

# Hvorfor så nøkternt, doktor?

FORTELLING: MAY-BRITH MANDT

BEARBEIDELSE OG PARALLELLTANKER: SVERRE LUNDEVALL

Ovarialcancer er en ganske vanlig sykdom. Ofte oppdager vi leger den for sent. Jeg tenker at en rutinemessig celleprøve er inkomplett uten bimanuell eksplorasjon. Det representerer vel en «opportunistisk screening»? Men hvilken trygghet gir min vurdering av normale adnexer for at det likevel ikke er «noe» der? Videre har jeg lest at «routine screening for ovarian cancer by ultrasound, the measurement of serum tumour markers, or pelvic examination is not recommended.» Nå gjelder det May-Brith! Hun var NSAMs sekretær fra 1984 til 1994, og er nå sekretær for Tidsskriftets redaktør Magne Nylenna. May-Brith var M-en i kursarrangørfirmaet RMR (Rutle, Mandt, Raastad). Jeg tror May-Brith er den som kjenner flest norske allmennpraktikere, i hvert fall av min generasjon. Hun ser oss.

I august 2000 feiret jeg min 60-års dag, frisk og uten symptomer. Forresten var jeg kanskje litt mindre sprek den sommeren, og syklet mindre enn vanlig. 31/8 var Tove Rutle og jeg på Olav Rutles minneseminar i Fjærland. Seminaret handlet blant annet om ovarialcancer, og jeg dyttet borti Tove og sa: Enten har jeg begynnende magesår eller så har jeg ovarialcancer. Tove mente at jeg burde være for erfaren til å tro at jeg hadde alle sykdommer det ble forelest om. Men på hytta hennes uken etter ble turene kortere enn de pleide, og jeg hadde småvondt i magen ved visse bevegelser. Noe var galt, og den 25/9 oppsøkte jeg min allmennpraktiker, som jeg senere har fått som fastlege. Hun tok det alvorlig, og henviste meg videre til gynekolog der jeg fikk time 3/10.



*Håper jeg hadde gjort det samme. Skulle likt å vite om det var sykehistorien eller GU-funnet som fikk allmennlegen til å henvise? Samtidig må det jo sies at allmennlegens oppgave her er nokså enkel. Fatte mistanke, henvise. Den vanskelige oppgaven engelskmennene kaller «breaking the bad news» slipper vi som regel. Oftest er det spesialister og sykehusleger som må gjøre det. Hva gjør vi allmennleger hvis vi allerede ved henvisningen har en sterk mistanke om alvorlig sykdom? Hvordan gjør vi pasienten delaktig i vår bekymring?*

Da jeg kom til gynekologen hadde jeg mer vondt i magen. Jeg merket det når jeg pusset tenner og samtidig gjorde afrodansbevegelser. Tidligere gjorde jeg da knebøyninger



men i min alder er det viktigere å holde seg myk og bevegelig i bekkenregionen enn å drive styrketrening.

Gynekologen gjorde ultralyd, og sa at «det er noe her men jeg kan ikke se hva det er.» Så tok han en spesiell blodprøve og ga meg kontrolltime 7/11. I mellomtiden kunne jeg prøve noe hormonbehandling. Men da jeg kom hjem fra jobb fredag 13/10 lå det beskjed på telefonsvareren min fra gynekologen som sa: «Jeg skulle gjerne ha diskutert noen prøvesvar for å se litt nærmere på det vi undersøkte hos deg sist du var her.» Og at jeg kunne komme mandag den 16/10 etter kontortid. Da ble jeg redd. Time etter kontortid må bety at det er svært alvorlig. Helgen var fæl.

Jeg tok med en venninne, men hun ble ikke med inn til legen. Gynekologen sa at den spesielle prøven viste en forhøyet verdi og at han derfor ville søke meg inn til Ullevål. Han skulle sende brev og jeg skulle få beskjed tilbake. Jeg forsto ikke hva slags prøve det var, jeg oppfattet det som CRP, men senere har jeg skjont at det var CA 125 som er en tumormarkør. Jeg gikk i alle fall nokså lettet ut, kanskje det ikke var så ille likevel?

*Jeg har positive erfaringer med å ringe til pasienter, men det er et problem hvis man treffer en telefonsvarer. Legens ord får en annen vekt da, og flere ganger har jeg lagt på og tenkt meg godt om før jeg har ringt tilbake og gitt beskjeden. Man blir ikke alltid oppfattet slik man selv har trodd. Her ble gynekologens imøtekommenhet, ved å tilby time etter kontortid påfølgende mandag, det som virket mest skremmende.*

*I May-Briths tilfelle høres det ut som det ikke ble klargjort på forhånd at hensikten med blodprøven var å utelukke en alvorlig sykdom, og at gynekologen ville ringe henne når svaret forelå. Dette ville ha forberedt henne på «the bad news». I stedet endte det opp med en falsk lettelse.*

*Hva gjør jeg selv? I hvor stor grad organiserer jeg min praksis til å formidle prøvesvar? Jeg prøver å minne både pasienten og meg selv om at tar man prøver, så får man svar, og at en sjelden gang får man svar som tyder på at det er noe alvorlig. Når jeg tar cytologi sier jeg at pasienten får brev hvis det er noe i veien. Hvis jeg tar en HIV-test pleier jeg å drøfte med pasienten hvordan svaret skal formidles, og foreslå en kort kontrollkonsultasjon for dette.*

Så gikk det en uke mens jeg ventet på å høre fra Ullevål. Magen min begynte å vokse så jeg bare kunne bruke bukser eller skjørt med strikk. Jeg fikk feber og ble tungpustet. Jeg jobbet fullt og vel så det med forberedelsene til Primærmedisinsk uke i tillegg til jobben i Tidsskriftet. 23/10 ringte jeg gynekologen som sa jeg måtte ringe Ullevål om når jeg hadde time, og eventuelt få snakke med oversykepleier. Så

begynte jakten på riktig instans på Ullevål, jeg nøstet meg fram fra Kvinnesenteret via Gynekologisk Ekspedisjon til Ventelistegarantikontoret som er betjent fra kl 10 til kl 14. De sa at mitt navn sto på skjermen, men at det ikke hadde fått rød hake ved siden av. Rød hake betyr at søknaden er vurdert av lege.

Dagen etter ringte jeg på nytt for å høre om navnet mitt hadde fått rød hake. Det hadde det ikke. Så ringte jeg gynekologen igjen og ba legesekretæren der om hjelp til å få en mer direkte linje til avdelingen på Ullevål. Hun sa jeg måtte smøre meg med tålmodighet. Men det kunne jeg jo ikke, jeg ble dårligere og dårligere. Etter mange telefoner fikk jeg kontakt med oversykepleier som hørte på min beskrivelse av hvordan tilstanden hadde forverret seg etter at søknaden var sendt inn, og spurte om jeg var klar over at hvis de tok inn meg før var det en annen som måtte vente. Jeg sa jeg forsto det, og at det kanskje var andre som var sykere enn meg, og at jeg ikke var så dårlig at jeg var sengeliggende. Men jeg skulle få en fremskyndet innleggelse en uke senere, den 1/11.

*Her vever helsevesenets organisering seg sammen med lege-pasientkommunikasjonen. Jeg kjenner meg altfor godt igjen. Det er slik jeg selv ofte gjør, sender en skriftlig henvisning til sykehuset uten å vite hvor lang tid det kan ta. Jeg ber pasienten ringe selv hvis hun ikke har hørt noe på to uker, og sier at jeg ikke har noen mulighet til å purre for alle. Jeg tenker at en viss kødisiplin er nødvendig, og hvis jeg trumfer frem mine pasienter er det andre som må vente. Når og hvordan henvisningen blir lest, og hvordan prioriteringen skjer vet jeg i mange tilfeller for lite om.*

*Oppfordrer jeg pasienten til å kontakte meg hvis tilstanden forverrer seg i ventetiden? Snakker vi om hva slags symptomer som skal få henne til å ringe meg? Orienterer jeg legesekretæren om situasjonen? Gir jeg pasienten direkte nummeret inn på pulten min? Ringer jeg kanskje selv til pasienten etter et par uker?*

Etter alt dette ble møtet med Ullevål sykehus fantastisk. Da jeg kom dit hadde jeg problemer både med å gå og å puste på grunn av vann i lungene. Hun som tok imot meg skulle egentlig bare ta opp journal og så sende meg hjem i påvente av laparoskopi neste dag, men da hun så meg sa hun at jeg skulle bli på sykehuset om natten. Samme kveld kom gynekologen som skulle operere. Han satte seg ned ved sengen, og vi snakket sammen. Jeg vet ikke hvor lenge, men han ga meg nok tid. Til slutt sa han: «Vi sløyfer laparoskopien. Vi går inn og fjerner det som skal fjernes.» Dagen etter da jeg våknet av narkosen var han der sammen med mine tre sønner. Han forklarte om operasjonen og sa at «det ser ille ut». Sønnene mine gråt. Selv syns jeg det var greit at han sa det sånn, at det så ille ut, hvis det var sånn det var.



De neste dagene var han flere ganger innom meg på syke-rommet. Da jeg gikk min første tur i korridoren kom han og gikk sammen med meg, frem og tilbake. Vi hadde en samtale. Han sa «Du må huske på det, May-Brith, at du er ikke statistikk.» Jeg tok det som et tegn på at han så meg veldig tydelig, og jeg har tatt med meg den setningen.

Etter tre netter på sykehotellet orket jeg endelig å dra hjem. Jeg var informert om cytostatikabehandlingen som var planlagt, og ventet på beskjed fra Radiumhospitalet. En ettermiddag lå det beskjed på telefonsvareren fra gynekologen på Ullevål. Han ville vite om jeg hadde hørt fra Radiumhospitalet ennå, og ønske meg lykke til. Jeg ringte ham tilbake for å takke for omtanken og han sa «Nå er toget i gang, nå har du bare en jobb og det er å holde deg fast.»

*Ofte er det først etter en operasjon at situasjonen er tilstrekkelig kartlagt slik at tiden er inne for «breaking the bad news»? Hvorfor fungerte det så bra, selv om nyheten var at det «så ille ut»? Kanskje fordi legen visste noe om May-Brith på forhånd, fra samtalen kvelden før. Da han satt i samme høyde som henne, de hadde tid, og May-Brith følte seg sett. «The degree to which the news is bad depends on the gap between the patient's perception of the situation and the reality» (1)*

*Hvordan kan man gi pasienten håp men ikke falsk håp? I det han sa om at May-Brith ikke er statistikk ligger sannhet, realisme og håp.*

*Hvordan kan en lege få en pasient til å føle seg sett? Er det en ferdighet som kan læres? Og hvordan kan helsevesenet tilrettelegges organisatorisk for at vi skal holde denne ferdigheten ved like? Hva er det som gjør at denne gynekologen i en travel sykehushverdag husker å ringe May-Brith senere? Jeg tror ikke dette bare dreier seg om at May-Brith føler seg sett, men at han virkelig har sett henne. Det er ferdigheten. Intet mindre. Og jeg tror den både kan læres og vedlikeholdes. Jeg imponeres stadig over hvor gode overlegene på mitt lokalsykehus er til å huske navnene på pasienter som har vært innlagt.*

Cytostatikabehandlingen er avsluttet nå. Jeg syns sykepleierne på Radiumhospitalet har vært veldig bra. De kan navnet mitt, spør etter sønnene mine, viser at de kjenner meg. Men legene er i stand til å gå i gangene uten å se pasientene. Hvor har de lært det? Har de gått på et kurs jeg ikke har oppdaget ennå? Jeg har hatt ni kurer. Hver gang har jeg kommet den ene dagen for blodprøver og journalskriving mens cellegiften er blitt satt neste dag. Første dagen skal man også snakke med legen, og det er et stress fordi man ikke vet når legen kommer. Jeg turde ikke engang gå på do i tilfelle legen skulle komme mens jeg var borte. På de ni kurene har jeg hatt sju ulike leger. I forbindelse med cyto-

statikabehandlingen ble jeg spurt om å være med i en internasjonal studie der to regimer ble sammenlignet. I orienteringen om studien ble det brukt tre uttrykk. Det sto «din lege», «din behandlende lege» og «din ansvarlige lege». Jeg spurte legen som ga meg orienteringen om dette skulle være tre forskjellige personer, eller om det var den samme. Og om det i så fall var ham jeg snakket med. Han hadde ikke noe svar på det. De syntes visst det var rart at jeg hang meg opp i dette. Men jeg syns det er viktig å bli sett og husket.

*Nei, May-Brith. Å gå i gangene uten å se pasientene trenger man ikke lære på kurs. Det er en forsvarsholdning Jeg går av og til sånn gjennom venteværelset mitt. Hensikten er å beskytte meg selv mot å bli heftet, kanskje en av pasientene kan praie meg, som man praier en drosje, og så blir jeg ytterligere forsinket eller glemmer det jeg egentlig holdt på med. Men jeg liker ikke*





*meg selv når jeg er sånn. I planløsningen på vårt nye legekontor har vi tatt hensyn til dette, slik at vi leger kan snakke med hverandre og medarbeiderne uten å gå gjennom venteværelset. Sykehusene kan neppe bygge egne korridorer for leger.*

*Sju leger på ni kurer kan ikke være rasjonelt. Strider målsettingen med en pasientansvarlig lege med andre hensyn i sykehusenes drift? Eller har sykehusvesenet ikke forstått hvor viktig dette er for pasientene?*

Jeg har sluppet lett unna bivirkninger av behandlingen. Jeg har vært kvalm men ikke kastet opp. Jeg har merket verking i kroppen i fire dager etter kurene. En stolhet, som om jeg skulle ha gått fem mil på ski istedenfor fem kilometer. Jeg klippet håret kort på forhånd så det ikke skulle falle så mye av. Etter andre kur løsnet det i store dotter. Da tenkte jeg: Heldigvis, celledriften virker! Jeg har vært veldig bevisst på ikke å bruke parykk, men har blitt flink til å knyte skjerf. Det er rart å gå uten hår. Jeg gikk først ut sammen med en av sønnene mine, senere alene. Utvidet radiusen gradvis, gikk i butikk, tok T-banen, var på jobb i Legeforeningen, gikk i kantinen.

*Jeg husker når jeg så deg i kantinen uten hår. Et lite sjokk. Så la jeg merke til den flotte hodefasjonen din, som Nefer-titi. Så snakket vi sammen, om sykdommen og om fjell-turer.*

I juni fikk jeg resultatene av CT og GU i narkose. Celledriften har virket, det ser bra ut, de fant ingenting! Ny undersøkelse med CT og GU i narkose blir om tre måneder. Og jeg ble friskmeldt fra 1/8! Men hvorfor kunne ikke legen som ga meg denne beskjeden vært litt mer begeistret?

*Begeistring? Det er vel heller skepsis som er mitt og mange legers varemerke. Det må være den objektiviserende tenkningen vi er oppdratt til. Allmennpraktiker Eli Berg skriver. «Jeg var blitt klar over at jeg tidligere hadde objektivisert det jeg så, hørte og erfarte underveis i møtene i langt sterkere grad enn jeg umiddelbart var rede til å innrømme. All min empatiske lytting hadde hatt ett siktemål: Å stille diagnoser ut fra allerede kjent viten hos meg selv og i medisinen som fag. Jeg var ikke i utgangspunktet innstilt på å utvide perspektivene ut over det medisinen eller jeg som person kunne ha noen formening om.» (2)*

Jeg er veldig glad i Åse-Marie Nesses dikt, og til høyre er hennes selvopplevde beskrivelse av et møte mellom pasient og lege.

## Telefon

Etter mange telefoner  
og lange ventetimer  
endelig en lege på tråden  
jeg holder pusten  
og teller til sju  
før budskapet kommer  
kort og godt:  
– Vi fant ikke mer.

Men hvorfor så nøkternt, doktor  
det er jo en *livsdom*!

Jeg venter ingen hallingkast  
og ingen halleluja  
bare et lett anstendig snev  
av begeistring i røsten  
et lite gledeshopp  
av et tellerskritt  
men nok til at ledningen  
slår krøll på seg  
av pur formidlingsiver  
*mitt* apparat applauderer  
og deiser i golvet  
jeg danser allerede  
sittende

Hvorfor så saklig, doktor  
på denne min seiersdag  
er det for mange av oss  
er entusiasmen oppbrukt  
kanskje den bare lever og blomstrer  
i operasjonssaler møterom  
røntgenavdelinger laboratorier  
Hvis jeg var en dataskjerm  
som oppviste gode  
og gunstige tallverdier  
ville jeg da  
få et klapp på kinnet

Hvorfor så dempet, doktor  
frykter du bivirkninger  
ukontrollerte rykninger  
i hjerteregionen  
*insomnia felix*  
eller det som verre er:  
en overstadig rus  
på ingen sprøyter

Men jeg blir bare sittende  
aldeles stille  
når røret er lagt på  
og mens gledestårene strømmer  
ringer jeg himmelens nummer  
og forteller den gode nyhet  
til far og mor (3)

## Litteratur

1. Hind CRK, red. Communication Skills in Medicine. London: BMJ Publishing Group, 1997.
2. Berg E. Ser du meg, doktor? Oslo: Emilia AS, 1999.
3. Nesse Å-M. For bare livet. Dikt. Oslo: Aschehoug, 1997.