

Kronisk utmattelsessyndrom

– en utfordring for både pasienter og fastleger

KIRSTI MALTERUD INTERVJUET AV GUNHILD FELDE

UP: Du har jobbet med Kronisk utmattelsessyndrom både som allmennlege, forsker og i ekspertgruppen utnevnt av Kunnskapscenteret. Hva har vært din motivasjon i dette arbeidet?

KM: Alle allmennleger møter pasienter som plages av subjektive symptomer, uten at legen kan påvise noen objektive funn (engelsk: Medically Unexplained Disorders). Jeg opplever at disse pasientene og deres helseplager utfordrer medisinenes sykdomsforståelse og årsaksmodeller. Det kroniske utmattelsessyndromet (Chronic Fatigue Syndrome – CFS) er en slik tilstand. Jeg vil gjerne bidra med kunnskapsbaserte innspill om det vi tross alt vet om en alvorlig og invalidiserende tilstand som norske leger har begrenset kunnskap om – og dessverre ikke alltid tar på alvor.

UP: Har du inntrykk av at det har skjedd noen utvikling i norske allmennlegers fokus og kunnskapsnivå når det gjelder Kronisk utmattelsessyndrom de siste årene?

KM: Mange kolleger gir god støtte og oppfølging til pasienter med CFS, men det er også svært mange som er usikre, til dels avvisende. Mye av den skepsis jeg har møtt blant norske allmennleger er ubegrunnet i lys av den vitenskapelige litteraturen om CFS.

UP: Det å ikke føle at en kan hjelpe pasienten får mange av oss til å føle på tilkørtkommenhet. Mange av disse pasientene sier at de ikke føler seg trodd og tatt på alvor. Hvordan kan vi som leger jobbe med dette?

KM: Vi kan gjøre mye godt legearbeid ved å anerkjenne pasientens opplevelse av egne symptomer og funksjonssvikt. Mange pasienter med CFS synes legen deres har lite kunnskap om tilstanden. NEL har godt oppdatert kunnskap om utmattelsessyndromet (selv om de bruker betegnelsen 'kronisk tretthetssyndrom', som jeg oppfatter som misvisende). Allmennlegen har god kompetanse i oppfølging av pasienter med mange slags kroniske sykdommer og kan gi faglig støtte som ledsager og koordinator. Vi kan bidra med pragmatisk symptomlindring, håp og trygdemedisinsk oppfølging. Vi kan også vurdere hva slags spesialisthenvisning som er relevant for den individuelle pasienten på forskjellige tidspunkter i sykdomsforløpet. Men det er viktig å ikke la egen følelse av hjelpeløshet få dominere – på samme måte som i oppfølging av andre pasienter med sykdommer der vi mangler effektiv behandling.



KIRSTI MALTERUD (f 1949) er halvtids fastlege og professor i allmennmedisin i Bergen. Hun har arbeidet med forskning om klinisk kommunikasjon i lege-pasientforholdet, pasientperspektiver, kvinners 'ubestemte' helseplager, og pasienters selvvalgte helseressurser. Malterud leder forskernetverket 'Sårbarhet som styrke – hvordan kan avmaktserfaringer bli til helseressurser?) og holder for tiden på med flere prosjekter om overvekt.

Kognitiv terapi er en velkjent strategi for mestring av mange slags kroniske sykdommer, og brukes ikke bare ved tilstander som har en primær psykologisk årsak. Mange allmennleger kan gi virkningsfull mestringsstøtte med kognitive teknikker, uten at vi av den grunn skal tro at vi kan helbrede pasienten. En annen viktig lærdom fra gjennomgangen av behandlingsstudiene er at tilpasset fysisk aktivitet kan være nyttig for noen av pasientene. Men vi vet også at energisvikten ved CFS forverres av beskjedne fysiske og mentale anstrengelser, og mange pasienter rapporterer om alvorlig forverring som følge av ambisiøse treningsopplegg.

UP: Rapporten reflekterer de mange spørsmålene knyttet til både diagnose og behandling. Mange, blant annet mange nevrologer, er skeptiske til selve diagnosen kronisk utmattelsessyndrom. Tilstanden kjennetegnes jo av mange symptomer som den har felles med andre symptomdiagnoser, som for eksempel fibromyalgi. Ingen av de biologiske avvikene er heller spesifikke for kronisk utmattelsessyndrom. Dette landskapet opplever nok mange som nok så ullent og vanskelig å forholde seg til. Hva mener du om selve diagnosen, og hvem skal kunne sette den?

KM: Diagnosen er klassifisert i ICD-10 med koden G 93.3, og det finnes anerkjente diagnostiske kriterier og kliniske retningslinjer som jeg selv opplever som godt håndterbare i praksis (se artikkelen om CFS side 7). Det er mange teorier om årsaksforhold, men hittil ingen konsistente. Som følge av dette forekommer det et utall av omfattende lister over tester som kan tas. Men de fleste eksperter er enige om at ingen enkelt test gir diagnosen, som stilles på bakgrunn av det typiske symptombildet, samt eksklusjon av relevante differensialdiagnoser.

En nødvendig, men ikke tilstrekkelig betingelse for diagnosen, er den karakteristiske sykehistorien – en tidligere frisk person opplever fullstendig utmattelse eller energisvikt, forskjellig fra alminnelig slitenhet. Utmattelsen er langvarig, forverres av beskjedne anstrengelser og lindres i liten grad av søvn og hvile. Tilleggssymptomene gir ingen CFS-diagnose uten at hovedsymptomet foreligger i typisk form. Dessuten skal relevante differensialdiagnoser (f eks hypotyreose, Addisons sykdom, medikamentbivirkninger, kreft, hepatitt, bipolar lidelse) være utelukket med rimelig grad av sikkerhet før diagnosen kan stilles.

Allmennlegens ansvar er å gjøre primærutredning, overveie mulighetene av CFS og henvise til relevante spesialister. Tilleggssymptomene avgjør hvilke differensialdiagnoser som er relevante i det enkelte tilfelle. Jeg kan ikke se noe prinsipielt i veien for at allmennlegen stiller diagnosen – men da først etter omfattende og relevant eksklusjonsutredning. NAV vil imidlertid ikke gi trygdeytelser med grunnlag i CFS-diagnosen uten spesialistvurdering. Så i praksis er det vel spesialisten som stiller diagnosen.

UP: Noen vil hevde at en kunnskapsoppsummering fra Kunnskapssenteret skulle trekke konklusjoner basert på objektive fakta og dokumenterbare forskningsresultater. Det blir ikke påvist objektiviserbare fellestrekk ved disse pasientene. Allikevel virker konklusjonen i rapporten nok så klar og bastant. Hvordan har dere tenkt i forhold til dette?

KM: Ekspertgruppen har inkludert studier som har fulgt vitenskapelige spilleregler for effektstudier, der pasientpopulasjonen har vært definert ut fra foreliggende diagnostiske kriterier. Selv oppfatter jeg dette som tilstrekkelig 'objektive

fakta' og 'dokumenterbare forskningsresultater' – samtidig som vi ser at det er behov for videreutvikling, validering og sannsynligvis også undergruppering av de diagnostiske kriteriene. Men denne typen studier gir bare innblikk i en svært begrenset del av den medisinske virkeligheten. Derfor har vi i denne rapporten supplert de kvantitative fakta om CFS med sammenfatning av kvalitative studier som gir mye matnyttig klinisk kunnskap om hvordan symptomene arter seg og hvordan pasientene opplever sin situasjon.

UP: Beskrivelsen av en pasient med alvorlig kronisk utmattelsessyndrom kan ligne på det kliniske bildet ved spesielle nevroseder der pasienten er sengeliggende og ikke kan bevege seg. Kan det, etter din erfaring være vanskelig å skille kronisk utmattelsessyndrom fra psykiatrisk sykdom som angstlidelser og hypokondri?

KM: Ja, dette er en viktig begrunnelse for psykiatrisk vurdering – særlig i forhold til tilstander der pasienten bør tilbys annen spesifikk behandling som kan gjøre en forskjell. Bipolare lidelser er et viktig eksempel på dette. Henvisning til psykiater kan være viktig utelukkelsesdiagnostikk, uten at man av den grunn definerer pasienten som psykiatrisk pasient. Noen pasienter utvikler depresjon som følge av alvorlig funksjonssvikt og symptombelastning. Sekundær depresjon skal behandles adekvat, men behøver ikke utelukke at pasienten lider av kronisk utmattelsessyndrom.

UP: Det er vel ingen tvil om at disse pasientene er syke. Mange vil allikevel hevde at det ikke er snakk om noen sykdom, da det hefter så stor ullenhet rundt diagnosen. Samtidig har pasientene selvfølgelig et stort behov for å bli trodd og tatt på alvor med sine problemer. Hvordan kan vi best møte disse pasientene i dette dilemmaet?

KM: Jeg er uenig i din påstand om 'ullenhet' når vi tross alt har både diagnostiske kriterier og diagnosekoder å støtte oss til. Når det foreligger tilstrekkelig grunnlag for diagnosen kronisk utmattelsessyndrom, synes jeg pasienten skal få del i dette. Selv har jeg tidligere tenkt at CFS-diagnosen neppe kan være til særlig nytte for pasienten. Men et gjennomgående funn i mange studier er at pasienten opplever diagnosen som svært betydningsfull, selv om diagnosen ikke gir noen magisk nøkkel til behandling. Diagnosen kan bidra til mening og håp i en kaotisk virkelighet der kroppen og hverdagen er blitt helt annerledes enn tidligere. Men når legen ikke tror på diagnosen, eller mener det er uheldig å stille den, kan kampen om definisjonsretten forstyrre et konstruktivt samarbeid.

UP: Rapporten oppfordrer til å ha en biopsykososial sykdomsforståelse for å unngå at sykdommen enten blir oppfattet som rent somatisk eller rent psykisk. Samtidig er det ingen spesifikke kjennetegn hverken biologisk, psykologisk eller sosialt. Hvordan skal vi da kunne ha en slik forståelse?

KM: Det er særlig ved de 'ubestemte' helseplagene at det er viktig å støtte seg til erkjennelsen om at alt henger sammen på en eller annen måte. Dette kan være nødvendig for å forstå hvordan pasienten har det og for å kunne bidra med noe som kan gjøre en forskjell for den det gjelder. Biopsykososiale modeller kan også hjelpe oss til å utvikle hypoteser om komplekse og multifaktorielle årsakssammenhenger - som med høy grad av sannsynlighet ligger til grunn for det kroniske utmattelsessyndromet. Det begynner for øvrig å bli litt gammeldags å skille så skarpt mellom rent somatisk og rent psykisk. Nyere psykobiologisk forskning har påvist en rekke forbindelseslinjer mellom kropp og sjel også ved tilsynelatende 'rene' tilstander som for eksempel kreft og schizofreni.

UP: *Pasientorganisasjonen var med i gruppen. La dette noen føringer for arbeidet?*

KM: Pasientorganisasjonene var ikke representert i ekspertgruppen, men ga innspill via Kunnskapscenteret. Deres kommentarer underveis ga mange påminnelser om hvilke spørsmål som kan oppleves som sentrale for den det gjelder. Mange av disse problemstillingene lå imidlertid utenfor ekspertgruppens mandat og metode og er derfor ikke dekket av rapporten.

UP: *De fleste pasienter som har fått denne diagnosen, blir rådet til å holde et lavt aktivitetsnivå, gjerne litt under det de tror de kan klare. For de aller fleste andre sykdommer er det indisert med trening og økt aktivitetsnivå. Er det noen dokumentasjon på at lavt aktivitetsnivå, og det å hindre aktivitet som pasienten selv opplever som slitsomt, hjelper? Vil det ikke være en fare for at det lave aktivitetsnivået kan bidra til symptomer som tretthet, slapphet og følelsen av kraftløshet. Hva med risiko ved passivitet, som overvekt, diabetes, hjertesykdom etc., vet man noe om det?*

KM: Fysisk aktivitet er som regel bra for helsen. Derfor har man lenge trodd at trening var hensiktsmessig ved CFS. Men typisk for energisvikten ved kronisk utmattelsessyndrom er forverring ved anstrengelser. Dette er vist i en rekke studier. Mange pasienter forteller at de er blitt alvorlig satt tilbake i funksjon etter velmente råd om trening eller fysisk innsats på en god dag. Pasientorganisasjonene var derfor svært skeptiske til at gradert treningsterapi i det hele tatt skulle omtales i Kunnskapscenterets rapport. Vi har ikke god dokumentasjon for hva slags aktivitet som er best for

den enkelte. Selv tror jeg det er viktig for pasienten å gi kroppen fysiske impulser – gjerne forsøke å strekke seg gradvis og forsiktig – men innenfor en ramme der pasienten selv opplever full kontroll og kan tilpasse aktivitetene til kreftene. I Norge har vi lovende resultater med Qigong – en aktivitetsform med langsomme bevegelser basert på kinesisk tradisjon. Slike strategier kan motvirke noen av de uheldige konsekvensene av det lave aktivitetsnivået.

UP: *Det er lett å tenke seg at personer med blant annet forskjellige psykiske plager kan få symptomer som ved kronisk utmattelsessyndrom. Tror du det kan være noen fare for overdiagnostisering ettersom det blir mer fokus på tilstanden?*

KM: Kronisk utmattelsessyndrom er en lavprevalent tilstand i alle befolkninger vi har data fra. At det blir mer fokus på tilstanden, oppfatter jeg som positivt for pasientene. Jeg håper og tror at norske leger kan tilegne seg tilstrekkelig diagnostisk kunnskap til å se forskjell på CFS og tilstander som primært skyldes psykisk sykdom. Med grundig og adekvat differensialdiagnostikk basert på kunnskap om utmattelsessyndromets egenart og kjennetegn tror jeg snarere at vi blir mer presise i diagnostikken og bedre i stand til å vurdere hva som er hva. Økt oppmerksomhet kan om tilstanden kan også bidra til at det medisinske blikket skjerpes og til av nye hypoteser om årsaksforhold og virkemekanismer. Historien har vist oss at pasientens beskrivelse av sine symptomer kan være en viktig kilde til utvikling av ny medisinsk kunnskap.

For den som vil lese mer:

- Rapport fra Kunnskapscenteret Nr 9–2006. Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). http://www.kunnskapscenteret.no/filer/Rapport_9_06_CFS_ME_201106.pdf
- Prins JB, van der Meer JW, Bleijenberg G. Chronic fatigue syndrome. *Lancet* 2006; 28: 346-55.
- Soderlund A, Skoge AM, Malterud K. "I could not lift my arm holding the fork...". Living with chronic fatigue syndrome. *Scand J Prim Health Care* 2000; 18: 165-9.
- Soderlund A, Malterud K. Why did I get chronic fatigue syndrome? A qualitative interview study of causal attributions in women patients. *Scand J Prim Health Care* 2005; 23: 242-7.
- Raine R, Carter S, Sensky T, Black N. General practitioners' perceptions of chronic fatigue syndrome and beliefs about its management, compared with irritable bowel syndrome: qualitative study. *BMJ* 2004; 328: 1354-7.

Evt. spørsmål og kommentarer kan rettes til: gunhild.felde@online.no

UTPOSTEN
TETT PÅ!