

Kommentar till Anders Lundins artikel i Läkartidningen: *"Kroniskt trötthetssyndrom – en användbar diagnos?"*

2009-07-05, Kasper Ezelius, M.Sc., Örebro, ME-föreningen, me-foreningen.se
Sist ändrat: 2009-07-28

Anders Lundin, psykiatriker i Stockholm, har skrivit ett par artiklar om kroniskt trötthetssyndrom i Läkartidningen det senaste året. ME-föreningen har velat kommentera hans senaste artikel i Läkartidningen [1], men inte fått utrymme för det. Vi väljer därför att publicera kommentaren till hans artikel här. Anders Lundin har suttit med i referensgruppen för en "fokusrapport" om kroniskt trötthetssyndrom som Stockholms läns landsting tagit fram, men han har vägrat att ta in kunskap från den biomedicinska forskningen eller klinisk erfarenhet. Istället för att försöka ta in kunskap så försöker Anders Lundin att bygga allt högre murar gentemot den biomedicinska forskningen och de landvinningar som gjorts kring patofysiologin.

Vård baserad på vetenskap och erfarenhet

Jag känner ingen som drabbats av Myalgisk Encefalomyelit (ME) som känner sig nöjd med sjukvårdens kunskap om sjukdomen. I princip alla med ME är hänvisade till primärvården, där de inte har en chans att inhämta kunskap om denna sjukdom. Hur skall man kunna kräva av primärvårdsläkare att inhämta kunskap, ifall inte ens landstingen centralt klarar att hålla sig uppdaterade kring hur man bäst behandlar ME-patienter och sjukdomens patofysiologi? Landstingen har ingen avdelad specifik resurs för att göra en ordentlig utredning vid misstänkt ME. Detta ställer ett enormt ansvar på primärvårdsläkarna eftersom det är en mängd sjukdomar som skall uteslutas enligt alla konstens regler innan man ställer en ME-diagnos [2,5].

Strikt definition för forskning önskvärd

I Läkartidningens nätversion finns en artikel av Anders Lundin med rubriken Kroniskt trötthetssyndrom - en användbar diagnos? [1] Vi i ME-föreningen kan på sätt och vis hålla med i att forskningskriterierna för kroniskt trötthetssyndrom är alltför inkluderande. Vi med ME har alla postansträngningsmalaise (sjukdomskänsla som varar 1-3 dagar eller längre efter fysisk eller mental aktivitet) och mental dimma (kognitiva svårigheter). Dessa

symtom är inte obligatoriska vid kroniskt trötthetssyndrom [5,6,7]. Vi förordar därför den striktare kliniska definitionen för ME/CFS från Kanada 2003 [2]. Vid en förfrågning hos ME-patienter om vilken definition som hade givit den snabbaste diagnosen, var det Kanadadefinitionen [2] som alla tyckte var den bästa jämfört med CFS-Fukuda [6]. Melvin Ramsays kliniska beskrivning av ME [3] är något som många patienter tycker är en klockren beskrivning. Det är troligtvis en av de bästa kliniska beskrivningarna.

Diagnosen kroniskt trötthetssyndrom skapades av CDC 1988 för forskningsändamål (CFS-Holmes) [5]. Den var relativt strikt och hade många sjukdomar som skulle uteslutas. Den hade dock inte postansträngningsmalaise eller mental dimma som obligatoriska kriterier. CDC ändrade definitionen 1994 (CFS-Fukuda) [6] och då blev den betydligt mer luddig. CDC har inte som utgångspunkt att CFS skall motsvara myalgisk encefalomyelit [8]. CDC antog 2005 ytterligare en definition (CFS-Reeves) [7], och den är mycket mer inkluderande än Fukuda. I populationen CFS-Reeves uppfyller bara c:a 15% CFS-Fukuda, emedan prevalensen för CFS-Reeves är c:a 2,5% [10], vilket skall jämföras med CFS-Fukuda prevalensen på c:a 0,4% [2]. 38% med depression (utan ME) får en CFS-Reeves diagnos [10], vilket visar på att den inte motsvarar vad den utlovar. Patientorganisationer i USA rasar emot att CDC på detta sätt gör att man "späder ut" CFS-patienterna på detta sätt så att det blir

nästintill omöjligt att hitta signifikanta skillnader och meningsfulla forskningsresultat. Önskemålet har i stället varit att CDC antar den mer strikta Kanadadefinitionen.

Kroniskt trötthetssyndrom får ses som en parentes i historien och en mindre lyckad konstruktion av CDC i USA. Begreppet myalgisk encefalomyelit har en längre historia då det myntades på 50-talet. I år är det 40 år sedan WHO tog upp myalgisk encefalomyelit på listan över sjukdomar som en neurologisk sjukdom i ICD-8 (kod 323) [4]. Det föreslås att ME skall vara en uteslutningsdiagnos i definitionen av kroniskt trötthetssyndrom för att minska på heterogeniteten i patientpopulationen kroniskt trötthetssyndrom.

Vad lär historien oss?

Historien lär oss att många sjukdomar initieellt betraktas som psykiatriska sjukdomar, psykosociala sjukdomar eller somatisering innan man förstår etiologin. Nedan citeras text från ett vanligt uppslagsverk från 1981 [11] där man i princip skulle kunna byta ut "magsår" emot "kroniskt trötthetssyndrom" ifall man vill beskriva en del personers syn på kroniskt trötthetssyndrom i dagens Sverige.

Ruta: Citat från Focus uppslagsbok från 1981 [11]

Däremot kan det påverkas av undermedvetna psykiska processer, som därigenom sannolikt spelar en betydelsefull, indirekt roll vid magsårets uppkomst. Som nödvändig förutsättning tillkommer dessutom en medfödd disposition för sjukdomen; man skulle kunna tala om en "magsårskonstitution", som kan vara mer eller mindre utpräglat ärftlig.

Teorin att magsåret i stor utsträckning har psykiska orsaker vilar på den vanliga iakttagelsen att sjukdomen oftast drabbar människor som råkat in i psykiska spänningstillstånd eller konfliktsituationer, som är jäktade, oroliga och överambitiösa till sin läggning, som saknar förmågan att koppla av.

Man hittar många magsårspatienter bland människor som tar ett stort personligt ansvar i sitt arbete, som har en stor arbetsbörda, som går i skiftarbete med oregelbundna sov- och mattider, och som över huvud taget lever under stark påfrestning. Magsåren har också ökat betydligt mer bland männen än bland kvinnorna under 1900-talet (dock har de senaste

åren till synes en viss minskning inträffat). Man har velat förklara skillnaden med att kvinnan i mindre grad än mannen är utsatt för de nämnda påfrestningarna och har större psykisk motståndskraft.

Sluta forska för att man inte känner till etiologin?

Jag förstår inte riktigt Lundins resonemang då han verkar mena att man skall sluta forska eftersom man inte funnit etiologin. Trots att CFS-Fukuda kriterierna kan beskyllas för att vara onödigt inkluderande, har man trots allt funnit massor av signifikanta avvikelser. Skall man nu upphöra med biomedicinsk forskning trots att det finns många biomedicinska avvikelser? Skall myalgisk encefalomyelit diskrimineras inom forskningen?

Att besluta sig om ett slutgiltigt diagnostiskt test utan att känna till etiologin och vad som är orsak och verkan, är chansartat. Däremot vore det en fördel att man använder biomedicinska markörer inom forskningen för att stratifiera (sortera) patienterna på objektiva data.

Signifikanta avvikelser finns det gott om vid CFS-Fukuda. Att oxidativ stress är signifikant förhöjd har många studier konfirmerat. Bland annat är "state-of-the-art" måttet på oxidativ stress, F2-isoprostanen, förhöjt.

ME kan påvisas med ett upprepat motionstest på testcykel [18]. Testet görs vid två tillfällen åtskilda med 24 h. Individer med ME får en drastiskt minskad syreförbrukning vid det andra testet. Syreförbrukningen minskar mer än vid kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL), interstitiell lungsjukdom och hjärtsvikt.

SPECT- och PET-tomografi visar på minskat blodflöde och minskad metabolism hos hjärnan [13] och dessa tester föreslår en del forskare som diagnostiska tester. Laktat (mjölksyra) har påvisats i förhöjda halter i hjärnans ventrikler (hålrum) [12].

Avvikelser hos immunsystemet är ett helt kapitel för sig och sträcker sig över många områden. Ett par översiktsartiklar finns för den som vill ha en introduktion inom området [14,15].

En läsvärd översikt över forskningsfynd kring patofysiologin hittas i Kanadas koncensusdokument [2]. Den innehåller dock inte de senaste sex årens forskning.

Diagnosen myalgisk encefalomyelit värdefull

Vi patienter med ME anser att diagnosen är värdefull. En diagnos ger möjlighet till den bästa behandlingen utifrån erfarenhet, kunskap och vetenskap. Det finns otaliga historier om patienter med ME som blivit felbehandlade. Läkare som ej känner till ME, kan tro att patienterna är deprimerade och försöker med alla möjliga antidepressiva preparat för att få dem friska. Problemet är att ME-patienter ofta är intoleranta emot läkemedel och får svåra biverkningar, därför måste läkemedel sättas in i små doser och stegas upp försiktigt. Det finns patienter som blivit permanent försämrade i samband med medicinering.

Det är som tidigare sagt inte ovanligt att läkare tror att de behandlar en patient med en depression (utan ME). Det finns kvinnor som blivit rekommenderade att skaffa barn för att ha något annat att tänka på och lindra depressionen. Problemet är att beslutet att skaffa barn då man har ME bör vara gjort med vetskap om att man kan bli permanent försämrad under graviditeten eller efter förlossningen.

Det finns fall i Sverige där personer som insjuknat i tonåren har fått den felaktiga diagnosen Münchhausen by proxy (där förälder söker vård för barnet trots avsaknad av sjukdom) och blivit tvångsomhändertagna av psykiatri och de sociala myndigheterna. Detta har resulterat i en stor kränkning och stort lidande hos patienten.

Sömnsvårigheter är vanliga hos ME-drabbade. Problemet är inte bara att patienterna kan vara vakna flera dygn i sträck utan sömnmedicinering, utan också att deras tortyrliknande ME-symtom ökar (värk, malaise, sjukdomskänsla, mental dimma). Amitriptylin brukar rekommenderas i ME-sammanhang och det är säkert bra att använda det ifall det fungerar, men det är få ME-drabbade som tolererar preparatet. Antihistaminer, mirtazapin (Remeron®) eller

propiomazin (Propavan®) tolereras tyvärr sällan också.

Fokusrapporten från Stockholms läns landsting

Fokusrapporten [16] som tagits fram inom Stockholms läns landsting under gångna året och som publicerades i våras har inte en enda referens i texten som anger källan till de olika påståendena. I rapporten framgår det heller inte vem/vilka som är författare för de olika kapitlen. Dessa omständigheter gör att dokumentets tyngd minskar. Landstingen har ansvar för att alla patienter får en vård baserad på vetenskap, erfarenhet och kunskap, då måste också de vara noga med var information kommer ifrån. Risken blir annars att man bygger luftslott där man tillslut inte vet vad som är fakta eller fiktion.

Fokusrapporten saknar en beskrivning av nuvarande kunskapsläge inom patofysiologi och biomedicinska avvikelser. Kanske för att referensgruppen saknar kunskap?

Lundin har suttit i referensgruppen för rapporten, men har trots detta ansvar inte deltagit vid något av de många seminarier om ME som varit. Det har under det gångna året varit seminarier i Stockholm, Göteborg, Malmö, Oslo, London, Baltimore USA, Reeno USA och Okinawa Japan, men Lundin har lyst med sin frånvaro. Detta trots att han varit så engagerad inom ämnet att han skrivit en artikel i läkartidningen [17].

Ett studiebesök gjordes däremot av referensgruppen hos St Bartholomew's (Barts) hospital där psykiatrikern Peter White arbetar. White är en känd enveten proponent för en psykiatrisk-, somatiserings- eller biopsykosocial förklaringsmodell.

Förkortningar

ME	myalgisk encefalomyelit
CFS	kroniskt trötthetssyndrom (chronic fatigue syndrome)
CDC	Centers for Disease Control and Prevention (USA)
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
SPECT	single photon emission computed tomography
PET	positron emission tomography

Referenser

1. Lundin A. Kroniskt trötthetssyndrom – en användbar diagnos? Läkartidningens nätversion, 2009-06-25. [länk här](#)
2. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 2003;11: 7–36. [länk här](#)
3. A. Melvin Ramsay, Myalgic Encephalomyelitis and Postviral Fatigue States: The Sage of Royal Free disease, 2nd edition, Gower Medical Publishing, London 1988. [länk här](#)
4. International Classification of Diseases, I, World Health Organization, 1969, pp. 158, (vol 2, pp. 173)
5. 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;108:387-389. [abstract här](#)
6. 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. *Ann Intern Med.* 1994;121:953-959. [länk här](#)
7. Reeves WC, et al. Chronic fatigue syndrome--a clinically empirical approach to its definition and study. *BMC Med.* 2005 Dec 15;3:19. [länk här](#)
8. Citat från CDC: *"The name myalgic encephalomyelitis (ME) was coined in the 1950s to clarify well-documented outbreaks of disease; however, ME is accompanied by neurologic and muscular signs and has a case definition distinct from that of CFS."* [länk här](#)
9. Leonard A. Jason, Judith A. Richman. How Science Can Stigmatize: The Case of Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol. 14(4), 2007. [abstract här](#)
10. Leonard A. Jason, Natasha Najjar, Nicole Porter, Christy Reh. Evaluating the Centers for Disease Control's Empirical Chronic Fatigue Syndrome Case Definition. *Journal of Disability Policy Studies OnlineFirst*, published on October 21, 2008 as doi: 10.1177/1044207308325995 [abstract här](#)
11. Focus, Människan, sid. 275-276, 1981. Esselte Focus Uppslagsböcker AB. ISBN 91-20-04940-4.
12. Mathew SJ, et al. Ventricular cerebrospinal fluid lactate is increased in chronic fatigue syndrome compared with generalized anxiety disorder: an in vivo 3.0 T (1)H MRS imaging study. *NMR Biomed.* 2008 Oct 21. [länk här](#)
13. Chen R, et al. Chronic Fatigue Syndrome and the Central Nervous System. 2008, *The Journal of International Medical Research*, 2008; 36: 867 - 874. [länk här](#)
14. Nancy G. Klimas, et al. Chronic Fatigue Syndrome: Inflammation, Immune Function, and Neuroendocrine Interactions. *Current Rheumatology Reports* 2007, 9:482-487. [länk här](#)
15. Lorenzo Lorusso, et al. Immunological aspects of chronic fatigue syndrome. 2008 *Autoimmunity Reviews*. [länk här](#)
16. Fokusrapport, Stockholms läns landsting, 2009, Kroniskt trötthetssyndrom. [länk här](#)
17. Lundin A. Kultursjukdomarna - den subjektiva ohälsans olika ansikten. *Läkartidningen.* 2008;105:3123-3127. [länk här](#)
18. VanNess, et al. Using Serial Cardiopulmonary Exercise Tests to Support a Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome. *Medicine & Science in Sports & Exercise: Volume 38(5) Supplement*, May 2006 p S85. [länk här](#)