

"TANKER I TRESKO"

En Kreftleges Refleksjoner mellom Logos og Kaos

Det er seksten år siden jeg for første gang gikk inn hovedinngangen til Radiumhospitalet. En grå høstdag står jeg igjen innenfor den samme døren og har nettopp besvart en calling via telefonen på veggen i vestibylen. Jeg snur meg rundt:

Det yrer av mennesker. Noen kommer, noen går. Folk haster av sted, gamle, unge, kvinner og menn, pasienter, pårørende, ansatte i hvitt og i sivil. Jeg gripes av ansiktsuttrykkene, alle blikkene, blandingen av angst og glede, skuffelse, håp, sykdom og sunnhet, logos og kaos.

Opplevelser fra mine vandringer på hvite tresko i endeløse korridorer gjennom alle disse årene virvler forbi, passerer revy. Kanskje kan jeg dele noen fragmenter av dette med deg - på din dag: "Tanker i Tresko". Men la dette bli mellom oss, vi har jo begge taushetsplikt.

Legerollen - Det umuliges kunst

I sin omgang med liv og død står legen overfor mange vanskelige valg. En får stadig følelsen av å være mellom barken og veden; i forhold til sykdommens natur, behandlingens muligheter, pasientens håp og forventninger og de tilgjengelige ressurser.

Om bare Epikurs lommeapotek hadde vært tilstrekkelig; tetrafarmakos, urtene som skulle sikre at:

*Gudene er ikke noe å frykte
Døden er ikke noe å være bekymret for
Det gode er lett å oppnå
Smerte er lett å utholde.*

Hvor mye skal man informere pasienten om sykdommens tilstand? For lite og for mye kan være like galt. En vanskelig balansegang. Det som er riktig for den ene pasient kan oppleves som en katastrofe for en annen. Ofte misforstår pasienten det som formidles og leser inn i legens ord noe helt annet enn det som er sagt. Situasjonen kan illustreres ved en egen vond opplevelse:

En gang ble jeg meldt til direktøren ved Radiumhospitalet! Jeg måtte inn på teppet hos avdelingsoverlegen og saken ble tatt opp av sykehusets ledelse. En kvinne, midt i livet og tidligere frisk, var nettopp operert for en hjernesvulst. Det var samme dag brakt på det rene at hun hadde glioblastom - den mest aggressive svulstformen. Løpet var lagt. Hun skulle ha en form for postoperativ stråle-behandling som ofte gir bivirkninger både på kort og lang sikt. Jeg møtte henne på Radiumhospitalet få dager etter operasjonen, og første strålebehandling skulle gis samme ettermiddag. Derfor syntes jeg det var viktig at hun fikk nødvendig informasjon før vi startet opp. Jeg fortalte henne at operasjonen hadde vært vellykket, men at denne typen hjernesvulst allikevel kunne komme igjen. Ved strålebehandling kunne man redusere denne faren, og at det var viktig å starte så fort som mulig. Det jeg ikke tenkte på, var at hun kanskje ikke hadde forstått sykdommens alvorlige karakter.

Neste dag fikk jeg vite at hun, i følge hennes ektefelle, hadde oppfattet mitt budskap slik: "Operasjonen har ikke vært vellykket. Kreften kommer igjen. Alt håp er ute!" Hennes mann hadde i sin klage til direktøren beskrevet meg som en brutal og følelsesløs lege.

Skråblikk fra flere kolleger, indikerte at historien hadde begynt å vandre. Plutselig følte jeg at jeg sto alene. "Når nøden er størst, er hjelpen nærmest - borte" Utad blir legene tillagt en lojal og ugjennomtrengelig laugsånd. Men innenfor lauget dreier det seg om å ikke bli sittende med Svarteper. Det å være lege er en særegen form for ensomhet.

Kunsten er å gi rett informasjon, på det rette sted og til riktig tid. I følge Hippokrates er dette et av legens høyeste ideal. Han kalte det Kairos; en streben der naturvitenskap og legekunst forenes. I dette tilfellet skulle jeg hatt mer kunnskap om hvilken informasjon pasienten hadde fått på forhånd, og hvorledes hun hadde reagert. Jeg skulle kanskje ha lyttet til hennes tanker i stedet for å presentere mitt eget budskap. Burde jeg heller ha ventet med detaljer om sykdommen og behandlingen til ektefellen var tilstede?

Den beste behandling - Ressurskrise eller forventningskrise?

Alle ønsker det beste for seg og sine. I moderne medisin erfarer vi en raskt akselererende dobbeltspiral, der gapet mellom det mulige og ønskelige og det praktiske gjennomførbare bare blir større. Stadig nye behandlinger utvikles, mer og mer kan gjøres for hver enkelt pasient, og forventninger og krav bare øker. Vårt helsevesen som lenge var godt også i internasjonal målestokk, lider i dag av åpenbare svakheter. På enkelte områder er det berettiget å bruke ordet krise. Ett av dem er kreftomsorgen ("Samtiden", 1, 1999). "Hva ville du gjort hvis det var din kone, ditt barn, deg selv?" er et spørsmål som ofte dukker opp i samtaler med pasienter og pårørende

der vanskelige, eller manglende veivalg diskuteres. Dette blir av mange kolleger oppfattet som helt irrelevant i dag. Tidligere tiders filosofi om at pasientbehandlingen skulle individualiseres er nå på vikende front. Nå er det kun "evidence based medicine" og standard behandling nedfelt i handlingsprogrammer som gjelder. Det er imidlertid ikke alle spørsmål og problemstillinger som lar seg besvare innenfor rammen av tradisjonell klinisk forskning. Et eksempel, og den kanskje viktigste variable innen enkelte former for kreftkirurgi, nemlig operatørens dyktighet, er nesten aldri studert!

Det er ikke bare i kirurgi at øvelse gjør mester. Alle skal selvsagt ikke gjøre alt! Et problem i Norge er vår klart uttrykte politikk, kultur og tradisjon at likheten skal settes i høysetet. Det virker som det ikke er så farlig om alle har det dårlig bare alle har det like dårlig. Skal nye behandlingsformer innføres, så skal det skje likt og enhetlig i hver helseregion. Særlig er dette betenkelig ved behandlingsformer som fortsatt er under utprøving og som ennå ikke har bevist sin nytteverdi. Ved å spre dette på flere sentra kreves større økonomiske rammer, og det legger unødig beslag på våre meget begrensede ressurser av fagfolk med den høyeste kompetanse. Det er etter mitt skjønn meningsløst at sjeldne kreftformer, som de ulike former for ben-sarkomer hos barn og unge blir behandlet i alle fem helseregioner i Norge. Dette medfører at enkelte sykehus behandler mindre enn en pasient i året. Et slikt system bidrar til at ingen får den tilstrekkelige erfaring.

Norge er et lite land. Vi kan aldri være på høyden med for eksempel USA, som bruker så utrolig mye større ressurser på så vel grunnforskning som

utprøving av nye behandlingsprinsipper. Jeg vil med dette ikke hevde at det ikke kan drives forskning i verdensklasse også i Norge. Poenget er at vi ikke kan være i fronten på mange områder samtidig.

Norge er et meget rikt land. Hvordan kan vi selv være oppdatert og samtidig bidra til og profittere på det viktige arbeidet som foregår ved de ledende sentra ute i verden? En mulighet som myndighetene sjelden benytter seg av er å la våre fremste spesialister få større anledning til å sende utvalgte pasienter til utenlandske sentra. En forutsetning er at de norske pasientene blir inkludert i kontrollerte kliniske forsøk som holder høy faglig standard. Dette vil ha mange positive effekter og ringvirkninger. For det første vil man løse et stort problem for en liten gruppe pasienter. Det er de som etter grundig informasjon ikke slår seg til ro med den standardbehandling vi kan tilby i Norge. Mange av disse reiser i dag allikevel til utlandet på eget initiativ, ofte til sentra og behandlinger de selv har plukket opp fra fortvilte søk på internett. Våre fremste spesialister er de som best vet hvor forskningsfronten ligger, hvor de mest lovende behandlinger er under utprøving og hvor kompetansen for særlig vanskelige tilfeller er høyest.

Et slikt system ville styrke internasjonal forskning ved at viktige kliniske forsøk kan føres hurtigere frem til et svar. Videre vil seleksjonen av pasienter til kliniske studier ikke blir så skjev som den ofte er i dag, for eksempel ved mange amerikanske institusjoner. Sist, men ikke minst, vil dette øke kompetansen hos de leger i Norge som naturlig vil bli trukket inn i prosjektet og oppfølgingen av disse pasientene. Behandling i utlandet vil

heller ikke virke inflasjonsdrivende i Norge.

Kreftomsorgen i Norge har gjennom mange år ikke fått tilført de nødvendige ressurser (NOU "Omsorg og Kunnskap", Norsk Kreftplan). Hvor mye penger og ressurser skal vi i Norge bruke på behandling av kreft? Er det rimelig at vi ikke er på høyden med de land det er naturlig å sammenligne seg med? Har vi råd til å la være? Det er ikke dyrere å behandle kreft enn å behandle en rekke andre sykdommer. Statens utgifter til ett eneste medikament - "lykkepillen" på blå resept, kostet i 1995 omtrent det samme som det samlede forbruk av cellegifter ved alle norske sykehus. Dette gjør uttalelser om at kreftspesialister ikke har anledning til å gi optimal behandling meningsløs. Allmennpraktiserende leger kan for eksempel forordne, på blå resept og uten større innblanding, det nyeste innen kostbare medikamenter som senker moderat forhøyet kolesterol og blodtrykk, lindrer pollenplager etc.

Alternativ medisin

Et stor andel av norske kreftpasienter benytter forskjellige former for alternativ medisin (Risberg, Thesis, 1998). Hva skyldes dette?

Det å sammenligne skolemedisin og den alternative medisin er lite fruktbart. Det er fundamentale forskjeller mellom legen og alternativ-medisinens fargerike mangfold av terapeuter. Dette kan langt på vei forklare tilfredsheten som sistnevntes klienter føler. Alternativ-medisinen forvalter ikke samfunnets pasientrettigheter i form av innleggelse på sykehus, drosje til og fra konsultasjonen, rett til sykemelding, tiltak ved arbeidsuførhet etc. De bruker ikke medikamenter som er vane-dannende og oftest heller ikke

preparater med bivirkninger, fordi de stort sett er virkningsløse i seg selv. Kapasitetsproblemer i form av ventekøer, strie nattvakter og helgejobbing er de heller ikke belemet med. Seleksjonen av fornøyde kunder er åpenbar. De gjentatte konsultasjoner skjer alltid til fastsatt og rikelig avsatt tid; en klokke time er helt og holdent "til deg og dine plager". Betalingen skjer fra gang til gang, fra egen lomme og til avtalt (høy?) pris.

Det er lett for naturvitenskapen å harselere med de uholdbare teoriene bak alternativ medisin, selv om kritikken oftest er meget berettiget. Men skolemedisinen har også sine begrensninger. Medisinens arbeidsfelt er ikke skarpt avgrenset, mot filosofi, psykologi, sosiologi og religion. Det er ikke noe galt i myter og selvsagt må vi utnytte placebo effekten. For den enkelte pasient er det viktigste at det virker - ikke hvorfor det virker. Som leger må vi ikke glemme å spille på pasientens egne helbredende krefter, håpet, troen på og viljen til å bli frisk. Mange av de funksjonelle plager som vondter, ubehag, og utilfredshet bør neppe regnes som sykdom, og er kanskje heller ikke best tjent med skolemedisinsk intervensjon. I dagens helse-Norge har legene alt for liten tid og interesse for slike pasienter.

Jon Nessa, en av mine kullkamerater på medisinstudiet i Oslo, har prestert en tankevekkende artikkel i Legeforeningens tidsskrift (TDNLF, 1996). Her lanserer han kommunikasjons-psykologi som den vesentlige forklaringsmodell for pasientenes positive holdning til de alterna(t)ive behandlingformer. Jeg vil peke på at selve ordet alternativ inneholder bidrag til å forklare folks fidus til denne behandlingen. **Alter** (det andre, det sanne?) og **nativ** (det opprinnelige og naturlige). Vi kan

utvilsomt lære adskillig av natur-, og folke-medisinens erfaringer og menneskekunnskap. Mange av terapeutene innen alternativ medisin er gode menneskebehandlere. De har fattet hvilke krefter og muligheter som ligger i kommunikasjon mellom mennesker.

Trenger vi kanskje sjamaner også i dag? Trollmenn som ser individets særpreg og samtidig ser det i en sosial sammenheng. Men i så fall trenger vi ordentlige sjamaner. Ikke slike som utdannes via brevkurs eller kurs under weekend opphold på hotell med likesinnede. Nei, vi trenger noen som virkelig kan skremme vettet av oss, få de dype strengene i oss til å vibrere. Hjelp oss til selv å ville, til å handle, til å ta ansvar og selv ta styringen over våre liv.

Er vårt forhold til livet, og til vår egen helse, i økende grad glidd inn i en forventning om at staten skal ordne opp? Vi er så alt for opptatt av de farer og helse-ricici vi ikke selv er skyld i, og som arbeidsgiver og samfunnet kan bebreides for. De mye større farer ved skadelig livsstil og levesett, som vi selv kan påvirke og kritiseres for, vil vi helst ikke konfronteres med. Den økende fremmedgjøringen mange i dag føler bidrar til at vi flykter inn i troens verden.

Rettighetssamfunnet - "Tilstede på grunn av friskt barn"

Legenes arbeidssituasjon er totalt endret gjennom de siste 20 år. Vi beveger oss med stormskritt bort fra et samfunn med plikter til et dominert av rettigheter. Vi har heldigvis ikke lenger det nesten umenneskelig blodslitet med dagarbeid før og etter en hel natt på sykehuset og med tilstedevakter i helgene på opp mot 54 timer. Jeg husker godt egen turnustjeneste på Voss sykehus der jeg i løpet av min

helgevakt så 7 sykepleierskift komme og gå. I dag har man som regel fri før og etter en 12-16 timers vakt, kompensert ytterligere med avspasering. Når en på toppen av dette legger økningen i korttidsfravær og sykmeldinger, med hyppig bruk av egenmeldinger og omsorgspermisjoner, rokker dette ved kontinuiteten ved våre sykehus (Samtiden, 1999). De lovfestede velferdsordninger forklarer delvis hvorfor det å ansette flere helsearbeidere ved våre sykehus ikke gir den gevinsten og økede produksjon som politikere og pasientene har forventet.

Kvinneandelen blant leger øker, og ofte er de gift eller samboere med leger eller andre med høy lønn og med lange arbeidsdager. Dagens unge og småbarnsfamilier har store forventninger til inntekt, boligstandard og opplevelsels-ferier til eksotiske reisemål. Vi vil gjerne ha i pose og sekk. Begge foreldre som leger i full stilling med vakter, medfører nå rikelig utnyttelse av de sosiale rettigheter så som fravær p.g.a. sykt barn etc., uten at dette medfører noen reduksjon i arbeidsinntekten. Disse skyver problemet over på andre som, etter beste evne og på kort varsel, må dekke opp for andres fravær, uten noen form for kompensasjon. Dette virker i lengden uheldig på det kollegiale forhold og arbeidsmotivasjonen.

Et større spenn i arbeidstiden med flere 50% stillinger ville kunne bidra til å bringe skuta på rett kjøle. Men, jeg blir forferdet over å høre at lovmessig fravær til besøk hos tannlege, lege og fysioterapeut ofte har en lei tendens til å skje i den halve delen en skulle være i arbeid. Det er etter mitt skjønn også et merkelig medisinsk fenomen at sykmeldingene i

løpet av graviditeten alltid ser ut til å matche opptjening av permisjon med full lønn etter fødselen.

Mange kjenner i dag prisen på alt, men ikke verdien av noe. Det er et paradoks at legene har aldri jobbet så lite, tjent så mye, hatt så lange og dyre ferier, så høyt sykefravær og samtidig vært så misfornøyde. Arbeidet må ikke primært bli et spørsmål om lønn, men om utfordringer, gode arbeidsforhold som gjør det mulig å yte det beste for pasientene og muligheter til selv å være med i forskning og utvikling.

"Man's best friend"

I tusenvis av år har hunden vært menneskets trofaste venn. Ingen vet hva som første gang gjorde at canis-slekten tok skrittet ut fra det kalde mørket, den gnagende sulten og inn i lyset og varmen fra homo sapiens sitt flammende bål.

Siden da har hunden fulgt sin herre på jakt, i medgang og motgang, og vokter huleåpningen mot inntrengere. Asklepios hadde hunden som sin ene hjelper og følgesvenn, ved siden av slangen. I en av verdens første store fortellinger får vi vite av Homer at også Odyssevs hadde sin hund. Den het Argos, derav Argus øye. Hunden lå gammel og syk på søppelhaugen da Odyssevs vendte tilbake etter 20 år i utlendighet. Argos gløttet på øynene og logret. Hunden var den eneste av Odyssevs egne som kjente ham igjen.

I mitt arbeide med benkreft, som forsker og lege, har jeg møtt dypet i hundens øyne ved flere anledninger. Første gang var i mitt arbeide med å føre egne forskningsresultater fra laboratoriet til sykesengen. Ved utprøving av nye behandlingsprinsipper er forsøksdyr oftest et nødvendig skritt på veien.

Men selv når en kan få humane kreftceller til å vokse som svulster i immundefekte mus er situasjonen ofte for idealisert og svært forskjellig fra den vi møter i pasienter. Et sammentreff gjorde at min bror som er veterinær kontaktet meg, før han skulle avlive en irsk ulvehund med en stor svulst i forbenet. Svulstvevet jeg fikk med meg viste seg å ha de samme egenskapene som vi var ute etter i våre pasienter; det så helt likt ut under mikroskopet, hadde de samme immunologiske markører vi studerte. Sykdommen hos hund sprer seg med dattersvulster til lungene, helt som hos våre pasienter. Likeheten var slående - "Som herren som hunden". Dette har senere utviklet seg til et spennende nasjonalt og internasjonalt forskningssamarbeid, særlig med Norges Veterinærhøgskole. Ved eiernes samtykke har vi med veterinærene nå i flere år benyttet hunder med primær benkreft som "brobyggere" for bedre å utvikle nye målsøkende kreftmedikamenter. Dette har gitt viktige innsikt som har muliggjort at slik behandling nå brukes hos pasienter med primær benkreft, både ved Mayo-klinikken i Minnesota, og ved Radiumhospitalet.

Hunden betrakter ikke bare det ytre, men ser også det indre i sin herre. Dette fikk jeg til fulle erfare da en av våre unge benkreft-pasienter på en grusom måte måtte gi tapt. Sykdommen hos denne jenta hadde det særpreg at den kun vokste der den opprinnelig hadde startet i ansiktet. De fleste kreftpasienter dør fordi sykdommen sprer seg i store deler av kroppen, til lunger, lever og hjerne. Dette svekker kroppen raskt og ved god smertelindring og pleie vil de aller flest dø en rolig død, og sovne inn, avkreftet. Slik var det ikke hos denne pasienten.

Hun møtte døden på en særdeles vanskelig og ydmykende måte. Ukontrollerbar vekst av kreften gjorde henne vansiret og deformert i ansiktet. Det ene øyet var presset langt ut, hun var nesten blind, kinnet gikk i ett med skulderen på den ene siden, infeksjoner i det råtne svulstvevet ga en forferdelig lukt, på tross av antibiotika. Rør og slanger måtte legges inn i luftrør og spiserør for i det lengste å få tilgang til luft, vann og mat. Hun fortalte meg om hvordan hun følte seg til bry; ingen av hjemmesykepleierne holdt ut mer enn et par dager, og også vi på Radiumhospitalet hadde problemer og tok dette veldig inn over oss. Det var imidlertid en som alltid var på vakt, en som aldri stilte spørsmål eller krav. Hunden hennes var den som ga henne trygghet og trøst og som hun helst ville ha liggende i fotenden av sengen.

Ledelsen ved Radiumhospitalet har nylig grepet denne ideen om at samværet med dyr er viktig også for kreftpasienter. Et prosjekt er i gang der kreftsyke barn og unge som ønsker det, kan få besøk av eller låne en hund hjemme, enten dette er i en rehabiliteringsfase etter store operasjoner og tung cellegiftbehandling eller der hvor en ubønnhørlig må gi tapt for kreften.

Vi har som leger aldri lov til å ta alt håp fra pasientene, selv om balanseringen mellom optimisme og realisme er vanskelig og smertefull. Pasienten forventer alltid noe av legen. Heldigvis er det nesten alltid noe som kan gjøres litt bedre, selv om situasjonen synes aldri så svart. Dette er vanskelige, ofte umulige situasjoner, og mange av de spørsmål som pasientene sliter med, er spørsmål uten svar.

Vi må som helsearbeidere vokte oss for omnipotensen. Vi har ikke

patentløsninger på de dypeste eksistensielle spørsmål. Det profesjonelle hjelpersamfunnet - med de tallrike grupper terapeuter har mye og viktig kompetanse å tilby, men forvalter ikke den endelige sannhet.

EPILOG:

Fra et stort ingenting blir vi født inn i en kaotisk verden. Helt fra starten av strever vi etter logos - orden, harmoni og likevekt. Men - ustanselig innhentes vi av kaos - sult, frost, ensomhet, sykdom, angst og usikkerhet. Angsten for det store intet.

Den verden som skapte oss er borte, og den som vi selv har skapt er en ny verden som vi har vanskelig for å forstå. Utviklingen raser av sted. Informasjonsteknologien beveger seg med stormskritt videre mot en "inspirasjonsteknologi", og bringer oss bort fra virkeligheten og inn i en kunstig "cyber-world". Mørke skyer samler seg i horisonten!

Den tsjekkiske tenker og statsmann Vaclav Havel sier:

"I dag lever vi i en verden med en allmen bortvending fra væren. Vår sivilisasjon er grunnlagt på en grandios utfoldelse av vitenskap og teknikk

Disse to store åndsprosjekter for seierrik erobring av verden, betalt med tapt kontakt med væren"

Sykdom er å forlate logos og entre kaos, og legens arbeid er væren i kamp mot sykdom og lidelse. For tiden er det mye teoretisk prat om etikk og moral. Det holder med noen enkle leveregler: *Hold hodet kaldt og hjertet varmt - Det går fort galt dersom temperaturen blir omvendt fordelt*

De gode gjerninger eksisterer ikke uten det gode sinnelag. Legen skal først og fremst være pasientens

advokat, men uten å bli spist opp. Kunsten er å bruke sin kunnskap og erfaring, uttrykke og spille på sitt indre, men samtidig beskytte det så man ikke blir utbrent. Men, man må ha flammet (det må ha vært røyk og ild) for det skal skje.

Kanskje finnes det ikke noen mening med livet, men det kan være mening i livet - en glede over livet. Døden er det eneste sikre, og samtidig en forutsetning for livet.

*"Om du tror på gud
och nogon gud inte finns
Så ar din tro et enda större under
Då er den verkligen nogon ting ofattbart stort
Varför ligger det en varelse nere i mörkret
ock ropar på något som inte finns?
Hvarför förhåller det seg så?
Det finns ingen som hör att nogon ropar i mörkret
Men hvaför finns ropet?"*

(Fra "Aftonland" av Pär Lagerkvist)

Arbeidet som kreftlege gir livet perspektiv, gjerning, skuffelser og gleder. Viljen til å kjempe, til å leve er kanskje aldri så imponerende som hos mange kreftpasienter. Når man ser døden i hvitøyet og det ubønnhørlig nærmer seg slutten blir livet kjærere.

Radiumhospitalet har helt siden starten vært en fantastisk arbeidsplass og er det fremdeles. Fortsatt virker det som om det i alle ledd blant de ansatte er en erkjennelse av at man representerer en tradisjon og ikke en fortid, og at utdanning og dannelse må gå hånd i hånd. Som lege på Radiumhospitalet får en sterke korrektiv på egne plager, irrganger og svartsinn. I hver 16-åring med benkreft ser jeg mitt eget barn, i hver 40-åring med brystkreft ser jeg min ektefelle, i hver 70-åring med prostata-kreft min far, og i hver og en av dem - meg selv.