

Primær træthed – hjemløs, forsømt og krigerisk

Andreas Schröder

Ugeskr Læger 2019;181:V70687 – fuld referenceliste

I dette nummer af Ugeskrift for Læger gennemgår *Brinth et al* den nyere ætiologiske forskning om kronisk træthedssyndrom, også kaldet myalgisk encefalomyelitis (CFS/ME) [1]. Det er glædeligt, at så mange forskere har bidraget til statusartiklen, og det var tiltrængt, at forfatterne satte en tyk streg under, at den oversete, underbehandlede og stigmatiserede primære træthed – altså trætheden, som ikke skyldes anden kendt sygdom – ikke er indbildt, men derimod er en stor, uløst udfordring for lægevidenskaben [2]. Primær træthed forekommer hyppigt [3, 4] og har i sin kroniske form store menneskelige og samfundsmæssige omkostninger [5, 6]. Derfor fortjener trætheden, både den primære og den sekundære, langt større fokus i både forskning, klinik og uddannelse – og patienterne med primær træthed fortjener et hjemsted ud over den praktiserende læge, nemlig sygehusafdelinger, som behandler patienter med primær træthed, og et eller flere lægelige specialer, som helliger sig dette sygdomsfænomen [7].

Lægevidenskaben er dog langt fra at kunne definere undergrupper af primær kronisk træthed som specifikke, velafgrænsede sygdomme [4, 8-12], og det er letsindigt, når der rejses tvivl om de få evidensbaserede behandlinger, som hjælper patientgruppen [13-15].

Brinth et al beskriver, hvordan man i en række studier har »fundet betydende mitokondrielle, neuroendokrine, immunologiske og metaboliske påvirkninger hos patienter med ME/CFS«, men medgiver, at det er uafklaret, om dette er »primærpatologi« eller »senfølger« [1]. Dette spørgsmål har ikke kun forskningsmæssig interesse: Hvis der er tale om senfølger, som delvis bundet i måden,

hvorpå patienterne håndterer deres symptomer [16, 17], er det væsentligt at afbøde dem igennem aktiverende behandlinger, såsom gradueret genoptræning og kognitiv adfærdsterapi [18-21]. Hvis forfatterne omvendt skulle have ret i deres hypotese om, at der er patienter, som »på cellulært niveau vil tage skade af træning« [1], ville en langt mere skånsom, ikkeaktiverende symptombehandling være på sin plads. En sådan »passiv« symptombehandling, som nærmest sætter lighedstegn mellem den træthed, patienten subjektivt oplever, og de formodede cellulære eller mitokondrielle skader, foreslås af nogle forskere og af en række patientorganisationer verden over. Disse opfatter aktiverende behandling som udtryk for enten manglende anerkendelse af patientens lidelse eller ligefrem fejlbehandling [13, 22]. Der er dog ikke videnskabelig dokumentation for, at gradueret genoptræning eller kognitiv adfærdsterapi skader patienterne, selvom disse behandlinger, ligesom alle lægefaglige interventioner, kan have bivirkninger [20, 23, 24].

I nogle tilfælde bliver den kroniske primære træthed – forsømt og hjemløs, som den er – også krigerisk. Både pårørende og patienter kan af sundhedspersonale opleves som »vanskelige« og mistroiske, og man kan møde patienter, som støder de personer fra sig, som har kompetencen og viljen til at hjælpe. Oftest er dette en forståelig følge af en lang lidelsesrejse, hvor den syge og dennes familie har oplevet ikke at få hjælp. Det kan være svært at opbygge den fornødne tillidsfulde relation mellem læge og patient i det betændte univers, som lidelsen ulykkeligvis er støbt ind i [5, 15].

I de senere år har sygdommens selvdestruktive side imidlertid også vist sig i forskning og sundhedsplanlægning: Mange forskere har forladt området [25], og politikere ligger under for et aktivistisk pres, som i sin intention ønsker hjælp og afstigmatisering, men som konsekvens har, at fagkundskab og viden sættes over styr [26]. Den videnskabelige debat afspores, når der benyttes politisk kamp og patientaktivisme til at presse egen dagsorden igennem [27].

Der er et stort behov for samarbejde mellem de lægelige specialer, både til at løse den primære trætheds gåde og til at hjælpe dem, som er ramt. For 20 år siden var fibromyalgi en slagmark [28], i dag har vi en langt bedre forståelse for den primære smertes natur [29-32]. Er der brug for en »International Association for the Study of Fatigue«?

Noget af det vigtigste er dog at lytte til patienterne – både de syge og dem, som er blevet raske. Jeg kan anbefale <https://www.recoverynorway.org> for personlige beretninger fra mennesker, som er blevet raske efter kronisk træthedssyndrom.

Korrespondance: *Andreas Schröder*, Funktionelle Lidelser, Aarhus

Universitetshospital. E-mail: andreas.schroeder@aarhus.rm.dk

Interessekonflikter: Forfatterens ICMJE-formular er tilgængelig sammen med lederen på Ugeskriftet.dk

Litteratur

1. Brinth L, Nielsen H, Varming K et al. Myalgisk encefalomyelitis eller kronisk træthedssyndrom. Ugeskr Læger 2019;181:V08180570.
2. Sundhedsstyrelsen. Kronisk træthedssyndrom/myalgisk encephalomyelitis. I: Fysisk træning som behandling. 124-36. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Fysisk-traening-som-behandling.ashx?la=da&hash=2FD0720EC9B64C564D9E668E21B021BFDBC4D8C8>.
3. Petersen MW, Schröder A, Jørgensen T et al. Prevalence of functional somatic syndromes and bodily distress syndrome in the Danish population: the DanFunD study. Scand J Public Health 14. aug 2019 (e-pub ahead of print).
4. Petersen MW. Functional somatic symptoms and syndromes in the Danish population [ph.d.-afhandl]. Funktionelle Lidelser, Aarhus Universitetshospital, 2019.
5. Navne H. Kronisk træthed: Lægerne er uenig om navn, årsag, diagnose og behandling. Politiken Sundhed, 2019.
6. Rasmussen LI. Folketinget styrker indsatsen for patienter som 29-årige Marie Louise, der lever med konstant træthed. Politiken Sundhed, 2019.
7. Brostrøm S. Improving care for patients with functional disorders in Denmark. J Psychosom Res 2019;116:22-4.
8. Fink P, Schröder A. Redefining myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. JAMA 2015;314:85.
9. Fink P, Schröder A. One single diagnosis, bodily distress syndrome, succeeded to capture 10 diagnostic categories of functional somatic syndromes and somatoform disorders. Psychosom Res 2010;68:415-26.

10. Haney E, Smith ME, McDonagh M et al. Diagnostic methods for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a systematic review for a National Institutes of Health pathways to prevention workshop. *Ann Intern Med* 2015;162:834-40.
11. Fatt SJ, Cvejic E, Lloyd AR et al. The invisible burden of chronic fatigue in the community: a narrative review. *Curr Rheumatol Rep* 2019;21:5.
12. Brimmer DJ, Maloney E, Devlin R et al. A pilot registry of unexplained fatiguing illnesses and chronic fatigue syndrome. *BMC Res Notes* 2013;6:309.
13. Vink M, Vink-Niese A. Graded exercise therapy for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome is not effective and unsafe. *Health Psychol Open* 2018;5:2055102918805187.
14. Santhouse AM, Hotopf M, David AS. Chronic fatigue syndrome. *BMJ* 2010;340:738.
15. Kelland K. Exclusive: science journal to withdraw chronic fatigue review amid patient activist complaints. Reuters, 2018.
16. Christensen SS, Frostholt L, Ornbol E et al. Changes in illness perceptions mediated the effect of cognitive behavioural therapy in severe functional somatic syndromes. *J Psychosom Res* 2015;78:363-70.
17. Loades ME, Rimes K, Lievesley K et al. Cognitive and behavioural responses to symptoms in adolescents with chronic fatigue syndrome: a case-control study nested within a cohort. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2019;24:564-79.
18. Nijhof SL, Bleijenberg G, Uiterwaal CS et al. Effectiveness of internet-based cognitive behavioural treatment for adolescents with chronic fatigue syndrome (FITNET): a randomised controlled trial. *Lancet* 2012;379:1412-8.
19. White PD, Goldsmith KA, Johnson AL et al. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet* 2011;377:823-36.
20. Larun L, Brurberg KG, Odgaard-Jensen J et al. Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *Cochrane Database Syst Rev* 2017;4:CD003200.
21. Schröder A, Ornbol E, Jensen JS et al. Long-term economic evaluation of cognitive-behavioural group treatment versus enhanced usual care for functional somatic syndromes. *J Psychosom Res* 2017;94:73-81.
22. Sharpe M, Goldsmith K, Chalder T. The PACE trial of treatments for chronic fatigue syndrome: a response to WILSHIRE et al. *BMC Psychol* 2019;7:15.
23. Holsting AF, Pedersen HF, Rask MT et al. Is psychotherapy for functional somatic syndromes harmful? *J Psychosom Res* 2017;98:113-21.
24. van Cauwenbergh D, de Kooning M, Ickmans K et al. How to exercise people with chronic fatigue syndrome: evidence-based practice guidelines. *Eur J Clin Invest* 2012;42:1136-44.
25. Hawkes N. Dangers of research into chronic fatigue syndrome. *BMJ* 2011;342:d3780.
26. Fredberg U. I dag er det pinligt at være politiker. *Jyllandsposten*, 11. april 2019.

27. Kelland K. Sick and tired: online activists are silencing us, scientists say. Reuters, 2019.
28. Wolfe F. Fibromyalgia wars. *J Rheumatol* 2009;36:671-8.
29. Woo CW, Schmidt L, Krishnan A et al. Quantifying cerebral contributions to pain beyond nociception. *Nat Commun* 2017;8:14211.
30. Jepma M, Koban L, van Doorn J et al. Behavioural and neural evidence for self-reinforcing expectancy effects on pain. *Nat Hum Behav* 2019;2:838.
31. Henningsen P, Gundel H, Kop WJ et al. Persistent physical symptoms as perceptual dysregulation: a neuropsychobehavioral model and its clinical implications. *Psychosom Med* 2018;80:422-31.
32. van den Bergh O, Witthoft M, Petersen S et al. Symptoms and the body: taking the inferential leap. *Neurosci Biobehav Rev* 2017;74:185-203.