Vi skriver meget i Myelomatosebladet om myelomatose og om bivirkninger, behandlingsmetoder og livet som patient, og formidler råd om, hvordan man håndterer hverdagen med sygdommen.

Men en væsentlig del af sygdomsrejsen er mødet og samspillet med lægen. Derfor har vi spurgt overlæge Carsten Helleberg om, hvordan det er at være specialist inden for et sygdomsområde, hvor helbredelse indtil videre ikke er mulig. Vi har også talt med myelomatoselægen om sygdommen, behandling og patientforløb set fra hans synsvinkel.

Sådan er det at være læge, når man ikkke kan helbrede patienten

Overlæge Carsten Helleberg fra den fusionerede afdeling for blodsygdomme i Herlev fortæller om sit syn på lægerollen ved en uhelbredelig sygdom som myelomatose, om at være troværdig, om vigtige dyder og om forholdet til patienten.

Af Carsten Levin

Hvordan opleves lægerollen, når man er forte vand, at forlader vil rumme gentagne behandlingsforløb, og til sidst sandsynligvis en situation, hvor mulighederne er udtømte. Og hvordan håndterer lægen situationen og sin rolle i forhold til patienten, når man så er ved at nå til vejs ende.

For det er stadig virkeligheden for de patienter og de mennesker i sundhedsvæsen, hvor patienterne med rette kan se frem til stadig flere behandlingsmuligheder og bedre prognoser. Ny medicin og radikale behandlingsformer kommer til som regnbuer på en dansk sommerdag. Og hvordan kan lægen håndtere situationen, når behandlingsvejledningens standardbehandlinger siger et, mens lægen mener, at lige netop denne patient vil have mere gavn af en anden behandling.

Det er spændende spørgsmål at få svar på.

Fra palliation til myelomatose

Carsten Helleberg var fra starten interesseret i patientens rejse og i at lindre:

- Under grunduddannelsen ville jeg være palliationslæge (læge, der udelukkende lindrer patientens lidelser. red.), og det startede jeg også på, men ikke lidt efter lidt i det. Der var måske lidt for meget *den sidste tid* og for lidt behandling. Så jeg tænkte, at jeg må finde noget bredere, noget der kombinerer behandling og palliation. Og sådan endte jeg som hæmatolog på Herlev Hospital, lige da den overlæge, der havde ansvaret for myelomatose stod foran sin pension, forklarer Carsten Helleberg.

- Det er så her, jeg har været siden, og det synes jeg rigtig godt om.

Den øgede specialisering har fået til, at Carsten Helleberg de sidste tre år udelukkende har arbejdet med myelomatose.

Professionalisme i alle faser

Om at arbejde med netop myelomatose i forhold til sygdomme, hvor der i det mindste er en chance for helbredelse, fortæller Carsten Helleberg:

- Det er helt oplagt noget andet, uhelbredeligheden er et faktum. Det gør en forskel, at alle patienterender med ikke at overleve. Og her kunne man så tænke, at det må være hårdt og vaidelig tungt. Men for mig giver det en stor dybde.

- Det første møde med patienten, de mange møder ind imellem og det sidste møde skal være lige betydningsfulde.

Det er tydeligt, at Carsten Hellebergs opindelige interesse for palliation er særlig relevant på myelomatosområdet:

- Muligheden for at være den dygtige læge er lige så udtalt ved start, midtvejs og til sidst. Det at være læge for den enkelte patient hele vejen er enormt gøvtigt. Men det er vigtigt at huske, at jeg ikke er patienten, det er ikke mig det gør ondt på, det er

- Jeg vil ikke forhindre nogen i at gå op i "bare den nu vaiert kommer en kur". Håbet er jo fantastisk. Men det er ikke der, jeg opererer i dag. I stedet for alt ville ønske, mig jeg her som læge skrev mig, at jeg gør det så godt som muligt for hver enkelt patient. Og der er rigtig meget vi kan nu. Foto: Carsten Levin.

ikke mig, for hvem det er hårdt. Det betyder ikke, at jeg ikke bliver involveret, men jeg skal have styr på rollen. For ellers vil jeg ikke kunne fungere optimalt for den nuværende og den næste patient.

Balance og troværdighed

Det er et meget konkret udgangspunkt for patientkommunikationen, at man som læge endnu ikke kan antyde en mulighed for fuld helbredelse af myelomatose. Om det forklarer Carsten Helleberg:

- Jeg forsøger at betjene mig af det, jeg kalder pejlemærker, jeg kan navigere efter. Et være troværdig og så tæt på sandheden i min information, som jeg kan.

Han fortsætter:

- Men jeg starter ikke hver eneste samtale med at sige, at *"nu gør det forhåbentlig bedre i en fase, men husk nu, at det gør godt igen."* Men jeg siger heller ikke *"det gør jo nok"*. Både jeg og patienten skal kunne tro på det jeg siger, og at det er så tæt på sandheden, som situationen tillader. Og det må aldrig være usandt. Det er en balance. Man behøver jo ikke som læge at slynge om sig med hele sandheden ved hvert møde: *"Husk at duender med at dø."* det troe jeg ikke man har brug for som patient.

- Når jeg ikke kan tilbyde at helbrede patienten, må jeg forsøge at sikre bedst muligt livskvalitet. Symptom-kontrol er en central del af mit arbejde, hvor jeg forsøger at afbænke, om patienten har fx smerter, kvalme, trætthed, ændrede, nervebetændelse, angst – og så tilstrøede at lindre de gener, der er, siger Carsten Helleberg. Foto: Carsten Levin.

Realist

Carsten Helleberg forklarer, at læger måske lejlighedsvist kan have trang til at springe det svære over:

- Det sker jo, at patienten nogle gange kommer til sige noget, der får mig til at tvivle på, om jeg har fået forklaret ordentligt om naturen ved denne sygdom, eller om jeg er sprungen lidt let over det. For læger kan jo godt have lidt hang til måske at pynte lidt på det, og det skal man efter min bedste overbevisning ikke gøre.

Han mener, at det der skal bruges tid på ved de gentagne konsultationer, er det, patienten kan bruge her og nu, og ikke det, der skal til for at tilfredsstille længens behov.

- Jeg er hverken optimist eller pessimist, jeg skal være realist. Jeg bruger tiden på at forklare, hvad der - efter

> **Jeg skal have styr på rollen. For ellers vil jeg ikke kunne fungere optimalt for den nuværende og den næste patient**

Og her bliver det klart, at des mere man har kunnet tale om det langs vejen, jo mindre overraskende, eller måske mindre traumatisk, bliver det.

- Hvis jeg skulle føle mig inkompetent, når jeg ikke mere kan tilbyde troværdig sygdomskontrol, og så spørger mig selv: *"Dur jeg ikke til mit arbejde, for nu er det gået galt igen?"* Så ville dette Fag være overmåde vanskeligt at arbejde i.

Forventninger

De fleste myelomatoseforløb strækker sig hedbliqvis over mange år, hvor nogle patienter i længe intervaller er som raske, og så kommer der tilbagefald og igen behandling.

Carsten Helleberg fortæller:

- Det er ikke tak, fordi du har helbredt min far, vi får som tilbagemelding.

Den ros. Carsten Helleberg og kollegerne håber på, er for at gøre et stykke troværdigt og kompetent arbejde:

- Jeg oplever så tit efter forløb, der har været hårde og komplicerede, at afdelingen får ros, chokolade og blomster. Tanke at de pårørende har overskud til det, når deres pårørende er afgået ved døden. Det er tydeligt at man bliver belønnet for at turde være troværdig.

Mere skånsom og effektiv

I de år, Carsten Helleberg har arbejdet med myelomatose, er der trods den manglende egentlige helbredelse sket store fremskridt:

- Princippærne for behandlingen er fortsat de samme som for 10 år siden, men vi har fået behandlinger med stadig bedre effekt. Behandlingen bliver lødende mere skånsom og mere effektiv. Aktuelt er det antistofbehandlingen, der rykker, som det for fem-syv år siden var Velcade, der gav et kæmpe hop. Antistof-behandlinger som fx Daratumumab, er mere skånsomme og mere effektive. Det vil fantastiske ud, også sammenlignet med kroglemarvstransplantationens voldsomhed.

- Men hvad så fem, 10 og 20 år efter, det ved vi ikke, og det forklarer, at man er konservativ, får man kasseret velafprøvede behandlinger.

Patienten, ikke sygdommen

Overvejelserne om brug af nye behandlinger leder naturligt over til endnu sværere valg:

> **Det er enhver læges drøm at flytte en cancersygdom fra uhelbredelig til helbredelig**

- Myelomatose er ikke bare én sygdom, men har meget forskellige udtryk og forløb. Og den sidder i meget forskellige personer. Jeg skal lave lægelige vurderinger, om du har velfungerende hjerte, lunger, fungerende rygmarv og så videre. Og herudfra skal jeg skønne, om der er behandlinger, der kan gavne dig.

- For den ene patient ligger det nærste skridt måske lige for, men for andre patienter, der har været gennem det samme forløb, men er svækkede, går det ikke; de har måske haft en blodprop i hjernen, har måske sukkersyge og er meget skrøbelige, siger Carsten Helleberg.

- Mange læger stiller sig selv spørgsmålet *"god vide om jeg dur til det her?"*, og hvis det kun er tydeligt for dig, om du er god nok, hvis patienten har et langt og sundt og lykkeligt liv, så er det svært at være myelomatoselæge. Derfor er det også nødvendigt at huske, at du ikke er et skånt til det job, bare fordi sygdommen stadig er der. Det vil jeg gerne understrege over for unge, kommende myelomatoselæger, siger Carsten Helleberg.

- Den svækkede patients myelomatosecelle ville formodentlig reagere på samme måde som hos den anden person. Men det nytter ikke noget bare at se på sygdommen. Behandlingen skal kunne tåles. Så jeg skal kunne sige til dig, at du vil ikke kunne tåle yderligere behandling. Og så er det mit job, min professionalisme, at kunne sige, at *"det vil desværre ikke kunne hjælpe dig!"*, forklarer han.

- Man skal kunne håndtere at traffe valg for at være troværdig. Det er mit bærende princip. Det gode forløb indebærer, at patient og læge er enige langt hen ad vejen, at patienten bliver enig. Det skal lægen turde arbejde med, man må ikke komme kant med patienten, mener Carsten Helleberg.

Nogle måder mere rigtige

Carsten Helleberg afrunder samtalen om det at være læge for patienter med en sygdom med meget store variationer, og uden umiddelbar kendt vej til helbredelse, med at fremhæve sine dyder:

- Min hovedopgave er at være den dygtigst mulige myelomatoselæge for den enkelte patient. Og til stadighed sikre, at den enkelte patients tilbud er det bedst mulige. Det er det, jeg kan gøre.

- Og så synes jeg, at bestemte dyder er vigtige. Det er efter min bedste overbevisning en mere rigtig måde at

> **Man behøver jo ikke som læge at slynge om sig med hele sandheden ved hvert møde: "Husk at du ender med at dø!"**

Lægens ordinationsret

Her kan lægen kigge ud over det, der er i den almindelige værktøjskasse. Carsten Helleberg mener, at lægen her skal se på andre muligheder, herunder på de mange behandlingsformer, der er under udvikling, men endnu ikke godkendt.

Kur eller bedre behandlinger?

I forhold til spørgsmålet om en kur, fastholder Carsten Helleberg sit perspektiv på det, der gavner den nuværende patient her og nu:

- Det er enhver læges drøm at flytte en cancersygdom fra uhelbredelig til helbredelig. Og samtidig er det for en videnskabsmand også forstålelig:

- Vi tager jo også nogle gange kitten af. Jeg nyder hver dag, når jeg cykler hjem, og jeg nyder hver dag, når jeg cykler til arbejde. Jeg synes jeg har et overmåde interessant job, men jeg er god til at holde fri, når jeg har det. Fritid og arbejde er ikke på nogen måde i konkurrence. Hvis man ikke er god til at holde fri, bliver man nok heller ikke god til sit arbejde, siger Carsten Helleberg, der dyrker fotografering som hobby. Foto: Privat.

være myelomatoselæge på, når man er troværdig, realistisk og tilbyder patienten det, der vil gavne lige netop denne person bedst, mener han.

Carsten Helleberg afslutter med, at man som læge skal kunne håndtere sin afmagtsfølelse, når man i en periode har mange patienter, der får det dårligere. Når det gælder myelomatose, er det sygdommens natur og det er vigtigt ikke at komme til at tænke, at man nu er blevet dårligere til sit arbejde.

Afdelingen for Blodsygdomme (tidligere Hæmatologisk Afdeling) på Herlev Sygehus står foran nedlukning, og er lagt ind på Rigshospitalet under en ny, fælles ledelse allerede pr. 1. november 2020.

- Jeg vil gøre mit til, at fusionen bliver til glæde og tilfredshed for patienterne, siger Carsten Helleberg.

Læs mere på side 13.