

Kroniskt trötthetssyndrom – gammalt vin i nya läglar

En idéhistorisk tillbakablick ger vid handen att »kroniskt trötthetssyndrom» främst är ett nytt namn på en gammal företeelse. Att syndromet inte fått samma utbredning i Sverige som i t ex USA kan bero på att hos oss har framgångarna varit desto större för en annan åkomma – kronisk kvicksilverförgiftning. Diagnoser som dessa har en funktion att fylla för såväl patienter som sjukvård i tider av stora samhällsförändringar och omställningar på arbetsmarknaden – idag likaväl som för 100 år sedan.

I Läkartidningen 40/99 debatteras fenomenet »kroniskt trötthetssyndrom» av en neuropsykiater, Anders Lundin, och en infektionsläkare, Birgitta Evengård [1]. Den före ifrågasätter att diagnosen representerar en specifik sjukdom. Det rör sig enligt honom (för enklart) om ett somatiseringsbeteende hos vissa patienter som inte tillfrisknar på ett normalt sätt efter en akut infektionssjukdom eller som utvecklar ett likartat syndrom utan känd fysikalisk utlösande faktor.

Birgitta Evengård medger förvisso att psykosociala faktorer måste beaktas hos patienter med CFS (= Chronic fatigue syndrome), men hon hoppas att framtida forskning kan ge lösningen i form av en hittills okänd bakomliggande infektion – tänk på upptäckten av Borrelia och HIV!

Detta illustrerar den gamla motsättningen »fysiskt eller psykiskt» när det gäller etiologi och symtomatologi vid sjukdomstillstånd utan säkra objektiva undersökningsfynd [2]. En liten idé-

historisk återblick kan kanske bidra till att nyansera diskussionen och ge en tankeställare inför användandet av sådana diagnoser som kroniskt trötthetssyndrom.

Hysteri och neurasteni

Patienter med kronisk trötthet som dominerande symtom har troligen alltid funnits, men enligt den kanadensiske historieforskaren Edward Shorter började sådana fall uppträda i nästan epidemisk omfattning på 1800-talet [3]. Det var huvudsakligen kvinnor från borgarklassen som under långa tider blev sängliggande, sökte societetsläkare och frekventerade kurorter. Shorter kallar dem »bed cases», men av samtida läkare fick de ofta diagnosen hysteri.

Professorn i idéhistoria Karin Johansson har skrivit om sjukligheten hos 1800-talets kvinnor och uppfattar den som i mångt och mycket kulturellt betingad, med en symtomatologi som ansågs naturlig enligt dåtidens konventioner [4, 5]. Den borgerliga kvinnan uppfattades således som en sensibel och bräcklig varelse, och hennes sjukdomar hänfördes ofta till onormalt fungerande underlivsorgan (ordet hysteri kommer från det grekiska ordet hystera = livmoder). Den då hos läkarna accepterade sk reflexteorin kunde förklara symtom även från avlägsna organ inklusive centrala nervsystemet [6, sidorna 40-68]. Den gifta kvinnan förväntades inte arbeta utanför hemmet och hade tjänstefolk för husets sysslor. Ett långvarigt sängläge var därför ett socialt acceptabelt fenomen.

År 1869 lanserade den amerikanske praktikern George Beard begreppet »neurasthenia, or nervous exhaustion» [7]. Kardinalsymtomet var en oförklarlig, långvarig fysisk och psykisk trötthet, men patienterna hade tillika en rad andra symtom och symtomlistan växte efter hand. Beard var övertygad om att neurasthenin hade fysiska (neurobiologiska) orsaker. Framför allt tänkte han på pågående förändringar i samhället med industrialisering och tekniska uppfinningar (t ex tågtrafik och telegrafi), som för många utgjorde en övermäktig påfrestning (vi skulle kalla det stress), med resultatet att centrala nervsystemet

»Inför det stundande sekel- och millennieskiftet är påfrestningarna för gemene man sannolikt minst lika stora som inför det senaste fin-de-siècle. Men det kan vara värt att hålla i minnet dessa syndroms relativitet och deras historiskt begränsade varaktighet.»

tömdes på nervkraft. Till skillnad från hysterin drabbade neurasthenin ofta män och då särskilt medelklassens hårt arbetande affärsmän.

Neurasthenibegreppet mottogs till en början med stor entusiasm av såväl läkare som patienter. Det passade bra in i den centralnervösa doktrin som var gångbar i läkarkåren vid slutet av århundradet – många sjukdomar (särskilt psykoser) kunde förklaras bero på ärftlig eller förvärvad abnormitet i centrala nervsystemet, även om organiska förändringar inte kunde påvisas med dåtidens undersökningsmetoder [6, sidorna 201-32]. Att neurasthenin (också kallad American nervousness) kunde hänga samman med samhällsförändringar och ängsliga fin-de-siècle-stämningar hålls för troligt av bland andra Karin Johansson [5, sidorna 141-9].

Men diagnosen blev efter hand alltför vanlig och intetsägande. Samtidigt ökade kunskapen beträffande t ex depressioner och ångesttillstånd. Psykoserna klassificerades. Neurosbegreppet utvecklades, främst genom Sigmund Freuds insatser. Det blev klart att psykiska konflikter och påfrestningar kunde ge kroppsliga symtom. Kronisk trötthet efter t ex krigsupplevelser fick namn som »effort syndrome». Neurasthenin behövdes inte längre – namnet kunde ersättas av en lång rad andra diagnosalternativ [9]. Så sent som 1946, strax efter andra världskriget, hade Sveriges

Författare

TORÉ LEONHARDT

docent, tidigare klinikchef, medicinkliniken i Vänersborg–Trollhättan, har efter pensioneringen i flera år bedrivit studier i idé- och lärdoms historia vid Göteborgs universitet.

förste neurologprofessor Nils Antoni fortfarande ett långt kapitel om neurasteni i sin populärvetenskapliga »En bok om nerver». Men därefter avtog användandet av termen snabbt även i Sverige.

Den kroniska mononukleosen

»Körtelfeber» beskrevs redan 1889 av Pfeiffer, men döptes på 1920-talet till mononukleos efter de då i blodet påvisade atypiska lymfocyterna. År 1964 upptäckte Michael Epstein och YM Barr att det var fråga om en virussjukdom.

På 1980-talet började man alltmer uppmärksamma att en del patienter med mononukleos inte tillfrisknade på ett normalt sätt. Framför allt kunde en övermäktig trötthet bli bestående. Man talade om »kronisk mononukleos» eller »kroniskt Epstein-Barr-virusyndrom» [10].

Till yttermera visso noterades efter hand anhopningar av sådana fall. En klassisk sådan uppträdde 1984 i en liten ort, Incline Village vid Lake Tahoe i Nevada, USA [11]. Förhöjd titer av Epstein-Barr-virus påvisades hos nästan 75 procent av patienterna. Denna och liknande »epidemier» uppmärksammades såväl i medicinska tidskrifter som i massmedia. Man talade om »a non-fatal viral syndrome that causes deep fatigue and has no known cure».

Men snart stod det klart att antikroppar mot Epstein-Barr-virus fanns hos en stor del av den vuxna befolkningen, och man kunde inte påvisa något säkert samband mellan titer och kliniska symptom. År 1985 samlades infektionsläkare och epidemiologer till en konferens på Centers for Disease Control i Atlanta, Georgia. Där lanserades det »neutrala» namnet Chronic fatigue syndrome (CFS) med förslag till diagnostiska kriterier som ett underlag för kommande forskning. Huvudkriteriet var kronisk trötthet nedsättande den dagliga prestationsförmågan med minst 50 procent, av minst 6 månaders varaktighet och med uteslutande av andra avgränsade somatiska eller psykiska sjukdomsorsaker.

Myalgisk encefalomyelit

Men det hade också såväl i USA som i Europa uppträtt anhopningar av fall med långvarig trötthet som markant symptom i samband med epidemier av polio [6, sidorna 307-14]. År 1934 sjuknade således 198 anställda vid Los Angeles County General Hospital i »atypisk poliomyelit». Hos enstaka patienter noterades symptom i form av smärre pareser och patologisk likvor, men flertalet hade inga objektiva undersökningsfynd.

År 1955 uppträdde en liknande epidemi vid Royal Free Hospital i London



Massmedial rapportering kring trötthetssyndromet. Exemplet hämtade ur Svenska Dagbladet den 26 mars och 9 april 1991.

– 292 anställda drabbades av ett långvarigt sjukdomstillstånd bl a med trötthet och muskelsmär. Detta fick namnet Myalgic Encephalomyelitis (ME) – ett namn som fortfarande används i Storbritannien i stället för eller jämsides med Chronic fatigue syndrome. Termen implicerar ju antagandet att det rör sig om en virusinfektion i centrala nervsystemet, även om detta antagande inte har kunnat bekräftas. I efterhand har man i stället föreslagit att det i stor utsträckning rört sig om suggestions-effekter med »psykogen smitta» [11].

Kroniskt trötthetssyndrom

Gary O Holmes och medarbetare publicerade efter mötet i Atlanta en artikel, »Chronic fatigue syndrome: A working case definition», i Annals of Internal Medicine [12]. Syndromet hade därmed fått officiell status. Namnet togs tacksamt emot av massmedia och patienter i USA [11]. »Den nya sjukdomen» tycktes inte minst drabba unga intellektuella och fick därför också smeknamnet »The yuppie flue». I massmedia rapporterades bl a om »kändisar» som måst avbryta sin karriär på grund av CFS. Det bildades patientföreningar som kunde utöva påtryckningar inte minst när det gällde forskningsanslag och försäkringsersättningsärenden.

Den nya diagnosen spreds över hela världen, även om briterna föredrog att behålla namnet myalgisk encefalomyelit. För den svenska läkarkåren beskrevs syndromet i Läkartidningen 1989 av 1:e laboratorieläkaren Annika Linde vid dåvarande Statens bakteriologiska laboratorium [13]. Hon framställde CFS som sannolikt beroende av en aktivering av en kronisk virusinfektion – förutom Epstein-Barr-virus fanns många andra möjligheter, kanske också ännu okända virus. Det är denna bild som många läkare fortfarande har av syndromet och är framför allt den bild som anammats av patienterna. Man hoppas fortfarande på nya upptäckter på infek-

tionssjukdomarnas och immunologins områden. Immunologin är kanske vår tids viktigaste »medicinska doktrin» [6, sidan 314]. Immunsystemet tros vara involverat vid många olika sjukdomstillstånd inklusive så kallade stressjukdomar.

Kommer syndromet att överleva?

Chronic fatigue syndrome är av allt att döma fortfarande en vanlig diagnos i USA, och även i England lär detta namn börja ersätta myalgisk encefalomyelit. Hur har utvecklingen varit i Sverige?

Det är svårt att få en uppfattning om hur ofta diagnosen används, bl a på grund av svårigheter vid val av diagnosnummer i Socialstyrelsens Klassifikation av sjukdomar 1987 och 1998. Men som framgår av diskussionen i Läkartidningen refererad ovan [1] har många svenska läkare varit skeptiska mot denna nya diagnos. Syndromet har ju mycket flytande gränser och kan vara svårt att skilja från t ex kronisk depression och från fibromyalgi. Diskrepansen mellan subjektiva besvär och objektiva undersökningsfynd är påfallande. Somatiskt inriktade allmänläkare och internister känner sig i denna situation maktlösa och vill gärna remittera patienten vidare. Patienterna å sin sida är obenäga att diskutera psykosociala faktorer.

Men inte heller hos patienterna tycks det kroniska trötthetssyndromet ha blivit samma stora succé som i USA, trots massmedias uppmärksamhet (se t ex artikelserie i Svenska Dagbladet 1991 om DEN STORA TRÖTTHETEN). Någon riksförening för sjukan i fråga tycks t ex inte ha kommit till. Vad kan förklaringen här till vara?

Den enligt min mening sannolikaste förklaringen är framgångarna i Sverige för det så kallade amalgamsyndromet.

Antagandet att kvicksilverförgiftning från amalgamfyllningar i tänderna kan ge kroniska sjukdomstillstånd, bl a med svår trötthet, har i Sverige fått en spridning som troligen ingen annanstans. Enstaka övertygade forskares och praktikers i både läkar- och tandläkarkåren starka engagemang kan ha bidragit härtill, men den kanske viktigaste faktorn är patientföreningen, Tandvårdsskadades förbund. Denna sammanslutning har fått stort inflytande inte minst i riksdagen, där åtskilliga politiker blivit personligen övertygade om amalgamsyndromets verklighet och vanlighet. Så har t ex Socialstyrelsen tvingats tillsätta upprepade expertutredningar – som samtliga kommit fram till att kvicksilvret i amalgam knappast kan vara orsak till den mängd symtom som rapporterats från patienthåll [14].

Många patienter som annars kanske skulle ha fått diagnosen kroniskt trötthetssyndrom är således i stället övertygade om att de lider av kronisk kvicksilverförgiftning. Patienter som förutom trötthet har muskelvärk och ömmande punkter i muskulaturen kan få diagnosen fibromyalgi. Personer med hudbesvär kan betecknas som el- och bildskärmsöverkänsliga. En modediagnos på ingående tycks vara »utbrändhet», som fått ett särskilt diagnosnummer i Socialstyrelsens senaste klassifikation. Det verkar således som om det kroniska trötthetssyndromet åtminstone i Sverige håller på att lösas upp på samma sätt som neurastenien för ett halvt sekel sedan.

Reell sjukdom eller kulturellt/socialt fenomen?

Det förefaller inte troligt att det kroniska trötthetssyndromet är någon ny, specifik sjukdom. Detta framgår av en nyligen publicerad bok som ger en heltäckande beskrivning av den historiska, kliniska och sociala problematiken [15]. Snarare rör det sig om ett av läkare skapat nytt namn på en gammal »sjuka» – konstruerat för att tillgodose upplevda patientkrav och behov av forskningsinsatser när det gäller oklara sjukdomstillstånd som domineras av kronisk trötthet.

Att patienterna i fråga upplever sig som allvarligt sjuka kan det inte råda någon tvekan om. Men etiologin är troligen multifaktoriell. Det är naturligt att infektionssjukdomar ger trötthet – var och en har vi säkert erfarenhet av svårigheterna att »komma igång» efter influensa. Att vissa individer utvecklar ett kroniskt trötthetssyndrom kan ha en både genetisk och psykosocial bakgrund. Det kan röra sig om en konstitutionell svaghet i centrala nervsystemet som gör att patienterna är lätt uttrötbara och att de starkt och olustbetonat kan

uppleva sensationer från kroppens olika organ. Men patienterna har ofta nog utsatts för långvarig eller upprepade psykosocial stress och kan ha svårt att hantera hela sin livssituation. Somatisering är ett sätt att kanalisera problemen [1].

Det namngivna syndromets olika symtom färgas troligen av samhällets kultur och konventioner [4-6]. Månader av sängläge på grund av trötthet är numera inget accepterat sjukdomsbeteende, men arbetsförmåga på grund av en officiellt sanktionerad sjukdom är en av samhället godtagbar lösning. Diagnoser som kroniskt trötthetssyndrom och fibromyalgi har således en funktion att fylla i tider av samhällsförändringar och omställningar på arbetsmarknaden.

Inför det instundande sekel- och millennieskiftet är påfrestningarna för gemene man sannolikt minst lika stora som under närmast föregående fin-desiècle. Men det kan vara värt att hålla i minnet dessa syndroms relativitet och deras historiskt begränsade varaktighet.

Referenser

- Lundin A. Kroniskt trötthetssyndrom är medicinskt oförklarad. Evengård B. Kommentar: Vår forskning inriktad på att förstå etiologin. Läkartidningen 1999; 96: 4350-2.
- Wahlström L. Är kroniskt trötthetssyndrom fysiskt eller psykiskt? En felställd fråga som kan ge kunskap. Läkartidningen 1995; 92: 150-3.
- Shorter E. Chronic fatigue in historical perspective. In: Bock RG, Whelan J, eds. Chronic fatigue syndrome. Ciba Foundation Symposium 173. Chichester: Wiley, 1993: 6-22.
- Johannison K. Medicinens öga. Sjukdom, medicin och samhälle – historiska erfarenheter. Stockholm: Norstedts, 1990.
- Johannison K. Den mörka kontinenten. Kvinnan, medicinen och fin-desiècle. Stockholm: Norstedts, 1994.
- Shorter E. From paralysis to fatigue. A history of psychosomatic illness in the modern era. New York: The Free Press, 1992.
- Beard, G. Neurasthenia, or nervous exhaustion. Boston Medical and Surgical Journal 1869; 3 (new series): 217-20.
- Wessely S. Old wine in new bottles: neurasthenia and »ME». Psychol Med 1990; 20: 35-53.
- Straus SE. History of chronic fatigue syndrome. Rev Infect Dis 1991; 13 suppl 1: 52-7.
- Straus SE. The chronic mononucleosis syndrome. J Infect Dis 1988; 157: 405-12.
- Showalter E. Histories. Hysterical epidemics and modern media. New York: Columbia University Press, 1997: 115-32.
- 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.
- Linde A. Kroniskt trötthetssyndrom – en diagnos att ta på allvar? Läkartidningen 1989; 86: 1687-90.
- Socialstyrelsen. Blir man sjuk av amalgam? SoS-rapport 1994:21. Socialstyrelsen: Stockholm, 1994.
- Wessely S, Hotopf M, Sharpe M. Chronic fatigue and its syndrome. Oxford: Oxford University Press, 1998.

Särtryck

LÄKARTIDNINGEN

Boken "Mannen bakom syndromet" har fått en efterföljare: "Kvinnorna och männen bakom syndromen" med 70 artiklar som publicerats i Läkartidningen under 1990-1996. Den tar upp namn som Asperger, Bichat, Fanconi och Waldenström. Här finns också män "bakom metoden", exempelvis Doppler och Röntgen.

Denna nya bok omfattar 248 sidor och är rikt illustrerad, även med färgbilder. Därtill finns en sammanställning (i förminskat utförande) av de uppskattade tidningsomslag som hör till serien.

Priset är 190 kronor + porto (60 kronor).



Männen och kvinnorna bakom syndromen

Beställer härmed ex av boken

..... namn

..... adress

..... postnummer

..... postadress

Insändes till **LÄKARTIDNINGEN**
Box 5603,
114 86 Stockholm

Eller faxa på faxnummer:
08-20 74 35