

Susanne Merz, socionom, Solna (susanne@merz.as)

Chronic fatigue syndrome

Allt fler differentialdiagnoser kräver en förändrad syn på syndromet

|| Chronic fatigue syndrome (CFS) är en komplex och kontroversiell diagnos, varför jag vill inleda med att klargöra bakgrunden till debattens olika ståndpunkter. Artikelns andra del sammanfattar ny kunskap som kommit de senaste fem åren.

Det framgår allt tydligare att ett större antal somatiska diagnoser kan ge samma symtombild som den som förekommer vid CFS. Dessa sjukdomar måste ses som differentialdiagnoser och övervägas först, eftersom CFS skall vara en uteslutningsdiagnos. Utredning och behandling måste utgå från den enskilde patientens symtombild. Patienter med någon annan känd differentialdiagnos borde inte ha, eller felaktigt få, diagnosen CFS, utan få tillgång till adekvat behandling.

I samma takt som nya rön görs ökar oenigheten kring CFS. Anledningen till det är att forskarlag på olika håll i världen använder olika definitioner på sjukdomen. Definitionerna är så olika att de till och med beskriver helt skilda patientgrupper. Enligt de kriterier som används i Sverige, utarbetade av en internationell forskargrupp vid Centers for Disease Control i Atlanta (CDC) [1], är CFS inte synonymt med kronisk trötthet. Antalet personer som uppfyller de aktuella CFS-kriterierna uppskattas ligga mellan 0,05 procent och 0,1 procent av befolkningen [2]. CFS är således en ovanlig sjukdom.

När mitt intresse för CFS väcktes för några år sedan konstaterade jag förvånat att CFS-patienterna i de flesta fall hänvisades till primärvården, utan någon uppföljning hos specialist, symtomatisk behandling eller utredning av arbetsförmåga. Utifrån min erfarenhet av medicinsk och arbetslivsinriktad rehabilitering (neurologi och psykiatri) ansåg jag att det borde kunna göras mer för dessa kroniskt sjuka, ibland invaliderade och i regel unga patienter. När jag började kartlägga forskningen inom området visade sig problematiken vara mycket mera komplex och fascinerande än jag kunnat ana. En utvärdering av de senaste årens internationella forskning visade att många äldre hypoteser om CFS inte kunnat bekräftas.

CFS definieras på olika sätt

Vissa forskare är övertygade om att sjukdomen har en somatisk genes, medan andra menar att CFS inte är någon somatisk sjukdom. Oenigheten om CFS-sjukdomens natur kan förklaras med att forskare jämför patientgrupper som har rekryterats utifrån olika definitioner [3]. Idag finns minst fyra olika CFS-definitioner som används parallellt, trots att de beskriver olika patientgrupper [1, 4-6]. Med undantag av den

SAMMANFATTAT

Enligt den senaste definitionen av chronic fatigue syndrome (CFS), som utarbetades av en internationell arbetsgrupp vid amerikanska Centers for Disease Control 1994, kräver diagnosen ett antal olika symtom utöver en kronisk utmattning. CFS är alltså ingen synonym för kronisk trötthet utan en ovanlig sjukdom, som drabbar högst 0,1 procent av befolkningen.

Idag används flera CFS-definitioner, och det är tyvärr vanligt att forskare jämför studier som har gjorts utifrån helt olika definitioner. Problemet med många av de studier forskare refererar till är att de utgår från andra kriterier än de internationella kriterier svenska CFS-specialister använder när de ställer diagnosen.

På senare år har det kommit forskningsrapporter som visar att symtomen vid CFS kan bero på en rad olika somatiska sjukdomar. Här tas nya differentialdiagnoser upp, främst kroniska infektioner, endokrina sjukdomar och allergier, som liksom tidigare differentialdiagnoser måste uteslutas innan diagnosen CFS kan ställas.

I och med att flera nya rapporter visar att en rad olika sjukdomar kan ge symtom som kan misstolkas som CFS måste utredning och behandling utgå från den enskilde patientens symtombild. Utifrån den kunskap som idag finns om behandlingsbara tillstånd som ger CFS-liknande symtom borde vi erbjuda patienterna en samordnad utredning där olika specialister samarbetar.

Se även medicinsk kommentar i detta nummer.

australiska definitionen [5], som idag saknar praktisk betydelse, kan övriga kriterier sammanfattas enligt följande:

CDC-kriterierna från 1988. Myalgisk encefalomyelit (ME) och

kroniskt Epstein–Barr-virus syndrom är äldre namn för CFS. När forskare uppmärksammade att även patienter utan tecken på aktiv infektion med Epstein–Barr-virus visade liknande symptom formulerade amerikanska forskare under ledning av Gary P Holmes, verksam vid Centers for Disease Control (CDC), den ursprungliga CFS-definitionen [4]. Denna CDC 1988-definition (Holmes-kriterierna) krävde bl a ett infektionsliknande insjuknande och förekomst av ett flertal symptom, däribland objektivt fastställbara besvär som lågradig feber eller svullna lymfkörtlar. Dessa forskningskriterier var medvetet restriktiva, CFS-diagnosen kunde t ex inte ställas om patienten hade en psykiatrisk diagnos. Syftet med definitionen var att kunna jämföra forskningsresultat. Det är dessa kriterier som ligger bakom hypotesen att det är ett okänt virus som förorsakar CFS. Detta trots att CDC 1988-definitionen uttryckligen utgår ifrån att CFS kan ha *olika* orsaker.

Oxford-kriterierna. En helt annorlunda CFS-definition formulerades 1991 av en brittisk forskargrupp [6]. Dessa skiljer sig i praktiskt taget alla avseenden från CDC 1988-definitionen. Enligt Oxford-kriterierna räcker svår kronisk utmattning som varar i mer än ett halvår som enda kriterium för CFS: »Other symptoms *may* be present, particularly myalgia, mood and sleep disturbance« [6, p 119, min kursivering]. Enligt Oxford-definitionen tillåter diagnosen CFS dessutom även vissa psykiska sjukdomar: »Other psychiatric disorders (including depressive illness, anxiety disorders, and hyperventilation syndrome) are not necessarily reasons for exclusion« [6, p 119]. Oxford-kriterierna omfattar alltså ett mycket större antal patienter, uppskattningsvis 2,2 procent av befolkningen [7].

CDC-kriterierna från 1994. I och med att CDC 1988- och Ox-

II Fakta 1

Chronic fatigue syndrome, CDC 1994 [1, 8]

Diagnosen CFS förutsätter kliniskt bedömd, oförklarad, ständig eller återkommande **utmattning** som:

1. är ny för patienten,
2. inte orsakas av pågående ansträngning,
3. inte förbättras avsevärt av vila och som
4. leder till en betydande begränsning av tidigare funktionsnivå.

Dessutom krävs samtidig förekomst av **minst fyra av nedanstående symptom**, som patienten själv ska ta upp. Dessa måste ha pågått eller ha kommit och gått under sex eller fler sammanhängande månader och ska inte ha funnits innan utmattningen började:

- Betydande försämring av korttidsminne eller koncentration förmåga
- Ont i halsen
- Ömma lymfkörtlar på halsen eller i axiller
- Muskelvärk
- Värk i flera leder utan svullnad eller rodnad
- Huvudvärk av ny typ, nytt mönster eller annan svårighetsgrad
- Vaknar outsövd
- Försämring i mer än 24 timmar efter ansträngning

Obligatorisk provtagning:

Fullständigt blodstatus inklusive differentialräkning av leukocyter, B-SR, S-ALAT, S-elfores, S-ALP, S-Ca, B-glukos, S-fosfat, S-urea, S-Na, S-K, S-Cl, S-kreatinin, S-TSH samt urinstatus.

CFS är en uteslutningsdiagnos, varför andra tänkbara orsaker till besvären måste utredas. Innan diagnosen ställs krävs en grundlig anamnes, en bedömning av patientens psykiska situation samt en kroppslig undersökning. Dessutom måste vissa uteslutningskriterier beaktas. (Översikten är förenklad.)

ford-kriterierna skilde sig i praktiskt taget alla avseenden var meningen med 1994 års revision av CDC-kriterierna [1] att skapa enighet bland CFS-forskarna. Även forskare som hade formulerat tidigare kriterier, t ex Michael Sharpe (Oxford-kriterierna [1]) och Ian Hickie (de australiska kriterierna [6]), medverkade i den internationella arbetsgrupp som utarbetade CDC-kriterierna 1994. Arbetsgruppen fastslog att diagnosen CFS i fortsättningen bl a skulle förutsätta minst fyra av åtta specificerade symptom utöver utmattningen (Fakta 1).

Vid sidan om dessa minst fyra symptom, som alltså är obligatoriska för CFS-diagnosen enligt CDC 1994, kan ett stort antal andra besvär förekomma, exempelvis lätt feber, matsmältningsproblem, muskelkramper, hjärtarytmi eller överkänslighet för syn- eller hörselintryck. CFS-patienter är ingen homogen grupp.

Enligt CDC 1994 kräver diagnosen CFS dessutom enkla, obligatoriska prover i samband med utredningen (Fakta 1). Patienter med psykiatriska diagnoser kan inte få diagnosen CFS enligt CDC 1994, men lindriga psykiska besvär i form av ångest eller lättare depressioner är inga uteslutningskriterier. Psykiska symptom kan orsakas av och ingå i symtombilden vid neurologiska, immunologiska eller endokrinologiska

rubbningsmen men också vara en naturlig reaktion vid allvarlig somatisk sjukdom. CDC 1994-kriterierna är alltså i alla avseenden mindre snäva än CDC 1988-kriterierna, men mer snäva än Oxford-kriterierna [3].

Oxford- eller CDC-kriterier?

Den som jämför de tre definitionerna förstår att CDC-definitionerna beskriver ett annat patientklientel än Oxford-kriterierna. Forskare som arbetar utifrån CDC-kriterierna utgår i regel från somatiska orsaker till CFS, medan de som använder de betydligt vidare Oxford-kriterierna ofta betraktar CFS som en form av somatisering. Många patienter med psykiska sjukdomar uppfyller inte CDC-kriterierna, men väl Oxford-definitionen. Enligt CDC 1994 skulle Oxford-patienter som grupp få diagnosen chronic fatigue, det vill säga det är den diagnos som patienter får då det är oklart om de uppfyller kravet på fyra ytterligare symptom (se Fakta 1) eller inte. Många studier som sägs undersöka CFS är i själva verket studier om chronic fatigue, inte chronic fatigue syndrom.

Att jämföra forskningsresultat gjorda med vitt skilda patientpopulationer är inte vetenskapligt hållbart. Vi borde alltså bestämma oss för en definition. Eftersom CFS på svenska specialistkliniker diagnostiseras i enlighet med CDC 1994-kriterierna är valet avgjort sedan många år tillbaka. Det är olämpligt att diagnostisera patienterna utifrån en definition, och tillämpa forskning utifrån en annan. CFS-specialisternas beslut att arbeta utifrån CDC 1994 års kriterier innebär inget hinder för den som vill forska om patienter som enbart lider av långvarig kronisk utmattning, men beteckningen enligt CDC 1994 blir då chronic fatigue, inte CFS.

Den som vill utvärdera CFS-studier måste alltid kontrollera att patienterna verkligen har rekryterats utifrån CDC 1994-kriterierna och att definitionen har använts i sin helhet. Även här finns undantag, t ex en studie där man uppger sig använda CDC-1994 men utesluter de fyra obligatoriska definitions-kriterierna utöver utmattningen [9]. Äldre studier, psykiatriska tidskrifter, brittiska publikationer och engelska forskare använder ofta andra kriterier än CDC 1994.

Olika sjukdomar kan ge CFS-symtom

När forskarna 1988 utarbetade den ursprungliga CDC-kriteriedefinitionen för CFS [4] radades dussintals differentialdiagnoser upp. Alla dessa måste uteslutas innan man kan närma sig beslutet att ställa diagnosen CFS. Exempel på differentialdiagnoser som ingick i CDC 1988 är: malignitet, hypotyreos, diabetes, hepatit, borrelios, multipel skleros, myastenia gravis, tuberkulos, HIV, Addisons sjukdom och Cushings syndrom.

Redan 1988 ansåg man att syndromet kunde ha olika orsaker: »The chronic fatigue syndrome is currently an operational concept designed for research purposes that physicians must recognize *not necessarily as a single disease but as a syndrome* – a complex of potentially related symptoms that tend to occur together – that may have several causes« [4, p 388, min kursivering].

Antalet differentialdiagnoser växer

En genomgång av aktuella CFS-publikationer visar tydligt att vi inte kommer att hitta en gemensam orsak till de »typiska CFS-symtomen«.

Studier har visat att CFS-patienter inte är någon enhetlig grupp, dvs det som hjälper en patient behöver inte hjälpa den andra. Resultaten från studier där alla CFS-patienter fått en och samma behandling har enligt en aktuell översiktsartikel varit nedslående [10].

Komplexa problem blir ofta lättare att förstå om man kan

strukturera dem, men vi har tidigare inte haft kunskap om hur undergrupper bland patienter med CFS-besvär skulle kunna se ut. Utöver ovan nämnda differentialdiagnoser har det på senare år publicerats fall då CFS-symtom berott på:

1. infektion med Chlamydia pneumoniae [11]
2. kardiomyopati efter infektion med cytomegalovirus [12, CDC 1988-kriterier]
3. mykoplasmainfektioner [13, 14]
4. neuroborrelios [15]
5. Sjögrens syndrom [16]
6. nickelallergi [17, 18]
7. autoimmunt polyglandulärt syndrom [19]
8. celiaki [20]
9. infektion med parvovirus B19 [21].

Andra sjukdomar som kan misstolkas som CFS (se referenser för symtomen):

1. hypofyssjukdom (prolaktinom, akromegali m fl) [22]
2. ovariell svikt [23]
3. primär immunbrist [24]
4. fästingburna infektioner (ej bara borrelios utan även babesios och ehrlichios) [25].

Listan på differentialdiagnoser växer i samma takt som ny kunskap tillkommer [26]. Så länge CFS-utredningen inte tar hänsyn till dessa nya rön bör CFS betraktas som en interimistisk diagnos, ett samlingsbegrepp för olika sjukdomar som läkaren som gjort CFS-utredningen kan använda när någon annan diagnos inte är möjlig att identifiera. Redan idag borde dock åtskilliga patienter som fått CFS-diagnosen kunna få ett namn på det de i själva verket lider av, och adekvat behandling för sin sjukdom. Patienter kan även ha mer än en diagnos. I de fall då utredningen ger en medicinsk förklaring till utmattningen föreslås beteckningen chronic fatigue explained (CF-explained) [27].

Kognitiv terapi: »coping«, inte bot

Det påstås ofta att kognitiv beteendeterapi skulle vara en beprövad och framgångsrik behandling vid CFS. En genomgång av studierna om kognitiv beteendeterapi vid CFS visar att det är svårt att få detta bekräftat. Av sex studier om kognitiv beteendeterapi som redovisas i en aktuell översikt [10] är två för gamla för att använda CDC 1994-kriterierna och en använder Oxford-kriterierna, och är alltså en studie om chronic fatigue. Resultaten av de övriga tre studierna ser ut enligt följande:

1. Den första publikationen är en även i Läkartidningen frekvent citerad studie om behandling med kognitiv beteendeterapi som publicerades 1996 av britten Michael Sharpe och medarbetare [28]. Patienterna i denna studie valdes utifrån Oxford-kriterierna [28, p 22] (CDC 1994-kriterierna fanns knappast vid studiens början), men sägs på annat ställe i texten uppfylla »recently revised criteria for the chronic fatigue syndrome«, det vill säga CDC 1994-kriterierna [28, p 23]. Att studiens 60 deltagare som från början valdes ut enbart utifrån Oxford-kriterierna också utan undantag skulle uppfylla de betydligt snävare kriterierna från CDC 1994 kan man inte förutsätta, då skillnaderna mellan patientgrupperna är stora. Det förefaller därför vara en studie om patienter med chronic fatigue, inte CFS. Denna uppfattning delas av andra forskare [10]. Studien har dessutom fått kritik för att deltagarna var förhållandevis lindrigt sjuka. De undersökta patienternas funktionsnivå uppskattades ligga mellan 60 och 78 poäng på en skala där 80 poäng eller mer betraktades som normal funktionsnivå. Kritiker har anfört att genomsnittliga CFS-

- patienter skulle uppnå 30 till 60 poäng på samma skala [29].
2. I den andra studien [30] om kognitiv beteendeterapi uppfyllde vissa patienter CDC 1994-kriterierna. Halva gruppen fick kognitiv terapi, medan den andra delen fick samtalsterapi, en behandlingsform som forskarna som gjorde studien ansåg vara överksam vid CFS. Båda grupperna beskrev en nästan identisk förbättring, som enligt forskarna möjligen berodde på den uppmärksamhet patienterna fick i form av terapeutkontakt. Även om publikationens titel och summary ger andra associationer kom forskarna fram till att det inte finns något som tyder på att vare sig samtalsterapi eller kognitiv terapi är effektiva behandlingsformer.
 3. Även ansedda tidningar som The Lancet har drabbats av förvirringen kring olika CFS-definitioner [9]. I en tredje, holländsk studie om kognitiv beteendeterapi refererar forskarna till CDC 1994-definitionen men ignorerar de fyra obligatoriska diagnoskriterierna utöver utmattningen: »Patients were eligible for the study if they met the US Centers for Disease Control and Prevention criteria for CFS, with the exception of the criterion requiring four of eight additional symptoms to be present« [9, p 842]. Det är alltså ingalunda patienter som uppfyller kriterierna för CFS som de nederländska forskarna har studerat. Enligt CDC 1994-kriterierna skulle patienterna ha givits diagnosen chronic fatigue [31, 32]. Resultatet av kognitiv beteendeterapi i denna studie, som alltså gäller chronic fatigue och inte CFS, är dessutom blygsamt. Endast 55 av ursprungligen 93 patienter som fick kognitiv beteendeterapi fullföljde studien. Den rapporterade förbättringen av patienternas utmattning och funktionsnivå hade inte heller någon relevans för patienternas vardag. Jämfört med den obehandlade kontrollgruppen gav kognitiv beteendeterapi *ingen* signifikant effekt på livskvalitet, psykiskt välbefinnande eller rehabilitering i arbetslivet [9]. Utifrån hypotesen att CFS-patienter måste sluta fokusera på fysiska orsaker till sin sjukdom för att kunna tillfriskna bestämde man att inga ytterligare medicinska utredningar skulle ske under behandlingstiden med kognitiv beteendeterapi. I kontrollgrupperna, där det var tillåtet med fortsatta utredningar upptäcktes andra sjukdomar hos över tre procent under studiens gång.

Jag är övertygad om att kognitiv beteendeterapi, förmedlad av en terapeut med goda kunskaper om CFS och de begränsningar syndromet medför, kan hjälpa CFS-patienter att hitta nya vägar att hantera sin sjukdom (coping) och på så sätt förbättra livskvaliteten. Men utifrån befintliga studier är det alltså svårt att få bekräftat att CFS-patienter kan bli friskare med hjälp av kognitiv beteendeterapi.

CFS kan inte tränas bort

En hypotes om genesen till chronic fatigue syndrome är att CFS-patienter reducerat sin fysiska aktivitet i samband med någon infektion, men blivit överförsiktiga och missat tidpunkten för att komma tillbaka. Detta motsägs av att i stort sett ingen av de nu kända differentialdiagnoserna kan lindras av fysisk aktivitet. Vid vissa av dessa sjukdomar innebär fysisk ansträngning rentav en hälsorisk.

Enligt en aktuell översikt i JAMA [10] finns inga studier där man har undersökt hur ökad fysisk aktivitet påverkar patienter som uppfyller CDC 1994-kriterierna. Likväl finns en rad publikationer som propagerar för gradvis ökad fysisk aktivitet. En försiktig ökning av den fysiska aktiviteten, t ex genom dagliga promenader, ingår i det tidigare nämnda konceptet med kognitiv beteendeterapi vid CFS. Läsaren vet vid

det här laget att det då handlar om studier om chronic fatigue, inte CFS. Enligt den nederländska studien var det patienter som i hög grad hade sin uppmärksamhet inriktad på kroppsliga symtom som förbättrades minst av kognitiv beteendeterapi [9]. CFS-patienter, som enligt CDC 1994 har fyra tilläggsymtom utöver utmattningen, kan tänkas tillhöra denna grupp, vilket skulle kunna förklara varför den enda studien om CFS som använder CDC 1994-kriterierna inte visade något resultat när det gäller kognitiv beteendeterapi [30].

Typiskt för CFS är just att symtomen fluktuerar, med en klar koppling mellan fysisk ansträngning och försämring. Mycket riktigt är ett av diagnoskriterierna enligt CDC 1994 »försämring i mer än 24 timmar efter ansträngning«, vilket hindrar CFS-patienter från att ens sakt kunna förbättra sin fysiska förmåga. Tvärtom måste CFS-patienter lära sig att respektera kroppens signaler för att undvika bakslag.

Myter och verklighet

En åsikt som ofta förekommer är att CFS för det mesta läker ut av sig självt inom ett par år. Men vid en telefonkonferens den 18 september 1997 nämnde Dr William C Reeves, som ansvarar för CFS-forskningen vid amerikanska Centers for Disease Control, att drygt 40 procent av CFS-patienterna tillfrisknar inom en femårsperiod och hälften förblir sjuka i mer än tio år.

Ofta hävdas att CFS skulle vara någon form av utbrändhet som drabbar överambitiösa människor som borde lära sig att sänka »ribban«. Detta tillbakavisas av två brittiska forskare som jämfört CFS-patienter med patienter som led av reumatoid artrit [33]. Studien visade ingen överrepresentation av denna personlighetstyp bland CDC 1994-patienterna. Missuppfattningen kan enligt forskarna möjligen bero på att det är en viss typ av patienter som framträder i media. Studien visade också att CFS-patienter inte var negativt inställda mot psykiatri, även detta en ofta framförd åsikt som alltså inte kunde bekräftas. Studiens tredje hypotes var att det skulle finnas en koppling mellan CFS och alexitymi, dvs att CFS-patienter skulle misstolka obehagliga känslor som kroppsliga besvär. Så var inte heller fallet, enligt studien.

En svensk retrospektiv studie undersökte patienters livssituation och infektionshistorik under månaderna före CFS-insjukandet och därefter. Patientgruppen jämfördes med en kontrollgrupp av friska människor som hade genomgått en livskris. Under året före insjukandet rapporterade CFS-patienterna avsevärt fler infektioner och något mer negativa upplevelser än kontrollgruppen. I och med att CFS-patienterna rekryterades från en infektionsklinik påpekar forskarna som genomförde studien att detta inte behöver vara typiskt för alla CFS-patienter [34]. Studien visar ändå att vi inte får bortse från den fysiologiska stress som ständiga infektioner innebär. Neurologiska, immunologiska eller endokrinologiska störningar påverkar både kropp och själ, och förekomsten av psykiska besvär vid många av de nämnda differentialdiagnoserna tyder på att även CFS-patienters psykiska symtom är en följd av och inte en orsak till CFS.

CFS-utredningen borde ta mer än en timme

På jakt efter hjälp uppsöker CFS-patienter ofta ett stort antal olika läkare, och detta leder i praktiken till att patienten själv samordnar sin egen utredning. Men kvantitet (som speglas i patienternas ofta tjocka journaler) kan aldrig ersätta kvalitet (en systematisk utredning).

För mer än hälften av deltagarna i en svensk studie tog det över tre år innan de fick komma till en CFS-mottagning [34]. Tyvärr ges dock utredningarna där ofta inte mer än en timme. Målet med CFS-diagnostiken bör inte vara att bocka av CDC 1994-kriteriernas symtomlista för att bekräfta diagnosen

CFS, utan tvärtom att förhoppningsvis hitta andra förklaringar till symtomen: »The primary purpose of clinically evaluating a person with unexplained fatigue is to identify and treat any underlying and contributing factors. Such an evaluation should begin, whenever possible, before 6 months have elapsed« [1, p 957]. Många av differentialdiagnoserna är sällsynta, men var koncentreras patienter med dessa udda sjukdomar om inte hos landets CFS-specialister? Det är de ovanliga symtomen, de som skiljer den enskilda patienten från medpatienterna, som ger diagnostisk vägledning. Ett sådant detektivarbete görs inte på en timme.

En önskvärd rutin som borde följas när patienter söker för kronisk utmattning i kombination med de beskrivna besvären borde vara att de utreds av ett läkarlag med olika specialistkompetenser. Detta läkarlag skulle sedan samarbeta kring patienten för att diagnostisera/behandla respektive utesluta kända sjukdomstillstånd. Vi har dessvärre inga sådana specialistteam här i Sverige, men med tanke på alla läkarbesök och de många långtidssjukskrivningarna i denna grupp borde det även löna sig ekonomiskt att erbjuda CFS-patienter en samordnad utredning där olika specialistläkare medverkar. I och med att ny kunskap tillkommer och patientens symtom förändras borde CFS-patienter, liksom alla kroniskt sjuka människor, även följas upp regelbundet.

Den gordiska knuten kan slås itu

Hopplösheten som länge präglat situationen för patienter med CFS-symtom är inte längre befogad. Om vi förstår att olika svårdiagnostiserade eller sällsynta sjukdomar kan ligga bakom den symtombild som ibland anses vara »typisk för CFS« kan den gordiska knuten slås itu. Vi borde därför systematisera diagnostiken genom att kartlägga de olika differentialdiagnosernas symtomkombinationer och jämföra med den enskilda patientens symtomprofil. Kunskapen som sammanfattats här är övervägande yngre än fem år och tillämpas tyvärr ännu inte i Sverige. Många läkare utanför specialistklinikerna känner inte till att provtagningen i samband med CFS-utredningen ibland bara omfattar de obligatoriska rutinprover som diagnosen CFS förutsätter och inte alla de prover som krävs för att hitta möjliga differentialdiagnoser. Inom primärvården tror många läkare att patienter med CFS-diagnos är utredda efter konstens alla regler. Så är inte fallet. I och med att många sjukdomar som felaktigt kan leda till diagnosen CFS är behandlingsbara lönar det sig att vara envis. Det är också viktigt att vara noggrann eftersom även potentiellt dödliga sjukdomar finns med bland differentialdiagnoserna.

Med tanke på den växande listan med differentialdiagnoser kan man undra om det är någon idé med en definition på CFS och fortsatt CFS-forskning. Jag tror det, av tre anledningar: för det första kommer det alltid att finnas oförklarliga sjukdomstillstånd, och en deskriptiv beteckning på sjukdomen är bättre än inget namn alls. För det andra är det tack vare CFS-definitionen och -forskningen som vi idag kan systematisera utredningen och bilda subgrupper bland patienterna med CFS-symtom, vilket kommer att vara av värde när det gäller både differentialdiagnostik och symtomatisk behandling. Sist men inte minst bör vi fortsätta forska om CFS för att försöka lösa gåtan bakom syndromet. Vår kunskap om differentialdiagnoserna har lärt oss att CFS-besvären kan ha många olika orsaker, men vi vet inte ännu om det kanske ändå finns någon gemensam nämnare (t ex en metabolisk förändring) som förklarar CFS-symtomen.

Vad kan primärvården göra för patienten med CFS-diagnos?

I avvaktan på att utrednings- och rehabiliteringskliniker med multipel specialistkompetens ska etableras finns det en hel del

primärvården kan göra för CFS-patienterna:

1. För att se vilka undersökningar som har gjorts i det enskilda fallet och för att följa förändringar i provsvaren är det lämpligt att beställa journalkopior och provsvar från specialistutredningen och eventuella övriga utredningar.
2. Fortsätt utredningen utifrån patientens anamnes och sjukdomsbild. Det är de ovanliga symtomen vid sidan om den »typiska« CFS-bilden som ger diagnostisk vägledning [4, 10-26].
3. Undvik att hamna i den onda cirkeln där läkaren ifrågasätter patientens symtom och patienten betvivlar läkarens engagemang. Läkare och patient har ett gemensamt problem som de bör försöka lösa tillsammans.
4. Ge symtomatisk behandling.
5. CFS ger inte bara medicinska problem. Sjukdomen kan radera hela patientens självbild då den påverkar arbetskapacitet och ekonomi, möjligheten att fylla sin roll i familjen, att utnyttja sin fritid och att använda hela sin intellektuella kapacitet. Handikappet är dock osynligt. Hjälp med sjukskrivning (om så behövs) och i svåra fall även färdtjänst, hemtjänst och handikappersättning visar att läkaren tar patientens besvär på allvar.

Information om ett koncept för en rehabiliteringsklinik för patienter med CFS-symtomatik kan erhållas från författaren.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A and the International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994;121:953-9.
2. Merz S. Chronic fatigue syndrome. Olika definitioner skapar förvirring. *Läkartidningen* 2000;97:3642-4.
3. Holmes GP, Bleijenberg JE, Gantz NM, Komaroff AL, Schonberger LB, Straus SE, et al. Chronic fatigue syndrome: a working case definition. *Ann Intern Med* 1988;108:387-9.
4. Sharpe MC, Archard LC, Banatvala JE, Borysiewicz LK, Clare AW, David A, et al. A report – chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *Journal of the Royal Society of Medicine* 1991;84:118-21.
5. Evengård B, Komaroff AL. Kroniskt trötthetssyndrom finns. Påverkan på biologiska parametrar kan mätas. *Läkartidningen* 1999;96:3166-9.
6. Prins JB, Bleijenberg G, Bazelmans E, Elving LD, de Boo TM, Severens JL, et al. Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: a multicenter randomized controlled trial. *Lancet* 2001; 357:841-7.
7. Whiting P, Bagnall AM, Sowden AJ, Cornell JE, Mulrow C, Ramirez G. Interventions for the treatment and management of chronic fatigue syndrome. A systematic review. *JAMA* 2001;286:1360-8.
8. Chia JKS, Chia LY. Chronic chlamydia pneumoniae infection: a treatable cause of chronic fatigue syndrome. *Clin Infect Dis* 1999; 29:452-3.
9. Lerner MA, Zervos M, Dworkin HJ, Chang C, Fitzgerald JT, Goldstein J, et al. New cardiomyopathy: pilot study of intravenous ganciclovir in a subset of chronic fatigue syndrome. *Infectious Diseases in Clinical Practice* 1997;6:110-7.
10. Nasralla M, Haier J, Nicolson GL. Multiple mycoplasmal infections detected in blood of patients with chronic fatigue syndrome and/or fibromyalgia syndrome. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis* 1999;18: 859-65.
11. Sirois DA, Natelson B. Clinicopathological findings consistent with primary Sjögren's syndrome in a subset of patients diagnosed with chronic fatigue syndrome: preliminary observations. *J Rheumatol* 2001;28:126-31.
12. Regland B, Zachrisson O, Stejskal V, Gottfries CG. Nickel allergy is found in a majority of women with chronic fatigue syndrome and muscle pain – and may be triggered by cigarette smoke and dietary nickel intake. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 2001;8:57-65.
13. Skowera A, Peakman M, Cleare A, Davies E, Deale A, Wessely S.

- High prevalence of serum markers of coeliac disease in patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol* 2001;54:335-6.
22. Werner S. Ofta diffusa symptom vid hypofyssjukdom. *Läkartidningen* 1997;94:968-72.
 23. Kalantaridou SN, Davis SR, Nelson LM. Premature ovarian failure. *Endocrinol Metab Clin North Am* 1998;27:989-1006.
 24. Chapel HM. Consensus on diagnosis and management of primary antibody deficiencies. *BMJ* 1994;308:581-5.
 25. Thompson C, Spielman A, Krause PJ. Coinfecting deer-associated zoonoses: lyme disease, babesiosis, and ehrlichiosis. *Clin Infect Dis* 2001;33:676-85.
 26. Merz S. Chronic fatigue syndrome – översikt och differentialdiagnoser. *Nordisk Tidsskrift för Biologisk Medisin* 2002;2:9-16.
 28. Sharpe M, Hawton K, Simkin S, Suraway C, Hackmann A, Klimes I, et al. Cognitive behaviour therapy for the chronic fatigue syndrome: a randomised controlled trial. *BMJ* 1996;312:22-6.
 30. Ridsdale L, Godfrey E, Chalder T, Seed P, King M, Wallace P, et al. Chronic fatigue in general practice: is counselling as good as cognitive behaviour therapy? A UK randomised trial. *Br J Gen Pract* 2001;51:19-24.

I Läkartidningens elektroniska arkiv
<http://larkiv.lakartidningen.se>
 är artikeln kompletterad med fullständig referenslista.

SUMMARY

**Chronic fatigue syndrome
 More and more differential diagnoses
 suggest a new view of this syndrome**

Susanne Merz

Läkartidningen 2002;99:3282-7

The diagnosis of chronic fatigue syndrome (CFS) requires a number of symptoms beyond chronic fatigue, according to the criteria developed in 1994 by the US Centers for Disease Control (CDC) International CFS Study Group. CFS is thus no synonym for chronic fatigue but rather an unusual syndrome afflicting no more than 0.1% of the population. Several CFS definitions have been developed over the years, and it is common for investigators to erroneously compare studies based on different definitions, which nevertheless all use the term CFS. Much of our »understanding« of CFS does not apply to the small group of patients who fulfill the current (1994) CDC definition (above). Recent studies have shown that a number of somatic diseases can present with CFS symptoms and thus be misdiagnosed as CFS. This review presents a list of such differential diagnoses, mainly chronic infections, endocrine diseases, and allergies. In view of these differential diagnoses (1) investigation and therapy must be individualized, and (2) we should offer rehabilitation where different specialists work as a coordinated team.

Correspondence: Susanne Merz (susanne@merz.as)

Särtryck

Läkartidningen

När Försäkringsmedicinska Sällskapet bildades för att främja försäkringsmedicinens utveckling samlades 14 artiklar publicerade i *Läkartidningen* 1996 till ett särtryck. Detta belyser hur försäkringsläkare arbetar inom allmän och privat försäkring och tar upp försäkringsmedicinska problem från patientens synvinkel.

Riskbedömning vid barnförsäkringar, etiska problem i samband med gentestning och försäkring, samt de kniviga ärenden som gäller nack-skulderbesvär, inklusive pisksnärtskador, behandlas bland annat i artiklarna.

Priset är 40 kronor

Försäkringsmedicin



Beställer härmed.....ex
 av "Försäkringsmedicin"

.....
 namn

.....
 adress

.....
 postnummer

.....
 postadress

**Insändes till Läkartidningen
 Box 5603
 114 86 Stockholm**

Faxnummer: 08-20 74 35

**www.lakartidningen.se
 under särtryck, böcker**