

Vi skal være forsiktige når vi uttaler oss om livskvalitet på vegne av pasientene. Selv de med progredierende, uhelbredelige tilstander har det ofte bedre enn både helsepersonell og pårørende tror. Jeg har skjønt mye mer av det etter at jeg selv ble syk.

Intervjuet: Svein Arne Riis

Hverdagshelt med maske

– Du kan jo komme og sitte barnevakt sammen med oss, foreslår han. Svein Riis og hans kone skal passe barnebarnet på ett og et halvt år. Jeg takker ja under tvil. Det er ikke slik at jeg *ikke* vil beundre lille Alma, men i mitt stille sinn forbereder jeg meg på et intervju under tøffe betingelser. Jeg blir møtt av et nybadet barn i pyjamas som sier god natt og deretter forlater scenen, fredelig ivarett av bestemor. Ingen obligatorisk klemming. Ingen kunster på oppfordring. Det er lite stress rundt Svein Riis.

Intervjuets tittel skal antyde en forbindelse mellom lungelegen i Østfold og den legendariske filmhelten Zorro! Begge slåss for de svakeste i samfunnet. Begge har stirret døden i hvitøyet. Begge bruker maske på jobb. Men i motsetning til Zorro – som i den siste filmen sliter tungt i skvisen mellom friggjøringskamp, sur kjerring og hyperaktiv sønn – har Riis funnet en god balanse i livet: Arbeid med mening. Kone som han liker og har hatt nesten så lenge han kan huske. Barn og barnebarn. Liten seilbåt, Nordisk Folkebåt ved navn Gleden. Sangkoret Kongsten Fort og Gæli. Og arr i hodet etter operasjon for hjernesvulst.

Østfold i verden

Riis er spesialist i lungesykdommer.

– Jeg har aldri angret på det valget. Lungepasientene har lavere sosioøkonomisk status enn gjennomsnittsbefolkningen. Fagets anseelse innad i det kollegiale hierarkiet følger gjerne samme målestokk. Det jeg liker med lungemedisin er at vi er opptatt av funksjon, å finne gode praktiske løsninger av stor betydning for dem det gjelder.

En stor del av pasientene han steller med har kronisk obstruktiv lungesykdom, en tilstand som ofte kompliseres av akutt respirasjonssvikt, gjerne utløst av infeksjoner. Det har vært vanlig å intubere disse pasientene når de ble for slitne og trengte assistert ventilasjon.

– Mens jeg jobbet på sykehuset i Sarpsborg i midten av 1990-årene opplevde jeg at

to pasienter døde fordi vi ikke greide å få dem ekstubert. Jeg husker konkret at den opplevelsen satte meg i gang med å lete etter andre måter å gjøre dette på. Da fant jeg fagmiljøer i Frankrike, Italia og USA som hadde gjort gode erfaringer med å behandle akutt respirasjonssvikt med maske, altså ikke-invasivt. Her hjemme var dette ikke tatt i bruk. Jeg ble overbevist og satte i gang på min egen avdeling.

– Pionervirksomhet på grasrota med andre ord?

– Du kan vel si det sånn.

– Hva var det ved maskebehandling som gjorde deg så entusiastisk?

– Jeg har lenge interessert meg for akutt respirasjonssvikt. Det er en utfordrende klinisk situasjon for legen, og med mye lidelse for pasientene. De trenger avlastning og hjelp til å puste der og da, men man må også tenke på at behandlingen ikke skal bidra til å gjøre dem mindre funksjonsdyktige etterpå. Invasiv behandling, altså trakeostomi og intubering, som har vært den vanlige metoden, medfører ofte komplikasjoner. Ved å behandle akutt med maske, kan vi hjelpe et flertall av disse pasientene med en enklere metode som gir færre plager og lavere risiko. Dessuten kan vi starte behandlingen tidligere i forløpet, før pasienten er helt utslitt. Ressursmessig er det mye å vinne fordi maskebehandlingen kan gjennomføres på en vanlig sengepost, uten anestesipersonell. Da jeg startet med dette i Sarpsborg, hadde vi akkurat mistet anestesivdelingen vår som resultat av strukturerendringene i sykehussektoren i Østfold. – Nød lærer naken kvinne å spinne, med andre ord?

– Et element av kreativ tilpasning var det nok også. Men den viktigste motivasjonen var den faglige gevinsten, at jeg så at det fungerte bedre for pasientene. De ble mindre stresset og kunne være mer hjemme. Objektivt gikk mortalitet og morbiditet ned. Det var litt artig da kollegene ved anestesivdelingen på nabosykehuset etter en stund henvendte seg med spørsmål om hvor det

hadde blitt av alle pasienter med akutt respirasjonssvikt! Etter 1997 har jeg jobbet ved lungeavdelingen i Fredrikstad, og det er der «Prosjekt maske» ble til.

– Hvordan har responsen fra kollegene vært? Begeistring? Skepsis?

– Begge deler selvsagt. Forutsigbart nok var de unge assistentlegene mest positive. Så møtte jeg selvfølgelig den typiske endringsvegringen, med frykt for merarbeid og nye oppgaver ett sted og tilsvarende frykt for tap av arbeidsoppgaver og faglig revir et annet. Heldigvis grep sykehusets forsknings- og utviklingsavdeling poenget og finansierte maskebehandling av akutt respirasjonssvikt som et eget prosjekt fra 2001. Det betydde enormt mye. Vi fikk fem nye sykepleiere i prosjektstillinger og opplæringsmidler. Dessuten gjorde prosjektet at vi ble synlige og interessante for omverdenen. Det var artig å bli invitert som ekspert for å snakke om dette på Rikshospitalet.

– Og forskningen?

– Vi skal gjøre opp tallmaterialet vårt nå, blant annet se på de prognostiske faktorene som kan fortelle oss hvem som har best nytte av behandlingen.

Ambisjoner for fellesskapet

– Intern revirkamp og forsuring av miljøet har tatt knekken på mange gode forslag og forslagsstillere. Hvorfor gikk det bra i Fredrikstad?

Her skal det skytes inn at intervjueren vet noe om svaret. Riis kommer fra det noen litt nedlatende kaller «vanlige folk» i Fredrikstad. Han snakker sånn som pasientene sine enten han snakker til dem eller for akademiet. Han har høye ambisjoner på vegne av faget, men ikke i betydningen komme seg opp og frem. En ambisjon som han bevisst holder i hevd er å lytte til andre og tenke før han svarer. Derfor spør Riis noen ganger om igjen i løpet av en samtale, og legger inn pauser før han svarer, ganske langsomt. På den måten skaper han rom for den andre i dialogen.

– Det har vært mange kamper, sier Riis selv. – Men jeg prøver å holde en stil som



Svein Arne Riis

Født 5. februar 1951

- Cand.med. Universitetet i Oslo 1978
- Spesialist i indremedisin og lungesykdømmer 1988
- Leder «Prosjekt maske» ved Sykehuset Østfold Fredrikstad 2001–05

Foto Sykehuset Østfold

ikke skyver folk fra meg. Og så har jeg vært nøye med at alle fagpersonene i prosjektet skulle få grunnleggende undervisning om de tilstandene vi behandler og god opplæring i selve behandlingen.

– Sang og spill og moro, sier hans nærmeste kollega når jeg ber om noen korte stikkord som kan karakterisere Svein Riis. – En faglig primus motor som jobber systematisk og langsiktig, alltid opptatt av at pasientene hans skal få det beste. Han gir seg ikke når det er noe han vil.

– Har du noen egne akademiske ambisjoner i tilknytning til dette prosjektet?

– Folk spør meg stadig om når jeg skal ta doktorgraden. Hva skal jeg med den? Det virker som om mange ikke skjønner at det går an å lage et prosjekt rett og slett fordi man er interessert i det man driver med, at forskning er moro i seg selv. Vi skal jo skrive noe.

– Er du stolt?

– Kjempe!

Kontrakt med døden

Det går rykter om at pasienter har flyttet til Østfold på grunn av Riis. Felles for dem er at de selv eller deres nærmeste har en kronisk progredierende sykdom, eksempelvis amyotrofisk lateral sklerose, som innvirker på evnen til å puste. Og at de ønsker seg hjemmerespirator. Riis har hatt ansvar for slik behandling i Østfold siden 1990, for tiden rundt 70 pasienter.

– Er ikke det relativt sett mange?

– Vi har oppdratt legene her til å se etter pasienter som kan ha nytte av hjemmerespirator. Man må lete aktivt etter dem. De fremstår ikke som tungpustede, bare i dårlig forfatning. Mange med nevromuskulære sykdommer dør for tidlig av udiagnostisert eller ubehandlet underrespirasjon.

Svein Riis brenner for dette. Han har deltatt i oppbyggingen av et nasjonalt kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling, skrevet «kokebok» til bruk for personale og pårørende og deltatt internasjonalt i det som internt omtales som EM og VM i hjemmerespiratorbehandling!

Det har vært til dels heftige diskusjoner om etikk mellom lungelegene og andre spesialister. Riis er sikker på én ting, og det er at han ikke vil overprøve pasientens egen vurdering av livskvalitet. Han snakker varmt om pasientene med den arvelige sykdommen Duchennes muskeldystrofi, «Duchenne-gutta» som han kaller dem. Uten tiltak dør de fleste svært unge. Med hjemmerespirator er flere blitt godt over 30 år gamle.

– Særlig har det vært tøffe tak med noen nevrologer. De diagnostiserer og beskriver, men når det kommer til behandling, sier de at «det er bedre for pasienten å få dø fort». Ofte har ikke pasientene en gang fått informasjon om tiltak som kan gjøre livet bedre og eventuelt forlenge det med mange år. Da jeg begynte å gi dette tilbudet til pasienter med progredierende nevromuskulære sykdommer, ble jeg beskyldt for å være uetisk.

– Men du ser det etiske dilemmaet?

– En av mine pasienter med hjemmerespirator ligger i rulleseng. Han har stor glede av å dra på shopping i Østfoldhallen. Skal det liksom være en mindreværdig glede? Hvem er uetisk her?

– Men på ett eller annet tidspunkt blir det vel uetisk aktivt å forlenge et plagsomt dødsleie?

– Ja. Jeg sier ikke at dette er lett. For meg er det de følelsesmessige belastningene knyttet til disse skjebnene som tynger, ikke de etiske overveielene. Men jeg mener at vi må legge til rette for at pasienten selv skal kunne ta beslutningen om de vil ha behandling og bestemme tidspunkt for avslutning av behandling. Utfordringen er kommunikasjon, tilpasset informasjon om tilbudet og tydelighet rundt premissene. Jeg skriver kontrakt med mine pasienter med amyotrofisk lateral sklerose. Der står det at pasienten og jeg er enig om å avslutte behandlingen når sykdommen er kommet i et stadium der det ikke lenger er mulig å kommunisere. Pasienten kan selv sagt når som helst velge å avslutte behandlingen. Første gang en slik kontrakt ble inngått, bad sjefen min om en vurdering fra Helsetilsynet. De hadde ingen innvendinger.

hjernesvulst. doc

7.11. 2002 mottok venner og kolleger følgende e-post: «Hei. Her kommer et opplysende elektronisk rundskriv om min helsetilstand. Skriv og spør om noe er uklart. Hilsen Svein Riis. Vedlegg: hjernesvulst. doc.»

– Jeg skulle være toastmaster i 50-årsdagen til en kamerat. Da merket jeg at det glapp, jeg var ikke særlig morsom. Dessuten så jeg dobbelt. «Det er vel hjernesvulst,» tenkte jeg.

Derfra gikk det kjapt. Da jeg våknet etter operasjonen, ble jeg forberedt på at jeg trolig hadde kort tid igjen å leve. Heldigvis ble den histologiske fasiten oligodendrogliom, «den snilleste av de slemme». På grunn av beligheten kunne ikke hele svulsten fjernes kirurgisk, så jeg fikk kjemoterapi og strålebehandling. Fra 2003 og frem til sist sommer jobbet jeg full pakke, nesten demonstrativt. Nå unner jeg meg litt slakk i tilværelsen 75 % jobb.

– Klarer du å formidle noe om det å forholde seg til en dødsdom, slik du først fikk?

– Den første reaksjonen var at det er for tidlig å dø. Så tenkte jeg at jeg har vært heldig og litt flink i livet, på den måten at jeg ikke har utsatt gleder og utfordringer underveis. Jeg har i grunnen gjort det meste av det jeg har hatt lyst til. Derfor ville det være ergerlig, men ikke bittert å dø nå. Nå har jeg for øvrig valgt å holde meg frisk. Jeg har vunnet Færderseilasen to ganger, reist til Cuba, spiller innefotball og nyter tobakk og alkohol når det passer meg.

– Det lyder nesten som en klisjé, men: Er du blitt et bedre menneske?

– Det tror jeg faktisk. Jeg gleder meg mer over små ting og er blitt romsligere i forhold til andre. I jobben er det lettere å forstå hvordan pasientene har det. Jeg er blitt en bedre lege av å være syk.

Hans kone kommer og setter seg hos oss. Lille Alma sover. – Du er blitt snillere, Svein, sier hun.

Elisabeth Swensen
elswense@online.no
Tidsskriftet