

# Beretninger fra livet med amyotrofisk lateral sklerose

## Sammendrag

**Bakgrunn.** Amyotrofisk lateral sklerose fører til økende lammelser, funksjonstap og tidlig død. Mange pasienter angir likevel at de har god livskvalitet. Biografiske bøker som skildrer sykdomserfaringer, såkalte «patografier», kan gi viktig informasjon om livet med en slik alvorlig sykdom.

**Materiale og metode.** Vi belyser hvordan livet med amyotrofisk lateral sklerose oppleves av den syke, med utgangspunkt i tre patografier om sykdommen. Disse tolkes i lys av litteraturen om patografier og vår kliniske og teoretiske kunnskap om sykdommen.

**Resultater.** Et felles tema i bøkene er hvordan kroppen får mindre betydning for den sykes identitet. En av beretningene preges av en kritisk innstilling til helsevesenet eller trykkesystemet og forfatterens kamp for nødvendig pleie. De to andre preges av en mer forsøende innstilling. Avhengigheten som følger lammelsene, mestres ulikt og skildres i to av bøkene på en positiv måte. Forfatterne beskriver ulike holdninger til tekniske hjelpemidler og strategier for å leve med sykdom og funksjonstap, men alle forteller om meningsfulle liv til tross for uttalt funksjonstap.

**Fortolkning.** Patografiene utfordrer vår kunnskap og våre holdninger om livskvalitet og verdighet ved alvorlig sykdom, og belyser erfaringer som i liten grad gjenspeiles i medisinsk faglitteratur.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på [www.tidsskriftet.no](http://www.tidsskriftet.no)

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

### Trygve Holmøy

[trygve.holmoy@medisin.uio.no](mailto:trygve.holmoy@medisin.uio.no)

Nevrologisk avdeling  
Ullevål universitetssykehus  
0407 Oslo

og  
Immunologisk institutt  
Rikshospitalet-Radiumhospitalet

### Jan C. Frich

Nevrologisk avdeling  
Ullevål universitetssykehus

og  
Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin  
Universitetet i Oslo

Om lag 200 mennesker i Norge lider av amyotrofisk lateral sklerose (ALS) (1). Det foreligger ingen kurativ behandling, og gjennomsnittlig levetid etter diagnose er rundt to år (2). Pasientene utvikler betydelige lammelser og funksjonstap, men trass i dette angir mange at de har god livskvalitet (3, 4). Ulla Carin Lindquist, som ble rammet av sykdommen, skrev følgende: «... jeg vil faktisk ikke være foruten denne delen av mitt liv! Jeg har en ytterst begrenset tid igjen her. Men det er først nå jeg føler meg nærværende. Døden fører meg nærmere livet» (5). Sitatet er hentet fra biografien *Ro uten årer* (2004), hvor Lindquist beretter om livet med amyotrofisk lateral sklerose. Litteraturforskere har kalt biografier om sykdomserfaringer for patografier, og enkelte har brukt begrepet autopatografier om patografier skrevet av pasienten selv (6–8). Vi vil bruke termen patografi om alle biografiske bøker som skildrer sykdomserfaringer.

En patografi kan være skrevet som et vitnesbyrd om sykdommen, nærmest som en reiseskildring som beskriver forfatterens opplevelser i et nytt og uvant landskap. Enkelte beretninger preges av forfatterens kritiske innstilling til et helsevesen de oppfatter som brutalt og umenneskelig. Andre bøker forteller om alternative behandlingsformer. En kartlegging av 270 patografier viser at flertallet er skrevet av personer med kreft eller alvorlig nevrologisk sykdom (9).

Ved amyotrofisk lateral sklerose stilles både den syke, pårørende, leger og annet helsepersonell overfor store utfordringer. Sykdommen berører eksistensielle spørsmål vedrørende avhengighet, verdighet, liv og død som i liten grad belyses i medisinsk

faglitteratur (10–12). Pasientens vurdering av sin egen situasjon kan ofte være ganske ulik behandlerens oppfatning (13). Det er derfor interessant å studere pasienters egne fortellinger om livet med amyotrofisk lateral sklerose. Vi ønsker i denne artikkelen å belyse hvordan dette er fremstilt i patografier som omhandler sykdommen.

## Tre patografier

Det er utgitt en rekke patografier om amyotrofisk lateral sklerose (5, 14–20). I denne artikkelen har vi valgt å begrense oss til å studere tre patografier som foreligger på norsk: *Det siste rommet* (1993) av Gunnar Pålsrud (19), *Tirsdager med Morrie* (1997) av Mitch Albom (20) og *Ro uten årer* (2004) av Ulla Carin Lindquist (5). Disse bøkene er gjennomgått med sikte på å identifisere felles temaer og likheter og forskjeller i hvordan pasientene fremstiller livet med amyotrofisk lateral sklerose.

*Ro uten årer* og *Det siste rommet* er selvbiografier, mens *Tirsdager med Morrie* er skrevet av en av Schwartz' tidligere elever og bygger på samtaler om eksistensielle spørsmål gjennom Schwartz siste levemåned. Bøkene beretter om tre ulike personers møte med sykdommen og skildrer også forskjellige sykdomsforløp.

Ivar Paalsrud (1927–96) var banksjef på Dombås, og hans sykdom startet med lammelse av åndedrettsmuskulaturen og respirasjonssvikt. Han ble resuscitert og lagt i respirator før sykdommen ble diagnostisert. Paalsrud levde flere år tilkoblet respirator i sitt eget hjem og på sykehjem. Deler av *Det siste rommet* brukes til å reflektere



## Hovedbudskap

- Patografier formidler kjente personers sykdom og pasienters sykdomserfaringer
- Det er skrevet en rekke patografier om livet med amyotrofisk lateral sklerose og som formidler ulike strategier for å mestre funksjonssvikt og avhengighet som følger sykdommen
- Patografiene forteller om meningsfulle liv med betydelig livskvalitet til tross for alvorlig funksjonssvikt og dårlig prognose



Ulla Carin Lindquist er for mange blitt et symbol på livsglede til tross for alvorlig sykdom. Foto Bengt O. Nordin/Nordstedt Förlag

over livet før han ble syk, og det er sannsynlig at skriveprosessen har tjent som en mulighet til å gjøre opp regnskap over et levd liv. *Tirsdager med Morrie* forteller om Morrie Schwartz (1916–95), som var professor i sosiologi ved Brandeis University i Massachusetts. Schwartz led av spinal amyotrofisk lateral sklerose som lammet armer og bein, men han beholdt stemmen inntil det siste. Boken preges av at eleven og forfatteren tilkjenner et til dels panegyriske bilde av den syke, og domineres av professorens positive livsfilosofi. Ulla Carin Lindquist (1953–2004) var en profilert nyhetsreporter i svensk TV, gift med en kirurg og mor til fire barn. Hennes sykdom debuterte med kraftsvikt i armene, men hun fikk raskt også lammelser i svelget og mistet stemmen. *Ro uten årer* er kan hende den litterært sterkeste boken. Stilen er knapp, det er sannsynlig at forfatteren har hatt fysiske problemer med å skrive og derfor måtte være «gjerrig med ord». Den poetiske formen er utsøkt i sin sorgmodige og usentimentale realisme. *Tirsdager med Morrie* og *Ro uten årer* har fått stor utbredelse internasjonalt og har vært brukt i undervisning av medisinstudenter (21, 22).

### Identitet og kropp

Forfatterne forteller om store prøvelser med økende funksjonshemninger, men en rekke passasjer i bøkene vitner likevel om at de opplever at livet er meningsfylt. Alle beretter om at de ikke lenger makter å fylle sine tidligere sosiale roller. Lindquist

skriver kort om forholdet til mannen, men vårt generelle inntrykk er at de nærmeste pårørende eksponeres relativt lite i bøkene. Kroppens forfall er et gjennomgående tema, og forfatterne gir på ulikt vis uttrykk for hvordan kroppen gradvis blir mer å betrakte som et «skall». Lindquist ordlegger seg nøkternt, men samtidig poetisk om dette:

«Jeg er ikke kroppen min.  
Jeg er i den.  
Jeg er syk, men min ånd er frisk.  
Mitt selv er min sjel, og den er sterk.  
Lidelsen kan bli min styrke.  
Urkraften. Som når barnets hode roterer ut av livmoren.  
Vet at det vil ta slutt. Gjør meg sterk. Rolig» (5).

Paalsrud reflekterer over kroppens underordnede betydning på en mer prosaisk måte: «Jeg er langt bortenfor enhver mulighet til fysisk forflytning. Men jeg forflytter meg likevel i tid, i kraft av min tanke, i kraft av min ånd. Og dette er en forflytning i tid så vel som i rom. Jeg føler meg så uendelig sliten. Jeg trenger sårt til hvile. Men hva slags hvile er det snakk om? Har en lam kropp behov for å hvile? Den kan jo ikke hvile seg tilbake til ny kraft. Nei, jeg snakker om åndens hvile. Min sykdom vil høyst sannsynlig ikke angripe min tanke eller ånd. Dette er min sykdoms store gave» (19).

Et fellestrekk i de tre beretningene synes å være en resignasjon, en tilbaketrekning fra kroppen, heller enn aggresjon over en kropp som ikke lenger lystrer.

### Kampen

Lammelsene ved amyotrofisk lateral sklerose fører til et økende behov for hjelp fra helsevesenet, og forfatterne skildrer møter med helsevesenet og helsepersonell på ulike måter. De nære pleierne får bredere omtale enn legene. Paalsrud dveler relativt mye over kampen for å få god nok pleie:

«Med døden hengende over meg, hadde jeg trodd det bare var en kamp jeg måtte føre videre, nemlig kampen for å bevare min mentale balanse og mitt indre sjeleliv. Det var denne kampen jeg var innstilt på, og som jeg i sannhet har mestret godt i denne sykdomsperioden. Men det var en kamp jeg mente jeg skulle slippe å føre i min situasjon: Kampen mot systemer, mot et helsebyråkrati som ligger over og styrer institusjonene og derved den enkelte pasients mulighet til fortsatt å beholde sin verdighet og en så god livskvalitet som mulig» (19).

*Det siste rommet* bærer preg av et kritisk perspektiv mot helsevesenet, og dette preger også hans skildringer av møtene med navngitte leger og pleiere, både i sykehus og i primærhelsetjenesten. Han føler at han

blir møtt med ansvarsfraskrivelse i en rekke situasjoner. Det er nærmest fravær av slik kritikk i *Tirsdager med Morrie*. Lindquist er besk i sin kritikk av et tungrodd trykksystem, men omtalen av helsevesenet og pleierne er jevnt over positiv.

### Avhengigheten

Et viktig tema i *Tirsdager med Morrie* og *Ro uten årer* er hva avhengigheten gjør med den hjelpetrengende. Både Schwartz og Lindquist føler det nedverdiggende å motta hjelp fra fremmede til de mest intime gjøremål, men deres oppfatning endrer seg over tid. Begge anvender samme tankefigur – sykdommen som reise tilbake til en lykkelig og fjern barndom – når de beretter om dette. Schwartz forteller:

«Jeg begynte å *nyte* avhengigheten. Nå nyter jeg det når de snur meg på siden og smører inn baken min eller masserer beina mine. Jeg nyter det i fulle drag. Jeg lukker øynene og suger det i meg. Og det virker veldig kjent. Det er som å være barn igjen. Noen bader en. Noen løfter en. Noen tørker en. Vi vet alle hvordan det er å være barn. Det hviler i oss alle sammen» (19).

Bildet av en reise tilbake til barndommen kommer enda tydeligere til uttrykk hos Lindquist: «Jeg har fått en navlestreng. Som en nyfødt. All næring kommer gjennom strengen. Nå mates jeg atten timer i døgnet» (5). Ved å sammenlikne seg med en «nyfødt» – spedbarnet – skjermes de seg for skammen som er knyttet til avhengighet og tap av kroppskontroll. Strategien gjør det mulig for dem å opprettholde sin selvaktelse. Fortellingene om Lindquist og Schwartz preges av deres evne til å forsones seg med egen skjebne. En nøkkelscene i *Ro uten årer* er episoden hvor Lindquist bades av to pleiere som snakker over hodet hennes:

«De kan få vaske kroppen min, og jeg kan tillate meg å nyte det i stedet for å føle skammen. Å overgi meg naken i deres hender befri meg. Ingen når sjelen min. De kan være mine årer og ro for meg, og jeg kan ligge på dørken og se himmelen» (5).

Paalsruds beretning bærer ikke preg av den samme forsoning, eller kanskje endog idyllisering, i forhold til egen situasjon. Den store forskjellen mellom Paalsruds kritiske beretning og fortellingene til Lindquist og Schwartz kan tenkes å gjenspeile forskjeller i tilbudet fra hjelpeapparatet. Var Paalsrud nødt til å kjempe hardere enn de andre for å få hjelp? Det er imidlertid lite i hans fortelling som egentlig vitner om det – indirekte får vi høre om et helsevesen som strekker seg svært langt. Kanskje er kampen med omverdenen hans strategi for å bevare selvaktelsen?

## Hjelpemidler

Tekniske hjelpemidler kan bidra til å opprettholde en funksjon og utgjør en viktig del av behandlingstilbudet for pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. Men trass i hjelpemidler, for eksempel til å kommunisere, kan pasienten oppleve ikke å strekke til i møte med andre mennesker. De tre bøkene uttrykker ulike holdninger til tekniske hjelpemidler og respiratorbehandling. Paalsrud er alt koblet til respirator idet diagnosen blir stilt, og han setter ikke spørsmålsteget ved om behandling med respirator var en riktig avgjørelse. Lindquist omtaler ikke behandling med respirator eksplisitt, men uttrykker takknemlighet for kommunikasjons hjelpemidler og med BiPAP-støttet respirasjon. Schwartz tar derimot eksplisitt avstand fra behandling med respirator og andre tekniske hjelpemidler:

«Morrie visste at det var andre som led av amyotrofisk lateral sklerose. Noen av dem var berømte, som Stephen Hawking, den glimrende fysikeren, og forfatteren av *A Brief History of Time*. Han levde med et hull i halsen, snakket gjennom en datasynthesizer og skrev ord ved å blunke, noe en sensor fanget opp. Dette er beundringsverdige, men det var ikke slik Morrie ønsket å leve» (20).

I motsetning til Paalsrud utviklet Schwartz og Lindquist utbredte lammelser i bein og armer før respirasjonen sviktet. Schwartz og Paalsrud beholdt stemmen gjennom hele sykdomsforløpet. Forskjeller i holdningene til kommunikasjons- og respirasjonshjelpemidler kan være uttrykk for personlige verdier, men kan også være betinget av hvordan de ble rammet av sykdommen.

## Diskusjon

Til tross for åpenbare forskjeller i hvordan de tre forfatterne erfarer og skildrer livet med amyotrofisk lateral sklerose, er det også fremtredende fellestrekk i beskrivelsen av sykdomserfaringene. Både Lindquist, Paalsrud og Schwartz bruker velkjente metaforer som «gjenfødelse», «reise» og «kamp» når de forteller om livet med sykdommen (6). Alle forfatterne gir uttrykk for at livet har innhold og kvalitet trass i sykdommen. Bøkene beretter om en imponerende evne til å mestre sykdommen, og sykdommen fremstilles dels som en positiv hendelse som gir mulighet for refleksjon over livets viktige sider. Lindquist, Paalsrud og Schwartz er sannsynligvis ikke representative for alle pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. Personer som skriver eller bidrar til å utgi en bok om sin sykdomserfaring, tilhører nok en sterkt selektert og ressurssterk gruppe pasienter.

### Patografier som kilde til innsikt

De fleste pasienter som lever tilstrekkelig lenge med amyotrofisk lateral sklerose

mister evnen til å kommunisere verbalt og skriftlig. Dette frarøver pasienten muligheten til å fortelle sin historie, men kan også føre til at leger og andre behandlere isoleres fra pasienten og opplever et profesjonelt nederlag. Moderne hjelpemidler setter mange pasienter i stand til å kommunisere selv i sene stadier av sykdommen, men prosessen er så vidt omstendelig at pasienter med avansert sykdom i liten grad formidler annet enn konkrete behov i kontakt med travle leger (23). Patografiene representerer for pasienten en mulighet til å kommunisere på egne premisser, og trolig kan patografiene bidra med fortolkningsnøkler som kan nyansere klinikerens vurderinger av enkeltpasienters opplevelse av sin situasjon. Selv for leger med betydelig erfaring i behandling av pasienter med amyotrofisk lateral sklerose kan patografiene være en kilde til økt forståelse av pasientens livssituasjon.

Sett fra pasientens ståsted kan patografier formidle en annen type innsikt og kunnskap om sykdommen enn det leger og helsevesenet gir (6, 8). Dette kan være særlig verdifullt ved en så sjelden sykdom som amyotrofisk lateral sklerose, fordi det ofte er vanskelig for den enkelte pasient å komme i kontakt med andre mennesker som lider av sykdommen. Trolig kan selve skriveprosessen ha terapeutisk virkning for forfatterne av slike bøker (24).

### Kan patografier være skadelige?

Det er imidlertid viktig å spørre seg om slike bøker også kan ha uheldige effekter. Patografier kan gi et bilde av pasienter som overskuddsmennesker eller «supermestere», og som står i sterk kontrast til virkeligheten de fleste befinner seg i. I *Tirsdager med Morrie* fremstilles den syke som et orakel med kloke svar på svært mange ulike spørsmål i livet.

Vi er kommet til at vi som leger bør være varsomme med å anbefale patografier til våre pasienter. Hvis en behandler «for skriver» en patografi for en pasient, kan vedkommende oppfatte dette som en instruksjon i hvordan behandleren mener sykdommen bør takles, eller i verste fall som en kritikk av pasientens egne utlilstrekelige mestring. Patografier får ofte stor publisitet og kan innvirke på holdningene til sykdom og funksjonssvikt generelt i samfunnet. Hvis pasienten selv tar initiativ til å lese eller diskutere en patografi, vil det selvsagt være en stor ressurs i møtet med pasienten om legen har kjennskap til aktuelle bøker og hva de formidler.

*Denne artikkelen er delvis basert på materiale som er behandlet i to andre publikasjoner av samme forfattere (14, 22).*

## Litteratur

1. Seljeseth YM, Vollset SE, Tysnes OB. Increasing mortality from amyotrophic lateral sclerosis in Norway? *Neurology* 2000; 55: 1262–6.
2. Traynor BJ, Alexander M, Corr B et al. Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based study, 1996–2000. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 74: 1258–61.
3. Leirvik A, Liverød M, Holmøy T. Livskvalitet og tilfredshet ved amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2006; 126: 2520–2.
4. Nygren I, Askmark H. Self-reported quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med* 2006; 9: 304–8.
5. Lindquist UC. Ro uten årer – en bok om livet og døden. Oslo, Gyldendal, 2004.
6. Hawkins AH. Reconstructing illness: studies in pathography. West Lafayette, IN: Purdue University Press, 1993.
7. Aronson JK. Autopathography: the patient's tale. *N Engl J Med* 2000; 321: 1599–1602.
8. Hem E. Med pasientens egen penn. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2001; 121: 1136–7.
9. Aronsen JK. The patients' tale: an annotated bibliography of autopathographies. [www.clinpharm.ox.ac.uk/JKA/patientstale.html](http://www.clinpharm.ox.ac.uk/JKA/patientstale.html) (3.9.2006).
10. Robinson I, Hunter M. Motor neurone disease. London: Routledge, 1998.
11. Howard RS, Orrell RW. Management of motor neurone disease. *Postgrad Med J* 2002; 78: 736–41.
12. Stromberg SF, Weiss DB. Depression and quality of life issues in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Curr Treat Options Neurol* 2006; 8: 410–4.
13. Kaufert J, Koch T. Disability or end-of-life? Competing narratives in bioethics. *Theor Med Bioeth* 2003; 24: 459–69.
14. Holmøy T, Frich JC. Pasientens stemme – litterære skildringer av ALS. Dietrichs E, Stien R, red. Hjernen og kulturen. Oslo: Koloritt forlag, 2006: 43–52.
15. Horn RC. How will they know if I'm dead? Transcending disability and terminal illness. Delray Beach, FL: GR/St. Lucie Press, 1997.
16. Sinton W. I choose to live: a journey through life with ALS. Gurnee, IL: Banbury Publishing, 2002.
17. Estess J, Estess V. Tales from the bed: on living, dying, and having it all. New York: Ataria Books, 2004.
18. Weiner J. His brother's keeper: a story from the edge of medicine. New York: HarperCollins, 2004.
19. Paalsrud I. Det siste rommet. Espa: Lokalhistorisk forlag, 1993.
20. Albom M. Tirsdager med Morrie: en gammel mann, en ung mann og livets viktigste lærdom. Oslo: Ex libris, 1999.
21. Ring JM, Reilly JM. Tuesdays with Morrie: a humanities teaching exercise in palliative end of life care. *Fam Med* 2003; 35: 552–4.
22. Frich JC, Holmøy T. Rowing without oars. *Commentary. Acad Med*; akseptert for publisering.
23. Holmøy T, Vorren T. Assistert kommunikasjon ved amyotrofisk lateral sklerose. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2006; 126: 2523–5.
24. Pennebaker JW. Telling stories: the health benefits of narrative. *Lit Med* 2000; 19: 3–18.

*Manuskriptet ble mottatt 13.9. 2006 og godkjent 1.11. 2006. Medisinsk redaktør Petter Gjersvik.*