



Mellom livserfaring og fagkunnskap under behandling med cellegift

ESSAY

ASTRID K. WAHL

E-post: a.k.wahl@medisin.uio.no

Astrid K. Wahl er professor ved Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo.

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

HILDE BONDEVIK

Hilde Bondevik er professor ved Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo.

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

Hvordan oppleves det å gjennomgå cellegift? Og hva betyr pasienters erfaringer for klinisk forskning og praksis?

Dette essayet er basert på en dialog mellom to forskerkolleger. Den ene har tidligere vært rammet av kreft, den andre ikke. Den ene har sin faglige forankring i en naturvitenskapelig og kvantitativ forskertradisjon, den andre i en tradisjon som er humanistisk og kvalitativ.

Astrid fikk påvist brystkreft i 2014. Over en periode på syv måneder ble hun behandlet med kirurgi, seks cellegiftkurer og 15 strålebehandlinger. I fem samtaler utforsket Astrid og Hilde kreftens ulike dimensjoner fra et subjektivt og helsefaglig ståsted. Samtalene ble tatt opp på lydfil og transkribert til tekst, som så ble gjenstand for nærlesning og bearbeiding til den teksten som foreligger her. Teksten er skrevet i jeg-form, som et autoetnografisk essay («autoethnography», har blitt definert som «writing about one's one experiences for specific academic purpose»)(1, 2), og det er Astrid som er tekstens jeg.

Forvirrende følelser

Mitt personlige sykdomsnarrativ startet med en sterk fornemmelse av at noe var galt. Det var som om jeg visste det før diagnosen ble satt – kreft. Fornemmelsen viste seg å stemme. Et overveldende, nesten marerittaktig scenario fulgte. Forvirrende følelser, eksistensiell angst, nedstemthet, men også håp, en vilje til å leve, til å bli frisk blandet seg inn. Jeg var 51 år da jeg oppdaget en kul i brystet. Noen uker senere fikk jeg diagnosen. Fra da av endret livet seg. Samtidig forble jeg den samme. Jeg lærte mer om egne følelser og sårbarhet, mer om egen kropp, og ikke minst satte erfaringene i gang refleksjoner over ulike dimensjoner i livet og over selve møtet mellom meg som pasient og fagperson og de medisinske og helsefaglige personene som blir så viktige i slike situasjoner.

Det var som om jeg forsvant fra denne verden, det var umulig å snakke, og det kjentes som

jeg ble båret av en brottsjø

Jeg var veldig nervøs og urolig før cellegiftbehandlingen. Jeg så for meg folk uten hår, magre, kvalme og bleke. En rekke spørsmål som jeg grublet mye over og som gjorde meg urolig, meldte seg før jeg skulle behandles. Hvordan kjennes det egentlig å få cellegift inn i blodårene i kroppen? Kan jeg få hjerteinfarkt som bivirkning? Hvor syk blir jeg og når blir jeg syk? Vil jeg kjenne meg frisk mellom kurene? Men jeg hadde ikke noe valg – det var bare å ta seg sammen, å hoppe i det.

Bivirkninger med svingende intensitet

Behandlingen foregikk på en kreftpoliklinikk på et sykehus. Jeg møtte opp om morgenen og reiste hjem etter kuren – sånn omtrent midt på dagen. Det var som oftest den samme sykepleieren jeg møtte under behandlingene. Hun så min usikkerhet og min redsel. Møtet med henne gjorde meg umiddelbart trygg, og jeg la egentlig «alt» over på henne fra første stund. Ble jeg urolig for noe under behandlingen, var hun rask til å avklare situasjonen for meg. Behandlingen besto av tre små poser med væske som skulle inn i blodårene mine på et par timer. Dette var jeg igjennom hver tredje uke i seks omganger høsten 2014.

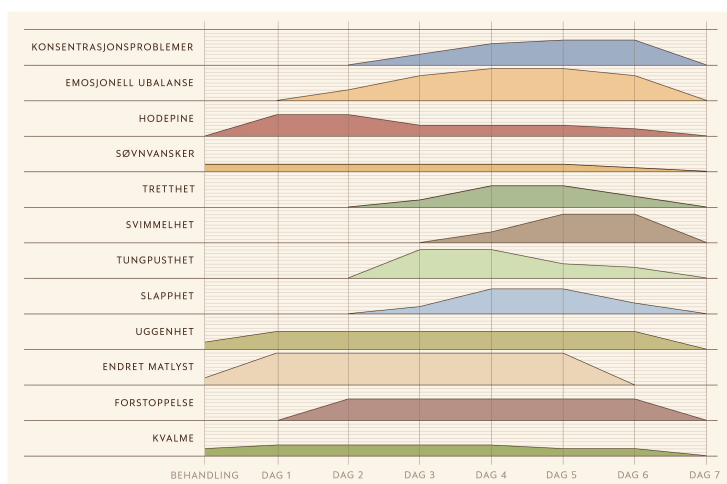
Første behandling gikk veldig fint, syntes jeg. Jeg merket ingenting, og jeg fikk heller ikke hjerteinfarkt, som jeg hadde fryktet. Lykkelig forlot jeg sykehuset den dagen. Lite ante jeg om hvordan de neste dagene skulle bli. Sykepleieren sa at jeg kunne bli uvel utover kvelden, men at jeg i så fall skulle ta ekstra kvalmestillende. Hun sa også at jeg kunne bli litt «forstoppet», og fortalte hva jeg skulle gjøre med det. Alt dette glemte jeg i det øyeblikket jeg forlot sykehuset. I lykkens rus over å ha overlevd første behandling tok jeg turen til konditoriet i gata like ved. Jeg var ganske så sulten og forsynte meg med kakao og boller. Det smakte riktig godt.

Kroppen tok på mange måter over styringen, den ga beskjeder, den tok valg, og jeg hang med

Ut på ettermiddagen begynte en lett hodepine, litt som når du har sittet lenge inne i et rom uten utlufting. Så begynte jeg å bli uvel, kvalm og uggen, og plutselig falt jeg helt sammen. Det var som om jeg forsvant fra denne verden, det var umulig å snakke, og det kjentes som jeg ble båret av en brottsjø. Slik var det hele den første natten, for jeg hadde ikke forstått forvarselet på det som skulle komme, jeg hadde ikke da lært meg å ta kvalmestillende i tide.

De neste dagene følte jeg at kroppen var full av gift. Plagene mine forandret seg i type og intensitet hver dag. I løpet av en uke opplevde jeg å være kvalm og uggen, forstoppet, svimmel, slapp, trett og emosjonelt i ubalanse. Jeg hadde hodepine, konsentrasjonsproblemer, tungpustethet, vansker med å sove og forandret matlyst. Plagene hadde hver sine faste dager, og kom og gikk til faste tidspunkt. I løpet av dagen for kur (dag 0) kom kvalmen, hodepinen og uggenheten (nesten som å være bakfull kombinert med svangerskapskvalme) sigende på. Jeg opplevde også sterke anfall av hetetokter, som varte gjennom hele behandlingsperioden, men som har avtatt jevnt og trutt med tiden.

Den første dagen etter kuren var preget av at disse plagene tiltok og at matlysten forandret seg. Jeg var sulten, samtidig som jeg ikke hadde matlyst. Kroppen ga tydelig beskjed om hva den ville og ikke ville ha av mat. Dag 2 forløp på samme måte, men med tillegg av forstoppelse, tretthet, konsentrasjonsproblemer, tung pust og slapphet. De neste tre dagene tilkom også emosjonell ubalanse. Jeg ble nedfor, sint og engstelig for å møte andre mennesker. Jeg hadde også lette søvnvansker gjennom hele perioden. Men om morgenen på dag 7 var jeg som et nytt menneske. Jeg opplevde et brått skifte fra å være syk til å være frisk, som jeg ikke hadde erfart tidligere i livet. Det var ikke som å ha influensa, for da blir en gradvis friskere. Jeg ble brått frisk over natten. Jeg var full av energi og livsmot, men det skulle vise seg at dette bare skjedde etter de tre første behandlingene. I figur 1 illustreres det hvilke plager jeg opplevde i forbindelse med cellegiftbehandlingen og hvilken intensitet plagene hadde gjennom de tre første cellegiftbehandlingene.



Figur 1 Type plager og plagenes intensitet i forbindelse med de tre første cellegiftbehandlingene dag 0-7. Plagens intensitet og tilstedeværelse er skåret på en skala 0-10, der 10 er høyeste intensitet.

Perioden med plager og utfordringer etter hver behandling forløp på samme måte i alle de seks behandlingsforløpene, men etter den tredje behandlingen tok det lengre tid å komme seg til hektene for hver gang.

Denne variabiliteten har fått meg til å lure på om målemetodene vi bruker i forskning og klinikk klarer å fange opp nettopp dette

Jeg hadde en påfallende sterk opplevelse av at kroppen stod i et spenningsfelt mellom en slags biologisk nødvendighet og en subjektiv erfaring og at jeg hadde lite kontroll på hvordan dagene forløp. Kroppen tok på mange måter over styringen, den ga beskjeder, den tok valg, og jeg hang med. For eksempel var det flere matsorter jeg ikke orket å se eller kjenne lukten av under cellegiftbehandling. Jeg ble veldig uvel av å se yoghurt i kjøleskapet. Andre matvarer derimot, bare måtte jeg ha, som kokt kål med tyttebærsyltetøy hver dag i uken etter behandlingen. Kroppen ga med andre ord hele tiden sterke signaler om hva den trengte og ikke. Jeg tolket det som om denne «overstyringen» hadde noe med symptomlindring å gjøre. På samme måten som kroppen styrte matinntaket, styrte den også behov for frisk luft og fysisk bevegelse for å lindre plagene etter behandlingen.

Tilbake til hverdagen

Som for så mange med et liknende sykdomsbilde ble det i forlengelsen av cellegiftkurene igangsatt stråleterapi over en periode på tre uker før jeg ble erklært «frisk» og kreftfri. På det tidspunktet skulle jeg forsøke å komme tilbake til et normalisert hverdagsliv, slik jeg levde før diagnosen og slik jeg i så mange år hadde levd. Paradoksalt følte jeg meg dårligere den dagen strålebehandlingen ble avsluttet enn da jeg fikk diagnosen. Spesielt plager som slapphet, tretthet, konsentrasjonsvikt, hetetokter og emosjonell ubalanse ble med meg mellom behandlingene, gjennom strålebehandlingsperioden og i en fem måneders tid etter strålebehandlingen. Først ett år etter at diagnosen ble satt, opplevde jeg igjen å føle meg frisk og fri for plager. I dag, fem år etter kreftsykdommen, skal jeg snart avslutte hormonbehandlingen og den årlige oppfølgingen hos kreftspesialist. Jeg føler meg frisk, og jeg kan ikke peke direkte på noen senskader, bare bivirkninger av hormonbehandlingen. Disse går det fint an å leve godt med.

Metarefleksjon

Dette er min historie, og jeg vet selvsagt at det finnes like mange historier som det finnes mennesker som har gjennomgått det samme som meg. Noen vil kanskje kjenne seg igjen i mine erfaringer, andre vil kunne fortelle helt forskjellige historier om symptomer og plager.

På hvilken måte kan et kasus som dette være av kunnskapsverdi for forskning og praksis?

Forblir min historie for partikulær og anekdotisk, eller kan den bidra til innsikt som kan komme andre til gode?

I en tid med økende vekt på kunnskapsgrunnlaget for personorientert medisin og tilpasset behandling tenker vi at det er viktig også å betrakte pasienten som en kunnskapskilde

Som forsker har jeg gjennom mange år arbeidet med pasienterfaringer knyttet til symptomer og helse. Dette forskningsfeltet startet opp i 1990-årene i medisinen, og det har vært lagt mye arbeid i å utvikle adekvate spørreskjemaer som besvares av pasienter for å måle symptomer, plager, funksjon og generell helse. Tidligere ble dette kalt for måling av livskvalitet eller helserelatert livskvalitet. Nå favnes slik forskning under paraplyen *pasientrapporterte utfallsmål* (PROM) (3).

Hovedinntrykket mitt, etter å ha kjent på bivirkningene fra cellegiftbehandlingen, deres kompleksitet, mangfoldighet, samtidighet og forutsigbarhet, er at symptomene opplevdes som svært kroppslige. Flere forhold varierte underveis i behandlingen. Tidspunktene og intensiteten på plagene skiftet. Det var en stadig pendling mellom perioder og dager der jeg følte meg frisk og dager der jeg følte meg syk. Denne variabiliteten har fått meg til å lure på om målemetodene vi bruker i forskning og klinikk klarer å fange opp nettopp dette, eller om det snarere er slik at de gir for grove «avtrykksbilder».

Jeg fikk tilsendt spørreskjemaer under tiden med behandling, men opplevde dem som vanskelige å fylle ut. For at helsepersonell skal kunne gi råd om hvordan pasientene kan leve så godt som mulig under tiden med behandling, trenger de mer nyansert informasjon om hvordan vi som pasienter erfarer symptomer i forbindelse med kurene. Det gjelder ikke bare informasjon om hvilke plager vi har og hvor sterke disse er, men også om hvordan de endrer seg over tid, og hva vi som pasienter selv kan gjøre for å lindre disse.

De store livsspørsmålene knyttet til det å rammes av kreft har vært en del av Astrids erfaringer og våre samtaler. Vi berører dem likevel ikke i dette essayet, der hensikten har vært å gi en systematisk og nyansert erfaringsbasert beskrivelse av symptomer og plager knyttet til det å gjennomgå cellegiftbehandling. Slike beskrivelser finnes det ikke så mange av i litteraturen. Fordi Astrid har fagkompetanse på pasientrapporterte utfallsmål, klarte hun å nedtegne sine opplevelser i kombinasjonen mellom tekst og tall. I en tid med økende vekt på kunnskapsgrunnlaget for personorientert medisin og tilpasset behandling tenker vi at det er viktig også å betrakte pasienten som en kunnskapskilde. Da blir det relevant å spørre seg hvordan man best kan få innsikt i pasienterfaringer og behov, både i forskningsøyemed og i klinisk praksis. Ved i større grad å kombinere den naturvitenskapelige kunnskapsformen som i dag danner grunnlaget for pasientrapporteringer med en humanistisk kunnskapsform, tror vi at man kan berike allerede eksisterende metoder for å fange opp pasientenes stemme.

LITTERATUR:

1. Richards R. Writing the othered self: autoethnography and the problem of objectification in writing about illness and disability. *Qual Health Res* 2008; 18: 1717–28. [PubMed][CrossRef]
2. Greenhalgh T. Adjuvant chemotherapy: an autoethnography. *Subjectivity* 2017; 10: 340–57. [CrossRef]
3. Enden T, Bernklev T, Jelsness-Jørgensen LP et al. Pasientene kjenner best egen helse. *Tidsskr Nor Legeforen* 2018; 138. doi: 10.4045/tidsskr.17.1054. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 8. oktober 2020. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.20.0396

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no