

## Forskningen om "chronic fatigue syndrome" står inför ett paradigmskifte

Min artikel introducerar ett nytt och annorlunda sätt att se på "chronic fatigue syndrome"-problematiken. Långt fler sjukdomar än vi tidigare trott kan förorsaka symtomen som ingår i CFS-kriterierna. Det skriver Susanne Merz, som här bemöter en medicinsk kommentar i förra veckans nummer av Läkartidningen.

**Susanne Merz** socionom, Solna [susanne@merz.as](mailto:susanne@merz.as)

Om jag tolkar överläkare Anders Lundins medicinska kommentar [1] till min artikel "Chronic fatigue syndrome. Allt fler differentialdiagnoser kräver en förändrad syn på syndromet" [2] rätt, är vi överens på väsentliga punkter: båda anser vi att de symtom som ingår i den aktuella definitionen för chronic fatigue syndrome, CFS, [3] kan orsakas av en rad olika sjukdomar, varför det krävs en mycket noggrann differentialdiagnostik och bred medicinsk kompetens för att utreda patienter med CFS-symtom. Vi är också överens om att diagnosen CFS borde betraktas som interimistisk, då antalet differentialdiagnoser kommer att öka ytterligare framöver. På andra viktiga punkter är Lundin och jag däremot inte överens. Den första är vår syn på ohälsa och den andra är kraven på god vetenskap.

### Holistisk syn på människan

Kropp och själ är en enhet, vilket innebär att sjukdom inte är antingen fysisk eller psykisk, utan oftast påverkas hela människan. Detta gäller i synnerhet för de sjukdomar som kan misstolkas som CFS. I en aktuell översiktsartikel visar jag att många CFS-differentialdiagnoser ger såväl somatiska som psykiska symtom [4]. Lundins påstående att jag "bidrar till den olyckliga dikotomisering kring somatik och psykiatri" verkar märkligt då han själv betonar skillnaden mellan disease (objektivt mätbar sjukdom) och illness (den subjektiva sjukdomsupplevelsen). Jag delar inte hans empiristiska syn att det skulle vara mätbarheten som definierar en sjukdom. På samma sätt som jorden var rund även då människan inte kunde förstå det, kan dagens medicinska kunskap inte förklara allt. Inför detta bör vi ställa oss ödmjuka.

### Paradigmskifte

Min artikel introducerar ett nytt och annorlunda sätt att se på CFS-problematiken, nämligen att långt fler sjukdomar än vi tidigare trodde kan orsaka symtomen som ingår i CFS-kriterierna. Den växande listan av differentialdiagnoser visar att de gångna årens ansträngningar att hitta ett gemensamt sjukdomsagens eller ett botemedel för alla CFS-sjuka var dömda att misslyckas. Därmed inte sagt att det inte kan finnas någon gemensam nämnare bakom CFS-symtomen. Vi får dock flytta fokus från "orsak" till "verkan", när vi forskar vidare utifrån hypotesen att det skulle kunna finnas någon gemensam bakgrund till syndromet. Om hypotesen stämmer kan förståelsen av de fysiologiska förändringar

vid de kända differentialdiagnoserna vara av stort värde för att öka vår kunskap om det vi inte kan förklara ännu - CFS.

Vilka krav ställer vi på vetenskapen?

Den brittiska forskaren Simon Wessely beklagar i en kommentar till en översiktsartikel i JAMA CFS-forskningens låga nivå: "much of what exists is poor quality, made worse by the chaos surrounding case definitions" [5, p 1378]. Jag instämmer med Wessely angående CFS-forskningens låga kvalitet, men vem orsakade detta kaos?

När Oxford-kriterierna [6] formulerades 1991 av bl a Sharpe och Wessely valdes namnet CFS, trots att det sedan 1988 fanns kriterier för en sjukdom med samma namn som beskrev en helt annan patientgrupp [7]. Varför valde arbetsgruppen kring Sharpe och Wessely inte något nytt och eget namn?

Trots att Wessely och Sharpe har medverkat i formuleringen av den aktuella CFS-definitionen från 1994 [3] fortsätter de ofta att använda Oxford-kriterierna från 1991. Meningen var dock att 1994 års definition skulle ersätta de äldre kriterierna. Det kaos som Wessely beklagar i JAMA förefaller till största delen vara skapat av honom själv och kollegan Sharpe.

Den kritik mot Oxford-forskarna som jag gett uttryck för i tidigare artiklar [2, 8, 9] grundar sig på en noggrann genomgång av originalartiklarna och de reaktioner som kom när dessa arbeten publicerades. Att som Lundin hänvisa till positiva omdömen i översiktsartiklar i JAMA och BMJ upphäver inte originalarbetenas brister, och speglar en besynnerlig syn på vetenskap.

### **De allvarligaste felen hos Wessely**

Med ett åttiotal publikationer på sökbegreppet "chronic fatigue syndrome" är Wessely själv den som antagligen har publicerat mest om CFS. De allvarligaste felen jag har upptäckt i CFS-publikationer finns i Wesselys egna arbeten:

# Enligt Wessely lider 2,6 procent av befolkningen av CFS enligt CDCs kriterier från 1994, medan 2,2 procent uppfyller Oxford-kriterierna [10, p 1452]. CDC-kriterierna är dock snävare än Oxford-kriterierna, varför fler borde uppfylla Oxford- än CDC-kriterierna. (Enligt en amerikansk studie som använde CDC 1994 var CFS-prevalensen 0,42 procent [11].)

# I två Wessely-artiklar stämmer inte sammanfattningen och artikeltexten överens. I den ena artikelns sammanfattning rekommenderas både kognitiv terapi och stödsamtal: "The choice between therapies can therefore depend on other considerations, such as cost and accessibility", men enligt faktarutan på artikelns sista sida visade sig ingen av metoderna ha effekt: "there is no evidence for the effectiveness of counselling or CBT for fatigue in this setting" [12, p 19 respektive 24].

I sammanfattningen av den andra studien läser man: "Beliefs about avoidance of exercise and activity changed in the cognitive behavior therapy group ... This change was associated with improved outcome" [13, p 77]. I själva artikeln står dock: "change in the belief that exercise is harmful was not associated with improvement" [13, p 82].

Konceptet med kognitiv terapi vid CFS bygger på att patientens inställning att fysisk aktivitet skulle vara skadlig måste förändras - här faller denna hypotes om syndromets bakgrund som ett korthus.

Den som förlitar sig på sammanfattningen av dessa studier i någon medicinsk

databas kommer att dra felaktiga slutsatser angående behandlingen av CFS-patienter. Detta är allvarliga fel i publikationer som gör anspråk på vetenskaplighet.

### Felaktigheter

När det gäller felaktigheter anser Lundin att jag i min "iver att misskreditera CFSforskare med psykiatrisk inriktning" gör mig skyldig till felaktig citering. Jag anser att Sharpe-studien om kognitiv terapi [14] använder Oxford-kriterierna (dvs inte är en studie om CFS enligt gällande kriterier utan en studie om chronic fatigue), och skrev att författarna till JAMA-översikten delar denna uppfattning, men Lundin kan inte hitta belägg för detta i texten. Jag hänvisar till tabellen i JAMA [15, p 1363], där Sharpestudien rubriceras som "Oxford".

### Differentialdiagnostik

Det finns ytterligare en punkt där Lundin missförstår mig. Enligt honom är det ointressant för patienter med de differentialdiagnoser jag radar upp om de "därtill uppfyller kriterierna för ett så diffust sjukdomsbegrepp som CFS". Då CFS enligt definitionen är en uteslutningsdiagnos har inte dessa patienter CFS.

Tyvärr är det oundvikligen så att de felaktigt får diagnosen CFS då man än så länge inte bedriver tillräckligt noggrann differentialdiagnostik. Kronisk utmattnings som orsakas av någon annan känd diagnos bör rubriceras som "chronic fatigue explained" [11], inte som CFS.

### Framtidens sjukvård

Tillgång till medicinska databaser ger oss idag möjlighet att snabbt skaffa oss kunskap om nya och ovanliga sjukdomar. Än så länge är det dock så att patienter med CFS-symtom ofta hamnar mellan stolarna i vården, då det inte från början står klart vilka specialister som behövs i det enskilda fallet. Det som krävs är team med multipel specialistkompetens som i nära samarbete med patienten utformar en individuell utredning och rehabilitering. Och för den som är intresserad av ovanliga sjukdomar och nya rön är patienter med CFS-symtom en oerhört spännande grupp att arbeta med.

\*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

#### Referenser

1. Lundin A. Kroniskt trötthetssyndrom fortfarande ett tillstånd utan medicinsk förklaring [medicinsk kommentar]. Läkartidningen 2002;99:3280-1.
2. Merz S. Chronic fatigue syndrome - Allt fler differentialdiagnoser kräver en förändrad syn på syndromet. Läkartidningen 2002; 99:3282-7.
3. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A and the International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. Ann Intern Med 1994;121:953-9.
4. Merz S. Chronic fatigue syndrome - översikt och differentialdiagnoser. Nordisk Tidsskrift for Biologisk Medisin 2002;2:9-16.
5. Wessely S. Chronic fatigue syndrome - trials and tribulations. JAMA 2001;286:1378-9.
6. Sharpe MC, Archard LC, Banatvala JE, Borysiewicz LK, Clare AW, David A, et al. A report - chronic fatigue syndrome: guidelines for research. J R Soc Med 1991;84:118-21.
7. Holmes GP, Kaplan JE, Gantz NM, Komaroff AL, Schonberger LB, Straus SE, et al. Chronic fatigue syndrome: a working case definition. Ann Intern Med 1988;108:387-9.
8. Merz S. Chronic fatigue syndrome. Olika definitioner skapar förvirring [debatt]. Läkartidningen 2000;97:3642-4.
9. Merz S. Stor CFS-förvirring [korrespondens]. Läkartidningen 2000;97:5032.
10. Wessely S, Chalder T, Hirsch S, Wallace P, Wright D. The prevalence and morbidity of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome: a prospective primary care study. Am J Public Health 1997;87:1449-55.
11. Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, Jordan KM, Plioplys AV, Taylor RR, et al. A community-based study of chronic fatigue syndrome. Arch Intern Med 1999;159: 2129-37.
12. Ridsdale L, Godfrey E, Chalder T, Seed P, King M, Wallace P, et al. Chronic fatigue in general practice: is counselling as good as cognitive behaviour therapy? A UK randomised trial. Br J Gen Pract 2001;51:19-24.
13. Deale A, Chalder T, Wessely S. Illness beliefs and treatment outcome in chronic fatigue syndrome. J Psychosom Res 1998;45:77-83.
14. Sharpe M, Hawton K, Simkin S, Suraway C, Hackmann A, Klimes I, et al. Cognitive behaviour therapy for the chronic fatigue syndrome: a randomised controlled trial. BMJ 1996;312:22-6.
15. Whiting P, Bagnall AM, Sowden AJ, Cornell JE, Mulrow C, Ramirez G. Interventions for the treatment and management of chronic fatigue syndrome. A systematic review. JAMA 2001;286:1360-8.