

Kroniskt trötthetssyndrom fortfarande ett tillstånd utan medicinsk förklaring

Läkarvetenskapens raison d'être är förmågan att, i vissa fall, ställa diagnos genom att påvisa specifika biomedicinska avvikelser, ibland med hjälp av teknisk-vetenskaplig metodik. I vissa fall förfogar professionen därtill över specifika behandlingsmetoder som botar eller väsentligt lindrar sjukdomstillståndet.

För den kliniskt verksamme läkaren är dock vardagen mer komplicerad än så. Hos de patienter som söker läkarvård idag kan många besvär inte diagnostiseras med teknisk-vetenskaplig metodik. Hur skall då läkaren förstå/förklara respektive förhålla sig till långdragna tillstånd som är medicinskt oförklarade, där tillgänglig metodik inte kan påvisa specifika strukturella eller funktionella biomedicinska förändringar hos individen? Var hör dessa tillstånd hemma i den nosologiska systematiken?

"Disease" betecknar "apparatfel"

De inom medicinsk antropologi formulerade begreppen "disease" och "illness" representerar två olika aspekter av sjuklighet, för vilka vi i svenskan saknar bra språkliga motsvarigheter. Disease betecknar ett "apparatfel" och hör hemma i ett naturvetenskapligt/biomedicinskt paradigm. Det kan fastställas med vedertagen teknik och valideras av externa bedömare. Disease äger en hög grad av generaliserbarhet och är förhållandevis kontextoberoende, dvs diagnostiseras och behandlas på snarlikt sätt oberoende av tid, plats och läkare.

Exempel på disease är benbrott, blodbrist, cancer och hjärtinfarkt. Disease är "objektiv".

"Illness" betecknar subjektiv sjukdomsupplevelse

"Illness", däremot, är den subjektiva sjukdomsupplevelsen som den tar sig uttryck i kropp och själ och för vilken vi, per definition, inte har några objektiva mätinstrument. Illness kan orsakas av disease, ett aparatfel, men kan också vara följden av t ex normala psykofysiologiska reaktioner på såväl fysiska som mentala påfrestningar i arbete, familj och socialt nätverk. Illness är kontextberoende, dvs påverkas i hög grad av våra egna och omgivningens förväntningar, föreställningar och förhållningssätt samt av attityder och kunskaper, ibland på ett avgörande sätt. Exempel på illness är smärta, illamående, yrsel, ångest och trötthet. Illness är "subjektiv".

Inför sådan illness som kännetecknas av konstellationer av medicinskt oförklarade kroppsliga symtom råder idag en stor vetenskaplig osäkerhet. Det finns ett litet antal föreslagna diagnoser, vilka grupperas under det

samlade begreppet "funktionella somatiska syndrom", där "funktionell" betecknar just avsaknaden av för diagnosen specifika biomedicinska markörer [1]. Hit brukar räknas tillstånd som fibromyalgi, amalgam- och elkänslighet, multipel kemisk överkänslighet samt kroniskt trötthetssyndrom, "chronic fatigue syndrome" (CFS). Dessa diagnoser är kontroversiella och sällan helt anammade av skolmedicinen.

CFS är, per definition, medicinskt oförklarat

Detta nummer av Läkartidningen innehåller en artikel av sociologen Susanne Merz. Artikeln gör anspråk på att sammanfatta ny kunskap om CFS, men har dessvärre konceptuella svagheter. T ex menar Merz att oenigheten kring CFS beror på att olika kriteriedefinitioner använts. Så är inte fallet. De olika definitionerna är en följd eller återspeglning av oenigheter i synsätt mellan olika forskargrupper, inte en orsak. Detta gör Merz själv tydligt då hon skriver att "forskare som arbetar utifrån CDC-kriterierna utgår i regel från somatiska orsaker till CFS, medan de som använder de betydligt vidare Oxford-kriterierna ofta betraktar CFS som en form av somatisering ". Merz företräder uppfattningen att CFS har somatiska orsaker och pläderar själv engagerat för användandet av CDC-kriterierna.

Merz räknar vidare upp differentialdiagnoser med manifesta somatiska avvikelser som påvisats hos patienter som fyllt kriterierna för CFS. Problemet är dock att varje sådan differentialdiagnos som påvisas i en grupp av patienter med CFS tenderar att urholka specificiteten och giltigheten i CFSbegreppet. CFS är ju, per definition, ett medicinskt oförklarat tillstånd, karakteriserat huvudsakligen av en subjektiv besvärformulering - dvs en illness enligt resonemanget i denna artikels inledning. Det formulerades på 1980-talet just utifrån behovet att systematisera kunskapen och intensifiera forskningen om de långvariga trötthetstillstånd som inte hade någon dittills känd medicinsk förklaring. Detta gjordes i hopp om att en dag kunna påvisa förekomsten av ett nytt sjukdomsagens, en förhoppning som dock inte infriats. Diagnosen CFS har därmed en tentativ och interimistisk karaktär.

Kriteriediagnoser förklarar ingenting

Kriteriediagnosen CFS beskriver de symptom man funnit hos ett antal patienter med oförklarad trötthet men förklarar ännu inte någonting. CFS är således idag inte, vill jag påstå, en sjukdom som man kan "ha" eller "drabbas av", inte heller något som läkarna kan "konstatera" att man lider av. CFS är i stället det deskriptiva begrepp vi kan resignera till om vår medicinska utredning inte faller ut i någon annan specifik medicinsk eller psykiatrisk diagnos.

Diagnosen utsäger rätt och slätt att patienten har långvarig trötthet i kombination med några ackompanjerande symptom, och att läkaren för närvarande inte vet vad som är den medicinska orsaken.

När behöver vi kriterier?

Om målet med CFS-diagnostiken, som Merz skriver, vore att hitta andra

förklaringar till symtomen är det svårt att förstå varför endast CDC-kriterierna skulle kvalificera för denna brett upplagda medicinska utredning. Hon missar därmed själva poängen med den forskningsansats som initierades med kriteriedefinitionen, nämligen att identifiera en ny sjukdom. För patienter med klamydia, kardiomyopati, mykoplasma, neuroborrelios och andra tidigare kända sjukdomar torde det vara skäligen ointressant om de därtill uppfyller kriterierna för ett så preliminärt sjukdomsbegrepp som CFS. Ingen medicinskt skolad person kan finna det vare sig effektivt eller meningsfullt att gå omvägen över specifika diagnoskriterier för CFS för att utesluta ett tjugotal olika medicinska sjukdomar. Medicinska förklaringar gör alltså, paradoxalt nog, själva CFS-begreppet alltmer utspädd och ointressant. Det är när vi inte finner medicinska förklaringar som vi behöver kriterier, och då i första hand som en startpunkt för vidare forskning.

Kognitiv beteendeterapi vid CFS

Merz hävdar att kognitiv beteendeterapi (KBT) inte botar CFS. Hon underkänner studier av effekten av KBT med hänvisning just till oklarhet i diagnoskriterierna och dömer ut behandlingsmetoden: "Det är svårt att få bekräftat att CFS-patienter kan bli friskare med hjälp av kognitiv beteendeterapi."

Merz intar med denna ståndpunkt en ytterlighetsposition i debatten. Två större översikter [2, 3] har publicerats i JAMA och British Medical Journal under 2000 och 2001. I båda arbetena påtalas problemen med olika definitioner, men ingenstans dras tillnärmelsevis så extrema slutsatser som hos Merz. I stället framhåller båda översikterna just den goda effekten av såväl KBT som fysisk träning. Merz hävdar att psykiatern Michael Sharpes studie av effekten av KBT [4] på CFS är en studie av patienter med kronisk trötthet, inte CFS, och, skriver hon, "denna uppfattning delas av andra forskare". Som referens anger hon den systematiska översikten i JAMA från 2001 [2]. Ingenstans i den artikeln har jag kunnat återfinna det påståendet. Merz gör sig här skyldig till felaktig citering.

Merz antipsykiatriska hållning bidrar till den olyckliga dikotomisering kring somatik och psykiatri som ibland vidlådit diskussionen om CFS och andra medicinskt oförklarade tillstånd med framträdande somatisk symtomatologi. Så länge någon specifik biomedicinsk orsaksfaktor eller patofysiologisk process inte har påvisats i en majoritet av CFS-fallen bör vi dock fortsätta betrakta CFS inte som en disease utan som ett illnesstillstånd. Och då går det inte att blunda för den potentiella betydelsen av vare sig biomedicinska eller psykosociala bestämningsfaktorer.

Regionala multidisciplinära centra bör inrättas

En lösning av detta mellandisciplinära dilemma vore att på t ex regionnivå inrätta multidisciplinära centra, som kan utgöra remissenheter för patienter med kronisk trötthet, utbredd muskelvärk, miljööverkänslighet och andra besläktade polysymtomatiska tillstånd med medicinskt och

psykiatriskt komplex och svårtolkad sjukdomsbild. Till dessa centra bör knytas såväl medicinsk och psykiatrisk som psykologisk kompetens. Den medicinska kompetensen skall vara bred och ha specialintresse för patientgruppen i fråga. Den psykiatriska kompetensen skall bedriva diagnostik och behandling av depression, ångest och somatiseringsproblematik och bör ha tolerans gentemot patienter med negativ inställning till psykiatrer. Den psykologiska kompetensen skall, utöver diagnostik, utveckla behandlingsmetoder för att arbeta med symtombemästring, ett område som länge haft oförtjänt låg status inom psykologkåren.

En sådan klinik skulle inte binda sig vid en speciell förklaringsmodell för kronisk trötthet, utan acceptera en multifaktoriell etiologi och bedriva diagnostik som tar hänsyn till alla de faktorer som bevisligen påverkar hälsa: biologiska, psykologiska och sociala faktorer, inklusive sjukdomsupplevelse och sjukdomsuppfattning. Den skulle se illnesstillstånden som en process och i den kliniska analysen beakta samspelet mellan predisponerande, utlösande och vidmakthållande faktorer samt undvika att utmana läkar-patientrelationen i alltför endimensionella problemformuleringar i enlighet med den ena eller den andra skolbildningen. Den som far mest illa av ett sådant polariserat förhållningssätt är ju till syvende og sidst tredje person - patienterna.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

SAMMANFATTAT

Diagnoskriterierna för kroniskt trötthetssyndrom, "chronic fatigue syndrome" (CFS), formulerades utifrån behovet att systematisera kunskapen och intensifiera forskningen om de långvariga trötthetstillstånd som inte hade någon dittills känd medicinsk förklaring.

Förhoppningen, som dock inte infriats, var att påvisa ett nytt sjukdomsagens. Kriteriediagnosen CFS har därför inget förklaringsvärde utan utsäger rätt och slätt att patienten har långvarig trötthet i kombination med några ackompanjerande symtom, och att läkaren för närvarande inte vet vad som är den medicinska orsaken.

Multidisciplinära centra på regionnivå skulle kunna utgöra remissenheter för patienter med kronisk trötthet, utbredd muskelvärk, miljööverkänslighet och andra besläktade polysymtomatiska tillstånd med medicinskt och psykiatriskt komplex och svårtolkad sjukdomsbild.

Referenser

1. Barsky AJ, Borus JF. Functional somatic syndroms. *Ann Intern Med* 1999;130 (11): 910-21.
2. 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.
3. Reid S, Chalder T, Cleave A, Hotopf M, Wessely S. Extracts from "Clinical Evidence". Chronic fatigue syndrome. *BMJ* 2000; 320: 292-6.
4. 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.