

... bland undanglidande syndrom och tillstånd

Folkhavet brusar av värk, trötthet, oro, huvudvärk, yrsel, magont ...



Värk, trötthet, oro, huvudvärk, yrsel, magont ... symtomen brusar i folkhavet, söker sin förklaring – men är svåra att förstå sig på. De skapar villråddighet hos doktorerna som besvärjer osäkerheten genom att namnge skepnaderna: elöverkänslighet, yuppiesjuka, utbrändhet. Då kan de infogas i den medicinska begreppsvärlden. Men symtomen låter sig ändå inte fångas in i den biomedicinska modellen, trots mer än ett sekels envetna försök.

FOTO: ANNABELLA BLUESKY/SCIENCE PHOTO LIBRARY

■ Mina första kontakter med modern sjukvård fick jag i de yngre tonåren genom besök på Vänersborgs sjukhus där min mamma av och till vårdades på grund av skov av MS. Det fanns i sjuk-

husets miljö en vit, sval och tyst vänlighet, som kändes opersonlig men inte likgiltig, främmande men inte farlig. Den gav en känsla av fullständigt neutral rationalitet och effektivitet, av en vetenskapens och teknikens tänkbara förmåga att vid sjukdom kunna återställa livet i dess ursprungliga skick – att göra min mamma frisk. Däri låg en lockelse, och den bidrog till att jag några år senare började studera till läkare.

Så enkelt var det naturligtvis inte. I likhet med andra nyutexaminerade doktorer i alla tider hamnade jag efter studierna mitt i en brusande ström av patienter. De sökte för många olika slags symptom, varav långtifrån alla passade in i de renodlade, avgränsade bilder och mönster för sjukdomar som presenterats under studieåren.

I detta strida flöde av människor med

för dem oroväckande och hotfulla symptom lärde jag mig efter hand att deras egna upplevelser var lika viktiga beståndsdelar av deras sjukdomar som föreläsningarnas och läroböckernas distanserade klassifikationer. Det hade min medicinska utbildning missat. Den hade inte tillräckligt framhållit betydelsen av patienternas egna tankar och föreställningar om sjukdom. Den hade inte lärt mig att förhålla mig till patientens upplevda och förestälda verklighet, utan bara till den strängt biomedicinska med den svala, opersonliga rationalitet jag anat vid besöken hos min mamma på Vänersborgs sjukhus.

Det visade sig att många människors upplevda sjukdomsbesvär, ofta bestående av blandningar av värk, trötthet, huvudvärk, yrsel, buksmärter, stickningar i bröst och problem med minne och kon-

Författare



Åke Thörn

Åke Thörn är med dr och forskningsledare vid FoU-enheten i Norrbottens läns landsting och försäkringsläkare vid försäkringskassan i Luleå. Han är specialist i yrkes- och miljömedicin samt allmänmedicin. Hans inriktning forskningsmässigt är just »undanglidande syndrom och tillstånd»; hans avhandling handlade om sjuka-hus-syndromet.

centration, förblev och förblir medicinskt oförklarade. Trots utredningar som i takt med tiden och utvecklingen har blivit alltmer tekniskt avancerade hittar man inga tecken på organisk sjukdom i en mycket stor del av fallen, varken för dem som söker vård på öppna mottagningar eller för dem som läggs in och utreds på sjukhus [1, 2].

Symtomen brusar i böljande växelverkan

Den upplevda plågan finns emellertid kvar och söker sin förklaring. Värk, trötthet och oro. Huvudvärk, yrsel och magont. Symtomen brusar i folkhavet, finns och har ständigt funnits där i höga tal [3, 4]. De rör sig som en del av vardagen, på och under ytan. De tolkas, omtolkas och exploateras i en böljande växelverkan mellan människors idéer, uppfattningar och kunskap, kommersiella och ekonomiska intressen, vetenskap, professionella grupper, patientorganisationer och andra sociala krafter, ideologiska, religiösa och kulturella bilder, begrepp och ideal. När de upplevs och uttyds som sjukdom kan de få namn som speglar tidens nerv och anda, så som till exempel elöverkänslighet och utbrändhet just nu benämner vår tids oro och medvetenhet om miljörisker och stress.

De här tillstånden är svåra att förstå. De passar inte in i de biomedicinska modellerna eftersom de saknar önskvärd objektivitet. De har inga tecken som kan iaktas utifrån med hjälp av sinnesorgan eller som kan göras synliga med tekniska procedurer. De består helt enkelt av subjektiva, privata, enskilda upplevelser som kan förmedlas till omgivningen bara genom språket eller känslouttryck som gråt, sorgsna minner, ansikten förvridna av smärta och liknande.

De kan diagnostiseras endast genom att utesluta all den andra sjuklighet inom det medicinska tankeschemat som de aktuella symtomen skulle kunna tyda på. Den trötte utreds till dess man vet att tröttheten inte beror på blod- eller vitaminbrist, på cancer, infektioner eller dåligt fungerande hormonsystem. Först därefter säger man att det, kanske, är fråga om ett »kroniskt trötthetssyndrom«.

Skepnaderna namnges

Dessa patienters otydliga sjukdomar stör och hotar den medicinska självbilden och ordningen. Ja, deras utbredda förekomst i olika skepnader, deras gäckande, undflyende beteenden, deras ogrip-

barhet blir till störande anklagelser om förekomsten av en osäkerhet i den moderna sjukvården. De sätter den svala, vita neutrala rationaliteten och effektiviteten, som hägrade för mig som tonåring vid mina besök på Vänersborgs sjukhus, ordentligt ifråga. De skapar villrådighet hos specialisterna, läkare och sköterskor, som därför gärna förtränger osäkerheten, inbyggd i all expertkunskap, och besvärjer den genom att namnge skepnaderna så att de kan infogas i den medicinska nomenklaturen och begreppsvärlden.

Värk, trötthet och oro. Huvudvärk, yrsel och magont. Upprepat under hela den moderna sjukvårdens tidevarv har den medicinska yrkeskåren och vetenskapen gjort gällande att dessa symtom i sina olika grupperingar i strikt biomedicinsk bemärkelse faktiskt är konkreta sjukdomar: Att de blott ännu inte är erkända därför att forskningen inte hunnit tillräckligt långt, att de i en framtid med

Därför är det tid att försöka se sjukdomar som något helt, att bejaka deras helhet som består av både gripbara och ogripbara delar som vrider sig runt och hänger fast i varandra i växlande proportioner.

morgondagens teknik kommer att visa sig vara väldefinierade sjukdomstillstånd med tydligt påvisade och begripliga bakomliggande orsaker och uppkomstmekanismer.

Denna uppfattning har tid efter annan kommit att gestaltas genom bestämda, men nästan alltid obekräftade, hypoteser, vilka i sin tur under någon tid ibland fått prägel av lokalt, regionalt eller till och med globalt vedertagna medicinska sanningar av sådan styrka att högst substantiella utrednings-, vård- och behandlingsprogram byggts på dem.

Exemplen är många på sådana gestaltningar, som kommit och gått under 1900-talet, till exempel autointoxikation från tarmen, fokalinfektion, hypotension (för lågt blodtryck), amalgamsjuka, myos, fibromyalgi, kroniskt trötthets-

syndrom, utbrändhet och sjuka-hus-syndrom [5].

Nya gäckande syndrom har besvurits

Under andra hälften av 1900-talet har yttre hot mot vår hälsa alltmer ställts i centrum för samhällets uppmärksamhet. Denna inriktning på risker har lett till en utbredd och förstärkt medvetenhet hos oss människor om vår sårbarhet. Därmed har vi blivit betydligt mer uppmärksamma än tidigare på normala, vardagliga symtom och kroppsupplevelser.

Huvudvärk, trötthet och liknande symtom tolkas lättare nu än förr som tecken på sjukdom, leder till kontakter med hälso- och sjukvårdssystemet och tillskrivs ofta miljöfaktorer [6]. Under senare decennier har som följd av detta en lång rad av nya gäckande syndrom utan påvisbara sjukliga förändringar, enbart bestående av ospecifika symtom som koncentrationssvårigheter, muskelvärk, torra slemhinnor, trötthet och huvudvärk, dykt upp och besvurits genom att namnges: elöverkänslighet, yuppiesjuka, utbrändhet, multipel kemisk överkänslighet, totala-allergisyndromet och 20:e århundradets sjukdom.

Som speglar av tiden

Tillstånden är ofta intill förväxling lika varför en del författare har sammanfört dem under generiska beteckningar, som söker fänga något centralt i de gemensamma dragen. Exempel på sådana överordnade gruppbetäckningar är symtombaserade [7], svårbegripliga [8] eller ogripbara tillstånd [9], medicinskt oförklarliga [10] eller funktionella syndrom [11] och den moderna tidens sjukdomar [12].

Värk, trötthet och oro. Huvudvärk, yrsel och magont. Symtomen låter sig trots mer än ett sekel av envetna försök ändå inte fångas in av den biomedicinska modellen. Autointoxikationen förkastas, klorosen och fokalinfektionen också, och nya uppslag kommer och går som speglar av tiden.

Därför är det inte underligt att det upprepat under hela den moderna medicinens tidevarv även har ställts andra frågor och att andra uppfattningar har hävdats än att dessa symtom i sina olika konstellationer främst skulle vara sjukdomar i strikt medicinsk bemärkelse. Är det inte frågan om nya typer av syndrom som helt enkelt sprängt gränserna för våra biomedicinska sjukdomsbegrepp? Är det inte alls sjukdom, utan snarare frågan om förtvivlan, uttryck för me-

ningslöshet, bristande förankring, förlust av sammanhang, tvivel, ångest, ensamhet ...?

I en betraktelse med rubriken »Det som ingen doktor kan hjälpa ...« i Läkartidningen inför julen år 1989 rörde framlidne radiodoktorn och kirurgen Peter Paul Heinemann [13] vid dessa otydliga, osäkra tillstånd, skuggor, negativa avtryck, negationer. Gripbara sjukdomar, som bara är en minoritet av allt människor söker för i vården, kan en doktor hjälpa med stor behållning för sin patient och sig själv. Med sådana sjukdomar, som exemplifieras med nageltrång, blindtarmsinflammation och benbrott, menar Heinemann att en doktor kan arbeta tolv timmar om dygnet utan att förbrännas.

Med de icke gripbara sjukdomarna, »de som vållas av ondska och dumhet så att livet blivit en trasa«, menar han där emot, kan ingen läkare arbeta särskilt länge utan att bränna sig illa, för sådana förvärras ju mer man arbetar med dem. Upprepade undersökningar av alltmer tekniskt avancerat slag förmår nämligen inte fånga dessa ogripbara tillstånd. De tenderar snarare att öka och befästa upplevelser av och föreställningar om sjukdom, de är kostsamma men inte kostnadseffektiva och kan leda till allvarliga skador.

Sjukdomens två ansikten

Värk, trötthet och oro. Huvudvärk, yrsel och magont. Gripbar och ogripbar. Objektiv och subjektiv. Säker och osäker.

»Ett problem för alla, mer eller mindre dolt, är att få bukt med osäkerheten, oron som blir kvar hos en sedan man fått lämna den tekniskt perfekt fungerande apparaten. Där fanns det, i den mån man överlevde, beprövade metoder att behandla ens organism, vartenda ett av ens hjärtslag och andetag stod under kontroll, men i och med att man kom på benen igen blev man också mer eller mindre överlämnad åt sitt egentliga problem, som för en del snart återigen blivit en marritt som det inte finns någon terapi mot och som på sin höjd behandlas med medicin, för att bedöva, för att söva.«

Så skriver författaren Peter Weiss [14] i en dagbok, år 1970, två månader efter sin hjärtinfarkt, om tiden efter utskrivningen från sjukhusets intensiva vård. Han pekar på att hans sjukdom, hjärtinfarkten, verkade ha två ansikten. Det ena var den akuta, korta men intensiva livshotande sjukdomsfasen som var gripbar, objektiv och därför kunde behandlas utmärkt av en tekniskt väl fungerande apparat, lämpligt konstruerad för detta ändamål. Det andra är den fas som upptas av hela livet efter infarkten,

och den är icke gripbar. Den har ett subjektivt ansikte, där finns oron, osäkerheten, upplevelsen och föreställningen som kan göra livet till »en trasa«. Värk, trötthet och oro. Den kan inte behandlas i den biomedicinska modellen, antyder Weiss, på sin höjd ges medicin för att bedöva, söva.

Språket döljer det diffusa

Det första ansiktet består av vår egen, doktors, skolade bild och professionellt levda erfarenhet, understödd av den ständigt allt mer avancerade tekniken. Det andra ansiktet är människans upplevelse av sjukdom. Vi doktorer känner oss tryggare i det förra, därför att som experter tycker vi oss behärska det. Dock bedrar vi oss för vi glömmer då att också detta ansikte i sina konturer, gränser och utkanter är otydligt, oskarpt ... ogripbart och tveksamt, nödtorftigt inringat av mer eller mindre breda konfidensintervall med syftet att ge oss ett grovt mått på osäkerheten.

Vi förtränger vår medvetenhet om detta förment gripbara ansiktets lite svävande karaktär genom att använda bilder från affärsvärld och industri, till exempel produktionsområde, produktionslinje, som organisatoriska mönster för vården.

Vi gör det genom att blanda ihop de olika språk, management-, ekonom- och byråkratspråk, logistikspråk, kemi- och fysiologspråk, sifferspråk, beteendevetarspråk, klinik- och journalspråk, som vi använder för att beskriva sjukdom, system och strukturer för behandling – och vi gör det genom att tränga in de helt symtombaserade tillstånden i biomedicinska modellens språkbruk.

Osäkerheten måste accepteras

Det hjälper inte. Osäkerheten består in i det tjugoförsta århundradet. Därför är det tid att försöka se sjukdomar som något helt, att bejaka deras helhet som består av både gripbara och ogripbara delar som vrider sig runt och hänger fast i varandra i växlande proportioner. Den ena delen är människans upplevelse av sjukdom och den andra är vår egen, doktors, skolade bild och professionellt levda erfarenhet.

Vi kan vidareutveckla och förbättra vår moderna medicinska verksamhet och öka förtroendet för den genom att acceptera osäkerheten. Vi måste sträva efter att erövra sådana utrymmen i våra arbetens vardag att det blir möjligt att förena våra inlärdas synsätt på biomedicinska fakta med förståelse för och genomtänkta förhållningssätt till patientens upplevelse av den egna sjukdomen, vilken, oavsett dess grad av korrekthet i det biomedicinska perspektivet, alltid är

av stor betydelse för behandlingsförloppen.

Referenser

1. Kroenke K, Mangelsdorff AD. Common symptoms in ambulatory care: incidence, evaluation, therapy, and outcome. *Am J Med* 1989;86(3):262-6.
2. Kroenke K. Patients presenting with somatic complaints: epidemiology, psychiatric comorbidity and management. *Int J Methods Psychiatr Res* 2003;12:34-43.
3. Spurgeon A, Gompertz D, Harrington JM. Non-specific symptoms in response to hazard exposure in the workplace. *J Psychosom Res* 1997;43:43-9.
4. Komaroff AL. Minor illness symptoms. The magnitude of their burden and of our ignorance. *Arch Intern Med* 1990;150:1586-7.
5. Malmquist J. Sjukdomsföreställningar under 1900-talet. Från kloros och fokalinfektion till allergi, fibromyalgi och utbrändhet. *Läkartidningen* 2004;101:64-73.
6. Petrie KJ, Wessely S. Modern worries, new technology, and medicine. New technologies mean new health complaints. *BMJ* 2002;324:690-1.
7. Hyams KC. Developing case definitions for symptom-based conditions: the problem of specificity. *Epidemiol Rev* 1998;20:148-56.
8. Malmquist J. Föreställningar om sjukdom. Lund: Studentlitteratur; 2000.
9. Evengård B, Sachs L. Speciell patient-läkarrelation vid kroniskt trötthetssyndrom. Antropolog och läkare söker ny kontaktmodell. *Läkartidningen* 2000;97:176-81.
10. Werkö L. Medicinskt oförklarliga symptom (MOS). Problem för patienter, läkare och sjukvården. *AllmänMedicin* 2003;24:136-9.
11. Barsky AJ, Borus JF. Functional somatic syndromes. *Ann Intern Med* 1999;130:910-21.
12. Arnetz BB. Causes of change in the health of populations: a biopsychosocial viewpoint. *Soc Sci Med* 1996;43:605-8.
13. Heinemann PP. Det som ingen doktor kan hjälpa ... *Läkartidningen* 1989;86:4611-3.
14. Weiss P. Konvalescens. Dagbok. Stockholm: Albert Bonniers förlag; 1991.