

Kreftregisteret i min tid – mine minner og meninger

Frøydis Langmark

Wolffsgt. 3, 0358 Oslo

E-post: froydis.langmark@gmail.com

This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution Licence, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

INNLEDNING

Kreftregisteret har hatt tre lederepoker: Einar Pedersen de første 30 år, Frøydis Langmark de neste 30 år og Giske Ursin de følgende 10 år og fortsatt. Jeg vil i denne teksten i hovedsak befatte meg med "mine dekadere" hva angår Kreftregisterets status, strategier og visjoner, hendelser og utfordringer. Men det er grunn til å nevne at min forgjenger, overlege Einar Pedersen, var en ener, meget beskjeden, men med gode internasjonale forskerkontakter. Dessverre var hverken han eller Kreftregisteret særlig synlige i de norske kreftmiljøene. Det skyldtes blant annet at det tar lang tid å bygge opp et komplett, kvalitetssikret registermateriale med utsagnskraft.

STARTEN

Jeg begynte i Kreftregisteret i en nyopprettet spesiallegestilling i patologi i 1980 for å forske.

Lite visste jeg på forhånd at jeg skulle komme inn i en lokal krig mellom realister og medisinere. Det var noe av bakgrunnen for at jeg av Kreftregisterets styre, ved styreleder Edvard Fjærtøft, fylkeslege i Nord-Trøndelag, ble "sparket" inn i lederstillingen fra og med 1981.

Den umiddelbare konsekvens var mer krig. Internt mente noen det var uhørt med en patolog som leder i et kreftregister, selv om tilsvarende posisjon i Finland, Island og Sverige nettopp var besatt av patologer.

Uansett var det en ydmyk og noe skremt patolog som skulle prøve å omgjøre krigssonen til et varmt og fredelig arbeidsmiljø, produktivt og frodig forskningsmiljø, med oppdaterte og komplette kreftdata, og med gode kontakter innen kreftklinikk og kreftforskning nasjonalt og internasjonalt.

VERDENS BESTE KREFTREGISTER

Tross et stort forbedringspotensiale roste vi oss av å være "Verdens beste kreftregister". Og det hadde vi grunn til! Det var især fire forhold som bidro til dette:

- Den norske befolkningens unike fødselsnummer innebar at ett individ ikke kunne telles flere ganger f.eks. ved adresseforandring, i motsetning til bl.a. i USA. En annen stor fordel var entydigheten ved kobling opp mot andre registre.
- Kreftregisterets forskrift krevde at patologene (som var hovedleverandører av kreftdiagnosene) sendte inn kopi av sine arbeidsdokumenter, remissene. Dette var av den største betydning for kompletthet og kvalitet. Klinikerne hadde også plikt til å melde, men på et eget skjema som ikke var del av arbeids-

rutinene, og dermed ble dette forsømt. Obligatorisk kobling til Dødsårsaksregisteret var også et krav. Dette var særlig viktig fordi ikke alle kreftdiagnoser stilles av patologer. Å komme frem til riktig dødsårsak når det blir utført færre og færre obduksjoner, må ofte baseres på skjønn. Ved koblingene mellom Kreftregisteret og Dødsårsaksregisteret ble også atskillige nye forbedringspunkter avdekket.

- Datatilsynets konsesjon ble gitt helt i starten av det lange tidsrom opp til i dag, hvor personvern er kommet stadig mer i fokus. Datatilsynets konsesjon ga Kreftregisteret tillatelse til blant annet å registrere en rekke kliniske data, noe som ble/blir nektet andre miljøer og enkeltforskere, eller først tillatt etter svært omstendelige prosedyrer.
- Kreftregisteret var en selvstendig institusjon underlagt Helse- og omsorgsdepartementet (som det heter i dag), med eget kapittel på Statsbudsjettet og eget styre.

Alle disse forhold sikret oss et komplett register av høy kvalitet og med forutsigbare økonomiske rammer, og det var fordelaktig sammenlignet med de kreftregistre som fantes i andre land.

NAVNET

Kreftregisteret var imidlertid ikke et navn som ga fagfolk på kreftområdet eller legfolk, herunder pasienter og journalister, noen opplevelse av at man der drev med noe av betydning. Etter mange interne diskusjoner om navnebytte, ble vi enige om at vi heller ville gi betydning til navnet. I tillegg hadde vi jo undertittelen Institutt for epidemiologisk kreftforskning, senere endret til Institutt for befolkningsbasert kreftforskning. Skiftet i undertittel ble gjennomført fordi våre forskningsprosjekter også ble utført med metoder utover de rent epidemiologiske.

FUNKSJONER

Som pasientorientert patolog var jeg raskt blitt overbevist om at Verdens beste kreftregister måtte kunne bruke sine fordeler på en mer allsidig og pasientsentrert måte enn det som inntil 1980 hadde vært tilfelle. Epidemiologisk kreftforskning med analyser av risikofaktorer for utvikling av kreft, har gitt mye ny og solid kunnskap til verdenssamfunnet, men det var i tillegg så mange andre muligheter som lå ubenyttete i våre faktiske og potensielle registerdata. Og tanken på å etablere spesialregistre begynte å ta form. Dessverre tok det flere tiår å etablere det som i dag kalles kvalitetsregistre for hver enkelt kreftform.

Kreftregisteret ga/gir årlig ut tabellariske publikasjoner med deskriptiv informasjon om kreftforekomsten blant annet fordelt på kjønn, aldersgrupper og fylker samt overlevelse relatert til spredningsstatus for kreftsykdommene. Men på grunn av sene innmeldinger av krefttilfellene til Kreftregisteret, og den tid det tok å prosessere meldingene internt, var ikke publikasjonene tilstrekkelig up-to-date. Og inndelingen i lokalisert svulst, regional spredning og fjernspredning av kreften var upresis og svarte ikke til klinikernes stadielinndelinger.

Kanskje kom de årlige oversiktene fra Kreftregisteret opp i media som øyeblikksbilder i nyhetsstoffet, eller de representerte innledende fotnoter i kreftforedrag fra onkologer, kirurger eller grunnforskere, alt sammen uttrykk for at den deskriptive epidemiologi var en utfordring av lav status.

Den epidemiologiske forskningen som blant mye annet har gitt viktig innsikt i solingsvaner og ondartet føflekksvulst og røyking og lungekreft, har tidligere til dels lidd under at forskningsresultatene innebar råd om endring av livsstil og dermed ble oppfattet som moralistiske. Når derimot de samme kompetansmiljøene kunne peke på radon som risikofaktor for lungekreft hos arbeidere i visse gruver, ble oppmerksomheten fra eksterne miljøer atskillig mer positiv og årvåken. Selv om det ikke var Kreftregisteret som oppdaget opphopningen (clusteret) av nese-bihulekreft i sine dataoversikter, men derimot bedriftslegen ved Falconbridge nikkelverk, førte påvisningen til betydelig norsk forskningsaktivitet om nikkel og kreft både i og utenfor Kreftregisteret. Det var også starten på den lange suksesshistorien om forskning på yrkesbetinget kreft i registeret. Miljøer som var urolige for om arbeidsplassen forårsaket kreft, henvendte seg nå til Kreftregisteret for å få utført analyser og var ikke sjelden både villige og i stand til å betale for kostnadene som forskningen innebar.

Et slikt forskerteam burde nemlig inneha kompetanse innen medisin, statistikk og databasebehandling/IT samt ha med en prosjektmedarbeider, alle med kunnskap om epidemiologiske metoder. Og slik kompetanse krevdes også til det økende antall deskriptive publikasjoner som Regionsrapportene, Kommuneinsidensrapportene og andre, samt til det store feltet screening som var en ny oppgave lagt til Kreftregisteret. Så det gamle Kreftregisteret var ikke uten videre rustet for stadig nye og store oppgaver.

Samarbeidsprosjekter og kontakt med WHO-organet International Agency for Research on Cancer, IARC, i Lyon, Frankrike og andre internasjonale kreftforskningstilgjør, ikke minst de fire øvrige nordiske kreftregistre, ble også en økende del av aktivitetene. Men dette var lite kjent i Norge, sannsynligvis fordi epidemiologisk forskning per se hadde, og kanskje fortsatt har, lav status sammenlignet med klinisk forskning, og i sær, grunnforskning. Forskning uansett felt er tidkrevende, men dette gjelder i særlig høy grad epidemiologisk forskning. Og en forskningsinstitusjon bedømmes etter produktiviteten, det vil si antall publikasjoner i

meritterte tidsskrifter.

I tillegg økte kravene fra det offentlige om å delta i utvalg og forfatte rapporter om kreftbildet, utvikle anskueliggjørende atlas, etablere pålitelige prediksjoner med tanke på forebygging og planlegging, og utføre sammenlignende studier av trender i insidens, overlevelse og dødelighet mellom blant annet de nordiske land. Formaliseringen av det nordiske samarbeidet, Association of Nordic Cancer Registries, ANCR, og samarbeidet om KIN-prosjektene, Kreftbildet i Norden, samt etableringen av en nordisk kreftdatabase, Nordcan, ble av meget stor betydning.

STABEN

Med en økende mengde oppgaver fulgte økende antall ansatte, fra 17 i 1981 til 150 i 2011. Dette er en formidabel vekst i et statlig forskningsinstitutt. Men minst like viktig for Kreftregisterets renommé som forskningsmiljø var kompetansen. Vi var så heldige å få tak i meget dyktige statistikere, ditto medisinere innen ulike spesialiteter og prosjektmedarbeidere med embedseksamen innen andre relevante fagområder. Den allerede tilstedeværende og gode IT-kompetansen ble også videreutviklet. Vi gikk fra å være en institusjon med en meget liten gruppe medisinere og realister, internt kalt "de profesjonelle", som tross interne kamper inntok sin lunsj sammen på sjefens kontor, mens resten, hullkortdamene, sekretær og sentralbord dame inntok sin lunsj i resepsjonen stadig avbrutt av telefoner.

Vi besluttet å omskolere hullkortdamene til kodere ved intern kursing, dels ved egne krefter, dels ved inviterede foredragsholdere utenfra. På den måten ble legene fritatt for rutinearbeid på linje med statistikerne. Som et kuriosum kan nevnes at den senere helsedirektør Torbjørn Mork som var ansatt i Kreftregisteret under overlege Einar Pedersen, hadde koding av meldinger som sin rutinejobb. Nå ble den utført av kunnskaps-tørste kvinner med overveiende kort utdanning, men som satte sin ære i å kvalitetssikre data. Lunsjen ble et fellesanliggende for hele staben samlet.

Å intervju og ansette nye folk i en institusjon i rivende utvikling krever mer enn å lese gjennom søknader med CV-tillegg. Å spørre om en rekke forhold som ikke står skrevet, og på den måten bli kjent med søkeren, er uendelig viktig. I det store og hele var magesfølelsen et godt kompass, og vi oppnådde et arbeidsmiljø bestående av motiverte, kreative og humørfylte mennesker.

GIM OG GYM

Vi etablerte to forskergrupper: GIM og GYM – Gruppe for indre miljø (livsstil/hormonelle forhold/sensitive perioder) og Gruppe for ytre miljø (yrke/forurensningsproblematikk). For å få et mål for graden av eksponering for en mistenkt kreftårsak, måtte vi benytte mange kilder og metoder: Fylkenes helseundersøkelser, egenutviklede spørreskjemaer, industriens personell-liste, møter med arbeidstakere og arbeidsgivere, bedriftsleger

og arbeidsforsknings- miljøer med blant annet kjemisk/fysisk kompetanse. Vi erfarte at læringskurvene var bratte.

Viktig regel var at intet manus skulle innsendes for publisering før konklusjonene var lagt frem for de berørte. Ett slikt møte var spesielt tankevekkende: Vi hadde et prosjekt som skulle undersøke om isoleringsmaterialet glassvatt kunne føre til den alvorlige kreftformen mesoteliom, slik asbest gjør. På det avsluttende informasjonsmøtet med arbeidstakere og ledere, kunne jeg meddele at ingen tilfeller av mesoteliom var påvist i noen av fabrikkene. En fabrikk skilte seg imidlertid ut ved å ha påfallende høye forekomster av røyke-relaterte og spesielt alkoholrelaterte kreftformer. Da reiste en av arbeidstakerne seg opp og sa: "Ja det er en kjent sak i bransjen at vi på fabrikk X drikker!" Industrien pustet lettet ut med tanke på produksjon og arbeidsplasser, bedriftshelsetjenesten på fabrikk X innså at de hadde en jobb å gjøre, og Kreftregisterets forskere fikk en høy stjerne.

Internt måtte vi erkjenne at det nok kunne være noe kunstig å dele eksponerings-problematikk inn i indre og ytre miljø. Grensene er flytende, og jobbkultur er viktig!

Doktorgradsarbeider om kreftisiko vedrørende eksponering innen aluminiumsproduksjon, elektromagnetiske felt, sider ved restaurantbransjen og i nikkelraffinerings, utført av Alf Rønneberg, Pål Romundstad, Tore Tynes, Kristina Kjørheim og Tom K. Grimsrud, kom før og etter årtusenskiftet og ble mye omtalt i det offentlige rom. Den meget begavete Alf Rønneberg døde av uheldelig sykdom mens han var i full gang med videre forskning hos oss. De øvrige er meget vel ansatte forskere i det norske og internasjonale epidemiologi-miljø.

I tråd med våre vidtfavnende ambisjoner prøvde vi også ut et rent forebyggingsprosjekt. Det gikk ut på å hindre tenåringer i å begynne å røyke ved å eksponere dem for provoserende filmsnutter laget av reklamefirmaet Dinamo ved Ingebrigt Steen Jensen. Vår forsker i studien var Anne Hafstad, også hun avsluttet med doktorgrad. Men vi måtte innse at selve forebyggingsfeltet gikk for langt utenfor våre rammer.

Så var det neste pulje ut! De kvinnelige prosjektarbeiderne banet vei for faglig avansement og mange ble doktorgradsstipendiater, til dels uten ekstern finansiering. Og akademikere av mange slag utenfra ønsket å forske i eller med Kreftregisteret. Vi begynte å bli regnet med. Forskningen blomstret!

Alt i alt ble det ved Kreftregisteret produsert om lag 40 doktorgrader fra 1981 til 2011, mens det fra 1951 til 1980 var tatt 1, av Erik Bjelke. Til gjengjeld var den meget omfattende og banebrytende!

Kreativiteten ga seg også utslag i årvisse kabareter med egenproduserte tekster og fullblods skuespilleri, sangkor og musisering. Nepe noen vil reagere negativt på at jeg ønsker å trekke frem revysjef og prosjektmedarbeider Åse Næss sitt navn i denne forbindelse. Muntert, ironisk og poetisk satte hun sitt merke på alle Kreftregisterets aktiviteter og personer. At det var så

mange musikalske mennesker som søkte seg til et kreftregister – hvem kunne trodd det! Tom & Tom (Grimsrud & Grotmol) var i alle år på plass med cello og klassisk gitar og den jazza versjonen av Visa från Utanmyra.

Undertegnede besøkte sykehus, departementer, industri og foreninger og holdt foredrag om hvilken betydning Kreftregisteret hadde og ytterligere kunne få, og om hva kreftbildet og forskningsresultatene viste oss. Ett år ble det hele 52 slike landsdekkende foredrag. Da stortingsrepresentant Anne Lise Høegh hørte om våre faglige muligheter, og de begrensninger budsjettet satte, sørget hun for en økning slik at vi helt spesifikt skulle få fart på registreringen av alle tilbakefall av kreftsykdom.

At Kreftregisteret fikk ansvaret for de to screeningprogrammene i statlig regi vedrørende brystkreft og livmorhalskreft, bidro selvsagt atskillig til økningen i antall ansatte. Også her hadde vi mye hell med kompetansen og dedikasjonen hos de nyansatte.

MEDIA

Etter flere år som leder, midt på 1980-tallet, ble jeg motvillig tvunget av journalist Tore Johannessen til et Dagsrevy-intervju om kreftsituasjonen i Norge. Jeg var jo vel vitende om hvorledes kolleger som stakk hodet frem i media, ble ironisert over på lunsjen dagen derpå. Dette innslaget vekket imidlertid positiv oppmerksomhet, og da så Toppen Bech i sin programserie På brygge-kanten intervjuet meg om både profesjon og privatliv i 1988, var Kreftregisteret kommet på kartet for alle typer media. Vi ble rådspurt om alt som hadde med kreft å gjøre. Det som så ut til å skulle bli fine uker for planlagt arbeid, ble stadig endret på grunn av til dels stormer av henvendelser om opphopninger av kreft på arbeidsplasser eller i små geografiske områder. Jeg pleide å spøke med at vi var å betrakte som en øyeblikkelig-hjelp-institusjon.

Dette ga oss imidlertid erfaring også med andre sider av media, nemlig når journalister ønsker seg en SKUP-pris. Sømna-saken utgått fra NRK, var et slikt eksempel. En kiropraktor i Sømna kommune på Helgelandskysten hevdet at nå var det bare å høste krefttilfeller etter Tsjernobyl-ulykken. I forarbeidet til sjokkoppslaget i Lørdagsrevyen var ingen fagmiljøer kontaktet. Og da vi etter grundige analyser kunne vise at Sømna faktisk hadde færre krefttilfeller enn forventet ut ifra befolknings sammensetningen, ble ikke vår dokumentasjon respektert, hverken av media eller lokalbefolkningen. Selv Kringkastingrådet, NRK, med en medisinsk professor som leder, stilte seg bak oppslaget som beviselig var basert på det vi i dag ville kalt "fake news" om "kreftepidemien". Ugjendrivelige fakta fikk ikke gjennomslag. Men dette var bare en forsmak på negative erfaringer med media.

LEDELSE, STRATEGI OG VISJON

Etter hvert som en grunnleggende trygghet ble ervervet

hva angikk tenkning og prioriteringer for Kreftregisteret, begynte jeg allerede tidlig på 80-tallet å gå inn for følgende to visjoner:

"Fra vugge til grav-konseptet" og "Pinnsvinmodellen"

"Fra vugge til grav-konseptet" innebar å registrere livsløpet til hver kreftpasient:

Forhold under svangerskapet, høyde og vekt fra fødsel til sykdom, pubertet, hormonelle forhold, inklusive medikamenter, sårbare perioder i kreftsammenheng, familiære helse- og sykdomsforhold, yrke- og livsstilsforhold, – og etter alt dette, når forstadium til kreft eller kreft var diagnostisert, registrering av diagnosemetoder og funn samt longitudinell oppfølging av behandlingsmetoder, behandlingseffekter, tilbakefall av antatt helbredet kreft, ny kreft, bivirkninger, nye diagnose- og behandlingsmetoder side om side med de gjengse, livskvalitet, senvirkninger etter kreftbehandling, dødsårsaker. Kreftsykdommens årsaker og virkninger kan involvere hele livsløpet.

En slik utfordring ville kreve et godt tillitsforhold mellom Kreftregisteret og pasientene selv, med allmennpraktikeren og spesielt med de kliniske kreftmiljøene. Jeg introduserte forslaget om spesialregistre, ett for hver kreftform, i samarbeid med kirurg Jarle Norstein som da jobbet deltid i registeret, senere som heltids avdelingsleder. Internt mente nok noen at disse planene innebar å fjerne oss for langt fra årsaksforskningen basert på epidemiologiske metoder. Å satse på en mangefasettert forskerstab i Kreftregisteret bestående av diagnostikere på fagfelt som patologi, billeddiagnostikk og genetik, og behandlere som onkologer og kirurger innebar klart en vridning i retning av den enkelte pasient som grunnlag for forskningen. Men i mitt hode burde det være rom for flere innsatsområder ut ifra såvel konsesjon og forskrift som alle henvendelsene til Kreftregisteret fra både leg og lærd. Vi måtte få kartet til å stemme med terrenget!

Parallelt med veksten av Kreftregisteret, hadde Onkologisk forum blitt opprettet og vokst som landets viktigste årlige faglige møteplass for alle som arbeidet med kreft. Etter hvert ble faggrupper for den enkelte kreftform etablert under forumets paraply, med representasjon fra alle relevante miljøer. Det de manglet var et godt spesialregister. De gamle tradisjonene med å samle "egne" pasientdata i skrivebordsskuffen hang lenge igjen, så å gi fra seg data til et register uten den spisskompetanse skrivebordbrukeren mente å råde over, innebar en lang psykologisk/pedagogisk prosess, og det ble utspilt diverse maktkamper på kliniske arenaer.

Ett eksempel på hvilke muligheter som lå i å fokusere på den enkelte kreftform, er et primært initiativ fra Norstein/Langmark og som førte til viktig endring av kirurgisk metode og patologisk undersøkelse ved behandling og diagnostikk av endetarmskreft. "Total mesorektal eksisjon" ble en suksesshistorie som la grunnlaget for det første spesialregisteret, Rectum-cancerregisteret.

Igen fikk Kreftregisteret oppleve at det var vel og bra å ha både Kreftregisterets datakonsesjon og Kreftregisterets kompetanse, men respekten kom mer frem i festtaler enn i samarbeidssituasjonen mellom Kreftregisteret og klinikerne.

Imidlertid møtte de enkelte "pasientdata-eiere" på Datatilsynets konsesjon. Og det ble klart at det bare var Kreftregisteret som hadde lovbestemt anledning til å registrere og lagre de ønskede data.

For å styrke tilliten og berolige klinikerne ble "Pinnsvinmodellen" etablert. Metaforen går ut på at den synlige del av pinnene skulle være klinikerens prioriterte forskningsområde – en pinne for hvert spesialregister – mens kroppen og pinnenes forankring, skulle være Kreftregisterets.

Spesialregistre ble etter hvert omdøpt til kvalitetsregistre med større vekt på kontroll av innsats og effektivitet av helsetjenester og med pasienten mindre i sentrum, enn det som hadde vært den opprinnelige intensjon, i alle fall fra vår side. For oss var Kreftregisteret allerede et kvalitetsregister – komplett og kvalitetssikret.

SCREENING

Masseundersøkelse for å oppdage forstadier til kreft eller utviklet kreft så tidlig at den er kurerbar, ble etablert for livmorhals og for bryst. Å lage dataprogram for invitasjoner, oppmøte, funn og videre oppfølging gjennom flere invitasjonsrunder og år, er en atskillig mer komplisert prosedyre enn legfolk kan tenke seg. Siden dette per definisjon jo er en helseundersøkelse, mente lederen for Statens helseundersøkelser at kreftscreening skulle legges dit. I tider med uventede administrative endringer var revirtenkning vanlig. Men siden alle patologiske funn relatert til kreftutvikling var og er meldepliktige til Kreftregisteret uansett, var Departementet enig i at kreftscreening måtte være Kreftregisterets domene. Med all erfaring som har tilkommet senere, var dette utvilsomt en riktig avgjørelse. Screening er et fagfelt som krever spesialkompetanse både hva angår tolkning av data og utvikling av IT-systemer, man må "eie" helheten.

De forholdsvis få IT-talentene som fantes, kunne velge og vrake blant meget godt betalte jobber. De meget dyktige IT-gutta vi hadde hatt gleden av til utvikling av screening-programmene, men også gitt meget verdifulle læringsbetingelser, sa opp, etablerte seg med eget firma og utkonkurrerte alle andre i anbudsrunderne slik at Kreftregisteret nå måtte kjøpe programmerings-tjenester fra tidligere ansatte, nå konsulenter. Departementet som nok følte på eierskapsrollen, forsto heldigvis betydningen dette hadde for budsjettet.

Erkjennelsen av at privat, ikke-offentlig virksomhet hadde helt andre lønnsforhold enn vi kunne tilby, var en slags oppvåkning, og førte til en større bevissthet blant alle ansattegrupper på interne avansementsmuligheter og lønnsøkninger.

Imidlertid – på screeningfeltet var det ett sentralt mål: Å redusere dødeligheten.

Å bevise at mammografiscreening reduserer dødeligheten av brystkreft, må nødvendigvis ta meget lang tid, grunnet denne kreftformens iboende egenskaper med et langt forløp, og behandlingenes effektivitet.

Forebyggende tiltak, og i sær de som innebærer invasive metoder, vil alltid bli gjenstand for spørsmål om de koster mer enn de smaker. Som et eksempel har vi over hele verden nettopp opplevd mye motstand mot vaksiner under pandemien. Og kritikken mot Mammografiprogrammet har ikke manglet, den er der fremdeles.

Ellers trodde vi at revirproblematikken var over etter den første runden. Men da sentrale krefter på Radiumhospitalet fryktet at sykehuset skulle ende opp som en palliativ institusjon (med oppgaver avgrenset til lindrende behandling), ble det satt i gang dulgte aktiviteter for å ta over Mammografiprogrammet. Det gikk så langt at det ble innkalt til møte i Departementet om saken. Kirurg Rolf Kåresen ved Ullevål sykehus var helt ukjent med disse bakgrunnsaktivitetene og slo på karakteristisk vis fast at det eneste riktige var at Mammografi-programmet forble på Kreftregisteret. Og slik ble det.

Mens livmorhalsprogrammet, med prøvetaking fra cervixslimhinnen, skulle påvise forstadier til kreft og således hindre kreft i å oppstå, var Mammografi-programmet innrettet på å oppdage utviklet kreft. Det har til denne dag vært en heftig debatt i fagmiljøene og i media om programmet påførte kvinnene mer skade enn hjelp. Det diskusjonen dreide seg om, var at det ikke var mulig å skille ut de små brystvevsvulstene – som egentlig var betydningsløse – men som utsatte kvinnene for unødvendige behandlingsprosedyrer, fra de svulstene som var behandlingstrengende og representerte en trussel mot kvinnes liv.

Staben som gjennom tidene har vært ansvarlig for programmene, har en detaljkunnskap om både usikkerheter og fakta som det ikke er gitt så mange andre å ha. På den annen side vet vi fra all forskningshistorie at det er uhyre viktig å være åpen for kritikk og divergerende oppfatninger og ikke minst se på de totale konsekvensene av nye tiltak.

Det er derfor gledelig å observere at dødeligheten av brystkreft faktisk har gått ned.

Men det er tankevekkende hvor fiendtlig uenighet blant forskere kan bli. Vi ser det stadig. Og ikke minst hvor hemningsløst emosjonelt noen velger å legge kontroversene ut i media.

Når det gjelder livmorhalsprogrammet, skjedde flere viktige saker:

Forebyggende vaksiner mot humant papillomavirus-infeksjon (HPV) var produsert. Forslaget var å gi en slik vaccine til 12 år gamle jenter. Forebyggende vaksiner generelt har hatt enorm positiv effekt på folkehelsen over hele verden, nok er å nevne polio-vaksinen. Imidlertid var jeg innledningsvis nølende til vaksinasjon mot HPV til 12-åringer. Mine argumenter var at det inntil da hadde vært små og få studier. Og selv om det er meget

viktig å vaksinere før seksuell debut, mente jeg de var i yngste laget. I tillegg manglet et pedagogisk opplegg med hensyn til seksualitet og seksualvaner. Etter hvert som tiden gikk, og studiene ble flere og større uten at alvorlige bivirkninger ble påvist, endret jeg standpunkt og er i dag glad for at vaksinen er tilgjengelig for både gutter og jenter.

Vaksineprodusent Merck tok kontakt med de nordiske kreftregistre for å få utført en felles longitudinell oppfølgingsstudie av de HPV-vaksinerte. Valget av Norden var nettopp basert på registrenes komplette og pålitelige data og den totale registerkompetansen.

Det norske Kreftregisteret ble utpekt som hovedansvarlig. Avtalen med Merck avstedkom en rekke hendelser som blir omtalt i kapittelet nedenfor.

Et annet problemområde som dukket opp, var kvalitet og pålitelighet av de forskjellige nye HPV-testene fra forskjellige produsenter. Testene kom som en slags erstatning for eller som supplement til tradisjonell cytologi og patologi. Igjen sto sterke meninger mot hverandre – overbevisning mot overbevisning!

Når det gjelder cervix-screening-registeret kom vi ut å kjøre med Datatilsynet. Vi hadde ikke innhentet informert samtykke til å lage et eget register over de kvinnene som hadde normale funn. Registeret var et slags folkeregister over voksne kvinner. Det inneholdt navn, fødselsnummer og informasjon om at de hadde tatt en livmorhalsprøve som altså var normal. Dette var et enormt stort register, siden prøver taes hvert annet år, og de aller fleste har normale funn. Kravet fra Datatilsynet om å slette registeret eller få inn samtykkeerklæringer fortonet seg som faglig sett sterkt utilrådelig og dessuten komplett umulig. Per definisjon genererer det å ha tatt en celleprøve en helseopplysning, selv om diagnosen er aldri så normal. Saken ble etter mye diskusjon såvel i Departementet som i media "løst" ved endring av informasjonsmateriellet slik at samtykke fremover ble gitt. Men det var en kjedelig sak for Kreftregisteret som ikke hadde vært mer forutseende.

TUSENÅRSSKIFTET OG REFORMENE

Bildet som hittil i denne beretningen er gitt av Kreftregisteret, er stort sett en suksesshistorie om et miljø og en kompetanse som i økende grad ble etterspurt.

Så – ved tusenårsskiftet – kom en invitasjon til et møte med Departementsråden. Det gjaldt Reform II som jeg valgte å kalle den. Reform I var Helseforetaksreformen.

De inviterte var lederne av en heterogen gruppe små og større statlige institusjoner som ikke inngikk i Foretaksreformen, fra Folkehelse til Statens tobakkskaderåd, noen med forskningsaktiviteter, andre med funksjoner av rådgivende eller informativ art. Vi ble fortalt at beslutningen om å nedlegge eller slå sammen virksomheter med de forskjelligste funksjoner var et fait accompli fra høyeste hold, helseminister Tore Tønne. Begrunnelsen var uklar. Tønne var neppe driveren. Til det hadde hans kjennskap til disse institusjonene vært for kortvarig.

Min personlige teori var at viktige politikere hadde fått kunnskap om at genetisk kartlegging av hele den islandske befolkning koblet opp mot det islandske kreftregisteret, var en fremtidsrettet aktivitet for å løse "kreftens gåte", og at dette burde bli en realitet også i Norge. Og når sentrale norske medisinere, fra folkehelsemiljøet, erfarte at kreftforskningstilgjør i USA trakk frem det norske Kreftregisteret som en gullgrube for kreftforskning, begynte nye planer å ta form. Så slik jeg forsto det, var reformens hovedhensikt å legge Kreftregisteret til Folkehelsa som Folkehelseinstituttet het på den tiden.

Vi hadde i femti år vært en selvstendig institusjon, og i de tyve siste av dem arbeidet målbevisst med å bli en krumtapp innen kreftforskning, i særdeleshet nasjonalt, men også internasjonalt. Vi hadde erfart hvor møysommelig det er å bygge opp tillit, respekt og samarbeidsvilje mellom relevante miljøer, selv når Kreftregisterets konsesjon og forskrift var et så nødvendig grunnlag for ønskede forskningsretninger.

I stedet for å legge Kreftregisteret til Folkehelsa, som hadde et stort antall viktige formål, men som i liten grad angikk kreftsykdom, burde Departementet, etter min mening, ha bygget opp flere store registre ad modum Kreftregisteret. Det var og er behov for tverrdisiplinær register- og forskningskompetanse for store sykdomsgrupper som hjerte/kar-, metabolske, nevrologiske, revmatologiske og andre sykdommer. Det var ingen overordnet medisinsk-faglig eller forskningsmessig føring når det etter hvert ble opprettet registre for andre sykdommer enn kreft, bortsett fra at de skulle sortere under Folkehelseinstituttet, uansett hvor i landet de lå og om noen av dem egentlig burde vært samlokalisert.

Vi ønsket ikke å være med på å endre Kreftregisterets ståsted fra midt blant kreftmiljøene og derved det kreftforskningmessige potensialet. Kreftregisterets ansatte gjorde felles sak mot Departementsrådets beslutning.

Enden på visa var at Stortinget besluttet at Kreftregisteret skulle bestå som selvstendig institusjon, blant annet takket være Dagfinn Høybråten.

Samtidig utspilte det seg en maktkamp mellom Radiumhospitalet og Rikshospitalet i forbindelse med etableringen av Oslo Universitetssykehus. Radiumhospitalet ønsket å skape et Comprehensive Cancer Center som inkluderte grunnforskning, klinisk og epidemiologisk forskning samt registerkompetanse relatert til Oslo Cancer Cluster. Kreftregisteret mente det ville være uklokt å si nei til å være del av et miljø der kreft er kjernefunksjon, selv om dette ikke oppfylte Stortingets beslutninger om Kreftregisteret, og vi egentlig ønsket en mer frittstående stilling. Blant annet var vi engstelige for at landets øvrige kreftmiljøer ville reagere negativt på at vi ble innlemmet i noe som bar navnet Oslo og ikke Norway.

Fra og med dette tidspunkt startet en krig mot under tegnede fra Departementsråden. Dette kom til uttrykk i urimelige formalistiske krav, krenkende lønnsforhold og mistanker om uredelighet i kontrakten med den eksterne oppdragsgiveren Merck. KPMG og Riksrevi-

sjonen gransket oss. Fiendskapen varte i vel ti år, til jeg gikk av for aldersgrensen på min syttiårsdag 4. januar 2011 og var altså ikke begrenset til det opprinnelige spørsmålet om organiseringen av den sentrale helseforvaltning.

SKUP-begjæret hos en journalist i VG førte til store forsideoppslag, der nestleder i Riksrevisjonen bebudet at jeg måtte avskjediges. Selv repliserte jeg på den samme forside at dette gikk på æren løs, og at det nå var på tide for meg å skaffe juridisk bistand vel vitende om at jeg ble forfulgt av irrasjonelle, men mektige krefter. Da ble jeg ringt opp av Bjørn Erikstein på kveldstid som sterkt advarte meg mot å få juridisk hjelp. For meg var hans advarsel ubegripelig. Rystet, men ikke redd, foreslo jeg for Kreftregisterets styreleder Åge Danielsen at jeg ville fremme min sak for Kontroll- og konstitusjonskomiteen i Stortinget. Han ble sjokkert over forslaget, så det ble det ikke noe av.

Mine barn tok seg svært nær av avisoverskriftene, men jeg kunne trøste dem med at det ikke var noe grunnlag for anklagene. Den viktigste konsekvens for meg personlig var at tiden som skulle vært brukt til fruktbart arbeid, måtte brukes til å grave i gamle dokumenter og skrive forklaringer og bli intervjuet.

Hva dreide så Merck-saken seg om? Anklagene dreide seg om økonomiske forhold. I Kreftregisteret var det allerede etablert et forskningsfond der de små og sjeldne beløpene som kom inn fra private givere eller restbeløp fra prosjekter kunne regnskapsføres. En slik post inngikk i kontrakten med Merck, begrunnet med at firmaet burde betale for den solid oppbyggede registerkompetansen de dro nytte av. Kontrakten var åpen og transparent. Fondsmidlene skulle kun benyttes til forskningsprosjekter. Anklagene gikk ut på at Kreftregisterets direktør personlig hadde beriket seg ved et hemmeligholdt fond. Jeg hadde overhodet ikke beriket meg, og fondet var ikke hemmeligholdt. Mitt personlige forhold til Merck var å sitte i den internasjonalt sammensatte komiteen for bedømmelse av bivirkninger ved vaksinen. De øvrige deltakerne fra andre land mottok honorar for dette, hvilket jeg ikke gjorde. Etter min mening lå det i sakens natur at man kunne mistenkes for ikke å være objektiv hva angikk bivirkninger, dersom man var betalt av produsenten. Og beskjeden fra meg til Kreftregisteret internt var klar: Ingen skulle motta personlig honorar fra Merck. KPMG ble satt til å kontrollere kontrakt og regnskapsforhold og måtte innrømme at kontrakten faktisk var åpen og transparent. Men de fant også ut at to ansatte hadde falt for fristelsen til å motta personlig honorar bak min rygg. Dette var både skuffende og trist, men kvalifiserte ikke for de medieoppslag som ble meg og Kreftregisteret som institusjon til del. Styreleder Danielsen måtte uttrykke til media at han hadde full tillit til Kreftregisterets direktør.

Denne perioden var den ene av to ganger gjennom mine registerdekader at jeg følte behov for hjelp utenfra. Jeg kontaktet Hans Geelmuyden, og han kom med sin meget dyktige medhjelper Anne Christel Johnsgaard. Geelmuydens første ord var at han hadde

sondert terrenget på forhånd og følte seg derfor trygg på at jeg var "hel ved". Imidlertid var det ikke vanlig at en leder i det offentlige hadde Riksrevisjon, Departement og media mot seg, så sondere måtte han. Det varmet og trøstet. Anne Christel Johnsgaard var en uhyre klok ressursperson. Etter svære debatter og "tredje verdenskrigoverskrifter" endte saken med en oppreisning med liten skrift. Stortingsrepresentantene Inge Lønning og Olav Gunnar Ballo gikk imidlertid ut i media og beklaget det jeg grunnløst hadde vært igjennom.

FORSKNINGFUSK

Vi vet til denne dag ikke om vi har hatt fusk utført av noen av våre interne forskere, selv om en veileder reiste en slik mistanke. Det endte som en vond og ubehagelig sak.

Imidlertid ble vi sterkt involvert i Sudbø-saken. Utgangspunktet var at Camilla Stoltenberg hadde lest en artikkel med Sudbø som førsteforfatter, der han hevdet å ha benyttet en database man på Folkehelseinstituttet visste ennå ikke var i bruk. Jeg innkalte da Sudbø med hans ledere på Radiumhospitalet til et møte på Kreftregisteret, siden de øvrige data som var benyttet, kom fra Kreftregisteret.

Kreftregisterets rutine hadde til da vært å sende supplerende opplysninger som for eksempel dødsdato til patologer og klinikere vedrørende deres egne pasienter og som de hadde sendt oss opplysninger om på pasientlister. Og det gjaldt også en liste fra Sudbø. Etter hvert som saken ble rullet opp og Sudbøs øvrige publikasjoner ble gransket, ble jeg nok den i landet som kjente saken best fra innsiden, bortsett fra Sudbø selv. Jeg følte meg som Principal Investigator i et gåtefullt prosjekt. Tilgang på forskningsmaterialet til Sudbø, faktiske data og fantasidata, viste et interessant bilde. Sudbø hadde åpenbart hatt grunnleggende serier av hypoteser om forstadier til kreft i munnslimhinnen, og ble mer dristig for hver slik hypotese han ville bekrefte, basert på fiktive pasienter og fiktive eksponeringsopplysninger. De meget høyt ansette medisinske tidsskriftene *The Lancet* og *New England Journal of Medicine* publiserte hans funn, og han fikk stjernestatus både på Radiumhospitalet, i resten av Norge og på det verdenskjente MD Anderson Cancer Institute i Houston, Texas.

Men det som også kom frem, var hvor ordentlige og grundige medforfatterne var. Spesielt vil jeg fremheve Jon Morks detaljerte innsigelser og spørsmål sendt skriftlig til Sudbø. Det fremgikk som en selvfølge at intet skulle publiseres uten at alle spørsmål var besvart på en tillitvekkende måte. Det som skjedde da, var at Sudbø ikke tok notis av Morks innsigelser, men sendte manus til tidsskriftene med Mork som medforfatter uten at Mork visste om det. Da Mork oppdaget dette og ba om en forklaring, sa Sudbø at han skulle rydde opp. Tillit er selve grunnmuren i forskningssamarbeid, og dersom Mork gjorde seg skyldig i noe, var det å vise adekvat tillit.

Kravet fra Granskningskommisjonen da skandalen var et faktum, var at medforfatterne burde ha henvendt seg til tidsskriftene og bedt om avpublisering, siden de faktisk ikke hadde vært medforfattere. De hadde stolt på Sudbø når han svarte dem at han skulle rydde opp. Jon Mork var en av flere redelige, grundige forskere som fikk sitt navn besudlet helt grunnløst, selvsagt først og fremst av Sudbø, men også av Granskningskommisjonen.

KREFTFORENINGEN – POLYPPOSEREGISTERET – JANUSBANKEN

Kreftforeningen hadde fra starten av – før vi ble en statlig institusjon – en avgjørende betydning, både for opprettelsen og finansieringen av Kreftregisteret.

Likeledes ga foreningen uvurderlig økonomisk støtte til lege og forsker Tobias Gedde-Dahls oppbygning av Polyposeregisteret og professor i patologi Olav Torgersens etablering av Janus serumbank.

Gedde-Dahl oppsøkte og kjente personlig hver eneste familie i landet med den arvelige tilstanden Familiær adenomatøs polyppose, der tarmen etter hvert er gjenomsatt av godartede svulster, polypper, hvorav noen ufravikelig utvikler seg til kreft om de ikke fjernes. Da Gedde-Dahl måtte trekke seg tilbake på grunn av sykdom, ba Kreftforeningen Kreftregisteret om å overta ansvaret. Den primære hensikt med å registrere alle familier med familiemedlemmer var å kunne få varslet dem om regelmessige kontroller som røntgen, coloscopi o.a. og registrere funn ved disse. Alle visste at de var registrert og stolte på innkallingene som var ment å ta vare på dem.

Da de ble innlemmet i et register som Kreftregisteret, krevdes informert samtykke ut ifra Datatilsynets konsesjon. Informasjon ble gjentatte ganger sendt de berørte, men en stor andel av dem forsto ikke viktigheten av dette og svarte ikke, hverken med et samtykke eller det motsatte. Men de møtte til innkallinger til kontroll hvilket viste at de var kjent med registeret og dets funksjon. Da Datatilsynet ba om en redegjørelse av om Kreftregisteret fulgte loven, ble tilsynet av meg skriftlig opplyst om situasjonen. Kreftregisteret fikk beskjed om å slette alle data der samtykke ikke forelå. Jeg nektet å gjøre dette, da det ville innebære en alvorlig helseisriko for de berørte. Styret i Datatilsynet besluttet da å politianmelde meg og sendte dessuten denne informasjon ut til media før de kontaktet meg.

Det ble nok en vond tid – denne gang med politietterforskning. Etter mye om og men, og ved hjelp av advokat Kristel Heyerdahl fra advokatfirmaet Hjort, den andre gangen jeg virkelig trengte bistand utenfra, ble jeg frikjent. Og jeg ble grundig lei av at det å si det som det var, og å bruke sunn fornuft, førte til en slags stigmatisering av meg som en sivilt ulydig person.

Patologiprofessor Olav Torgersen var i tillegg til å være forsker også en fantasifull oppfinner. Han foreslo å opprette en serumbank som han døpte Janus etter guden med ansiktsprofil rettet både bakover og fremover. Hans ide var at ved å samle inn blodprøver fra friske

som i fremtiden kunne bli kreftpasienter, ville vi kanskje med tid og stunder både finne ut om man av en blodprøve kunne predikere at person X ville komme til å få kreft, og videre om person Y ville få tilbakefall av sin kreft eller ei.

Begge de omtalte forskerne var langt forut for sin tid. I dag etableres biobanker med forskjellig biologisk materiale som en selvfølgelig del av kreftforskningen, og genetisk kompetanse står selvsagt helt sentralt.

Et stort diskusjonstema har igjen vært lovligheten av bruk av serumbankens materiale, spesielt da det viste seg at prøvene inneholdt DNA. Og hva med lovligheten av koblingen til Radiumhospitalets pasienter som gjennom årene hadde avgitt prøver uten eksplisitt samtykke?

I samme restriktive gate var forslaget om pseudonymisering av alle registre. Det var en stor sak for Kreftregisteret og Boe-utvalget, som kom med forslaget, og for andre spesielt interesserte, men vi slapp mediastorm.

Uenighetene mellom jus-miljøene og forskningsmiljøene var dype og mange. Atskillige arbeidstimer og mye papirarbeid har gått med til grenseoppgangen mellom jus, medisin og forskning, og ikke minst til å etablere ny innsikt i medisinske miljøer om at det som var en selvfølgelig i går, faktisk er ulovlig i dag.

KREFTFORENINGEN, KREFTREGISTERET OG FORMIDLING

Tidligere i beretningen har jeg beskrevet Kreftregisterets sentrale formidlingsrolle i journalisters bevissthet. Med ny ledelse i Kreftforeningen ble dens satsing på formidling meget tydelig. De hadde/har helt andre ressurser til dette arbeidet enn Kreftregisteret. Viktigere for oss var at stipendiater og forskere fikk anledning til medietrening og presentasjon av sine originale funn. Og at dette skulle være hovedbidragene fra Kreftregisteret i det offentlige rom.

EPILOG

Hans Henrik Storm fra det danske kreftregisteret har skrevet meget godt i dette nummeret av Norsk Epidemiologi om nordisk og internasjonalt samarbeid og kreftregistrenes epidemiologiske forskning og funksjon.

Jeg har vinklet beretningen annerledes, selv om jeg kan underskrive på hvert ord i hans artikkel. I tråd med å ville bidra til å oppfylle enkeltmenneskers behov, har jeg hatt stor glede av å hjelpe registrerte pasienter med å få adoptere, å få dokumentasjon i forsikringssammenheng og andre individuelle forhold. Siden møtene med Datatilsynet opp igjennom årene ikke alltid har vært humørfylte, er det her på sin plass å nevne en liten hendelse: En ung kvinne skrev fortvilet til oss om sin mor, som hun mistenkte for å være periodedranke og som sådan isolerte seg, mens moren hevdet at hun i perioder var innlagt for kreftbehandling og ikke ville ha besøk. Spørsmålet fra datteren var om vi kunne bekrefte eller avkrefte morens påstand om at hun var kreft-

pasient. Jeg sendte en sladdet kopi av brevet til direktør Georg Apenes i Datatilsynet og spurte om han mente det var greit å fortelle datteren at moren ikke hadde kreft. Svaret var: "Ja, dette har vi diskutert meget grundig og kommet frem til at datteren bør få korrekt informasjon, så sant dere føyer til: Men vi kan jo ikke garantere at hun ikke kan få kreft!" Herlig!

Jeg har ikke brukt skriftlig bakgrunnsstoff til denne artikkelen bortsett fra til slutt å gå gjennom lister over ansatte og over forfattere av doktorgradsarbeider og andre artikler utgått fra Kreftregisteret. Gjennom det har samtlige trådd frem i mitt minne med ansikter og personligheter – profesjonelt og helhetlig. Jeg blir så stolt og tenker at hver og en av dem fortjener å bli omtalt. Men med 150 personer er det en umulighet, selv om jeg har aldri så mye lyst. Håper bare at alle har følt seg sett for det de bidro med: oppbygningen og utnyttelsen av alle Kreftregisterets data og innsatsen for det kollegiale miljøet, internt og i samarbeid med eksterne miljøer.

Få navn er trukket frem tidligere i denne kroniken, og noen, fra den opprinnelige grunnstammen, må i tillegg nevnes her: Knut Magnus var aktuarutdannet forsker og konstituert leder av Kreftregisteret de siste årene, da overlege Einar Pedersen var rammet av alvorlig sykdom. Magnus var en meget engasjert epidemiolog, men kunne ikke bli sjef, da Kreftregisterets forskrift forlangte at bare en lege kunne bli leder.

Statistiker og epidemiolog Steinar Tretli må også trekkes frem. Sir Richard Doll, verdensberømt forsker innen epidemiologi, besøkte Kreftregisteret, og jeg holdt stolt et foredrag om våre kvalitetsdata. Dette hadde liten interesse sammenlignet med det store arbeidet til Steinar Tretli om høyde, vekt og kreft. Steinar ble prompte forsøkt rekruttert til Dolls forskergruppe i England! Men han forble i registeret med stor betydning for forskningen og for doktorgradsstipendiatenes antall og resultater. Så begeistret var for øvrig Doll blitt for vårt miljø at han også sa ja til å være opponent i Romundstads disputas.

Forsker Aage Andersen bygde opp feltet yrkesbetting kreft, også han mentor for en rekke doktorander og en ressursperson i samarbeidet med IARC. IT-utdannede Aage Johansen var en pilar og pioner i kunnskap om databasen. Og det var også kodeleder Tove Dahl med blant andre Marianne Schoultz og Grethe Kjølberg i sin store avdeling. Eystein Glattre var en blanding av medisiner, matematiker og filosof med originale tanker, og lege Sverre Harvei viste sin lojalitet til Kreftregisteret ved spontant å stoppe Aftenposten, da avisen ville hive seg på VGs SKUP-forsøk i Merck-saken. Begge forsker og ydet, men miljøet var for lite. Min plan var å rekruttere spesialister fra relevante medisinske fagområder samt øke den statistiske ekspertisen ytterligere, og ble henrykt og takknemlig da Steinar Thoresen, spesialist i patologi, søkte oss og ble vår screeningsansvarlige, samt viktig for kvalitetskontrollen av meldingene. Så gikk det slag i slag: Tor Haldorsen, statistiker, ble vår uunnværlige tallmann, etter hvert

supplert med glimrende Bjørn Møller, også statistiker, Tom Grotmol, medisinsk grunnforsker og vandrende leksikon i biokjemi og endokrinologi, Jarle Norstein, kirurg, et oppkomme av kliniske ideer, og omsider fikk vi også tak i en onkolog, Tom Børge Johannesen, med spesialinnsikt i hjernesvulster. Andre spesialister fikk bistillinger i Kreftregisteret. Den store gruppen prosjektmedarbeidere ble til den store gruppen yngre kvinnelige forskere med doktorgrad. Etter hvert kom stadig flere kreative og produktive kompetansepersoner til, på screeningområdet, vedrørende prediksjoner, spesialregistrene, livsstil, yrke og miljø.

De nære i sekretariatet for administrasjon og økonomi var Gard Titlestad og senere Egil Engen, hundre prosent pålitelige og engasjerte. Kontorleder Liv Lie var limet i institusjonen, senere hadde/har Grethe Breie denne helt sentrale rollen. Hilde Olav har tilført solid juridisk kompetanse. Prosjektmedarbeider Inger Johanne Lilleås ivaretok det nordiske barnecancerregisteret på en forbilledlig måte. Og prosjektmedarbeider, huspoet og revysjef Åse Næss er allerede nevnt.

Foruten min første styreleder Fjærtøft som var meget engasjert i Kreftregisterets ve og vel, vil jeg trekke frem styreleder Kjell Holler. Hans entusiasme, humør og humor samt evne til å bidra budsjettmessig, var uvurderlig. Tidligere direktør ved Radiumhospitalet, Jan Vincents Johannesen, var også i en periode styreleder og en viktig støttespiller som innså betydningen av Kreftregisteret. Men jeg har også opplevd å ha en styreleder som talte med to tunger og i mine øyne ikke var til å stole på, og det er faktisk mer smertefullt enn å ha en erklært uvenn på topp-plan i Departementet. Hat er enklere å takle enn svik.

Jeg kom til Kreftregisteret som nyskilt med eneansvar

for tre barn for å kunne forske i normal arbeidstid, før henting av yngstemann i barnehagen. Ganske omgående ble jeg som tidligere beskrevet leder av institusjonen. Jeg har gjennom alle de tredve årene som gikk, vært opptatt av det mangfold av prosjekter som fant sted i og med Kreftregisteret, og gått grundig inn i den mengden av manuskripter de førte med seg. Men Principal Investigator var jeg ikke. Min hovedinteresse var kreft hos barn, og et nordisk register over barnekreft ble ved meg, som deltaker i NOPHOs styre (den nordiske foreningen for barnekreft) etablert allerede i 1982 i det norske Kreftregisteret. Men etter å ha gått av, var det for sent å gjøre noe for meg med det. Jeg innså imidlertid mens det var aktuelt, at lederfunksjonen og min petimetriske personlighet, hva angår skriftlige arbeider, ikke kunne sameksistere. Jeg gikk jo allerede i dame- og herrespagaten – samtidig – som det var. Så det ble med å være Kreftregisterets sjef pluss inneha en rekke styreverv. Dog har jeg mange ganger tenkt på hvilken valuta et stort antall artikler med første- eller siste-forfatterskap er i de medisinske forskningsmiljøer. Og den valutaen hverken hadde eller har jeg. Det er selvsagt irriterende. Og det er tankevekkende at det fungerer som en negativ merkelapp blant kolleger den dag i dag. Nå skal det sies at jeg i mitt indre også deler ut negative merkelapper, bare at kriteriene er andre, og at jeg tror at jeg ikke viser det.

Alt i alt:

Det har vært noen altoppslukende, alvorlige kneiker opp gjennom årene. Men når jeg ser meg tilbake, ser jeg en innsatsvillig stab som stortrivdes, og det gjorde jeg også!

Tross alt!