



Oliver Sacks – om anger, nevrolitterær glede og empati

ESSAY

KRISTIN ØRSTAVIK

krorstav@ous-hf.no

Kristin Ørstavik er dr.med., spesialist i nevrologi og i klinisk nevrofysiologi, med spesialkompetanse innen nevromuskulære tilstander. Hun er seksjonsleder og overlege ved Seksjon for sjeldne nevromuskulære tilstander og Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander, Oslo universitetssykehus.

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

For 22 år siden intervjuet jeg Oliver Sacks i Oslo og skrev en oppsummering av møtet og mitt inntrykk av mannen. Etter å ha lest hans selvbiografi *On the Move* har jeg fått nye tanker ikke bare om nestoren, men også om eget liv og spesielt om det å være doktor.

En eldre kollega sa for mange år siden at han lærte mer medisin av enkelte skjønnlitterære bøker enn av faglitteratur. Etter hvert som jeg er blitt eldre, kjenner jeg meg igjen i dette og tenker at skjønnlitteratur gjør det lettere å gjenkjenne og forstå de menneskene man møter som doktor. Enkelte forfattere som selv er leger, skriver gode bøker som kan leses som skjønnlitteratur, men som bygger helt eller delvis på beskrivelse av pasienter og medisinske fenomener.

En av disse er Oliver Sacks, en britisk nevrolog som skrev en rekke bøker inspirert av nevrologiske pasienter og fenomener (figur 1). Hans selvbiografi *On the Move* ble utgitt rett før han døde i 2015 (1). Jeg traff ham i 1997 og skrev en rapport fra dette møtet som jeg tror reflekterte en skuffelse over en mann jeg hadde beundret ut ifra forfatterskapet hans (2). En av de mest kjente bøkene er *The Man Who Mistook His Wife for a Hat* som består av et knippe av historier om pasienter med ulike nevrologiske tilstander med til dels bisarre symptomer (3). *Awakenings* omhandler utprøving av levodopa på pasienter som hadde overlevd en encefalittepidemi flere tiår før, men som på grunn av sekvele nærmest var i kataton tilstand (encephalitis lethargica) (4). Denne boken ble filmatisert med Robin Williams i rollen som Sacks og Robert de Niro som pasienten Leonard L.



Figur 1 Oliver Sacks utenfor huset sitt i New York 12. september 1996. Foto: James Estin / NTB Scanpix

Sacks var født i London i 1933, men flyttet til USA rett etter at han var ferdig utdannet lege. Selv om han ikke søkte om å bli amerikansk statsborger, flyttet han aldri tilbake til Storbritannia. Familien var en utpreget legefamilie. Moren Muriel Elsie Landau (1895–1972) var en av de første kvinnelige kirurgene i Storbritannia. Faren og to av tre brødre var allmennpraktikere. Han hadde nær familie spredt over flere land, bl.a. Israel, og Sacks beskriver morsomt både om opphold i kibbutz og god kontakt med flere fjerne slektninger. Sacks' forhold til foreldrene og ikke minst til den ene broren som hadde schizofreni, beskrives godt og ærlig i hans biografi.

Søken etter meningsfylt arbeid

Fra ung alder var Sacks interessert i naturvitenskap og fascinert av Sigmund Freud og Charles Darwin. Lenge vurderte han å bli biolog, og allerede som guttunge hadde han laget en kjemilab i huset han vokste opp i. Ønsket om å forske kom etter at han flyttet til USA som ferdig lege og etter hvert nevrolog. Han fikk en stilling ved et laboratorium for nevrovitenskap der han skulle forske på myelinets egenskaper. I biografien skriver han innsiktsfullt og underholdende om hvorfor han, og spesielt hans overordnede, skjønte at laboratorieforskning ikke lå for ham. Han klarte å miste alle sine håndskrevne notater fordi han festet dem for dårlig bak på motorsykkelen (!), og han ødela en svært kostbar sentrifuge fordi det havnet hamburgersmuler i den. Til slutt «mistet» han alt myelinet han hadde brukt måneder på å ekstrahere. Etter dette ble han pent anmodet om å finne en annen karrierevei. I en migreneklinikk oppdaget han hvor interessant hver av historiene til pasientene var og at de alle hadde sin egen personlige versjon av migrene. Da han forela sin sjef det første manuskriptet til boken *Migraine* (5) ble sjefen rasende – og Sacks avskjediget. Senere viste det seg at den samme professoren publiserte utdrag av dette manuskriptet under eget navn. Sacks ble først klar over dette tyveriet da hans egen, endelige versjon ble utgitt.

I 1970-årene var det uvanlig å skrive om medisin slik Sacks gjorde det, og selv om hans bøker fikk gode omtaler i generell presse, var det ofte taust fra det medisinske miljøet. Særlig gjaldt dette *Awakenings*, historien om encephalitis lethargica. Sacks hadde allerede fått publisert fire brev til redaktøren i *The Lancet* i 1970 om den kliniske utprøvingen av levodopa mot denne sykdommen. Nettopp tausheten, skepsisen og til dels utestengelsen

skriver han en del om. Dette gikk hardt inn på ham. Samtidig følte han seg som en del av en tradisjon og et fagmiljø og hadde blant annet hyppig skriftlig kontakt med den kjente russiske nevropsykologen Alexander Luria (1902–77).

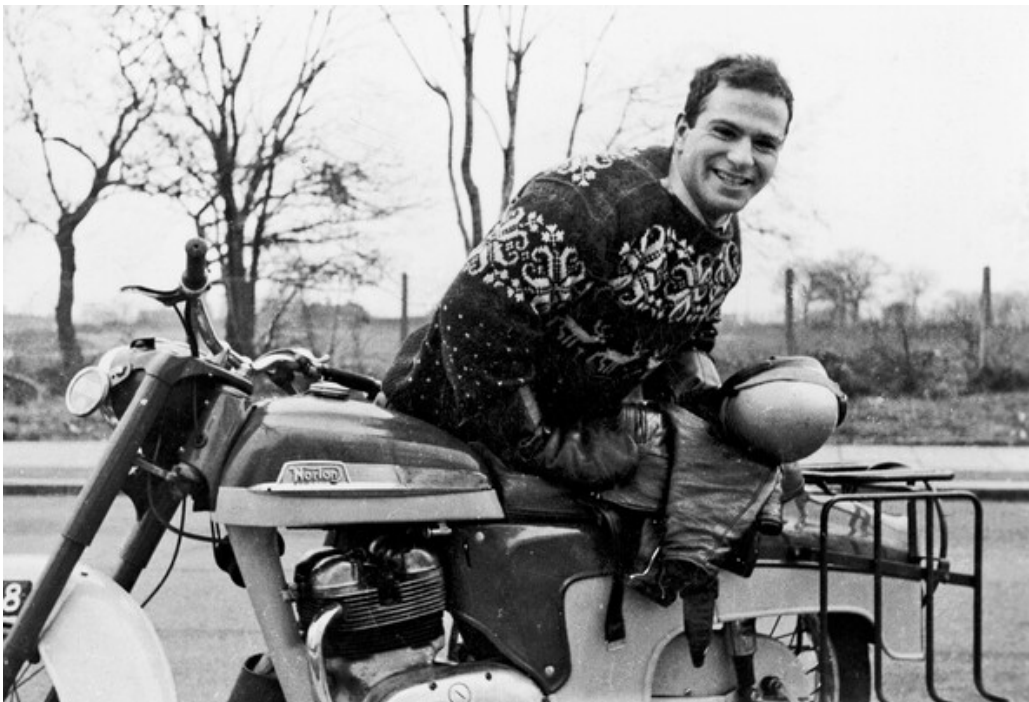
Oliver Sacks bidro ikke bare til å gjøre nevrologiske tilstander og sykdommer mer kjent for legfolk, men også ved å øke den faglige forståelsen av hvordan hjernen virker. *The Man Who Mistook His Wife for a Hat* lå på New York Times' bestselgerliste i 26 uker.

Historiene i bøkene hentet han fra ulike arbeidsforhold i institusjoner som pleiehjem (der blant annet pasientene rammet av encephalitis lethargica oppholdt seg), fra nevrologiske poliklinikker og sengeposter, men også gjennom brev fra pasienter og pårørende som kjente seg igjen i det han skrev. I boken *The Island of the Color Blind* (6) forteller han om hvordan han oppsøkte områder i verden hvor bestemte tilstander forekom hyppigere, for eksempel total fargeblindhet og en spesiell form for motornevro sykdom i kombinasjon med parkinsonisme. Han ble professor ved både Columbia University Medical Center og New York University School of Medicine. I 2008 ble han utnevnt av dronning Elisabeth II til Commander of the order of the British Empire.

Mat, kropp og sex

I biografien beskriver Sacks sine stadige kroppslige endringer og varierende vekt. Han hadde i likhet med sin far et underlig forhold til mat. Han spiste alt som var tilgjengelig, men glemte også å spise hvis maten ikke var nettopp dét. Allerede før han flyttet fra London begynte han med vektlufting. Dette ble mer uttalt da han flyttet til USA hvor han fant et miljø han kunne konkurrere i. Der spiste han seg opp for å kunne løfte i ulike vektclasser. Han oppnådde til og med å løfte imponerende 575 pund (260,8 kg) i rykk (løfte tung vekt foran kroppen som krever at man setter seg dypt ned på huk) og fikk tilnavnet Dr. Squat (dr. Rykk). Han angret senere på disse «ungdomsrykkene» og slet med gjentatte quadricepsrupturer og smerter resten av livet.

Han var også aktiv i motorsykkelmiljøer og pleide – dels alene – å kjøre lange turer hele helgen (figur 2). Han elsket fart, men da han fikk en komplisert skade i beinet etter møtet med en mannevond okse i den norske fjellheimen, ble han reddere for skader. Opplevelsen og rehabiliteringsprosessen ble selvfølgelig til en bok: *A Leg to Stand On* (7). Men helt til han døde var han opptatt av å være i bevegelse og syntes han tenkte best når han svømte.



Figur 2 Oliver Sacks på en av sine kjære motorsykler i 1956, året han fyller 23 år. Foto: Charles Cohen / Knopf

I tiden da han særlig strevde med sin profesjonelle rolle, men også andre identitetsspørsmål, misbrakte han en rekke stoffer, spesielt amfetamin. Han trengte til slutt medisiner for å sove og amfetamin for å holde seg våken. En kvinnelig kollega fikk ham omsider til å innse at han holdt på å ødelegge seg selv. Da begynte han i terapi og klarte å komme ut av misbruket.

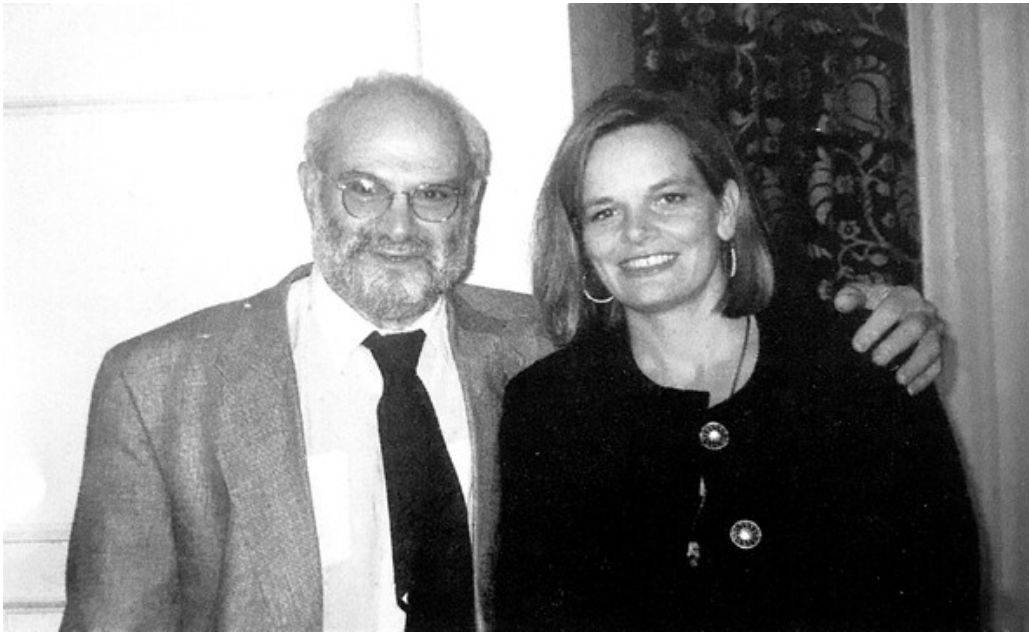
Sacks kom ut av skapet overfor familien i 1950-årenes Storbritannia. Homofili var på den tiden forbudt, og hans egen mor sa at hun skulle ønske han aldri hadde blitt født. Sacks tror at det for moren kanskje ble for mye å ha både en sønn med schizofreni og en som var homofil. De snakket aldri mer om hans legning, og han oppfattet at hun akkurat på dette punktet var hard og ubøyelig. Bemerkningen forfulgte ham resten av livet og han følte seg hemmet og skyldbetyngt med hensyn til egen seksualitet. Han forteller åpent om få, korte og til dels problematiske erotiske bekjensheter frem til han var 40 år. Deretter hadde han ingen seksualpartner på 35 år. Først i en alder av 75 traff han en mye yngre mann, Billy Hayes, også forfatter, som ble hans samboer og kjæreste. Han skriver rørende om opplevelsen av å høre til og å ha noen å dele hverdagslige ting med, å betro seg til og å ligge på armen hos.

Jeg skriver, derfor er jeg

Sacks var en skrivende person (figur 3). Han skrev omfattende og nitidige notater om sine pasienter, notater som siden ble til bøker. Han førte dagbok, en vane han selv beskrev som «talking to myself». Det lå alltid en notatbok ved sengen om det skulle komme noen ideer i løpet av natten. Han hadde papirer ved bassenger og ved badesteder og stoppet gjerne bilen for å skrive når trangten kom over ham.



Figur 3 Oliver Sacks skrev bestandig, her utenfor togstasjonen i Amsterdam. Foto: Lowell Handler

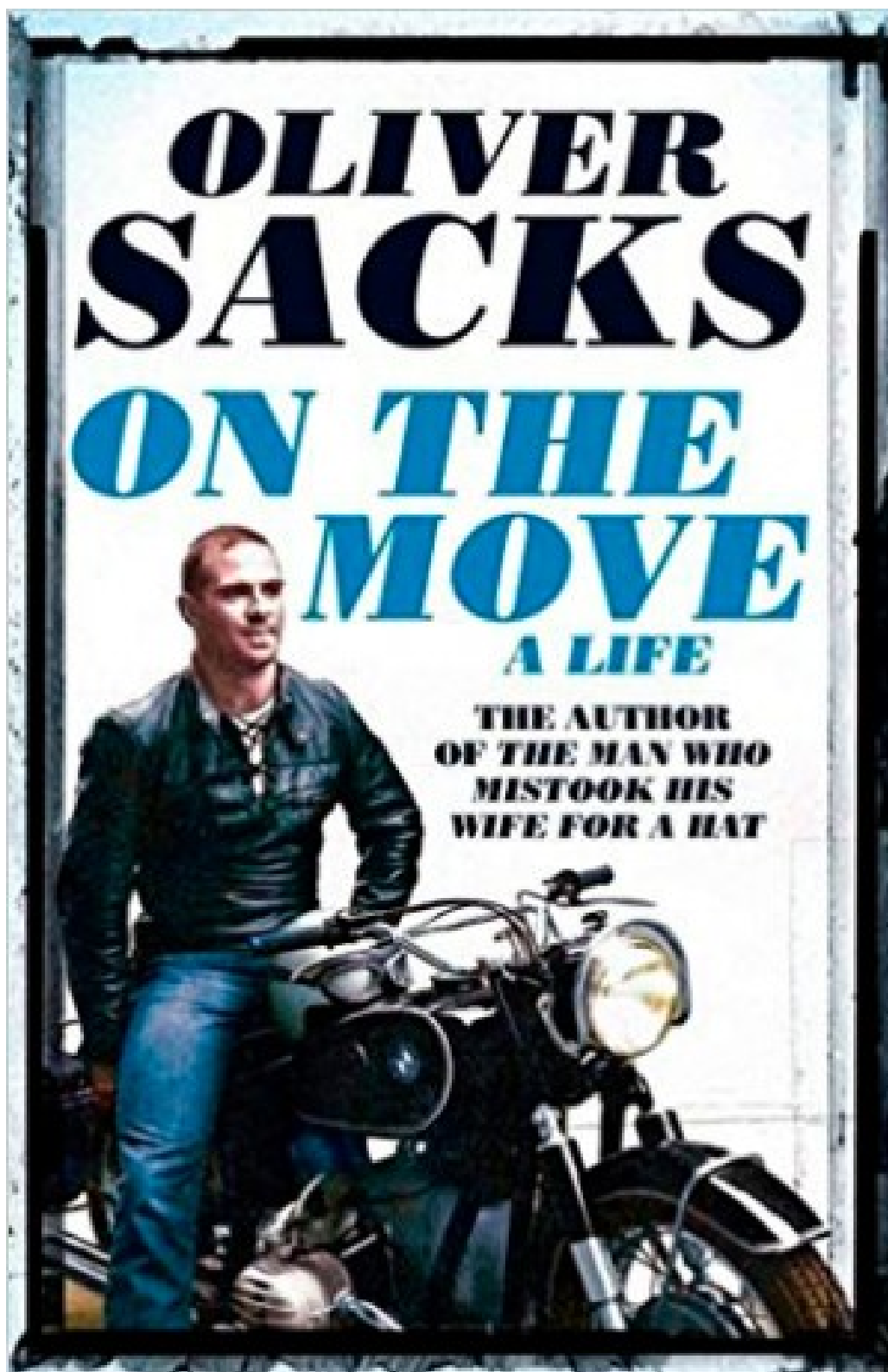


Figur 4 Undertegnede med Sacks i 1997. Foto: Ragnhild Ørstavik

Tilsynelatende skrev han det meste for hånd med en fyllepenn. Selv da han var døende, fortsatte han å skrive, noe det ble bok av etter hans død (*The River of Consciousness*) (9). Han korresponderte også med en rekke personer. Biografien hans er basert nettopp på dagboknotater og brev til slektninger og venner samt forfattere og vitenskapsmenn (stort sett) som han beundret. Det får meg til å tenke på hva som blir igjen etter oss, datagenerasjonen. Jeg, som ikke en gang vet hvordan jeg skal forhindre at Microsoft sletter kalenderen min etter ett år, ville umulig kunne reprodusere mitt liv slik Sacks gjorde. Brevene er også viktige fordi de gir ham støtte, mulighet til å sette ord på følelser og å reflektere over hendelser. En av dem som på grunn av dette sto ham nærmest, var hans tante Len, morens søster, som også aksepterte hans homoseksualitet fullt ut og støttet og oppmuntret hans forfatterskap. Kan vi få sagt det samme i en e-post eller ansikt til ansikt (ikke på Face!) som det vi kan i et brev? Etter å ha lest hans biografi får jeg selv lyst til å skrive mer, ikke bare et essay, men også brev. Mon tro om det fremdeles er mulig å kjøpe fyllepenner?

Suksess og empati

Hvordan oppnådde han en slik suksess? I en omtale av biografien skriver en journalist i magasinet *The Atlantic*: «Sacks opens himself to recognition, much as he has opened the lives of others to being recognized in their fullness» (1). Gjennom sine beskrivelser av mennesker med ulike diagnoser klarte Sacks å få oss til bedre å forstå hvordan det er å leve med en diagnose. Han hadde mange studenter og yngre leger som kom til ham for å lære. Hans prinsipp var at man tilegnet seg kunnskapen om en diagnose bedre hvis man satte seg ordentlig inn i enkeltkasuistikker. Da han funderte på å skrive *Awakenings*, viste han en del av notatene sine til en forfatterkollega, Tom Dunn. Etter publisering skrev Dunn begeistret til Sacks og innrømmet at han først hadde vært bekymret da han leste notatene, fordi de manglet empati. Men i sluttproduktet, som Sacks brukte mange år på, manglet ikke lenger empatien. Ifølge Dunn var det umulig å være en god forfatter om man ikke viste empati for sitt persongalleri, men at forfatterempatien gjerne kom med alderen.



Figur 5 Aktuell bok: Oliver Sacks. On the Move. A Life. Basingstoke: Pan Macmillan, 2016

En av dem som ønsket å studere hos Sacks, var Jonathan Cole, en britisk klinisk nevrofysiolog. Cole skrev senere flere vitenskapelige artikler om hvordan personer som mister all afferent nevralt informasjon etter sykdom fungerer. Utgangspunktet for disse artiklene var grundige kliniske og nevrofysiologiske studier av én pasient, Ian Waterman. Også dette ble til en bok, med forord av Sacks (8).

Etter dette har Jonathan Cole skrevet flere bøker om å leve med ulike nevrologiske diagnoser. Han har også publisert mange artikler om Waterman og lignende pasienter. Både Sacks og Cole har beskrevet pasienter med en detaljrikdom og empati som gjør at vi gjennom å huske personen også husker diagnosen bedre.

Sammen med en av mine norske pasienter med lignende sykehistorie var jeg så heldig å få møte Waterman og Cole for noen få år siden. I regi av Cole deltok min pasient og Waterman i nevrofysiologiske eksperimenter for å avdekke hvordan håndbevegelser planlegges cerebralt. Studien ble nylig publisert (9).

Anger

On the Move handler ikke så mye om anger som om hva det vil si å være menneske, med feil og mangler, og om hvordan Sacks kom til å skrive fantastisk nevro litteratur. Men først og fremst forteller den om en utrolig glede over livet og det å leve i denne verdenen.

Hvorfor vil jeg til slutt skrive om anger? Jo, fordi jeg nå i en alder av 56 år angrer på alt jeg *ikke* spurte Sacks om den gangen jeg intervjuet ham for Axonet i 1997, for eksempel om pasientene, forholdet til foreldrene, behovet for bevegelse og ikke minst hva som fikk han til å skrive så godt. Min nysgjerrighet var ikke stor nok til å overskygge min oppfatning av ham som en utelukkende eiendommelig, gammel mann som hadde skrevet noen interessante bøker. Men jeg var 34 år. Kanskje er det, som Sacks selv skriver, slik at empatien kommer med alderen. Empati gjør at man blir bedre til å skrive og beskrive – og den gjør oss til bedre doktorer.

LITTERATUR

1. Sacks O. *On the move: A life*. London: Picador, 2015.
2. Ørstavik K. The man who mistook his life for a diagnosis. *Aksonet* 1997; nr. 1: 12–14.
3. Sacks O. *The man who mistook his wife for a hat*. New York, NY: Simon & Schuster, 1985.
4. Sacks O. *Awakenings*. London: Gerald Duchworth & Co, 1973.
5. Sacks O. *Migraine*. New York, NY: Vintage Books, 1970.
6. Sacks O. *The island of the color blind*. London: A.A. Knopf, 1997.
7. Sacks O. *A leg to stand on*. London: Gerald Duchworth & Co, 1984.
8. Cole J. *Pride and a daily marathon*. London: Bradford Books, 1991.
9. Miall RC, Kitchen NM, Nam SH et al. Proprioceptive loss and the perception, control and learning of arm movements in humans: evidence from sensory neuronopathy. *Exp Brain Res* 2018; 236: 2137–55. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 8. april 2019. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.18.0663

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2023. Lastet ned fra tidsskriftet.no 7. juni 2023.