

Møtt av egne fordommer



USYNLIG SYK I boken Men du ser ikke syk ut gir Ragnhild Holmås et ansikt til dem som er «usynlig syke». Foto: Åsmund Holien Mo

Holmås skriver gjenkjennelig og forfriskende om det å ha en «usynlig sykdom», men møter seg selv i døra når hun forsøker å rive ned fordommene knyttet til egen lidelse.

ANMELDT AV

Krister W. Fjermestad

PUBLISERT 1. september 2020

EMNER

ME

kronisk utmattelse



BOK Men du ser ikke syk ut

FORFATTER Ragnhild Holmås

FORLAG Cappelen Damm SIDER

240

Da jeg ble spurt om å anmelde boka *Men du ser ikke syk ut* av Ragnhild Holmås, kjente jeg verken boka eller forfatteren. På baksiden av boka kan man lese at forfatteren lever med usynlig sykdom. Om boka står det følgende: «Med humor og lekenhet utforsker hun [forfatteren] hvor fordommene kommer fra, hvorfor kunnskapshullet om sykdommer som rammer flest kvinner, er så stort, og hvorfor i alle dager folk prøver å kurere henne med yoga og rare juicer.» På innsiden av omslaget får vi vite at «Denne boken er skrevet fra sengen». Det var da jeg fattet mistanke. På side 42 fremkommer det at Holmås er diagnostisert med myalgisk encefalopati, ME. Holmås forstår selv dette som en komplikasjon i immunforsvaret etter kysseesyken, hun beskriver kjernen ved lidelsen som «anstrengelsesutløst symptomforverring», og at tilstanden er «like invalidiserende som aids, MS og cellegiftbehandling».

«Så er spørsmålet hva boka tilfører utenom gjenkjennelse»

Holmås virker selv opptatt av å skille ME fra andre begreper som for eksempel kronisk tretthetssyndrom. Det vitenskapelige feltet synes i større grad å bruke disse termene overlappende. Den siste oversiktsartikkelen fra den helsefaglige databasen Cochrane, som omhandler ME, bruker for eksempel termen «kronisk trøtthetssyndrom» og mener dette er det klareste definerte begrepet (Larun et al., 2019). De beskriver kjernen i syndromet som vedvarende, uforklart fatigue, og at hovedsymptomene foruten alvorlig og funksjonsnedsettende trøtthet er muskel- og skjelettsmerter, søvnforstyrrelser, hodeverk samt forringet konsentrasjon og arbeidsminne. Tilstanden beskrives som

svært invalidiserende, og det anerkjennes i Cochrane-reviewen at totalbelastningen ved sykdommen kan forsterkes av manglende forståelse fra andre, inkludert helsepersonell (Larun et al., 2019).

LES OGSÅ

Bakom løgnene

Jeg frykter at folk flest vil bli negativt påvirket av denne amerikansk-pregete hangen til polarisering i Løgn eller Sannhet og derav følgende lettkjøpte løsninger.

Utfordrer fordommer

Det er nettopp denne manglende forståelsen fra omgivelsene Holmås vil til livs i boka. Hun skriver at hun «utfordrer fordommer, kunnskapsmangel og språk». Så er spørsmålet hvor godt hun lykkes med dette. Det positive med boka først: Den er lettlest, og har en humoristisk og selvironisk grunntone. Den gir innsikt i livet med svært belastende kronisk sykdom, mest via korte øyeblikksbilder og springende vignetter – mer enn utmalende og detaljerte beskrivelser. Dette er en forfriskende og lett tilgjengelig måte å formidle et alvorlig og tungt budskap på. Utover i boka dannes gradvis et mer helhetlig bilde av forfatterens sykehistorie. Sykdomsforløpet startet med kysseyken. Hun forsøkte å trene bort slitenheten, men opplevde økende muskelsvakhet, kognitiv svikt (f.eks. problemer med å stave). Etter hvert må hun slutte i jobben sin, noe som hun først skjuler for sin samboer. Hun beskriver sterk motstand mot å bli del av NAV-systemet eller ha sykmelding. Etter et halvt års utredning påvises ingen patologi utover Epstein-Barr (kysseyken), og ME-diagnose settes rundt ett år etter den første morgenen forfatteren våkna fullstendig utmatta.

**«Jeg blir sittende og undre meg
over hvor fordommene
forfatteren ønsker å bygge ned,
finnes»**

Lesere med egenerfaring med kronisk sykdom vil kjenne seg igjen i mye av dette – uklarheten, motstanden og ambivalensen i seg selv med å erkjenne vanskene, ønsket om å «oppføre seg frisk». For psykologer, som nok oftest møter pasienter med ME etter at de har fått diagnosen, gir historien noe (men begrenset) innsikt i hvordan veien frem mot diagnose kan arte seg. Lesere med egenerfaring vil også kjenne igjen frustrasjonen over andres (velmente?) råd, som i dette sitatet: «andre tror man enkelt kan skjerpe seg frisk ved å spise grønnkål og utstråle en disneysk «alt blir bra bare jeg ønsker det godt nok!»-holdning.» Hun beskriver godt og gjenkjennbart for mange med sykdom følelsen av å kjenne seg fremmedgjort og fanget i egen kropp; «denne kroppen var ikke min». Hun trekker inn viktige perspektiver om den sosiale isolasjonen man kan oppleve som

kronisk syk, om hvordan arbeidsliv, karriere og relasjoner rammes, og om hvordan oppfølgingen i helsevesenet treffer sosialt ulikt.

Mer enn gjenkjennelse?

Så er spørsmålet hva boka tilfører utenom gjenkjennelse. I hvilken grad klarer forfatteren å utfordre fordommer, kunnskapsmangel og språk, slik hun skriver at hun ønsker? For å ta konklusjonen først: Hun lykkes delvis. Som leser og helsepersonell er det treffende når jeg leser at «Dette er en bok om kronisk, usynlig sykdom, og særlig den typen som leger sukker over og naboer rynker på nesen av». Jeg rødmet i sofaen da jeg leste dette, for hadde jeg ikke selv nettopp sukket og tenkt, «å nei, den handler om ME ...». Hvorfor tenker jeg sånn? Fordi det er en vanskelig sykdom å forstå, både for meg og pasienten? Fordi jeg opplever mange at pasienter med denne tilstanden er vanskelige å finne en felles forståelsesramme med? Fordi jeg også blir sliten, og kanskje fanget av, håpløsheten, uforutsigbarheten, usikkerheten og kompleksiteten i tilstanden? Eller er det fordi jeg sjelden lykkes med å hjelpe pasienter med denne type tilstander med å nyansere egne oppfatninger, og dermed kjenner dårlig opplevd mestringsevne med denne gruppa?

LES OGSÅ

Stoisk selvhjelp

Boken lover stoisk livsmestring, men oppfyller kun delvis sine lovnader.

Folk mener godt

I min videre lesning av boka prøvde jeg hardt å forestille meg om jeg møter pasienter ulikt om diagnosen deres er MS eller ME. Hadde jeg lest denne boka på en annen måte om forfatterens diagnose var MS? Jeg håper svaret mest er nei, og at jeg klarer å vise en profesjonell åpenhet og anerkjennelse i møte med alle pasienter med kronisk sykdom. Jeg håper at jeg klarer å gjennomføre i praksis det jeg vet er teoretisk riktig – nemlig å alltid utforske pasientens egen sykdomsforståelse – enten hen har MS, ME, kreft eller en sjelden kromosomfeil – og bruke denne sykdomsforståelsen som utgangspunkt for terapeutisk arbeid. Det er her jeg sliter med boka, primært knyttet til en opplevelse av at Holmås, slik jeg leser henne, mangler anerkjennelse av at fordommer er naturlige og forståelige. Det fremstår gjennomgående som uklart for meg hvordan forfatteren ønsker å møtes, både av venner, familie, naboer og helsepersonell. Jeg skjønner at det er frustrerende å få råd om å drikke grønne kåldrikker, men jeg blir sittende og undre meg over om ikke forfatteren er vel streng med sine medmennesker. Folk blir klønete og hjelpeløse i møte med sykdom i sine omgivelser. Da jeg fortalte i lunsjen på jobb at min mor hadde fått kreft, valgte en kollega å følge opp med en lang og dramatisk historie om sin egen fars død. Ikke det jeg trengte høre, men kanskje det hun trengte å si. En nabo som sier «Har du prøvd grønnkål?» mener kanskje å si «Så vondt å høre at du er syk,

kanskje det finnes noe som kan hjelpe?». Livet med ME ville nok ikke endret seg mye av å tenke annerledes om folks reaksjoner, men det kunne kanskje hjulpet å spørre seg om folk mener godt, heller enn å basere seg på en grunninnstilling om at folk flest er håpløse?

Holmås problematiserer sin egen åpenhet, og åpenhetskulturen generelt. Et sentralt spørsmål for en anmelder som meg blir: Er hun åpen? Er hun avslørende? Er hun ærlig? Gir hun «de kronisk syke» et sant, ærlig, nyansert ansikt, eller snarere et mer endimensjonalt, forulempet, bittert ansikt? Hovedinntrykket mitt heller dessverre mot det siste. Dette blir spesielt tydelig i sekvenser der forfatteren argumenterer sterkt for at ME er fundamentalt annerledes enn kronisk tretthetssyndrom. Det er meget mulig at dette skillet er riktig og viktig – men som leser blir jeg spørrende om hva forfatteren da mener om pasienter som lever med kronisk tretthet. Hvordan skal de møtes og anerkjennes? Jeg kan ikke helt fri meg fra en opplevelse av at forfatteren går i sin egen fordomsfelle og hierarkiserer ME som en mer ekte sykdom enn kronisk tretthet – og dermed bidrar til samme fordomsfullhet som hun selv vil til livs. Jeg blir sittende og undre meg over hvor fordommene forfatteren ønsker å bygge ned, finnes. Ligger de alltid hos «de andre», eller oppstår de snarere i de krevende og komplekse møtene mellom personer som lever med sykdom, og omgivelsene som prøver å forstå. Et spørsmål blir om forfatteren slår inn åpne dører – eller om det er mitt eget fordomsfulle, overforenkende helsepersonellblikk som bare ønsker at dørene var åpne?

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 57, nummer 9, 2020, side 696-698

ANMELDT AV

Krister W. Fjermestad, førsteamanuensis, Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo

KONTAKT: kfj061@uib.no

+ Vis referanser

Larun, L., Brurberg, K. G., Odgaard-Jensen, J., & Price, J. R. (2019). Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. Cochrane Database of Systematic Reviews. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003200.pub8>