

Å skrive om egen sykdom

ESSAY

TORE REM

tore.rem@demokrati.uio.no

Tore Rem er professor i engelskspråklig litteratur og direktør for UiO:Demokrati, Universitetet i Oslo. Høsten 2025 utga han boka *Tidligere frisk mann – En sykdomshistorie* (Cappelen Damm).

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Hva betyr det å skulle stille sin egen sykdom til skue? Hva skjer når pasienten tar ordet? Jeg valgte til slutt å lete fram et språk for mine erfaringer med kritisk sykdom, i håp om at det kan hjelpe andre til å se noe av det jeg har sett.



Etter at jeg begynte å skrive om mine egne sykdomserfaringer, da jeg endelig hadde bestemt meg for å gjøre meg selv og min kropp til skueplass, kom jeg raskt til å tenke på den berømte franske legen Jean-Martin Charcot (1825–93). Charcot er kjent som den moderne nevrologiens far, og på 1860-tallet og flere tiår framover utførte han sitt kliniske arbeid i *La Salpêtrière* i Paris, Frankrikes største hospital. Medisinerpioneren var en eminent formidler, og hans faste tirsdagsforelesninger ble omfattet med enorm interesse.

Charcot doktorerte for fulle hus. Han regisserte sine sykdomsforelesninger, for ikke å si freakshows, i sitt medisinske teater. Der viste han fram sine kvinnelige pasienters mange og spektakulære symptomer (1). Slik skapte han forestillinger som uunngåelig besto av et slags samspill mellom pasient, lege og publikum. Samtidig utøvde han makt, og han begikk utvilsomt overgrep mot de svakeste, gjennom å stille dem til skue for de skuelystne.

Hva var det som fikk meg til å tenke på Charcot? Mest åpenbart handlet det om at også det å stille *min* case til skue, i all offentlighet, kunne ligne teater. Tenkte jeg også at jeg ville kunne framstå som en av disse pasientene, hjelpeløst utlevert til offentligheten? Jeg har naturligvis en helt annen frihet og myndighet enn dem, kanskje har jeg til og med makt og innflytelse. Samtidig forstår jeg at jeg kan komme til å miste kontrollen over betydningene slik offentliggjøring skaper, selv om jeg må påta meg ansvaret for å ha satt det hele i gang. For når jeg skriver om sykdomserfaringene mine, stiller jeg ut sykdommen, blottlegger noe som kanskje er privat, og fratar dermed meg selv, og til dels mine nærmeste, deler av privatlivet.

«Det er dette jeg håper kan være relevant for legestanden, et øyeblikk å bytte perspektiv, å se med den sykes øyne. Se hva jeg har sett! sier jeg. Se hvordan det arter seg for meg! Se hvordan jeg ser på dere!»

Jeg kan ikke overskue mine egne motiver, men jeg liker å tenke at det som driver meg til å skrive om sykdomserfaringene mine, ikke bare er å gi sykdommen et ansikt. Det handler om mer enn å stå fram. I beste fall prøver jeg å tilrive meg et slags eierskap til min egen historie. Jeg nekter å overgi meg totalt i systemets vold, til dets framstillinger av hvem jeg er. Jeg vil gjerne være noe annet og mer enn det min pasientjournal forteller meg. Gjennom dette eierskapsprosjektet ønsker jeg å dele et blikk, nemlig den sykes, pasientens. Det er dette jeg håper kan være relevant for legestanden, et øyeblikk å bytte perspektiv, å se med den sykes øyne. Se hva jeg har sett! sier jeg. Se hvordan det arter seg for meg! Se hvordan jeg ser på dere!

Boka *Tidligere frisk mann. En sykdomshistorie* søker å finne et språk for å beskrive hvordan det er å erfare kritisk sykdom (2). Jeg har ønsket å komme tett på hva som faktisk har skjedd i mitt liv, fra jeg falt om på banen, under trening med Det norske forfatterlandslaget i fotball (ja, det eksisterer!), til mye av det jeg siden har vært igjennom, fram til så nær jeg klarte å komme nået. Håpet er at det unike og partikulære kan gi noen allmenne innsikter. Poenget er ikke at dette er min selvbiografi, men at det er noe som kan hende, eller kanskje bedre sagt ramme, et menneske.

Det finnes et fast fortellingsmønster for sykdomsframstillinger, minner jeg om, med henvisning til sosiologen Arthur W. Frank. Det kan kalles restitusjonsfortellingen: «I går var jeg frisk, i dag er jeg syk, men i morgen vil jeg være frisk igjen.» (3). Kanskje kan en slik tenkning være produktiv. Kanskje kan den bidra til bedring. Men den kan også bli tvingende, og gjøre at man ikke er til stede i sykdommen. Videre er den problematisk fordi den så ofte ikke fanger virkeligheten. For en god del av oss som forblir blant de levende etter år med livstruende sykdom, er det rett og slett ikke slik. Kanskje er vi fremdeles like syke, kanskje blir vi kronikere eller bare *litt* bedre. Uansett ignorerer en slik fortelling at man blir en annen når man har gjennomlevd alvorlig sykdom. Jeg kan ikke bestille en retur til mitt tidligere jeg.

«Det handler om at sykdom er noe man nødvendigvis deler med andre, om tillit og vitenskap, om ensomhet og fellesskap, om smerte og nær døden-opplevelser og om møter med det medisinske systemet og dets språk»

Utover å fange de mange vanskelige og til dels dramatiske opplevelsene i ulike faser av sykdommen, gjennom drøye 11 år, er jeg innom en mengde ulike temaer i *Tidligere frisk mann*. Jeg lar erfaringene jeg har fått som syk, styre tematikken. Naturligvis handler det om hva sykdom kan gjøre med deg, og om hvordan den kan gi en ny bevissthet om hva det betyr å være i livet. Det handler om at sykdom er noe man nødvendigvis deler med andre, om tillit og vitenskap, om ensomhet og fellesskap, om smerte og nær døden-opplevelser og om møter med det medisinske systemet og dets språk. Det handler om vår sårbarhet og svakhet, vår grunnleggende menneskelige skjørhet, og underveis krydrer jeg med medisin- og kulturhistorie, om hjertet, om autoimmune sykdommer, om sarkoidosen selv. Og jeg finner støtte og innsikter i litteratur- og filosofihistorien.

Her skal jeg nøye meg med å løfte fram ett lite tema, som drar et annet med seg. Det dreier seg om sjeldenhet, om å lide av sjelden sykdom, og om en behandling som har ført meg fra sjeldenheten og inn i en særdeles sammensatt sykdomssituasjon.

«'Sjeldent' lyder riktig så fint, nærmest som 'utvalgt'. Jeg får stadig vekk høre at jeg må da være interessant for forskningen. Eia var vi der! Små sykdommer er ikke noe for Big Pharma»

Sykdommen som traff meg, bærer navnet kardial sarkoidose. Medisinere jeg kjenner, har fortalt at den opptrer som *fun fact* på studiet. De eneste legfolkene jeg har truffet som hadde hørt om denne merkverdigheten, hadde sett på lege-TV-serien *House*. Når det meste annet var utelukket på dr. Gregory Houses sykehus, kom visstnok denne diagnosen opp som et slags siste alternativ, fortalte de. Den var med andre ord sjelden.

«Sjeldent» lyder riktig så fint, nærmest som «utvalgt». Jeg får stadig vekk høre at jeg må da være interessant for forskningen. Eia var vi der! Små sykdommer er ikke noe for Big Pharma, konstaterer jeg i boka. Det handler også om den ekstra uvissheten som følger med mystiske, ualminnelige sykdommer, og at man stadig må presentere seg og sykdommen på nytt i møte med helsepersonell og byråkrati, med nye spesialister som egentlig ikke aner så mye om grunnsykdommen min. Og det gjør jo ikke jeg heller (eller noen, er det fristende å si). Jeg kunne trengt bedre veiledning for å takle den

situasjonen. For lengst har jeg, i møte med systemets mangler i møte med sjelden sykdom, konkludert med at jeg har stilt meg i en uheldig posisjon. Jeg burde ha valgt meg en helt annen, mer konvensjonell lidelse, helst en folkesykdom.



Faksimile: Cappelen Damm

For meg har det å leve med sjelden og livstruende sykdom ført til at jeg har måttet justere mitt kunnskapssyn. Jeg har kommet til at jeg har stolt for blindt på legene. Det kom, tror jeg, av at jeg har forpliktet meg så absolutt, for ikke å si blindt, på vitenskapen, og av at jeg ikke skilte mellom vitenskapen og den vitenskapsbaserte

praksisen. Men av og til er det slik at man ikke vet, andre ganger er det slik at mennesker, inklusive arten vi kaller leger, kan låse seg fast i egne favoritthypoteser, det kan glippe, man kan tabbe seg ut eller misforstå hverandre. Og det selv når de fremste ekspertene skulle kjenne det som til enhver tid måtte være den såkalte forskningsfronten.

Man kan dessuten være stengt inne i egen spesialisering og dermed miste helheten av syne. Jeg har fått bekreftet betydningen av noe jeg selv forsøker å praktisere i min universitetshverdag: tverr- og flerfaglighet. Det er ikke minst gjennom å møte en stor utfordring fra flere sider og perspektiver, ved å få hjelp til å stille spørsmål man ikke ville kommet på selv, gjennom samarbeid, at man kommer videre (samtidig takker og bukker jeg selvsagt for kunnskapen som har kommet fram gjennom spesialisering og énfaglighet).

Da er jeg framme ved det andre og relaterte poenget. «Jeg er rommelig, mangfoldighet rommes i meg», utbryter den amerikanske nasjonaldikteren Walt Whitman (1819–92) i sin store feiring av seg selv (4). Jeg føler ikke behov for slik selvbejubling, men rommelighet og mangfoldighet gjelder så avgjort også *mitt* jeg. Kroppen min har nemlig funnet plass til nær utallige sykdommer, de fleste av dem iatrogene (ved å bruke dette ordet, håper jeg selvsagt å demonstrere at jeg i alle fall har lært *noe* gjennom lange sykdomsår). Bivirkningene, ikke minst de som har fulgt av prednisolonbehandling, har ført meg til en mengde ulike spesialister og fem forskjellige sykehus, og gjorde at jeg raskt måtte forholde meg til et titalls ulike medisiner, at jeg ble pilletriller *par excellence*. Hvem har holdt oversikten? Hvem har hatt tid og myndighet til å stoppe opp etter et år eller to for å gjøre opp status og revurdere situasjonen? Hvem har hatt muligheten til å bry seg om hele meg, ikke bare organet vedkommende har ansvar for?

«Jeg savner en lege som spør meg om hvordan det går på alle fronter, ikke bare hjertefronten, eksempelvis. En holistlege, så å si, hvis det ikke hadde hørt i overkant alternativt ut»

Jeg tror dere skjønner. De vanskelige vurderingene om medisinerer (ut fra de mange og lange diskusjonene mellom mine immunologer og kardiologer), alle spesialistene jeg måtte innom på ulike områder, hele mitt sammensatte sykdomsbilde, ble raskt for mye for min fastlege å holde oversikt over, enn si å skulle gripe inn i. Jeg drømmer derfor om den koordinatoren Per Fugelli i sin tid etterlyste, «hovedlegen» (5, 6). Selv om jeg har vært heldig med både kardiologer og immunologer som i perioder følger meg tett, savner jeg en lege som har et overordnet ansvar for nettopp meg, og som spør meg om hvordan det går på alle fronter, ikke bare hjertefronten, eksempelvis. En holistlege, så å si, hvis det ikke hadde hørt i overkant alternativt ut.

Nei, jeg er ikke sint (tro meg), og jeg har ikke skrevet noen debattbok. Jeg er ikke engang bitter, selv om enkelte av mine nærmeste nok kan ha kjent på akkurat den følelsen. *Tidligere frisk mann* er ingen polemisk tekst om det norske helsevesenets sørgelige liv og levnet. Dette vesenet har sine svakheter, sine mangler og brister. Ting kan bli bedre, ressursene kan bli enda litt rausere. Men først og fremst har jeg vært takknemlig for at jeg, når det først skulle bli så galt, skulle få oppleve denne grunnsykdommen og alle disse andre sykdommene nettopp her, i dette landet, i denne velferdsstaten, i dette medisinske systemet.

Jeg har endt opp med å dele hva jeg har erfart i møte med leger og andre som er en del av det store systemet. Jeg vil at dere skal se det jeg har sett. Jeg drømmer om at mitt perspektiv, som har opplevdes så prekært og viktig for meg, særlig i visse av sykdommens faser, skal være noe dere i det minste får tilgang til.

Hvordan fant jeg fram til boka tittel? Dere har sikkert gjettest svaret for lengst. Det kommer rett ut av den første epikrisens resymé: «47 år gammel mann, tidligere frisk.» Nå var jeg riktignok 46 ½ da livet snudde, men jeg tilgir den glippen. Det viktigste er at ordene fanger et radikalt brudd, forskjellen på et før og et etter. Så begynte resten av mitt liv.

Tidligere frisk mann ble ikke den klassiske fortellingen om sykdom og helbredelse. Den om å komme tilbake til livet. Nei, jeg vet hvordan kardiologenes og immunologenes ansikter vil se ut hvis hjertesarkoidosen ikke gir seg, eller hvis den slår til igjen, heftigere enn noen gang. Jeg hører replikken: «Du har jammen vært uheldig!» (jeg har nemlig hørt den før). Jeg kjenner alvoret, den tøffe, risikable medisinerings som igjen må til, over lengre tid, måneder eller år. Kortisondosene som kan ødelegge meg, bryte meg ned igjen. Den immunsupprimerende medisinen som kan gjøre meg mottakelig for alskens andre sykdommer, fra forkjølelse og lungebetennelse til infeksjoner og kreft. Jeg vet at alt dette kan sette fart på svekkelsen av den magiske mekaniske pumpa, hjertet mitt.

Det aner meg kort sagt at jeg en dag vil bli fjernet fra Norsk hjertesviktregister. Men enn så lenge lever jeg, enn så lenge har jeg ord. Det er også noe.

LITTERATUR

1. Kumar DR, Aslinia F, Yale SH et al. Jean-Martin Charcot: the father of neurology. Clin Med Res 2011; 9: 46–9. [PubMed][CrossRef]
2. Rem T. Tidligere frisk mann. En sykdomshistorie. Oslo: Cappelen Damm, 2025.
3. Frank AW. The Wounded Storyteller. Body, Illness & Ethics. London: University of Chicago Press, 2013: 77.
4. Whitman W. Sangen om meg selv. Oversettelse Per Arneberg. Oslo: Den norske Bokklubben, 1973: 90.
5. Fugelli P. Engangsleger. Aftenposten 3.2.2011.
<https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/7w7o/engangsleger> Lest 25.9.2025.
6. Kongsvik LT. Alvorlig syke trenger en hovedlege. Tidsskrift for Den norske legeforening 17.6.2011. <https://tidsskriftet.no/2011/06/aktuelt-i-foreningen/alvorlig-syke-trenger-en-hovedlege> Lest 25.9.2025.

Publisert: 15. desember 2025. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.25.0571
Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 14. juli 2026.