teoriutveckling förutsätter spekulation. Utan teoriutveckling kan ingen forskning bedrivas som leder till förståelse av oförklarade fenomen – jag menar naturligtvis förståelse i form av "vetenskapliga förklaringar". Man kan bara undersöka det man har en idé om vad det är, och de idéerna finns i den teoretiska modell undersökningen bygger på. Teorin är den tolkningsram som ger den vetenskapliga förklaringen! Den tes som drivs i det följande är att miljörelaterade hälsoproblem är ett forskningsområde som lider av teoribrist. Huvudorsakerna är

- *brist på överblick och nytänkande, och*
- *ett envist konservativt fasthållande vid förlegade medicinska myter.*

## En uppspaltning av problemet

Två typer av kunskapsrelaterade problem är aktuella: *forskningsbarheten* (kunskapsbildning och kunskapsutveckling) och *patientomhändertagandet* i form av stöd och behandling (kunskapsbruket).

Forskningsbarheten bestäms av teoribildningen, ty teorierna, som modeller av verkligheten, ger anvisningar om metodutveckling. Alla metoder förutsätter en teori – en idé om vad som undersöks – dvs en metods teoretiska grund kan analyseras fram bakvägen genom att man tar reda på vilka förutsättningar och antaganden den bygger på. Det betyder inte att alla metoder, och än mindre samlingar av metoder (metodologier), ingår i ett utvecklat teoretiskt system. Frånvaron av en välformulerad teoretisk grund för metodarsenalen är en av bristerna i hälsorelaterad forskning, och en naturlig följd av bristen på övergripande teorier som kan ligga till grund för metodutveckling och metodbruk. Metoderna tenderar att komma först medan eftertanken, som idealiskt borde komma först, tenderar att utebli. Man tolkar som det passar, i stället för att tolka i skenet av en teori.

Det är en omhuldad tanke, att svensk vård är baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet. Från de miljö känsliga och behandlingsresistenta patienternas horisont gäller, att de möter en verklighet, där varken kunskap eller erfarenhet på vårdsidan ger den hjälp de behöver. Ett av de största handikapperna i deras myndighetskontakter är ofta, att de har en uppfattning om orsaken till sitt tillstånd. Det är en delikat situation, eftersom de som saknar kunskap och erfarenhet att hjälpa, de vet i alla fall vad som inte kan vara orsaken, och det är för det mesta expertisens ord som gäller. Ändå är det patienterna som har den väsentliga empiriska observationen (det som vetenskapen och den beprövade erfarenheten ska ha som sin grund) på sin sida – nämligen facit av åtgärd och effekt.

## En kontroversbeskrivning

De två uppfattningar som står mot varandra när det gäller såväl forskning som patientomhändertagandet är att det rör sig om:

- hälsoeffekter av social eller psykologisk stress respektive
- exponeringseffekter med hälsokonsekvenser.

Kontroversen kan således beskrivas som en konflikt mellan å ena sidan de som förnekar biologiska grunder till hälsoeffekterna (annat än i möjligen enstaka fall), och å andra sidan de som anser sig drabbade av sådana, och de forskare och vårdgivare som tror att det faktiskt kan röra sig om biologiska hälsoeffekter. Det intressanta med förnekarna är, att grunden för ställningstagandet är förankrat i vetenskapliga antaganden att det finns en lägsta effektiv dos, och att det finns ett linjärt dos-responssamband. Mycket låga doser kan då inte ha hälsoeffekter, och inga hälsoeffekter kan tillskrivas något i de fall man inte kan demonstrera linjära dos-responssamband. Det är en teoretisk ståndpunkt som många inom forskarsamfundet faktiskt ger uttryck för, men det finns idag inget vetenskapligt stöd för detta som generellt gällande antaganden. Det gäller bara i speciella fall.

Mot den förnekande ståndpunkten står patienternas uppfattning grundad på egna erfarenheter om vad som händer i olika situationer. Den för patienten avgörande erfarenheten är den, när förbättring sker då exponeringssituationen avbryts. Demonstrationen, att en viss åtgärd har effekt, räcker för patienten, för det är ju mer än vården kunnat bidra med.

Observationer av åtgärd-effektsamband är empiriska iakttagelser av största vikt. Oförmågan att

acceptera observationer som strider mot teorin är utmärkande för det Thomas Kuhn benämnde normalvetenskap, med vilket menas en vetenskaplig verksamhet som klarar av att fylla ett givet schema, men inte kan producera i grunden ny kunskap, dvs avvikelser (anomalier) är och förblir oförklarade och oförstådda. Den teori om behovs för förståelse kan inte produceras, för metoderna är det enda som räknas. Det kan vara fruktbart att betrakta miljö känsliga och behandlingsresistenta patienter som individer, vilka demonstrerar anomalier i vårdssamhällets kunskapsgrund. I så fall är de en resurs för kunskapsutveckling, men det förutsätter teoriutveckling.

En obehaglig konsekvens, som drabbar en del patienter, är att, när de hävdar vad de genom erfarenhet vet, så blir konsekvensen att deras ofta allvarliga fysiska symtom i motpartens ögon upphör att vara fysiska symtom. Besvär som handikapp upphör därmed att vara handikappande. Ett sådant bemötande är knappast ett uttryck för ett kunskapsintresse med inriktning på förståelse av den verklighet som hanteras. Behandlingsresistenta patienter betraktas som problem, i stället för att man försöker finna förklaring till patienternas problem, vilket är det uppdrag man har.

## **Vad är kunskap?**

Man kan angripa kunskapsproblemet på flera sätt. Här ska två varandra kompletterande perspektiv ges. Det första kan vi kalla kunskap som kulturskapande fenomen, och det andra kan vi kalla kunskap som instrument.

När vi talar om kunskap, gör vi det oftast med innebörden vetande, sådant som lärs ut och in i utbildningens institutioner. Nytt vetande skapas genom forskning, och erfarenhet. Den sortens kunskap har två sidor: den beskrivande, teoretiska, och den praktiska som tar sig uttryck i kunnande, kompetens. Rationella beslut uppfattar vi, som om de är fattade med utgångspunkt från vad vi vet. Att verkligheten tillför intresseaspekter som gör det rationella i ett sammanhang till något ytterst orationellt i ett annat är en viktig aspekt. Rationalitet är en situationsbunden, eller kontextuell, egenskap med fler bestämmningar än kunskap.

Ofta presenteras vetande och erfarenhet som aspekter i motsättning till varandra. Ett mer fruktbart sätt är att penetrera hur det beskrivande vetandet hänger ihop med det praktiska kunnandet som, när det används, är det som skapar erfarenhet. Det finns en akademisk tradition som talar om tyst kunskap i den meningen att det är en värdefull kunskap dold i det praktiska kunnandet. I det här perspektivet blir det tvärtom. Det som sammanflätar vetande och kunnande, man skulle kunna kalla det för en mental mekanism, det är reflektionen. Genom reflektion tar man vara på erfarenheterna i ljuset av den kunskap man har. Förmågan att reflektera är det viktigaste av det som styr en intellektuell mognadsprocess. Reflektionen omvandlar det obeskrivna till något beskrivet, alltså det som är tyst blir talande. I all verksamhet finns rutiner, och där råder ofta stor tystnad, och man tillför verksamheten värde när den tystnaden bryts, för då blir man medveten om vad man gör.

Kunskap som kulturskapande faktor består då av vetande och kunnande, och den egenskap som förenar och utvecklar både vetande och kunnande är reflektionen. Uppgiften att göra vetandet till ett sanningsinstrument har varit ett bekymmer för filosofin i mer än 2000 år. Den kommer inte att lyckas i framtiden heller, eftersom vetandet också är lögnens förutsättning, och kunskap är lika värdefullt för det goda bruket som för missbruket. Därför kan det vara bra att hantera vetbarhetsaspekter från ett annat perspektiv som fokuserar kunskapens innehåll – en produktion som är vetenskapens uppgift, och vars omdömesgilla bruk ställer krav på reflektion.

När kunskap används, så fungerar den som instrument i ett handlingssammanhang. Vad består instrumentet av? Ett enkelt svar är information och de föreställningar som ger informationen meningsinnehåll, och det är ett tillräckligt svar för att praktiskt hantera frågor om vetbarhet, kontrollerbarhet och andra kvalitetskriterier. Det är betydligt enklare att klargöra informationsvärde än kunskapsvärde, eftersom informationsbegreppet är så mycket klarare än kunskapsbegreppet, och all kunskap bygger på information. Där information saknas, där saknas också kunskap, för det finns helt enkelt ingenting att veta något om. Kunskapsbildning sker när information knyts samman med antaganden om samband. Vetenskap innebär bl a systematisk kunskapsbildning. Förutsättningen för vetenskaplig kunskapsbildning är alltså observationer och den teoretiska ram inom vilken observationerna görs. Hur observationerna görs, alltså metodiken, är sekundärt.

Det finns väl utvecklat vetenskapligt vetande i informationsteori, systemteori, forskningen om artificiell intelligens och spelteori, för att nämna några områden. Här räcker det med att peka på att vetenskaplig kunskap har systemkaraktär, och kunskapssystem bildar hierarkier från enkla byggstenar till sammanhängande teorier som förklarar ett verklighetsområde. Teorierna inkluderar informationsinnehållet som de skapas från.

Teorier uttrycks alltid i ett språk, och det finns två fundamentalt skilda språk för teoribildning. En enkel fysikalisk teori är lagen för likformig rörelse. Den säger att hastigheten är lika med sträckan delat med tiden och uttrycks:  $v=s/t$ . Uttrycket är matematiskt, och visar en teori uttryckt i ett formellt språk. Termerna i det matematiska uttrycket har fixerade innebörder, och de kan bara hanteras så som det matematiska regelsystemet föreskriver. Vem som helst med kunskap om dessa regler kan kontrollera om de följs eller ej.

En annan typ av teoribildning kan hämtas från texten ovan (den är förvisso ingen teori, men inget hindrar att den används som modell för undersökningar, och i så fall skulle det vara en teori, den duger alltså som exempel): "kunskap som kulturskapande faktor består av komponenterna vetande och kunnande, och den mentala mekanism som binder samman vetande och kunnande är reflektionen". Den kan också beskrivas som en flödesmodell enligt ett input-outputschema. Det är en teori uttryckt i ett naturligt språk vars mest utmärkande drag är dess associativa karaktär. Termerna i teorin är öppna för tolkning, och det är inte givet att tolkningarna hos den som använder termerna är desamma som hos dem som läser resultaten. Teorierna är mer eller mindre öppna till sina innebörder, och innebörderna förändras i en diskursiv process, precis som språkbruket och ordens innebörder i allmänhet förändras, över tid.

Teorier uttryckta i naturliga språk utvecklas genom mognadsprocesser. Teorier i formella språk utvecklas genom tillkomst av nya teorier.

Med hjälp av distinktionen mellan teorier uttryckta i formella språk, och teorier uttryckta i naturliga språk kan man komma lite längre i bestämningen av vilken art av vetande som är möjligt. För teorier i naturliga språk gäller, att de kan göras trovärdiga, på ungefär samma sätt som litterära berättelser kan vara trovärdiga." Man kan tänka sig att det är på det viset". Negationen är också möjlig: "man kan inte tänka sig att det är på något annat vis". Sådana teorier kan sällan falsifieras på ett avgörande sätt, eftersom den språkliga ambiguiteten (möjligheterna att tolka på olika sätt) immuniserar teorin. Trovärdighetskriterierna är begravda i tidsandan, och kriteriernas kvalitet är i högsta grad reflektionsberoende! Domänen för dessa teorier är det sociokulturella territoriet, dvs det som hör till den mänskliga sfären i form av social interaktion och kommunikation. Uttrycken för det sociokulturellt betingade i världen kan mycket väl vara fysiska. Vi har en benägenhet att skapa artefakter i naturen i form av ommodelleringar (städer, vägar, gruvor,...) och ned-smutsning som leder till att människa och

miljö exponeras för ohälsosamma fysiska agens. De formella språkens teorier är falsifierbara, men är inte bekräfningsbara som absoluta sanningar. Att en teori är falsifierbar innebär inte med nödvändighet att den är falsk. Oftast visar sig den falsifierade teorin ha en mer begränsad räckvidd än vad man från början trodde. Ett gott exempel både på teoriernas systemkaraktär, och på att status förändras vid falsifiering är Newtons mekanik, som falsifierades av Einsteins relativitetsteori. Newtons mekanik håller lika bra idag, men den gäller inte som en generell teori – världen är inte det urverk man en gång trodde. Systemkaraktären ges av att relativitetsteorin inte kan härledas från Newtons mekanik, men den Newtonska mekanikens giltighetsområde låter sig bestämmas utifrån relativitetsteorin – det gamla är giltigt och begripligt, fast på ett nytt sätt, i den senare teorins ljus. Naturligtvis kan teorier falsifieras helt och hållet. "Den tomma etern" är ett historiskt exempel på det. Etern slutade att vara tom när de elektromagnetiska fenomenen började klarläggas och teorierna formades. De formella teorierna har den fysiska världen (inklusive människan som fysisk varelse) som sitt territorium. Också strukturella förhållanden i den sociokulturella världen är tillgängliga för studium med utgångspunkt från formella teorier. Ett intressant område är det, där fiktiva värden utgör mätbara mängder, alltså ekonomi.

Falsifierbarheten har en värdefull tankeekonomisk, eller effektivitetshöjande, egenskap. En teori tål inte anomalier, även om man inte låtsas om det i en normalvetenskaplig kultur. Om teorin påstår att något gäller, och det inte gäller i alla fall den ska gälla, då är teorin falsifierad. Det klassiska filosofiska exemplet som brukar anföras är, att för att bevisa att alla svanar är vita, så måste man finna alla svanar och konstatera att de är vita, men det räcker att hitta en svart svan, för att falsifiera påståendet att alla är vita. När teoribyggen inkluderar sannolikhetsvärderingar kompliceras det, men kriterier för vad som tillåts finns fortfarande. Om de inte uppfylls, så är teorin falsk.

Här uppenbaras en knutpunkt i hälsorelaterad forskning som är populationsbaserad. Statistik förmår avbilda populationsförhållanden, men säger ingenting om individuella tillstånd. Hälsa är alltid ett individuellt tillstånd, och alltså inte direkt tillgängligt med statistiska metoder. Den utveckling mot betoning av "objektiva fynd" i form av laboratorievärden, på bekostnad av kliniska iakttagelser, som skett de sista decennierna, gör att allt fler individuella avvikelser från statistisk normalitet förbises. Det är dessa avvikelser från den statistiska normaliteten som är anomalier. Förändringen är intressant, därför att konsekvenserna blir dels att det kliniska omdömet sorteras ut som värderingskriterium i behandlingsprocessen, dels negligeras de observationer som demonstrerar kunskapsluckorna i den kliniska verksamheten. Om de luckorna inte hanteras, då lär heller ingen kunskapsutveckling ske.

Sammanfattningsvis har här pekats några elementära förhållanden om vetbarhet:

- det kan göras vetbart som kan observeras och kopplas till en idé om samband;
- formella kunskapsområden utvecklas genom tillkomst av nya teorier;
- formella teorier kan falsifieras;
- teorier i naturliga språk utvecklas genom mognadsprocesser;
- teorier i naturliga språk kan göras trovärdiga, och kriterierna för trovärdighet är inbäddade i tidsandan.

Det finns mycket som liknar teoretisk förståelse inbyggt både i språket och i vår allmänna uppfattning om världen. De naturliga språkens teorier har till funktion att skapa bryggor mellan det specifikt vetna och det mer allmänt uppfattade. Man skulle kunna säga att deras uppgift är att skapa sammanhang i och mellan olika delar av våra världsbilder, där allt tänkande är inbäddat. Skillnaden mellan teorier och allmänt florerande föreställningar är flytande, och det beror på att de senare har samma funktion, att skapa sammanhang och begriplighet i en fragmenterad värld. Det som formar världsbilden hanteras ofta av individer som ett absolut

vetande, och det gäller även forskare. Hur hanterar då forskare de elementära fundamenten för sin verksamhet?

## **Vad gör forskarna när de ska forska?**

Forskningsrådsnämnden har givit ut en skrift från en konferens om KASAM, en metod att mäta känslan av sammanhang. Intresset för metoden ligger i antagandet att en stark känsla av sammanhang i tillvaron gör att man klarar påfrestningar bättre än om känslan av sammanhang är låg. Carol Tishelmans bidrag Några kritiska reflektioner över vårt okritiska bruk av KASAM sprider visst ljus över hur det går till när forskare söker nya uppgifter. [1] Hon skriver om hur hon "fått många tillfällen att grubbla över hur även den allra bästa forskning kan tolkas och misstolkas på ett otal sätt". Det Tishelman säger om KASAM, det kan sägas om stora delar av den hälsorelaterade forskningen i allmänhet – inte all forskning, men det är en attityd som är allmänt förekommande. I ett avsnitt med undertiteln Skilsmässan teori-metod skriver hon

Under årens lopp har forskare, studenter och kliniker som funderar på att använda KASAM i någon form av forsknings- och/eller utvecklingsprojekt kontaktat mig. Till att börja med var jag förvånad över hur få av dessa som verkade ha någon teoretisk grund för att välja KASAM-instrumentet. Ännu mer överraskande var att endast ett fåtal uttryckte något som helst intresse för att sätta sig in i de teoretiska ramarna runt salutogenes [teorin från vilken KASAM utvecklats, min anm.]. Det finns en tendens till vad som kan beskrivas som "quick and dirty"-studier, dvs studier inriktade på snabbt inhämtande och bearbetande av data.

och lite senare

Några ganska självklara frågor som jag ofta ställer i samband med projektbeskrivningar som inkluderar KASAM verkar också välla problem: Varför just KASAM? Vad avser man undersöka? Finns det någon hypotes? Vad är man nyfiken på? Trots att sådana frågor kan te sig ytterst fundamentala, är det inte självklart att man kan besvara dem.

Det är alltså inte bara i sökandet efter metoder som reflektionen och intresset för det rationella underlaget till det man gör är frånvarande, det blir inte bättre när man funnit en metod att använda. Forskningsidén inskränker sig till att utföra en uppgift enligt skollboken. Avsikten med forsknings- eller utvecklingsprojekten tycks ligga i att utföra en uppgift, vilken som helst, inte vad den ska vara bra för. Tishelman konstaterar ...det råder brist på ett genomtänkt resonemang, orsakat av att man "shoppar" efter metoder.

Om det Tishelman beskriver vore undantag så skulle förekomsten av ogenomtänkt forskning knappast vara anmärkningsvärd med tanke på den stora mängd FoU-arbete som utförs. I stället är det snarare den genomtänkta forskningen som är undantag, och det är värre. Det är en högrisksituation för kontraproduktivt forskningsarbete Tishelman beskriver. Ett systematiskt antiintellektuellt arbete understött med offentliga medel! Vi kanske är på väg att få en forskningsapparat som mystifierar i stället för att klarlägga. Bilden av en forskning där metoden blir allt och teorin ingenting är knappast ny. Det är en utveckling som förstärkts under decennier. Måhända är det ett resultat av forskningens industrialisering och bristen på styrning mot kunskapsutvecklingar. Nu finns det ju överordnade instanser som granskar och finansierar forskningsprojekt. Hur gör de?

## **Vad gör forskningsråden som ansvarar för prioritering och finansiering?**

Ett av forskningsråden initierade en internationell vetenskaplig utvärdering av forskningen inom ett av sina områden, som rör miljökänslighet, i avsikt att få en bas för fortsatta aktiviteter. En av forskningsgrupperna som granskades fick en rad superlativer i omdömet, t ex "high level scientific work on many topics", "contributed significantly", "The quality of all papers dealing with this matter is high", "The methods used by the group are of high quality

and the findings new", "The number of national and international collaborators is high as is the number of visiting researchers", "The...methods in demonstrating...markers have been optimized carefully". Summeringen säger följande:

The group is well set up to do...work regarding neurobiological questions. There is a recognized lack of clinical cooperation. There is also a problem of extreme patient heterogeneity precluding systematic studies of the problem. It is, therefore, unlikely that the present suggested scheme will provide useful answers because of the ocean of background noise. [2]

Kontrasten mellan utvärderingens text och sammanfattningen förvånade och upprörde inte bara forskargruppen. En journalist intervjuade ordföranden i den internationella kommittén. Han visste inte om att han skrivit under något papper med sammanfattning och rekommendation. [3] Termerna "extreme patient heterogeneity" och "the ocean of background noise" kan te sig imponerande språkligt sett, men vetenskapligt är det, i det aktuella fallet, så nära nonsens man kan komma. Den forskning som kom att prioriteras var den som prioriteringskommitténs medlemmar själva sysslade med. Ett mönster som gått igen i flera forskningsråd.

## **Förtroendeklyftan och folkhälsoexperimenten**

Mot bakgrund av forskares sätt att forska, och forskningsrådets sätt att styra i hälsorelaterade frågor, så är förtroendeklyftan inte något som förvånar en utomstående, särskilt inte om det gäller kontroversiella hälsofrågor, vilket de flesta fall av miljökänslighet är. Parallellerna till det miljömedvetande som Rachel Carsons Tyst vår och Minamatakatastrofen initierade under 60-talet är uppenbara. Folk märker förändringen, miljö och människor drabbas, men etablissemangen är blint. Idag finns en annan skillnad: folkbildningen ligger på en avsevärt högre nivå, och folk är långt bättre informerade än för 35 år sedan. Rachel Carson skrev i början på 60-talet:

De nya hälsoproblem som uppstått i vår miljö är mångfaldiga – skapade av strålning i alla dess former, födda ur den aldrig upphörande ström av kemiska preparat som vid det här laget helt genomsyrar den värld vi lever i och påverkar oss direkt och indirekt, enstaka och i klump. Deras närvaro kastar en slagskugga som inte blir mindre hotande därför att den är så formlös och dunkel, inte mindre skrämmande därför att det helt enkelt är omöjligt att förutsäga vad följderna kan bli av att människan livet igenom utsätts för hela serier av kemiska och fysiska påverkningar som inte ingår i hennes biologiska erfarenhet. [4]

Människans minne är kort. Mycket har ändrats. Fler fåglar hörs idag än då, men annat har förvärrats. Den tekniska utvecklingen och välfärden med dess konsumtion av teknik och hälsovård har medfört andra exponeringar som kommer att följa människan länge. Mängden elektriska apparater vi omger oss med, amalgamet som satts in i ett par generationers tänder, blyet som spreds med trafiken i decennier, mobiltelefonerna som blivit bruksvara för allmänheten de sista åren, oprövade kemiska ersättningar för kända lösningsmedelsmarodörer,... listan kan göras lång. Rachel Carson pekade särskilt på hur olika agens som vi exponeras för har förmågan att förstärka varandras effekter. Fortfarande, 35 år efter det hon skrev boken, görs alla standardiserade toxikologiska värderingar som om interaktioner inte existerade, trots att de är legio.

I människors och djurs fett lagras bekämpningsmedel och plaster, tungmetaller och sådant som absorberas från smink och parfym. Samma ämnen finner man i modersmjölken, i Stockholm, i Afrika, i Sydamerika. Nivåerna varierar men man finner ämnena överallt där man letar. Inga av dessa ämnen är toxikologiskt karakteriserade med avseende på interaktioner, men många interaktionseffekter är kända. Hundratals vetenskapliga rapporter finns om detta, men i

de toxikologiska värderingar som finns lyser interaktionerna med sin frånvaro. Valötande mödrar på Färöarna har nyligen konstaterats få barn, som när de når skolåldern är hämmade i utvecklingen. Inte gravt hämmade, men mätbart. Valköttet är kvicksilverkontaminerat. Det var ett oväntat fynd som stört många ritningar. Men det blev snart tyst, för kvicksilver bör man inte tala om. Det är inte bra för karriären.

Det som pågått under efterkrigstiden är ett gigantiskt folkhälsoexperiment av historiska dimensioner där försökspersonerna aldrig blivit tillfrågade om de vill vara med. Om spädbarnens exponering via modersmjölken säger man regelmässigt, att den är så liten att det inte föreligger risk för några hälsoeffekter. Man grundar det på att mängden kontaminanter i blod och urin är för låg för att man ska kunna tro att effekter föreligger, och man håller noga isär gifterna, interaktioner får inte kontaminera föreställningarna. Det är i linje med den strategi som används, där man sätter gränsvärden, för att minimera risker med exponering för (kända) hälsovådliga ämnen eller andra agens. Om det visar sig, att någon påverkas av ett ämne, men har så små mängder i blod eller urin att det ligger långt under gränsvärdet, då finns skäl att tro att det är något fel i sättet man tänker på riskerna. Något saknas i förståelsen av mekanismerna bakom effekterna. Finns det sådana exempel? En svart svan i vetenskapens värld?

En händelse beskrivs där tre barn blev sjuka efter att ha exponerats för kvicksilverånga från en sönderslagen termometer. De reagerade alla tre med allvarliga symtom. Man mätte kvicksilvermängden i urin. Ett av barnen hade ett urinvärde som låg på något mer än en tiondedel av gränsvärdet. [5] Trots värden långt under gällande gränsvärden kan alltså allvarliga effekter föreligga. Det är inte det enda exemplet på avvikelser från det allmänt trodda. Det finns gott om svarta svanar. Man tänker alltså fel om riskerna – oavsett de förbisedda interaktionerna.

Under den tid som dessa folkhälsoexperiment genomförts, så har folkhälsopanoramats undergått kraftiga förändringar. Det finns en rad nya tillstånd som tidigare var okända, t ex fibromyalgi, multipel kemisk sensitivitet, kroniskt trötthetssyndrom, elkänslighet, amalgamsjuka... På 60-talet var allergiska besvär ovanliga. Idag är allergier snarast en folksjukdom. Barnpsykiatriska diagnoser har tillkommit, hyperaktiva barn har blivit ett problem i skolan. För många av de exponeringar som förekommer allmänt är neurologiska symtom karaktäristiska. Kardinalsymtom på neurologiska förändringar är personlighetsförändringar som depression och aggressivitet. Några funderingar kring eventuella samband mellan förändringar i exponeringsmönster och förändringar i folkhälsopanoramats ses inte, där ansvaret ligger för att initiera kunskapsutveckling, och inte heller hos miljörelsen. Detta samtidigt som interaktioner mellan det vi exponeras för inte beaktas...

Att se tillbaks på vad som hänt sedan Rachel Carson är att se tillbaks på en historia som en tid verkade lovande lärorik, men där lärandet av historien tycks ha övergått i glömska. Fågelsången har blivit bedövande.

### Medicinska myter

Ovan har pekats på den medicinska klinikens "objektiva fynd". En av tidens florerande myter är, att frånvaro av "objektiva fynd" är detsamma som frånvaro av påverkan. Det skulle kunna vara sant, såvida man visste att relevanta objektiva mått för alla tillstånd fanns. Så är det inte – jmf ovan om att allvarliga effekter kan föreligga utan att utsöndringsvärden är förhöjda!

En annan myt är, att risk bara föreligger om effekterna är "vetenskapligt säkerställda" hos människan. Det gäller specifikt för miljökänslighet, dock ej i fråga om cancer. Det skulle vara intressant att se vad som händer om den tanken introducerades i riskbedömningen beträffande

cancer! Miljö känslighet påstås inte vara vetenskapligt fastställd, det är ett påstående som upprepats i decennier. Ändå är den enda kända effektiva åtgärden för de drabbade, att avbryta exponeringssituationen. Alla blir förvisso inte hjälpta, men det gäller en majoritet. Kliniken motsäger den allmänna föreställningen, och det är bara i kontroversiella fall tanken om "den vetenskapligt fastställda risken" förs fram. Om samma försiktighetsprincip (utan beaktande av interaktioner!) skulle användas, som i fråga om cancer, så är de vetenskapliga "bevisen" att risk föreligger överväldigande.

En medicinsk myt av särskild vikt är den att "lite är ofarligt", eller: det finns alltid en lägsta effektiva dos, dvs under en viss gräns finns inga effekter. Den odlas varmt på sina håll, men hur är det med det vetenskapliga stödet för att det skulle vara på det viset?

## **Koppen som aldrig kan rinna över**

Idén om lägsta effektiva dos har den märkliga egenskapen att en kopp aldrig kan rinna över hur mycket man än håller i den. Om dropparna bara är tillräckligt små så blir koppen aldrig full. I den värld som karaktäriseras av interaktiva dynamiska system, där människan hör till de mest komplicerade system av den arten vi känner till, där fylls faktiskt kopporna förr eller senare – precis som i verkligheten, och när koppen är full kommer nästa droppe, hur liten den än är, att få koppen att rinna över, även om man inte kan förutsäga precis vilken droppe det är. Människan är inte undantagen allmänna biologiska principer. Det senare sättet att uppfatta vad som händer när koppen fylls stämmer bättre med intuitionen om vad som kommer att inträffa när en full kopp får ytterligare påfyllning, men det är den idé för teoriutveckling som alltså inte stöds när det gäller miljö känslighet. Därför får vi heller inte veta något.

Tesen om lägsta effektiva dos betyder i praktiken att det vetenskapliga paradigmet empiriska fundament, att det som händer har effekter, förnekas. Det blir inte bättre av att man struntar i interaktionerna som ibland förstärker effekterna – redan på 50-60-talen kände man till exempel på 100-faldiga potentieringseffekter för miljögifter, och redan då pekades interaktionerna ut som ett av de viktigaste områdena för undersökningar. Med risk för att bli tjugig upprepas: fortfarande undersöks inte interaktioner regelmässigt, trots att alla vet att de finns. Observera att den sista droppen alltid har en mängd, så något krävs för att något ska hända, även om det kan vara mycket lite.

## **Stress - psykologi eller biologi?**

Att kropp, själ och sociala situationer är samverkande faktorer torde ingen förneka. Att social utsatthet och traumatiska upplevelser kan påverka det allmänna hälsotillståndet förnekas knappast heller av någon. Från en kunskapshorisont är då frågan hur man kan göra sambanden mellan dessa faktorer vetbara. Davidoff et al. gjorde en undersökning av hur man från psykologiska förhandsantaganden behandlade frågan om multipel kemisk överkänslighet. De fann att den teoretiska grunden för vetenskaplig förankring av idén om psykologisk grund för syndromet saknades, och att undersökningsmetodiken i de studier som då fanns lämnade mycket i övrigt att önska. [6] När teori och metod skiljs, då kommer allmänna föreställningar i tiden att få visst stöd, inte imponerande, men tillräckligt för att hålla igång en diskussion om sambandet, och därmed upprätthålla tron, för dem som har den – tidsandan har fog för sig, på samma sätt som talesättet "ingen rök utan eld". Resultatet blir att fördomar bekräftas i stället för att friläggas och avskaffas. KASAM är intressant också i detta sammanhang, ty den underliggande teorin försöker besvara frågan hur det kommer sig, att en del människor klarar av mycket stora sociala och psykiska belastningar utan att förlora hälsan eller bli socialt stigmatiserade, medan andra drabbas. Teorins svar är att det är en känsla av sammanhang i

tillvaron som är orsaken, och det är den känslan KASAM-instrumentet tänks mäta. Tanken är enkel och stämmer med iakttagelser som är välkända från katastrofsammanhang, t ex koncentrationsläger, krig och andra svåra traumatiska situationer. Det finns alltså goda skäl att ställa den fråga teorin försöker besvara, och i den frågan aktualiseras något med relevans för den stresshypotes som drivs från socialpsykologisk utgångspunkt beträffande miljö känsliga. Hur kan man skilja mellan dem som är stresskänsliga, och de som inte är det på ett vetenskapligt sätt? Mycket av den stressforskning som bedrivits säger mer om undersökarnas föreställningar om stress (vad som får dem själva att uppleva stress?) än om individers känslighet för påfrestningar av yttre sociala och psykologiska faktorer. Frågan om sensibilitet är central för patienterna och deras terapeutiska behov. Dels finns problemet med det traumatiska i att bli drabbad genom exponering, och det behov av terapeutiskt stöd detta för med sig, dels finns problemet att bli drabbad på grund av yttre stress av socialpsykologisk karaktär, vilket rimligtvis ger ett terapeutiskt behov av helt annan karaktär. Trots en lång tids fokusering på socialpsykologiska förklaringar tycks denna åtskillnad inte göras, och det är en stor brist som drabbar patienterna. En del påtvingas terapi enligt gammal öststats-modell för psykiatrisk behandling av olik tänkande, andra får inte det stöd de behöver – det blir helt enkelt inte rätt.

I det här sammanhanget är också tanken på patienten som expert på sin egen situation intressant. Vem begriper sig bäst på patientens hälsa? Hälsoexpertisen har stora anspråk i det avseendet, men det är kanhända på det viset att expertisen skulle behöva lära sig lyssna bättre för att förstå bättre. Sundquist et al. gjorde en prospektiv studie där expertisens bedömning av hälsan ställdes mot patienternas bedömning av den egna hälsan. Man tänkte sig att återstående livslängd skulle ge ett mått på bedömningens kvalitet. Den bästa expertisen skulle vara den som kunde förutse "för tidig död". Man studerade i denna befolkningsundersökning nära 40.000 individer, och inkluderade andra faktorer, som kunde tänkas vara bestämmande, som utbildning, socialgrupp, civilstånd, etc. Resultatet var entydigt, den starkaste prediktionsfaktorn var patienternas egna uppfattning om sitt hälsotillstånd. Om de ansåg sig ha nedsatt hälsa så betydde det att de dog tidigare, även om hälsoexpertisen hade en annan uppfattning. [7] Det som illustreras av denna studie, av relevans här, är att instrumenten för att identifiera väsentliga hälsoproblem (för tidig död!) saknas, det handlar alltså om kunskapsbrist hos expertisen. Behöver det vara så?

## **En illustration**

En undersökning utfördes på hudbiopsier från en grupp patienter med besvär vid bildskärmsarbete och från en kontrollgrupp utan sådana besvär. Granskningen av biopsierna skedde blint, den som tittade på preparatet visste inte vem det kom ifrån, eller till vilken grupp preparatet kunde hänföras. Det visade sig lätt att kategorisera preparaten, ty när man bröt koden stämde kategoriseringen med den grupp från vilken biopsin kom i samtliga fall med bildskärmsrelaterade besvär. Några markörer var frekventa, men ingen markör eller kombination av markörer förekom i samtliga fall. Helhetsbilden var klar trots att den inte var alldeles enhetlig. Det finns en mängd tänkbara orsaker, flera räknas upp i sammanfattningen, t ex möjligheten att besvären orsakats av kemiska ämnen i luften (aerosoler). [8]

Att det finns en rad tänkbara orsaker, innebär en rad tänkbara interaktioner. Om aerosoler vet man t ex att de orienterar sig i förhållande till elektromagnetiska fält, och att partiklarna rör sig i förhållande till spänningsgradienter, vilket talar för att interaktioner förekommer. Elektromagnetiska fält är ett av de fenomen som kan påverka interaktionen, både i luften och i kroppen, men behöver inte vara den enda. Det här exemplet är en utmärkt illustration av att det påstått omöjliga att identifiera, faktiskt går att identifiera om man finner instrumenten att

undersöka.

## **Adaptation – ett forskningsbart fenomen med många aspekter**

Ett genomgående upprepat påpekande genom den här texten har varit den i verkligheten allestädes närvarande interaktionen, som dock är frånvarande i standardiserade toxikologiska värderingar. Ett annat sätt att tala om problemet är genom att placera det i ett sammanhang. Allt levande har ett gemensamt karaktäristikum, nämligen adaptationsförmågan. Adaptation är ett interaktionellt fenomen inkluderande inre och yttre faktorer, det handlar om organismers (inklusive människans) förmåga till anpassning. Miljökänslighet som allmän företeelse är inte möjlig att förstå vetenskapligt, om det inte ses i sitt sammanhang som ett adaptationsfenomen. Mötesplatsen för vetenskaplig förståelse av hur belastningsmekanismer påverkar känsligheten i individuella fall, vare sig faktorerna är inre eller yttre, är de cellpopulationer där effekterna uppstår. Man vet fortfarande idag mycket lite om vilka de (pato)fysiologiska funktionella enheterna är. Ändå är en rad tänkbara mekanismer för fysikaliskt-kemiskt möjliga mekanismer av den arten, att de kan hämtas från gymnasieböckerna. Det är ett konstaterande som knappast är ett gott betyg åt den forskning som ockuperar huvudparten av forskningsresurserna när det gäller miljökänslighet. Ändring förutsätter att teoretisk indifferens ersätts av reflektion och teoretisk utveckling.

## **Förtroendefrågan**

Förtroendeklyftan mellan myndigheternas hantering av frågor som rör miljökänslighet och patienterna som drabbas ska inte underskattas till sin betydelse. Det finns goda skäl att faktiskt betrakta patienten som expert på sitt eget hälsotillstånd, men med ett annat sorts kritisk blick än som hittills varit fallet. De som drabbas finns bland alla samhällskategorier, inklusive högutbildade och välinformerade från det etablissemang som förnekar förekomsten av miljökänslighet, människor med specialkunskaper på forskarnivå inom områden som är relevanta, men ofta främmande för medicinare. Det är inte givet att den expertis som sätter agendan har en högre sakkunskapsnivå, än den som finns representerad i patientorganisationerna. Den fundamentala skillnaden i kunskapsnivå handlar om den erfarenhet, som finns samlad i patientkollektivet, inklusive kunskapen om faktiskt verksamma åtgärder, som många fortfarande nekas hjälp till.

Problemet hittills ur patientsynpunkt är myndigheternas godtyckliga hantering av sitt demokratiskt givna uppdrag i allmänhetens tjänst. Patienterna är faktiskt den del av allmänheten man har till uppgift att hjälpa. Annat är ovidkommande. Ett sätt, både att visa respekt för sin uppgift visavi patienterna, och för att höja den vetenskapliga nivån, är att börja ta observationer, i synnerhet kliniska observationer, på allvar. Det är fundamentet för en empiriskt baserad hälsorelaterad forskning, och en förutsättning för att ersätta godtyckliga ad hoc-hypoteser med vetenskapligt sund teori. Här finns decenniernas försummelse att ta igen. En särskild fråga att beakta är utbildningens roll. T ex får blivande tandläkare i Göteborg denna höst läsa i sin lärobok i toxikologi om metallerna kvicksilver och tenn:

**Some metal ions are so insoluble that they are not toxic if ingested by animals. Liquid metal mercury for example can be swallowed by humans with little effect. Indeed, until the last century, drinking liquid mercury was recommended as a cure for constipation! The low toxicity of tin is demonstrated by its use as a lining in food containers. [9]**

Vad gör man åt den inlärd okunnigheten, när den är ett resultat av en utbildning som sägs ligga i forskningsfronten?

## Avslutning

Kunskapssökande om miljö känslighet börjar med tanken att det kan finnas individuella reaktioner för sådant vi exponeras för. Så länge den tanken förnekas kommer ingen kunskapsutveckling att ske. Miljö känsliga är typexempel på patienter som skapar administrativa bekymmer. Termen tillitsbrist är ett uttryck för detta administrativa problem. Vad ska man ta sig till när de man är till för att hjälpa av goda skäl har förlorat förtroendet för hjälparnas vilja och förmåga? Det är patienternas hälsa det handlar om. Varför inte börja med att seriöst pröva de kliniska observationer som hittills förlöjligats, förringats eller förnekats?

## Referenser

1. Carol Tishelman: Några kritiska reflektioner över vårt okritiska bruk av KASAM. I: Känsla av sammanhang i teori, empiri och kritik. FRN, Rapport 98:9.
2. Research on Skin-related health problems in working life – an international evaluation. Rådet för arbetslivsforskning, 1996. ISBN: 91-88530-40-X. Order nr 1019493.
3. Personligt meddelande från Gunni Nordström, pensionerad journalist, tidigare TCO-tidningen. Det var hon som gjorde intervjun.
4. Rachel Carson: Tyst vår. Tidens förlag, Stockholm. 3:e uppl. 1964.
5. von Mühlendahl KE: [Feer's disease.] Monatsschr Kinderheilkd 139(4):224-7; 1991. ISSN:0026-9298.
6. Davidoff AL, Fogarty L: Psychogenic origins of multiple chemical sensitivities syndrome: a critical review of the research literature. Arch Environ Health, 1994, Sep-Oct 49(5):316-25.
7. Sundquist J, Johansson SE: Self reported poor health and low educational level predictors for mortality: a population based follow up study of 39,156 people in Sweden. J Epidemiol Community Health, 1997, Feb, 51(1):35-40.
8. Johansson O, Hilliges M, Han SW: A screening of skin changes, with special emphasis on neurochemical marker antibody evaluation, in patients claiming to suffer from "screen dermatitis" as compared to normal healthy controls. Exp Dermatol 5(5):279-85; 1996. ISSN:0906-6705.
9. Walker CH, Hopkin SP, Sibly RM, Peakall DB: Principles of Ecotoxicology. Taylor & Francis. 1997 (reprinted). 1:a uppl. 1996.
10. Den skillnad i arten av kunskapsbygget som avses beskrivs mer generellt i kulturtermer i inledningskapitlet av G H von Wright: Humanismen som livshållning och andra essäer. Rabén & Sjögren, 1980.