

MEDICINSKA KONTROVERSER I MEDIA

**Vad är
fakta, alternativa fakta, påhitt, lögn?**

Allmänläkardagarna Örebro-Värmland
Loka Brunn 16-17 jan 2019
Jörgen Malmquist

FAKTA etc: exempel

- **FAKTA:** kunskap är alltid provisorisk (Karl Popper)
 - **ALTERNATIVA FAKTA:**
 - skrämmande uppgifter om biverkningar av vacciner, sprids av antivaxxare (<http://vaccin.me>)
 - myter om Borrelia och borrelios
 - **PÅHITT:** diagnostermen ME som konstruerades utan att encefalomyelit hade konstaterats
 - **LÖGN (manipulerade data):** vaccin mot MPR kan ge tarminflammation och autism (Wakefield m.fl. 1998)
 - **HYPOTES!**
- **problem:** "information overload", desinformation, kunskapsresistens, relativism, pseudovetenskap, uppbyggnad av ogrundade övertygelser. *Allt kan bli bekräftat på nätet!*

INLÄRNING

LÄRA FÖR LIVET

= *LÄRANDE*

LÄRA AV LIVET

= *INLÄRNING*

INLÄRNING SKAPAR **ÖVERTYGELSER**

-- NYTTIGA ELLER SKADLIGA

ÖVERTYGELSE

- **Övertygelse** är inte detsamma som kunskap, men är i bästa fall byggd på kunskap.
- **Kunskap** kräver tre villkor: personen har en övertygelse, övertygelsen är sann, övertygelsen är baserad på goda skäl (evidens).
- **Postmoderna tänkare**: fakta och sanning är sociala konstruktioner, det finns ingen objektiv kunskap.

-- från boken

”Alternativa fakta. Om kunskapen och dess fiender”
av Åsa Wikforss (2017)

ÖVERTYGELSE HOS PATIENT

1. Patientens övertygelse måste respekteras
2. Läkaren är inte skyldig ha samma övertygelse

1 + 2 = **konflikt**

Exempel på ***undvikande av konflikt:***

- Politiker: "De elöverkänsliga *vet* vad de lider av!"
- Överläkare vid Amalgamenheten i Uppsala:
"Min roll som läkare är [...] inte att ifrågasätta. Här behandlar vi patienter [...] med den självklara utgångspunkten att patienten har rätt".

KRONISKT TRÖTTHETSSYNDROM

- LÅNGVARIG SVÅR TRÖTTHET UTAN OBJ. FYND
- **TIDIGARE:** PLÖTSLIGA MASSINSJUKNANDEN (UTBROTT)
 - OBEKRÄFTAD INFLAMMATION I
HJÄRNAN OCH RYGGMÄRGEN:
"MYALGISK ENCEFALOMYELIT" (ME)
- OBEKRÄFTAD NEUROLOGISK SJUKDOMSPROCESS
 - CFS = CHRONIC FATIGUE SYNDROME
 - NU DOMINERANDE NAMN: ME/CFS
 - FÖRESLAGET NAMN: **SEID**

(systemic exertion intolerance disease)

SMITTA

- ***MIKROBIOLOGISK:*** kräver någon grad av närhet eller kontakt
- ***SOCIAL:*** kan uppkomma inom närmiljö (t.ex. arbetsplats) men också på obegränsad distans!

ME/CFS/SEID

NAMNKONTROVERS:

ME: omtyckt av patienter men ogillas av experter eftersom encefalomyelit inte har påvisats

CFS/KTS: i utskrift impopulärt bland patienter ("trivialiserar", "kan missuppfattas") men förkortningen CFS accepteras

Objektiv nackdel: ordet "kronisk" = dålig prognos

SEID: föreslaget av USA-expertkommitté som på regeringsuppdrag utsågs inom Institute of Medicine (nu: National Academy of Medicine)

Kommittén: ICD-kod G93.3 bör slopas, SEID placeras på ny ICD-kod

ME/CFS/SEID

finns **neurologiska** symtom eller tecken?

- ▶ stora sjukhusepidemin av "ME" i London 1955:
växlande pareser, känselrubbingar, reflexrubbingar,
dubbelseende
- ▶ CDC-kriterier 1994 (Fukuda):
inget neurologiskt nämnt
- ▶ Canada-kriterier 2003 :
muskelsvaghet (ospecificerat)
- ▶ IOM-kriterier (SEID) 2015:
inget neurologiskt nämnt
- ▶ ***huvudkomponent nu: PEM***

DIAGNOSKRITERIER

- **1. SYMTOM** OCH ANNAN INFO FRÅN PATIENTEN
- **2. OBJEKTIVA FYND:** NÅGOT ONORMALT VID
 - LÄKARUNDERSÖKNING
 - TEKNISK DIAGNOSTIK (TESTER)
- **KRITERIER FÖR DIAGNOS** bygger på 1. och/eller 2.
- Sjukdomsbegrepp som bygger enbart på symtomkriterier är **sociala konstruktioner**.
- **OBEGRIPLIGT:** *FK har börjat kräva objektiva diagnostiska fynd vid sjukdomar som saknar sådana, bland andra ME/CFS.*

DIAGNOSKRITERIER FÖR SEID 2015

Följande tre symtom krävs:

1. Betydande begränsning av förmågan att klara yrkesverksamhet, utbildning och sociala aktiviteter. Har pågått mer än 6 månader och åtföljs av trötthet som ofta är mycket svår och inte nämnvärt reduceras av vila.
- 2*. **Post-exertional malaise:** efter minsta ansträngning (fysisk, psykisk, emotionell) uppstår mycket svår utmattning samt sjukdomskänsla med flera symtom. PEM kvarstår minst ett dygn.
- 3*. Sömn medför inte utsövdhet.

Dessutom krävs minst det ena av följande:

- 1*. Kognitiva störningar (minne, koncentration m.m.)
 2. Ortostatisk intolerans.
- **Samsjuklighet:** inga begränsningar.

IOM-kommittén om SEID

- sjukdomen är verklig (!)
- legitim, allvarlig, försvagande, kronisk, komplex, systemisk
- fysiologisk – inte psykologisk
- medicinsk – inte psykiatrisk eller psykologisk

ME/CFS: STATEN AGERAR!

- 2017 okt: **Försäkringskassan** kontaktar SoS med begäran om försäkringsmedicinskt beslutsstöd.
 - 2018 maj: **Regeringen** ger SoS i uppdrag att se över kunskapsläget vid ME/CFS med inriktning på att undersöka förutsättningarna för att ge kunskapsstöd och försäkringsmedicinskt beslutsstöd.
 - 2018 aug: **Regeringen** uppdrar åt SBU att analysera kunskapsläget för att ge stöd åt SoS.
 - 2018 dec: **rapporter** från SBU och SoS publiceras. Frånsett prevalensuppgifter redovisas ingen distinkt kunskap.
 - **SOCIALSTYRELSENS KONKLUSION:** det saknas förutsättningar för att ta fram **kunskapsstöd** med rekommendationer eller för att arbeta vidare med **försäkringsmedicinskt beslutsstöd**.
- Bakgrund:** vetenskapligt underlag är otillräckligt och det saknas samsyn.

ME/CFS: STATEN AGERAR

-- kommentarer (1)

- **En bakgrund** till regeringens uppdrag var (enligt pressmeddelande) att socialministern fått intrycket att ”kunskapsläget inom vården många gånger är för lågt”. Då ministern besökte ME-mottagningen Stora Sköndal sades det att man ”efterlyste mer kunskap hos fler inom vården”.
- **En fråga:** givet den av SBU och SoS konstaterade allmänna kunskapsbristen är det befogat att undra: **vilka särskilda kunskaper** är det som finns vid ME/CFS-mottagningarna och som uppges som bristfälliga inom primärvården?

----- the answer is blowin' in the wind

ME/CFS: STATEN AGERAR

-- kommentarer (2)

- Myndighetsrapporterna beskriver **diagnoskriterier** felaktigt:
 - ▶ ”Eftersom man inte vet vad som orsakar ME/CFS finns det inga tester för att diagnostisera tillståndet.”
Rätt info: det finns många sjukdomar som har diagnostiska tester trots att grundorsaken är okänd.
 - ▶ ”Istället används diagnostiska kriterier som beskriver vilka symtom som krävs för att ställa diagnosen.”
Rätt info: diagnostiska kriterier omfattar både symtombeskrivningar och resultatet av diagnostiska tester.

ME/CFS-mottagningar

Förbundet RME har intervjuats av Socialstyrelsens utredare

RME framhöll de två specialistmottagningarna i Stockholm som positiva exempel, detta på grund av:

- bemötande och miljö
- lugn miljö, möjlighet att vila, besöket får ta tid
- patienterna blir tagna på allvar, läkare som arbetar där har kunskap om symtomlindring (t.ex. att många är extra känsliga för vissa läkemedel)
- de får träffa arbetsterapeut och fysioterapeut som har kunskap om ME/CFS och kan hjälpa med att hitta rätt aktivitetsnivå
- de har möjlighet att träffa kurator

Kommentar: informationen i myndighetsrapporterna 2018 indikerar inte att det finns unik och specifik kunskap vid ME/CFS-mottagningarna.

Region Dalarna har beslutat att remiss till ME-mottagning inte får ske.

ME/CFS-mottagningar

ur Socialstyrelsens rapport

ME-mottagningen vid Smärthjälpen AB, Göteborg:

64 remisser inkomna

26 godkändes för utredning

3 diagnosen ME/CFS godkändes

4 under utredning

19 ansågs ha andra diagnoser

Kommentar från mottagningen: "Vården behöver iaktta stor försiktighet med att ge en människa en livslång diagnos."

Andra mottagningar, kommentarer från läkare:

"Jag anser också att denna diagnos i sig är synnerligen tveksam och jag har ställt den med stor motvilja efter krav från patienter."

"Jag har utrett ca 50 patienter varav bara tre fick diagnosen ME/CFS. Dessutom har jag omdiagnostiserat ca 15 patienter som fått diagnosen ME/CFS på andra ställen."

ME/CFS: konfliktexempel

”Under 2016 och 2017 hade en arbetsgrupp inom SLL i uppdrag att ta fram ett vårdprogram. Det medicinska rådet beslutade inte om vårdprogrammet vilket innebar att arbetet avbröts. Det medicinska rådet kunde inte acceptera vårdprogrammets skrivningar om att fysisk aktivitet, även graderad fysisk aktivitet, skulle vara skadligt för dessa patienter. I nuläget pågår inget programarbete i SLL.”

Från Socialstyrelsens rapport 2018-12-48, utgiven 21/12 2018.

ME/CFS: prevalenstal 2017

Socialstyrelsens rapport

Nationellt: 839 personer med diagnosen G93.3 inom all vård *utom* primärvård.

Data från *alla* vårdformer i SLL, VGR och Skåne:

5200 personer med G93.3

(Jämför: 78 000 påbörjade sjukfall inom F43.)

Hälften av dem som var sjukskrivna hade ytterligare en diagnos, vanligast: luftvägsinfektion, sjukdomskänsla och trötthet (R53), reaktion på svår stress (F43), feber av okänd orsak och sjukdomstillstånd i mjukvävnader (M79).

BJÄRRED

- **9 JANUARI 2018:** i en villa i Bjärred finner man samtliga i familjen döda: föräldrarna och deras två döttrar, 14 och 11 år gamla.
- Ett avskedsbrev undertecknat av föräldrarna omtalade att de på grund av döttrarnas sjukdom inte såg någon livskvalitet eller framtid.
- Döttrarna hade "sedan länge" hemundervisning då de på grund av trötthetssjukdom inte klarade att gå i skolan.

BJÄRRED

December 2018:

**Polisen presenterade delar av
förundersökningen.**

**Det bekräftades att döttrarna hade fått
diagnosen ME.**

**Citat från avskedsbrevet: "Ingen av oss kommer
att kunna leva ett liv i egentlig mening".**

Dödssätten avslöjades.

ME/CFS/SEID

- tänkbara "organiska" orsaker: autoimmun process i hjärnan eller energimetabolisk störning
 - encefalopati i stället för encefalomyelit?
 - "akademikersjukdom"?
- "Lightning Process" botar ME-sjuka i UK och Norge
 - samband med borrelios? ("kronisk" eller "post-")
 - prognospessimism
 - **PEM HINDRAR BÄTTRING**
 - "mer forskning behövs"

NEURASTENI

DIAGNOS SKAPAD 1869 AV GEORGE BEARD,
PRIVATLÄKARE I NEW YORK.

DIAGNOSEN BLEV EN STOR SUCCÉ I NORDAMERIKA OCH
EUROPA

DEN FINNS KVAR ÄN: ICD F48.0

NÄR DIAGNOSBEGREPPET **UTMATTNINGSSYNDROM** SKAPADES

YTTRADE EXPERTER, BL.A. MARIE ÅSBERG:

”TILLSTÅNDET HAR VARIT KÄNT SEDAN MYCKET LÅNG TID,
HUVUDSAKLIGEN UNDER NAMNET NEURASTENI”

NEURASTENI

GEORGE BEARD i BOK 1880:

”NEURASTENI HAR BLIVIT ALLT VANLIGARE”

orsaker:

”trådlös telegrafi, naturvetenskap, ångkraft, tidningar och högre utbildning för kvinnor, med andra ord: den moderna civilisationen”

notabelt: omkring en tiondel av B:s patienter var läkare

TRÖTTHET

- **det vanligaste av alla symtom?**
- ORSAK:
 - psykisk (t.ex. depression) och/eller → somatisk (t.ex. cancer, anemi)
- **OFTA DISKUTERADE:**
 - **kroniskt trötthetssyndrom** (neurologi: G93.3)
 - **fibromyalgi** (reumatologi: M79.7)
 - **utmattningssyndrom** (psykiatri: F43.8A)
 - **utbrändhet** = *inte en diagnos* (Z73.0)
 - ▶ *samtliga saknar objektiva diagnoskriterier*

BORRELIOS

BORRELIOS HOS MÄNNISKA: EN LÅNG HISTORIA

- ▶ 1883: Tysk läkare beskrev en långvarig hudinflammation som resulterade i blek, tunn hud.

Namn: acrodermatitis chronica atrophicans, ACA.

- ▶ 1909: Arvid Afzelius, svensk hudläkare, beskrev ett fall av hudinflammation som uppstått efter fästingbett. Han satte namnet erythema migrans, EM (vandrande hudrodnad).
- ▶ 1920-40-talen: Franska och svenska läkare: fästingbett kunde följas av neurologiska symtom och hjärnhinneinflammation.
Infektion misstänktes som orsak till denna och till ACA och EM.
Bekräftades med penicillin.
- ▶ 1970-talet: Många barn i orterna Lyme och Old Lyme (Connecticut, USA) fick ledinflammation (artrit). Samband med fästingbett upptäcktes av reumatologen Allen Steere. En fästingexpert fann en bakterie, en *Borrelia*-art. Efter upptäckaren fick den namnet *Borrelia burgdorferi*.

BORRELIOS

MEDICINSKA PROBLEM

- 1. Om EM läker utan behandling kan Borreliabakterier finnas kvar i kroppen.
- 2. En Borrelia-infektion kan vara oupptäckt: personen har inte märkt fästingbett eller EM.
eller personen har sett fästingen och bittet men inte observerat något EM.

BORRELIOS

PROBLEM SOM DEBATTERAS:

”KRONISK BORRELIOS”

Uppfattning: borrelios kan kvarstå (levande bakt. kvar i kroppen) även efter behandling med antibiotika enligt gällande riktlinjer.

Uppfattningen skiljer inte mellan kvarstående infektionssjukdom och ***resttillstånd*** efter utläkt infektion.

Aktivister inom området förespråkar att ”kronisk borrelios” behandlas med **flera antibiotika under lång tid** (månader till år), i många fall intravenöst.

Omtvistat: hur fastställer man att en person har pågående (kvarvarande) Borrelia-infektion?

”KRONISK BORRELIOS”

SYMPTOM

Trötthet, stelhet i nacken, huvudvärk, öronsusningar, yrsel, led- och muskelvärk, svårigheter med minne och koncentration, domningar, sömnsvårigheter, bröstsmärtor, hjärtklappning, ångest, nedstämdhet m.m.

Symtomen liknar dem vid elöverkänslighet, fibromyalgi, kroniskt trötthetssyndrom m.fl.

”KRONISK BORRELIOS”

DE VIKTIGASTE TVISTERNA

► **DIAGNOS:**

- **Bakterierna:** somliga anser sig kunna se dem i blodprov. Metoden är utdömd av experter.
- **Antikroppar:** visar att personen varit infekterad men inte att infektion pågår nu (immunsystemet har långt minne).
- **Vid MS och ALS:** borrelios utpekas av aktivister som orsak.

► **BEHANDLING:**

- Aktivister tillråder antibiotika under månader till år. Ibland intravenös behandling, ofta flera preparat samtidigt.

”Kronisk borrelios”: relation till andra diagnoser

- **Borrelia- och TBE-föreningen m.fl. uppger att endera av följande gäller:**
 - ▶ **A. En person med borrelios kan felaktigt ha fått annan diagnos som MS, Parkinson, ALS, demens m.fl.**
 - ▶ **B. De nämnda neurologiska diagnoserna är korrekta *men* läkaren bortser från att Borrelia-infektion är grundorsaken till sjukdomarna.**

”BORRELIKRIGET”

EXEMPEL

November 2018: Europaparlamentet antar en resolution i 22 punkter. Kommissionen och medlemsländerna uppmanas använda bättre diagnostik, särskilt beakta ”sena former”, införa strikt rapportering, gynna forskning m.m. EU-stödda diagnosmetoden DualDur (mörkfältsmikroskopi av blod) nämns.

Diskussion med aggression: angrepp på läkare som tvivlar på ”kronisk borrelios”:

- **Allen Steere** hotades och fick ha livvakt en tid.
- **Mats Reimer** fick massor av bloggprotester och beskrevs som Sveriges motsvarighet till doktor Mengele.

ANNAT FÄSTINGBURET

- **Anaplasma** (ehrlichios, fästingfeber)
- **Babesia** jan 2019: 2.5% av 300 skåningar har antikroppar mot Babesia.

Sjukdom ofta obefintlig eller lindrig men parasiten kan finnas kvar länge och kan överföras genom blodtransfusion.

Farlig för personer som saknar mjälte eller har annan immunsvaghet. "Har man ett dåligt immunförsvar riskerar man att dö ganska snabbt" säger läkare till SVT.

FIBROMYALGI

- LÅNGVARIG VÄRK, nu kallad SMÄRTA
 - UPPLEVS KOMMA FRÅN MUSKLER
 - ÖMMANDE PUNKTER
 - INGA OBJ. FYND I MUSKLER EL. BLODPROV (Lkpg)
- SMÄRTAN UPPSTÅR I NERVSYSTEMET
- FIBROMYALGI ÄR ETT KRONISKT SMÄRTSYNDROM
SOM HAR LIKHETER MED
KRONISKT TRÖTTHETSSYNDROM
viktigast: skilj från polymyalgi

MEGASYNTES

ME/CFS/SEID/FM/PTLDS

ORSAKER TILL SJUKDOM:

BIOLOGISKA KONTRA PSYKOSOCIALA
(”dualism”)

ELLER komb. av **BIO-PSYKO-SOCIALA FAKTORER**

RME-föreläsare: ”biopsykosocialt synsätt är en ideologi”

Skrift från konferens om elöverkänslighet:

”Det saknas övertygande forskning som stöder den rent psykologiska eller psykosomatiska förklaringsmodellen. Vidare bygger mycket av diskussionen om elkänslighet och psykosomatik på en gammaldags bild av människan från Descartes tid med en dualism mellan kropp och själ.”

Elöverkänslighet

hur uppstår symtomen?

- **Mikrovågorna har biologiska skadeverkningar**
- **EM fält kring elutrustning är skadliga**

▶ ELLER

- **Övertygelse om farlighet ger plågsamma tankar som ger ångest som framkallar symtom**
- **Andra möjligheter**

DISTRESS

Trångmål, betryck, oro, nödläge, bedrövelse, besvikelse

Resultat av påfrestande psykosocial miljö, plågsamma livserfarenheter, oro för hälsorisk.

Ofta i kombination med hög sårbarhet.

Distress är ett vidare begrepp än stress.

Distress har stor förmåga att framkalla symtom som kan vara av psykisk och/eller kroppslig natur.

LEDARRUBRIK I BRITISH MEDICAL JOURNAL:

VID SVÅRBEDÖMDA SOMATISKA SYMTOM:

TÄNK ALLTID PÅ DEPRESSION, ÅNGEST OCH DISTRESS!

STRESS och DISTRESS

• STRESS

1. Individens upplevande av påfrestande (krävande) omständigheter och händelser.
2. Samtidiga fysiologiska reaktioner (stresshormoner m.m.).

→ Markant och långvarig stress ökar risken för bl.a. hjärt-kärlsjukdom, utmattningssyndrom och funktionella somatiska syndrom.

• DISTRESS

Bredare existentiellt begrepp:

omfattar förutom stress individens långvariga upplevande av allt negativt i livet: besvikelser, misslyckanden, konflikter, kriser, vantrivsel, relationsproblem m.m.

→ Hög grad av distress är förknippad med ökad dödlighet. Distress kan också framkalla funktionella somatiska syndrom.

MEDIKALISERING

”HELA LIVET BLIR MEDICINSKT”

att ha livsproblem → att må dåligt

obehagligt → ohälsosamt

vantrivsel → hälsoproblem

olycklig → sjuk