

Mange tror at arbeidskapasiteten er omvendt proporsjonal med alder. Eldre arbeidssøkere sliter derfor ofte med å få seg jobb. Genetikeren Karen Helene Ørstavik er et eksempel på det motsatte. Fra hun var midt i livet har forskerkarrieren pekt oppover.

## Intervjuet: Karen Helene Ørstavik

# Diagnostiker med stil og tæl

Karen Helene Ørstavik står ved porten når jeg kommer. Hun ser yngre ut enn sine 70 år. En kollega sa at hun har sans for å ta seg godt ut og klarer det, og det er lett å skjønne hva han mener. Ørstavik har stil. Hun bærer smykker som gir assosiasjoner til gamle nordiske mønstre, er rak i ryggen og fast i blikket. Husværet kler damen. Eneboligen på Nordberg ligger vakkert til, og familien har bodd der i nesten 40 år.

Kaffè og vafler står klart, bordet dekkes og det mangler ikke noe. Venner og kolleger forteller om mange tilstelninger i hjemmet, og vertinnerollen ser ut til å falle naturlig for Ørstavik. Hun er vennlig og oppmerksom. Nøyaktighet er også et av hennes kjennetegn, hun har forberedt seg godt til intervjuet, med notater til alle spørsmål hun har fått tilsendt på forhånd.

### En vanskelig definisjon

– Hva er medisinsk genetik? Og hva er forskjellen på medisinsk genetik og klinisk genetik? Hun tenker seg om en stund før hun svarer.

– Mens human genetik er all genetik som angår mennesket, er medisinsk genetik det som er relevant for medisinen, med andre ord det som angår avvikene. Den kliniske genetik blir da den delen som direkte dreier seg om pasientene.

– Hva består arbeidet av?

– Faget medisinsk genetik er lite og heterogent. Spesialister i medisinsk genetik arbeider med svært forskjellige ting. Noen arbeider med kromosomanalyser, andre studerer syndromer hos barn. Det å være en klinisk genetik er ikke en beskyttet tittel, men det forutsetter jo at man jobber med pasienter. Vi trenger en benk på kontoret. Vi kler av folk, men jeg behøver ikke et stetoskop. Jeg er blitt drillet i å observere.

– Hva ser du på?

– Jeg ser på neser, ører, øyebryn og haker, på detaljer som andre kanskje ikke legger merke til. Det kan være spørsmål om et nyfødt barn har et syndrom, og vi blir til-

kalt til barneavdelingen for å bidra med en vurdering. Er barnet dysmorft? Det kan være vanskelig å gi et sikkert svar. I løpet av år med erfaring trener du blikket for hva som er normalt. Jeg tar meg ofte i å beskrive ansikter jeg ser på trikken. Det er veldig viktig å kjenne normalvariasjonen.

– Hva fikk deg til å velge dette faget?

– Etter turnus var jeg hjemmeværende i hele seks år. Tiden hvor det går an å ta et avbrekk så lenge fra jobben er kanskje over? Det var en fin tid, sammen med andre hjemmeværende med barn. I 1960-årene gikk de fleste barn ikke i barnehage. Da jeg skulle se meg om etter jobb, kom jeg over en annonse for en stilling som vitenskapelig assistent ved Institutt for medisinsk genetik ved Universitetet i Oslo. Det lå i kortene at man skulle forske og ta en doktorgrad, og det passet meg godt. Jeg hadde dessuten studert realfag i tre år før jeg begynte på medisn.

– Da du utdannet deg til lege, så du for deg at du skulle bli genetik?

– Jeg tror ikke noen studenter ser for seg det. Jeg visste at jeg ikke kom til å drive med akuttmedisin. Noen liker action. Jeg ville ikke trives med det. Jeg liker å grave meg ned i fag.

### Frøken detektiv

– Hva motiverer deg i jobben?

– Jeg har drevet mye detektivvirksomhet. Jeg liker å finne ut av ting og fordype meg i problemstillinger. Det gir meg stor tilfredsstillelse å finne riktig diagnose. I 1970-årene ble ikke dette vektlagt, da skulle man se på barnet og helheten. Nå er diagnosen blitt sentral. Ørstavik ble professor 64 år gammel, og mange trekker frem hennes omfattende produksjon etter fylte 60 år når de skal fortelle om sin kollega.

– Hvorfor ble det slik?

– Barn tar tid. Når man blir eldre, har man ofte bedre tid. Jeg har skrevet hele tiden, men mest etter at barna flyttet hjemmefra. Jeg har vært frisk, og jeg har hatt kort vei til jobben. Jeg stiller meg ufor-

stående til at man ikke kan gjøre en god jobb når man er 60 år gammel, men jeg er heller ingen forkjemper for en uttalt seniorpolitikk. Det må være plass til yngre krefter på en avdeling. Men jeg var heldig som også fikk en sjanse til en akademisk stilling etter fylte 60 år, sier hun.

Produksjonen har vært imponerende, i alt har hun publisert 90 vitenskapelige artikler. Hun har heller ikke pensjonert seg helt. Ørstavik har flere verv, et adgangskort til Rikshospitalet, fremdeles en pult på jobben og den yngste stipendiaten skal disputere på nyåret. Hennes forskningsprosjekt har vært X-kromosominaktivering, og mange kjenner hennes navn fra nettopp denne forskningen.

– Når begynte man å forske på dette?

– Hypotesen om inaktivering av det ene X-kromosomet ble fremsatt allerede i 1961 av den britiske biologen Mary Lyon, og var lenge kjent som «Lyon-hypotesen». Lyon er nå 82 år gammel, men er fremdeles aktiv i faget. Det ser ut til at det er flere genetikere som har vansker med å legge bort jobben helt. Ørstavik henter frem en helt ny bok om X-kromosominaktivering, viser frem og anstrenger seg for å forklare mekanismen på en forståelig måte.

– Kvinner har to X-kromosomer, mens menn bare har ett. Som en kompensasjon for dette er det ene X-kromosomet inaktivert i alle celler hos hunnpatedyr. Kvinner er dermed mosaikker. I omtrent halvparten av cellene i kroppen er det maternelle X-kromosomet inaktivert, og i den andre halvparten er det paternelle inaktivert. Vi vet at kvinner har lavere dødelighet enn menn i alle aldersgrupper. Det at kvinner har valget mellom to X-kromosomer, det paternelle og det maternelle, kan være en del av forklaringen på dette. I alle fall beskytter dette oss kvinner mot X-bundne sykdommer. Det som også er spennende er at den prosentvise fordelingen forandrer seg gjennom livet. Fra tvillingstudier vet vi også at mye av denne forandringen er genetisk bestemt.



## Karen Helene Ørstavik

Født 12. juni 1937

- Cand.med. Universitetet i Oslo 1964
- Spesialist i medisinsk genetik 1981
- Dr.med. Universitetet i Oslo 1979
- Professor II i klinisk genetik ved Universitetet i Oslo 2002–07

Foto Marit Tveito

Hun tegner og forklarer.

– Så kvinner kan gjennom livet utvikle en X-bundet sykdom?

– Nettopp! stadfester hun. Ørstavik er minst like fornøyd som jeg med at jeg har skjønt prinsippet. – Denne forskningen er morsom fordi den har både biologisk og klinisk betydning. Vi ser kvinnelige pasienter som utvikler sjeldne X-bundne anemier når de blir gamle.

### Karrierekvinne

– Hvordan er det å være kvinnelig professor? Spørsmålet har hun fått på forhånd, og har allerede diskutert det med en av døtrene.

– Det mest interessante med dette spørsmålet er kanskje at det snart ikke er så interessant lenger, repliserer hun. Hun lytter til motargumentet: Det er få kvinner på toppen. – Da jeg studerte var vi fire kvinner på kullet. Da var en relevant problemstilling hvordan det var å være kvinne på medisinstudiet. Nå er flertallet av medisinstudentene kvinner. Det er naturlig å nå «toppen» når man har forsket gjennom en hel karriere. I mitt fagfelt har jeg hatt gode muligheter og arbeidsvilkår. Jeg har hele tiden fått anledning til å gjøre jobben min ordentlig.

Det høres for godt ut til å være sant. – Har det kostet deg mye?

– Jeg synes ikke det. Jobben har vel vært min største hobby og det har mange ganger vært mer fristende å sette seg ned med skrivearbeid enn å gå på tur. Jeg er heldig som både har fått anledning til å være hjemme med barn og til å få en interessant jobb etterpå.

Ørstavik er kjent som en god pedagog, og en kollega beskriver henne som drivende dyktig og samtidig «norsk mester i å få andre til å føle seg som hennes like». Hun har nytt høy anseelse, både i Norge og internasjonalt. Boken hun fikk til 70-årsdagen reflekterer dette, med personlige hilsener fra kolleger, venner og kjente internasjonale navn i faget.

– Du beskrives som en rollemodell. Hva håper du å kunne formidle som forbilde?

– Jeg har ikke tenkt mye over det. Jeg har fått tilbakemelding om at jeg er flink til å inkludere de yngre kollegene. Jeg håper noen har lært av meg at det er viktig også å ta seg av familien til pasientene på en ordentlig måte. Jeg har en rollemodell: professor Judith Hall i Vancouver. Hun har vært med på det meste innen faget i USA og Canada.

– Hva har du lært av Hall?

– Hun lærte meg at man alltid kan si noe positivt om barnet man undersøker, og hvor viktig akkurat det er i møtet med familien. Hall hadde flere råd om hvordan man best kunne overleve som kvinnelig lege som satser på karriere. Man må blant annet kjøpe seg hjelp, og være nøye med valg av ektefelle. Ørstavik skiftet fra realfag til medisin da hun traff sin medisineremann. Hun er fremdeles godt fornøyd med sitt valg, både av studium og av ektefelle.

### Syndrombarna

Ørstavik var tidlig ute med å etablere internasjonale kontakter, og har stått i spissen for et årlig møte i Oslo i syndromdiagnostikk hvor høyt profilerte genetikere fra hele verden deltar.

– Du har jobbet mye med syndromer, og særlig med det å finne diagnosen. Hvorfor er det viktig?

– Foreldrene har et stort behov for å vite årsaken til det som feiler barna. Ofte er mor bekymret for om hun har gjort noe galt under svangerskapet og for om barnets syndrom er hennes skyld. Ikke minst lurer foreldrene på hvordan barnet kommer til å utvikle seg. Det kan være vanskelig å gi nøyaktig svar. Men med en diagnose får man informasjonen som er tilgjengelig, og ikke minst – de kan få kontakt med andre familier i samme situasjon.

– Er diagnosen viktig på andre måter?

– Foreldrene kan være bekymret for om nye søsken vil få samme sykdom, og det kan vi svare på sannsynligheten for hvis vi

kjenner årsaken. Dessuten setter diagnosen punktum for plagsomme undersøkelser. Sist, men ikke minst er en diagnose en døråpner i forhold til trygdekontoet. Jeg hører altfor mange historier om foreldre som stadig må levere dokumentasjon på at barnet deres fremdeles er utviklingshemmet.

Ørstavik er kjent for å være menneskelig og klok i møtet med foreldre med syke barn.

– Hva har gjort inntrykk i møtet med disse familiene?

– Det finnes mange flotte foreldre som står på for barna sine. Ofte blir de mer slitne av byråkrati, krangel om bagateller med trygdekontoet og de stadige søknadsfristene enn av den ekstra omsorgsbelastningen.

– Hvor mange av barna får en definert diagnose?

– Halvparten av barna greier man i dag ikke å diagnostisere, selv om man er erfaren og dyktig.

– Det har vært en rivende utvikling i faget de siste tiårene. Hva skjer med genetikken fremover?

– Klinisk genetik er et sårbart og utsatt felt – vi genererer lite inntekter, vi bruker penger. Samtidig kan en riktig diagnose forhindre at det blir utført unødvendige og kostbare undersøkelser av barnet. Jeg er optimistisk på fagets vegne. Jeg har fått en flink etterfølger, og det er viktig for igjen å rekruttere nye dyktige kolleger. Ørstavik runder av samtalen med å gjenta hvor fint hun har hatt det i arbeidslivet. Mange er lei og slitne når de nærmer seg pensjonsalder – selv har hun erfart det motsatte, og ser verken sliten eller umotivert ut. Hun bekrefter mistanken.

– Det er fint å gå av når man fremdeles er begeistret!

### Marit Tveito

marittveito@hotmail.com  
Alderspsykiatrisk avdeling  
Diakonhjemmet sykehus