

Replik till en kommentar:

Varför uppkom diagnosen fibromyalgi först under slutet av 1900-talet?

Ulla Maria Anderberg ger i Läkartidningen 21/00 (sidorna 2641-2) motsägelsefulla kommentarer till min artikel publicerad i samma nummer (2618-24). Hon ger den en hel rad nedläggande omdömen: »Författaren försöker (min kursivering) beskriva sjukdomen fibromyalgi sett från ett historiskt perspektiv.» »Artikeln är mycket lång», men trots detta »ytlig» och »i vissa stycken osaklig».

»En annan tråkig aspekt på det sätt artikeln är skriven» är att det förekommer »en del både för patienter och läkarkolleger kränkande och dessutom felaktigt grundade påståenden/uttryck.» Anderberg får också »en känsla av bristande respekt för den komplexa problematiken vid denna sjukdom, för diagnosen, för patienten samt för forskare och kliniker som engagerat sig djupt för att hjälpa dessa patienter».

När man läser en sådan recension undrar man hur Läkartidningens redaktörer kunnat låta publicera ett sådant alster! Men när det kommer till kritan finns det en hel del som opponenter kan vara överens om.

Hon bejakar således den psykosociala och kulturella problematiken, inte minst när det gäller kvinnornas situation. Hon efterlyser till och med en samhällsdebatt om detta, och hon borde då egentligen vara tacksam för att jag tagit upp ämnet med tonvikt på sådana aspekter.

Omständigheterna i fokus

Som jag betonar redan i inledningen av min artikel är den inte att betrakta som en sedvanlig medicinsk »review» av en aktuell sjukdom. Jag har således

Författare

TORE LEONHARDT

docent i praktisk medicin, f d klinikchef, medicinkliniken i Vänersborg–Trollhättan.

inga ambitioner att ge en fullständig beskrivning av t ex diagnos och differentieldiagnoser, klinik och terapi.

Vad som intresserar mig är de omständigheter under vilka diagnosen fibromyalgi tillkommit under slutet av 1900-talet, och dess förhistoria. Och jag har på ett systematiskt sätt försökt visa på de tankelinjer (reumatism, trauma, infektioner, stress etc) som läkare och patienter följt i sina försök att förklara sjukdomstillståndet.

En artikel av denna idéhistoriska typ måste ha ett visst omfång för att ge utrymme åt både beskrivning och argumentering på ett läsvärt sätt. Å andra sidan måste Läkartidningens författarankvisningar följas även när det gäller artikelns längd.

Ej bristande respekt

Det är inte frågan om någon bristande respekt för patienterna – jag har stor förståelse för deras lidanden, även när jag beskriver de psykosociala aspekterna på fibromyalgi. Allt bör givetvis göras för att förstå och lindra deras besvär.

Självfallet har jag också respekt för de seriösa forsknings- och utvecklingsinsatser som gjorts på detta område. Men samtidigt tycker jag inte att man skall blunda för att sådana insatser inte alltid görs av enbart altruistiska skäl – vetenskapsmännens sociala motiv är sedan länge erkända inom vetenskapshistorien.

Lättare få forskningsanslag

Fibromyalgidiagnosens officiella erkännande har säkerligen gjort det lättare för många forskare att få anslag till sina egna intresseområden. Den multicenterstudie som föregick American Rheumatism Associations offentliggörande av fibromyalgikriterierna stöddes ekonomiskt av läkemedelsindustrin [1]. Intresset av att rekrytera patienter till privat läkarverksamhet i USA påtalas av neurologen Bohr, som elakt kallar fibromyalgin för reumatologernas och advokaternas nya »cash-cow» (se referens [23] i min artikel).

Man behöver dock inte se helt negativt ens på dessa företeelser – forskningen har gett intressanta resultat och pati-

»Som jag i tidigare diskussionsinlägg om det kroniska trötthetssyndromet framhållit, är sekelskiften i sig inte sjukdomsframkallande. Däremot kan det vara av intresse att konstatera, att båda de senaste sekelskiftena utmärkts av stora sociala och kulturella förändringar, inte minst för kvinnorna.»

enterna blir ju omhändertagna av positivt inställda läkare!

Olika svårighetsgrad

Anderberg kan inte acceptera att diagnosen fibromyalgi beskrivs som att ha motsvarat ett behov hos både läkare och patienter. Det finns emellertid många andra som med stor emfas har fört fram denna synpunkt, se t ex olika kapitel i den norska boken om fibromyalgi som jag hänvisat till i min artikel (referens [17] m fl).

Anderberg finner min syn på behandling och prognos upprörande. Här gäller också förutsättningarna för min analys, att det är en (ofullständig) översikt över

de diskussioner som förts. Jag har bemödat mig att göra en så objektiv sådan som möjligt, även om det kan förefalla som om jag tagit definitiv ställning till många av problemen. Så är det inte – vis av egen erfarenhet, t ex synen på magsårssjukdomen, vill jag stå öppen för olika förklaringsalternativ [2].

Refererat diskussionen

När det gäller diagnos och behandling vid fibromyalgi har jag således refererat den diskussion i reumatologiska tidskrifter som gett en delvis pessimistisk syn. Samtidigt har jag betonat att grundmaterialet för sådana uttalanden oftast är det selekterade klientel som kommer till forskande reumatologcentra.

Själv är jag givetvis medveten om att, med rådande kriterier, många patienter har fibromyalgi av den arten att de kan förbättras, *post eller propter* olika medicinska insatser. När det gäller »att acceptera och leva med sina kroniska besvär», vilket trots allt är nödvändigt för många patienter, finns en tänkvärd egenrapport från en fibromyalgipatient i ovan nämnda norska bok [3].

Sekelskiftessjuka?

När det slutligen gäller det eventuella betraktandet av fibromyalgi som en fin-de-siècle-sjukdom så får förstås framtiden avgöra hur det blir. Som jag i tidigare diskussionsinlägg om det kroniska trötthetssyndromet framhållit, är sekelskiften i sig inte sjukdomsframkallande.

Däremot kan det vara av intresse att konstatera, att båda de senaste sekelskiftena utmärktes av stora sociala och kulturella förändringar, inte minst för kvinnorna. Jag skulle här vilja avsluta med att rekommendera läsning av ytterligare en referens, som utförligt behandlar de kulturella aspekterna av neurasteni och trötthetssyndrom [4].

Referenser

1. Hadler NM. Editorial. Fibromyalgia: La maladie est morte. *Vive le malade!* *J Rheum* 1997; 24: 1250-1.
2. Leonhardt T. Stress, läkemedelsbiverkning eller infektion? Teorierna om varför magsår uppstår har avlöst varandra. *Läkartidningen* 1997; 94: 2941-3.
3. Hagen AB. Vägen ut ur ohälsan – att drabbas av och leva med sin fibromyalgi. I: Gunvaldsen Abusdal U, Natvig B, red. *Fibromyalgi. En bok om muskelsmärter*. Stockholm: Liber, 1997: 13-20.
4. Abbey SE, Garfinkel PE. Neurasthenia and chronic fatigue syndrome: The role of culture in the making of a diagnosis. *Am J Psychiatry* 1991; 148: 1638-46.

Forskaren som patient:

Det är den som har skon på sig som vet var den klämmer

För en tid sedan var jag på ett intressant seminarium rubricerat »Forskning – kan den löna sig för vården?» Några framstående forskare inom olika områden gav exempel på hur god klinisk forskning höjt kvaliteten och sänkt kostnaderna för vården. Ett av projekten visade sig vara av alldeles speciell relevans för mig personligen.

Projektet handlade om studier av hur behandling i bukläge förbättrat överlevnaden hos patienter med svår akut lungsjukdom. Vid föreläsarens materialbeskrivning konstaterade jag att jag måste ha tillhört samma patientkategori, när jag vårdades på en intensivvårdsavdelning efter en livshotande olycka för några år sedan.

Jag hade aldrig lagts i bukläge, men så snart jag orkade hade jag själv bett att få sängen vinklad i »hjärtläge». Instinktivt hade jag känt att det skulle bli lättare för mig att andas och att hosta upp gammalt blod från lungorna, om jag halvsatt i sängen.

Jag frågade föreläsaren om vad som hände fysiologiskt, när kroppen var i detta läge, och fick svaret: »*Du minskade väl buktrycket.*» Det kan jag mycket väl tänka mig. Buken hade svällt upp och var som en tunna. Nu fick jag plötsligt en förklaring till varför hjärtläge hade underlättat tillvaron för mig. Buksvullnad påverkar det arteriella syrgastrycket negativt. Om buktrycket minskas påverkas p_aO_2 positivt [1].

Avhandling gav information

Föreläsaren hade vänligheten att ge mig en avhandling med titeln »Regional Ventilation, Pulmonary Perfusion and Gas Exchange in Supine and Prone Positions» [1]. Den har varit av stort intresse för mig. Genom att tillämpa be-

»För patientens skull måste intensivvården använda mätmetoder som kan kompensera för att kommunikationen mellan patient och vårdpersonal, av olika skäl, inte ger adekvat information. Detta för att beslut om åtgärder skall kunna skraddarsys för att möta varje patients behov.»

räkningsmetoder från avhandlingen på mätvärden i min egen IVA-journal har jag tagit reda på hur mina lungor hade fungerat objektivt i jämförelse med hur jag själv hade känt att jag mådde. Jag har fått fysiologiska korrelat till mina upplevda svårigheter att andas spontant, och en validering av mina egna uppgifter.

Mitt syfte med analysen var således att själv få förklaring till de upplevelser och känslor som jag tidigt efter olyckan hade berättat om muntligt och i skrift; upplevelser som hade orsakat mig åtskilliga mardrömmar. Syftet med denna artikel är att försöka skapa gehör för att patienten kan vara en viktig informationskälla. Personer med erfarenhet från arbete inom intensivvård har sagt till mig att patienter brukar bli oroliga när de har tagits ur respiratorn. Man tycks anse att det hör till pjäsen. Så behöver det inte vara! Därför vill jag att

Författare

MARGARETA FURU
docent, fil dr, Bromma
margareta.furu@telia.com