

- La pasienten være førsteforfatter

Nina Strand

journalist i Tidsskrift for Norsk psykologforening

Pasienters egne tekster gir viktig innsikt i livet med psykiske helseutfordringer og kan brukes til å bedre behandlingen, mener forskere.

«Lytt mer til pasienter og brukeres egne oppfatninger om hva som fremmer og hva som hemmer tilfriskning.» «Ta mer hensyn til hverdagens utfordringer og gleder!» Slike oppfordringer hører vi fra brukerhold, men også fra fagfolk som ønsker endringer i helsetjenesten. De har helsemyndighetene med på laget – i alle fall hvis vi skal ta offentlige dokumenter på ordet. Stortingsmeldingen *Morgendagens omsorg* (2013, side 51) vektlegger «en bevegelse bort fra et mottaker- og konsumentperspektiv til et medborgerperspektiv, der folks dagligliv og egne ønsker, behov og mål blir tatt på alvor og lagt til grunn for tjenesteutformingen».

Men skal en lykkes med et slikt perspektivskifte, er det nødvendig å se pasienten i en videre kontekst. Den tradisjonelle journalen trenger et supplement, mener forskerne Linda Nesby og Anita Salamonsen.

– Vi tenker oss at pasienters egne fortellinger kan komplettere den medisinske fortellingen, sier Nesby.

Fra pasienten som tekst til pasienten som skriver

I pionerprosjektet *Pasienten som tekst* fra 1997 analyserte litteraturviteren Petter Aaslestad psykiatriske journaler skrevet fra 1890 til 1990. Hvordan har pasienten kommet til orde og til syne? Hvilke mekanismer virker styrende på den som skriver sykejournaler? var noen av spørsmålene Aaslestad stilte. Nå er det på tide å interessere seg for *pasienten som skriver* – sykdomsopplevelser slik de kommer til uttrykk gjennom pasientenes egne ord og med pasienten selv som førstepersonsforteller, mener Salamonsen og Nesby. Fra hvert sitt fagfelt har de lenge interessert seg for selvbiografiske fortellinger om sykdom.

– Det vi ønsker, er å innsette pasienten som førsteforfatter og hovedperson i sin egen historie og sitt eget sykdomsforløp

Hittil er det somatikken som har vært utgangspunkt for de to forskerne. Nå har de fattet interesse for de over 100 tekstene i basen til erfaringskompetanse.no, skrevet av mennesker med psykiske helseutfordringer. Som henholdsvis litteraturviter og sosiolog mener de å besitte nyttige metoder og redskaper som kan gripe kompleksiteten i denne typen tekster. Men for å utvikle disse metodene trengs forskning. Sammen med kolleger fra helsefag, samfunnsvitenskap og humanistiske fag søker de nå midler for å undersøke hvordan pasienttekster kan bidra til et mer pasientsentrert helsetilbud.

Syk – men fortsatt frisk

Litteraturvitenskapen har lang tradisjon for å interessere seg for selvbiografier, og interessen har vært ekstra stor i den siste tiden, når fremstående forfattere, som Karl Ove Knausgård, Kjersti A. Skomsvold og Thomas Espedal, skriver selvbiografiske romaner. Nesby har forsket på blogger og på

såkalte autopatografier der mennesker skriver om sin egen sykdom. Hun ville finne ut hvordan den syke beskriver seg selv og i hvilken grad en som syk greier å holde fast ved bildet av seg selv som mer enn sykdommen. Et eksempel er bloggeren Regine Stokke, den unge jenta med blodkreft som startet med å blogge da hun fikk diagnosen i august 2008, og holdt på til hun døde året etter.

– Regines blogg viser hvordan hun går ut og inn av rollen som syk. Hun kan fortelle om hvordan sykdommen påvirker henne, og søke råd hos følgerne sine – for så i god rosabloggtradisjon skrive om moter og kakebaking. Det grunnleggende premisset for bloggen er likevel sykdommen, og hun bruker helt klart bloggingen som et ledd i sin egen helsefremmende prosess, sier litteraturviteren.

Nesby mener at blogging eller annen skriving om egen sykdom kan gi bedre helse. Det å være «sin egen redaktør» ved selv å bestemme hva en vil dele, gir kontroll og opplevelse av å være en aktør.

– Bloggtekstene beskriver hvem du er som syk, men holder samtidig fast bildet av deg selv som et komplekst individ. Du er ikke bare syk, ikke bare en diagnose.

Definisjonsmakt

– Ja, det å skrive om seg selv innebærer jo å overta definisjonsmakten og kontrollen med egen helse. Vi sosiologer er opptatt av makt–avmaktsperspektivet i denne sammenhengen, sier Salamonsen.

Hun har forsket på en stor samling pasienttekster skrevet av mennesker som har søkt alternativ behandling. Det gjorde de som et ledd i å selv ta kontroll med en situasjon der de ikke opplevde at helsetjenesten kunne hjelpe dem.

– Som pasienter var de opptatt av autonomi, og av hvordan de skulle kunne leve best mulig med sykdommen i sin egen hverdag, sier hun.

Flere sosiologiske studier viser at pasientene i sine sykdomsfortellinger legger vekt på andre sider ved behandlingen enn overlevelse og helbredelse. De fremhever ofte livskvalitet, mening og mestring av det nye livet med sykdommen. Disse perspektivene gjenspeiles lite i journalene, mener de to forskerne. Samtidig ser de en utvikling der pasienter selv tar mer initiativ, ønsker innflytelse og å være aktive i sin egen bedringsprosess.

– Vi har fått et mer egalitært samfunn. I dag er det er ikke så farlig å kritisere fastlegen. Vi er ikke så redde lenger for å bryne oss på autoritetene, betoner Nesby. Sosiologen nikker enig.

– Ja, pasientens posisjon er i endring. Men mange er fortsatt redde for å ytre seg, supplerer hun.

Framtidsvyer

Dagens utvikling går mot mer individualiserte behandlingsløp og på samarbeid med pasienten for å skreddersy behandling for den enkelte, påpeker Salamonsen og Nesby. Igjen kan de støtte seg på formuleringer fra *Morgendagens omsorg*: «Utviklingen i helse- og omsorgstjenestene har i for liten grad lagt vekt på hvilke muligheter brukerne selv har til å delta i planlegging og produksjon av tjenesteytingen og aktivt bidra til å gjenopprette eller forbedre sitt funksjonsnivå» står det på side 49.

De to forskerne er litt bekymret for bildet styringsdokumenter og stortingsmeldingene tegner av en ressurssterk og aktiv pasient, klar til å gi helsepersonell sine innspill.

– Det kryr av fyndord i stortingsmeldingene, og kanskje står man i fare for å legge et tungt ansvar på folk som ikke klarer å bære det. Vi ønsker ikke å bidra til å lage pasienthierarkier, sier Salamonsen

– Nei, sier Nesby. – Men samtidig kan pasientens egne tekster, selv de korte og begrensede, være en viktig kilde i arbeidet for å tilpasse behandlingen til den enkelte. Kunnskap om pasientens egne opplevelser og betraktninger kan være avgjørende for å få en treffsikker behandling.

Politikerne snakker om brukerperspektiv, brukermedvirkning, demokrati. Men hva betyr en pasientsentrert behandling i praksis?

Det handler om å styrke pasientens autonomi og om å holde fast bildet av seg selv som mer enn syk, ifølge Salamonsen og Nesby. De tenker seg at pasienttekster kan være ett av verktøyene for å nå disse målene.

Det at behandleren ber pasienten om å skrive, kan i tillegg styrke relasjonen dem imellom, sier sosiolog Salamonsen.

- Noen opplever det som en avvisning å bli møtt med skjemaer og standardiserte spørsmål.
- Ja. Det vi ønsker, er å innsette pasienten som førsteforfatter og hovedperson i sin egen historie og sitt eget sykdomsforløp, avslutter litteraturviter Nesby.

Linda Nesby

- Førsteamanuensis i nordisk litteratur ved Institutt for kultur og litteratur, Fakultet for humaniora, samfunnsfag og lærerutdanning ved UiT Norges arktiske universitet

Anita Salamonsen

- Seniorforsker ved Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin, Institutt for samfunnsmedisin, Det helsevitenskapelige fakultet, UiT Norges arktiske universitet
- Doktorgrad i medisinsk sosiologi ved Universitetet i Tromsø (2013)