

Speciell patient–läkarrelation vid kroniskt trötthetssyndrom

Antropolog och läkare söker ny kontaktmodell

Kroniskt trötthetssyndrom och liknande diffusa, kroniska tillstånd leder ofta till att patienten under lång tid söker en medicinsk förklaring, en bekräftelse, vilket för läkaren innebär en speciell patient–läkarrelation. Om en modell för omhändertagandet av sådana patienter utformas skulle mycket kunna vinnas, både för individerna och sjukvården som helhet. En antropolog och en läkare har vid en remissmottagning genom vetenskapligt samarbete över gränserna sökt utforma en sådan kontaktmodell för denna typ av patienter.

Upplevd ohälsa hos patienter i somatisk sjukvård, utan medicinsk förklaring eller diagnos, innebär ett dilemma för de inblandade och en speciell patient–läkarkontakt. Detta gäller inte minst vid kroniska tillstånd som människor under lång tid söker få bekräftelse för i olika vårdssammanhang [1]. Denna situation har lett till ett intresse för forskning över disciplingränserna i medicinska och humanistiskt/samhällsvetenskapliga miljöer, där man intresserar sig för hela människan i hennes livsvärld [2–4].

Under senare år har man inrättat mottagningar där patienter med långvarig trötthet samt neurokognitiva och somatiska symtom kan bli undersökta, hörda och tagna på allvar, trots att man inte förstår orsakerna bakom det stora lidandet [5, 6].

Parallellt med forskning om kausalitet kan man där utvärdera kvaliteten på

patient–läkarkontakten. Om en modell för omhändertagande på en vårdnivå nära patienten kan tas fram, kan mycket vinnas för båda samtalsdeltagarna och för sjukvården som helhet genom att nomadiserandet kan stoppas [7].

Symtombaserad diagnos till nytta eller skada?

En diagnos kan ge patientens sjukroll legitimitet inför omvärlden. Med hjälp av undersökning, diagnos och omhändertagande kan läkaren och övrig vårdpersonal omforma patientens smärta och lidande till en sjukdom med en viss identitet. Tillståndet bekräftas, vilket kan innebära slutet på ett sökande och därmed oftast en avspänning, som gör det möjligt för patienten att använda sin kraft till att förbättra livskvaliteten även om ingen bot kan erbjudas. Men det finns också en risk för att diagnosen får en självuppfyllande funktion, så att patienten går in i en permanent, invalidiserande roll som sjuk [8].

Innan man kommer så långt som till en diagnos måste läkare och patient komma fram till en gemensam ståndpunkt. Det medicinska samtalet är den viktigaste utgångspunkten för att kunna hantera »det omätbara lidandet», dvs ett långvarigt lidande utan en patologisk grund, något som inte heller kan behandlas medicinskt/farmakologiskt.

Den mest relevanta frågan är därför hur parterna ger mening åt det ogripbara. Hur tolkar läkaren patientens lidande, och hur är diagnosen introducerad och förmedlad? Hur tolkar patienten den föreslagna diagnosen i förhållande till det som tidigare betraktats som troliga orsaker till lidandet? Och vilken betydelse får en diagnos baserad på symtom där ingen botande behandling finns?

Specialistmottagningens arbetsmodell

För att få svar på sådana frågor kring kroniskt trötthetssyndrom (KTS) har vi – en medicinsk antropolog och en kliniskt forskande läkare – genom vetenskapligt samarbete bland annat studerat dessa patienters möte med en specialistmottagning för sådana patienter.

Något färre än hälften av patienterna

uppfyllde kriterierna för KTS [9], och 69 procent av dessa var kvinnor. Medelåldern vid första besöket var 39 år och mediantiden för sjukdomsduration 2,5 år.

Ett välkomstbrev som beskrev mottagningens möjligheter och ett anamnesformulär skickades ut med kallelsen. Till första besöket avsattes en timme, och en noggrann anamnes togs upp liksom status. Den medicinska utredningen kompletterades vid behov i samförstånd med patienten. Psykologerna på sjukhuset har tagit emot ett stort antal patienter för bedömning och kortare stödkontakt eller vidare hänvisning.

Vid det 30 minuter långa återbesöket meddelades provsvar, och diagnos ställades om det inte gjorts tidigare. Vid mottagningen fanns en sköterska, som kunde ge stödkontakt, och en sjukgymnast, som i grupp lärde ut ökad kroppskänedom. Vidare erbjöds patienter att delta i en verksamhet med sex till åtta möten. Där fick de först en föreläsning om ämnen som trötthetens historik och epidemiologi, hur kroppen reagerar på stress, kontakt med försäkringskassan och träff med en tillfrisknad patient m m. Deltagarna fick sedan möjlighet att samtala med varandra, något som genomgående värderats särskilt högt. Efter dessa aktiviteter träffades patienten och läkaren återigen för ett avslutande samtal.

Antropologisk studie av 28

Underlaget till denna artikel är våra erfarenheter samt en antropologisk delstudie av 28 konsekutivt undersökta patienter vid mottagningen. Huvudambitionen var att beskriva hur verksamheten utformats och vad samtal och diagnos kom att betyda för dessa patienter. Samtal mellan läkare och patient spelades in; den antropologiska forskaren var då närvarande och observerade mötet. Antropologen talade med patienterna före och efter mötet med läkaren, och även dessa samtal spelades in på band. Alla patienter var informerade om studien och tillfrågade om de ville delta. Materialet omfattar såväl patienter som fick diagnosen KTS som dem som inte fick den diagnosen.

Den medicinska dialog som patienten

Författare

LISBETH SACHS

docent i socialantropologi, Tema Kommunikation, Linköpings universitet.

BIRGITTA EVENGÅRD

docent, infektionskliniken, Hud-
dinge sjukhus.

Samtalsvinjett 1

Läkaren: ... man kan få feberkänsla i alla fall. Du har inte så mycket fysiska symtom.

Patienten: Nej.

L: Du är inte nån klassisk kronisk trötthetsyndrom-patient.

P: Nehä.

L: Men vad tror du själv, du måste ju ha funderat på det här. Din avsaknad av lust och glädje?

P: Ja, jag vet inte vad det beror på.

L: Och din ledsnad.

P: Ja, men jag känner att det nästan hör ihop med att jag inte känner mig stark, frisk. Jag känner mig inte frisk.

L: Du menar att det är nåt fysiskt fel, ja?

P: Ja, jag känner mig. Jag känner som att jag har feber.

L: Ja, det har du ju lite grann på morgon också.

P: Ja, och är det så att jag somnar om och vaknar igen, då är jag mera trött...

L: Det är viktigt att göra en medicinsk utredning.

P: Mmm.

L: Men jag tycker också, jag skulle föreslå att du talar med en psykiater för att se om inte det skulle kunna hjälpa dig. Vad tror du själv?

P: Ja, jag vet inte...

terna får med läkaren under första besöket ska ge parterna möjlighet att tillsammans kartlägga den aktuella sjukdomshistorien. Lidandet beskrivs, värderas och sammanfattas för att läkaren ska kunna komma fram till om patienten motsvarar diagnoskriterierna för KTS [5].

Allt inspelat material har skrivits ut och hittills resulterat i ett antal beskrivande analyser med utgångspunkt från skilda frågeställningar [4, 8, 10]. Analysmetoderna i studien är tolkande, hermeneutiska i enlighet med medicinskt antropologiska traditioner [se t ex 11]. Inom denna tradition finns också den konstruktivistiska skolan och den narrativa analysen [12, 13].

De flesta fick ändrad livssituation

Knappt hälften av de 28 patienterna vid de observerade samtalen fick diagnosen KTS. De flesta med diagnosen fick en ändrad livssituation genom att de blev sedda och bekräftade som sjuka. De slutade söka vidare och tog del i en verksamhet och gemenskap som i viss mån avlastade lidandet.

Även bland patienterna utan diagnosen KTS fanns det några som avstannade i sitt fortsatta sökande. Lidandet fick mer av verklighetsanknytning när de kunde tala igenom sin situation och få speglingar hos både sjukvårdspersonal och andra sjuka. Det för utomstående

obegripliga lidandet som de flesta arbetat med under lång tid hade lett till konflikter med familj och andra närstående i vardagstillvaron, konflikter som i någon mån kunde mildras.

Resultaten i denna kvalitativa forskning är svåra att kvantifiera. De måste inkludera en beskrivande del, där det framgår vilken sorts data som en analys av interaktionen mellan läkare och patient bygger på. Vi har i det följande sökt illustrera den diagnostiska processen med hjälp av exempel i form av samtalsvinjetter.

Analys av samtalet

Samtalet mellan patient och läkare beskrivs oftast som asymmetriskt: institutionens representant ställer frågorna och lekmannen svarar [se 14]. Detta är något som parterna ser som naturligt eftersom det ingår i den medicinska kulturen.

Det medicinska samtalet vid sökan-det efter diagnosen KTS följer dock inte helt det institutionella samtalets struktur. Läkaren bedriver i detta fall forskning samtidigt som han eller hon försöker tillmötesgå patienten och se lidandet. Läkaren söker genom en förhandling med patienten komma fram till om denna motsvarar kriterierna för att lidandet ska kunna klassificeras som KTS.

Kropp-själ

Patienten ges i samtalen mycket utrymme, och läkaren träder in med kommentarer, tolkningar och frågor under patienternas långa beskrivningar av sjukdomshistorien. Patienten delges också bakgrunden för forskningen kring KTS och får ta del av läkarens utgångspunkter för bedömning och diagnos.

Läkaren ger prov på gränsöverskridande dialog med patienten genom att vid olika tillfällen diskutera kropp-själproblematiken (Samtalsvinjett 1). Läkaren vill få patienten att tänka på något annat än kroppen. Personen i fråga motsvarar inte kriterierna för KTS. Flera samtal visar att patienter fastnat i somatiska symtom, medan läkaren uppfattar en annan underliggande problematik, som måste hanteras på ett annat sätt.

Andra samtal ger prov på det motsatta – patienten uppehåller sig vid livshändelser utan att tala om kroppen. Ett exempel på detta är Samtalsvinjett 2, där en patient är inne i sin berättelse om ett långt lidande och läkaren vill komma vidare genom att återföra samtalet till det kroppsliga för att där finna kriterier att grunda sin bedömning på.

Detta är bara ett av flera exempel på hur läkaren arbetar för att kunna avgöra om personer med ett långt lidande kan ges diagnosen KTS.

Samtalsvinjett 2

Patienten: Sedan på nittiotalet blev det allt sämre med sammanhållningen i vår grupp. Jag kände hur min energi blev lidande, jag kunde inte uppbåda någon energi.

Läkaren: Har du ont i halsen?

Lidandet, orsakerna och språket

Patienterna måste finna ett språk för att kommunicera sina känslor och upplevelser till personer som inte har liknande erfarenheter. Det finns något av ett för-objektivt – dvs ännu inte riktigt verkligt – tillstånd i det kroniska lidandet innan det har blivit benämnt och förklarat [15]. Det handlar om relationen mellan till exempel smärta och språk. Smärta kan på samma sätt som andra kroniska tillstånd bli konkret och verklig i samband med att medicinska frågor kring mekaniska, psykologiska, kemiska och patologiska orsaker verbaliseras. Det är först då som känslan kan bearbetas språkligt och i ett kulturellt sammanhang som känns relevant.

Det finns en risk att diagnosen får en självuppfyllande funktion så att patienten går in i en permanent, invalidiserande roll som kroniskt sjuk.

Ibland hör man lidande kroniker klagat över att deras smärta inte går att objektifiera (resists objectification) [15]. Diagnossamtalen mellan läkaren och patienten utgör en situation där kroniskt lidande blir objektifierat, och därmed verkligt, bekräftat. Ofta sätts också symtomen in i ett socialt sammanhang [2, 4, 10, 16, 17].

Det kliniska mötet – tolkning och omtolkning

Både läkare och patient har en rad kulturella och sociala förväntningar när de möts för att tolka symtomen. De har olika kunskaper och upplevelser kring det som blir deras gemensamma problem i diagnossituationen. För människan med kroniska besvär blir själva sjukdomsupplevelsen så absorberande att allt i livet filtreras genom det kroppsliga lidandet och ger det ny form av mening – se Samtalsvinjett 3 där en kvinna söker verbalisera sitt lidande.

Vi ser hur samtalen i det kliniska mötet tolkas och omtolkas på minst tre olika sätt. Först gör patienten ett försök att formulera en sammanhängande beskrivning av ett helt händelseförlopp. I nästa fas reformulerar läkaren berättelsen i sitt sökande efter förståelse, med fokus på sådana delar som kan passa in i en medicinsk tolkning. Detta är själva fokus i samtalet, där det läkaren tolkar eventuellt utgör underlaget till en diagnos.

Den tredje fasen är mera ovanlig i ett diagnossamtal. Läkaren presenterar här en ny form av medicinsk berättelse, som ger en tolkningsram för dem båda men som inte nödvändigtvis leder till en lösning av problemet. I denna fas är det forskningen som står i fokus. Läkaren

En diagnos kan ge patientens sjukroll legitimitet inför omvärlden. Tillståndet bekräfta, vilket kan innebära en avspänning som gör det möjligt för patienten att använda sin kraft till att förbättra livskvaliteten.

ILLUSTRATIONER: AIRI ILISTE

Samtalsvinjett 3

Patienten: Det är en väldigt konstig känsla det här man får i kroppen. När man liksom inte orkar lyfta fötterna en gång. Jag får nästan en panikkänsla när trötthetsanfallen kommer. Snubblar och... och lite förvirrad också. Ja, jag vågar knappt över en gata om jag inte vet att nu är det fritt på långt, långt håll, för jag är så rädd att jag har missat nånting, så att den här avståndsbedömningen... Och bilkörningen... det har jag nästan slutat med nu... Det märkte jag rätt mycket tidigare än jag erkände den här sjukdomen. Jag åkte över på vänster sida... helt plötsligt så var jag över på andra sidan vägen. Det hänger ihop alltihopa, man blir förvirrad, man blir nästan som... Jag skulle tro, att om man har tagit mycket tabletter, att man blir sän'. Och nu är jag så utredd. Jag är så utredd så jag nästan inte orkar utredas mer. Allting visar ju att jag är frisk. Jag är frisk men jag är sjuk.

beskriver kunskapsläget, visar hur man söker förstå orsaken till patientens lidande men att man ännu inte har några svar. Samtalsvinjett 4 ger en bild av hur denna process ser ut, och den har med små variationer kommit att utgöra ett mönster för det kliniska samtalet vid bedömningen av KTS.

Ständiga försök att förklara och söka orsaker pågår hos den lidande personen, initialt utifrån en vardagsupplevelse. Hos den engagerade läkaren styrs denna beskrivning mer och mer in mot symtomen. Det är till sist så att symtomen står i fokus för samtalet. Besvikel-

Samtalsvinjett 4

Läkaren: När man tittar på dig så är det ju så här att du har ett trötthetsstillstånd, det är ju klart, det behöver vi inte diskutera. Och det är inte, tycker jag, det minsta konstigt, på det sätt du har berättat för mig, du har ju mer eller mindre ständigt en värk, bara detta gör ju att man blir väldigt trött, det är ofrånkomligt.

Däremot om man tittar då på... den här... du har haft den här värken i många år, men den accentuerades en period efter en infektion, och det är väl det som vi ska försöka titta lite närmare på, din infektionsbenägenhet, tycker jag, och försöka... Jag vet inte, men jag misstänker att man inte har tagit så mycket såna prover på dig.

Men då är det så på den här mottagningen att vi gör ju en medicinsk utredning, så att man utesluter annan förklaring till ett sånt här tillstånd.

En förklaring som kanske kan behandlas, och botas. För kroniskt trötthetssyndrom om man uppfyller kriterierna för det, det är ju då ett tillstånd som vi inte har någon botande medicin för. Men vi har en del andra tips, hur man kan handskas med situationen så att säga, och vi har ju en hel del erfarenhet som vi kan förmedla på olika sätt.

Samtalsvinjett 5

Patienten: Men jag ser det litet negativt det här att jag har fått beskedet. För jag är ju mera rädd om mig nu än jag var innan, för då visste jag liksom inte, inte riktigt att det skulle komma något om jag gjorde något tungt. Nu har jag den här rädslan och jag tror den där rädslan finns som en sporre på den här sjukdomen. Det blir liksom värre, än vad den kanske skulle ha varit. Så det är det negativa att man har fått en diagnos. Ja det är nästan någon slags sorg över att man är så här. Och förr visste jag ju inte riktigt det här att om jag gjorde saker som... vetskaben hade jag ju inte, fast jag... då gjorde jag ju grejer, och blev sjuk men visste inte varför, jag blev ju dålig... Ja, jag hade inte riktigt insett att det var en sjukdom det här.

sen över att inte få en diagnos kan i vissa fall bytas mot lättnad, eftersom hoppet att få reda på att man har en »verklig» sjukdom finns kvar, se Samtalsvinjett 5.

Psykologisk eller somatisk förklaring?

I vår västerländska värld har psykologiska förklaringar kommit att dominera tolkningen av tillstånd där känslomässig stress och upplevelsegrundat lidande beskrivs, medan de somatiska ►

ANNONS

ANNONS

förklaringarna betraktats som sekundära eller icke-specifika. När det gäller KTS däremot har såväl forskning som praktik hittills i stället fäst stor vikt vid det somatiska lidandet. De orsaker som beskrivs av patienten inkluderar livssituationen men också kroppens dysfunktion. Läkarens diagnos kommer å andra sidan att bygga på de kroppsliga symtomen, inte på patientens tolkning av orsakssambanden. Det är dessutom avsaknaden av mätbara patologiska fynd i den trötta kroppen som ger diagnosen KTS legitimitet [5, 8, 10].

Interaktionen mellan läkare och patient, beskriven genom exempel, visar hur patienten söker se sitt lidande ur ett livsperspektiv, där kroppen slutat fungera så som man varit van vid och där patienten under lång tid sökt förstå vad det är som sker.

Samtalen mellan patient och läkare är, förutom normala resultat av provtagningarna, den enda grunden för en KTS-diagnos. Patienten kan se på sin kropp i biologiska termer om läkaren inbjuder till detta. Men i vissa fall blir samtalet fokuserat på livssituation och stress, och då kan patienten se sitt kroppsliga lidande som svar på detta. Patienten är oftast lika ivrig som läkaren att få en medicinsk förklaring till lidandet. Även om en sådan förklaring inte leder till bot kan den ge andra fördelar.

Ny väg till förståelse

I och med att diagnosen ställs får patienterna hjälp att hantera sin sjukdom. De får större förståelse från omvärld och närstående. Den lättad som de flesta med diagnosen ändå känner är också resultatet av en aktiv medverkan i något som är socialt meningsfullt och som ger dem och deras familjer uppmärksamhet. De blir synliga och tagna på allvar. De slutar söka vidare, vilket torde betyda minskade utgifter för tillståndet både hos individen och för samhället.

Att förstå den situation som uppstår då man inom medicinsk forskning är på väg att finna svar på svåra hälsofrågor är viktigt för såväl de kliniskt ansvariga som för forskningens resultat. Den förhandling som sker i samband med att man söker ge lidande människor diagnosen KTS ser vi som en ny väg mot förståelse av de ogripbara tillståndens komplexitet. All kunskap blir lika viktig när det inte går att peka ut någon specifik orsak. Det flervetenskapliga arbetet ger öppningar in i den subtila väv som människor i vården skapar tillsammans.

Förståelse för det som sker vid möten mellan patient och läkare inom primärvården kring ett »omätbart kroniskt lidande», kan göra det möjligt att finna »behandlingslösningar» där just samta-

Samtalsvinjett 6

Patienten: Det är väl bra om... ME-skolan ... får vara kvar. Vilket jag hoppas att den får, för trots allt har den varit ganska bra. Jag tycker det är enastående att dom ställer upp så här, för oss. Jag tycker det är otroligt i dessa dagar när det är nerskärningar. Att dom inte bara ägnar sig åt patienterna utan även anhöriga får komma med på ett hörn. Det tycker jag är så fint att dom har gjort så, många mister ju sina anhöriga på grund av att dom inte orkar med. Och det är det värsta som kan hända en, i en sådan här situation. Att stå ensam där, alla problem. Men tyvärr så är det nog så, hade en häromdagen som kom gråtande. Då hade hennes man sparkat ut henne, eller hennes sambo, sparkat ut henne för han orkade inte med. Och han hade inte varit på informationsträff för anhöriga.

let står i fokus. När människor formulerar sig kring sitt lidande skapas en ny förståelse och därmed en väg ut ur ett hopplöst tillstånd, som också frestar på de anhöriga (Samtalsvinjett 6). Information om dagens kunskap på området till behandlande läkare är av vikt för att skapa trygghet i mötet.

Lyssnande, explorativ attityd

För att människor ska kunna leva vidare med sitt lidande efter en symptomdiagnos krävs samtal som tar lidandet på allvar. Samtalen med de 28 patienterna visar på en möjlig modell som bygger på en lyssnande explorativ inställning hos läkaren, där forskningsintresset föder ny lyhörighet inför patientens liv och erfarenhet, för en historia att sätta in de kroppsliga symtomen i. Innan man vet vad man söker är detta det ärligaste sättet att möta en lidande människa.

Men att som läkare inte kunna sätta in lidandet i ett sammanhang av medicinsk kunskap kräver en speciell inställning. Läkaren befinner sig initialt i gränslandet där man kan misstänka både hypokondri och oupptäckt patologi. En erfaren läkare använder denna situation för att visa patienten att de båda tillsammans söker lösa situationen och uppmuntra patienten till ett eget sätt att förhålla sig till och att ta kontroll över sitt tillstånd. Sådana samtal präglas av symmetri och leder till att patienten blir sedd, lyssnad till och bekräftad i sitt lidande, något som är nödvändigt vid kroniskt trötthetssyndrom.

*

Folkhälsokommittén, Hälso- och sjukvårdsnämnden i Stockholm, Sociälvetenskapliga forskningsrådet och Vårdalstiftelsen har gett anslag till den redovisade verksamheten.

Referenser

1. Evengård B, Sachs L. Den trötta nomaden – en modern epidemi? *Läkartidningen* 1995; 92: 4001-5.
2. Ware NC. Suffering and the social construction of illness: the delegitimation of illness experience in Chronic fatigue syndrome. *Med Anthropol Quart* 1992; 6: 347-61.
3. Wessley S. Old wine in new bottles: neurasthenia and ME. *Psychol Med* 1990; 20: 35-53.
4. Sachs L. Sjukdom som ordning. Stockholm: Gedins förlag, 1996.
5. Evengård B, Schacterle R, Komaroff AL. Chronic fatigue syndrome: new insights and old ignorance. *J Intern Med*. In press.
6. Evengård B, Komaroff AL. Kroniskt trötthetssyndrom finns. Påverkan av biologiska parametrar kan mätas. *Läkartidningen* 1999; 96: 3166-9.
7. Meryn S. Improving doctor-patient communication. *BMJ* 1998; 316: 1922.
8. Hyden LC, Sachs L. Suffering, hope and diagnosis: On the negotiation of chronic fatigue syndrome (CFS). *Health* 1998; 2: 175-93.
9. Fukuda K, Straus S, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A et al. The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994; 121: 953-9.
10. Sachs L. Sjukdomsorsaker i nytt ljus – utmaningar för vetenskapligt samarbete. I: Anshelm J, red. Ska vetenskapen rädda oss? Stockholm: Symposium, 1996.
11. Denzin NK. The art and politics of interpretation. In: Denzin NK, Lincoln YS, eds. *Handbook of qualitative research*. London: Sage, 1994: 500-15.
12. Agar M. The professional stranger: An informal introduction to ethnography. New York: Academic Press, 1980.
13. Mishler EG. The discourse of medicine. *Dialectics of medical interviews*. Norwood NJ: Ablex Publishing Company, 1984.
14. Linell P. The dynamics of contexts in discourse. In: Millar S, Mey J, eds. *Form and function in language*. (RASK Supplement, Vol 2.). Odense: Odense University Press, 1995: 41-67.
15. Jackson J. Chronic pain and the tension between the body as subject and object. In: Csordas TJ, ed. *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press, 1994: 201-28.
16. Ware NC, Kleinman A. Culture and somatic experience: The social course of illness in neurasthenia and chronic fatigue syndrome. *Psychosomatic Med* 1992; 54: 546-60.
17. Ware NC, Kleinman A. Depression in neurasthenia and chronic fatigue syndrome. *Psychiatric Annals* 1992; 22: 202-8.