

Sykdom – nettverk av betydning

Jan C. Frich

Artikkel publisert i *Bøygen: Organ for nordisk språk og litteratur* 2010; 22 (1): 17-23. (ISSN 0806-8623).

Medisinen hadde for få tiår siden tilnærmet monopol på å definere forskjellen mellom sykt og friskt, og pasientene ble i mindre grad enn i dag involvert i beslutninger rundt behandlingen av sine tilstander – legens ord var lov. Det har oppstått en ny maktbalanse mellom befolkningen og helsetjenesten, hvor pasienten har fått en sterkere stemme. Fra en situasjon hvor sykdommens betydning ble forvaltet hierarkisk i et medisinsk system og sykdommens eksistensielle betydning ble lagt i Guds hender eller tilskrevet skjebnen, er trenden i dag at pasienten i økende grad anerkjennes som og forventes å være ekspert på sitt liv. Den enkelte er således hensatt til å forhandle seg frem til sykdommens personlige betydning. Dette kan være en forklaring på fremveksten av selvbiografiske beretninger om sykdomserfaringer. Det syke menneskets meningsdannelse foregår nå i et ”virvar” mellom livshendelser og ulike diskursive kontaktflater som i møte med helsepersonell, lesning av litterære tekster, meningsutveksling i pasientforeninger, blogger og andre sosiale medier. Den nye situasjonen er på et vis mer demokratisk og har frigjørende potensial, men myter, makt, disiplinering og økonomiske interesser forsvinner ikke i kompleksiteten – fenomenene blir bare mindre åpenbare. Susan Sontags kritiske betraktninger over sykdommens myter er fortsatt aktuelle.

Patografier

Begrepet patografi er en sammensetning av de greske termene *pathos*, som i denne sammenhengen betyr lidelse eller sykdom, og *graphia* som betyr å skrive ned. Begrepet ble opprinnelig brukt om tekster forfattet av leger, med

diagnostiske vurderinger knyttet til kjente personers liv og helse. De siste tiår er det utgitt en rekke beretninger, i bokform eller på Internett, som omhandler menneskers møte med sykdom og deres erfaringer med helsetjenestenⁱ. Slike beretninger kan være skrevet av pasienten selv eller av pårørende og det er blitt vanlig å omtale slike tekster som patografier. I førstnevnte tilfelle kan man bruke begrepet ”autopatografier”, en parallell til begrepene ”biografi” og ”selvbiografi”.

”Det går skikkelig ille med meg nå om dagen. I dag har jeg kanskje sittet oppe i 2 timer sammenlagt. Ellers har jeg bare holdt senga. Miltsmertene er enorme. Det kjennes ut slik det gjorde i fjor høst, da jeg hadde miltinfarkt [...] Jeg har aldri vært så syk før, og det er en utrolig skremmende følelse. Men jeg er i hvert fall mindre redd for å dø nå enn før. Kanskje fordi jeg er så sliten og utmattet, og har så vondt. Jeg er fortsatt redd, men ikke like mye. Jeg tenker mest på de rundt meg, de som må sitte igjen med sorgen. Jeg setter utrolig stor pris på all den støtten jeg har fått gjennom denne tiden, både støtten fra familien, vennene mine og bloggleserne mine. Dere aner ikke hvor mye dere betyr for meg.”ⁱⁱ

Dette innlegget publiserte 18 år gamle Regine Hansen Stokke (1991-2009) på bloggen *Regine Stokke – Face your fear* to dager før hun døde av en alvorlig form for blodkreft 3.12.2009. Det urovekkende brevet fra sykehuset kom 22. august 2008, og Regine kjempet mot sykdommen i 15 måneder. Hun måtte til slutt gi tapt. Hun valgte å dele sine erfaringer med sykdommen og hun opprettet en egen blogg høsten 2008. Regine Stokke har fått medienes oppmerksomhet som en av de mest leste bloggerne i Norge det siste året.

Liv og fortelling

Paul Ricoeur (1981) har pekt på forbindelseslinjer mellom liv og fortelling. Menneskelig tenkning preges, i likhet med litteraturen, av begreper om prosjekter, målsettinger, midler og omstendigheter. Ricoeur konstaterer at det er likheter mellom hvordan vi tolker levende og fiktive personers handlinger. En viktig forskjell mellom litteraturen og livet er at en levende person vil være underlagt livsprosesser som medfører stadig nye kroppslige og mentale hendelser, episoder og tilstander. I likhet med Regine, forsøker

mennesker å begripe slike hendelser og sette disse i en sammenheng gjennom å fortelle historier om dem. Ricoeur (1991) hevdet menneskelivet kjennetegnes ved en iboende søken etter fortellinger – et ”krav” om narrasjon. Det er likevel en vesentlig forskjell mellom fiksjonen og livsfortellingene med hensyn til spørsmålet om forfatterskap, mente han:

“[W]e learn to become the *narrator* and the *hero of our own story*, without actually becoming the *author of our own life*. We can apply to ourselves the concept of *narrative voices*... We can become our own narrator, in imitation of these narrative voices, without being able to become the author.” (Ricoeur, 1991, s. 32).

En person har med andre ord mindre kontroll over hendelser i sitt eget liv enn hva som er tilfelle for forfatterens forhold til sine litterære personer. Vi kommer ikke i posisjon som forfatter i forhold til vårt eget liv – vi kan for eksempel i liten grad kontrollere vår egen fødsel eller det faktum at vi er dødelige. Vi lever innen sosiale og kulturelle rom og vårt språk og vår tenkning preges av våre omgivelser. Selv om vi er i posisjon til å ta valg på egne vegne er vi dypest sett avhengig av andre mennesker, og genene våre gjør oss disponert for sykdommer som vi kan påvirke i varierende grad. Spørsmålet blir heller i hvilken grad man er i posisjon til selv å fortolke og forvalte fortellingene om sitt liv.

Omstendigheter, deriblant sykdom, kan true en persons mål og prosjekter. Sykdom kan utfordre ens identitet og det kan oppstå et behov for å fortolke situasjonen, så vel som å forsøke å avklare sykdommens betydning. Maren-Sofie Solberg skriver eksempelvis følgende i sin blogg om opplevelsen av å ha fått en kreftdiagnose:

”I 2006 fikk jeg et nytt navn. Jeg fortsatte å være Maren-Sofie, men i tillegg fikk jeg navnet ”Kreftsyk”. For mange, inkludert meg, er det vanskelig å se forbi eller gjennom det nye navnet. ”Kreftsyk” tar mye plass. Noen ganger tror jeg Maren-Sofie er helt borte, hun er jo der, men ”Kreftsyk” lager store, dekkende skygger. Jeg savner å være bare Maren-Sofie.”ⁱⁱⁱ

Maren-Sofie opplever å ha fått et nytt navn – ”Kreftsyk” – og dette navnet bærer bud om en ny identitet med nye rolleforventninger. Kreftsyk er et ord, sitatet vitner også om hvordan en medisinsk diagnose kan bidra til å endre og prege en persons selvbilde og sosiale identitet på radikalt vis.

Transformasjon av sykehistorien

I møte med alvorlig sykdom vil en person kunne stille seg en rekke spørsmål: Hvorfor skjer dette meg? Hvem er ”jeg” nå som dette skjer? Hva kan jeg gjøre? Finnes det behandling? Hvordan vil det gå med meg? Slike spørsmål knyttet til sykdom og lidelse kan gi opphav til et ”krav” om fortellinger i Ricoeurs forstand. Den syke kan henvende seg til ulike steder med et ønske om hjelp: Familien, det sosiale nettverket, Internett, Gud eller andre religiøse instanser, samt folkelige eller profesjonelle helbredere og behandlere. De siste hundre år har helsetjenesten fått en større plass i samfunnet og i folks liv.^{iv} Helsepersonell forholder seg daglig til en rekke sykdomsfortellinger. Sykehistorien har vært og er helt grunnleggende for all medisinsk diagnostikk og behandling, men den medisinske gjenfortellingen av pasientens sykehistorie, *anamnesen*, vil i vår tid som regel være orientert mot symptomer og medisinsk relevant informasjon. En typisk anamnese, med unntak av de psykiatriske og psykologiske sektorene av helsevesenet, vil i liten grad favne personlige eller eksistensielle sider ved sykdommen.^v Sagt på en enkel måte vil medisinen være innrettet mot å bruke anamnesen, sammen med resultater fra undersøkelser av pasienten, til en diagnostisk vurdering som skaper grunnlaget for ny fortelling. Den medisinske fortellingen gir svar – om mulig – på spørsmål om hvilken tilstand det er snakk om (diagnose), årsaksforhold (etiologi), forløp (prognose) og behandling (terapi).^{vi} Psykologiske og sosiale aspekter ved sykdom har imidlertid fått økende oppmerksomhet innen medisin og andre helsefag de siste tiår. Innen deler av medisinen er det også en økende erkjennelse av at pasientrettet virksomhet kan betraktes i et narrativt perspektiv, hvor helsepersonells oppgave er å lytte, fortolke og eventuelt – ved hjelp av kommunikative eller teknologiske hjelpemidler – bidra til å transformere og rekonstruere pasientens historie.^{vii}

Sykdomsberetninger

Patografier i vid forstand vitner om menneskers forsøk på å skape mening og behovet for å formidle sin egen versjon av sykehistorien. Forfatteren kan også ha et ønske om å hjelpe andre gjennom å fortelle om sine egne opplevelser. Forskning indikerer at en stor andel av de som ytrer seg i blogger betrakter dette som en form for selvterapi.^{viii} ”Jeg har fått mye god hjelp av blogger, så jeg ville skrive selv. Jeg tenkte jeg kunne hjelpe andre”, uttaler Maren-Sofie Solberg.^{ix} Men det kan være andre grunner til å skrive om sykdommen sin enn det som er Maren-Sofies motiv. I enkelte bøker og blogger fremkommer det eksplisitt at økonomi har vært en beveggrunn – man lar andre ta del i sin historie for å skaffe til veie midler til behandling av sykdommen.

Forskning om patografier har kategorisert beretningene ut fra forfatterens innstilling til sykdommen og hvilke myter og metaforer som preger beretningen.^x Fortellingene kan ha preg av kamp, restitusjon, opplevelse av kaos, eller de kan være skildringer av en reise i et ukjent landskap. I beretninger med vekt på kamp fremstilles ofte sykdommen som en inntrenger som skal bekjempes, noe som følgende sitat fra boken *Tid til å ta farvel* (2005) illustrerer:

”Alle disse medikamentene sammen med et program for strålebehandling er ammunisjonen vi skal bruke i første runde i krigen mot fienden. Rigmors kropp er slagmarken det skal kjempes på og kjempes om. Ikke nok med det; kamparenaen er nøye oppmerket. Rett på kroppen hennes er det tegnet inn et rutemønster med tusj som viser nøyaktig hvor strålene skal treffe. Det er ingen tvil om at vi er i krigen.” (Lindøe & Lindøe, 2005, s. 35).

Omgivelsene kan være alliert eller fiende i denne kampen mot sykdommen eller døden. I beretninger om restitusjon vektlegges erfaringer med å gjenvinne helsen. Noen fortellinger er preget av en opplevelse av kaos. Forfatteren kan berette om en sykdom som trekker ut i det uendelige – uten utsikter til helbredelse – eller fortellingen vitner om manglende forsonende innsikt hos den syke eller pårørende. Helsetjenesten kan

eventuelt være en kilde til frustrasjon hvis den oppleves som kaotisk og ukoordinert. Noen beretninger omtaler erfaringene med sykdom mer som en reise hvor personlig utvikling og en endret personlig identitet står sentralt.

Det er grunn til å anta at patografier og blogger bidrar til å prege pasienter og pårørendes forståelse av sin situasjon og deres forventninger til helsetjenesten. De begreper og myter en person møter i tekstene kan bli fortolkningsnøkler i hvordan man selv leser sin egen situasjon og fortolker sine erfaringer. Gjennom slike tekster kan en person som deler forfatterens diagnose trolig oppleve fellesskap, få inspirasjon og fange opp nyttige tips som gjør at man er bedre rustet til å håndtere en situasjon. Det er sannsynligvis et utvalg av spesielt ressurssterke mennesker som deler sine erfaringer med sykdom i det offentlige rom.^{xi} En tekst kan ha negative virkninger ved at leseren sitter igjen med en følelse av å være ”mislykket”, fordi vedkommende ikke mestrer sin sykdom like bra som de man leser om. I møte med den enkelte pasient og deres pårørende kan det være viktig å poengtere at selv om selvbiografier om sykdom kan by på verdifull innsikt, gjenspeiler ikke nødvendigvis slike beretninger situasjonen til pasienter flest.

Sykdom som prosjekt

For hundre år siden var skriftlige selvbiografiske beretninger om sykdom en sjeldenhet. Hva er forklaringen på veksten innen denne sjangeren?

Sykdomspanoramaet i befolkningen har endret seg drastisk de siste hundre år, slik at langt flere mennesker i dag lever med kroniske sykdommer enn tidligere. Dagens helsetjeneste preges av økt effektivisering og standardisering som gir mindre rom for pasientens fortelling. Trolig er sykdom i dag blitt noe som kan isoleres fra livet på en annen måte enn tidligere – sykdom får status som et eget prosjekt i livsprosjektet.

Samfunnsutviklingen gjør det dessuten mer legitimt for enkeltmennesker å rette oppmerksomheten mot seg selv og *sin* historie. Den teknologiske utviklingen spiller nok også en rolle, og det er blitt lettere å meddele seg i skriftlige medier, det være seg bøker eller publisering via internett og

opprettelse av blogger. Bloggsystemet gir muligheter for betydelig interaktivitet med leserne og skaper muligheter for rask oppdatering, samtidig som det gir mulighet for å laste opp audiovisuelle elementer og å legge inn lenker til andre kilder på Internett. Bloggeren vil på en helt annen måte enn forfatteren av en bok være forankret i et interaktivt nettverk hvor synspunkter og erfaringer utveksles og mening produseres.

Skadelige sykdomsbilder

Susan Sontag er blant annet kjent for essayet *Sykdom som metafor* (1996) som ble utgitt første gang i 1978 etter at hun ble rammet av brystkreft. Sontag påviser at sykdommers betydning i stor grad preges av myter som endrer seg med tidsepoker og endret sykdomsforståelse. Hun finner at forfattere gjør bruk av sykdom som litterært virkemiddel og reproduserer myter om den syke og sykdommens årsaker i sine verker. Kreftsykdommen i Tolstojs *Ivan Iljitsj's død* uttrykker for eksempel hovedpersonens karaktermessige resignasjon. Thomas Manns *Trolldomsfjellet* overleverer myten om den sykdomsfremkallende moderne sivilisasjon og viser på romantiserende vis hvordan borgerens liv kan forfines gjennom å bli rammet av tuberkulose. I *Pesten* av Albert Camus er sykdommen et bilde for noe katastrofalt som rammer samfunnet. Alexandr Solsjenitsyns *Kreftavdelingen* blir kreften og holdningene hos legene et bilde på det nedbrytende og ødeleggende i det kommunistiske samfunnet. Litteraturens bruk av sykdom kunne innebære en merbelastning for den syke, og Sontag fremhevet særlig kreft som en sykdom som var mettet med ulike og potensielt skadelige metaforer. Sontag argumenterte for at det ville være ønskelig å rense og befri sykdommene fra metaforisk tenkning. Studier av selvbiografiske beretninger om sykdom viser imidlertid hvordan metaforer og myter gjerne brukes nettopp i forsøk på å innramme og forstå noe som er ukjent, usikkert og skremmende.^{xiii}

Metaforer og allegorier er så innarbeidet i vårt begrepsapparat og vår tenkning at det neppe er mulig å forstå sykdom rent og uavhengig av metaforer. Det er dessuten holdepunkter for at metaforer kan ha en

konstruktiv betydning i forhold til enkeltpersoners meningsdannelse og mestring av sykdom.^{xiii} Kanskje er det en forskjell på om forfatteren skriver skjønnlitterært eller er selvbiograf? Denne grenseoppgaven er problematisk og neppe særlig fruktbar – selvbiografiske forfattere gjør også bruk av sykdom. Men, innsikten i Sontags essay står likevel fast som et interessant og viktig perspektiv, og det er mange spørsmål som oppstår i dette skjæringsfeltet mellom medisin og litteratur: Hva er motivene for å skrive? Hvilke fortellerstrukturer benyttes? Hvilke myter og metaforer dominerer? I hvilken grad inkorporeres medisinske termer i teksten, og hvilken rolle har disse i fortellingen? Finnes det koplinger av økonomisk karakter eller andre interesser som kan tenkes å overstyre det vi oppfatter som pasientens stemme? Det litterære feltet forvalter forestillinger om sykdom – i et større nettverk av betydning – som det kan være ønskelig å studere med et kritisk blikk.^{xiv}

LITTERATUR

- Barthes, Roland. 1988. "Semiology and medicine". I: *The semiotic challenge*, Oxford: Basil Blackwell: s. 202-213.
- Bondevik, Hilde/Lie, Anne K. 2007 (red.). *Tegn på sykdom: om litterær medisin og medisinsk litteratur*. Oslo: Scandinavian Academic Press.
- Bury, Michael. 1982. "Chronic illness as biographical disruption". *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, s. 167-82.
- Charon, Rita. 2006. *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Daniel, Stephen L. 1986. "The patient as text: a model of clinical hermeneutics". *Theoretical Medicine*, vol. 7, s. 195-201.
- Frank, Arthur W. 1995. *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago, IL: The University of Chicago Press.
- Frich, Jan C. 1995. På sporet av en litterær medisin: en introduksjon til fagfeltet litteratur og medisin. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*; vol. 115: 3773-3777.
- . 2003. Medisin som litterær virksomhet. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*; vol. 123: 2474-2476.
- /Schei, Edvin/ Stene-Johansen, Knut (red.). 2004. *På sykeleiet – sykdom og medisin i litteraturen*. Oslo: Gyldendal.

- /Fugelli, Per. 2006. Forestillinger om sykdom – forventninger til helse. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*; vol. 126: s. 45-48.
- /Holmøy, Trygve. 2008. "Death brings me closer to life – stories from patients with ALS". I: Dietrichs, Espen/Stien, Ragnar (red.). *The brain and the arts*. Oslo: Koloritt: s. 157-166.
- Greenhalgh, Trisha/Hurwitz, Brian (red.). 1998. *Narrative-based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books.
- Hawkins, Anne H. 1999. *Reconstructing illness: studies in pathography*. West Lafayette, IN: Purdue University Press.
- Healthtalkonline: <http://www.healthtalkonline.org/>
- Heilferty, Catherine McGeehin. 2009. Toward a theory of online communication in illness: concept analysis of illness blogs. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 65: s. 1539-1547.
- Holmøy, Trygve/Frich, Jan C. 2006. Beretninger fra livet med amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, vol. 126: s. 3297-3299.
- Lawrence J. 1992. "The body's insistence on meaning: metaphor as presentation and representation in illness experience". *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 6: s. 323-346.
- Lindøe, John O./Lindøe, Ida. 2005. *Tid for å ta farvel*. Stavanger: Wigestrånd.
- Maren Sofies blogg: <http://marensofie.blogspot.com/>
- Patientslikeme: <http://www.patientslikeme.com>
- Rapport, Frances/Wainwright, Paul (red.). 2006. *The self in health and illness: patients, professionals and narrative identity*. Oxon: Radcliffe Publishing.
- Regine Stokke – Face your fear: <http://sinober.blogg.no/>
- Ricoeur, Paul. 1981. "The model of the text: meaningful action considered as text". I: *Hermeneutics and the human sciences*. Cambridge: Cambridge University Press: s. 197-221.
- . 1991. Life in quest of narrative I: Wood, David (red.). *On Paul Ricoeur: narrative and interpretation*. London: Routledge: s. 20-33.
- Sontag, Susan. 1996. *Sykdom som metafor* [1978]. Oslo: Gyldendal.
- Tan, Leon. 2008. Psychotherapy 2.0: MySpace blogging as self-therapy. *American Journal of Psychotherapy*; vol. 62: s. 143-163.
- Vege, Kristine M. M./ Frich, Jan C. 2009. Beretninger om kreft – møtet med helsetjenesten. *Tidsskrift for Den norske legeförening*; vol. 129: s. 2137-2140.
- Aaslestad, Petter. 2007. *Pasienten som tekst*, 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

NOTER

ⁱ Hawkins (1999), Frich & Holmøy (2008), Vege & Frich (2009). Ved siden av enkeltpersoners blogger er det opprettet egne nettportaler for personer med en bestemt diagnose, og Patientslikeme: <http://www.patientslikeme.com> gir en illustrasjon på hvordan slike nettsider kan se ut. Healthtalkonline: <http://www.healthtalkonline.org/> er en nettportal hvor det publiseres sykdomserfaringer og videointervjuer med pasienter, med sikte på å hjelpe den som er rammet av sykdom og pårørende.

ⁱⁱ Innlegg 1.12.2009 under tittelen "Tilstanden forverres". *Regine Stokke – Face your fear*: <http://sinober.blogg.no/>

ⁱⁱⁱ Innlegg 19.4.2009 under tittelen "Hei, jeg er kreftsyk". Maren-Sofies blogg. <http://marensofie.blogspot.com/>.

^{iv} Stadig flere aspekter ved livet er blitt gjenstand for medisinsk diagnostikk og behandling, og samtidig synes befolkningen å ha økende behov for å oppsøke helsetjenesten. Forklaringene på helsetjenestens vekst skyldes dels den teknologiske utvikling og medisinsens iboende ekspansive krefter, men skyldes også fremveksten av profittsøkende aktører og andre pressgrupper. Se Frich & Fugelli (2006) for en omtale av medikaliseringens drivkrefter.

^v Aaslestad (2007) viser i sin studie av pasientjournaler at måten pasienten representeres blir til tekst – i sykehusjournaler varierer over tid.

^{vi} Barthes (1988) gir en interessant beskrivelse av tolkningsarbeidet innen medisinsk diagnostikk.

^{vii} Se for eksempel Frich (1995), Frich (2003), Charon (2006), Rapport & Wainwright (2006). Greenhalgh & Hurwitz (1998) introduserte uttrykket "narrative-based medicine" som uttrykk for en erkjennesle av betydningen av humanistiske begreper og perspektiver innen medisinen, og dels som en motpol til uttrykket "evidence-based medicine". Bury (1982) har skrevet en klassisk artikkel om sykdommens disruptive virkninger på personens livsfortelling. Daniel (1986) introduserte begrepet om pasienten som tekst.

^{viii} Tan (2008).

^{ix} Maren-Sofie Solberg blogger om kreften sin. Intervju i Drammens Tidende publisert 11.4. 2009: <http://dt.no/article/20090411/NYHET/66159247/1063/NYHET>.

^x Frank (1995), Hawkins (1999), Heilferty (2009).

^{xi} Se Holmøy & Frich (2006) for en diskusjon om dette.

^{xii} Hawkins (1999), Vege & Frich (2009)

^{xiii} Se for eksempel Kirmayer (1992) og Frich & Holmøy (2008).

^{xiv} Se for eksempel Bondevik & Lie (2007). Tidsskriftet *Literature and Medicine* (The Johns Hopkins University Press) publiserer originale bidrag innen feltet litteratur og medisin.