Sjukvården stigmatiserar kvinnor med fibromyalgi

Kvinnor med fibromyalgi (FMS) utgör 5 procent av befolkningen. Cirka 10 procent av besöken i öppenvård och runt 50 procent på vissa smärtkliniker görs av patienter med FMS. Idag har över 700 vetenskapliga artiklar om FMS publicerats i internationella referentgranskade medicinska tidskrifter. Det finns dessutom ett 15-tal svenska avhandlingar. FMS beskrivs utförligt i större medicinska läroböcker om smärtproblematik.

Inom den internationella fibromyalgiforskningen anser man idag det vara klart visat att de tidigare svårförståeliga smärtsymtomen beror på en patofysiologisk störning inom den centralnervösa smärtmoduleringen (central sensitisering och dysfunktionell smärtinhibition), och att sådana störningar objektivt nu kan verifieras.

Mot denna bakgrund framstår det som anmärkningsvärt att FMS ännu idag av många betraktas som ett »icke-tillstånd« med lägsta status. Detta framgår av en aktuell rapport av Åsbring och Närvänen om kvinnor med FMS (eller kroniskt trötthetssyndrom; CFS) I studien djupintervjuades totalt 25 kvinnor varav 13 hade FMS. En kvalitativ analys gjordes härefter i enlighet med etablerad psykosocial forskningsmetodik som har hög grad av generaliserbarhet.

Studien beskriver kvinnornas utsatthet i mötet med vårdgivarna, främst läkare. Den långvariga smärtan ifrågasattes vilket var kränkande. De upplevdes bli beskyllda för att fabricera eller överdriva symtomen, vara arbetsovilliga och anklagades, allt enligt kvinnornas upplevelser, för att vara ohederliga (»questioning of morality«). När vårdgivarna inte kunde förstå värken så förklarades den helt enkelt ha psykiska orsaker. Flera kvinnor ifrågasatte läkarnas professionalism eftersom en ordentlig kroppsundersökning (»proper examination«) inte utfördes, och eftersom psykogena orsaker föreslogs utan att läkaren framlagt någon hållbar grund för detta. Kvinnorna upplevde denna onyanserade psykologisering som särskilt traumatiserande.

Ifrågasättandet blev till ett hot mot den egna identiteten och förlängde lidandet. Ångesten ökade, de fylldes av tvivel, skam och fick försämrad självkänsla. Situationen upplevdes som djup kränkande (»deeply violating«) och kunde bli till en tyngre börda än själva sjukdomen (sic!). När omvärlden reagerade så negativt valde kvinnorna att inte visa hur dåligt de mådde. De ansträngde sig för att delta i det sociala livet, dolde symtom och höll fasaden uppe. Att dölja blev en strategi för att slippa ytterligare stigmatisering.

Författarna påtalar vikten av att se problematiken utifrån patientens perspektiv, att respektera smärtlidandet och att tidigt ge patienten en diagnos (smärtförklaring). Det ensidiga psykologiserandet, menar författarna, har sin grund bl a i en okritisk användning av den dualistiska sjukdomsmodellen.

Rapporten utgör bara en i raden från psykosocial vårdforskning som bekräftar vårdens oförmåga i mötet med en stor patientgrupp. Den aktuella artikeln illustrerar även tesen om att det tar två decennier för konkreta forskningsresultat att nå ut till kliniken. Dock tycks detta knappast gälla nya rön om t ex kranskärlsdiagnostik. Kanske är det istället en fråga om oförmåga att ta in nya kunskaper, om sjukdomars status och en förlegad dualistisk sjukdomsmodell?

All den energi dessa patienter förbrukar för att bli tagna på allvar skulle i stället kunna användas i konstruktiv smärtrehabilitering. Lite tillspetsat skulle man kunna påstå att stigmatiseringen i vården de facto ökar lidandet hos en patientkategori som redan befinner sig i underläge, förlänger sjukskrivningen och utgör ett hinder för tidig rehabilitering!

Jan Lidbeck
jan.lidbeck@helsingborgslasarett.se

Åsbring P, Närvänen AL. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. Qual Health Res 2002;12(2):148-60

Kombinationsterapi överlägsen vid kronisk hepatit C

Kronisk hepatit C är ett stort globalt hälsoproblem. I typiska fall har infektionen ett långsamt förlopp, som hos ca 20 procent av patienterna efter 20–30 år leder till sena komplikationer i form av levercirros, levercancer och död. Antiviral behandling med interferon-alfa etablerades som standard under slutet av 1980-talet men har sedan ca 5 år tillbaka ersatts med kombinationsterapi av interferon och ribavirin.

Vid en systematisk genomgång av randomiserade studier utvärderades effekt och säkerhet av interferon med eller utan ribavirin för behandling av kronisk hepatit C. Studierna inkluderade obehandlade (naiva) patienter och tidigare interferonbehandlade med återfall (»relapsers«) samt patienter med uteblivet terapisvar (»non-responders«).

Av totalt 1 155 referenser uppfyllde 48 studier med 6 585 patienter kvalitetskriterierna. Medelåldern hos patienterna var 43 år, 64 procent var män, 59 procent hade genotyp 1 och 13 procent cirros.

Kombinationsbehandling jämfört med enbart interferon hade en signifikant positiv effekt på virologisk, biokemisk och histologisk respons men resulterade i en ökad frekvens av biverkningar och terapiavbrott. Med kombinationsbehandling reducerades risken för att inte uppnå ett bestående virologiskt svar med 26 procent hos naiva patienter, 33 procent hos relapsers och 11 procent hos non-responders (absoluta tal anges inte).

Totalt uppnådde 37, 42 respektive 15 procent ett varaktigt svar på kombinationsterapi. För morbiditet och mortalitet förelåg en trend till bättre utfall i kombinationsgruppen, men generellt var uppföljningen för kort för att man skulle kunna utvärdera långtidseffekterna.

Resultaten av studien stödjer den allmänt vedertagna praxisen för behandling av kronisk hepatit C. Nyligen har en ny interferonberedning, pegylerat interferon, godkänts, som i kombination med ribavirin visat förbättrade behandlingseffekter. Ca 80 procent av patienter med hepatit C genotyp 2 och 3 och 40 procent med genotyp 1 läker idag ut sin infektion med tillgänglig terapi.

Ingrid Uhnoo
ingrid.uhnoo@medicin.uas.lul.se

Kjaergard LL, Krogsgaard K, Gluud C. Interferon alfa with or without ribavirin for chronic hepatitis C: systematic review of randomised trials. BMJ 2001;323;1151-4