

Hvem skal bestemme? Et etisk dilemma

Jeg har siden 1993 vært plaget av kronisk immunopati. Det gir seg utslag som feber, smerter, eller snarere ømhet, i nedre del av magen, kvalme og utmattelse. Infeksjonsparametrene er moderat forhøyet.

Jeg er meget grundig utredet, både på St. Olavs hospital frem til 2001 og på Rikshospitalet. På begge sykehusene har jeg vært innom de fleste spesialitetene, men det har vært infeksjonsmedisinene som har hatt hovedansvaret for meg. Legene har ikke lyktes i å finne fokus for infeksjonen, eller hva som har utløst sykdommen. Jeg har hatt, og har, et utmerket forhold til infeksjonsmedisinene ved begge sykehusene.

Gjennombrudd

Det har skjedd to gjennombrudd i behandlingen av plagene mine. Det første kom i 1996, hvor jeg selv begynte å se et mønster forbundet med hormonsyklus. Progesteron syntes å trigge symptomene. Jeg hadde også

utviklet omfattende endometriose som trengte så vel kirurgisk som medikamentell behandling. Etter det kirurgiske inngrepet ble jeg behandlet med GnRH-agonister.

Jeg har siden aldri vært så syk som før jeg begynte med den behandlingen. At det var progesteron som var «synderen», fikk jeg ufrivillig bekreftet en gang Zoladex av en eller annen grunn ikke hadde virket. Jeg ba selv om at det ble målt nivåer av progesteron og hormonene FSH og LH, da jeg igjen følte meg betraktelig dårligere, og verdiene viste at medisinen ikke hadde virket.

Den neste bedringen kom etter at jeg fikk prøve TNF- α -hemmeren Enbrel i 2004–05. Jeg hadde i mellomtiden vært nødt til å redusere min prestestilling til 50 %, og jeg var

i en prosess med å innse at jeg kanskje måtte oppgi helt å arbeide. Det var en markert bedring. Sykefraværet gikk ned fra 22 til 4 % etter at jeg startet med behandlingen.

Ulike behandlinger

Jeg har i løpet av disse årene også utviklet hypertensjon (1997), diabetes mellitus (1998), og fikk for et år siden påvist svekkelse av hjertets venstre ventrikel, og global ejectionsfraksjon (EF) ble anslått til 20 %.

På grunn av den påviste hjertesvikten er jeg blitt tatt av Enbrel. Jeg har fått grundig forklart hvorfor, og mener at jeg forstår bakgrunnen for at infeksjonsmedisinene ikke lenger mener å kunne forsvare bruken av denne medisinen.



Illustrasjon Svein Størksen

Jeg har selvsagt også forsøkt andre typer immundempende behandling, som NSAID-preparater, steroider og nå de siste månedene en kombinasjon av metotreksat og steroider. Metotreksat og steroider har en viss effekt, mens de andre behandlingsformene synes å ha lite for seg.

Totalt sett er imidlertid anti-TNF- α -behandling det eneste som gjør meg vesentlig bedre. Bedringen lar seg ikke avlese på infeksjonsparametrene, men min subjektive opplevelse er at det bedrer symptomene. Etter at jeg sluttet med medisinen vinteren 2011 er plagene nesten tilbake på det nivået jeg hadde før oppstart med legemidlet Enbrel. I utgangspunktet hadde jeg ikke noen tro på at Enbrel ville utgjøre en forskjell. Jeg hadde vært syk i mer enn ti år, og veldig mye var forsøkt uten at man verken hadde funnet noen årsak eller greid å lindre plagene i vesentlig grad. Jeg tror derfor ikke at det er snakk om noen placeboeffekt.

Til tross for at jeg forstår at Enbrel kan skade hjertet mitt ytterligere, ønsker jeg likevel å gjenoppta behandlingen. Jeg er i en dialog med infeksjonsmedisinerne om dette og har tro på at vi kan finne en løsning sammen, men inntil videre har de ikke vært villige til å forskrive mer av denne medisinen.

Hvem skal bestemme?

Dette har fått meg til å reflektere over et etisk dilemma. Hvem skal bestemme i hvilken grad bivirkninger av en medisin lar seg forsvare? Jeg kjenner til legers prinsipp om at den skade en medisin kan tenkes å gjøre, ikke skal være større enn gevinsten ved å bruke den. Det høres logisk og noe alle må kunne si seg enig i. Men hvem skal til sist avgjøre hva som er tilstrekkelig god virkning?

Som pasient kan jeg naturligvis ikke tvinge en lege til å skrive ut en resept. Jeg har også respekt for at legen vet mer om

medisinens eventuelle virkninger og bivirkninger enn det jeg gjør. Jeg liker det ikke når noen fusker i mitt fag og har ikke noe ønske om å fuske i andres.

Likevel vil jeg tro at både leger og andre faggrupper kommer i situasjoner hvor man må velge mellom andre menneskers autonomi og faglige prinsipper. Jeg vet i hvert fall at jeg må gjøre det i mitt yrke som prest.

Fra de små situasjonene som valg av salmer og musikk til en begravelse, hvor jeg ikke alltid synes særlig om den teologien

«Hvem skal bestemme i hvilken grad bivirkninger av en medisin lar seg forsvare?»

som uttrykkes i enkelte av de mest populære salmene, til de prinsipielt mer betydningsfulle situasjonene. Jeg har for eksempel lite til overs for skikken med at en brud føres opp kirkegulvet av sin far. Det er uttrykk for et kvinnesyn, og dermed menneskesyn, som innebærer at kvinner er en manns eiendom. Jeg tror at ritualer skaper virkelighet og vice versa. Jeg tar det alltid opp med brudeparet i samtalen jeg har med dem på forhånd, forklarer hva skikken betyr, og hva de dermed uttrykker. Jeg har til dags dato ikke lyktes i å få dem til å velge noe annet, og jeg nekter dem ikke å gjøre det de vil. Det er deres bryllup.

Er jeg dermed ansvarlig for en videreføring av et menneskesyn som egentlig er fremmed for kristendommen? På sett og vis er jeg jo det, i og med at jeg ikke setter ned foten. Det ligger innenfor mitt avgjørelses-

område, og jeg kan forlange at de gjør det annerledes. Men til hvilken pris?

Det etiske dilemma

Medisin er et helt annet fag og sånn sett ikke sammenlignbart med teologi, men jeg tenker at det etiske dilemma med menneskets autonomi kontra faglig forsvarlighet forekommer i flere yrker. Hvem har til slutt og sist ansvaret for pasientens helse? Er det pasienten, eller er det legene?

Jeg forstår hvordan de enkelte medisiner på hvert sitt vis kan skade meg. Er det da min eller legens avgjørelse å bruke dem? Jeg kan jo når som helst avslå bruk av en medisin, ut fra en hvilken som helst begrunnelse. Jeg kan avslå bruk av medisiner i det hele tatt, og det er en ganske anselig mengde jeg er anbefalt å bruke, hvilket med større sannsynlighet vil skade hjertet mitt enn om jeg gjenopptar bruk av medisinen Enbrel.

Er det mitt ansvar at hjertet skades hvis jeg slutter å bruke betablokkere, ACE-hemmere, diabetesmedisiner og blodtryksregulerende midler? Jeg vil mene det. Er det legens ansvar dersom Enbrel skader meg, når det skrives ut under forutsetning av at jeg kjenner til farene? Det er et etisk dilemma.

Karen Onshuus

karen.onshuus@gmail.com
Oslo

Karen Onshuus (f.1962) er cand.theol og arbeider som prest i Oslo bispedømme, Østre Aker prosti

Mottatt 6.1.2012, første revisjon innsendt 15.1.2012, godkjent 19.1.2012. Medisinsk redaktør Erlend Hem.