

Spille hverandre gode

Mer ressurser i norsk kreftforskning bør brukes på å optimalisere behandlingen av og omsorgen for pasientene og mindre på «å løse kreftgåten», mener Jon Håvard Loge. Uten å se seg bak skulderen eller senke stemmen, hevder han at den molekylærbiologiske forskningen tiltrekker seg uforholdsmessig mye penger og oppmerksomhet – til dels heiet frem av legemiddelindustrien – ved å overselge den kliniske relevansen av sine funn.

Vi ble leger samtidig. Det var den gangen livsviktige debatter om de store spørsmål i verden ble ført på veggaviser – tusj på gråpapir – fra gulv til tak i kantina på Rikshospitalet. «Ingen kommer undan politiken», sang Marie Bergman i 1977 og fanget med det tidsånden fra vår studietid. Alt var politikk. At alt fortsatt er politikk, skal vise seg å bli vår felles oppsummering av denne samtalen.

En katt bland hermelinerna

– Det må være lov til å si høyt at noen skal dø, sier Jon Håvard Loge.

Retorikken rundt kreft er preget av krigsmetaforer. «Tapte kampen mot kreften» signaliserer at døden er et nederlag og gjør både pasienten og legen til taperne. Ved årsskiftet skrev tidligere redaktør i *BMJ*, Richard Smith, et blogginnlegg med overskriften «Dying of cancer is the best death». Der reklamerer han for den gode død med «love, morphine and whisky» som palliative virkemidler. Det høstet forutsigbart og kanskje fortjent storm fra pasienter med helt andre erfaringer enn den velregisserte og romantiske avslutningen blogginnlegget beskrev. Likevel gir det gjenklang hos en kliniker i førstelinjen som følger sine pasienter helt til døren når Richard Smith gir rådet «stay away from overambitious oncologists».

– Er du enig?

– For mange pasienter får fortsatt cellegift de siste ukene av livet. Jeg spør meg selv hvilket reelt valg pasienten fikk. Pasientautonomi er et honnørord. Jeg har til gode å se det operasjonalisert. Det biologiske perspektivet trumfer i stor grad det pasientsenterte, sier Jon Håvard Loge.

Det er mer enn 20 år siden han forlot psykiatrien. Karrieren hans har tatt avstikkere, blant annet til jobb et par år som forlags-

redaktør. Før han var ferdig med medisinstudiet rasket han med seg et grunnfag i sosialantropologi. Forskningen hans dreier seg i hovedsak om helserelaterte seneffekter hos kreftoverlevende og ulike aspekter ved palliativ behandling. Han blir av kolleger karakterisert som en fremmed fugl i det onkologiske fagmiljøet. Identiteten som outsider – «bare en psykiater» – gir ham noen frihetsgrader.

«Pasientautonomi er et honnørord. Jeg har til gode å se det operasjonalisert»

– Helt klart, bekrefter han. – Jeg oppfattes nok som ufarlig i den forstand at jeg ikke konkurrerer med kollegene rundt meg om posisjoner eller status. Det betyr ikke at jeg er ufarlig.

Jon Håvard Loge kan etter hvert mye om dødens mange ansikter, men mest om prisen for overlevelse og om å mestre livet i slagskyggen av en potensielt dødelig sykdom. Hans faglige ambisjon er å integrere palliativ medisin og onkologi i en mer helhetlig kreftomsorg. Metoden, sier han, er først og fremst å holde blikket på pasienten. Der er han etter eget utsagn ytterliggående. Og frittalende.

– Jeg var jo ikke med i den revolusjonære bevegelsen i studietiden, den var for autoritær for meg. Men her om dagen ramlet et sitat av Mao ned i hodet på meg: «Tjen folket». Det er helsetjenestens mandat. Mange aktører i og rundt denne bransjen har

andre siktemål enn pasientenes beste. Sett fra mitt ståsted mener jeg det er for lite debatt om forskningspolitikk, premissene for tildeling av midler og hvem som i praksis høster gevinstene av den forskningen vi driver med. Mangel på åpenhet i disse prosessene er faktisk et samfunnsproblem. Jeg skal fortelle deg en historie...

Han gir meg en kortversjon om forskningen på og promoteringen av erythropoietin i kreftomsorgen. Molekylærbiologiske forskere, farmasøytisk industri og amerikanske jurister spilte hovedrollene i en thriller om patentrettigheter, indikasjonsområder og endepunkter verdt milliarder. Den historien kostet mange kreftpasienter både livet og sparepengene.

– I Norge, et lite land med god oversikt og offentlig helsetjeneste, har vi et strategisk konkurransefortrinn når det gjelder å forske på pasientforløp og organisering. Det forplikter etter min mening. Likevel ser vi hvordan forskningsverdenen kloner seg selv og fortsetter å selge inn studier med minimal praktisk nytteverdi.

Jon Håvard Loge er lynrask i svingene når han tenker og snakker. Det hender at han mister kontakten med feltet, at han glemmer å se rundt seg om folk er med. Hovedinntrykket er likevel en mann som liker uttrykket «spille andre gode» og som er klar på at han er blitt spilt god selv.

– Jeg har vært heldig med samarbeidspartnere, jobber bevisst relasjonelt og er overbevist om at gode folk kan skape mer sammen enn hver for seg.

Kognitivt bias

I kullboka står det at Jon Håvard Loge var et lovende ungdomstalent innen friidrett og langrenn. Man ville forventet å finne ham blant godt middelaldrende menn som stuper



Foto: Erlend Aas/NTB scanpix

Jon Håvard Loge

Født 1953

- Cand.med., Universitetet i Oslo 1980
- Spesialist i barne- og ungdomspsykiatri 1990
- Spesialist i psykiatri 1991
- Dr.med., Universitetet i Oslo, 1999
- Professor II, Avdeling for medisinske atferdsfag, Universitetet i Oslo, 2009–d.d.
- Leder, Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling 2011–14
- Leder, Regionalt kompetansesenter for lindrende behandling, Helse Sør-Øst, 2014–d.d.

i mål med snørr over hele forsiden og flimrende hjerte etter milelange skirenn, han som til og med bor rett vest for Oslo.

– Jeg har fått min dose pasienterfaring. Først ble jeg utsatt for en bilulykke i gymnastiden. Da lå jeg lenge på sykehus og har hatt behov for hofteprotese i ettertid. Rett etter at jeg begynte i min første jobb som lege fikk jeg en aggressiv sarkoidose. Uten å gjøre det til noe stort poeng må jeg vel konstatere at helsen min ikke er fantastisk. Det ble ikke Birkebeineren på meg, men jeg ble desto bedre til å gå på ski med ungene.

Et poeng er det likevel at hans opplevelser som pasient er viktige som del av porteføljen som lege. For eksempel vet han hva elendig smertebehandling er. Han er høyt og lavt i det vitenskapelige landskapet. Listen over verv, oppdrag og publikasjoner spenner fra prestisjetung, internasjonal forskning til studentundervisning og fagbøker for den opplyste allmennhet – både pasienter og behandlere. Sjefen hans kaller ham en «sann intellektuell», kjennetegnet ved stikkordene «sylskarp analytiker» og «meget dyktig veileder.» Hun bekrefter også det Jon Håvard Loge selv mener er den røde tråden i karrieren: «Han er svært opptatt av pasientene og pasientperspektivet».

– Det lyder jo vakkert. Sier ikke alle leger det?

– Leger har en tendens til å gjøre det de selv kan best, ikke nødvendigvis det pasienten trenger. Det har slått meg i møte med studentene jeg underviser at den mest krevende øvelsen er å få dem til å forstå at de *både* må kunne sykdommen *og* kunne behandle pasienten. Jeg pleier å si at det krever en form for tospråklighet.

– Hvor språkmektig er kreftomsorgen i så måte?

– I oppfølgingen av overlevende etter kreft har det vært et ensidig fokus på å kontrollere at pasienten er «tumorfri». De fleste kreftoverlevende får jo ingen ny svulst, derimot sliter mange med plager som de selv ikke forstår og som legen ikke har noe system for å fange opp eller ikke interesserer seg for. Anslagsvis 10–15% av alle kreftoverlevende vil utvikle alvorlige seneffekter i form av sekundær oversykkelighet. Dette er et underkjent og underkommunisert problem som jo omfatter mange mennesker når vi vet at det per i dag er mer enn 200 000 pasienter som lever med en kreftsykdom i anamnesen. I tillegg kommer de psykologiske utfordringene. Kreft er på veldig mange måter en mentalt krevende sykdom. Man er ofte subjektivt frisk når sykdommen blir oppdaget.

Å få diagnosen er i seg selv en skjellsettende livshendelse. Så blir man syk av behandlingen. Deretter heier alle. «Du er frisk», sier legen begeistret når kreftcellene er borte, mens pasienten føler seg utmattet og elendig. Mange leger opplever seg hjelpeløse i møte med noe som skulle ha gått over som ikke har gått over. Det blir lett å mistenkeliggjøre pasienten i stedet for å møte problemet med den nysgjerrigheten et uforutsett symptom-bilde tilsier. Vi trenger mer kunnskap – evidens – om hvordan kreftpasienter best kan følges opp og hvem som bør gjøre det.

– Men palliativ medisin er vel til gjengjeld verdensmestere i pasientfokus?
– Palliativ medisin vokste frem som en del av motkulturen i 1960-årene. Døden var da bokstavelig talt fjernet fra medisinen, man fant ingenting om døden i medisinske artikler eller lærebøker. Behandlingen av døende var tilsvarende dårlig. Sykepleierne førte typisk nok an i opprøret som måtte komme. Faget har utviklet seg derfra, men rester av motkulturen gjenfinnes fortsatt som romantikk. Å dø av kreft er å dø på første klasse sammenliknet med mange andre dødelige sykdommer. Tendensen til å dyrke denne egenarten kan være til hinder for å ta i bruk ervervet kunnskap til beste for pasienten, altså kunnskapsbasert medisin. Anestesilegene overforbruker invasive teknikker, psyko-folket rykker inn med urealistiske ambisjoner og tolker ofte normale reaksjoner inn i sine systemer for psykopatologi som selvsagt ikke er laget for denne konteksten. Igjen dreier det seg om kognitivt bias, at leger gjør det de selv kan best og forveksler det med beste kunnskap. «For en mann med en hammer er alle problemer spikere.»

– Jeg vil ha mer forskningsbasert kunnskap også på dette feltet. Noen mener at det er uetisk å forske på døende pasienter. Jeg ser ingen holdbare etiske motforestillinger mot å rekruttere denne gruppen til kliniske forskningsprosjekter. Poenget med informert samtykke er jo at pasienten skal få et valg. Faktum er at de aller fleste pasientene er altruister, det gir dem mening å bidra selv om de er garantert ikke å få noe utbytte selv.

Tretthetens epoke

Jon Håvard Loge snakker om tretthet, ikke «fåtig».

– «Fatigue» som medisinsk begrep er et tullballord som later som om det er mer prest enn det er.

I fjor sommer beskrev en tidligere kreftpasient livet med kronisk tretthet i Tidsskriftets spalte for personlige opplevelser. «Mange av oss som har vært igjennom kreftbehandling, fikk aldri høre om kronisk utmattelse underveis i behandlingsforløpet», forteller hun. I sin faglige svarkommentar viser Jon Håvard Loge til at nesten alle kreft-

pasienter opplever *akutt* tretthet under og rett etter behandling. Det er som forventet og kan langt på vei forklares medisinsk. Imidlertid blir tilstanden *kronisk* hos inntil 30 %, og man vet ofte ikke hvorfor den enkelte opplever kronisk tretthet. «Tretthet har betydelig større negative funksjonelle konsekvenser enn andre vanlige symptomer hos kreftpasienter. Likevel har ikke det fått samme plass innenfor onkologisk symptomrettet behandling som smerte eller kvalme. Den biomedisinske sykdomsmodellen er oftest utlirekkelig både klinisk og i forskning, og funnene fra de empiriske studiene viser at en biopsykososial forståelse er nødvendig», skriver Jon Håvard Loge.

For ikke lenge siden hadde avisen Morgenbladet et nummer der nettopp den nye trettheten ble viet stor plass. Både offentlig og innad i fagmiljøene krangles det høylutt

«Mange aktører i og rundt denne bransjen har andre siktemål enn pasientenes beste»

om kronisk utmattelse – diagnosekriterier og behandling. Men også de presumptivt friske er veldig trette.

– Det må være noe i tiden. Alle veier fører jo til tretthet.

– Symptomer må alltid forstås i en kontekst. Den britiske psykiateren Simon Wessley har beskrevet kronisk tretthet som en «fin de siècle illness» der samfunnsmessige endringer utgjør bakteppet. Nevrasteni ble en folkesykdom på slutten av 1800-tallet, parallelt med fremveksten av det moderne industrisamfunnet. Man var redde for at industrialisering av arbeidet skulle føre til utbrenthet. I mellomkrigstiden forsvant trettheten fra medisinen. Deretter dukket det opp noen sporadiske og mystiske lokale utbrudd i 1950-årene, blant annet i Akureyri på Island og et sykehus i England, før «CSF/ME-bølgen» skyllet inn over oss rundt 1980. Nå er det frykten for en ny mikrobiotisk æra etter antibiotikaresistens – mikrober vi ikke kan verne oss mot eller behandle – som setter dagsordenen, godt hjulpet av mediene. En faglig utfordring er at legene ser ut til å hente vel så mye av sin informasjon fra dagspressen som fra medisinsk litteratur.

Jon Håvard Loge holder mange lærings- og mestringskurs for pasienter. Han synes typisk nok at det er moro. Leger som ber pasientene ta seg sammen har han liten sans for. Derimot

opplever han mange kreftpasienter som psykologisk tilgjengelige for en åpen samtale om hva som kan tenkes å vedlikeholde symptomene i måten de selv lever på.

– Det gjelder å spille pasienten god.
– Hender det at du tenker forbudte tanker om at pasientene burde være mer takknemlige for å ha blitt kreftfri i stedet for å klage til oss om at de er slitne etterpå?

Jon Håvard Loge ser veldig rett på meg. Han snakker vanligvis fort, nå legger han vekten på hvert ord.

– Dette kan du sitere meg på: Takknemlighet er ikke noe leger skal forvente.

– Det fyrer bare opp under narsissismen deres, legger han til og ler.

Plutselig til stede

Han er en utålmodig type, sier han selv, noe andre kan bekrefte.

– Men nå har jeg tatt jegerprøven. I fjor fikk jeg full jakthabit. Det er sønnen min som har invitert meg med. Småviltjakt. Hare og orrfugl. Det beste med å jakte er det ekstreme nærværet som kreves.

– Hva med seilingen? Skal du ikke snart røpe at du deltar i VM i din klasse?

Jeg har i forberedelsene til intervjuet latt meg imponere av noen googletreff jeg åpenbart ikke har forutsetninger for å skjønne noe av. Jon Håvard Loge forteller gjerne om gleden ved å seile. Båten heter *Xess*. Ja, seiling er også tålmodighet og nærvær, sier han. Det er logisk at det er slik han finner ro. Men å kvalifisere seg til deltakelse i verdensmesterskap er liksom noe annet. En wow-faktor.

– Det er åpen påmelding.

– Hva?! Mener du at hvem som helst kan delta?

– Ja.

– Hm.

Alt er politikk

Jon Håvard Loge er interessert i krigshistorie. Den aktuelle NRK-serien om tungtvannssaksjonen under den annen verdenskrig viser et møte mellom de to atomfysikerne Werner Heisenberg og Niels Bohr i krigens tidlige fase. De to vennene står ansikt til ansikt i Bohrs hage i København. Heisenberg forsvarer sitt valg om å jobbe for tyske Wehrmacht. Man fornemmer hans egne anfektelser mens han argumenterer med det prinsipielle skillet mellom vitenskap og politikk, at vitenskapen drives på egne premisser. Bohr vender ham ryggen og går.

– Det er ikke sikkert det foregikk akkurat slik. Men det var en fantastisk scene. Sånn er det, sier Loge.

Elisabeth Swensen
elswense@online.no