

Kroniskt trötthetssyndrom är medicinskt oförklarat

Biomedicinsk förklaring vilseledande för patienten

Kroniskt trötthetssyndrom är inte ett nytt syndrom med specifik biomedicinsk etiologi. I själva verket betyder diagnosen att man inte hittat någon uttömmande medicinsk förklaring till besvären.

Birgitta Evengård och Anthony L Komaroff gör i Läkartidningen 26–27/99 en genomgång av problematiken kring kronisk trötthet under parollen: »Kroniskt trötthetssyndrom finns. Påverkan på biologiska parametrar kan mätas.»

Som neuropsykiatrisk konsult på en neurologklinik stöter jag med jämna mellanrum på patienter med kronisk trötthet, och har därför synpunkter på dels hur begreppet »kroniskt trötthetssyndrom» kommit att användas, dels hur man ser på utlösande respektive vidmakthållande faktorer vid detta tillstånd.

Ett medicinskt oförklarat syndrom

Kronisk trötthet är ett symptom som uppträder vid ett flertal olika medicinska och neurologiska sjukdomstillstånd. Kroniskt trötthetssyndrom däremot är, per definition, den kroniska trötthet som blir kvar när alla kända medicinska, neurologiska och flertalet psykiatriska orsaker uteslutits. Det är alltså fortfarande ett medicinskt oförklarat syndrom. Kriteriedefinitionen slår till och med fast att »varje oförklarad fysikaliskt, laboratorie- eller röntgenfynd som talar för annat tillstånd måste utredas innan diagnos ställs» [1].

Ett kroppsligt symptom eller tillstånd utan påvisbar bakomliggande medicinsk orsak eller förklaring är inget unikt. Det liknar i det avseendet andra somatiskt präglade tillstånd som lång-

Författare

ANDERS LUNDIN

överläkare, neuropsykiatrisk konsult, neurologkliniken, Karolinska sjukhuset, Stockholm.

varig utbredd smärta, fobisk postural yrsel, irritabel kolon och andra olustfyllda eller plågsamma retningssymtom utan tydlig somatisk orsak. Men när man, som artikelförfattarna, med auktoritet hävdar att »Kroniskt trötthetssyndrom finns. Påverkan på biologiska parametrar kan mätas» ger det intryck av att man nu avgränsat ett nytt och specifikt syndrom med specifik biomedicinsk etiologi.

Ospecifika fynd

Artikelförfattarna räknar upp en rad observationer, som innefattar infektiösa, immunologiska, psykobiologiska och radiologiska parametrar, ägnade att ge tillståndet en legitim hemvist i den somatiska diagnosboken. Därefter konkluderas att det finns »objektiva fynd som styrker hypotesen att det är en störning i centrala nervsystemet som utlöser symtomen vid kroniskt trötthetssyndrom».

En etiologisk hypotes som framförs är möjligheten av en kronisk viral encefalit som i kombination med stress och psykologiska faktorer leder till kroniskt trötthetssyndrom. De uppräknade fynden utgör ospecifika markörer för stress och med stress sammanhängande immunologisk aktivering. Eller menar artikelförfattarna verkligen att de utgör specifika tecken på en unik och avgränsad sjukdom, som fullt ut förklarar det komplexa sjukdomsförloppet?

Jag vill påstå att så inte är fallet och att det biomedicinska underlaget är för klen och just ospecifikt för att hävda existensen av en ny somatisk sjukdom eller ett nytt syndrom.

Skilj utlösande och vidmakthållande faktorer åt!

Klarheten i denna diskussion ökar om man håller isär utlösande och vidmakthållande orsaksfaktorer. Biomedicinska faktorer har i många fall betydelse för att utlösa symtomen. Psykosociala faktorer samt patientens sjukdomsbeetende och sjukdomsuppfattning har dock större betydelse för att vidmakthålla de långvariga symtomen [2]. Denna sjukdomsmodell – artikelförfattarna antyder att »kanske kommer förklaringen först tillsammans med en förändrad

DEBATT

»Biomedicinska faktorer har i många fall betydelse för att utlösa symtomen.

Psykosociala faktorer samt patientens sjukdomsbeetende och sjukdomsuppfattning har dock större betydelse för att vidmakthålla de långvariga symtomen se för att utlösa symtomen.»

syn på ohälsa och sjukdom» – kan tillämpas på andra diagnoser, som likaledes på grund av oklara kroppsliga symptom orsakat kontroverser i det medicinska etablissemangen. Det gemensamma mönstret är att en akut sjukdom hos en mindre grupp av de insjuknade övergår i ett långvarigt sviktillstånd, trots att den utlösande händelsen är väsentligen densamma för både dem som tillfrisknar och dem som inte tillfrisknar. Detta talar för att premorbida och samspelande psykosociala faktorer har betydelse för symptomutvecklingen i ett senare skede. Denna modell kan tillämpas på såväl postkommotionellt syndrom [3] som kroniskt whiplash-syndrom [4].

Diagnosen har inget förklaringsvärde

Ett problem med den diagnostiska etiketten kroniskt trötthetssyndrom är, enligt min erfarenhet, att den tillskrivs

ett förklaringsvärde, som den i själva verket inte har. »Nu har läkarna konstaterat att jag har kroniskt trötthetssyndrom.» Känns repliken igen? I själva verket betyder ju diagnosen just att man inte har hittat någon uttömmande medicinsk förklaring till besvären. Tolkningen – framför allt patienternas, men ofta även läkarnas – blir däremot många gånger den rakt motsatta, nämligen att man funnit orsaken: ”Nu har man äntligen förstått vad jag lider av!”

Somatisk attribuering vid kroniskt trötthetssyndrom

Patienter med kroniskt trötthetssyndrom attribuerar vanligen ensidigt sina besvär till en föregående kroppslig sjukdom, vanligen virusinfektion [5]. Diagnosen kroniskt trötthetssyndrom – och än värre dess alter ego myalgiskt encefalomyelitsyndrom – riskerar då att förstärka attribueringen av symtomen till en dunkel somatisk orsaksfaktor. Patienterna må uppleva detta som en lättnad, men risken för iatrogen konservering av besvären ökar, eftersom en stark övertygelse att besvären orsakas av en somatisk faktor i själva verket predicerar dålig prognos [6]. Den snäva somatiska attribueringen har för mig som psykiater därtill mer än en gång försvårat en allsidig och multifaktoriell genomlysning av framför allt interagerande psykosociala faktorer i form av ångest- och depressionssymtom, livshändelser och aktuella psykosociala påfrestningar.

Patienterna uppvisar typiskt somatiseringsbeteende

Av de patienter med diagnosen kroniskt trötthetssyndrom som jag själv stött på under åren har flertalet uppvisat ett typiskt somatiseringsbeteende. Med somatisering menas här en tendens att uttrycka reaktioner på psykosocial stress med företrädesvis kroppsliga symtom, tolka dem i en medicinsk förklaringsmodell samt söka medicinsk hjälp för dem [7].

Om en kroppslig sjukdom finns samtidigt står lidandet och funktionsnedsättningen inte i rimlig proportion till den bakomliggande åkomman. Jag introducerar termen somatisering här för att på ett alternativt sätt begreppsliggöra aspekter av dessa patienters sjukdomsbeteende.

Somatisering betecknar ett onormalt beteende

Somatisering kan ibland, liksom kroniskt trötthetssyndrom, ha neuropsykiatriska orsaker, men är inget biomedicinskt begrepp. Det betecknar ett onormalt och maladaptivt beteende inom sfären hälsa/sjukdom och kan appliceras på sinsemellan mycket olika

patienter, med vissa gemensamma särdrag. Några sådana för gruppen med kroniskt trötthetssyndrom typiska beteendeparametrar nämns också av artikel författarna. Jag exemplifierar med några citat:

- »Patienterna är sällan nöjda med det medicinska omhändertagandet.» Nej, somatiserande patienter är oftast på kant med det medicinska etablissemanget, hävdar kroppsliga sjukdomssymtom som undersökaren har svårt att finna en medicinsk förklaring till, men som enligt patienten ger svårt lidande och funktionsnedsättning. Patienterna tolkar sina symtom i snävt somatiska termer, medan flertalet medicinskt skolade personer åtminstone intuitivt anar att psykologiska mekanismer är för handen och har stort inflytande.

- »De flesta patienterna är negativa till att ta mediciner.»

Somatiserare är ofta starka »nocebo-reactors», dvs de reagerar med överstark olust när de utsätts för något som de har negativa förväntningar kring eller bristande kontroll över. Speciellt gäller detta psykofarmaka. Flertalet somatiserare blir därtill kränkta över att föreslås en behandling som antyder att psykologiska faktorer kan vara inblandade, vilket påverkar behandlingssvaret i negativ riktning.

- »Riskfaktorer för en sämre prognos verkar vara ... om patienten är övertygad om att tillståndet orsakas av en fysisk faktor.»

Sjukdomsövertygelsen och den starka somatiska attribueringen är i själva verket några av kärnsymtomen vid somatisering [8]. Vid en studie av medicinskt oförklarad muskelsvaghet (konversionssyndrom) var de som hade psykogena parestesier till och med mer somatiskt fokuserade och hade en starkare sjukdomsövertygelse än en kontrollgrupp med jämförbart handikapp på grund av säkerställd neurologisk sjukdom som orsak till förslamningssymtomen [9].

Fördelar med somatiseringsbegreppet

Somatiseringsbegreppet har, till skillnad från exempelvis begreppet kroniskt trötthetssyndrom, i detta sammanhang åtminstone två fördelar:

- Det är ospecifikt, dvs det förutsätter inte någon enhetlig bakomliggande patofysiologisk process, vilket snarare riktar vår uppmärksamhet på likheterna mellan kroniskt trötthetssyndrom och besläktade sjukdomstillstånd som fibromyalgi och postkommotionellt syndrom.

- Det fokuserar på sjukdomsbeteendet (attityder, förhållningssätt till den egna sjukdomen, bemärstringsstrategier samt interaktioner med sjukvården)

som den mest fruktbara observationsnivån för de vidmakthållande faktorerna.

Lidandet skall bekräftas – förklaringsmodellen ifrågasätts

I det kliniska handläggandet kan det däremot vara vilseledande, och i värsta fall skadligt, att patienterna inges föreställningen att de har ådragit sig en specifik kroppslig sjukdom. De bör informeras om att de har symtom som vi kallar kroniskt trötthetssyndrom och som kan ha utlösts av infektion, men som sannolikt vidmakthålls av andra faktorer.

Till det långdragna förloppet har sjukvården inte någon bra medicinsk förklaring, men somatiseringsbegreppet kan ge viktiga ledtrådar till förståelsen. Patientens föreställning att han eller hon har en allvarlig pågående sjukdom i kroppen (»Jag orkar ingenting därför att jag har kroniskt trötthetssyndrom») bör däremot ifrågasättas och inte förstärkas. Detta är också en av komponenterna i den variant av kognitiv beteendeterapi för kroniskt trötthetssyndrom som beskrivits av Michael Sharpe och som är en av de få behandlingsmetoder som hittills visat hållbara resultat [10].

Referenser

1. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group [see comments]. *Ann Intern Med* 1994; 121: 953-9.
2. Blakely AA, Howard RC, Sosich RM, Murdoch JC, Menkes DB, Spears GF. Psychiatric symptoms, personality and ways of coping in chronic fatigue syndrome. *Psychol Med* 1991; 21: 347-62.
3. Lishman WA. Physiogenesis and psychogenesis in the 'post-concussional syndrome'. *Br J Psychiatry* 1988; 153: 460-9.
4. Mayou R, Radanov BP. Whiplash neck injury. *J Psychosom Research* 1996; 40: 461-74.
5. Ray C, Weir WR, Cullen S, Phillips S. Illness perception and symptom components in chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res* 1992; 36: 243-56.
6. Sharpe M, Hawton K, Seagroatt V, Pasvol G. Follow up of patients presenting with fatigue to an infectious diseases clinic [see comments]. *BMJ* 1992; 305: 147-52.
7. Lipowski ZJ. Somatization: the concept and its clinical application. *Am J Psychiatry* 1988; 145: 1358-68.
8. Pilowsky I, Bassett D, Barrett R, Petrovic L, Minniti R. The illness behavior assessment schedule: reliability and validity. *Int J Psychiatry Med* 1983; 13: 11-28.
9. Binzer M, Eisemann M, Kullgren G. Illness behavior in the acute phase of motor disability in neurological disease and in conversion disorder: a comparative study. *J Psychosom Res* 1998; 44: 657-66.
10. Sharpe M, Hawton K, Simkin S, Surawy C, Hackmann A, Klimes I et al. Cognitive behaviour therapy for the chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial [see comments]. *BMJ* 1996; 312: 22-6.

Kommentar:

Vår forskning inriktad på att förstå etiologin

I väntrummet på varje infektionsklinik sitter ett antal individer i 35–40-årsåldern som tidigare varit friska och som upplever att de efter en infektion fått ett flertal somatiska och neurokognitiva symtom. Av dessa är långvarig trötthet endast ett av de symtom som beskrivits i artikeln av Anthony Komaroff och undertecknad. Kroniskt trötthetssyndrom (CFS) är alltså något annat än kronisk trötthet.

Det är klart att man kan undersöka dessa, konstatera att ingen drabbats av något idag känt virus, svara »inget infektiöst» på remissen och be patienten gå. Så hände med många patienter med borrelia-infektion och med de första fallen av HIV-infektion innan de diagnostiska möjligheterna kom. Det, om inte förr borde stämma till viss ödmjukhet inför biologisk evolution och människans plats i den.

Mångfacetterad

I vår artikel poängteras att orsaken till kroniskt trötthetssyndrom troligen är mångfacetterad, men att det idag finns data som ringar in en grupp vars olika biologiska variabler skiljer gruppen från patienter med andra tillstånd.

Eftersom kriterierna är subjektiva och vi saknar objektiva analyser, är det självklart att hela gruppen patienter är heterogen. Efter att ha undersökt ca 800 patienter, varav närmare 400 uppfyllt kriterierna, är jag väl bekant med det. Men det finns en liten kärntrupp som kan lära oss mer om detta tillstånd och där den neurobiologiska profilen skiljer sig från andra grupper. Här finns möjligheter att fördjupa kunskapen om etiologin (i nära samarbete med andra specialister som stressforskare, psykiatrer/analytiker, biokemister, psykologer, antropolog med flera) och här finns möjlighet att finna nya grepp för läkande behandling av både farmakologisk och psykodynamisk karaktär.

Vår forskning, med denna tvärvetenskapliga karaktär är huvudsakligen inriktad på att förstå etiologin.

Att särskilja etiologiska faktorer från vidmakthållande faktorer är, som Anders Lundin skriver, av stor vikt, för rehabiliteringen av dessa patienter – oberoende av om de uppfyller kriterierna eller ej.

Men remitterar man dessa patienter till psykiater kommer det ofta ett remissvar: »inget psykiatriskt».

Omhändertagandet av patienter med

kroniskt trötthetssyndrom och andra liknande och mer frekventa tillstånd som fibromyalgi är ett stort problem som vi idag inte tar oss an i Sverige. Det finns grupper av intresserade, till exempel psykologer på Huddinge sjukhus, vilka vi har förmånen att samarbeta med. Och i samarbete med rehabiliteringsklinikerna på Huddinge och Karolinska sjukhuset inbjöd psykologklinikerna och infektionskliniken i våras Michael Sharpe, psykiater och senior lecturer i Psychological Medicine från Edinburg att tala om kognitiv behandling av CFS och fibromyalgi.

Remitterar vidare

I Sverige har vi inte ute i kliniken traditionen att ta hand om dessa patienter utan remitterar vidare eller lämnar utan åtgärd. Hur mycket detta kostar samhället vet ingen, men det kan inte vara små summor anar jag efter att ha tydligare tangerat fältet i mitt kliniska arbete under de senaste sex åren.

Vad som också kostar är de enorma utredningar som ofta gjorts på dessa patienter. Inte sällan har hundratusentals kronor lagts ner på undersökningar. Trots det har läkare och patient ofta skilts i besvikelse då någon förklaring ändå inte blivit tydlig.

Min erfarenhet av dessa patienter, vare sig de uppfyller kriterier för CFS eller ej är inte, med enstaka undantag, att de söker efter en yttre förklaring. De flesta är öppna för samtal av annan karaktär. Det samtalet går ut på att vi inte känner till etiologin, men att de vidmakthållande faktorerna kan kuperas och prognosen förbättras med ett kognitivt förhållningssätt. Patient-läkarkontakten har stor betydelse.

Jag önskar att expertis på området kunde gripa sig an problemet mer kraftfullt i Sverige än vad man gör idag. Läkare med kunskap om både kropp och själ, som Anders Lundin, fyller ett stort behov i klinisk medicin.

Min erfarenhet är dock att det är viktigt att man inte från början bestämt sig för att man vet svaret.

Birgitta Evengård
docent,
infektionskliniken,
Huddinge sjukhus

TILLVÄXT



FAKTORER

Särtryck av en serie i Läkartidningen 1995

Alla kroppens celler reagerar på olika signalämnen i omgivningen, ämnen som styr deras fundamentala livsprocesser.

Dessa ämnen kallas kollektivt tillväxtfaktorer. En serie i Läkartidningen 1995 om dem speglar tendenser i dagens medicinska forskning och pekar på några tillämpningsområden.

Området är i början av en snabb utveckling och många produkter är under utprovning för klinisk användning.

Häftet omfattar 12 artiklar på sammanlagt 56 sidor + färgomslag. Priset är 90 kronor. Vid köp av 11–50 ex 82 kronor, vid högre upplagor 77 kronor/exemplar.

Beställer härmed

..... ex Tillväxtfaktorer

.....
Namn

.....
Adress

.....
Postnummer/Postadress

.....
Insändes till Läkartidningen,
Box 5603, 114 86 Stockholm

Märk gärna kuvertet
» Tillväxtfaktorer »

Telefax: 08-20 76 19