

Den perfekte sykdom

AV BJØRN HOFMANN

«Den perfekte sykdom» lar seg påvise ved en avansert teknologisk test. Likesom årsaken er komplisert, er behandlingen enkel: ro og hvile til sykdommen går over av seg selv. Diagnosen gir pasienten muligheten til å forklare sine plager for seg selv og for sine omgivelser. Behandlingen skader ikke, men er hippokratisk helende. Dette er historien om opprinnelsen og utbredelsen av «den perfekte sykdom» og om hvordan den ble utryddet på noen få uker av media.



Bjørn Hoffmann er sivilingeniør i fysikalsk elektronikk og biomedisinsk teknikk fra NTH i 1989. Han har vært leder for Medisinsk-teknisk avdeling ved Lillehammer fylkesykehus fra 1989–1992 og 1995–1998. Hoffmann har vært forsker ved Televerkets forskningsinstitutt i Tromsø 1993–1994, og er nå stipendiat ved Det medisinske fakultet i Oslo.

To grunnleggende utfordringer

Det moderne helsevesenet synes å stå overfor en rekke utfordringer. Noen av disse synes å være av mer grunnleggende art. To slike fundamentale utfordringer karakteriseres av forholdet mellom det å ha en sykdom og det å være syk. Tilfeller der helsevesenet påviser en sykdom uten at personen selv føler seg syk og situasjoner der personen føler seg syk, men der man ikke kan påvise noen sykdom, representerer kunnskapsmessige og verdimessige utfordringer. Prediktiv testing er et eksempel på den første typen. Ved tilfeller av påvist sykdom uten at personen er syk, har den medisinske kunnskap frigjort seg fullstendig fra personens erfaringer, opplevelser og oppfatning av egen situasjon (1). Dette er et brudd med det tradisjonelle moralske grunnlaget for medisinsk aktivitet: et lidende menneske som søker hjelp hos den kyndige og hjelpsomme.

Det er likevel ikke denne utfordringen som er tema her, men den andre: situasjoner der mennesker er syke, men der man ikke kan påvise noen sykdom. Jeg ønsker å vise hvordan også slike situasjoner utfordrer medisinen kunnskapsmessige og moralske grunnlag.

Om å være syk uten å ha en sykdom

I en situasjon der en person klart gir uttrykk for at vedkommende føler seg dårlig og har fysisk smerte, men der

man ikke kan finne noen sykdom finnes det minst tre alternativer. For det første kan det være at personen ikke er godt nok undersøkt, det vil si at personen ikke har fått den rette undersøkelsen eller at (den rette) undersøkelsen ikke er utført korrekt eller har gitt feil svar (falsk negativt funn). For det andre kan det være at vi ikke har nok kunnskap. Personen kan ha en ukjent og kanskje sjelden sykdom som vi enda ikke kan diagnostisere, men som det om noen år vil ha metodikk for å kunne påvise og behandle. For det tredje kan det være at det som plager pasienten ikke lar seg påvise med allverdens nåtidig og fremtidig diagnostisk metodikk. Det som er felles for de tre tilfellene er at de er preget av manglende kunnskap. Den første muligheten skyldes manglende kunnskap om rett metodikk, den andre manglende medisinsk kunnskap generelt, og den tredje skyldes manglende kunnskap om grenslandet mellom medisinsk kunnskap og personkunnskap.

Det første tilfellet, der man ikke kan påvise noen sykdom fordi personen ikke er godt nok undersøkt, er høyst relevant. Det resulterer i en rekke diagnostiske tiltak for «å være sikker» og for «ikke å overse noe». Det har også gitt opphav til en massiv kritikk av moderne medisin for å overbehandle og å sykeliggjøre mennesker og for å juridifisere medisinen (2–4). Selv om denne versjonen av mang-

Historien om den perfekte sykdom (som forsvant)

Historien utspiller seg i Gudbrandsdalen fra midten av august 2000 og frem til «den perfekte sykdoms» ublide død i februar 2001. I august 2000 dukket det opp en artikkel i Gudbrandsdølen Dagningen (GD) der en pasient står frem og beskriver generelle tretthetssymptomer og at hun i perioder er svært sliten. Etter lang tid med prøver og undersøkelser finner legen diagnosen: kvinnen har TWAR. Leserne blir gjort kjent med en svært smittsom bakteriell luftveisinfeksjon, som arter seg som en kraftig forkjølelse som ikke går over. Det tar lang tid å bli kvitt sykdommen og det synes som om det bare er tiden, ro og hvile som hjelper. Pasientens lege forklarer også at det finnes spesielt mange tilfeller av TWAR i Oppland, at sykdommen arter seg svært forskjellig hos pasienter, er vanskelig å diagnostisere og at den trolig er underdiagnostisert (GD 04.08.00).

Med dette oppslaget har «den perfekte sykdom» gjort sin inntreden i det offentlige rom. Fram til dette punkt har diagnosen gitt pasientene en teknologisk bekreftet forklaring på deres uønskede situasjon både overfor dem selv og andre. De kan legitimere at de ikke gjør sin «sammfunnsplikt» (å arbeide), får legehjelp og mottar økonomisk støtte (sykepenger). Legen har på sin side funnet en forklaring, en diagnose, en kategori. Behandlingen er enkel, virkningsfull og ufarlig. Med andre ord har legen funnet løsningen på den vanskelige situasjonen jeg beskrev innledningsvis – han har funnet den perfekte sykdom. Medieoppslaget er dog begynnelsen på slutten, for her starter sykdommen sitt korte og turbulente offentlige liv.

Dementiet

Det følger så en rekke radio- og TV reportasjer der hovedspørsmålene dreier seg om diagnosen og om utbredelsen. Man frykter at det kan dreie seg om en epidemi. Statens institutt for folkehelse kobles inn og avkrefter at Oppland har flere tilfeller av TWAR enn ellers i landet. Lokalsykehusets infeksjonsspesialist avviser også i et intervju at det kan dreie seg om en epidemi (GD 19.01.01).

Man søker også svar hos fylkeslegen, men fylkeslegen avviser at han har myndighet til å avgjøre hva TWAR er og ønsker generelt den faglige debatten velkommen. Han understreker at dette ikke er en tilsynssak (GD 19.01.01).

Det følger også to oversiktlig artikkel ved to av overlegene ved det lokale sykehus. I den ene gjør en spesialist i infeksjonsmedisin rede for sykdommen Chlamydia pneumo-

niae, testmetodikk, utbredelse og konkluderer med at sykdommen er vanlig, stort sett er ufarlig og at man bør unngå å teste for mye for TWAR (GD 18.01.01).

I den andre artikkelen gjør en overlege i mikrobiologi rede for sykdomsbilde, diagnostikk, problemer med antistoff og falske positive tester. Det påpekes at det store antall tester synes å være påvirket av mediaoppslag. Også denne artikkelen avviser at det er noen epidemi, men den avslutter med å understreke at «pasientenes sykdom og plager kan likevel være helt reell, men det er altså ikke i dag mikrobiologisk grunnlag for å si at Chlamydia pneumoniae-bakterien er en sikker årsak til mange av disse tilstandene.» (GD 23.01.01) Medienes diagnose: kommunelegen er syk

En kommentarartikkel i GD oppsummerer på mange vis debatten (GD 13.01.01). Her reises følgende spørsmål: Er det slik at TWAR gir en så alvorlig svekket allmentilstand at pasienter må sykmeldes i måneder og år? Er det bare en lege som tar dette alvorlig, mens alle andre neglisjerer problemet? Det vil si, har man en uoppdaget epidemi i Lillehammer-området? Og sist men ikke minst: er TWAR en sykdom på lunge eller på sjel?

Kommentarartikkelen gir ingen svar på disse spørsmålene, men skribentens diagnose av situasjonen er klar: kommuneoverlegen er ingen tillit verdig. Dersom det var en twar-epidemi i og rundt Lillehammer, skulle kommuneoverlegen ha grepet inn for lenge siden, men dersom det derimot er en enkelt lege som vedvarende stiller feil diagnose, så er dette også kommunelegens ansvar. Epidemi eller ikke, sykdom på sjel eller legeme – kommuneoverlegen har vært unnfallende.

Mental mote

Hva dreier så dette seg om dersom det altså ikke er en epidemi med bakteriesykdom? En av avisoverskriftene påstår at «TWAR er blitt mote» og en sykehuslege uttaler at det her dreier seg om en «mental epidemi» (GD 19.01.01). Man synes å være mer og mer overbevist om at det ikke er lungene som er årsaken til sykdommen hos TWAR-pasientene.

Dette gjør at en rekke pasienter skriver i avisen og forteller om sin sykehistorie og viser til at de er mentalt friske, har trygg familie og fast jobb. Diskusjonen om psyke og soma gjorde at mange følte at man reiste spørsmål ved deres redelighet. Mannen til en TWAR-pasient skriver at han mener det er uheldig at uttalelser fra leger trekker i tvil i hvilken grad pasientene er syke. «Jeg er helt sikker på at jeg kjenner min kone gjennom 16 år bedre enn de fleste. Det er ingen tvil om at hun er syk.» (GD 24.01.01).

Tilsvarende følte mange pasienter sin identitet truet. I en kronikk går to pasienter i polemikk med sykehuslegene og forsvarer at det dreier seg om en epidemi, at diagnosen er lett å stille, at den kan få alvorlige konsekvenser og at den kan behandles med antibiotika. De reiser spørsmål om legene egentlig vet hva TWAR er, om testmetodikken er god nok, om rapporteringsrutinene er gode nok og om noen har interesse av at fakta ikke kommer frem i saken (GD 25.01.01).

Kort tid etter går de ut og danner en TWAR-forening og understreker at de har TWAR. «Jeg ber ikke om unnskyldning for at jeg er dårlig. Jeg forlanger å bli respektert som syk» uttaler en av stifterne. Medlemmene av foreningen ønsker å vise at det faktisk dreier seg om en epidemi på Lillehammer. De ber om at alle tilfellene skal granskes for å få klarhet i forholdene. De avviser også at det er mental påvirkning som har gjort dem syke, at TWAR er en motesykdom og at de er hypokondere (GD 27.01.01).

Legen alene

Avisen offentliggjør resultatene av en rundspørring blant allmennlegene i Lillehammer om hvor mange TWAR-tilfelle de har (GD 19.01.01). Den legen som har hatt flest tilfeller føler seg uthengt. «Jeg har aldri gjort pasienter sykere enn de er» uttaler han til avisen. Legen etterlyser mer åpenhet og nysgjerrighet i medisinske kretser og føler at han står helt alene på barrikadene for pasientene. Han frykter at den mistenkeliggjøringen som han opplever bare vil gå ut over pasientene (GD 19.01.01).

Kommuneoverlegen på sin side reagerer kraftig på at legen har gått direkte ut i media og skaper engstelse for en epidemi uten å ha kontaktet smittevernlegen i kommunen. Han påpeker også at kommuneoverlegen ikke har faglig ansvar for den enkelte lege og at det er fylkeslegen som har tilsynsmyndighet. Han ber derfor fylkeslegen om å se nærmere på saken.

Selvbestemt sykdom

I et leserinnlegg går en debattant hardt ut og mener at TWAR-diagnosen bør være selvbestemt (GD 02.02.01). Skribenten anbefaler å gi fri tilgang til saksbehandlere på trygdekontoret, slik at man «slipper omveien om mistenksomme og kunnskapsløse leger». Så lenge diagnosen synes usikker og behandling likevel ikke er annet enn langtids-sykemelding, så er det liten grunn til å beslaglegge uvitende legers tid. TWAR er og bør behandles som en motesykdom.

Fylkeslegens løsning

Etter ytterligere innlegg fra TWAR-foreningen og andre, samt møter med de impliserte parter, kommer det en pressemelding fra fylkeslegen. Fylkeslegen slår fast at det ikke

er noen TWAR-epidemi på Lillehammer (GD 21.02.01). Derimot er det en unormalt stor pågang av tester. «Forklaringen er trolig at en enkelt lege i Lillehammer har en annen diagnostisk praksis enn det som er vanlig.» heter det i pressemeldingen. Legen møter ikke noen form for reaksjoner fra fylkeslegens side. Etter dette legger debatten seg, diagnosen dør og «den perfekte sykdom» utånder stille.

Lærdommen som kan trekkes av TWAR-debatten i de post-olympiske egne er omfattende, både i forhold til konkrete hendelser, men også på et mer overordnet plan.

Kjønnsykdom i halsen

Debatten bekrefter med ettertrykk at diagnoser handler om mer enn helsebringende klassifisering. De kan også være belastende betegnelser. Mens den medisinske taksonomi er ryggraden i forsøket på systematisk å hjelpe lidende mennesker, er den også av betydning for menneskers identitet og selvfølelse. Det er kjent at ulike sykdommer har ulik status, på samme måte som forskjellige spesialiteter har det (7). Hjerterinfarkt gir større status enn fibromyalgi.

I utgangspunktet var TWAR en teknologisk påvisbar bakterieinfeksjon med opphav i luftveiene og som kunne ramme hele kroppen. I det øyeblikket TWAR ble gjenkjent som «Chlamydia pneumoniae» fikk «den perfekte sykdom» sitt bane-sår. Betegnelsen «chlamydia» assosierte for sterkt til kjønnsykdom av lavere rang.

Når kommuneoverlegen så foreslår også å «bruke betegnelsen luftveischlamydia om sykdommen istedenfor den belastende TWAR-betegnelsen» overser han to viktige ting. Selv om «TWAR» har blitt en belastet betegnelse blant helsepersonell, så har den ikke nødvendigvis det i befolkningen. Selv om det har foregått en debatt i media, der det blir mer enn antydning at twar er en mental motesykdom, så må befolkningens skepsis til helsevesenet og deres sympati for lidende pasienter som endelig har fått sin diagnose ikke undervurderes. For det andre er det ikke sikkert at «luftveischlamydia» er mindre stigmatiserende enn «TWAR».

Diagnose, identitet og sosial status

«Den perfekte sykdoms» lidelseshistorie viser med all tydelighet at diagnoser er knyttet til identitet. De er ikke bare en medisinsk faglig terminologi som rent pragmatisk letter kommunikasjonen mellom fagfolk, som er handlingsveilevende eller som er generaliserende og rettferdig ved at like tilfeller behandles likt og ulike tilfeller behandles ulikt. Diagnosen representerer et språk som (til en viss grad) gjør det mulig å forklare pasienten den situasjon han eller hun opplever som uønsket. Slik er den også en måte pasienten kan forklare sin egen situasjon for seg selv og andre på. Ved-

kommende kan legitimere hvorfor han eller hun ikke gjør det som oppfattes som sin samfunnsplikt (å arbeide), at vedkommende har rett på medisinsk oppmerksomhet og økonomisk støtte (sykepengar). I tillegg til dette kommer den nevnte sosiale status, som avhenger av diagnosens karakter. Teknologisk detekterbare diagnoser synes å ha langt høyere status enn diffuse symptombilder med uklar etiologi og lite behandlingstilbud (8).

Medias effektive kur av «den perfekte sykdom»

Debatten avslører også medias rolle i det store helsespillet. Media brakte en rekke fakta i saken. De forklarte at TWAR var *Chlamydia pneumoniae*, som ble ansett som en vanlig forkjølelseslignende tilstand. Derved endret de sykdommens status og sådde tvil om dette var en somatisk sykdom. Avisdebatten fikk også tydelig frem hvor nært diagnoser er forbundet med identitet, tilregnelighet og etterrettelighet. Media gikk ikke alltid i dybden. Beskyldningene mot kommuneoverlegen var grove og grunnet i uvitenhet. Et minimum av «research» ville ha unngått den verste polemikken, men det er ikke sikkert at det var et mål i seg selv. Det synes likevel uomtvistelig at media sørget for at saken havnet hos fylkeslegen (kronikk i GD 13.01.01).

Mediadebatten fremhevet også et viktig og vanskelig dilemma: hvor åpen kan debatter om enkelt diagnoser og enkelttilfeller være uten å skape skadelig usikkerhet, mistillit og diagnostisk «identitetskrise»? Manglende kommunikasjon mellom de ulike faglige nivåene gjorde at debatten ble flyttet til en arena aktørene ikke behersket, media. Her var det andre aktører som viste seg langt mer drevne. Komplikasjonene ved å føre faglige debatter i media understrekes også av den etter hvert svært kjente «Bærumssaken». Balansegangen mellom åpenhet og hensyntagen er svært vanskelig.

På mange måter var det også media som fikk stoppet «epidemien» (av tester), som reduserte prevalensen og som kurerter en rekke tilfeller av twar. Diagnosen gikk fra å være ukjent og med rimelig høy status til å bli usikker og heller tvilsom.

Helsevesenets autonome aktører

Mediadebatten satte også søkelyset på ansvarsforholdet mellom de ulike aktørene i helsevesenet. Den viste at forholdet mellom den enkelte lege, kommuneoverlege og fylkeslege er sammensatt. Dessuten avslørte den at kommunikasjonen mellom legene i kommunen, mellom sykehuslegene og pri-

mærlegene, mellom kommuneoverlegen og primærlegene og disses forhold til fylkeslegen ikke var optimal i alle sammenhenger.

Det fremkom også at sykehusets leger, som informerte både ryddig og saklig, til dels manglet forståelse for primærlegens utfordring i å håndtere situasjoner der personer er syke, men der det er vanskelig å påvise en sykdom.

TWAR-debatten demonstrerer med all tydelighet også den diagnostiske dynamikken. Pasienter etablerer raskt interesseorganisasjoner og forsvarer sine interesser på en skarp-skodd måte. De utfordrer helsevesenet ved å skolere seg godt, skor seg bra på helsevesenets svake sider (kommunikasjon og faglig samhandling) og bruker media på en effektiv måte.

Avslutning: ikke bare en sykdom

Historien om TWAR-sykdommens vekst og fall i og rundt Lillehammer er et glimrende eksempel på hvor mange faktorer og interesser som spiller inn ved fastsettelsen av diagnoser. Den viser kompleksiteten i hvordan vi fastsetter og bruker sykdomsenheter. Dette dreier seg ikke bare om vitenskapelig fastsatte diagnosekriterier. Her synliggjøres betydningen av pasienters livssituasjon, forventninger til primærlegene, helsemyndighetenes rolle, medias betydning, pasientgruppers interesser, diagnosenes mangslungne symbolske betydning, men sist men ikke minst hvor hjelpeløse og utfordret vi er i situasjoner der folk er syke, men vi ikke kan finne noen sykdom.

Litteratur

1. Hofmann B. On the value-ladenness of technology in medicine. *European Journal of Medicine, Health Care and Philosophy*. 4(3): 335-345, 2001.
2. Illich I. *Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. London: Calder and Boyars, 1975
3. McKeown T. *The Role of Medicine: Dream, Mirage, or Nemesis*. London: Nuffield Provincial Hospitals Trust, 1976.
4. Le Fanu J. *The rise and fall of modern medicine*. London: Little Brown, 1999.
5. Ryle G. *The concept of mind*. London: Hutchinson, 1949.
6. Wittgenstein L. *Philosophical Investigations*. Oxford: Blackwell, 1953.
7. Album D. [The prestige of diseases and medical specialities]. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1991; 111: 2127-33.
8. Hofmann B. The technological invention of disease. *J Med Ethics: Medical Humanities* 2001;27:10-19.