

Til å bli trett av

Kronisk tretthetssyndrom, også kalt kronisk utmattelsessyndrom, er en lidelse mange assosierer med avmektighet. Ikke bare hos pasientene, men også hos hjelperne. En fersk rapport fra Kunnskapssenteret bekrefter at medisinen ikke har noe godt grep om dette problemet, verken teoretisk eller terapeutisk. Kronikkforfatterne mener tiden er inne for radikal nytenkning. Medisinens teorigrunnlag må utfordres for at vi bedre skal kunne begripe.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Rapport fra Kunnskapssenteret for helse-tjenesten nr. 9-2006 har tittelen *Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME)* (1). 26.3. 2007 gjorde Kirsti Malterud, en av rapportens bidragsyttere, norske allmennleger oppmerksom på rapporten gjennom et innlegg på det nettbaserte allmennmedisinske diskusjonsforumet Eyr (2). Det avstedkom en livlig debatt med til dels høy temperatur. Sykdomstilstanden engasjerer mange. Eyr-debattens grunntone var imidlertid preget av en særegen blanding av oppgitthet, frustrasjon og rådvillhet. Allmennlegene ga derved inntrykk av at temaet ikke bare handler om pasienter som føler seg utmattet, men også om leger som føler seg avmektige og motfalne. Denne kronikken er et bidrag til et faglig ordskifte om den store medisinske utfordringen som ligger i fenomenet CFS/ME, heretter omtalt som kronisk tretthetssyndrom.

En lidelse i en klasse for seg?

Vi tar utgangspunkt i noen av konklusjonene i rapporten slik Kirsti Malterud presenterte dem på Eyr (28.3. 2007): «Nyere forskning har dokumentert biologiske avvik innenfor en rekke organsystemer (immunologi, sirkulasjonsregulering, binyrebark-funksjon, molekylærbiologiske og genetiske funn hos pasienter med CFS. Tvillingstudier kan indikere en arvelig disposisjon, og det er også holdepunkter for avvik i gen-ekspresjonen. Psykologiske og sosiale forhold kan ha betydning, likeså psykiske traumer. Det gir derfor lite mening å klassifisere denne tilstanden som enten psykisk eller somatisk» (3). I selve rapporten kan man lese følgende: «Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) er en tilstand som bryter med en tradisjonell todeling av sykdommer som enten «somatiske» eller «mentale». Pasientgruppen er heterogen

mht. årsaksfaktorer hos den enkelte; felles-trekket er det karakteristiske kliniske bildet, som domineres av invalidiserende utmattelse» (1, s. 12). En omfattende og detaljert gjennomgang av den foreliggende medisinske dokumentasjonen som omhandler en invalidiserende – og i sin mest alvorlige form livstruende tilstand, viser altså at denne tilstanden unndrar seg medisinske dikotome begrepsapparat. Med det mener vi et begrepsapparat som gjenspeiler en grunnleggende antakelse om at det finnes to kategorier «årsaker» for lidelse, kroppslige og sjelelige, og at skillelinjen mellom disse er entydig. Men tilstanden kronisk tretthetssyndrom fyller altså ikke disse sentrale premisser. Den passer ikke inn i det delte medisinske klassifikasjonssystemet.

Er lidelsen da «i en klasse for seg»? Nepe, fordi det finnes flere tilstander som har de samme karakteristika. Felles for dem synes å være at spesialistmedisinen stegvis overlater dem til allmennmedisinen – etter hvert som det viser seg at spesialitetenes egen forskning og behandling ikke gir den suksess som man opprinnelig hadde forutsatt. Slik har i hvert fall den amerikanske sosiologen Kristin K. Barker analysert og fortolket den gradvise forflytning av ansvaret for pasienter med fibromyalgi – en annen tilstand som heller ikke så lett lar seg begripe – fra helsetjenestens andre til første linje (4).

Overlappende symptomkomplekser og komorbiditet

Tilstandene fibromyalgi og kronisk tretthetssyndrom utgjør begge symptomkomplekser, og de synes å ha mye til felles. I en nyere populasjonsbasert studie (52 698 kvinner, 52 323 menn) med utgangspunkt i 2 595 personer med diagnosen fibromyalgi (1689 kvinner, 906 menn), hadde mange av disse også en eller flere av de føl-

gende diagnosene: depresjon, angst, hode-smerter, irriterbar tarm-syndrom (IBS) og kronisk tretthetssyndrom. Hos kvinnene beregnet man en risikoratio for samtidig forekomst av fibromyalgi og irriterbar tarm-syndrom til 4,45 (95 % KI 3,86–5,13), og for fibromyalgi og kronisk tretthetssyndrom til 5,64 (95 % KI 4,38–7,28). De tilsvarende tall for mennene var 3,96 (95 % KI 2,98–5,26) respektive 7,05 (95 % KI 4,48–11,09) (5).

Begrepet *komorbiditet* betegner som kjent en samtidighet av ulike sykdommer. Det er etter vårt syn viktig å erkjenne at en slik tankegang kun gir mening dersom de samtidig observerte sykdommer faktisk representerer genuint atskilte lidelser hva angår årsak og forløp.

Flere studier har, med utgangspunkt i irriterbar tarm-syndrom, undersøkt samtidig forekommende lidelser (6,7). En av disse inkluderer, i tillegg til fibromyalgi og kronisk tretthetssyndrom, også kronisk bekkenmerter og kjeveledds-dysfunksjon (temporomandibular joint disorder) (7). Uttrykt med en tiltakende brukt fagterm, nemlig «overlapping», opptrer disse diagnosene påfallende ofte samtidig. Overlappingen tallfestes på følgende vis: blant pasienter med diagnosen irriterbar tarm-syndrom har inntil 49 % også fått diagnosen fibromyalgi; 51 % har fått diagnosen kronisk tretthetssyndrom; 64 % har fått diagnosen kjeveledds-dysfunksjon; og 50 % har fått diagnosen kronisk bekkensmerter (CPP) (7). The American College of Gynecologists tar i sine retningslinjer for vurdering og behandling av kroniske bekkensmerter utgangspunkt i at studier har vist en overlapping av irriterbar tarm-syndrom og kronisk bekkensmerter på 65–79 % (8).

I en annen studie som tar utgangspunkt i pasienter med irriterbar tarm-syndrom, beskriver forskerne følgende tendenser til overlapping: «Lifetime rates of irritable bowel syndrome were particularly striking in the patient groups (CFS, 92 %; fibromyalgia, 77 %; temporomandibular joint disorder, 64 %) compared with controls (18 %) (P < .001)» (9). Med andre ord: majoriteten av personer som hadde kroniske mageplager, hadde også i løpet av sitt liv fått enten en annen kronisk smertediagnose eller diagnosen kronisk tretthet. Det er også vist at kronisk tretthet, sykdomsangst og oppfatning av plager i kroppen med høy treffsikkerhet varsler om senere mage-smerter (10).

Funksjonell lidelse eller dysfunksjonell vitenskapsteori?

Den foreliggende dokumentasjonen av det som i fagspråket betegnes som komorbiditet og det som omtales som overlapping av patologiske tilstander og ulike smerter, avspeiler en av de grunnleggende vitenskapsteoretiske forutsetninger i medisinfaget. Begrepene er klare uttrykk for medisinenes todelt menneskebilde og organdelte kroppsforståelse. Det som innenfor vitenskapelig, biomedisinsk kunnskapsproduksjon defineres som ulike smertetyper – basert på utbredelse, organtilhørighet eller skilt etter psyke-soma-distinksjonen (11, 12), fremstår i virkeligheten, og ikke minst i klinisk allmenntilstand, som en *smertefull kropp*. Og i møte med den smertefulle – eller den slitne – kroppen våkner mange legers opplevelse av makteløshet lett til live, slik diskusjonen på Eyr viste. Smertefulle kropper gir ofte opphav til omfattende utredninger og ikke sjelden også betydelige trygdemedisinske tiltak, uten at man generelt har inntrykk av at problemet får noen egentlig avklaring – i «vitenskapelig» forstand. Biomedisinenes teori og metodeverktøy kommer på mange måter til kort overfor smertesyndromene (13, 14). Slik vi leser Kunnskapssenterets rapport, synes dette samme å gjelde for kroppens avmakt, kraftløshet og matthet, navngitt som kronisk tretthetssyndrom.

Vi har reflektert over rapportens formulering «Kronisk utmattelsessyndrom (CFS/ME) er en tilstand som bryter med en tradisjonell todeling av sykdommer som enten «somatiske» eller «mentale»». Er det egentlig korrekt å betegne et så sammensatt, uensartet og uavgrensbart klinisk bilde som det her omtalte som en *tilstand*? Eller er selve diagnosen snarere en konstruksjon, det vil si en fagteoretisk betinget påstand? Er det i så fall korrekt å hevde at tilstanden *bryter* en tradisjonell todeling? Er ikke todelingen av sykdommer i seg selv er kunstgrep – og diagnosen kronisk tretthetssyndrom et artefakt av selve dette kunstgrepet? Kan det hende at dette kliniske bildet, slik som en rekke andre, representerer et *fenomen* som unndrar seg nettopp dette kunstgrepet og som ikke lar seg begripe innenfor den rådende biomedisinske referanserammen? Som en konsekvens er vi derfor spørrende til om fenomenet faktisk kan være en radikal utfordring av nettopp denne rammen.

På samme vis kan man tenke at fenomenet «overlappende smerter» ikke representerer noe naturgitt, men at det oppstår som en logisk konsekvens av de skillelinjer og klassifikasjonssystemer medisinen selv har konstruert. Systemer som medfører at personer som inngår i studier for tallfesting av smerte får «splittet» sin opplevde smerte. Den delte smerten blir deretter tilordnet medisinfagets anatomiske eller funksjonelle kroppsskjema på antatt korrekt vis. De høye

overlappingsfrekvensene kan tyde på at dagens presumptivt *korrekte* diagnostiske tankegang ikke nødvendigvis er *sann*, i eksistensiell forstand.

Trette og smertefulle kropper er en lidelse for dem det gjelder og en utfordring for helsetjenesten. Mangel på objektive biomedisinske funn kan medvirke til at plagene ikke får samme gyldighet som påvisbar organsykdom – selv om de er virkelige nok. «Medisinsk uforklarlige symptomer», «somatisering» og «funksjonelle lidelser» er begreper som anvendes på dette som medisinen ikke synes å begripe – fordi teorien kan være dysfunksjonell (15).

Klinisk og trygdemessig relevans

I en dansk undersøkelse har man funnet at denne typen helseproblemer omfatter 20 % av alle nye henvendelser til allmennpraksis (16). Legen vil tilstrebe å forstå og å løse problemet innenfor det naturvitenskapelige teorigrunnlaget hun eller han er skolert i, men det vil ofte være en betydelig diskrepans mellom legens og pasientens tolking (16). Pasientene kan oppleve at helseproblemet avvises eller underkjennes, og få oppleve å bli gitt en forklaring som åpner muligheter for at de selv finner en løsning (17). Dette bidrar til såkalt behandlingsresistens, og ikke sjelden oppstår behov for trygdeytelser. Men heller ikke i trygdesystemet får man «terrenget til å stemme med kartet». Det synliggjøres blant annet i en rapport fra Folkehelseinstituttet hvor det fremkommer at «mange blir uføretrygdet av andre årsaker enn det loven krever» (18). I rapporten sier Arnstein Mykletun at «de som blir uføretrygdet blir det i stor grad på grunn av at de selv opplever at de har dårlig helse og nedsatt funksjonsevne, og ikke fordi de faktisk har en medisinsk påviselig sykdom, skade eller lyte.» Han baserer sin uttalelse på en norsk studie som han har ledet, og som har kartlagt årsaker til uførhet i aldersgruppen 40–47 år. I studien fant man at mindre enn halvparten av funksjonsnedsettelsen kunne forstås ut fra de vanlig anvendte kategorier for somatisk og psykisk sykdom (19).

En vei videre?

Hva vitner de om, disse utmattede og smertefulle kroppene som i diagnostisk forstand virker forvirrende, ubegripelige og uhåndterlige og i terapeutisk forstand er forbløffende motstridige og hardnakkede? Representerer de muligens den ultimate utfordringen for biomedisinenes dualistiske menneskesyn og organdelte kroppsforståelse? Er disse kroppene i så fall – *på en tilsynelatende paradoksal måte* – kraftfulle formaninger om at mennesket faktisk er udelt?

Å forstå kroppen annerledes kunne nå være en vei å gå. Vi etterspør derfor *en forståelse av kroppen som sentrum for erfaring og som et uttrykksfelt*. En slik forstå-

else ville måtte forankre forskningen i en annen vitenskapsteoretisk referanseramme og kanskje utføres med andre metoder enn de rådende – siden de metodene i hovedsak gir kunnskap om et gjennomsnitt på gruppenivå. En gjennomsnittsverdi etter at alt «forstyrrende» er korrigert for, kan muligens beskrives som kunnskap om en kropp der intet menneske bor. En referanseramme som handler om den levde kroppen, den som har den enkeltes erfaring i seg, ville kunne åpne nye perspektiver på sentrale utfordringer ved kronisk tretthetssyndrom (20), slik de fremkommer i Kunnskapssenterets rapport: symptombildet er sammensatt, gruppene av syke er heterogene, alle dikotome ansatser er non-konklusive, graden av uførhet avviker sterkt fra objektivt påvisbare forandringer, og ingen behandling har varig virkning (1).

Etter at rapporten om kronisk tretthetssyndrom ble avsluttet, er det publisert ytterligere to studier som tyder på at man bør vie belastende livserfaringer oppmerksomhet som mulige sykdomskilder (21,22). Dette betyr ikke at dyptgripende traumer eller kronisk, eksistensiell overbelastning skal betraktes som «de egentlige årsakene». Dokumentasjonen tyder derimot på at belastende livserfaringer, hos genetisk disponerte mennesker, og eventuelt i samspill med andre etiologiske faktorer, kan spille en vesentlig rolle. At det er mulig å påvise biologiske avvik hos pasienter som har fått diagnosen kronisk tretthetssyndrom, er fullt forenlig med en slik hypotese. En rekke solide studier har vist at menneskers erfaringer influerer på både immunforsvar, endotelfunksjon og hormonbalanse. Vi kan i den sammenheng nevne stikkord som den britiske Whitehall II-studien (23) og det faktum at det finnes et raskt voksende fagfelt kalt «psykonevroimmunologi.»

Anna Luise Kirkengen

anlui-k@online.no

Linn Getz

Irene Hetlevik

Allmenntilstandsinnsamlende Forskningsenhet, Institutt for samfunnsmedisin Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Litteratur

1. Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Rapport nr. 9-2006. Oslo: Kunnskapssenteret, 2006.
2. www.uib.no/isf/eyr/2007q1/025755.html (24.5.2007).
3. www.uib.no/isf/eyr/2007q1/025776.html (24.5.2007).
4. Barker KK. The fibromyalgia story. Medical authority & women's worlds of pain. Philadelphia: Temple University Press, 2005.
5. Weir PT, Harlan GA, Nkoy FL et al. The incidence of fibromyalgia and its associated comorbidities. A population-based retrospective cohort study based on International Classification of Diseases, 9th revision codes. J Clin Rheumatol 2006; 12: 124–8.
6. Whitehead WE, Palsson O, Jones KR. Systematic review of the comorbidity of irritable bowel syndrome with other diseases: what are the causes and implications? Gastroenterology 2002; 122: 1140–56.

>>>

7. Heitkemper M, Jarrett M. Overlapping conditions in women with irritable bowel syndrome. *Urol Nurs* 2005; 25: 25–31.
8. American College of Gynecologists. Chronic pelvic pain. Clinical management guidelines for obstetrician-gynecologists. *ACOG Practice Bull* 2004; 103: 589–605.
9. Aaron LA, Burke MM, Buchwald D. Overlapping conditions among patients with chronic fatigue syndrome, fibromyalgia, and temporomandibular disorder. *Arch Intern Med* 2000; 160: 221–7.
10. Halder SL, McBeth J, Silman AJ et al. Psychosocial risk factors for the onset of abdominal pain. Results from a large prospective population-based study. *Int J Epidemiol* 2002; 31: 1219–25.
11. Cole JA, Rothman KJ, Cabral HJ et al. Migraine, fibromyalgia, and depression among people with IBS: a prevalence study. *BMC Gastroenterol* 2006; 6: 26 doi: 10.1186/1471-230X-6-26.
12. McBeth J, Macfarlane GJ, Benjamin S et al. Features of somatization predict the onset of chronic widespread pain. Results of a large population-based study. *Arthritis Rheum* 2001; 44: 940–6.
13. Cassell EJ. The phenomenon of suffering in relationship to pain. I: Toombs KS, red. *Handbook of phenomenology and medicine*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2001.
14. Gordon DR. Tenacious assumptions in Western medicine. I: Lock M, Gordon DR, red. *Biomedicine examined*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1988.
15. Kirkengen AL. Begrepet «funksjonelle lidelser» bevitner biomedisinens dysfunksjonelle teorigrunnlag. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2002; 122: 2647–9.
16. Møller Nielsen J, Dehlholm-Lambertsen B, Maunsbach ME et al. Sygdomsopfattelser i almen praksis – relation til patienter med somatiserende lidelse. *Ugeskr Læger* 2002; 164: 5372–6.
17. Salmon P, Peters S, Stanley I. Patients' perceptions of medical explanations for somatisation disorders: qualitative analysis. *BMJ* 1999; 318: 372–6.
18. www.fhi.no/artikler/?id=60766 [24.5.2007].
19. Overland S, Glozier N, Mæland JG et al. Employment status and perceived health in the Hordaland Health Study (HUSK). *BMC Public Health* 2006; 6: 219. [www.biomedcentral.com/1471-2458/6/219] [24.5.2007].
20. Leder D, red. *The body in medical thought and practice*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1992.
21. Heim C, Wagner D, Maloney E et al. Early adverse experience and risk for chronic fatigue syndrome. Results from a population-based study. *Arch Gen Psychiatry* 2006; 63: 1258–66.
22. Kato K, Sullivan PF, Evengård B et al. Premorbid predictors of chronic fatigue. *Arch Gen Psychiatry* 2006; 63: 1267–72.
23. www.ucl.ac.uk/whitehall/ [24.5.2000].

Manuskriptet ble mottatt 14.5.2007 og godkjent 25.5.2007. Medisinsk redaktør Charlotte Haug.