

Kjersti Mo
Puls
NRK
FG31
0340 Oslo

SKUPs prisjury
Institutt for Journalistikk
Postboks 1432
1602 Fredrikstad

Forskjellsbehandling av brystkreftrammede kvinner

NRK Puls 6. oktober 2003

- 1: Saken er laget av reporter Kjersti Mo, fotograf Kjell Herning, redigerer Jørn Norstrøm
- 2: Forskjellsbehandling av brystkreftrammede kvinner
- 3: Sendt i Helsemagasinet Puls i Nr1, 19.30 6. oktober 2003
- 4: Puls FG31, Nr1, 0340 Oslo Telefon 23 04 76 35
- 5: Kjersti Mo, Puls FG 31, Nr1, 0340 Oslo Mobil: 952 17 220
- 6:
 - a) Puls er Norges største helseredaksjon, men det er sjelden at vi gjør mye ut av særskilte markeringsdager for ulike grupper og sykdommer. Markeringer, kampanjer og arrangementer i den anledning dekkes vanligvis i dagspresse og nyhetsendinger i radio og TV samme dag, og vi har som ukentlig magasinprogram definert krav om at sakene skal inneholde journalistiske poenger utover en hendelse. Likevel bestemte vi oss allerede på slutten av vårsesongen 2003 for å gjøre et prosjekt i forbindelse med markeringen av brystkreft-kampanjen "Rosa sløyfe" med startskudd 2. oktober. Grunnen var blant annet at det tidligere i 2003 var kommet frem at Norge ligger langt bak våre naboland når det gjelder tilbudet om brystbevarende kirurgi, og at det i den anledning ble lovet store forbedringer på dette området. Vi vurderte at det var grunn til å se nærmere på om denne europeiske jumboplasseringen også kunne gjelde andre typer kirurgi og behandling for brystkreftrammede kvinner. Brystkreft rammer over 2500 kvinner i Norge hvert år, men likevel har det vært en lavt prioritert pasientgruppe som har fått et ganske usystematisk behandlingstilbud her i landet.
 - b) Den sentrale problemstillingen ved starten av prosjektet var å finne ut hvilket behandlingstilbud kvinner med brystkreft får i Norge, hvordan dette forholdt seg sammenlignet med andre land i Europa og om det var store forskjeller avhengig av hvor i landet man bor. Vi ville se på om geografisk tilknytning spilte noen rolle, og om det var viktig om man soknet til et stort eller lite sykehus. Under den første researchen fant vi ut at vi i Norge har et stort antall sykehus som opererer for brystkreft, særlig sett i forhold til vårt folketall. Det finnes ingen fullstendig oversikt over hvor mange sykehus som opererer og hvilke metoder de benytter. Men det anslås at det totale

antallet er over 50. Til sammenligning har Danmark med sine over 3500 brystkrefttilfeller hvert år, bare 21 sykehus som utfører brystkreft-kirurgi og der er målet å redusere antall behandlingssteder ytterligere i nær fremtid.

- c) Vi fikk underveis tilgang til en MMI-undersøkelser foretatt blant brystkreftopererte kvinner på oppdrag fra Foreningen for brystkreftopererte. Det hadde blant annet blitt stilt spørsmål om kvinnene hadde fått informasjon om fritt sykehusvalg, og om de hadde fått mulighet for å få utført et såkalt vaktpostlymfekjertel-inngrep. Dette er en moderne og mer skånsom metode som gir kvinnene mulighet til å beholde lymfesystemet i armhulen dersom det ikke er spredning. Med tradisjonell brystkreft-kirurgi blir alle lymfeknutene fjernet. Metoden forutsetter moderne utstyr og omfattende bemanning, blant annet fordi det krever at patologer gjør en analyse av en sentral lymfeknute (den såkalte vaktpostlymfeknuten) underveis i inngrepet. Flertallet av kvinnene som opereres for brystkreft kan få denne typen kirurgi og dermed beholde langt bedre funksjon samtidig som de blir kvitt kreften.

MMI-undersøkelsen viste bl.a. at 42% av brystkreftrammede kvinner fikk tilbud om denne typen kirurgi. Dette funnet ble presentert som en ”gladnyhet”. At 42% fikk et slikt tilbud, var langt flere enn for få år siden. Men ut fra erfaring om at meningsmålingsinstitutter ikke alltid innehar full faglig kompetanse om alle temaer de innhenter meninger om, fant jeg grunn til å gå videre inn i dette tallmaterialet for å se på om denne gladmeldingen egentlig ga et riktig bilde av situasjonen. Og selv om det er riktig at det er flere som hadde fått tilbud om denne operasjonsmetoden enn tidligere, viste den altså at *under halvparten* av de som rammes av brystkreft får dette tilbudet. Av dette kan man også lese at det tar lang tid før ny kunnskap og nye metoder kommer alle til gode. MMI-undersøkelsen viste også at bare hver tiende kvinne fikk informasjon om fritt sykehusvalg.

Dermed formulerte jeg følgende problemstilling for det videre arbeidet med saken: Hvorfor er det under halvparten av brystkreftrammede kvinner i Norge som får tilbud om mest moderne operasjonsmetode? Det er tilsynelatende flere faktorer som spiller inn her, blant dem var det mange gode grunner for å arbeide videre med temaet: økt spesialisering i sykehusene betyr kamp om pasientgrupper, operasjoner utløser drg-midler til trange sykehusbudsjetter, valg av metodikk i et fagfelt utfordrer tradisjon og prestige. I månedsskiftet september/oktober var det flere artikler i dagspressen som omhandlet den nye metoden og fordelene ved denne. Men det var ingen som omhandlet hvorfor det fremdeles er et mindretall som får denne muligheten.

d)

I utgangspunktet hadde vi en tese om at det her - som på så mange andre områder i helse-Norge - er slik at de som bor i sentrale strøk får det beste tilbudet. For å få en oversikt over tilbudet var jeg i kontakt med Kreftregisteret som måtte medgi at deres oversikt over behandlingssteder var langt fra oppdatert. Jeg inngikk så et samarbeide med Foreningen for Brystkreftopererte som på oppdrag fra meg gjorde en systematisk undersøkelse av forholdene rundt om i landet. De har et nettverk av frivillige kvinner som har kontakt med brystkreftrammede kvinner før, under og etter behandling, og sitter på et unikt tilfang av personlige historier vi ikke kan få direkte tilgang til. Etter at de hadde gitt sine tilbakemeldinger, snakket jeg selv med en del av disse kvinnene som hadde ulike erfaringer, og deretter bearbeidet vi data fra hele landet. Konklusjonen ble at skillelinjene slett ikke gikk mellom de som bor sentralt og de som

ikke gjør det. Men tvert i mot at det er helt vilkårlig ut fra hvilket sykehus i fylkte/regionen du blir sendt til når svulsten først oppdages.

Ettersom Foreningen for Brystkreftopererte er en pasientorganisasjon og dermed en interesseorganisasjon, hadde vi hele tiden kontakt med andre på fagfeltet - for å eventuelt korrigere bildet. Alle som er opptatt av vaktpostlymfekjertel-metoden i Norge viser til sjeflege ved Ullevål Sykehus Rolf Kåresen som den fremste på dette området. Han har vært en foregangsfigur når det gjelder brystkreft gjennom en årrekke, og kirurger som ønsker å ta i bruk metoden kommer til Ullevål for opplæring. For å få et ordentlig innblikk i hvordan denne metoden fungerer, fulgte fotograf Kjell Herning og jeg et fullt inngrep på operasjonsstua ved Ullevål, der Kåresen opererte. Inngrepet innebar også en påfølgende analyse på patologisk avdeling.

Vi tok i tillegg kontakt med en rekke fagfolk på området i andre helseregioner, og etterhvert var det klart at dette operasjonstilbudet finnes i alle fylker i Norge. Dermed var det bare å kassere den tidligere tesen om at sentralt bosted var avgjørende for hvilken behandling folk skulle få. Forskjellsbehandlingen var altså å finne innefor de enkelte fylker.

Vi ønsket å illustrere dette med "case" – (enkelt personer som belyser en problemstilling) - ved å finne frem til to kvinner som med kort geografisk avstand hadde fått ulik behandling fordi de kom til ulike sykehus. Vi kom i kontakt med en kvinne som hadde fått vaktpostlymfe-operasjon, og var operert av Kåresen selv ved Ullevål universitetssykehus, og en kvinne som var operert drøye 4 km unna, på Aker Universitetssykehus. Ullevål-pasienten hadde bevart både brystet og lymfeknutene, Aker-pasienten hadde fått fjernet hele brystet og 21 lymfeknuter – som det viste seg at var uten spredning. Hun fortalte at hun verken hadde fått informasjon om vaktpostlymfe-metoden eller fritt sykehus-valg. Ullevål sykehus oppgir at de i dag mottar pasienter fra hele landet fordi enkelte benytter seg av fritt sykehusvalg, og at de har ledig kapasitet fordi de har innført dagkirurgi for brystkreftpasienter.

Jeg tok kontakt med Aker sykehus og oppga at jeg ønsket å intervjuere opererende lege om hvilke rutiner de hadde for å informere kvinner om tilgjengelige operasjonsmetoder og fritt sykehusvalg. Informasjonsavdelingen anbefalte oss å heller ta kontakt med dr. Kåresen ved Ullevål sykehus, og jeg måtte gjenta at jeg ønsket å høre om rutineene for å informere pasientene ved Aker Sykehus. Etter diverse runder med informasjonsavdelingen, sykehusledelsen og ledelsen ved Kirurgisk klinikk, beklaget de alle at Overlege Harbitz som opererer brystkreftpasientene ved Aker, ikke ønsket å snakke med meg. I første runde oppga de at han hadde ferie og dermed ikke var tilgjengelig, men da jeg foreslo å utsette innslaget i inntil 14 dager for å gi han godt med tid til å kunne medvirke, fikk jeg beskjed om at han uansett ikke kom til å stille. Sykehuset så imidlertid at det var påkrevet at noen derfra svarte på mine spørsmål, og valgte å stille med en representant fra ledelsen ved Kirurgisk Klinikk; Avdelingsoverlege Jon Kristinsson.

I forkant av dette intervjuet forebredte vi oss på alle mulige strategier, med rollespill mv. I møtet med medisinsk fagekspertise er det lett å bli offer for hersketeknikker med avansert fagspråk. At det heller ikke var behandlende lege som skulle intervjues ga også flere muligheter for at Kristinsson skulle kunne vise til at det ikke er han som er tilstede i behandlingssituasjonen. Intervjuet ble langt og vi gikk mange runder – til

Kristinsson til slutt innrømmet at det var operert 3 pasienter som nok burde ha vært vurdert for vaktpostlymfe-operasjon ved et annet sykehus i 2003, at disse tydeligvis ikke hadde fått informasjonen de har krav på om andre tilgjengelige metoder. Sykehuset har dermed også sviktet den plikten de har til å informere pasienter om retten til fritt sykehusvalg. Kristinsson erkjente at dette var beklagelig og en glipp fra sykehusets side. Som begrunnelse på hvorfor Aker fremdeles opererte for brystkreft oppga han at de ved sykehuset hadde en eldre kirurg som hadde vært stor på feltet tidligere, og at de hadde tradisjon for slike operasjoner. Denne kirurgen hadde bare et par år igjen til han skulle gå av med pensjon, ble det fortalt. Kristinsson fortalte også at sykehuset i den senere tid hadde henvist de fleste pasientene videre til Ullevål, og at de nå ville avvikle all brystkreft-operasjon ved sykehuset.

Underveis var jeg også i kontakt med avdelingsdirektør i Sosial- og helsedirektoratet Hans Petter Aarseth (tidligere president i legeföreningen). Da jeg reiste min problemstilling for ham, var han opptatt av å vektlegge betydningen av at sykehus som i fremtiden skal få operere for brystkreft må kunne tilby vaktpostlymfe-metoden. Det kom til å bli direktoratets holdning, og dermed en ny politikk på dette området.

7: Første kontakt med Foreningen for Brystkreftopererte var i juni 2003, i august begynte jeg med første research-fase før sesongstart, og etter at jeg hadde levert sak til sesongens første sending 1.9, jobbet jeg stort sett full tid med brystkreft-saken frem til publisering 6.10.2004. Inkludert fotograf og redigerer brukte vi nok totalt 4 arbeidsuker eller om lag 150 arbeidstimer.

8: Etter saken var sendt, fikk vi mange henvendelser fra brystkreftrammede som takket for at de med dette fikk vite om muligheten for den mer skånsomme metoden. Vi hørte også fra kvinner som ba om råd for hvordan de skulle overtale (!) sin fastlege til å velge ”riktig” sykehus. Etter noe tid fikk vi en henvendelse fra Den Norske Lægeförening som på vegne av overlege Harbitz ved Aker sykehus, stilte spørsmålsteget ved hvorfor han ikke hadde fått anledning til å uttale seg i saken. De ba om at vi godtok et møte med Harbitz og informasjonssjef i legeföreningen Ellen Juul Andersen for å få oppklart denne misforståelsen, noe vi aksepterte fordi legeföreningens informasjonssjef ga uttrykk for at dette bare var en formalitet for å få roet gemyttene; Jeg hadde gjort det helt klart at det selvsagt ikke var tilfelle at Harbitz ikke hadde fått anledning til å uttale seg – tvert i mot. Det ble også meldt at Reidun Førde, leder for legeföreningens etiske råd, skulle delta fordi det ble opplevd som uetisk å ikke la Harbitz komme til orde. Kort tid før møtet skulle begynne fikk vi beskjed om at også legeföreningens generalsekretær Terje Vigen ville delta. Til sammen kom det altså en topptung delegasjon på 4 personer fra legeföreningen. Ved møtets begynnelse ville min redaktør Marie Sjø ha avklart at møtets agenda var den samme som vi hadde akseptert som forutsetning for møtet. Men dette ble blankt avvist; de ønsket å diskutere en rekke temaer knyttet til den faglige begrunnelsen for å fremheve vaktpostlymfe-metoden, min etterrettelighet og kompetanse. Det lå dårlig skjulte trusler om PFU-klager og søksmål mellom linjene – noe som ville vært langt lettere å forholde seg til enn dette møtet med hersketeknikker og uklar agenda. Harbitz erkjente nemlig med én gang at han hadde fått alle muligheter til å stille til intervju, dermed lå den ballen død, og de gikk løs på alle andre sider av innslaget. Blant annet kom Førde med en studie hun trodde vi ikke hadde kjennskap til for å forsøksvis stille oss i forlegenhet.

Til grunn for all kritikken lå at de hadde valgt å legge Harbitz' versjon av hva som hadde skjedd i tilfellet med vår case fra Aker sykehus. Han mente nemlig at hun ikke engang kunne ha blitt vurdert for vaktpostlymfeparasitasjon fordi svulsten var for stor. Men på grunnlag av opplysningene om casen mente altså Kåresen ved Ullevål sykehus at hun burde ha vært vurdert, hun hadde nemlig ikke spredning til lymfene, og kunne således antagelig ha fått beholde lymfesystemet. Det oppsiktsvekkende i denne sammenheng var at Legeforeningen uten videre valgte å stille seg på samme side som Harbitz. Legeforeningens generalsekretær, informasjonssjef og leder for deres etiske råd hadde ikke sjekket saken med noen andre impliserte parter; De kom i møte med Puls uten å ha snakket med representanter på Aker, Ullevål eller direktoratet. De hadde heller ikke sjekket vår versjon av hendelsesforløpet.

Derfor fant vi det rimelig oppsiktsvekkende da de mente at kvinnen operert ved Aker sykehus ikke hadde krav på informasjon (!) fordi en lege (Harbitz) mente hun ikke var aktuell for den mer skånsomme operasjonsmetoden. Sitat: ” Hun trengte ikke ikke informasjon, for hun ville dødd om hun ikke ble operert på denne måten”. Dette altså til tross for at Kåresen også i ettertid gjentok at han ville ha vurdert kvinnen for vaktpostlymfeparasitasjon. Vi spurte om de – som representerte ledelsen i Legeforeningen - stilte spørsmålsteget ved Kåresens faglige autoritet. Da var de raske med å svare at det ikke var det dette dreide seg om – men at det var urettferdig av Puls å kritiserte en hedersmann som Harbitz. Vi presiserte overfor legeforeningen at de har medlemmer som ikke deler det synet de forfekter i denne saken, og at deres faglige uenigheter muligens burde diskuteres i andre fora enn i møte med oss. Dessuten at hva de måtte mene om våre redaksjonelle vurderinger ikke var tema for det møtet vi hadde akseptert å avholde.

Alt i alt opplevde vi i denne sammenhengen Legeforeningen som et lukket laug der de forsvarer hverandre fremfor å se på hvilken rett eller urett deres medlemmer utøver på tilfeldige pasienter. En hedersmann følte seg krenket og tråkket på tærne, han skulle forsvares for en hver pris. I ettertid krevde vi en beklagelse for hvordan dette utviklet seg, og det fikk vi også til dels. Den videre faglige diskusjonen har de nok tatt internt. Noen klage til PFU eller søksmål har vi ikke hørt noe mer om.

I lys av de tilbakemeldingene vi fikk i etterkant tror jeg det er rom for å si at saken berører mange – også flere enn de kvinnene som rammes av brystkreft. Ikke bare er det mange rundt kvinnene, men det å vise hvordan et behandlingstilbud kan påvirkes av helt andre hensyn enn pasientenes beste virker opprørende på langt større grupper. At det kan være hensyn til en enkelt kirurg, inntekter og arbeidsplasser som styrer er provoserende for mange. Og det å stille spørsmålsteget ved en leges virksomhet når han i i en mannsalder har operert som en hedersmann på området, gjør man tydeligvis ikke uten å legge seg ut med legeforeningen. At det til syvende og sist likevel blir slutt på brystkreftoperasjoner ved Aker universitetssykehus, og at det blir foretatt en innstramning i hvilke sykehus som i fremtiden skal få operere kvinner for brystkreft på bakgrunn av hva slags metoder de kan tilby, er et faktum –uansett.

Oslo, 26. januar 2004

Kjersti Mo