

Utpostens
dobbeltime

Hva nå – unge mann?

Tor André Johannessen
INTERVJUET AV TOVE RUTLE

Tor André Johannessen var turnuslege
da Utposten kapret han som redaktør.

Vi hadde fått gode anbefalinger om ham,
og for Utposten er det viktig også å
utfordre unge kandidater til redaksjons-
arbeid.

Utfordringene skulle vise seg
å bli størst og flest for Tor André

Johannessen selv! Kort tid etter en av våre

første redaktør-samlinger ble han alvorlig syk. Han fikk diagnostisert
langerhans-celle histiocytose lokalisert utelukkende i hjernen juni i 2003.

UTPOSTEN: Når skjønnte du selv at «noe var galt»?

TAJ: Små ting som jeg lenge hadde bagatellisert, forstår jeg
nå at var deler av sykdomsbildet. Disse går nok år tilbake i
tid. Ting jeg nok ville tatt langt mer alvorlig om det var en
pasient som kom til meg med slike plager. I april 2003 be-
gynte jeg også å få parestesier i venstre hånd. Jeg bortfor-
klarte dette med en prolaps i nakken. Jeg forventet at smer-
ten snart skulle dukke opp. Smerten i nakken kom aldri,
men jeg merket at sykkelturen til arbeid ble tyngre og
tyngre, balansen var heller ikke som før.

Under Utposten-samlingen i mai samme år forstod jeg at
noe var galt, men jeg klarte ikke helt å forklare hva det var.
Tross mange hyggelige og dyktige leger rundt meg, kunne

jeg ikke få meg til å ta opp mine problemer i dette forumet.
Da jeg kom hjem ble jeg stadig verre, og det ble klart for
meg at dette var trykksymptomer fra hjernen. Da jeg innså
at dette trolig var alvorlig, var min første innskyttelse å holde
dette for meg selv - for så å la ting gå som de ville. I løpet av
en dag eller to kom jeg heldigvis på bedre tanker.

Jeg bestilte selv et CT av hodet på et privat røntgensenter i
Trondheim. Dette var en fredag ettermiddag. Denne hel-
gen kom en god nevrokirurg-venn av meg på besøk. Uten
at jeg sa noe, observerte han at noe var galt. Etter å ha av-
klart situasjonen med meg, ringte han nevrologen på St.
Olav og forklarte situasjonen. Jeg fikk time ved poliklinik-
ken første virkedag klokken ti. Fra det øyeblikk jeg trådte
over dørstokken til nevrologen, gikk det mange uker før jeg
slapp ut fra sykehuset på noe annet enn permisjon.

UTPOSTEN: Hva ble så det videre forløpet?

TAJ: Først en biopsi fra hjernestammen. Dette gikk heldigvis
bra. Svært dyktige folk rundt meg og «state-of-the-art» ut-
styr (MR/ultralysveiledet biopsi) bidro til det. Både situasjo-
nen rundt og under inngrepet gjorde nok at jeg ikke gikk i
glemmeboka til kirurgene bak inngrepet med det første. Da
jeg mange måneder senere tilfeldig møtte kirurgen som ope-
rerte meg, ble jeg møtt med «Vi følger med deg, Johannes-
sen, slik at vi vet hva vi skal gjøre når vi igjen møter en med
samme diagnose – om 50 år». Min diagnose er sjelden, men
det er viktig å huske at det er mange sjeldne tilstander –
summen av alt det sjeldne er ikke veldig sjeldent. Stråling og
cellegift ble så forsøkt, og cellegiften hadde svært god effekt.





UTPOSTEN: *Det virker som behandling og sykdomsforløp har gått forholdsvis greit, var det virkelig slik det var?*

TAJ: Vel, som hos de fleste oppleves ikke sykehusvesenet kun positivt. Hjelpen jeg fikk til slutt har uten tvil reddet meg, men det har vært noen konflikter underveis. Jeg fikk først diagnosen gliom – trolig glioblastom. Behandling mot dette ville vært ødeleggende på sikt. Selv om svaret på mine biopsier var litt «grumsete», så var det ingen annen diagnose som passet bedre. Etter en lang kamp ble mine biopsier sendt til Mayoklinikken i USA (den i Norge som kunne håndtert dette, var på ferie). Noen uker senere fikk vi svar – dette var LCH, ikke et glioblastom. At resurssterke pårørende var utslagsgivende her, er det ingen tvil om. Behandlingen mot LCH var mye mer skånsom enn det behandling mot et glioblastom ville vært.

Siden min diagnose var sjelden, var det mye motstand mot å avvike fra kjente behandlingsprinsipper – en støttet seg i utgangspunktet litt for mye til dette fremfor å ta inn over seg ny kunnskap. Om alle kunne vært som nevrologen jeg møtte, en høyt anerkjent og dyktig professor. Da han og vi fikk vite diagnosen, uttalte han: «når denne dagen er omme, kan dere mer enn meg om LCH». Etter dette er god samhandling mellom lege og pasient, hvor samme kunnskap ligger i bunn, blitt enda viktigere for meg.

UTPOSTEN: *Det virker som du har hatt solid støtte og hjelp fra både sykehus og venner, hva tror du sterke støttespillere har betydning for deg?*

TAJ: Uten hjelp fra sykehusvesenet ville jeg ikke vært i live i

dag. At jeg er så bra som jeg er i dag, må jeg takke venner og familie for. Min fars måte å takle min sykdom på, var å sette seg så godt som mulig inn det som fantes av informasjon rundt sykdommen. Etter hans råd prøvde vi cellegiften cladribin etter at forsøk med stråling var mislykket. Dette var en fremmed cellegift for kreftavdelingen, men den var blitt anbefalt av to uavhengige «eksperter» på min sykdom – den ene i Wien og den andre i San Diego. Cellegiften hadde svært god effekt. Hvor mye både min nevrokirurgvenn og min far hadde å si på utfallet kan man bare spekulere rundt, men jeg er i alle fall svært takknemlig for hjelpen fra dem begge. Det er viktig å understreke at det ble mye synsing rundt min sykdom, men dette var fordi det ikke eksisterte kliniske data som entydig rådet oss til spesifikk behandling. Vi måtte forholde oss til «best guess». Legen i Wien hadde flest til behandling – 23 pasienter i 17 land tror jeg det var...

UTPOSTEN: *Det virker som om du ganske fort bestemte deg for hvordan du skulle håndtere sykdommen?*

TAJ: Ja, pasienter i liknende situasjoner har lært meg mye. Nå måtte jeg også forsøke å etterfølge de råd jeg selv hadde delt ut, og høste av mine pasienters erfaringer.

Min far, som for øvrig er lege, var der i de rette øyeblikkene og passet på at jeg ikke skulle gi opp. Det at far presset meg litt mer enn jeg tenkte jeg kunne klare, er jeg glad for i ettertid. Det er svært behagelig og av og til nødvendig at noen syr «puter» rundt deg, men utfordringene gjorde nok mer nytte. Mor og samboer sørget for de nødvendige «putene».



At det var nettopp min far som presset meg, gjorde nok at han kunne vurdere bedre enn de fleste terapeuter hvor langt strikken kunne tøyes. Jeg hadde min «livlege» døgnet rundt, noe som også har reddet meg fra mye i mange situasjoner.

Personlig måtte jeg jobbe med skyldfølelse for å ha blitt syk. Sakte, men sikkert kom bevisstgjøringen om at sykdom og helbred til syvende og sist dreier seg om flaks eller uflaks. Det gjøres mye viktig arbeid for å forbygge sykdom, men i noen tilfeller er ikke den beste livsstil nok for å holde sykdom unna. Møter med pasienter som tross en glimrende livsstil var blitt syke, gjorde at jeg ikke kunne tillate meg å bli bitter. Fokuset ble «hva kan jeg fortsatt gjøre» – og ikke «hva har jeg mistet evnen til å gjøre». Denne tankegangen har nok vært svært viktig når jeg har navigert gjennom vanskelige tider.

Jeg tror både min utdanning og min personlighet har hjulpet meg gjennom sykdommen – arv og miljø! Utdanningen er jeg svært glad for å ha, ikke bare har den gitt meg kunnskap og erfaringer som gjorde sykdomsforløpet lettere å bære – den tillater også at jeg nå kan gjøre nytte for meg til tross for at jeg ikke er i stand til å yte 100 prosent. Det er et privilegium svært mange uføre ikke deler med meg. Å kjenne hvor godt det er å få lov til å gjøre nytte for seg, er blant mine viktigste erfaringer fra sykdommen.

UTPOSTEN: *Hva mener du med det?*

TAJ: Jeg jobber nå for oppslagsverket NEL, jeg fordeler oppgavene mine ut over døgnet og jobber når jeg har overskudd til det. Når overskuddet mangler tar jeg det med ro. Dette er en jobb som både er utfordrende og som jeg føler at jeg lærer mye av. Jeg er også i ferd med å bygge opp et kontaktnettverk som vil være gull verd, uansett hvor i medisinen jeg måtte ende opp. Dersom jeg ikke fikk lov til å gjøre noe hvor jeg både føler at jeg bidrar, men også at jeg utvikler meg – ville nok dagene vært mye tyngre å bære.

UTPOSTEN: *Hvilke tanker gjør du deg i forhold til fremtiden?*

TAJ: Jeg er enda veldig fokusert på å bli bedre. Jeg har alvorlig sykdom og handikap friskt i minne, og tør derfor ikke planlegge langt fram i tid. Jobben jeg har i dag er full av utfordringer. Dette er noe jeg er svært fornøyd med, hvor veien går videre gjenstår å se.

UTPOSTEN: *Du kan nå se norsk allmennmedisin «utenfra» som ung lege og pasient. Hvilke tanker gjør du deg og hvilke ønsker har du for norsk allmennmedisin?*

TAJ: Noen grunntanker har jeg jo arvet fra min far. Bedre samhandling mellom leger og et mer enhetlig tilbud til pasienter uavhengig av hvor de befinner seg i landet, er jo grunnsteiner for oppslagsverket jeg jobber med. En bedre informert pasient og bedre felles forståelse av sykdomsproblematikk mellom pasient og behandler er også viktige prinsipper. At det er nettopp dette som er for viktig for meg i dag, er nok sterkt knyttet til oppgaver jeg har mulighet til å ta fatt på i min jobb. Pragmatiker har jeg nok alltid vært...

UTPOSTEN: *Jeg fikk «Den lille prinsen» av Antoine de Saint-Exupéry av deg i gave. Dette er en bok jeg ble glad i. Et grunntema i boken er «hva er viktig og hva er ikke så viktig i livet». Har du tanker rundt dette?*

TAJ: Ja, dette er en bok jeg også setter høyt. Det er mange gode funderinger i den, og det er vanskelig å skumme gjennom boken uten å stille spørsmål ved de valg en gjør i livet.

Hva som er viktig i livet er noe hver enkelt av oss må finne ut av, og mange av oss bruker hele livet på å avdekke dette. Selv tror jeg at det å lytte – enten til andres erfaringer eller til ytringer fra en bok – er det viktigste for at man en dag skal kunne klare å innse hva det er man setter mest pris på i livet. Den lille prinsen får meg til å lytte og fundere over hva som er viktig i livet mitt. Hva som er viktig endrer seg gjennom livet – jeg tror kunsten er å vite hva som inneholder lykken i de ulike fasene av livet, ikke nødvendigvis holde fast på det som en gang gav lykke. For meg er derfor spørsmålene viktigere enn svarene.