

Med pasientens egen penn

Autopatografien som litterær sjanger

Selvbiografiske skildringer av sykdom kan være verdifulle for pasienter, bl.a. ved at de gir mening til sykdomserfaringer, og at de kanskje har en terapeutisk virkning for forfatteren selv. Andre pasienter kan ha nytte av å lese slike fortellinger. I beste fall kan de tilføre pasienter en annen type innsikt og helseopplysning enn det de vanligvis får fra leger og helsevesenet. Beretningen retter ofte søkelyset mot den personlige erfaringen og betydningen av sykdommen, noe andre pasienter lett kan identifisere seg med. Denne type litteratur synes å øke i omfang. Hva ligger til grunn for det? Har leger noe å lære av å lese pasienters egne beretninger om sykdom?

Pasienters selvbiografiske skildringer av sykdom kalles av enkelte for patografier (1), men en slik nomenklatur kan virke forvirrende. Den vanligste betydningen av patografi er biografier om kjente, historiske personer der sykdomshistorien står sentralt. Som regel er det da en biograf, ikke pasienten selv, som skriver. For å få frem denne distinksjonen er det nylig foreslått å bruke begrepet autopatografi om pasientenes egne skildringer (2).

Pasienter med kreft eller neurologiske sykdommer har skrevet de fleste autopatografiene. Sykdommene er som regel alvorlige eller dramatiske. Flere av pasienthistoriene er blitt bestselgere i USA, og i 1999 fantes over 60 amerikanske autopatografier bare om brystkreft. Man finner få bøker om «hverdagslidelser» som ryggsmerte eller inngrodde tånegler. Antologier der ulike pasienter forteller om hvordan det er å leve med f.eks. kronisk bronkitt eller dialyse glimrer også med sitt fravær (2). Ett av få eksempler på slike utgivelser er boken *Når legen blir syk*, der ni norske leger beskrev hvordan de opplevde å være alvorlig syke (3).

Blant forfattere av autopatografier er det i hvert fall i engelskspråklige land en overvekt av menn fra middelklassen (1, 2). Det er ingen analyser av denne type litteratur i vårt land, men også her synes det som om denne litteratursjangeren er i vekst. Flere slike

bøker omtales i dette nummer av Tidsskriftet (s. 1138).

Er skriving terapi?

Å skrive er blitt brukt som en egen terapeutisk teknikk (4). I 1999 publiserte *JAMA* en randomisert studie av pasienter med reumatoid artritt og astma. Begge pasientgruppene ble bedre av å skrive om sin mest stressende erfaring i forhold til de som skrev om et nøytralt tema (5). Studien er blitt kritisert, og feltet er uavklart (6), men det viser iallfall den allmenne kunnskap: Det hjelper å komme ut med det man tenker på og strever med. Katarsis, den renselse som ligger i å bringe ubevisst angst og konfliktstoff til overflaten, er aktuelt, nå som før. Forskjellen er kanskje bare at publikummet er blitt større. Før var det helst familie og venner, og kanskje terapeuter, som fikk høre om dette. Nå kan hele det boklesende publikum ta del.

Kanskje bør leger oppfordre sine pasienter til å skrive ned sin sykehistorie, som en del



av terapien? Og om resultatet ikke egner seg som bok, kan det jo legges ut på Internett (2).

Fire grupper

Litteraturviteren Anne Hunsaker Hawkins har forsket på denne typen litteratur og deler den i fire grupper, som gjerne kan overlape: Den første gruppen er «de didaktiske» bøkene, der forfatterens hensikt først og fremst er ønsket om å hjelpe andre, f.eks. med praktiske

råd. Bøkene har ofte en positiv holdning til helsevesenet (7). Den andre gruppen er «de sinte» bøkene. Disse forfatterne har et sterkt behov for å påpeke mangler ved behandlingen de har fått, f.eks. mangelen på empati. Den tredje typen fortellinger kalles «de alternative». Disse er kritiske til det medisinske systemet og fokuserer særlig på mulighetene i alternativ medisin. Norman Cousins bok *Analysis of an illness* fra 1979 var den første i denne gruppen (7). Han presenterte opprinnelig sin sykehistorie i *New England Journal of Medicine* tre år tidligere (8). Cousins mente å ha helbredet seg selv for en revmatisk lidelse ved store doser lakter og vitamin C (9). Den siste og nyeste formen benevnes «økopatografi», som forbinder pasientens opplevelse med større miljømessige, politiske eller kulturelle problemer. Forfatterne ønsker å varsle oss andre om at deres sykdom er symptomer på langt større farer i vår kultur (1).

Mange pasienter føler seg fremmedgjort i et stort og upersonlig helsevesen. Ved å skrive sine sykehistorier setter de seg selv igjen i sentrum. Å skrive om sin sykdom kan også være en måte å lage orden og finne mening i sykdommen (7). Pasientene har funnet andre måter å uttrykke seg på enn til sin lege (2).

For leger?

I Tidsskriftet opplever vi at det kan være vanskelig å finne kolleger som er villige til å skrive omtaler av denne type litteratur. Kanskje er en årsak at legers hverdag, fylt av muntlige pasientfortellinger, ikke innbyr til å sette seg inn i pasienters beretninger i bokform? Dessuten rommer mange av disse bøkene kritikk av helsevesen og leger – heller ingen mangelvare i dag. En av «klassikerne» på dette feltet her i landet er boken *Farlige menn i hvitt* (10) som for 25 år siden førte til en omfattende diskusjon om lege-rollen og lege-pasient-forholdet. Muligens har man også antakelser om at kvaliteten på denne litteraturen ikke holder mål. Til en viss grad er det riktig, mener Hawkins, kvaliteten på verkene har vært varierende, og sjangeren venter fortsatt på sine mesterverk (7).

Betydningen av å få en fyllestgjørende anamnese er gammelt nytt. En av norsk medisins grunnleggere Niels Berner Sørenssen (1774–1857) sa det slik om pasientens for-

telling: «hans hele som oftest meget kjedende og langvarige fortælling må lægen høre med den største opmærksomhed, tålmodighed og agtpågivenhed» (11). Men har pasientfortellinger som litteratur noen verdi for leger?

En av de første pasientbøkene som ble utgitt på norsk, var nettopp Norman Cousins bok *Seier over sykdommen* i 1981. I forordet skrev Christian F. Borchgrevink: «Vi skal være glad for at pasientene tar seg tid til å skrive disse bøkene. På den måten kan de dele sine erfaringer med oss som arbeider i helsesektoren. Riktignok betyr ordet doktor «lærer», og meget av legens arbeide bør gå med til opplysning, men det er jo ingen tvil om at legene opprinnelig og stadig får sin lærdom fra pasientene. Vi gjør klokt i å lytte til hva pasientene har å si oss» (12).

Trolig er pasientfortellinger i bokform viktigere nå enn før, mener Hawkins. Lege- ne har stadig mindre tid til pasientene, men skal samtidig kjenne til deres ønsker, behov og frykt minst like godt som tidligere (1). Dette er uforenlig, og i en slik situasjon kan disse bøkene være nyttige, ikke minst for medisinstudenter. Bøkene viser hva pasienter erfarer før og etter legekonsultasjonene. De gir innblikk i deres «longitudinelle» sykehistorie. Dessuten beskrives ofte situasjoner som er problematiske, f.eks. opplevelsen av å få overbrakt dårlige nyheter eller pasientens dilemma ved å stå overfor ulike råd fra forskjellige autoriteter. Et annet viktig tema er holdninger og oppfatninger om sykdom, behandling og helbredelse i ulike kulturer (1).

En motvekt?

Den medisinske kultur preges i dag av kunnskapsbasert medisin, som har sin base i store randomiserte studier. Et utslag av dette er blant annet at mange medisinske tidsskrifter nesten ikke trykker kasuistikker lenger (13, 14). Gullstandarden er den kontrollerte studien. Kunnskap fra slike studier står på en måte langt fra pasientfortellingene, med sine innslag av emosjonalitet og subjektivitet. For å sette det på spissen: Pasientfortellingene er en motvekt til metaanalysene. Medisinsens fokusering på biomedisinsk sykdomsmodell har også gjort pasientens erfaringer mindre sentrale for legene. Suksessen til alternativ medisin kan blant annet forklares ved dens interesse for pasientens fortellinger.

En av årsakene til fremveksten av denne type litteratur kan kanskje nettopp finnes her. Det subjektives renessanse i samfunnet er tydelig på mange områder, også i helsevesenet. I individualismens tidsalder er det grobunn for enkeltpersoners fortellinger. Samtidig er paternalismen på retur, pasientens autonomi er styrket og det er nærliggende å peke på fremveksten av kvalitative forskningsmetoder og «narrative based medicine» (15). Hawkins peker også på andre forklaringer. Tidligere var sykdom en natur-

lig del av livet og ble derfor beskrevet på samme måte som andre fasetter av livet (7). I dag er alvorlig sykdom et fenomen som isoleres fra våre liv. Vi regner i dag god helse som normen, og sykdom som en tilstand som skal ordnes, aldri aksepteres, hevder hun.

Michel de Montaigne (1533–92) skrev at «Platon hadde rett da han hevdet at for å være en virkelig lege måtte man ha gjennomgått alle de sykdommer man ville kure» (16). Å lese autopatografier kan iallfall være en måte å samle andres erfaringer (2).

Erlend Hem
Tidsskriftet

Litteratur

1. Hawkins AH. Pathography: patient narratives of illness. *West J Med* 1999; 171: 127–9.
2. Aronson JK. Autopathography: the patient's tale. *BMJ* 2000; 321: 1599–1602.
3. Anker H, red. Når legen blir syk: ni norske leger forteller. Oslo: Aschehoug, 1988.
4. Pennebaker JW. Telling stories: the health benefits of narrative. *Lit Med* 2000; 19: 3–18.
5. Smyth JM, Stone AA, Hurewitz A, Kaell A. Effects of writing about stressful experiences on symptom reduction in patients with asthma or rheumatoid arthritis: a randomized trial. *JAMA* 1999; 281: 1304–9.
6. Greenhalgh T. Writing as therapy. Effects on immune mediated illness need substantiation in independent studies. *BMJ* 1999; 319: 270–1.
7. Hawkins AH. Reconstructing illness: studies in pathography. West Lafayette, IN: Purdue University Press, 1993.
8. Cousins N. Anatomy of an illness (as perceived by the patient). *N Engl J Med* 1976; 295: 1458–63.
9. Cousins N. Anatomy of an illness as perceived by the patient. New York, NY: Norton, 1979.
10. Jakobsen T. Farlige menn i hvitt? Oslo: Dreyer, 1975.
11. Sandvik H, Straand J. Roboratio eller relaxatio? *Tidsskr Nor Lægeforen* 1994; 114: 918–21.
12. Borchgrevink CF. Forord. I: Cousins N. *Seier over sykdommen*. Oslo: Cappelen, 1981: 7–10.
13. Farmer A. The demise of the published case report – is resuscitation necessary? *Br J Psychiatry* 1999; 174: 93–4.
14. Vandenbroucke JP. In defense of case reports and case series. *Ann Intern Med* 2001; 134: 330–4.
15. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: why study narrative? *BMJ* 1999; 318: 48–50.
16. de Montaigne M. *Essays*. Oslo: Aschehoug i samarbeid med Fondet for Thorleif Dahls kulturbibliotek og Det norske akademi for sprog og litteratur, 1996: 268.

○