

## **Fakta och referenser gällande funktionsnedsättning och prognos vid ME/CFS (WHO-ICD10 G93.3)**

Denna information riktar sig i första hand till Försäkringskassans personal. Många personer med ME/CFS upplever att kunskapen om sjukdomen saknas hos Fk och att man därför inte får en sakligt grundad bedömning.

Grundfakta om ME/CFS

För grundfakta om ME/CFS och översikt över kunskapsläget, se följande dokument:  
*Översikt över kunskapsläget för ME/CFS – Länkar*

Funktionsnedsättning vid ME/CFS

### **Region Stockholm:**

- I Region Stockholms webbportal för kunskapsstöd för vården, [viss.nu](http://viss.nu), finns följande information om ME/CFS:

"ME/CFS kan leda till omfattande och stadigvarande nedsättning av arbetsförmågan eller svårigheter att fullfölja skolgång eller att klara vardagliga aktiviteter och personlig vård. Svårighetsgrad av ME/CFS bedöms av symtombild, funktionsnedsättning och aktivitetsbegränsning. Vid lättare ME/CFS har patienter kvar arbetsförmåga på hel- eller deltid. Vid svår ME/CFS har patienter större funktionsnedsättningar och är ibland sängliggande."

Gå till [http://viss.nu/](http://viss.nu). Under "Områden", klicka på "Nervsystemet och smärta" och sedan på "ME/CFS".

### **Amerikanska vetenskapsakademin:**

- 2015 utkom en rapport om ME/CFS från Institute of Medicine/National Academy of Medicine, som är en del av den amerikanska vetenskapsakademin National Academy of Sciences. Rapporten om ME/CFS var beställd av amerikanska hälsodepartementet, hälso- och smittskyddsmyndigheten CDC, forskningsmyndigheten NIH, Social Security Administration, USA:s motsvarighet till SBU (AHRQ) samt läkemedelsverket FDA.

Arbetsgruppen gick igenom drygt 9000 studier för att utvärdera evidensen kring symptom och sjukdomsmekanismer vid ME/CFS.

Enligt Institute of Medicine/National Academy of Medicine är rapportens huvudbudskap följande: ME/CFS är en allvarlig, fysisk, kronisk, komplex multisystemsjukdom som är svårt funktionsnedsättande. Ofta berövas den drabbade helt på sitt liv. Upp till 25 % av ME/CFS-patienterna är bundna till sina hem eller sängliggande.

Citat ur rapporten:

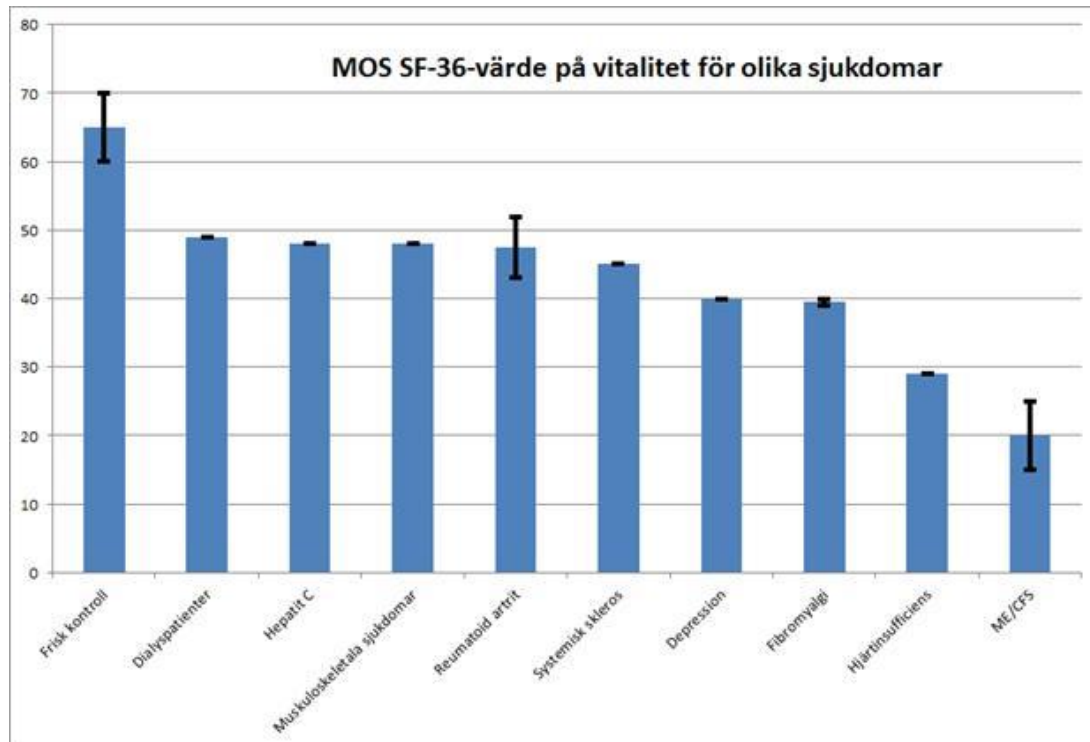
"Patients with ME/CFS have been found to be more functionally impaired than those with other disabling illnesses, including type 2 diabetes mellitus, congestive heart failure, hypertension, depression, multiple sclerosis, and end-stage renal disease."

"Symptoms can be severe enough to preclude patients from completing everyday tasks, and 25-29 percent of patients report being house- or bedbound by their symptoms."

"Most patients never regain their premorbid level of health or functioning (...) The duration of ME/CFS

and the potentially debilitating consequences of symptoms can be an enormous burden for patients, their caregivers, the health care system, and society."

Nedanstående graf visar värdet på vitalitet i SF-36-skalan för olika sjukdomar utifrån redovisningen i IOM/NAM-rapporten:



Grafen är baserad på tabell 4-1, sid 76-77, i rapporten.

Rapporten: *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Redefining an Illness* kan laddas ner från NAM: <https://nap.edu/19012>

En video som sammanfattar informationen finns på <https://www.youtube.com/watch?v=vQWVZdGm508>

#### **Kanada-rapporten (konsensusrapport):**

- Kanada-rapporten (The Canadian Consensus Document on ME/CFS) är en konsensusrapport där en internationell panel under ledning av kanadensiska hälsodepartementet 2003 tog fram Kanada-kriterierna, som idag utgör den ledande kriteriedefinitionen internationellt för forskning och vård vid ME/CFS.

Kanada-kriterierna urskiljer en snävare och mer homogen grupp av patienter än andra kriterieuppsättningar. I klinisk praxis använder de flesta ledande läkare idag Kanada-kriterierna. På forskningssidan väljer många forskargrupper en urvalsmetod där patientgruppen uppfyller både Kanada-kriterierna och CDC Fukuda 1994-kriterierna.

*Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Carruthers BM et al, Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 2003*  
[https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J092v11n01\\_02](https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J092v11n01_02)

I det sammandrag av Kanada-rapporten som publicerades 2005 står följande om funktionsnedsättningen vid ME/CFS:

"By definition, the patient's activity level is reduced by approximately 50 % or more. Some patients are housebound or bedridden. ME/CFS is actually more debilitating than most other medical problems in the world including patients undergoing chemotherapy and HIV patients (until late

stage).”

*Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the Canadian Consensus Document. Carruthers BM, van de Sande MI. Vancouver: Carruthers & van de Sande, 2005*

### USA:s forskningsmyndighet NIH:

- Amerikanska forskningsmyndigheten National Institutes of Health, NIH, publicerade 2015 en rapport om ME/CFS. Citat ur rapporten:

“ME/CFS results in major disability for a large proportion of the people affected”; “ME/CFS has a tremendous impact at the individual, family, and societal level.”

NIH Report: *Advancing the Research on ME/CFS:*

<https://prevention.nih.gov/docs/programs/mecfs/ODP-P2P-MECFS-FinalReport.pdf>

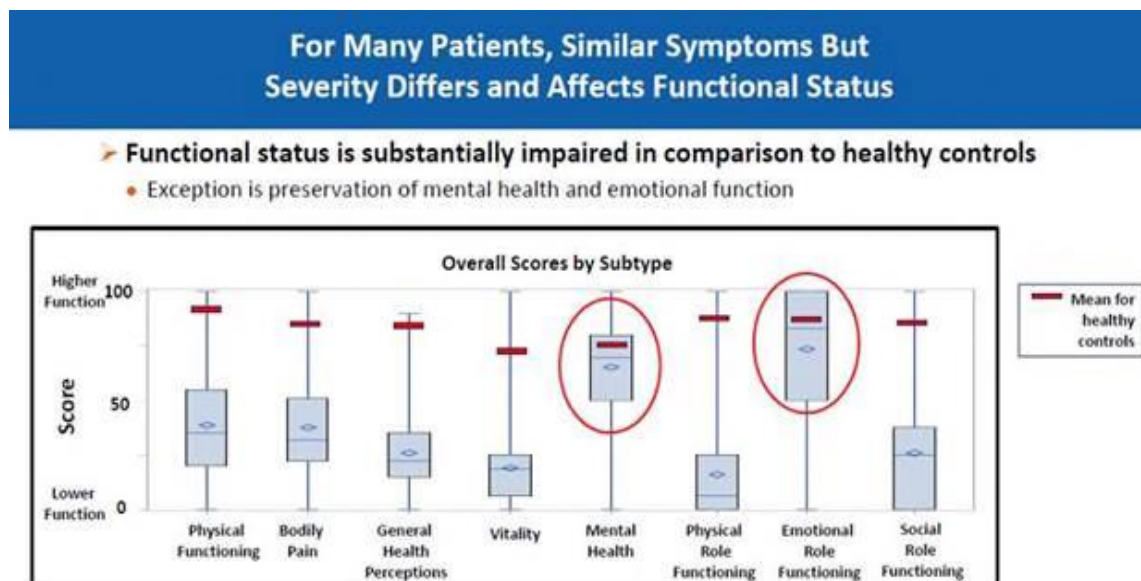
### USA:s folkhälsomyndighet CDC:

- Amerikanska folkhälsomyndigheten Centres for Disease Control and Prevention, CDC, uppdaterade sin webbsida om ME/CFS i September 2020 och konstaterar:

“Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is a serious, long-term illness that affects many body systems. People with ME/CFS are often not able to do their usual activities. At times, ME/CFS may confine them to bed.” <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>

CDC genomför en omfattande multicenterstudie av ME/CFS i samarbete med sju ledande ME/CFS-kliniker. Studien omfattar flera hundra patienter, kommer att pågå i minst fem år och syftar till att bland annat karaktärisera ME/CFS-patienterna och undersöka potentiella biomarkörer. Den första publicerade artikeln beskriver just karaktäriseringen av ME/CFS-patienterna. Resultaten utifrån SF-36-skalan visar att ME/CFS-patienter har mycket kraftigt nedsatt fysisk funktionsförmåga (men till allra största delen välbevarad emotionell och mental hälsa).

Graf ur artikeln presenterad av Dr Elizabeth Unger, chefen för CDC:s ME/CFS-program, vid en föreläsning:

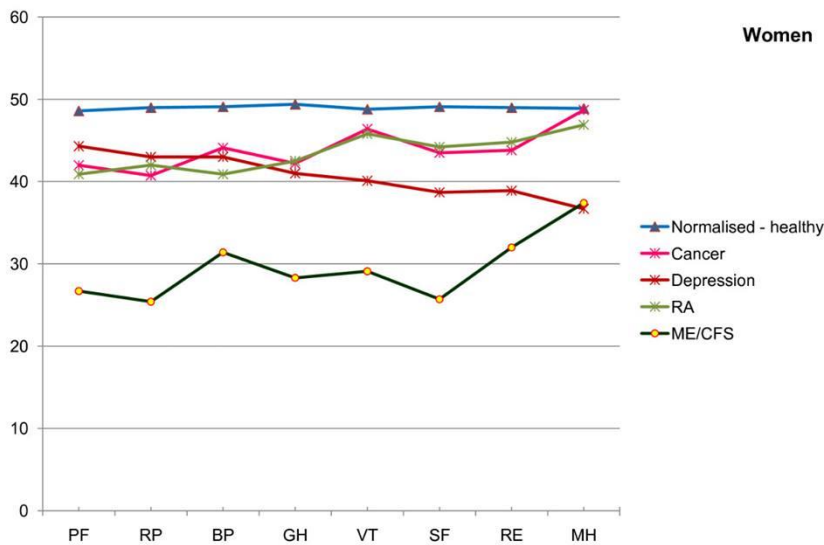
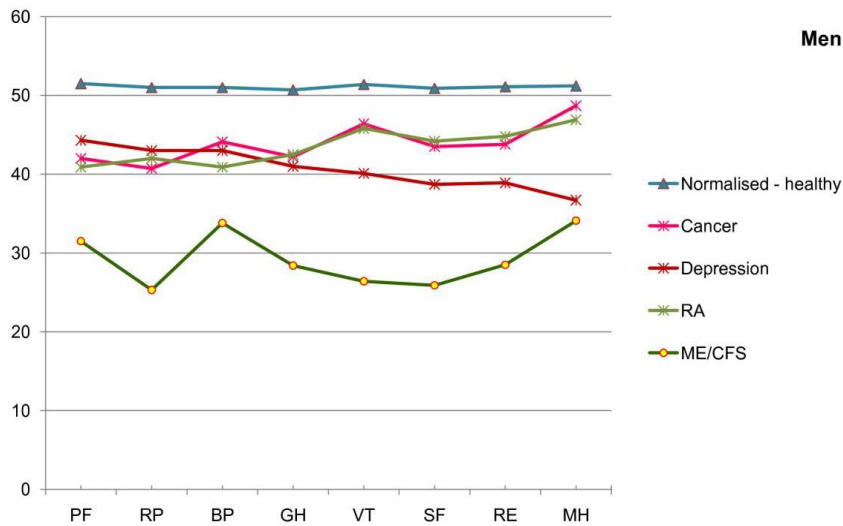


Artikeln från CDC-multicenter-studien:

*Multi-Site Clinical Assessment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (MCAM): Design and Implementation of a Prospective/Retrospective Rolling Cohort Study*

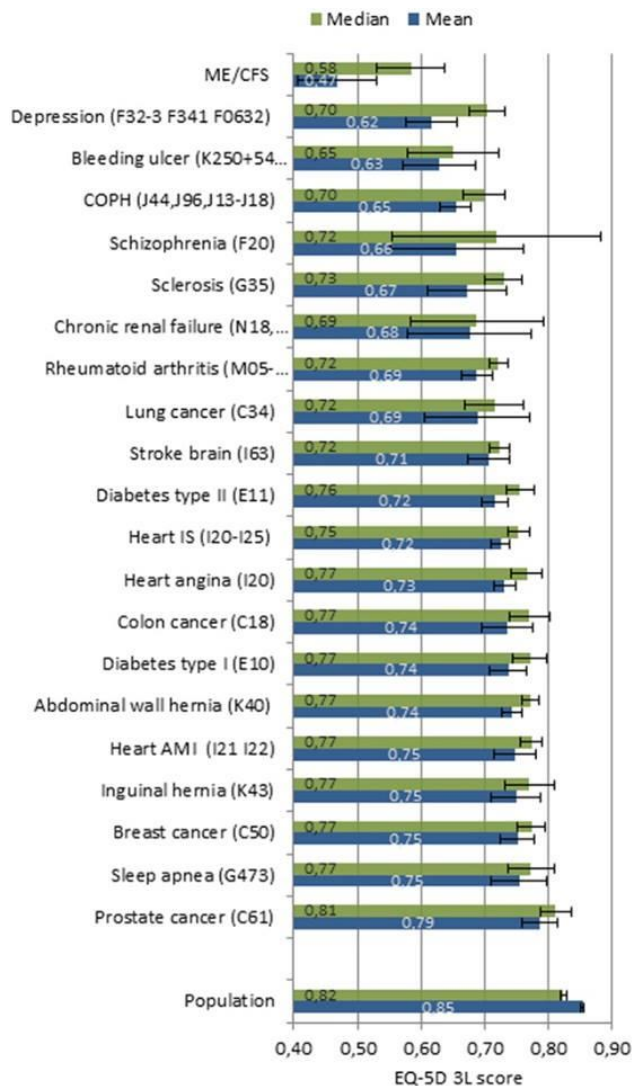
- Även övriga studier som jämfört funktionsnedsättningen vid ME/CFS med den hos andra patientgrupper visar att funktionsnedsättningen vid ME/CFS är större än vid flertalet andra svåra kroniska sjukdomar.

Se följande grafer (inkl. källhänvisningar) från studier som jämfört SF36- och EQ5D-3L-värden:



*The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. Nacul et al, BMC Public Health, 2011*

<https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-11-402>



*The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Hvidberg et al, PLoS One, 2015*  
<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0132421>

#### Prognos vid ME/CFS

ME/CFS är i över 90 % av fallen en kronisk sjukdom; såväl forskning som klinisk erfarenhet visar att färre än 10 % tillfrisknar. Se följande artiklar:

- Tioårsuppföljning av patienter med ME/CFS-diagnos i ett randomiserat populationsbaserat material i USA. Efter tio år har endast 6 % av personerna med ME/CFS-diagnos tillfrisknat.  
*CFS prevalence and risk factors over time. Jason et al, Journal of Health Psychology, 2011*  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21224330>

- Prognosen för barn och unga är något mera gynnsam. *Rowe KS. Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service.*  
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2019.00021/full>

- I Kanada-rapporten konstateras:

“ME/CFS can be debilitating. In a review study of prognosis [7], 5 of 6 studies indicated that 0 % to 6 % (the sixth study indicated 12 %) of adults return to their pre-illness level of functioning. Relapses

can occur several years after remission.”

*Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Carruthers BM et al, Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 2003 (se länkar ovan)*

- En dansk studie visar att färre än 6 % substantiellt förbättras och endast 3 % närmar sig tillfrisknande: “CFS patients exhibit severe, long-term functional impairment. Substantial improvement is uncommon, less than 6 %.”

*Illness and disability in Danish Chronic Fatigue Syndrome patients at diagnosis and 5-year follow-up, Andersen et al, Journal of Psychosomatic Research, 2004*  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15016582>

- I Region Stockholms webbportal för kunskapsstöd för vården, viss.nu, står i texten om ME/CFS:

”Prognos:

ME/CFS kan leda till omfattande och långvarig eller stadigvarande funktionsnedsättning, medan en del patienter över längre tid återfår funktions- och aktivitetsförmåga. Barn och ungdomar har i allmänhet bättre prognos att tillfriskna.”

Tillägg

Av en medlemsenkät genomförd av RME vid årsskiftet 2018/19 framgår att nästan ingen klarar av fysiskt ansträngande aktiviteter som tex. Att springa eller lyfta tunga saker. Vardagsaktiviteter som t.ex. att dammsuga eller trädgårdsarbete är det få som orkar. De flesta klarar inte ens basala aktiviteter i det dagliga livet utan svårighet.

Före insjuknandet arbetade drygt två tredjedelar av de svarande heltid. Vid tidpunkten för enkäten arbetade endast några få procent heltid, de flesta arbetade inte alls.

Svaren på frågan om vilken arbetsförmåga patienten själv anser sig ha och hur den bedömts av behandlande läkare respektive försäkringskassan visar på stora kontraster: Försäkringskassan bedömer att 41 procent har full eller nästan full arbetsförmåga (75–100%), läkare bedömer att 4 procent av patienterna har motsvarande arbetsförmåga och bland patienterna anser 3 procent att de kan arbeta 75% eller mera.

**Tabell:** Arbetsförmåga enligt läkares och Försäkringskassans bedömningar. N = 683,

	Läkares bedömning	FK:s bedömning
0% arbetsförmåga	75%	56%
25% arbetsförmåga	7%	5%
50% arbetsförmåga	10%	7%
75% arbetsförmåga	2%	20%
100% arbetsförmåga	2%	21%

Sammanställt av Riksförbundet för ME-patienter, RME, oktober 2020