

Sykdomsskam

Elin Fjerstad

psykologspesialist, Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken, Diakonhjemmet Sykehus
elin.fjerstad@diakonsyk.no

Torkil Berge

Norsk Psykologforening
torkil.berge@diakonsyk.no

Bente Bull-Hansen

lege, Diakonhjemmet Sykehus

Cecilie Maurud Barstad

Skam er et dårlig utgangspunkt for å leve godt med sykdom. Kanskje det aller dårligste.

Sykdom er ikke noe å skamme seg over. Likevel gjør mange det. Skammen kan være forbundet med opplevelsen av ikke å strekke til og ikke mestre det man før fikk til. Den kan være knyttet til tanker om å være til bry eller om å være annerledes. Skammen kan komme innenfra og ha dype røtter, men den kan også komme fra samfunnets holdninger, som stemmer utenifra. Ved Diakonhjemmet Sykehus intervjuet vi 35 pasienter med ulike sykdommer om det å leve med sykdom, og om hva som gir medvind og motvind for mestring. Enkelte av pasientene fortalte om skamfølelse. Hos noen lå skammen å lese mellom linjene.¹

Skam og sykdom

Skam er intens selvbevissthet der vi føler oss dumme, små og mindre verd. Er skamfølelsen sterk, får vi behov for å skjule oss og synke i jorden. Skam spiller likevel en viktig rolle i regulering av vår relasjon til andre. Den varsler om at vår anseelse, vårt gode navn og rykte, er i fare. Mennesket er et flokkdyr, og uten flokken overlever vi ikke. Skammen gjør oss oppmerksom på at andre kan danne seg en negativ oppfatning av oss, og at vi bør foreta oss noe for ikke å bli utstøtt av flokken. Evolusjonsmessig trenger vi derfor en slik følelse for å overleve (Aakvaag, 2018), men den kan også svekke vår tilpasningsevne og livskvalitet.

Jo sterkere kroppen er, desto mer adlyder den. Jo svakere kroppen er, desto mer befaler den

Skamfølelse er en del av byrden ved en rekke sykdommer, for eksempel multippel sklerose (Pérez-Miralles et al., 2018), kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) (Bragadottir et al., 2018), langvarige smerter (Broom et al., 2014; Werner, Isaksen & Malterud, 2004) og hiv (Dolezal & Lyons, 2017). Pasienter med inflammatorisk mage-tarmsykdom kan oppleve skam, med følelser av stigma, isolasjon,

¹[1]Sitatene er anonymisert, og pasientene har gitt informert samtykke. Takk til psykolog Helle Skogstad Riege for hennes bidrag til gjennomføring av studien.

av å være skitten og av å være en byrde for andre (Casati et al., 2000). Ved kroniske sykdommer som astma, psoriasis og Crohns sykdom er det funnet at de som opplever mye sykdomsrelatert skam, har dårligere psykisk helse og opplever mindre nærhet og kvalitet i sine sosiale relasjoner (Trindade et al., 2017a, 2017b). Den sykdomsrelaterte skammen opprettholdes av unngåelsesatferd og frykt for medlidenhet fra andre. I en studie av pasienter med Crohns sykdom og ulcerøs kolitt svarte mange at de unngikk å fortelle om sykdommen og plagene til venner, kolleger og intime partnere, og de unngikk ulike sosiale situasjoner i arbeid og fritid (Trindade et al., 2017a, 2017b). Vedvarende skam kan påvirke immunsystemet og det kardiovaskulære systemet, og over tid svekke fysisk helse (Dolezal & Lyons, 2017).

Sykdomsskam har fått lite oppmerksomhet innenfor medisinen (Dolezal & Lyons, 2017). Den er blitt kalt elefanten i rommet – det vi alle ser, men ikke snakker om (Davidoff, 2002). Et positivt unntak er boken *Skam i det medisinske rommet* (Guldbrandsen, 2006), om skam hos både pasient og lege. Her fremstilles skam som en barriere i kommunikasjonen mellom lege og pasient. Et samfunn preget av overdreven opptatthet av sunnhetsidealer og riktig livsstil, gir grobunn for følelser av utilstrekkelighet, skyld og skam, skriver forfatterne.

Hva forteller pasientene?

Vi benyttet et semistrukturert spørreskjema som utgangspunkt for et timelangt telefonintervju med pasienter ved Enhet for psykiske helsetjenester i somatikken, Diakonhjemmet Sykehus. Vi spurte om deres erfaringer med å leve med sykdom og synspunkter på hvilke forhold som kan bidra til mestring. Vi har i dette bidraget valgt ut fortellinger fra transkriberte intervjuer der ordene skam og skyld blir eksplisitt brukt, men har også tatt med fortellinger der vi opplever at skammen tynger i det som ikke sies. Noen «griper skammen ved hornene» og løfter den frem som et tema, mens andre synes å søke ly i det usagte.

Skam over å ikke mestre som før

Marie, en kvinne i slutten av 50-årene med alvorlig KOLS, forteller om skammen over å måtte ha hjelp til aktiviteter som hun før hadde klart selv: «Jeg var aldeles utslått av å dusje og vaske håret. I himmelens navn, tenkte jeg, klarer du ikke det engang nå da! Jeg har aldri spurt mannen min om hjelp til noen verdens ting, men nå må jeg spørre han om hjelp til masse.» Å være avhengig av hjelp til personlig stell var skamfullt for Marie. Nær knyttet til det var skammen over å være til bry.

Skam over å være til bry

«Jeg føler ofte at jeg blir en belastning for familien, en klamp om foten fordi jeg ikke får vært med på ting som jeg gjorde før.» Marie var en som alltid hadde stilt opp for andre, en som hjalp og ga til andre. Sykdommen snudde opp ned på hennes rolle i familien, og det var vanskelig. Sorgfullt, men også skamfullt. Hun var vant til å bære byrder for andre, men ikke å være en selv.

Skam over å være annerledes

Sykdom kan endre utseende og bevegelse, måten vi fremtrer for andre på. Noen er fortrolig med den synlige annerledesheten. Andre opplever det skamfullt, at den gir andre et førsteinntrykk en selv ikke har kontroll over. Sykdom kan også gi en sårbarhet som gjør at vi skiller oss ut, for eksempel at man ikke kan spise maten som serveres, ikke har krefter til å bidra på dugnader eller ikke kan delta på sammenkomster, slik Marie opplevde. Annerledeshet kan gi en opplevelse av utenforskap og ensomhet.

Skam over å ikke være i arbeid

Mange opplever utenforskap når de ikke lenger kan være yrkesaktive. Knut Magnus fikk en lungesykdom da han var i 50-årene, og noen år senere fikk han et hjerteinfarkt. Han forteller at han aldri har vært redd for å få et nytt infarkt eller for å dø, men den store belastningen for ham var å være ute av stand til å arbeide. Ikke bare fordi han savnet jobben og fellesskapet det ga, men også fordi han skammet seg over å være en som ikke var på jobb. Han hadde jobbet som bussjåfør i alle år, og han elsket jobben sin: «Jeg kvier meg hver eneste gang til spørsmålet som alltid kommer: ‘Hva driver du med da?’ Det treffer som et piskeslag. Jeg føler at andre ser negativt på det å gå hjemme uten å jobbe, og da blir det mye grubling og skam. Hva tror folk når jeg ikke er på jobb, men likevel trener så mye, hvorfor kan han ikke jobbe da? Jeg husker jeg datt og brakk armen en gang, det var helt annerledes. Da kan man gå med armen i gips, høyt hevet og si: ‘Se her, dette er grunnen til at jeg går hjemme.’»

Når sykdom gjør det vanskelig å arbeide, kan det føles som å miste identitet. Identitet og yrke er tett vevet sammen. Vi presenterer oss gjerne med det vi jobber som: «Jeg jobber som bussjåfør», eller sågar «Jeg er bussjåfør». Så når du ikke lenger kan være bussjåfør, eller psykolog, eller elektriker, hvem er du da? For Knut Magnus innebar tap av arbeid og yrkesidentitet ikke bare sorg, men også stor skam. Han følte seg ikke lenger som en del av flokken.

Skyldfølelse for å ha blitt syk

Forfatteren Oda Rygh (2017) skriver at skam oppstår når egne handlinger er et brudd med egne eller samfunnets idealer eller forventninger. Men samtidig er skammen noe mer – å bli avdekket og avslørt for å være feil. Skyldfølelse derimot er å bryte med seg selv, og å ha en opplevelse av å ha gjort noe feil.

Vemund er en ung mann som fikk diabetes type 1 som barn og leddgikt som ung voksen. Han forteller hvordan leddgiktssmertene ga skyldfølelse. Det var som om han gjorde noe galt siden han fortsatt hadde smerter til tross for at leddgikten var i remisjon: «Jeg har aldri blitt like god venn med leddgikten slik som jeg har vært med diabetesen. Jeg har vært toppidrettsutøver og vært vant til å tyne kroppen min, og jeg har ganske høy smerteterskel. Legene sa at jeg måtte regne med smerter. Da tenkte jeg at jeg ikke skulle klage på smertene og ikke ta smertestillende. Jeg tenker ofte på hva jeg har gjort galt siden det gjør så vondt. Man legger skylden litt på seg selv.»

Stemmer innenfra og utenfra

Lykken henger i en tynn tråd hvis den henger i helsen

En syk kropp får gjerne mye negativ oppmerksomhet. Noe er feil med kroppen, og i helsevesenet rettes oppmerksomheten først og fremst mot å finne feilen, behandle, og reparere. For pasienten kan det føles som om kroppen gjør opprør og nekter å tjene en slik den gjorde før, noe som kan gi en følelse av avmakt og tap av kontroll. Jo sterkere kroppen er, desto mer adlyder den. Jo svakere kroppen er, desto mer befaler den. Kroppen kan føles fremmed, som om den svikter oss og ikke lenger er til å stole på, og vi kan skamme oss over den (Berge & Fjerstad, 2016). Synlige tegn på sykdom kan være en ekstra belastning fordi de gir uønsket oppmerksomhet. Å se sin egen annerledeshet i andres blikk kan oppleves både sårende og nedverdiggende.

Noen bærer med seg en større sårbarhet for skam og negativ selvevaluering enn det andre gjør. Skammen kan ha dype røtter til den gang en som barn ble oversett, latterliggjort eller måtte klare seg på lite omsorg (Gilbert, 2007). Denne internaliserte skammen kommer som stemmer innenfra. Men stemmer utenfra kan også gi opphav til skam, fra personer man omgås med, eller fra helsepersonell, slik en mann med diabetes forteller: «Så ser legen på meg, og så sier han: «Jeg ser du bærer preg av

ikke å ha holdt kroppen ved like.» Påpeking av vårt personlige ansvar for egen helse er en kilde til skam.

Den amerikanske forfatteren og menneskerettighetsforkjemperen Susan Sontag (1996) advarer nettopp mot sykdomsmetaforer som gir den syke for mye ansvar. Et eksempel er kampmetaforene som ofte knyttes til kreft, som noe man skal kjempe imot og ikke bli en taper: «Hun vant over kreften» eller «Han tapte kampen mot kreft». Slike metaforer, eller stemmer utenifra, går sammen med skamstemmer innenifra og gjør at vi kobler oss fra andre når vi trenger andre som mest, sier Sontag. Journalisten Anbjørg Sætre Håttun (1972–2014) skrev i en av sine siste kronikker om sin sykdom at kampmetaforene er uheldige fordi de gir inntrykk av at kreft er en sykdom man kan bli frisk av eller dø av alt etter som man er sterk eller svak. Som om kreft er en konkurranse man vinner eller taper på grunn av egen innsats.

Mestring er et annet begrep med skamfølelse som en slagside. Implisitt i begrepet mestring ligger en forventning om suksess, at om sykdom ikke kan helbredes, kan eller bør den mestres. Det kan legge sten til byrden for pasienten og gi grobunn for selvkritikk å ikke være flink nok som pasient (Fjerstad, 2010). I en slik prestasjonskultur blir det vanskeligere å be om hjelp med «æren i behold».

Ansvar for egen helse

Et viktig helsepolitisk budskap er ansvaret vi alle har for å ta vare på helsen vår. Risikoen for å utvikle sykdommer som KOLS, hjerteinfarkt, hjerneslag, høyt blodtrykk, visse typer kreft, diabetes type 2, benskjørhet, depresjon, artrose, overvekt og hiv/aids kan reduseres gjennom en sunn livsstil. Behandlingen slike sykdommer krever, innebærer røykestopp, et sunt kosthold og regelmessig fysisk aktivitet. Opplevelsen av å kunne gjøre noe selv for å påvirke sykdom gir styrket mestringstro. Det er godt for oss å føle at det er noe vi selv kan gjøre. Samtidig er det et ansvar vi bærer for resten av livet. Lykkes vi ikke i å etterleve foreskrevet behandling og gode helseråd, kan det gi avmakt, selvbebreidelse og skam.

Mange av de kroniske sykdommene betegnes som livsstilssykdom – et begrep som oser av skam. I en amerikansk studie av pasienter med diabetes type 1 og diabetes type 2 rapporterte et flertall at de opplevde stigma forbundet med sykdommen, særlig gjaldt det personer med høy kroppsmasseindeks, høyt gjennomsnittlig langtidsblodsukker og selvrapportert dårlig glykemisk kontroll (Liu et al., 2017). Mange hadde blitt møtt med holdninger om at de hadde et personlig ansvar for å ha utviklet sykdommen, eller at de var en byrde for helsetjenesten. De opplevde at de hadde blitt kritisert for å ha utløst sykdommen ved å spise for mye og for usunt, være doven og inaktiv eller ha en karakterbrist. Særlig kvinner med diabetes type 1 beskrev følelser av skyld, skam og forlegenhet. Mestringstro, motivasjon og etterlevelse kan svekkes av det sosiale stigma man opplever er knyttet til diabetes (Berge et al., 2019, s. 207).

Sykdomsbetegnelser som inneholder årsaksforklaringer, er alltid problematiske og upresise. De fleste sykdommer forårsakes av en kombinasjon av genetiske, miljømessige og livsstilsfaktorer. Livsstil, vaner og levestil påvirker helsen for oss alle. Den som har lang utdanning og god økonomi, lever lenger og har færre helseproblemer enn de med lavere utdanningsnivå og dårligere økonomi (Folkehelseinstituttet, 2018). Og jo flere belastninger du har som barn, dess mer helseplager får du som voksen (Felitti et al., 1998). Slik sett har Fredriksen (2006) rett når han i boken *Uflaks* skriver at sykdom først og fremst skyldes uflaks. Medisinens tragedie er at den har glemt uflaksen, og det gjør den unødvendig hard og umenneskelig, sier forfatteren.

Livet kommer ikke med en garanti om fravær av plager bare man spiser riktig, trener regelmessig og sover tilstrekkelig. Tvert imot, om vi bare lever lenge nok, er vi garantert sykdom og plager. Lykken henger i en tynn tråd hvis den henger i helsen. Har du hatt god helse i alle år, er du et heldig menneske.

Plager med kroppen i godt voksen alder er prisen vi må betale for å bli eldre, skriver Sissel Gran (2019) så klokt i sin siste bok *Inni er vi alltid unge*.

Det store vi – skammens motgift

Livet er urettferdig, og det meste ligger utenfor vår kontroll. Derfor bør vi ha barmhjertighet i oss. Barmhjertighet og medfølelse gir rom for den sorgen som skammen ofte knebler. Å sørge over tap er å gi seg selv verdi. Du kan være trist for det sykdommen har tatt fra deg, men sykdommen gjør deg ikke til et mindre menneske. Den stjeler ikke din verdighet med mindre skammen tillater det.

Som helsepersonell – sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, lege eller psykolog – bør vi møte pasienter, ikke med et medlidende huff, men med medfølelse. Medlidenhet får oss til å krympe, medfølelse får oss til å vokse. Skammen kan vanskelig etterspørres direkte, for enten risikerer du å påføre skam, eller så smetter den unna. Men om skamfølelse blir et tema, kan det være nyttig å snakke om hvilket budskap den formidler. Representerer den verdier som vi kan stå for? Om du byr på egne erfaringer, kan pasienten kanskje koble seg på det «store vi» igjen – den store flokken der vi alle har erfaringer med skam, motgang, sykdom og lidelse. Fortell om skammens motgift – egenomsorg og selvmedfølelse – den nærende stemmen innenfra som støtter med varme og respekt. Og vær gjerne den stemmen helt til pasienten eier den selv.

Referanser

- Berge, T. & Fjerstad, E. (2016). Den syke kroppen. I: A.K. Bergem (red.), *Kroppen i psykoterapi* (s. 179–198). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Berge, T., Fjerstad, E., Hyldmo, I. & Lang, N. (2019). *Håndbok i klinisk helsepsykologi. For deg som behandler pasienter med somatisk sykdom og skade*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bragadottir, G.H., Halldorsdottir, B.S., Ingadottir, T.S. & Jonsdottir, H. (2018). Patients and families realising their future with chronic obstructive pulmonary disease – a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 27, 57–64. <https://doi.org/10.1111/jocn.13843>
- Broom, A.F., Kirby, E.R., Adams, J. & Refshauge, K.M. (2014). On illegitimacy, suffering and recognition: A diary study of women living with chronic pain. *Sociology*, 49, 1–20. <https://doi.org/10.1177/0038038514551090>
- Casati, J., Toner, B.B., de Rooy, E.C., Drossman, D.A. & Maunder, R.G. (2000). Concerns of patients with inflammatory bowel disease: A review of emerging themes. *Digestive Disease and Science*, 45, 26–31. <https://doi.org/10.1023/A:1005492806777>
- Davidoff, F. (2002). Shame: the elephant in the room. Managing shame is important for improving health care. *British Medical Journal*, 324, 623–624. <https://doi.org/10.1136/bmj.324.7338.623>
- Dolezal, L. & Lyons, B. (2017). Health related shame: an affective determinant of health? *Medical Humanities*, 43, 267–263. <https://doi.org/10.1136/medhum-2017-011186>
- Felitti, V.J., Anda, R.F., Nordenberg, D., Williamson, D.F., Spitz, A.M., Edwards, V. et al. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American Journal of Preventive Medicine*, 14, 245–258. [https://doi.org/10.1016/S0749-3797\(98\)00017-8](https://doi.org/10.1016/S0749-3797(98)00017-8)
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk – et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fredriksen, S. (2007). *Uflaks*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Folkehelseinstituttet (2018). *Helsetilstanden i Norge 2018*. Folkehelse rapporten. 05/2018. Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Gilbert, P. (2010). *Kunsten å vise selvmedfølelse*. Bergen: Vigmostad & Bjørke.
- Gran, S. (2019). *Inni er vi alltid unge*. Oslo: Aschehoug.
- Guldbrandsen, P. (red.) (2006). *Skam i det medisinske rom*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Håtun, A.S. (2013). Kreft er ikke en konkurranse. VG 16.3.2013: 42–3. [www.vg.no/nyheter/meninger/kreft-er-ikke-en-konkurranse/a/10114867\(17.11.2014\)](http://www.vg.no/nyheter/meninger/kreft-er-ikke-en-konkurranse/a/10114867(17.11.2014)).
- Liu, N.F., Brown, A.S., Foliass, A.E., Younge, M.F., Guzman, S.J., Close, K.J. & Wood, R. (2017). Stigma in people with type 1 or type 2 diabetes. *Clinical Diabetes*, 35, 27–34. <https://doi.org/10.2337/cd16-0020>
- Lyons, B. & Dolezal, L. (2017). Shame, stigma and medicine. *Medical Humanities*, 43, 208–210. <https://doi.org/10.1136/medhum-2017-011392>
- Pérez-Miralles, F., Prefasi, D., Garcia-Merino, A., Ara, J.R., Izquierdo, G., Meca-Lallana, V. et al. (2018). The impact of stigma in people with primary progressive multiple sclerosis. Poster. Berlin, 34th Congress of the European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis. DOI:10.13140/RG.2.2.20766.79685
- Rygh, O. (2017). Skyld og skam. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 137, 584. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0214>
- Sontag, S. (1996). *Sykdom som metafor*. Oslo: Gyldendal.
- Trindade, I.A., Ferreira, C. & Pinto-Gouveia, J. (2017a). Chronic illness-related shame: Development of a new scale and novel approach for IBD patients' depressive symptomatology. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 24, 255–263. <https://doi.org/10.1002/cpp.2035>
- Trindade, I.A., Ferreira, C. & Pinto-Gouveia, J. (2017b). Shame and emotion regulation in inflammatory bowel disease: Effects on psychosocial functioning. *Journal of Health Psychology*. <https://doi.org/10.1177/1359105317718925>
- Werner, A., Isaksen, L.W. & Malterud, K. (2004). «I am not the kind of woman who complains of everything». Illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Social Medicine*, 59, 1035–1045. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.001>
- Aakvaag, H F. (2018). *Hei skam*. Oslo: Cappelen Damm.