

## Om KBT och gradvis utökad träning i samband med ME/CFS

ME/CFS (Myalgisk Encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome), också kallad Kroniskt Trötthetssyndrom, (WHO-ICD10 G93.3) är en kronisk, neurologisk, kraftigt funktionsnedsättande sjukdom som även påverkar kroppens immunförsvar och hormonsystem. Vad den beror på är okänt, men de flesta insjuknar i samband med en infektion och förblir sjuka resten av livet. Många av ME/CFS-symptomen liknar symptomen hos en influensasjuk. Kroppen känns trött och ”infekterad.” Immunförsvaret är aktiverat. Även en liten ansträngning leder till försämring, ofta till sängläge med feber. ME/CFS går inte att vila eller träna bort.

Det finns många obesvarade frågor kring ME/CFS och den internationella forskningen är begränsad. Men trots resursbristen får man ständigt fram ny information om denna komplexa sjukdom. I sammanlagt mer än 3000 studier, världen över, finns åtskilliga av de fysiska dysfunktionerna kartlagda. Hoppet växer om att få fram fungerande mediciner. Forskarna tror att ett enkelt laboratorietest som kan ersätta dagens uteslutningsdiagnostik kommer att finnas tillgängligt inom några år.

### Hur kan man behandla ME/CFS?

Det saknas ännu botemedel, så behandlingen inriktas på att långsiktigt försöka återställa kroppens funktioner, på symptomlindring och på att förmedla kunskap om sjukdomen. Många är hjälpta av ”pacing” som går ut på att lära sig hushålla med sin begränsade energi, varva lättare aktiviteter med mycket vila och hitta en jämn, låg aktivitetsnivå som fungerar alla dagar. Försiktig fysisk aktivitet bör finnas med, men vanlig motion är oftast uteslutet. Genom att konsekvent undvika överansträngning kan i bästa fall en långsam, gradvis förbättring åstadkommas. Samtidigt bör specifika symptom som smärta och sömnproblem behandlas.

### Rätt utförd KBT - en hjälp, men ingen bot

Vissa ME/CFS-patienter kan som andra kroniskt sjuka vara hjälpta av KBT (kognitiv beteendeterapi) för att lära sig handskas med sjukdomen, som ett komplement till andra behandlingsinsatser. Förutsättningen är att terapeuten vet att ME/CFS är en fysisk sjukdom som är avsevärt funktionsnedsättande och inte går att bota genom ett ändrat tänkande eller beteende. USA:s sjukvårdsmyndighet (CDC) bedriver just nu en upplysningskampanj om ME/CFS riktad till vårdgivare. I sitt informationsmaterial skriver de: ”KBT-terapeuterna måste känna till CFS, beakta de vetenskapliga bevisen för att CFS är en biologiskt baserad sjukdom och respektera patientens erfarenhet av att leva med en missförstådd sjukdom.”

### Sammanblandning mellan ME/CFS och ”kronisk trötthet” skapar problem

Många ME/CFS-sjuka som söker vård möts av den felaktiga uppfattningen att sjukdomen ”sitter i huvudet” på patienten. Ett stort antal forskningsprojekt har tyvärr också gått ut på att försöka hitta psykosomatiska förklaringsmodeller till ME/CFS. Det började i England, där en grupp psykiatrer drev tesen att ME/CFS var ett psykosomatiskt tillstånd. Gruppen motsatte sig de biomedicinska forskningsfynden och WHO:s klassning av ME/CFS som neurologisk sjukdom. Istället för de vedertagna diagnoskriterierna (CDC, Fukuda et al, 1994) tog man fram egna (Oxfordkriterierna) som nästan helt fokuserade på trötthet och utelämnade övriga ME/CFS-symptom. Härmed täckte man in ett stort antal personer med ”kronisk trötthet” som inte hade ME/CFS, utan troligen stressrelaterad utmattning, sömnstörningar, psykiska problem och annat. Forskningsresultat utifrån dessa kriterier används ibland fortfarande som underlag till behandlingsrekommendationer för ME/CFS-patienter. Det skapar stora problem, eftersom ME/CFS påverkar kroppen på ett helt annat sätt än exempelvis psykiska eller stressrelaterade sjukdomar.

## ”Gradvis utökad träning” kan göra ME/CFS-drabbade sämre

Det kanske värsta exemplet på denna sammanblandning är en ”behandlingsmetod” som tyvärr smugit sig in även bland svenska vårdgivare. Den går ut på att ME/CFS-sjuka gradvis skall utöka den dagliga aktivitetsnivån, inklusive viss motion. När symptomen förvärras uppmanas patienten att tänka på något annat. Läkarkontakt undviks, eftersom den sjuke inte får fastna i en ”sjukroll”. Anhängarna hävdar att metoden kan bota ME/CFS och att de flesta blir bättre med den. Men då utgår de från den psykosomatiska förklaringsmodellen och hänvisar till studier som haft ”kroniskt trötta” i vid bemärkelse som patientunderlag – inte ME/CFS-drabbade. Flera utgår från Oxfordkriterierna. En studie (Prins et al) utgår från definitionen av långvarig trötthet i de vanligast förekommande diagnoskriterierna (CDC, Fukuda et al, 1994) men utelämnar kriteriernas övriga typiska ME/CFS-symptom. Studierna redovisar ett stort bortfall av personer som exkluderats av olika skäl, eller som avbrutit programmet. De svårast sjuka (hem- eller sängbundna) är överhuvudtaget inte representerade. Kritiken mot studierna sammanfattas i The Canadian Consensus Document, Carruthers et al, 2003. (Se bilaga.)

Undersökningar gjorda enbart på reella ME/CFS-patienter ger ett helt annat resultat. Den omfattande brittiska Chief Medical Officer-rapporten visar att gradvis utökad träning är den sämsta av alla jämförda behandlingar. 50% blev direkt sämre av metoden. Den överlägset bästa hjälpen var pacing och vila. I en annan stor brittisk undersökning gjord på de allra sjukaste patienterna uppgav hela 95% att gradvis utökad träning inte hjälpte. Chockerande 82% blev sämre, vilket gör metoden till den i särklass skadligaste. Bäst hjälp hade man av symptomlindring och pacing. En färsk brittisk parlamentarisk rapport, den så kallade Gibsonrapporten, varnar för att gradvis utökad träning kan utlösa hjärtproblem hos vissa ME/CFS-sjuka.

Resultaten är inte förvånande. Genom modern forskning vet vi att förvärrade ME/CFS-symptom efter överansträngning beror på ett antal biologiska dysfunktioner. De går inte att tänka bort, utan sjukdomen förvärras om den sjuke trotsar symptomen och fortsätter att vara aktiv. Ändå utsätts ME/CFS-patienter fortfarande för gradvis utökad träning, trots den kunskap man har idag om sjukdomen, trots de negativa resultaten och trots att både experter och patientföreningar varnar för metoden. I värsta fall leder gradvis utökad träning till att ytterligare en bit av en redan reducerad funktionsförmåga går förlorad.

Den internationella läkar- och forskarorganisationen The International Association for CFS/ME (IACFS/ME) slår i sitt dokument ”CFS Myths” fast att varken KBT eller gradvis utökad träning kan bota ME/CFS.

Detta faktablad är utgivet av RME (Riksförbundet för ME-patienter). Mer information och kontaktuppgifter finns på [www.rme.nu](http://www.rme.nu)

Källor:

- Kanada-rapporten - The Canadian Consensus Document: "Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols", Journal of Chronic Fatigue Syndrome, Vol. 11(1) 2003, pp. 7-115, Carruthers et al  
Hela Kanada-rapporten: <http://fm-cfs.ca/CFS-Protocol.pdf>
- Kapitlet "Cognitive Behavior Therapy (CBT) and Graded Exercise Therapy (GET)", sid 46-49, i utdrag: [www.cfids-cab.org/MESA/ccpc-1.html](http://www.cfids-cab.org/MESA/ccpc-1.html)
- CFS Toolkit for Health Care Professionals, utgivet av Centres for Disease Control (CDC), USA:s sjukvårdsmyndighet, [www.cdc.gov/cfs](http://www.cdc.gov/cfs)  
Toolkit: [www.cfids.org/sparkcfs/tool-kit.pdf](http://www.cfids.org/sparkcfs/tool-kit.pdf)
- The International Association for CFS/ME (IACFS/ME), [www.iacfs.net](http://www.iacfs.net)  
CFS Myths: [www.aacfs.org/images/pdfs/myths.pdf](http://www.aacfs.org/images/pdfs/myths.pdf)  
Factsheet on CBT 2004: [www.iacfs.net/uploads/factsheet\\_on\\_cbt\\_2004.doc](http://www.iacfs.net/uploads/factsheet_on_cbt_2004.doc)
- U.K:s Chief Medical Officer's Working Group on CFS/ME (CMO-rapporten)  
Utdrag: [www.meactionuk.org.uk/SOME\\_FACTS\\_AND FIGURES\\_ON\\_CBT.htm](http://www.meactionuk.org.uk/SOME_FACTS_AND FIGURES_ON_CBT.htm)
- Gibson-rapporten - Inquiry into the status of CFS/M.E. and research into causes and treatment. Brittisk parlamentarisk rapport. Nov 2006  
[www.erythos.com/gibsonenquiry/Docs/ME\\_Inquiry\\_Report.pdf](http://www.erythos.com/gibsonenquiry/Docs/ME_Inquiry_Report.pdf)
- The 25% M.E. Group 2004, Severely Affected ME; Analysis Report on Questionnaire 2004  
[www.25megroup.org/Group%20Leaflets/Group%20reports/March%202004%20Severe%20ME%20Analysis%20Report.doc](http://www.25megroup.org/Group%20Leaflets/Group%20reports/March%202004%20Severe%20ME%20Analysis%20Report.doc)