

«Jenta i den blå sykehuspysjen»:

Der jeg fikk en fremmed kropp, så legen en patologisk prosess

En analyse av pasientperspektivet ved hjelp av eget materiale

AV MARI ENGH JUEL

Sommeren 1999 fikk jeg Guillain-Barré syndrom (GBS). For meg en da ukjent, akutt og alvorlig sykdom. Jeg husker fortsatt godt sydomsopplevelsen, men vet at jeg som medisinstudent i dag har helt andre tanker om kropp, sykdom og pasientrollen, enn det jeg hadde da.



Mari Engh Juel
er medisinstudent ved universitetet
i Oslo, 10. semester

FOTO: ARIL AAMBO

I forløpet av min sykdom skrev jeg en tekst for å sette ord på noen av de tankene jeg hadde. Formålet med denne artikkelen er å utforske pasientperspektivet ved å bruke denne teksten. Som kontrast og for bedre å forstå forskjellen mellom lege- og pasientperspektivet ser jeg også nærmere på egen pasientjournal. Mine funn vil jeg til slutt se i lys av litteratur om temaet, både andre GBS-pasienters erfaringer og teori om pasient- og legeperspektivet.

Tanken min er at Mari 18 år og pasient har noe å lære Mari som framtidig lege. Selv om dette er en tolkning av *en* persons opplevelser, mine, håper jeg å kunne bidra med noen overførbare tanker rundt temaet pasientperspektiver.

Å bli syk med Guillain-Barré syndrom

GBS skyldes et autoimmunt angrep på det perifere nervesystemet. Insidensen er en til to av 100 000 personer. Sykdommen karakteriseres av progressiv svakhet, arefleksi og milde sensoriske symptomer (1). Behandlingen er plasmaferese eller immunglobulin infusjoner (1). De fleste blir godt restituert, men sykdommen kan være livstruende.

Jeg var nesten 18 år da jeg ble syk. Det tok meg fire dager å forstå at jeg måtte oppsøke lege, at jeg ikke bare var støl og sliten. Det var da fastlegen forsøkte å slå patellarrefleksen min, men skiftet ansiktsuttrykk og ringte til sykehuset i stedet, at jeg forstod at jeg var syk. I løpet av den første

sykehushelga tidlig i juli ble jeg dårligere, og var subparalytisk under visitten på mandagen. Jeg ble behandlet med plasmaferese i to runder, før legene i slutten av august vurderte tilstanden som stabil. I en periode hadde jeg sjørøverlapp over øyet grunnet facialisparesse og måtte hjelpes med alt. Jeg lå med telemetri under store deler av oppholdet, opplevde at det var tungt å puste, men slapp ventilator. Medio september ble jeg overført til et rehabiliteringssenter. Jeg kunne ikke gå da, men stå i prekestol. Under oppholdet hadde jeg behov for å sette ord på noen av de tankene jeg satt inne med om sykehusoppholdet mitt. Dette var i en positiv periode, der jeg ble bedre. Jeg ble utskrevet november 1999 og var mer eller mindre fullt restituert sommeren 2000.

Metode

For å komme nærmere hva teksten sier om pasientperspektivet har jeg brukt en kvalitativ tilnærming. Analyse av en ti år gammel tekst som jeg selv har skrevet er et spesielt utgangspunkt. Metoden måtte derfor tilpasses. Jeg har utarbeidet en noe utradisjonell metode som kan beskrives i tre faser:

FASE 1. Kategorisering av teksten. Valg av hovedtemaer og undertemaer fra teksten (2). Jeg leste teksten flere ganger for å få et helhetsperspektiv og få tak på hvilke temaer som virket viktige. Resultatet ble fire hovedkategorier: møtet

med sykehuset, identitet, tid og følelser. Etter dette fant jeg undertemaer innenfor de fire kategoriene. Teksten vil være hovedfokus for analysen, men for å tydeliggjøre skillet mellom lege og pasientperspektivet, har jeg også sett på min journal fra sykehusoppholdet. Jeg har vurdert den i lys av de fire valgte hovedtemaene.

FASE 2. Vurdering av innholdet ved hjelp av andres lesning av teksten. Å tolke en personlig tekst byr på utfordringer med hensyn til objektivitet. For å få et mer distansert blikk, spurte jeg om en vurdering fra tre personer. De tre er kvinner med ulik fagbakgrunn, og de har ved å være venn eller kollega av min mor, en indirekte tilknytning til meg. Jeg ba leserne markere hva i teksten de syntes tilhørte de respektive kategoriene. Jeg inviterte de tre til et drøftingsmøte, og ba dem snakke generelt om hvordan de forstod teksten og vurderte valg av kategoriene.

FASE 3. Diskusjon om hva hovedtemaene sier om pasientperspektivet, ved hjelp av egen kunnskap og erfaring, faglitteratur og drøftingsgruppe. Diskusjonsgruppen bekreftet mange av mine egne tanker om innholdet i teksten og ga meg innspill og bakgrunn for senere drøftinger. I tillegg til mitt eget materiale leste jeg faglitteratur om pasientperspektivet og så det i lys av mitt eget materiale.

Resultater

– de fire hovedkategoriene

Møtet med sykehuset – «jenta i den blå sykehuspysjen»

FREMMEDEHET: Teksten viser at jeg var fremmed for meg selv og stedet jeg var. Denne følelsen ble forsterket av at de som jobbet der var vant med å være på sykehus og forholde seg til syke, de var vant med at jeg var pasient. «Hun hadde vært syk i to timer, hun hadde vært sykepleier så lenge alle kunne huske», «For dem har du aldri vært noe annet enn pasient, for dem er det den mest naturlige tingen i verden at andre er pasienter, ligger i hvite lakener, har vondt i kroppen og ikke skjønner stort. For deg er det skummelt, men samtidig litt spennende».

INFORMASJON: Jeg ønsket å forstå hva som feilte meg. Jeg kom inn en torsdag og forventet en oppklaring over helgen. Da informasjonen ble servert mandag morgen forstod jeg ikke hva de sa, men jeg fikk med meg det viktigste: Jeg skulle bli frisk. Under visitten hadde jeg vanskelig for å kommunisere det jeg lurte på. Legene stod nederst ved senga i de hvite frakkene sine. «De spurte stort sett om det gikk bra med meg, og jeg svarte stort sett noe sånt som «sånn passe». Jeg skjønnte bare ikke hvordan de kunne vite hvordan jeg hadde det.»

Fra journalen om dokumentert informasjon: I legejournalen står det at «Pasienten er informert om at hun antagelig er inne i en platåfase», og fra sykepleierjournalen står det dokumentert at jeg har fått informasjon om plasmaferese, hva som skjer og hva jeg kan forvente meg, at jeg må være tålmodig.

Identitet – «jeg er ikke i kroppen min»

KROPP: Kroppen min beskrives som en ting, noe sykehuset tar seg av. Jeg vil ikke identifisere meg med kroppen, men innser samtidig at jeg ikke kan kvitte meg med den. Jeg diskuterer med meg selv: «Rart, jeg, meg, ho jenta i den blå sykehuspysjen, det er mitt navn som henger rundt den fislele armen min, jeg er den syke. Jeg er egentlig ikke syk, Mari er ikke det. Jeg er ikke i kroppen min, den bare ligger der i påvente av bedre tider. Men, jeg vil gjerne ha den tilbake, og jeg vil i hvert fall flytte det høyre beinet mitt litt til venstre, det er så klamt, limt fast.»

AUTONOMI: Teksten viser at det var spesielt vanskelig ikke å kunne ta vare på seg selv hygienisk: «Kroppen min er ikke bare min. Den er dessverre blitt først og fremst avhengig av andre». Gleden var derfor desto større da jeg ble bedre. Som pasient under rehabilitering, skrev jeg: «Forrige uke var jeg på do uten at noen visste det, satt og fniselo for meg selv, det var en vanvittig frihetsfølelse.»

Fra journalen: Legejournalens beskrivelser av den syke kroppen er ofte i form av standard formuleringer, med diverse resultater fra spinalpunksjon, røntgen thorax, blodprøver, urin og avføringsprøver. Sykepleierjournalen har et mer praktisk fokus. Det står det blant annet at de «måtte seponere bekken og bruke WC-stol fordi pasienten ikke klarte å late vannet i senga».

Tid – «nå, i en uvisshetsperiode»

Forventningene tilpasses underveis. Selv om alt er skrevet i etterkant, skiller jeg mellom utålmodighet i starten og mer forståelse om at dette tar tid utover i teksten. Plasmaferesebehandlingen omtaler jeg som et hull i ventetiden. Jeg skriver at jeg gruer meg til det, men at ønsket om å snu seg i senga overskygger skumle sprøyter og ubehag tilknyttet rensingen av plasmaet.

Jeg hadde et annet perspektiv enn legene på hvor lenge dette kunne vare: «En av de unge legene som står i den hvite halvsirkelen i enden av senga sier at jeg kan hoppe i fallskjerm neste sommer. Neste sommer sa du? Men det er jo et helt år til! Jeg skjønner at han prøver å si noe hyggelig, ikke at jeg er interessert i fallskjermhopping heller, men jeg ble ikke sånn fryktelig glad etterpå».

Fra journalen: Legene brukte tiden som et verktøy for å følge sykdomsutviklingen og vurdere behov for ulike tiltak. Her er begrunnelsen for å starte en ny runde plasmaferese: «09.08. I løpet av helgen har pasienten inntrykk av at hun er blitt svakere. Hun er ute av stand til å snu seg i sengen, hun har i dag igjen en synlig facialisparesse på venstre side. Situasjonen er ikke tilfredstillende og det er etter mitt skjønn grunn til å forsøke en ny runde plasmaferese.»

Følelser – «være helt ikke ensom»

POSITIVE FØLELSER: Teksten viser en grunnleggende tro på at dette skulle gå bra, en tanke jeg tviholdt på og trøster meg selv med: «Så, så Mari... sov godt... hvis jeg bare fikk sove ordentlig, slippe å våkne for fortsatt å være syk, jeg har lyst til å bli frisk jeg, jeg blir frisk, Mari du blir frisk, sov nå Mari, bare sov litt, gjerne litt lenge.»

Troen på å bli frisk ble sterkere da jeg faktisk ble bedre. Første gangen mamma kunne trille meg ut i rullestol var en sterk opplevelse: «Utrolig, jeg, meg, det er faktisk jeg som er ute i sola, for det er dette som er meg. Hvis jeg lukker øynene kan jeg høre en kvelende og sår glede velte seg rundt i meg». Samtidig innså jeg i møte med den virkelige verden hvor svak jeg var.

NEGATIVE FØLELSER: Aller sterkest beskriver jeg sinnet, sorgen og utmattelsen idet jeg opplever å bli verre etter først å ha blitt bedre: «Nei! Jeg kan ikke skrike, stemmen min er for liten, borte. Jeg blir borte vekk, kom og finn meg da vel. Det går ikke, du blir svakere, Gjør noe da! Mari vil ikke mer, jeg er lei meg og lei meg og sint. Gjør noe, ikke vent, jeg vil ikke en gang til». Jeg skriver i imperativ, henvender meg delvis til legene, men i så fall kun indirekte. Kanskje visste jeg ikke helt hvem som kunne hjelpe meg.

Fra journalen: Jeg beskriver vansker med pusten: «Lufta er litt vanskelig å få ned i lungene, den vil liksom ikke ned så langt som jeg vil ha den. Hoster og ler jeg, så er det bare tåpelige lyder på toppen av halsen, det er ikke noe krutt i lungene mine.»

Fra journalen: Om møtet med mine følelser: Fra legejournalen er det skrevet ned en episode som sier noe om mine følelser, det var etter et fall under fysioterapitrening: «30.07.99. På formiddagen i dag var pasienten fortvilet, gråt og følte at hun ikke hadde noe fremgang.» Legens respons på dette - etter å ha forsikret seg om at jeg ikke var blitt dårligere - var ifølge journalen å informere meg om at jeg var i en platåfase.

Diskusjon

Møtet med sykehuset – fremmedhet og informasjon

Hva er det som fører til at pasienten opplever fremmedhet og avstand i møte med legen? Kay Toombs er en amerikansk fenomenolog som selv har multipl sklerose. Hun hevder at det ikke bare er skjevhet i kunnskap som gjør forståelsen mellom pasient og lege vanskelig, men deres ulike virkelighetsoppfattelse av sykdom. Pasientens perspektiv er en umiddelbar og unik erfaring, mens legens syn er basert på en verden av fakta. For legen er det objektive data som er viktig, det er dette som gjør det mulig å vurdere sykdomsprosessen.

For meg virket det som om legene først og fremst var interessert i hvordan det gikk med styrken i kroppen min, i den objektivt diagnostiserte sykdommen. Det var nok bra at jeg ikke visste alle detaljer rundt legenes vurderinger, men legenes ensidige fokus på kroppen, og ikke meg som person, misoppfattet jeg som et tegn på at legene ikke forstod.

Jeg prøvde å forstå hva som skjedde, men notatene fra den gangen beskriver vansker med å kommunisere med legene. Behovet for informasjon understrekes i artiklene om eller av GBS-pasienter. Stort sett er alle blitt godt opplyst om den gode prognosen etter sykdommen. Dette er informasjon som er viktig og som flere pasienter tviholder på, også i faser når de blir dårligere (3–7;8).



Identitet – kropp og autonomi

Hva skal til for å være seg selv? I møtet med sykdom opplevde jeg en usikkerhet over hvem som var meg. I en artikkel om pasienters initiale møte med GBS, blir det beskrevet en opplevelse av at kroppen blir fremmed og uvirkelig (4). Andre GBS-pasienter angir at tap av kroppsfunksjon svekker identitetsfølelsen som et uavhengig individ (4). For meg var målet om å bli frisk det samme som å få tilbake kontrollen over kroppen min. Først som syk oppdaget jeg hva kroppen faktisk kan gjøre for meg.

Tid – tilpassede forventninger underveis

Ved sykdom endres perspektivet på tid. For meg var tiden først og fremst «her og nå», men med endring av kursen

underveis. Jeg kunne ikke påvirke tiden, det var ikke lenger mulig å skynde seg.

Leger bruker kronologiske mønstre som et hjelpemiddel. Episoden der legen sa at jeg kunne hoppe i fallskjerm neste sommer illustrerer våre ulike perspektiver på hvor lang tid det ville ta før jeg ble frisk. Legen mente nok å trøste. Samtidig var det nok summen av slike drypp med informasjon, i kombinasjon med tid til å «fordøye» ting, som gjorde at jeg etter hvert fikk et mer realistisk perspektiv på hvor lenge dette kom til å vare.

Urealistiske forventninger om hvor lenge sykdommen skulle vare finner jeg igjen hos andre GBS-pasienter (3, 4, 6). Dette gjelder særlig i starten. Først etter en stund forstår flere at de har en alvorlig sykdom som vil vare lenge.

Følelser – å bli frisk

Teksten min viser at jeg hadde en grunnleggende positiv tro på at jeg skulle bli frisk. Denne sterke troen på bedring finner jeg også igjen i andre GBS-skildringer (3, 4). Flere pasienter oppdager utover i forløpet en slags indre styrke, drevet av ønsket om å gjenvinne kontroll og bli uavhengig (3). Emosjonell støtte fra familie er avgjørende for å holde på de positive tankene (9). God informasjon fra legene er en annen viktig faktor for å oppleve positiv mestring (9). Av min egen pasientjournal fremgår det at helsepersonell hadde registrert noen av mine følelser, men ut fra teksten min kan jeg ikke se at de snakket direkte til meg om det.

Konklusjon og implikasjoner

Mine forvirrede beskrivelser av den syke kroppen er annerledes enn pasientjournalens konkrete, biologiske. Legen og pasienten har nødvendigvis ulike perspektiver, men dette kan være en viktig årsak til avstandsopplevelsen og forståelsesproblemene mellom dem. I møtet med pasientene må legene tilstrebe å inkludere både det biologiske legerperspektivet og pasientperspektivet. De bør minne seg selv på at situasjonen er ny for pasienten, både når det gjelder sykdommen og pasientrollen. Legene bør ikke fokusere ensidig på kroppen; det kan forsterke opplevelsen av kroppen som en fremmed ting. Dersom kroppen forblir fremmed, og noe som sykehuset tar seg av, er det fare for at personen mister troen på sin egen innflytelse (10).

For å stimulere til mestring, er det essensielt med riktig informasjon. Det er viktig å få tak på hva den enkelte pasienten ønsker å vite. Det er lov å spørre pasienten direkte. Legen må samtidig være klar over pasientens endrede tidsperspektiv. Pasientens «her og nå»-tidsskala bør tas hensyn til når informasjonen skal doseres. Man må balansere

mellom å støtte opp under pasientens håp og samtidig forberede pasienten på at dette kan komme til vare en stund. Ikke minst må legen forsikre seg om at informasjonen er forstått.

Følelser bør adresseres og anerkjennes. Det vil få pasienten til å føle seg «sett» og mindre fremmed og ensom med sine tanker. Dette kan støtte opp pasientens evne til å mobilisere positive krefter som håp og iver istedenfor frykt og angst. Det må tilrettelegges for kontakt med familie og venner som ofte en viktig ressurs for pasienten.

Og til slutt: Mari som lege må ikke glemme jenta i den blå sykehuspysjen som strevde med å være mest mulig Mari og minst mulig pasient.

RED. ANM.:

Artikkelen er basert på en prosjektoppgave i medisin fra Univ. i Oslo, skrevet av Mari Engh Juel med Arnstein Finset som veileder.

Referanser

Prosjektoppgaven i sin helhet, og vedlegg til den originale teksten ligger på BIBSYS under Juel, Mari Engh

1. Gjerstad L., Skjeldal O.H., Helseth E. (red). Nevrologi og nevrokirurgi. Fra barn til voksen. 4. utgave. Nesbru: Forlaget vett & Viten AS, 2007
2. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. Oslo: Tano Aschaug, 1996.
3. Cooke J. F., Orb A. The recovery phase in Guillain-Barré syndrome: Moving From Dependency to Independence. Rehabil Nurs, 2003; 28: 105–108
4. Forsberg A., Ahlström G., Molmqvist L.W. Falling ill with Guillain Barré syndrome: patients' experiences during the initial phase. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2008; 22: 220–2026
5. Rice D. Laundry Guillain Barré syndrome: personal experience of acute ascending paralysis. British Medical Journal, 1977; 1: 1330–1332.
6. Sulley G. Guillain Barré, Not an Irish Beer. Urologic Nursing, 2005; 25: 144.
7. Browes D. The doctor as patient: an encounter with Guillain-Barré syndrome. Can Med Assoc J, 1984; 131: 1343–1348
8. Bernsen RA., De Jager A.E., van der Meché F.G., Suurmeijer T.P. How Guillain Barré patients experience their functioning after 1 year. Acta Neurologica Scandinavia, 2005; 112: 51–56
9. Forsberg A., Press R., Einarsson U., de Pedro-Cuesta J. (m.fl). Impairment in Guillain Barré syndrome during the first 2 years after onset: a prospective study. J Neurol Sci, 2004; 227: 113–138
10. Toombs S.K. The meaning of illness, A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1992.

Evt. spørsmål og kommentarer kan rettes til:
m.e.juel@studmed.uio.no