

# ***Sykdom***

Vitenskap, kultur  
eller begrep for sårbarhet, håp,  
mestring og mot?

Bjørn Hofmann

Høgskolen i Gjøvik

Universitetet i Oslo

# Utfordringer

## 1. Den innbilt syke

- Sykdom har ikke bare ulemper:
  - Gir oppmerksomhet
  - Fritar fra plikter (arbeid) og fra ansvar (straff)
  - Gir økonomisk støtte (sykepenges)
  - Tilbyr en forklaring (overfor andre og en selv)
  - Sykdom er identitetsdannende
- Helseangst
  - Understøtter medikalisering

# Utfordringer

## 2. Den innbilt friske

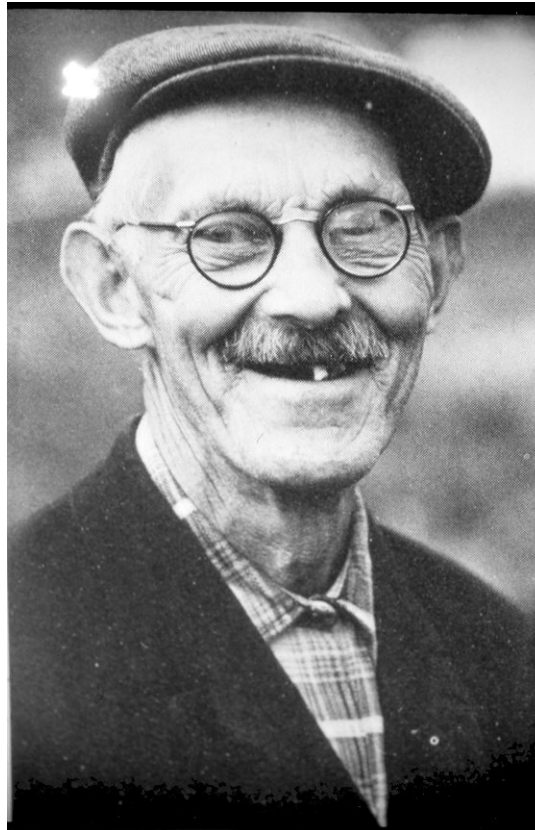
- Trivielt: Det finnes ingen friske mennesker – bare mennesker som ikke er undersøkt godt nok.
- Livsstil: "Det skjer ikke meg" (kronisk optimisme)
- For å få fordeler: forsikringer, oppdrag, stillinger

# Er dette sykdom?



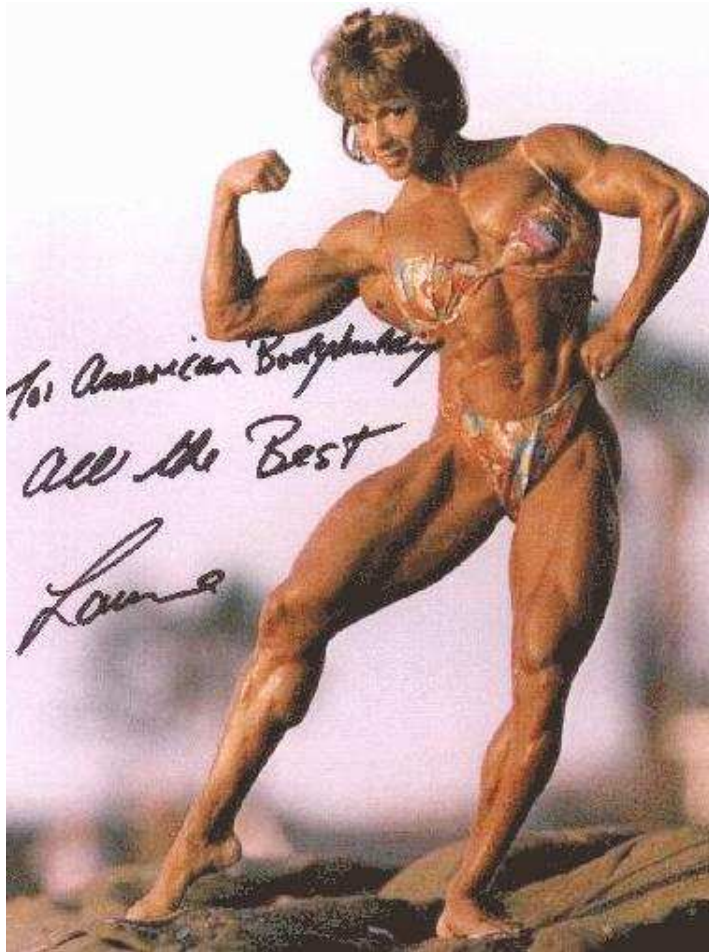
Avvik fra det statistisk normale

# Er dette sykdom?



Klassifisert negativt funksjonsavvik?

# Er dette sykdom?



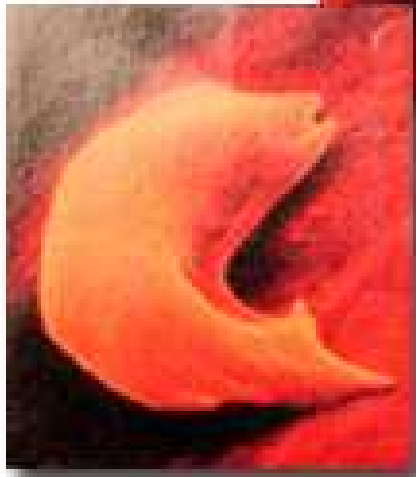
Positivt funksjonsavvik?

Er dette sykdom ?

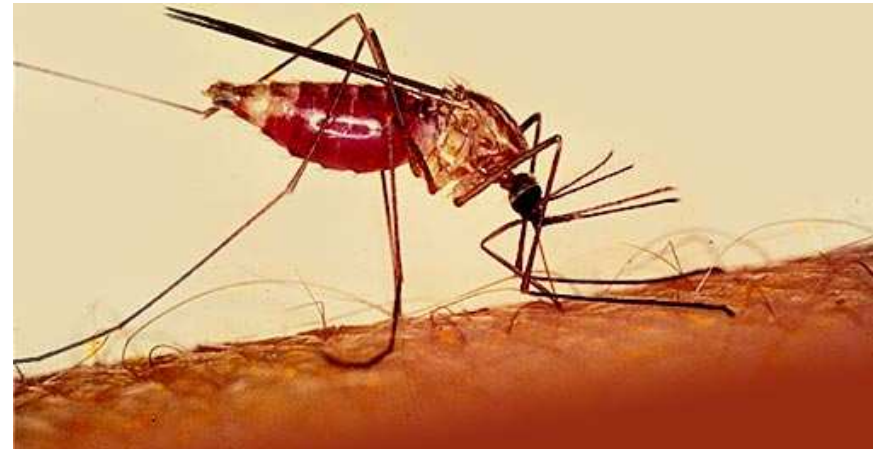


# Bærerstatus for sigdcelleanemi Sickle Cell Trait

normal red  
blood cell



sickle cell





# Graviditet = sykdom?



# Er dette sykdom?



Det som trenger oppmerksomhet fra helsepersonell?

# Er dette sykdom?



"Selvforskyldt" adferdsavvik: Avhengighet?

At noe lar seg behandle?

Substansavhengig: kaffe, cola, nikotin, alkohol, heroin ....

# Er sykefravær sykdom?



Manglende funksjonsevne (evne til å arbeide)?

# Er dette sykdom?



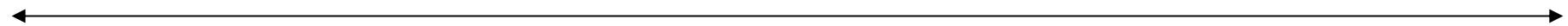
Er tannskader som følge av piercing sykdom?



# Hva er normalt?



# Grenser for sykdom?



Sykdom

Helse

Finnes det noen grense?

# Grenser for hva man kan gjøre med sykdom?





# Terskelverdier og klassfiseringer



# Er dette sykdom?



Adferd?

Hva når det ønskes operert bort?

# Livsstil, adferd, sykdom?



Sykdom eller adferd?  
Fysisk eller mentalt?



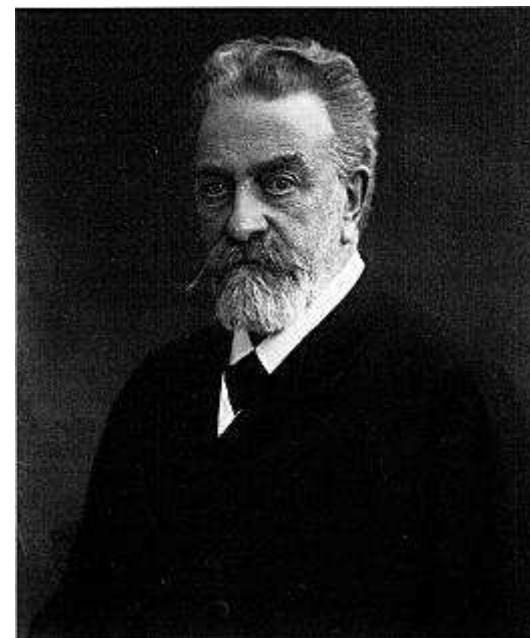
Selvpåført tilstand?

# Smerte



Kilde: Dagbladet

# Dysmorfisme



Carl Julius Salomonsen (1847-1924) fotografert i 1918

- C.F. Salomonsen, professor i patologi ved Københavns universitet
- Avhandling 1919: De nye kunstretninger og smitsomme sindssygdomme
- Mente at moderne kunstnerne var rammet av en spesiell kollektiv sinnssygdome, som ga seg utslag i dysmorfe former i deres verker

# Dysmorfofobi



# Helseangst (hypokondri)





Er dette sykdom: Masturbation?



# Hysteria



[http://www.nytimes.com/2006/09/26/science/26hysteria.html?\\_r=1](http://www.nytimes.com/2006/09/26/science/26hysteria.html?_r=1)

# Homoseksualitet

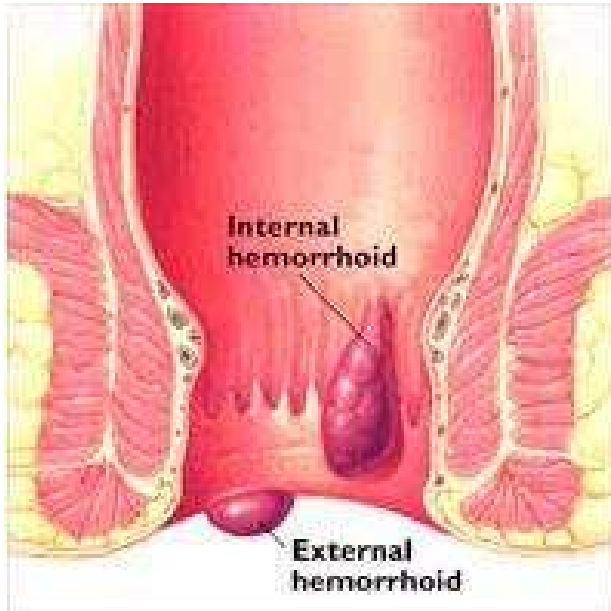


# Er dette sykdom: Å ha blodtype O



Er statistisk unormalt  
Kan være en ulempe

# Er dette sykdom: Hemoroider?



- Normal del av menneskers analkanal.
- Ofte uten smerte
- Oftest benigne

# Er dette sykdom: Skallethet?



[www.hairlossfemale.blogspot.com](http://www.hairlossfemale.blogspot.com)

- Vanlig (hos menn)
- Genetisk betinget
- Kan være stigmatiserende
- Kan påvirke selvfølelse og livskvalitet
- Kjent etiologi
- Kjønnsmessige forskjeller?

# Er dette sykdom: Peter Pan syndrom?



- Virkelighetsflukt
- Sosialt umoden voksen
- Ref: Dan Kiley, 1983: The Peter Pan Syndrome: Men Who Have Never Grown Up

# Er dette sykdom: Forelskelse?



- Redusert dømmekraft
- Hormonell ubalanse
- Manglende realitetsorientering
- Potensielt alvorlige konsekvenser
  - med lang virkning
  - endrer livssituasjon
  - og livskvalitet
  - risikoadferd



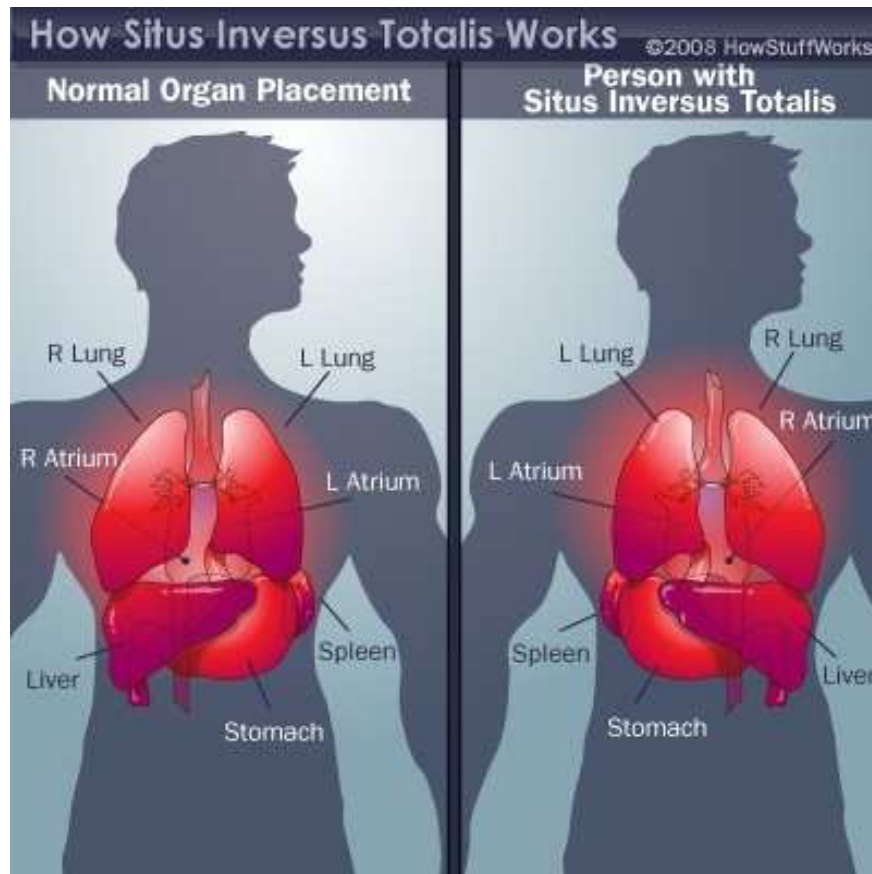
# Er dette sykdom: Road Rage Disorder?



- Manglende agresjonskontroll
- Plagsomt
- Potensielt skadelig



# Er dette sykdom: Situs inversus, Reversed chest organ position?



- Genetisk autosomt recessivt
- Genetisk dysfunksjonelt?
- Ikke statistisk normalt
- (behøver) ikke (være) skadelig
  - Mange merker det ikke
  - oppdager det tilfeldig

# Er dette sykdom: Insomnia?



- Søvnvansker er vanlig
- Flere kvinner enn menn
- Livsstilsgenerert?
- Er insomnia skadelig eller er det følgene av insomnia som er skadelig?

Er dette sykdom: Lav sosioøkonomisk status?



# Er dette sykdom ?

- Hjerteinfarkt?
- Fibromyalgi?
- Amputert ben
- Amalgamforgiftning?
- Ufrivillig barnløshet
- Nakkesleng?
- Sigdcelleanemi
- Drapetomani?
- Sjøsyke?
- Fyllesyke?
- Forkjølelse?
- MBD, AD/HD

# Kriterier for sykdom

- Smerte/lidelse
- Symptomer
- Samling av symptomer (syndromer)
- Tegn
- Markører
- Sosial adferd

Sykdom har mange kjennetegn,  
men intet innhold?



# Naturalistiske definisjoner

Sykdom som interne tilstander  
som reduserer naturlig funksjon

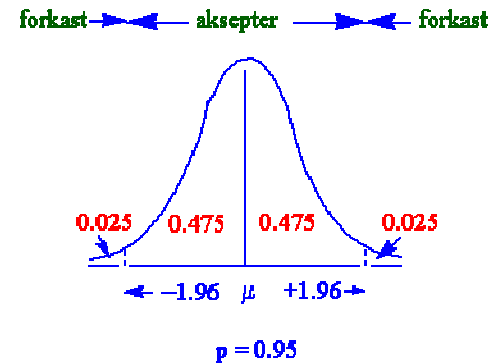


“... a disease is a type of internal state of the organism which (i) interferes with the performance of some natural function - i.e. some species-typical contribution to survival and reproduction - characteristic of the organism's age; and (ii) is not simply in the nature of the species, i.e., is either atypical of the species or, if typical, mainly due to environmental causes.”

(Boorse C (1976). What a theory of mental health should be. Journal for the Theory of Social Behaviour; 6: 62)

# Standarddefinisjon av sykdom

- Sykdom er funksjonsavvik
- Avvik fra "normal" (statistisk)
- Funksjon = det som bidrar til overlevelse og reproduksjon



Normalfordelingskurven bestemmes av middeltall ( $\mu$ ) og standardavvik ( $\sigma$ ).  $\mu \pm 1.96\sigma$  tilsvarer 95% av arealet under normalfordelingskurven.



# Utfordringer med naturalistiske definisjoner av sykdom

## Forstyrrelse:

- Hva med genetiske sykdommer?

## • Naturlig funksjon:

- På hvilke nivå? Celle, vev, organ, organsystem, organisme, art?
- Hva med mutasjoner?
- Overlevelse og reproduksjon?

## • Normalitet:

- Hvor går grensene?



Er denne mannen syk?

# ”Normalt”

**Table 1** Six definitions of “normal” in common clinical use<sup>7</sup>

<b>Property</b>	<b>Term</b>	<b>Consequences</b>
Distribution of diagnostic test results has a certain shape	Gaussian	Ought to occasionally obtain minus values for haemoglobin, etc
Lies within a preset percentile of previous diagnostic test results	Percentile	All diseases have the same prevalence. Patients are normal only until they are “worked up”
Carries no additional risk of morbidity or mortality	Risk factor	Assumes that altering a risk factor alters risk
Socially or politically aspired to	Culturally desirable	Confusion over the role of medicine in society
Range of test results beyond which a specific disease is, with known probability, present or absent	Diagnostic	Need to know predictive values that apply in your practice
Range of test results beyond which treatment does more good than harm	Therapeutic	Need to keep up with knowledge about treatment

Kilde: (Smith BMJ 2002)

# ”Normal funksjon”

- ”å mestre dagliglivets krav” (Peter Hjort)?
- Å ha evne til å realisere sine vitale mål, (gitt standard og akseptable vilkår) (Nordenfelt)?
- Å fungere: I en ”ytre verden”, sammen med andre mennesker?
- Å kunne se seg selv i en større sammenheng (åndelig)
- Poeng: ”Normal funksjon” har relevante sosiale og åndelige betydninger, og ikke bare (evolusjons)biologiske.

# Normativistiske definisjoner av sykdom

- Gitt av kulturell kontekst (King)
- sosial konstruksjon (Kendell)
- Forklarende og evolusjonær (Canguilhem)
- Evaluativt: abnormal prosess (Pörn)
  - Det som leder til manglende måloppnåelse
- Det som forhindrer intenderte handlinger (Whitbeck)
  - Det som reduserer den enkeltes mulighet til bidra til å oppnå sine mål

“Disease is the aggregate of those conditions which, judged by the prevailing culture, are deemed painful, or disabling, and which, at the same time, deviate from either the statistical norm or from some idealized status.”

(King 1954: 193)

“To our generation it is self-evident that diseases, tuberculosis as well as schizophrenia, are nothing but man made abstractions, inventions justified only by their convenience and liable at any time to be adjusted and discarded. Our present outlook is so whole-heartedly empirical that we find it difficult to credit how an earlier generation could have talked of diseases being ‘discovered’ like so many golden sovereigns on a beach, or have imagined that there were a finite number of them waiting to be identified.”

(Kendell 1976: 24)

# Problemer med normativistiske definisjoner av sykdom

- Hvem bestemmer normene?
- Relativisme
- Finnes det ingen naturlig grense?



# Noen definisjoner av sykdom

Sykdom er:

en intern tilstand som reduserer normal funksjon	Boorse
en manglende evne til å tilpasse seg endringer, ... er noe vi får for å forklare en situasjon for oss selv	Canguilhem
teoretiske konstruksjoner som vi bruker for å forklare visse sider av pasientens tilstand	McWhinney
er avhengig av kulturell kontekst	King
er sosiale konstruksjoner	Kendell
er et normativt konsept, brukt til å vurdere om en tilstand er hemmende	Reznek

# **Hva betyr dette? KAOS?**

**”Sykdom” en betegnelse som referer til mange forskjellige fenomener som på en eller annen måte er relatert til menneskelig lidelse.**

- Tre viktige perspektiver:**

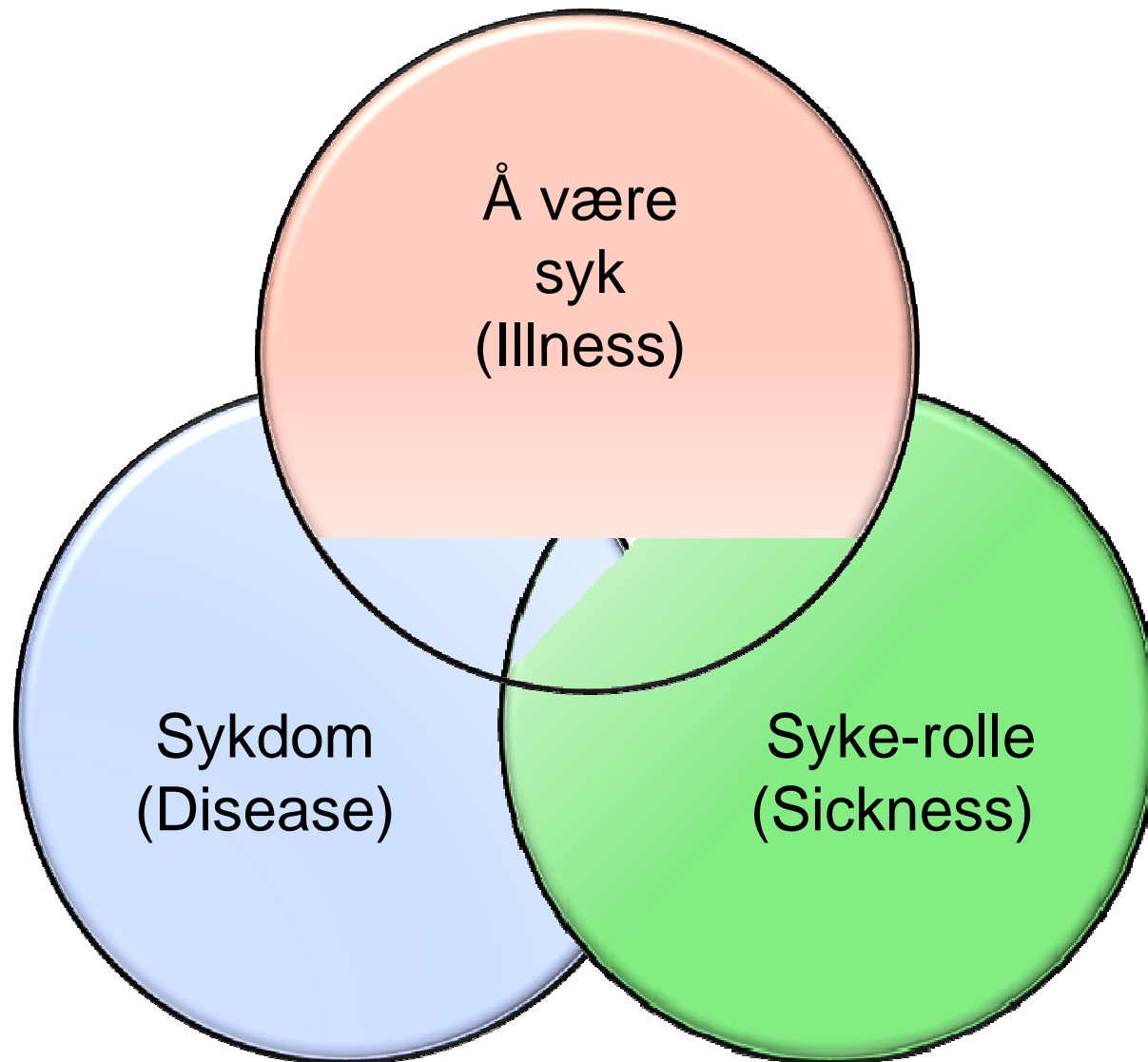
# Tre viktige perspektiver

- Smerte/lidelse
- Symptomer
- Samling av symptomer
- Tegn
- Markører
- Sosial adferd

# Ulike perspektiver på uønskede kroppslige eller mentale tilstander:

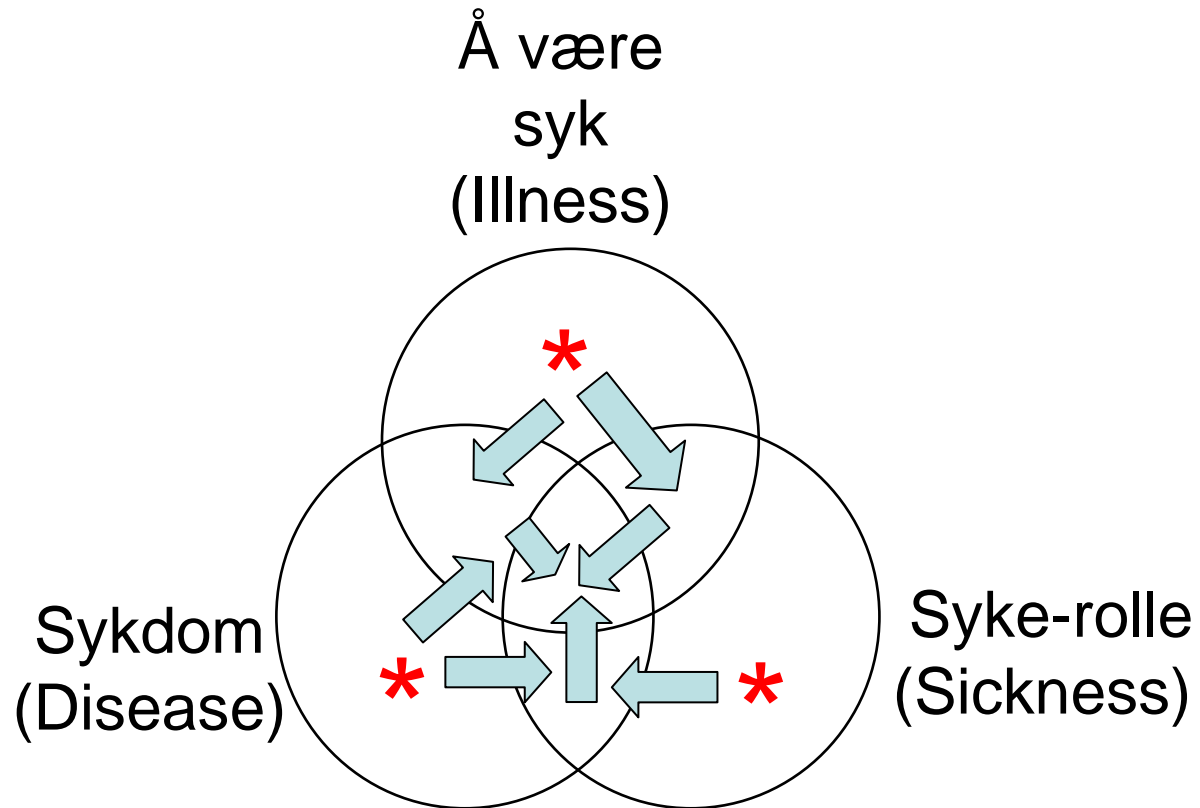
- **Å være syk (ILLNESS):** Uønsket kroppslig eller mental tilstand slik den oppfattes av den enkelte og som får vedkommende til å ønske profesjonell hjelp.
- **Å ha en sykdom (DISEASE):** Uønsket kroppslig eller mental tilstand slik den oppfattes av medisinsk personale.
- **Syke-rolle / Å være meldt eller oppfattet som syk (SICKNESS):** Uønsket kroppslig eller mental tilstand slik den oppfattes av samfunnet.

# Tre perspektiver



	<b>Å ha en sykdom (Disease)</b>	<b>Å være syk (Illness)</b>	<b>Sykerolle (Sickness)</b>
Område	Profesjon	Personlig, eksistensielt	Samfunnet
Hensikt	Lokalisere, forklare, og klassifisere fenomener for å kunne diagnostisere, behandle og lindre	Forklare en uønsket situasjon for seg selv	Gi rettigheter, frita fra plikter, vurdere tilregnelighet
Perspektiv	Vitenskapelig	Subjektivt	Intersubjektivt
Attributter	Fysiologiske, bio-kjemiske, molekylærbiologiske tilstander	Lidelse/smerte	Sosial status
Altruistisk tilnærming	Helbrede	Omsorg	Rettferdighet

# Dynamikk (tid)



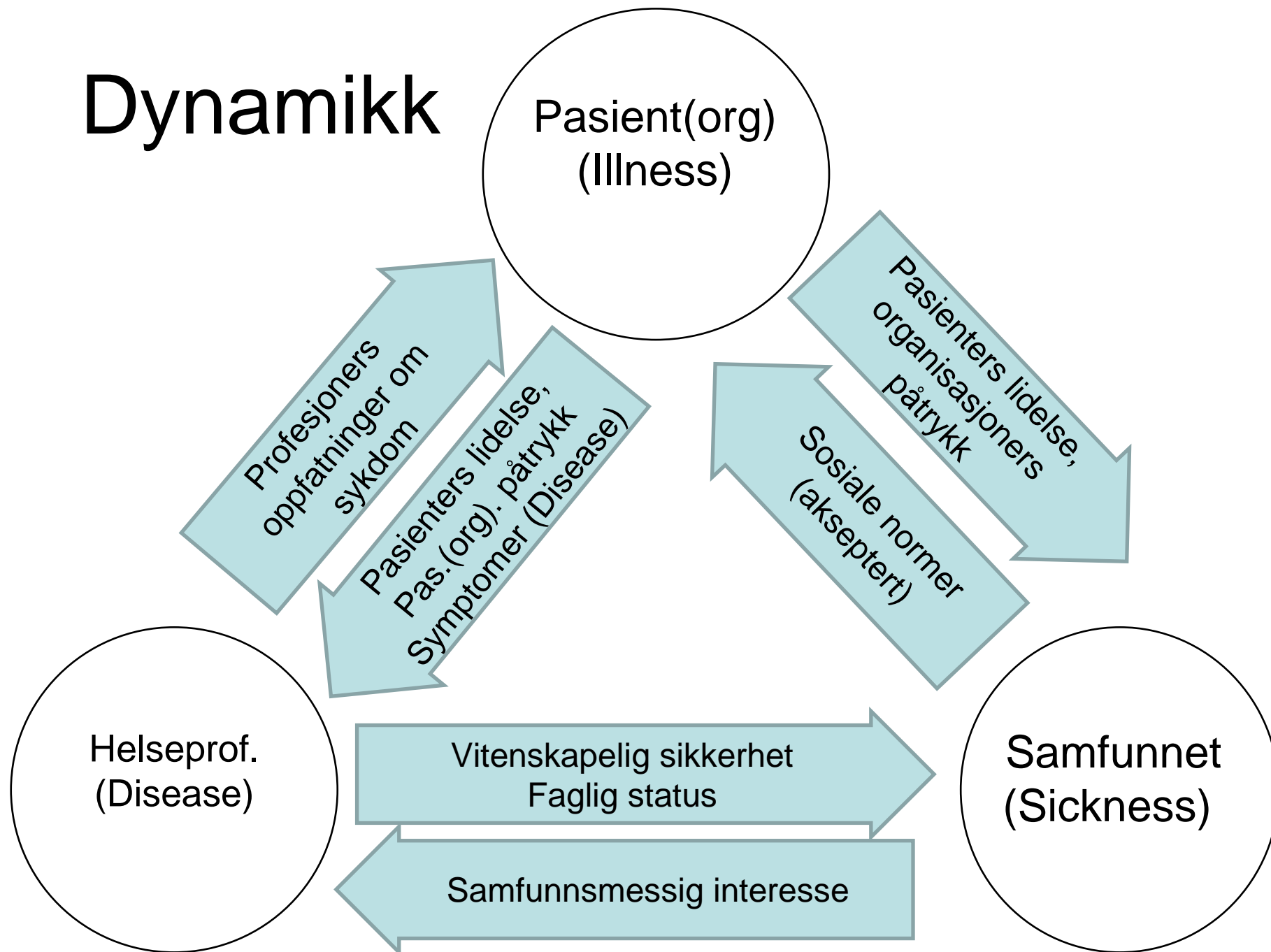
Det er mange veier til sykdom!

# Dynamikk (tid), "sykdommens odysse"

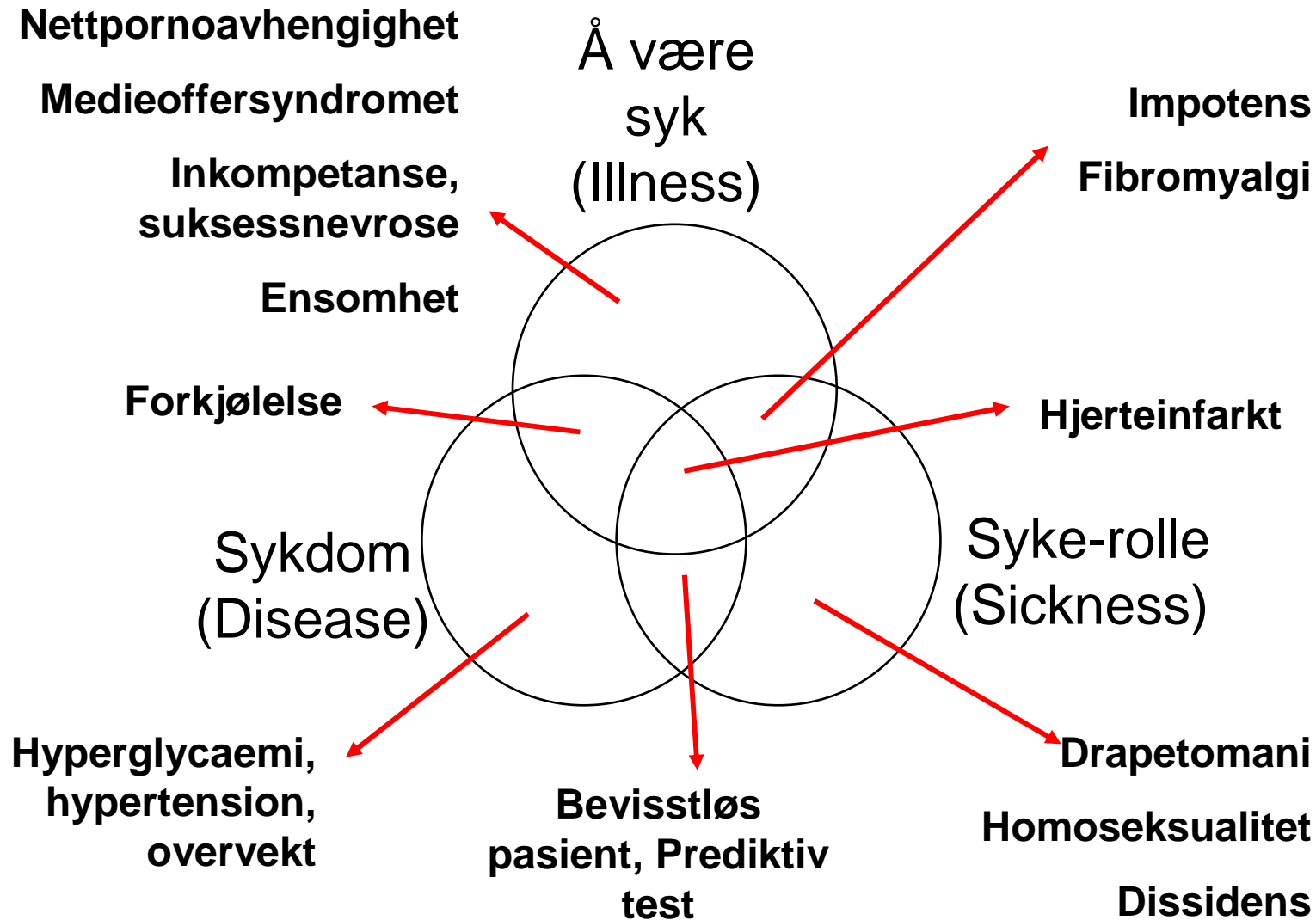
1. Lidelse, ubehag (Illness)
2. Symptom (Illness/Disease)
3. Syndrom (Disease)
4. Kausalitet (Disease)
5. Samfunnsmessig aksept (Sickness)
6. Tiltak (rettet mot: Disease, sickness, illness)



# Dynamikk



# Tre perspektiver



# Hva gjør noe til sykdom LIKHET?



På hvilket nivå: kvantitativt, kvalitativt, genetisk ...?

# Prototypen for sykdom

- Sykdom gitt av det som er “sykdomslignende”
- Enkelte sykdommer er prototypiske sykdommer, som hjerteinfarkt
  - Akkutt
  - Dramatisk
  - Lar seg påvise ved diagnostisk test (teknologi)
  - Det finnes effektive midler
- George Lakoff, Mark Johnson. *Metaphors We Live By*. University of Chicago Press. 1980

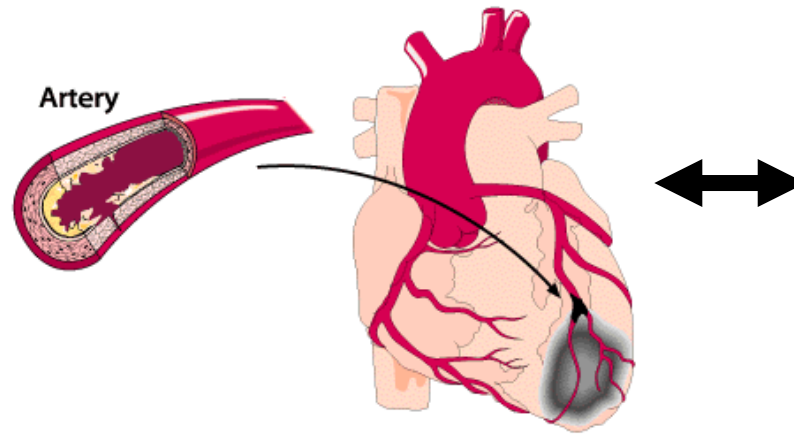


Prototypisk fugl: spurv

Ikke-prototypisk fugl: struts



# Prototypen for sykdom

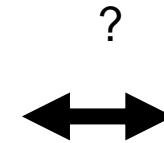


Prototypisk fugl: spurv

Ikke-prototypisk fugl: struts



CFS/ME



Ulike faktorer som virker inn på at  
noe får status som sykdom  
og hvilken status sykdommen får

# Medikalisering



Generell trend der flere av dagliglivets aspekter gjøres til et helsefaglig anliggende.

# Helseangst



Illustration for Phillip Adams in Weekend Magazine on hypochondria



# Industrien (disease mongers)



# Rettigheter / forventinger



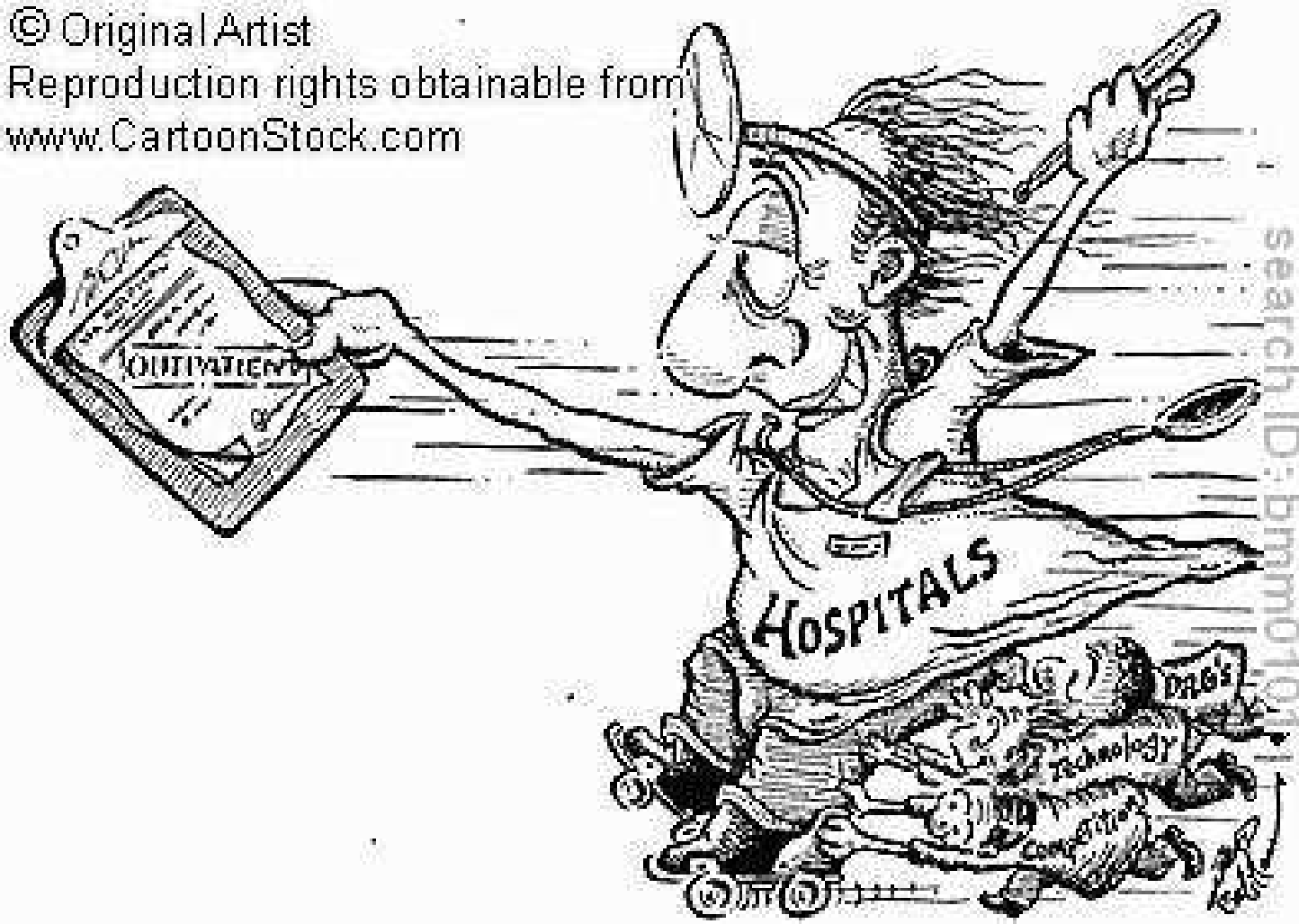


# Konkurransense (om pasienter, aktivitet, heder & ære)

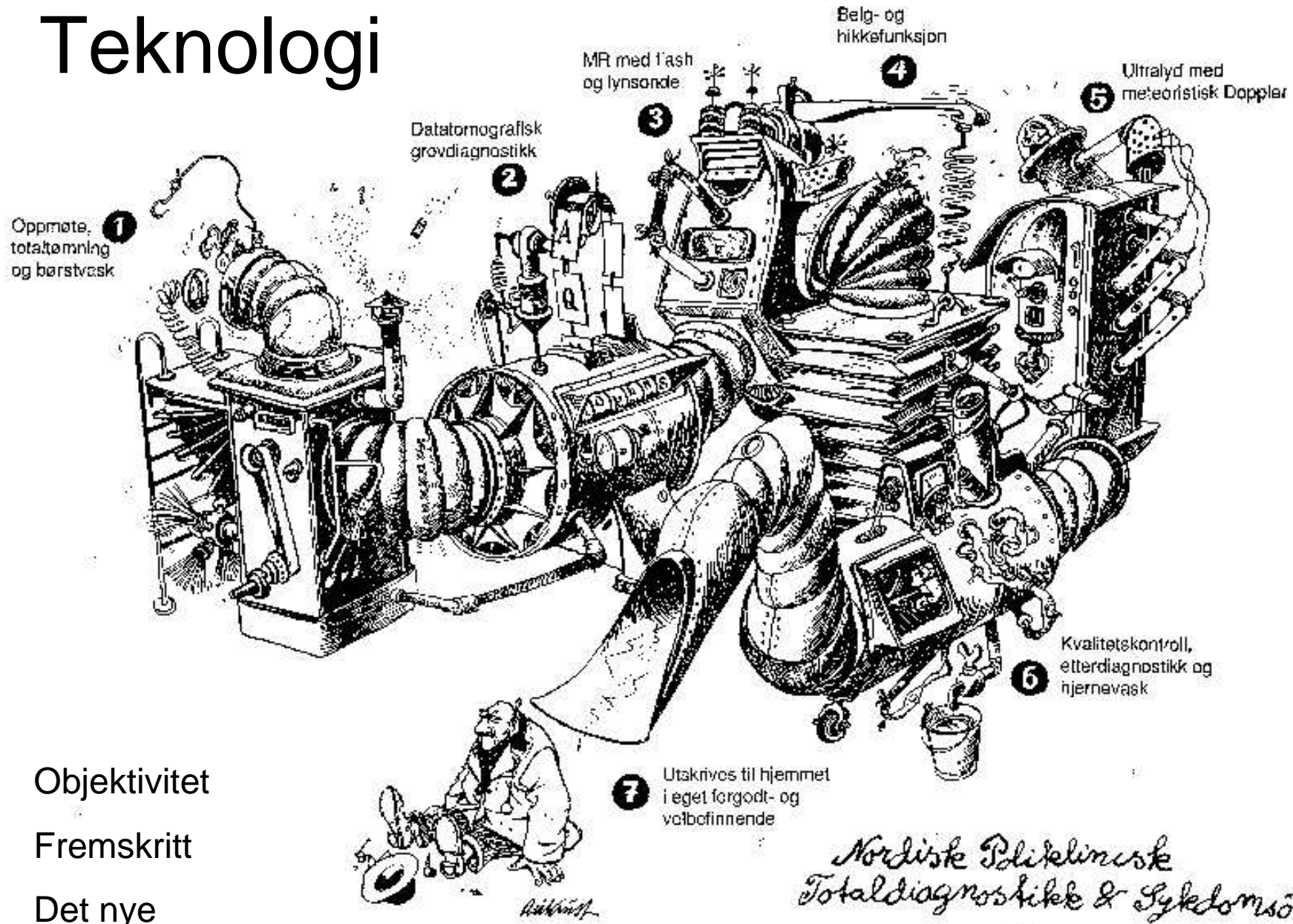
© Original Artist

Reproduction rights obtainable from

[www.CartoonStock.com](http://www.CartoonStock.com)



# Teknologi



Objektivitet

Fremskritt

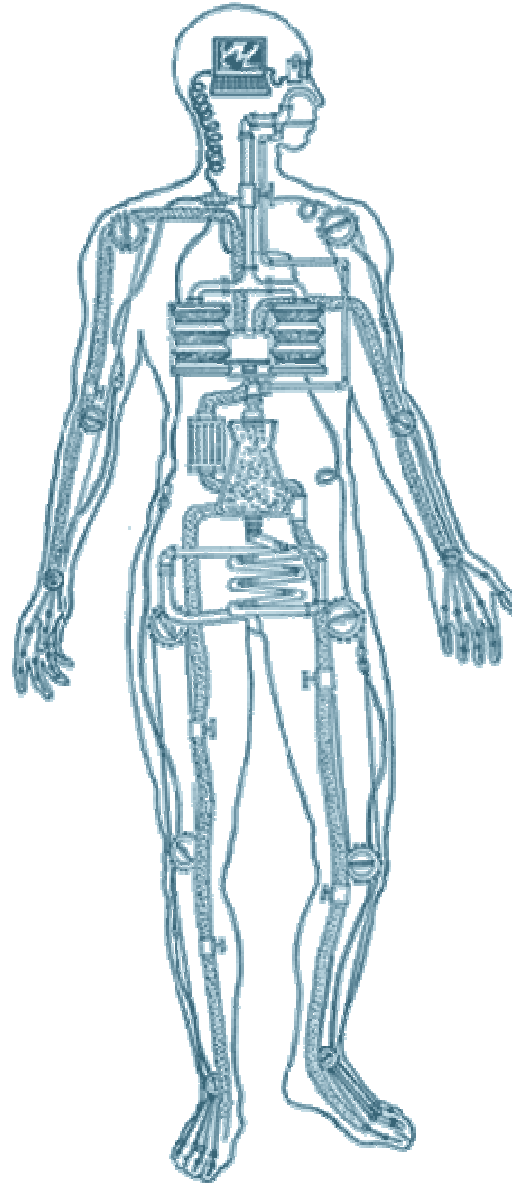
Det nye

*Nordiske Polikliniske  
Totaldiagnostiske & Sykdomsøking  
Reodor Felger - U.R.A.*

# Reduksjonisme



# Materialisme – mekanistisk forståelse



# Økonomisk rasjonalitet

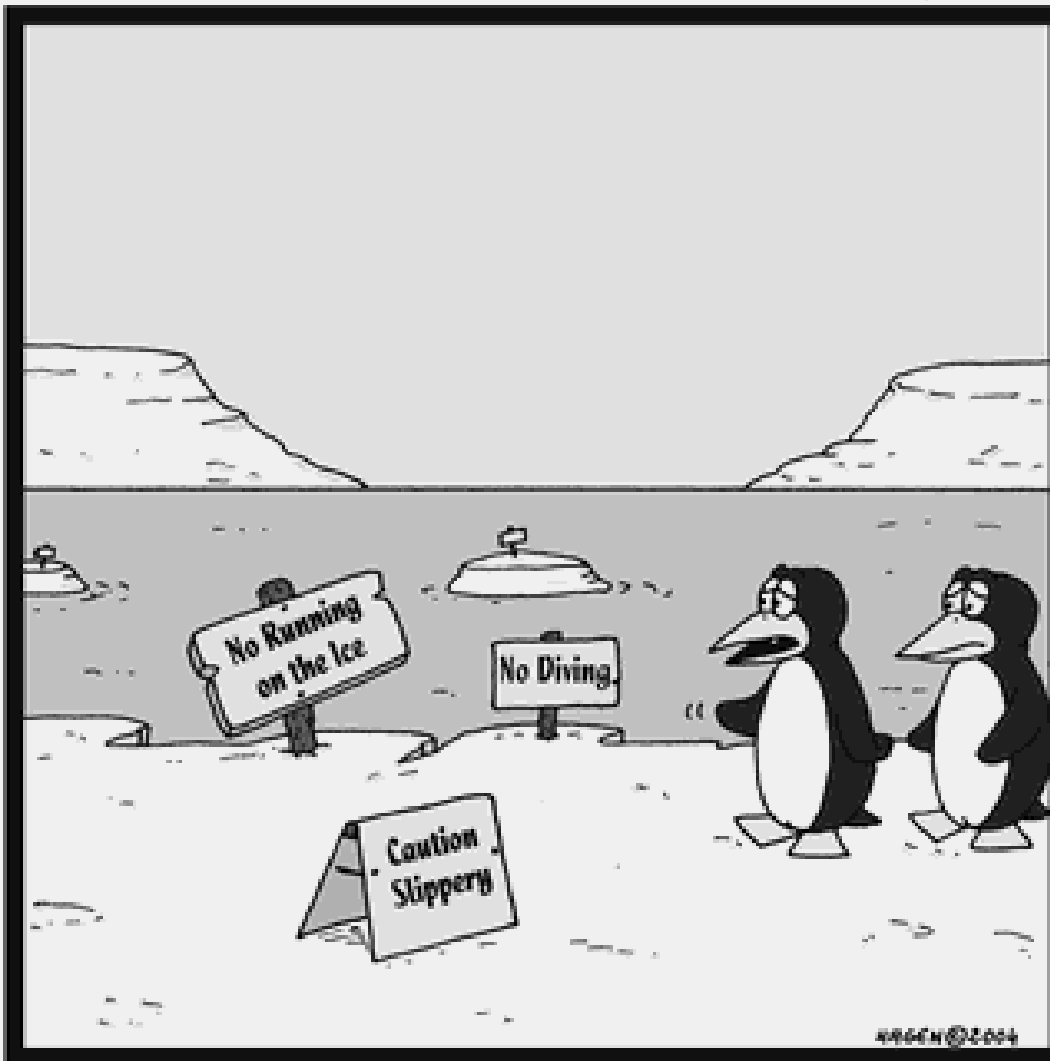


Tidsskr Nor Lægeforen 2007; 127:1532-4



It's a Jungle out there!

by HAGEN



If you ask me, the constant fear of litigation  
is taking all the fun out of life...

Hagen Cartoons: <http://www.hagencartoons.com>

Juridisk  
rasjonalitet

Eks: Nakkesleng

# Juridisk rasjonalitet

- Nakkesleng
  - Medisinsk diagnose?
  - Juridisk diagnose?

Kunnskapens imperativ:  
Å vite er bedre enn ikke å vite





Handlings-  
imperativ:  
Å gjøre noe  
er bedre  
enn ikke å  
gjøre noe

Akutt > kronisk

Dramatisk (D.Album)

■ RUTETID av Frode Øverli



Det nyes  
imperativ

Argumentum ad novitatem

# Troen på fremskrittet



# Mye er bedre enn lite



”the most health care is the best health care”  
(Rank NEJM 2008;359:1424-5)

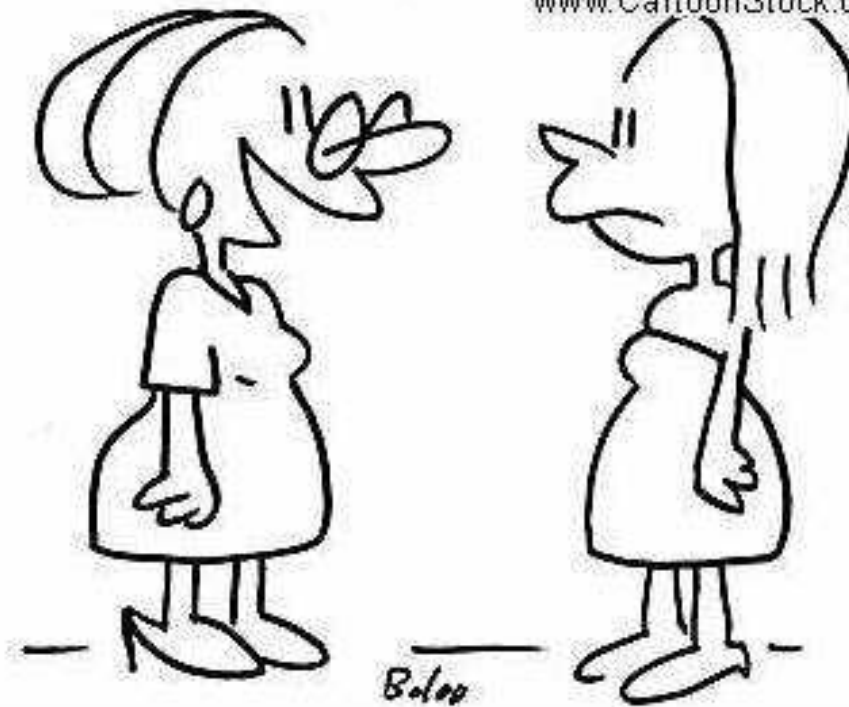
Avansert er bedre enn enkelt



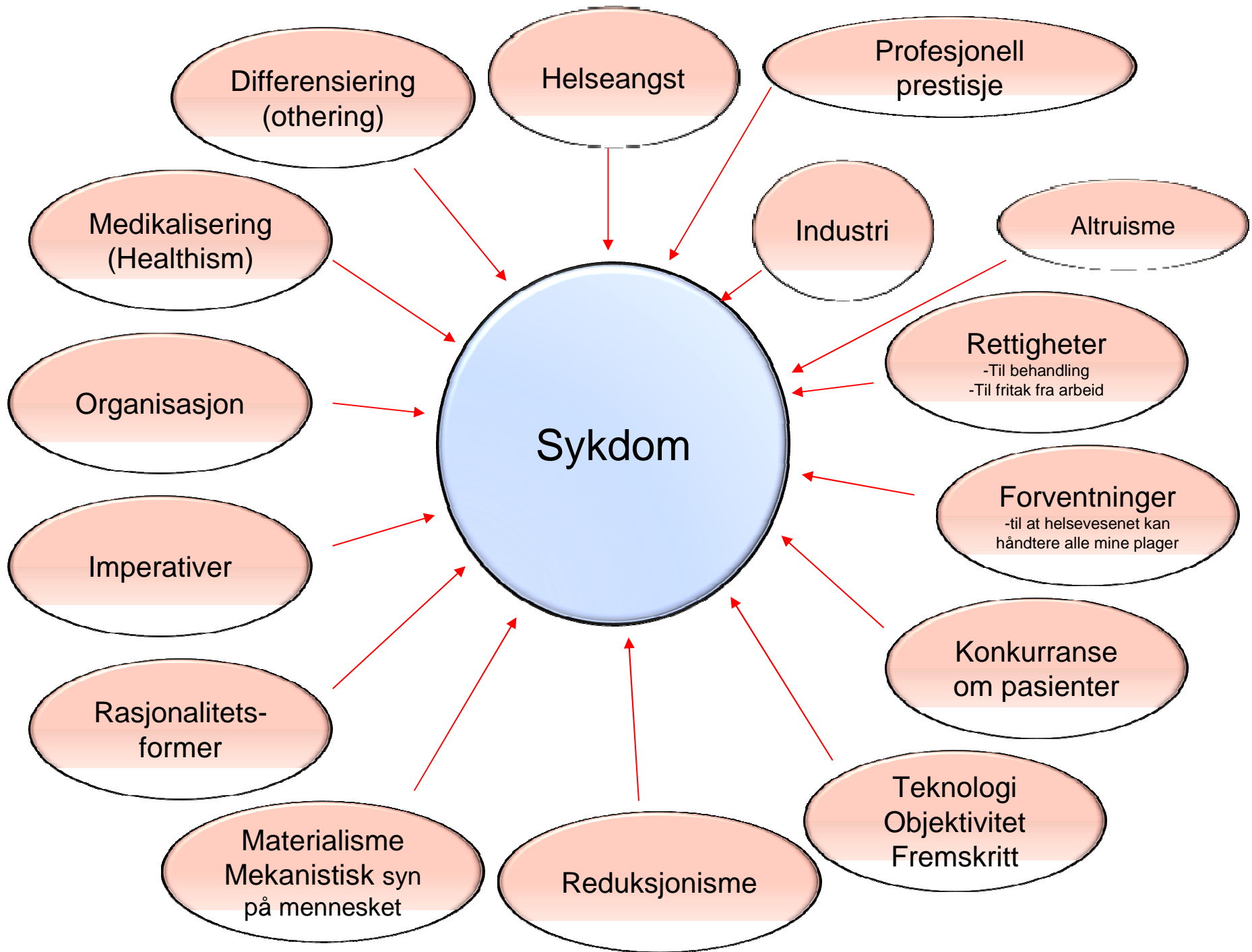


# Profesjonell prestisje

© Original Artist  
Reproduction rights obtainable from  
[www.CartoonStock.com](http://www.CartoonStock.com)



"Forget doctors, dear —  
marry an HMO manager!"



# Poeng

- Sårbare og svake grupper er ikke de som har størst innvirkning på disse faktorene!

# Samproduksjon av sykdom

## CFS/ME

- Kunnskapssenterets rapport 9/2006 om CFS/ME
- Brudd: CFS/ME er ikke en mental lidelse, men en nevrologisk sykdom (WHO)!
- Samproduksjon:
  - Hdir har etablert et nasjonalt kompetansenettverk for CFS/ME



# MUPS (Medisinsk uforklarte plager og symptomer)

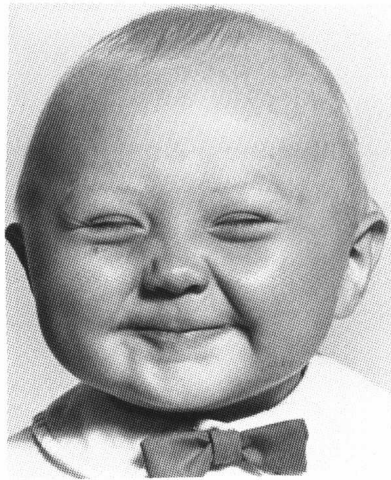
- Fibromyalgi
- CFS/ME
- IBS
- Nakkesleng
- Bekkenløsning
  
- Candida
- Amalgamforgiftning
- EI-overfølsomhet
- Inneklimafølsomhet
  
- Somatiseringssyndrom
- Funksjonelle lidelser
- Sjøgrens syndrom

Etter: K.Malterud 2009

# Sykdom på formel

## Fuggellis formel

- $H = B \times K \times P^2$

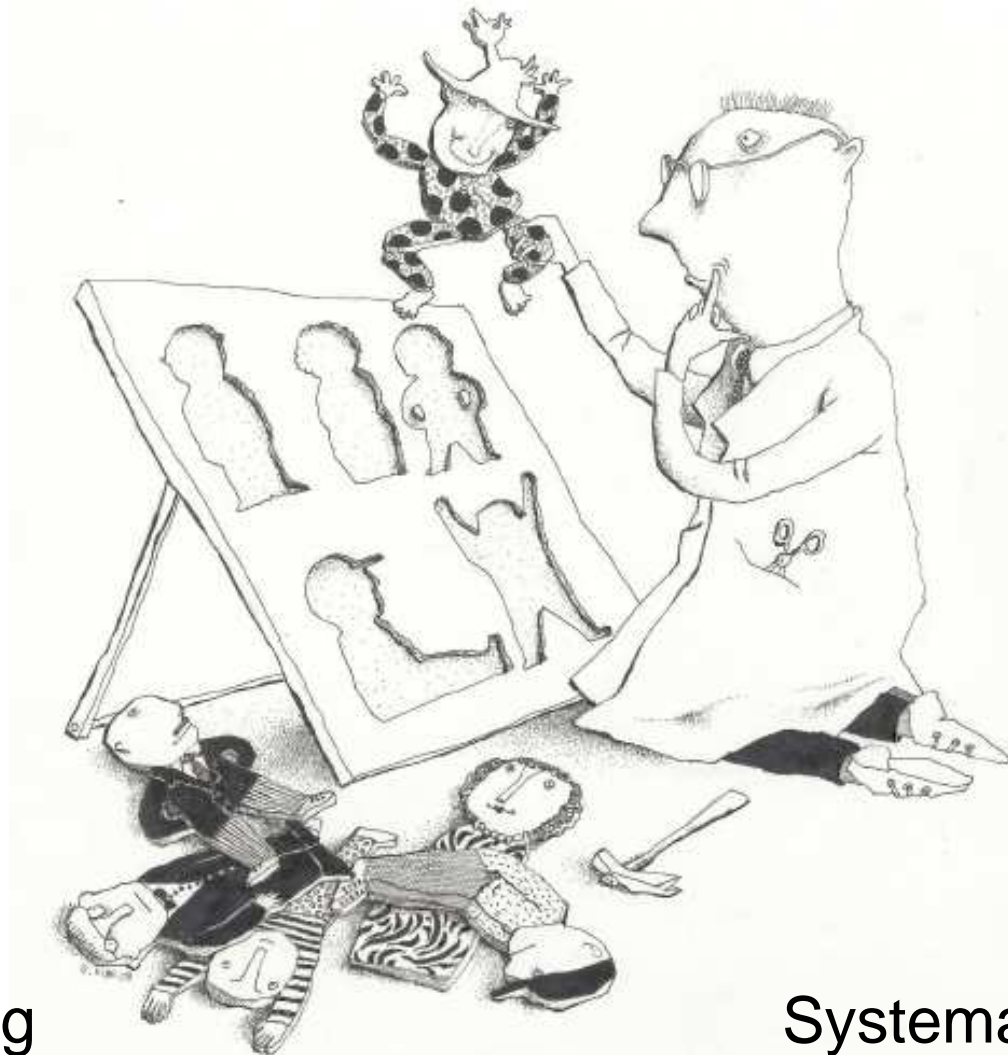


## Hofmanns formel

- $S = B^2 \times K \times P \times T$
- B = biologi
- K = kultur (inkl. org. teknologi, markedsøk. og industri)
- P = politikk (velferd)
- T = tro (skjebne, uflaks, gener)

# KATEGORISERING

Sykdomskategorier er teoretiske konstruksjoner som vi bruker for å forklare visse sider av pasientens tilstand (McWhinney 1997)



Stigmatisering

Systematisk hjelpende



# Stigmatisering (på tross av gode intensjoner)?

- Sinnsyke (Foucault: sultifera navis)
- Drapetomani
- Nostalgia (hjemmelengsel)
- Dysmorfisme
- Homoseksualitet
- Kriminalitet
- Dissidens
- Dysaesthesia aethiopica (late slaver)
- Medieoffersyndrom (MOS)
- Ikke-arbeidsfør (Baasland, Aftenposten 2008)
- Twar
- Borderline personality disorder
- Genetisk disposisjon
- EI-alergeri
- Candida
- PMS
- AD/HD
- Autisme
- Aspergers syndrom (IQ-syndromet)
- Fibromyalgi
- ME/CFS
- "Fibromyalash"
- Spilleavhengighet
- Nettpornoavhengighet (Aftenposten 2008)
- Rusmiddelavhengighet ("selvforskyldthet", "viljessvakeht)
- Selvskading
- Spiseforstyrrelser
- Dysmorfofobi
- Erektile dysfunksjon
- Gulf war syndrome
- Overvekt (BMI>30)





# Sykdommers prestisje

# Hva gir prestisje?

## Egenskaper ved sykdommen

- Organplassering (høyt – lavt)
- Akutt – kronisk
- Dødelighet
- Objektive diagnostiske tegn
- Antatt kausalitet

## Egenskaper ved behandling

- Teknologibruk
- Drama
- Intervensjon
- Behandlingsrespons

## Egenskaper ved pasient

- Alder
- Kjønn
- Pasient-lege-kommunikasjon (mismatch)
- Misforming (disfigurement)
- Hjelpeløshet

## Organaxiologi

- Cerebralisme (Hp)
- Cardiosentrisme (Pl, Arist)

## Livsstil

## Dødsaversjon

## Kunnskapsimperativ

## Reduksjonisme, materialisme

## Mulighetens imperativ

## Handlingsimperativ

## Estetikk

## Individualisme

# Sykdom for å forklare situasjonen for oss selv og andre

## Eks: Fibromyalgi

- Initial respons:
  - Lettelse
  - Glede over at det ikke var noe mer alvorlig
- Senere: Fortvilelse og tristhet over
  - begrensede behandlingsmuligheter
  - Manglende respekt og forståelse
  - Enshomt og strevsomt å avfinne seg med diagnosen
- Undeland Merete; Malterud Kirsti. The fibromyalgia diagnosis: hardly helpful for the patients? A qualitative focus group study. *Scandinavian journal of primary health care* 2007;25(4):250-5.
- Poeng: Den terapeutiske virkningen av enkelte diagnoser er kortvarig.

# Hvorfor trenger vi sykdomsbegrepet?

- 1. Forståelse:** For å forstå hvorfor vi (eller andre) ikke har det bra. For ikke å miste håpet.
- 2. Forklaring:** For å forklare en uønsket situasjon for oss selv og andre.
- 3. Ordne:**
  - For å skille det generelle fra det spesielle,
  - etablere et fagspråk/fag
  - For å operasjonalisere helsevesenets målsetting
  - For å organisere helsevesenets aktivitet.
  - For å avgjøre hva som er medisinsk vitenskaps anliggende

# Hvorfor trenger vi sykdomsbegrepet?

## **4. Handling:** For å kunne handle og hjelpe personer som er i en uønsket situasjon.

- For å kunne skille tilfeller som angår helsevesenet fra tilfeller som ikke gjør det (Nordenfelt 1993)
- Hvem som skal ha rett til behandling
- Hvem som skal ha rett til økonomisk støtte (sykepenges)
- Hvem som skal ha fritak fra plikter (arbeid).
- For å avgjøre hvem som er moralsk tilregnelig

# Hva er så sykdom?

- Noe som ikke er lett å definere.
- Noe som handler om mer enn biologi.
- Noe som på en eller annen måte er knyttet til menneskelig lidelse (det vonde liv).
- Noe vi snakker om for å ordne tilværelsen.
- Hva er vår tids "drapetomani"?



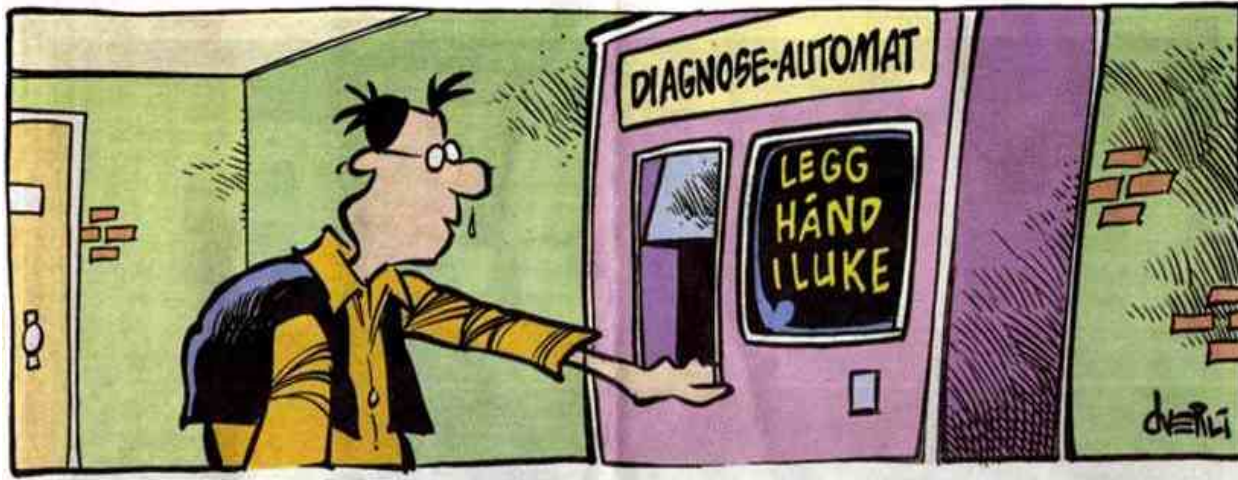
Teknologi skaper sykdom

# Sykdom og teknologi

- Sykdom konstitueres av teknologi.
- Gjør dette sykdom verdinøytralt?



# Teknologi gir oss løsningene



# ... og definerer problemene



# Teknologi *konstituerer* sykdom

(av latin *com* + *statuere*) betyr 'å etablere', 'å grunnlegge', 'å bli grunnleggende påvirket av'.

## 1. Ved de fenomener som definerer sykdoms- enheter (enkeltsykdommer): Ontologisk

- Celler, strukturelle avvik
- Bakterier, unormal forekomst (HP → magesår)
- EKG, rytmeavvik (QRS-ST → hjertelidelser)
- EEG, rytmeavvik (Nevrologiske lidelser)
- RTG, morfologiske endringer
- Kjemiske analyser, urea (nyresvikt), kolesterol (hyperkolesterolemi)
- Molekylærbiologiske strukturer (Huntingtons sykdom, Trisomi 21)

# Teknologi *konstituerer* sykdom

## 2. Gjennom kunnskap om sykdom: Epistemologisk

### a) symptomer:

- lungeinfarkt; pulm.angio, scintigrafi

### b) (parakliniske) tegn

- Plasma glukosenivå – diabetes
- Blodtrykk – hyper/hypotensjon

### c) Markører og risikofaktorer

- DNA - Alzheimer's disease (chromosome 1, 14, 19 and 21)

### d) Endepunkter: Behandlingsmål

- kolesterolnivå

# Teknologi *konstituerer* sykdom

## 2. Gjennom kunnskap om sykdom: Epistemologisk

### a. Ved å endre forklaringsmåter:

- Væsker (Hippokrates, Galenus), Organer (Morgagni), Vev (Bichat), Celler (Virchow)
- Teknologisk gitte entiteter

### b. Ved å representere modeller for mennesket

- Hjernen = HD

### c. Ved å påvirke sykdomstaksonomien

- ICD-10

# Teknologi *konstituerer* sykdom

2. Gjennom kunnskap om sykdom: Epistemologisk

d) Ved å etablere nye sykdomsenheter

- EKG - atrieflimmer

e) Ved å endre eksisterende sykdomsenheter

- EKG fikk folk til å dø av MI istedenfor av ødelagt fordøyelse
- Diabetes:
  - Saltoverskudd (Paracelsus)
  - For mye mat, sex eller alkohol (Amatus Lusitanus),
  - Forstyrrelse av nervesystemet (Cullen),
  - Forstyrrelse av leverens næring (Bernard),
  - Pankreas-atrofi (1788-1910),
  - Degenerering av insulinproduserende celler i de Langerhanske øyer (Opie)
- Tank-respirator: Intercostal polio (behandlbar med resp) versus bulbar polio.

f) Fra subjektive symptomer til objektive tegn

# Teknologien fremmer verdier

Myke endepunkter:

- blodtrykk,
- kolesterolnivå,
- svulststørrelse,
- karbredde/areal

Harde endepunkter:

- overlevelse
- sykelighet
- funksjon
- livskvalitet



Technical performance

Diagnostic accuracy

Diagnostic impact

Therapeutic impact

Patient outcome

# Teknologi *konstituerer* sykdom

## 3. Gjennom praksis

a) Diagnosepraksis (operasjonelle definisjoner)

b) Behandling: Dersom noe kan behandles, så blir det sykdom.

- Hypoplastisk venstre-ventrikkelsyndrom
- Kunstig befruktning
- Røyking
- Alkoholisme
- Narkomani

c) Status



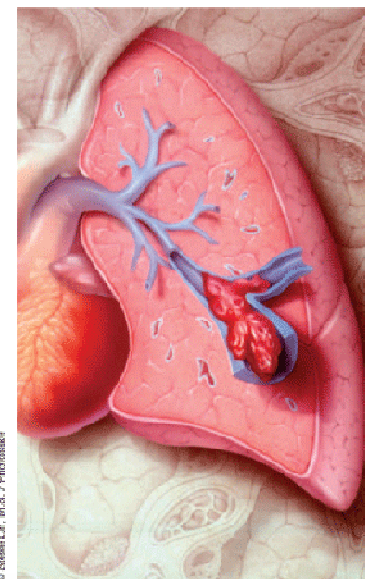
# Teknologi skaper sykdom

1. Den teknologiske utviklingen øker følsomheten (øker diagnostisk ytelse = skaper flere tilfeller av sykdom)
2. Dette senker behandlingsterskelen (flere behandles)

# Teknologi skaper sykdom

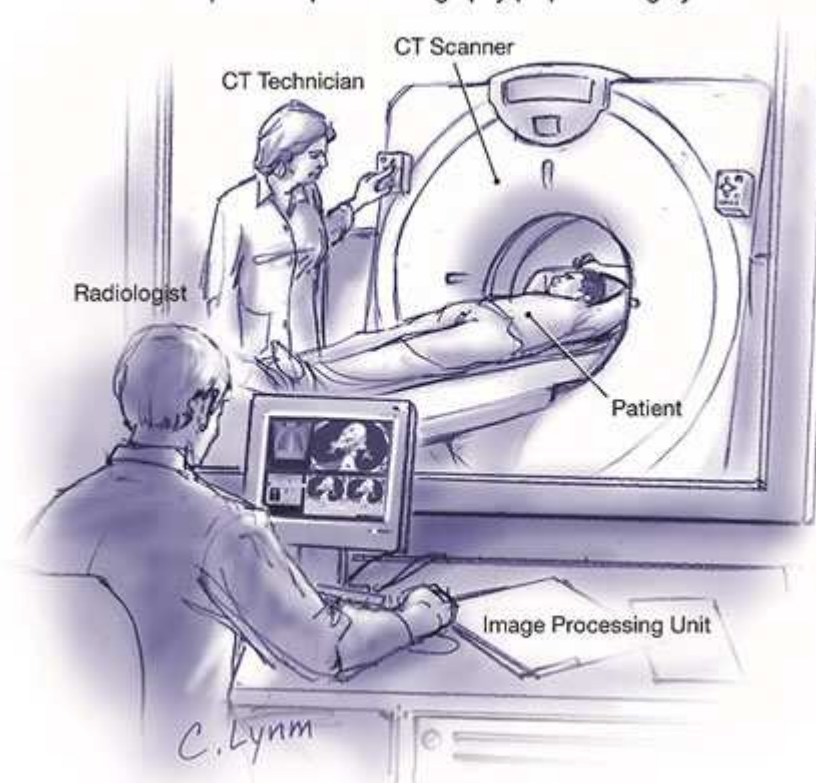
- Dobbelt så mange pasienter med pulmonal emboli (pulmonary embolism) i 2004 i forhold til 1994.
- Antall innleggelser er uendret.
- Bruken av CT for diagnostikk av PE har økt drastisk.
- Ingen reduksjon i mortalitet.
- Konklusjon: Økt bruk av CT ved mistanke om PE har økt diagnosen uten tilsvarende reduksjon i mortalitet.

Burge et al. Increased diagnosis of pulmonary embolism without a corresponding decline in mortality during the CT era. *Clinical Radiology* 2008;63:381-386.



© Steve Clark, M.D., / PhotoDisc

Spiral Computed Tomography (CT) Scanning System



# Prostatakraft

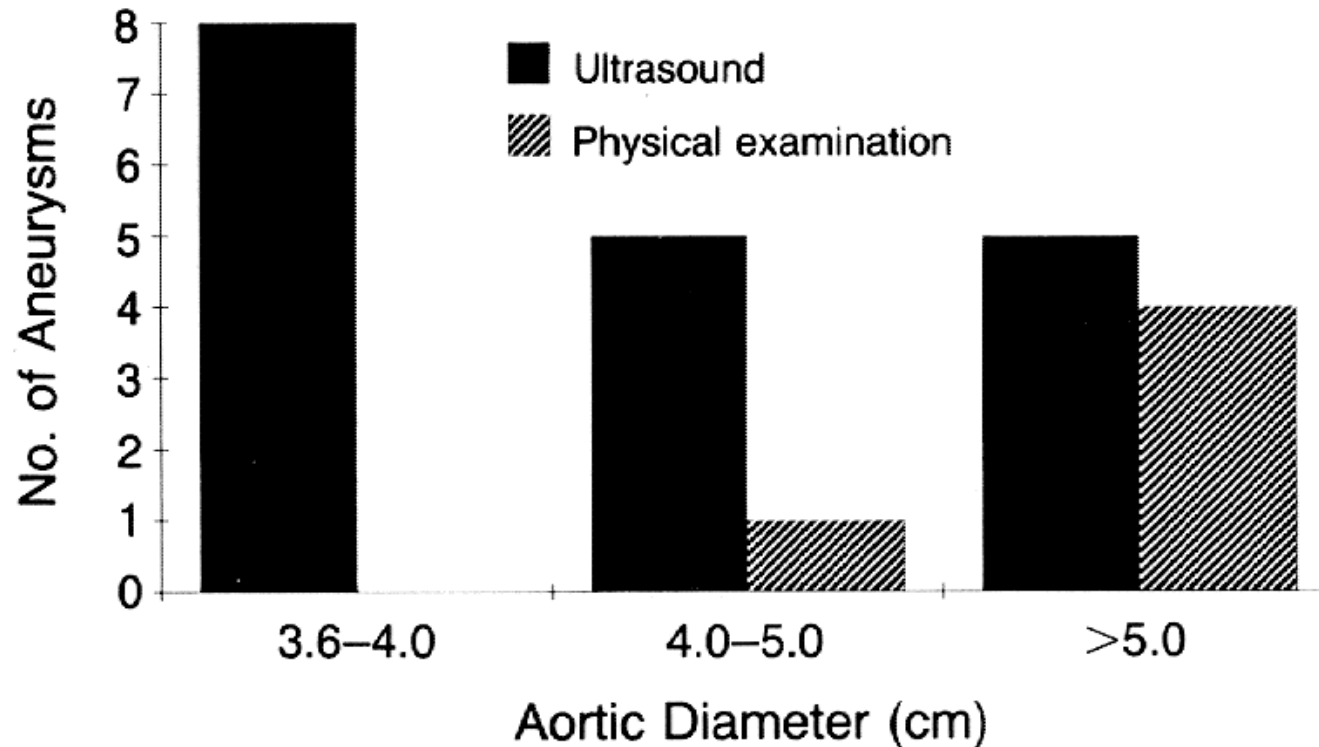
## Screening, Treatment, and Prostate Cancer Mortality in the Seattle Area and Connecticut: Fifteen-year Follow-up

*Grace Lu-Yao, PhD<sup>1</sup>, Peter C. Albertsen, MD<sup>2</sup>, Janet L. Stanford, PhD<sup>3</sup>, Therese A. Stukel, PhD<sup>4</sup>, Elizabeth Walker-Corkery, MPH<sup>5</sup>, and Michael J. Barry, MD<sup>5</sup>*

<sup>1</sup>The Cancer Institute of New Jersey, Robert Wood Johnson Medical School, New Brunswick, NJ, USA; <sup>2</sup>Division of Urology, The University of Connecticut Health Center, Farmington, CT, USA; <sup>3</sup>Division of Public Health Sciences, Programs in Epidemiology and Prostate Cancer, Fred Hutchinson Cancer Research Center, Seattle, WA, USA; <sup>4</sup>Institute for Clinical Evaluative Sciences, Toronto, ON, Canada; <sup>5</sup>Medical Practices Evaluation Center, Massachusetts General Hospital, Boston, MA, USA.

- Intensiv screening (PSA) kombinert med
- Mer intens behandling
  - radical prostatectomy,
  - external beam radiotherapy
  - Versus androgen deprivation therapy
- Reduserer ikke prostata-spesifikk dødelighet

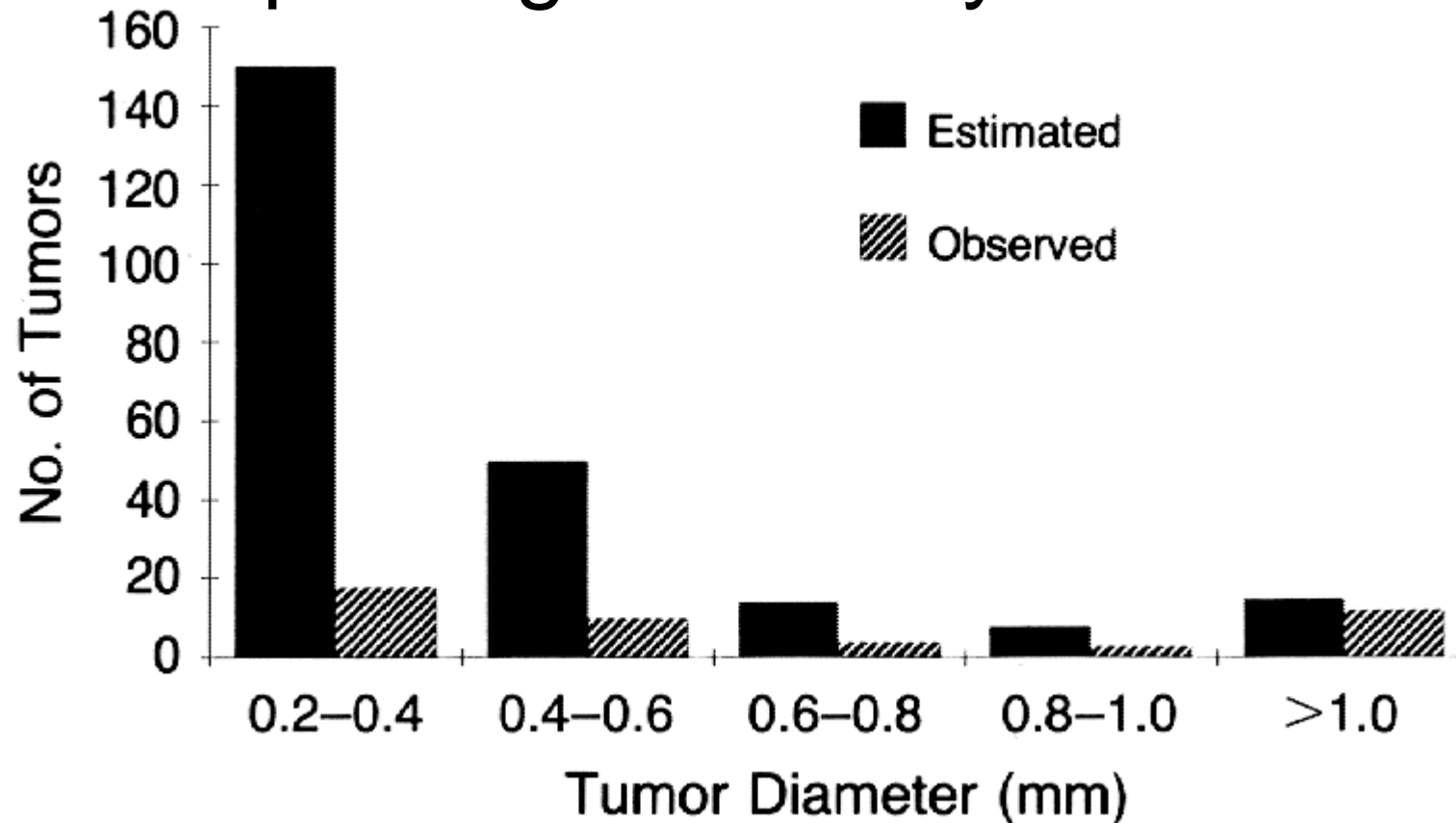
# Teknologi skaper sykdom



**Figure 1.** Real and Apparent Distributions of Abdominal Aortic Aneurysms, According to Size, in 201 High-Risk Patients, as Determined by Ultrasound and Physical Examination, Respectively. Data are from Lederle et al<sup>9</sup>

Kilde: N Engl J Med. 1993 Apr 29;328(17):1237-43.

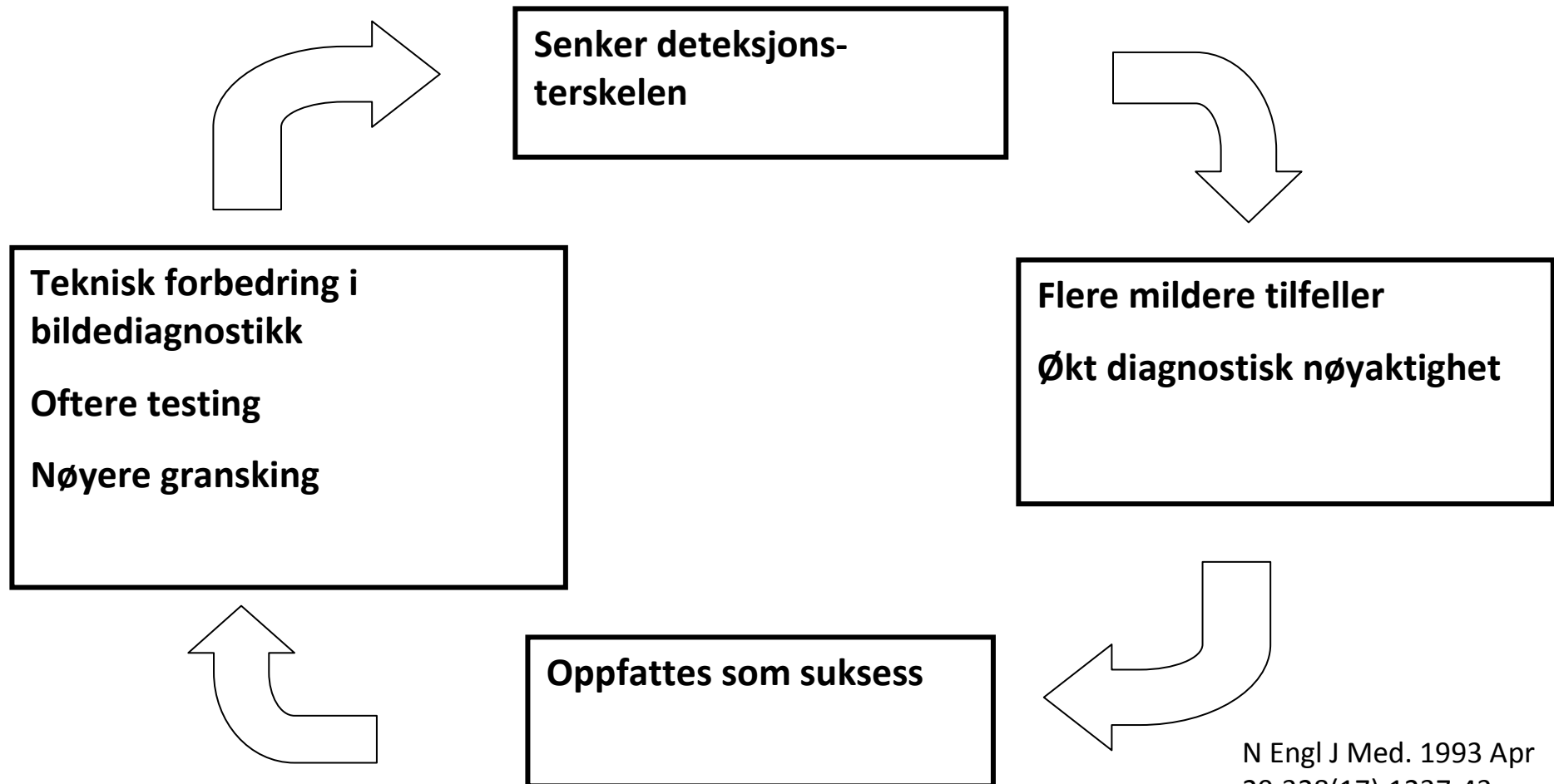
# Teknologi skaper kreft ved å lage patologisnittene tynnere



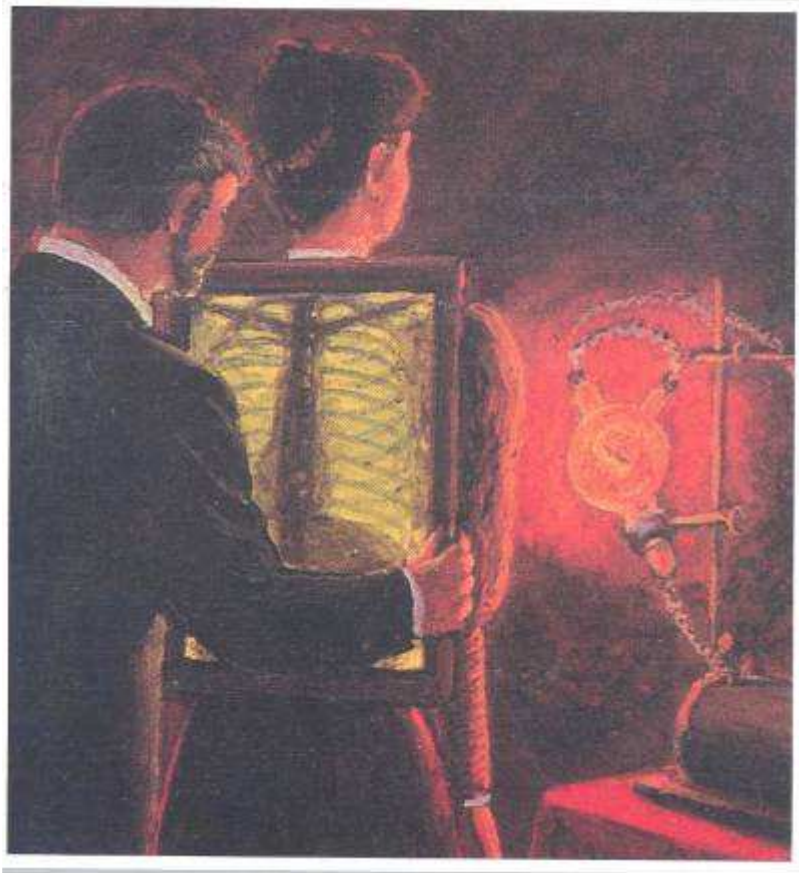
**Figure 2.** Real (Estimated) and Apparent (Observed) Distributions of Thyroid Papillary Carcinomas, According to Size, in 101 Patients Studied at Autopsy. Data are from Harach et al<sup>11</sup>. See the text for details about the adjustment.

Kilde: N Engl J Med. 1993 Apr 29;328(17):1237-43.

# "The Cycle of Increasing Intervention"



# Radiologiens magi



- Behandler *mentale* tilstander med ”*somatisk* teknologi”
- Bruker *diagnostiske* tester til å *behandle* pasienter.
- Bruker teknologi for å detektere *sykdom* til å påvise *helse*.
- Undersøker pasienter for å behandle tilstander hos leger (usikkerhet, frykt for juridiske følger).

# Teknologi brukt på tross av nytte



Figure 11. Patient attached to Einthoven's string galvanometer. Reprinted from W. Einthoven, "Le Télécardiogramme," *Archives Internationales de Physiologie*, vol. 4 (1906-07), p. 143.

Innfører teknologi uten at vi kjenner nytte

- CTG, PET, PACS, Swan-Ganz, SaO<sub>2</sub>

Vi er uinteressert i å kjenne nytten.

- CT, MR, PET .....

Bruker teknologi ut over sin naturlige begrensning:

- Endoskopi: overser premissene for bruk av teknologi
- Bruker teknologi på andre områder enn tiltenkt: Thalidomid, RTG, lab.prøver, Diprivan på barn?
- Bruker teknologi selv om det er nytteløst. (kronarangiografi, kronarangioplasi)
- Bruker teknologi selv om det skader (FN, FP)
- CT har høyere status enn konvensjonell RTG, som har høyere status enn UL



# Poeng



Dersom vår sykdom er konstituert av teknologi betyr ikke det nødvendigvis at den er verdinøytral!

# Oppsummering

- Sykdom er ikke en ting. Vi kan (minst) skille mellom:
  - Å være syk (Illness)
  - Å ha en sykdom (Disease)
  - Å ha en sykerolle (Sickness)
- Sykdom er ikke et rent naturvitenskapelig fenomen. Det kan beskrives:
  - Biologisk
  - Sosialt
  - Kulturelt
  - Eksistensielt
- Sykdom er i stor utstrekning gitt av teknologi
  - Ontologisk, epistemologisk, pragmatisk
  - Blir ikke verdinøytralt av den grunn
- Sykdom gir selvforståelse og identitet

Ting er ikke alltid slik som de ser ut

”Pappa, pappa, en bil med en hest  
– er ikke det en Ferrari?”

”Selvsagt, gutten min!”





Ikke ta noe for gitt i sykdommens verden!

# Sykdom som identitet

# Spesielt synlig ved:

Fibromyalgi

Amalgamforgiftning

Kronisk tretthetssyndrom

Bekkenløsning?

AD/HD?

TWAR

# Når er sykdommens identitetsskapende aspekt viktig?

- Når folk er syke.
  - Når folk har plager!
  - Når folk har plager som vi ikke kan finne noen årsak til og/eller ikke noen behandling for!
    - Har ikke undersøkt godt nok.
    - Vi har ikke nok kunnskap (enda).
    - Pasientens plager lar seg ikke påvise med teknologiske tester ("den innbilt syke").
- Problem: vanskelig å skille mellom disse tre!



# TWAR

- Den perfekte sykdom
  - generelle tretthetssymptomer
  - smittsom bakteriell luftveisinfeksjon
  - langvarig ro og hvile
  
- Epidemi?

# TWAR

- Dementiet
  - Radio og TV-reportasjer
  - Sykehuset uttaler seg (mikrobiolog og infeksjonslege).
- Mental mote?
  - ”Twar er blitt mote”
  - ”mental epidemi”

# TWAR

- Troverdighet
  - Pårørende skriver i avisen: ”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)

# TWAR

- Pasientene tar til motmæle: "Vi har TWAR"
  - Det dreier seg om en epidemi!
  - Diagnosen er lett å stille!
  - Den kan få alvorlige konsekvenser!
  - Den kan behandles med antibiotika!
  - Kan legene nok om dette?
  - Er testmetodikken god nok?

# TWAR

- TWAR-foreningen dannes.
  - Pasientene samler seg raskt
  - Tar til kraftig motmæle
  - skor seg på helsevesenets svake sider
    - manglende kommunikasjon
    - manglende faglig samhandling
    - autonome spesialiteter og enheter
  - bruker media effektivt
    - Enkeltsaker som illustrerer helsevesenets utilstrekkelighet appellerer enormt.

# TWAR

- Fylkeslegen fastslår at det ikke dreier seg om en epidemi.
  - Han påpeker at det er et overforbruk av tester.
  - En lege har en annen diagnostisk praksis.
  - Det gis ingen annen form for reaksjon.
- Legen som diagnostiserer flest tilfeller føler seg uthengt.

# TWAR

- Fra "den perfekte sykdom" til "kjønns sykdom i halsen"
  - Fra "bakteriell luftveisinfeksjon" til "Chlamydia pneumoniae"
  - "luftvegsklamydia" er ingen god middelveg
- Medias effektive kur av "den perfekte sykdom"?
  - Er det noen vinnere?

# TWAR: oppsummering

- TWAR-saken er, som de fleste saker i helsevesenet, kompleks.
- **Man overså de identitetsformende sidene.**
- Man forsøkte å løse problemet med faglig autoritet.
- Man overså pasientenes evne til å ivareta sine interesser.
- Man overså at media hadde en egen agenda.
- Ble alle tapere?



# Sykdom og identitet

- Forklare uønsket situasjon:
  - For seg selv
  - For andre
- Endrer sosialisering
  - Legitimerer adferdsendring
    - Fritak fra arbeid
    - Bidrag i hjemmet
    - Særheter?
- Former identitet:
  - Hvem er jeg?
  - Hvem kan jeg være? Hva kan jeg gjøre?
  - Hva kan jeg være for hvem?
  - Sykdom er en eksistensiell utfordring