

# Generel opdateret viden om ME/CFS som funktionel lidelse

*På given foranledning kan jeg her oplyse om nogle generelle forhold omkring den nuværende forståelse af ME/CFS i 2018*

## **Funktionel lidelse**

Betegnelsen ”funktionelle lidelser” er ikke en diagnose eller diagnostisk kategori, men bliver ofte ganske fejlagtigt opfattet som sådan. Det er en paraplybetegnelse, der dækker en ikke nærmere defineret gruppe syndromer, der er fælles om, at der ikke findes nogen anerkendt lægevidenskabelig forklaring på sygdommens årsag. Dette fremgår af Sundhedsstyrelsens

[”Funktionelle lidelser -anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering” \(2018\)](#)

Som overbegreb kan man bruge betegnelsen funktionel lidelse på samme måde som man kan tale om ”kræftsygdom” eller ”psykisk sygdom” – det kan være praktisk, men det giver ingen mening at tale om hverken ætiologi eller prognose ud fra sådanne betegnelser. Nogle kræftsygdomme er godartede og helbredes fuldstændig, andre er dræbende på kort tid. Derfor giver det heller ikke mening at tale om en fælles prognose for ”funktionel lidelse” uden yderligere specifikation.

## **ME/CFS er ikke længere anset som en psykiatrisk sygdom**

Udtrykket ”funktionel lidelse” betyder *ikke*, at sygdommene er psykiatriske, hvilket fremgår endog meget klart af Sundhedsstyrelsens anbefalinger (link overfor).

Det amerikanske Institute of Medicine (IOM) udgav i 2015 en 282 sider lang rapport, hvori de gennemgik den indtil da samlede mængde af videnskabelig forskning omkring ME.

Link til rapport: <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>

Hovedbudskabet fra denne massive videnskabelige litteraturgennemgang er, at IOM findes det overbevisende påvist, at ME/CFS er en organisk lidelse.

De ønskede eksplicit lidelsen fjernet fra den psykiatrisk diagnostik. Det var imidlertid allerede sket på tidspunktet for udgivelsen, idet ME/CFS ikke indgår som psykiatrisk diagnosemulighed i den nu officielt udkomne ICD-11, der er WHO's, officielle diagnoseliste. ICD-11 kommer også til at gælde officielt i Danmark, når danske bearbejdelse er færdig. Den internationale udgivelsesdato var sommeren 2018.

Det er i overensstemmelse med synet på sygdommen hos fagfolk i hovedparten af verden, at ME/CFS ikke er medtaget som psykiatriske lidelser i ICD-11. Der har aldrig været påvist nogen psykiatrisk ætiologi eller komponent i sygdomsudviklingen.

## **ME/CFS og prognose**

Den videnskabelige litteratur om prognosen er grundlæggende hæmmet af, at der har været anvendt forskellige kriterier for, hvornår man anvender diagnosen ME/CFS. De forskellige undersøgelser kan derfor give temmelig forskellige resultater. Der er i en meta-analyse fra 2005 dog nogenlunde enighed om, at bedring/lettelse og endog enkelte tilfælde af symptomfrihed kan ses imellem de letteste tilfælde af sygdommen, at det især ses hos børn og unge, der kan bedres og at det især gælder personer, der synes at have en vis kontrol over deres symptomer. Prognosen for de alvorligere tilfælde er pessimistisk.

<https://academic.oup.com/occmed/article/55/1/20/1392403>

En mindre dansk undersøgelse over 34 danske patienter fra 2007 konkluderer, at der overordnet ingen ændring sker med patienternes tilstand set over en 9-årig periode, bortset fra niveauet af angst og depression, der mindskes:

[https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J092v14n02\\_02](https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J092v14n02_02)

## **ME/CFS og behandlingsmuligheder**

Nogle forskere har gennem årene været til tider meget optimistiske omkring effekten af kognitiv terapi (CBT) og gradueret genoptræning (GET). Effekterne er imidlertid fagligt omdiskuterede, og det største studie, der mener at kunne konkludere positive effekter af CBT og GET (PACE-studiet) er i sommeren 2017 blevet offentligt gennemgribende kritiseret og anklaget for videnskabelig uvederhæftighed. Den videnskabelige debat og de mulige konsekvenserne af denne debat kører stadig.

Hvad der imidlertid står uden for diskussion er, at hvis resultaterne om positiv effekt tages fuldstændig for pålydende, er der tale om ganske små effekter, der slet ikke bringer patienterne på niveau med den almindelige befolkning, men gør dem en anelse mindre dårligt fungerende. Denne effekt udlignes tilmed i PACE-studiet selv efter 2½ år, hvor de patienter, der ikke har fået behandling, opnår samme lettere bedring. Dette er påpeget af Sundhedsstyrelsen i publikationen: ”Fysisk træning som behandling” fra november 2018, side 129:

<https://www.sst.dk/da/sundhed-og-livsstil/fysisk-aktivitet/~media/4A6A18A593764810B757E217935AD6F6.ashx>

Peter la Cour, specialist i sundhedspsykologi, Ph.D.

december 2018