

Nyborg den 20. januar 2004

**Til
Det Ethiske Råd
Ravnsborggade 2-4
2200 København N**

Ang. Forskningsenheden for Funktionelle Lidelsers publicering af TERM Modellen[1B] og afdelingens nedværdigende behandling samt opfordring til tvangsfastholdelse i almen praksis af patienter, der lider af *Kronisk Træthedssyndrom** [2], *Fibromyalgi* [3] og andre *syndromdiagnoser*[4].

[5] Der kommer et stadig stigende antal beretninger om at

- patienter nedgøres, fejlbehandles og afvises i sundhedssektoren
- tvinges i arbejdsprøvning trods lægelige advarsler om, at det forværrer patientens helbred
- nægtes sociale ydelser, nødvendige hjælpemidler og pension som patienten er berettiget til
- børn og unge nægtes sygeundervisning og forældre trues med tvangsfjernelse af barnet

Alt dette sker i særdeleshed i social- og sundhedssektoren, men også i samfundet som helhed har patienterne vanskelige kår.

Det er derfor yderst påtrængende at anmode Det Ethiske Råd om at redegøre for, hvorledes Rådet stiller sig i forhold til at gribe ind overfor nedgørelsen af disse patientgrupper.

Ud fra Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser, Århus[1] er der gennem de sidste 6-7 år blevet formidlet nogle kontroversielle management- og behandlingsstrategier som er målrettet imod *Somatisering* og *syndromsygdomme* i særdeleshed *Kronisk Træthedssyndrom** og *Fibromyalgi*.

I baggrunden for oprettelsen af Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser beskrives hvordan funktionelle, herunder somatoforme lidelser, er hyppige og udgør en væsentlig økonomisk belastning for sundhedsvæsenet og samfundet i øvrigt. Der forklares om de økonomiske og præstigemæssige fordele, også set i et internationalt perspektiv, ved oprettelsen af en forskningsenhed ved Århus Universitetshospital, og der gives løfte om *en forskningsindsats, der vil kunne øge vores viden om disse tilstande, herunder deres diagnostik og behandlingsmetoder, idet en sufficient behandlingsindsats vil kunne reducere patientgruppens forbrug af indlæggelser*. Det var en del af grundlaget for Forskningsenheden oprettelse i 1999[4].

Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser er en liaisonpsykiatrisk forskningsenhed. Da enheden ikke mener, der er tilfredsstillende bevis for de fysiske symptomer, der forekommer ved en lang række somatiske syndromdiagnoser, *Fibromyalgi*, *Kronisk træthedssyndrom**, *Pseudodemens*, godartet kronisk smertetilstand, *Colon Irritable*, *Syndrom-X* og *Whiplash*, hvoraf flere er klassificeret som somatiske sygdomme i WHO IDC-10, har forskningsenheden valgt at interessere sig for disse diagnoser, som de mener, *det er mest nærliggende at opfatte som varianter af artificielt skabte somatoforme tilstande*[6].

”Når vi i primærsektoren beskæftiger os bredt med begrebet somatisering, er det vanskeligt at arbejde ud fra ICD-10's kriterier. Det synes her mere hensigtsmæssigt at arbejde med følgende definitioner” [7]:

1. *En tendens til at være plaget af legemligt besvær og fysiske symptomer, som ikke kan forklares ved patologiske fund, at tilskrive disse en legemlig lidelse og søge medicinsk hjælp herfor*
2. *En proces hvor læge og/eller patient eller familie udelukkende og uhensigtsmæssigt fokuserer på de somatiske aspekter af et komplekst problem*

Per Fink siger i Månedsskrift[8]: *”Det er en del af hele forskningsmiljøet, at man hele tiden sætter spørgsmålstejn ved den viden man har i dag. Og det er således forskningens opgave at skaffe den fornødne viden til at vi kan komme frem til mere valide diagnoser, end dem vi benytter i dag. I øvrigt kan man med samme ret argumentere for, at WHO netop klassificerer kronisk træthedssyndrom som en psykiatrisk lidelse”*. *Kronisk Træthedssyndrom** har dog *aldrig* været registreret som en psykiatrisk diagnose. Set i forhold til hvordan diagnosen *Kronisk Træthedssyndrom** ifølge Sundhedsstyrelsen skal stilles, så virker

ovenstående forslag til forenkling af de somatiske diagnoser i WHO IDC-10 som en alvorlig diagnostisk forringelse.

To enkle meget brede kriterier er, hvad der ifølge det udviklede flowchart-huskekort [9] skal til for at få diagnosen *Somatoform lidelse*:

A. *fysiske symptomer eller sygdomsbekymring uden tilstrækkeligt organisk grundlag,*

B. *indskrænket funktionsniveau eller social funktion.*

Varer denne tilstand over to år er den kronisk (Kronisk Somatisering)

Der er i realiteten intet biologiske/organisk grundlag for *Kronisk Somatisering*[10], og afdelingens forsøg med en biologisk forklaringsmodel, bliver til en række formodninger uden sikker bevisførelse[11].

Under betegnelsen *Somatisering*, fortsættes korstoget fra flere sider for at flytte/udrydde syndromdiagnoserne, bl.a. med undervisning om at Kronisk Træthedssyndrom* og Fibromyalgi, er personlighedsforstyrrelser[12] selv om der ikke findes tegn på psykiatrisk comorbiditet med personlighedsforstyrrelser, angst og depression[13].

Al forskningen på Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser er koncentreret omkring psykiatriske behandlingsmetoder i forhold til begrebet *Funktionelle Lidelser* og *Somatisering*[1A]. Forskningsenheden har sat Fibromyalgi og Kronisk Træthedssyndrom* i parentes og givet dem et nyt fællesnavn *Kronisk Somatisering* [1B s. 12]. Denne nye diagnose anses for uhelbredelig, idet psykiaterne har det indtryk at patienterne ikke vil indse, at de ikke er somatisk syge[14], og lægerne anbefales derfor at benytte den anviste *management* i kap. 7 i TERM Modellen i taklingen af denne patientgruppe trods deres ofte meget alvorlige neurologiske problemer. Tilgangen til disse patientgrupper skal nu ske ud fra holdningen at *årsagen til Fibromyalgi og Kronisk Træthedssyndrom* er ligegyldig, for vi har ikke nogen kausal behandling*[15] og forskningsenheden undlader at søge efter den, trods løfterne i målsætningen.

En gruppe efterhånden ret så upopulære engelske psykiatere har siden sidst i 80'erne forsøgt at udrydde Kronisk Træthedssyndrom*, der i England betegnes ME[16], en diagnose, der ligesom i Danmark stilles efter de Internationalt anerkendte Holmes et al kriterier fra 1988. Gruppen, der går under navnet "*The Oxford School*" har opstillet deres egne *Oxford-kriterier* for "*Chronic Fatigue Syndrome*" (Sharpe et al), der også favner Fibromyalgi, depression og mange andre lidelser, en diagnose der ikke er registreret i WHO ICD-10, og som WHO har meddelt, heller ikke bliver det i den nye WHO IDC-10[16]. Denne form for "*Chronic Fatigue Syndrome*" betegnes af psykiatrien som værende lig med Neurasteni, og i England har de egenhændigt flyttet Myalgic Encephalomyelitis/Post Viral Fatigue Syndrome fra G93.3 til F48 med overskriften *Chronic Fatigue and Chronic Fatigue Syndrome, (may be referred to as 'ME')*, trods national og international fordømmelse[16, 17]. Oxford kriterierne var oprindeligt kun beregnet til forskningsbrug. Denne psykiatriske diagnose "*Chronic Fatigue Syndrome*", der reelt kun kræver *træthed i 6 mdr.*, forveksler Forskningsenheden med Kronisk Træthedssyndrom*, der kræver meget grundig udredning også for psykiatriske lidelser, før diagnosen kan stilles. Det er en diagnose som ikke stilles så ofte, hvilket også ses af de meget få pensionsansøgninger (under 100 om året, 0,2-0,3 % af alle pensionerede[13]).

Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser anbefaler efter engelsk forbillede CBT (kognitiv adfærdstherapi) og GET (gradvist øget motion) til behandling af patienter med Kronisk Træthedssyndrom*. Der er ingen tvivl om at CBT og GET kan have positiv effekt på enkelte undergrupper af CFS, men effekten på patienter, der er diagnosticeret efter Holmes et al kriterierne er aldrig videnskabeligt undersøgt og medicinske specialister med kendskab til Kronisk Træthedssyndrom* advarer stærkt mod behandling med CBT og GET, der risikerer at forværre sygdommen og som kan invalidere patienterne på livstid[18, 19]. De anbefaler i stedet ro og hvile, ikke passivitet, men tilpasset aktivitet, hvor patienten holder sig på ca. 70 % af det formåede, og langsomt øger funktionsniveauet når helbredet bedres. Især i starten, når patienten bliver syg og senere, hvis der kommer tilbagefald er det vigtigt at patienten ikke presses, men får den fornødne ro, indtil tilstanden igen er stabiliseret[20].

Så at sige al forskning omkring CBT og GET er lavet ved brug af Oxford kriterierne. Der deltager højst sandsynligt kun ganske få patienter med Kronisk Træthedssyndrom* i disse undersøgelser, hvis overhovedet nogen, idet kørestolsbrugere[≈ 35 %] og sengeliggende[$\approx 4,7$ %] er ekskluderet fra starten, ligesom patienter der er alvorligt ramt[$\approx 30,4$ %] ikke kan deltage. Dropout raten i nogle undersøgelser er helt oppe på 40 %. Det gennemsnitlige funktionsniveau er forholdsvist højt [Karnofsky scale 70-80] og omkring 30 % af patienterne er i arbejde[21]. I en undersøgelse omkring baroreceptor reflex lavet af Peckerman, hvor patienterne var delt op efter Holmes et al kriterierne for Kronisk Træthedssyndrom* og CDC Fukuda-

kriterierne for CFS, i alvorlig og mindre alvorligt affekterede, var niveauet for Holmes-patienterne 38 og CDC Fukuda-patienterne 47 på Karnofsky Scale [22].

Det er patienternes ulykke, at det lykkedes for Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser at formidle sit budskab til hele lægestanden, sundhedsvæsenet og socialektoren, før der forelå videnskabelige beviser for at deres management- og behandlingsstrategier i TERM Modellen havde den effekt på diagnoserne Fibromyalgi og Kronisk Træthedssyndrom* som de lovede, nemlig en **forbedring af helbredet**. Dette betyder reelt, at alle disse patienter der i sundhedssystemet er blevet behandlet efter TERM Modellens principper indgik i et forsøg. Patienterne har krav på at blive informeret ifølge *Lov om Patienters retsstilling*, når behandlingen de underlægges endnu ikke er videnskabelig bevist, men det er aldrig sket. I stedet har Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser i deres iver efter at få udbredt deres tvivlsomme og udokumenterede ideologier omkring Kronisk Træthedssyndrom* og Fibromyalgi, brugt et tocifret millionbeløb til at pådutte disse patientgrupper nye ikke anerkendte diagnoser, der volder patienterne umenneskelig og unødigt skade[25].

En større randomiseret undersøgelse foretaget i Vejle Amt af læge Marianne Rosendal, der er en af de tre forfattere til TERM Modellen, slog fast i december at TERM Modellen **ingen effekt havde på patienternes helbred** og at den heller **ikke gavnede læge/patientforholdet**. Den eneste positive effekt var en **psykisk effekt på lægerne**, der nu var mindre irriterede og nervøse i forhold til patientgruppen[23].

Konklusionen må være at Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser godt nok har vundet nationalt og internationalt ry[24], men at det er sket på bekostning af patienterne. Forskningsenhedens egentlige målsætning, at *forbedre patienternes helbred og behandling*, må siges at have slået fejl ligesom en gennemgang af Forskningsenhedens projekter bekræfter den ovenstående *ligegyldighed* i forhold til hver enkelt af de somatiske sygdomme, de lovede at forske i[1A].

Forskningsenheden for Funktionelle Lidelsers officielle holdninger og udtalelser om patientgruppen.

Indbydelsen til TERM kurset lægger tonen an - *Somatiserende patienter – eller besværlige patienter* [26]

I forbindelse med TERM kursets overhead fortsættes i samme stil [1C, s. 1]:

- *Et værktøj der næsten altid er virksomt overfor vanskelige patienter* (ud for denne sætning er vist et billede af en hammer). Det kunne være morsomt, om ikke resultatet af latterliggørelsen af disse patientgrupper havde så dybe menneskelige konsekvenser.

- Og der fortsættes med overheads som:

- *egentlig kan disse patienter være dødirriterende* [1C, s. 85]

- Lægerne opfordres til at *medicinere patienten med psykofarmaka* (noget f.eks. Kronisk Træthedssyndrom* patienter ofte ikke tåler), *der kan serummoniteres*. Det begrundes med at *Kronisk Somatiserende patienter* (Fibromyalgi og Kronisk Træthedssyndrom*) *ofte er meget ustabile i deres indtag* [1C, s. 122].

- Lægerne oplyses ingen steder i TERM materialet om Sundhedsstyrelsen godkendelse af Kronisk Træthedssyndrom* og de særlige diagnostiske kriterier, der skal bruges til at stille diagnosen. De oplyses heller ikke om risikoen for fejlbehandling, med alvorlig forværring af sygdommen til følge, men instrueres udelukkende i den risikable holdning, at disse patienter skal holdes i gang bl.a. med *motion*[19], så de ikke *"fastholdes i sygerollen"*(skuespil!), *ligesom sygdommelding skal undlades, hvis patienten er i beskæftigelse* [1C, s. 123][6].

- *"Det er jo ikke, hvordan tingene i virkeligheden hænger sammen, der er interessant, men hvordan patienten opfatter det, idet det er nødvendigt at kende patientens tankegang for på et senere tidspunkt i samtalen at kunne ændre denne"* (1B, s.34). Det antages at patienternes problem udelukkende er et spørgsmål en irrationel tankegang.

- Problemet forværres når spørgeteknikken, som anbefalet, anvendes på de såkaldte *"nye sygdomme"*, der på grund af deres mangfoldige og komplekse symptombillede ikke kan diagnosticeres uden grundig vejledning og undersøgelse. Det er forkert at anbefale en spørgeteknik, som sigter til at fastlåse patienten i en bestemt

diagnose, oven i købet en diagnose der kræver psykiatrisk lidelse, som årsag til de fysiske symptomer, blot fordi lægen ikke er i stand til at stille den rigtige diagnose.

- Da det før diagnosen Kronisk Træthedssyndrom* stilles skal dokumenteres at patienten ikke lider af psykiatrisk lidelse, som årsag til de fysiske symptomer – kan der rejses kritik af spørgsmålenes indfaldsvinkel og behandlingsmetoden, der har et klart psykiatrisk tilsnit og dermed kan misbruges til at isolere patienten i almen praksis og fratage denne muligheden for speciellægeundersøgelser.

- Patienter der i almen praksis opfattes som *irriterende* eller *belastende*, fordi de vender tilbage med fortsatte klager, lægen ikke kan diagnosticere, opfordres lægen til hurtigst muligt at diagnosticere som *Somatiserende*[1B, s. 50.3]. En sådan fremgangsmåde er i strid med lægeløftet, idet patienten isoleres hos én, muligvis udygtig, læge og sendes ikke videre i systemet til en eventuel speciallæge, der kan stille korrekt diagnose.

- Det understreges af, at diagnosen som *Somatiserende*, kun kan stilles, når alle andre muligheder er udtømt, samtidig med at det er vigtigt, at den mulige psykiske årsag til somatiseringen påvises, og ligeså den mulige personlighedsforstyrrelse, der ligger bag. Somatiserende er derfor en diagnose som praktiserende læger *ikke* kan stille, før en speciallæge, herunder i psykiatri, har stillet den korrekte psykiatriske diagnose og udelukket alle andre mulige diagnoser.

Jeg håber på et positivt og handlekraftigt svar fra Det Ethiske Råd.

Med venlig hilsen

Vivian Hvenegaard, forfatter
Johs. Høirupsvej 38 st. tv.
5800 Nyborg
tlf. 65 30 35 70
hvenegaardsforlag@mail.tele.dk

Det Ethisk Råd, henvisninger til brev af 20. januar 2004

[1]

Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser
Psykosomatik og Liaisonpsykiatri
Barthsgade 5, 1.

8200 Århus N

Tlf.: 8949 4310

Fax: 8949 4340

E-mail: flip@akh.aaa.dk

http://www.auh.dk/cl_psych/dk/

A. **Projekter:** http://www.auh.dk/cl_psych/dk/forsk.htm

B. **TERM Modellen**, *The Extended Reattribution and Management Model*, er skrevet af Per Fink, Marianne Rosendahl og Tomas Toft er udgivet under flere titler. I Månedsskrift for praktisk lægegering var overskriften *Udredning og behandling af funktionelle lidelser i almen praksis*. Marianne Rosendahl, "General Practitioners and Somatising patients. Development and evaluation of a short-term training programme in assessment and treatment of functional disorders". http://www.auh.dk/cl_psych/term/TERM-DK/index.htm

C. **TERM overhead:** http://www.auh.dk/cl_psych/term/TERM-DK/kursusmateriale/TERM-Overheads-dk.pdf

[2]

***WHO IDC-10 G93.3**, *Postviral Fatigue syndrome, Benign Myalgic Encephalomyelitis*. Fra Index henvises *Chronic Fatigue Syndrome* til G93.3.

Det er Holmes et al definitionen fra 1988, der ligger til grund for G93.3. Definitionen blev i 1992 oversat til dansk, og det var i den forbindelse at Overlæge Allan Wiik fra Statens Seruminstitut gav *Postvira Fatigue Syndrom/ Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome* navnet Kronisk Træthedssyndrom/ Postviralt Træthedssyndrom/ Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome som i Sundhedsstyrelsens SKS betegnes Postviralt Træthedssyndrom/ Encephalomyelitis myalgica benigna og i DSA Postviralt Træthedssyndrom, Kronisk Træthedssyndrom. Sundhedsstyrelsen har siden godkendelsen af kriterierne i 1992 ikke ændret disse og regeringen bekræfter i marts 2001, at Kronisk Træthedssyndrom* er en somatisk diagnose.

Holmes et al kriterierne, kræver enten opfyldelse af de 2 hovedkriterier + 8 (ud af 11) symptomkriterier – eller – de 2 hovedkriterier + 6 (ud af 11) symptomkriterier + 2 (ud af 3) objektive kriterier.

<http://www.kronisktraethedssyndrom.dk/sundhedsstyrelsen.htm>

http://www.folketinget.dk/samling/20001/udvtilag/suu/almdel_bilag739.htm

[3]

WHO IDC-10:

Sygdomme i muskler, ledkapselhinder, sener samt anden bløddelsreumatisme

M79 Fibromyalgia, Reumatismus, *Fibromyalgi, bløddelsreumatisme, myofibrositis*

[4]

Århus Amt: Sygehusudvalgets møde 04-05-1998, dagsordenens punkt 5:

<http://www.aaa.dk/dagsor/sh/040598/5.HTM>

Endelig findes der en ikke ubetydelig gruppe af patienter, der modtager symptomfokuserede syndrom diagnoser såsom fibromyalgia, kronisk træthedssyndrom, pseudodemens, godartet kronisk smertetilstand, colon irritable, syndrome-X, whiph-lash mv.

[5]

ME/CFS Nyt nr.4, 2003, Se artiklen på side 37.

Redegørelse tilsendt folketinget http://www.ft.dk/img20001/udvtilag/lib7/20001_8767.HTM

[6]

Funktionelle lidelser, overlæge, ph.d., dr.med. Per Fink, *Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser, Århus Universitetshospital* www.psykiatrifonden.dk/info/0302/funktionellelidelser.html

TERM Modellen side 13

[7]

Somatiserende patienter i almen praksis, Marianne Rosendahl og Kaj Sparle Christensen, *Ugeskrift for læger*, 28. februar 2000, http://www.dadlnet.dk/uf1/uf12009/p_l/ind_pl.htm

[8]

Svar på Kronisk Træthedssyndrom, Per Fink Månedsskrift nr. 7, 2003,

[http://www.kronisktraethedssyndrom.dk/Månedsskrift.htm#Skrevet af: Per Fink](http://www.kronisktraethedssyndrom.dk/Månedsskrift.htm#Skrevet_af:_Per_Fink)

[9]

Somatoform lidelse

[medicinsk uforklarlige symptomer]

symptomer

A fysiske symptomer eller sygdomsbekymring uden tilstrækkeligt organisk grundlag

B inkrænket funktionsniveau eller social funktion

C ikke bedre forklaret ved depression angsttilstand psykose, medicinbivirkninger eller misbrug

Diagnose

Varer mere end 6 mdr. med elementer fra A+B+C= somatoform lidelse

Inddeles i tre hovedgrupper:

1. multisymptomatisk ≥ 3 organsymptomer
2. Oligosymptomatisk (1-2 organsymptomer) herunder bl.a. somatoform smertetilstand, neurasteni, dissociativ tilstand
3. Excessiv sygdomsbekymring (hypocondriasis)

Behandling

Akut: (2uger-6mdr.) afsluttes eller som nedenstående

Subakut: (½-2 år) aftal korte forløb, faste tider

Kronisk (>2 år) faste tider, gradvist forlængede intervaller, management, evt. antidepressiva (start forsigtigt)

http://www.auh.dk/cl_psych/dk/fip/Diagnoseguide210103.pdf

[10]

<http://www.mereseach.org.uk/archive/skewed.html>

Skewed

Martin J. Walker

ISBN 0-9519646-4-X

Published by Slingshot Publications, BM Box 8314, London WC1N 3XX, England

Foreword: Per Dalen, MD, PhD, Associate Professor of Psychiatry, University of Gothenburg, Sweden

Citat: In some areas, such as somatization, there is simply no solid evidence, and yet the grapevine is silent about this.

[11]

TERM Modellen side 25,

Somatisering, Fink, 1995, kopi vedlagt

[12]

Kursus om personlighedsforstyrrelser 19.-20. november 2003

<http://www.psykiatrifonden.dk/moder/personlforstyrnov03.html>

Personligheden bag somatiseringstilstande (fibromyalgi, træthedssyndrom, hypokondri m.m.)

Afd. læge Per Sørensen, Liaisonpsykiatrisk Enhed, Bispebjerg Hospital.

[13]

Førtidspension til patienter med syndromsygdomme

En registerundersøgelse på basis af oplysninger fra Den Sociale Ankestyrelse

Elsebeth N. Stenager, cand.scient.pol. Morten Aagren Svendsen & Egon Stenager

	ansøgt	pension	afslag
ME/CFS	430	310	120
Fibro	3320	2439	881
I alt	137266	111613	25653

<http://www.dadlnet.dk/ufi/2003/0305/VP-html/VP39244.htm>

Jerusalem Post:

"I've treated 800 patients with Chronic Fatigue Syndrome (CFS), and most of them have no psychological record of depression," said Dr. Galia Rahav, a specialist in internal and infectious diseases at Hadassah Ein Kerem. Some can't even move. Because of the low public consciousness of this disease, many sufferers are treated as malingerers.

Although its origins are mysterious, about two thirds of the patients get CFS after infectious diseases, such as mononucleosis. "It's likely that the sources are a combination of a virus and emotional factors. Diagnosis is critical, Dr. Rahav, said. "First of all, the patient doesn't feel as if he's going crazy. And then there are a variety of treatments that can relieve the symptoms."

<http://www.jpost.com/Editions/2000/06/14/Health/Hadasah.8196.html>

[14]

Århus Amt: Sygehusudvalgets møde 04-05-1998, dagsordenens punkt 5

<http://www.aaa.dk/dagsor/sh/040598/5.HTM>

For det andet er der somatoforme tilstande, hvor patienterne er overbeviste om, at de har en ægte somatisk lidelse og ikke eller kun vanskeligt lader sig korrigere i denne opfattelse.

[15] **TERM** overhead side 123

[16] **Hvad er ME? Hvad er CFS?** <http://www.kronisktraethedssyndrom.dk/HvaderMEHvaderCFS.htm>

Countes of Mar, Houses of Lords: *Professor Wessely seems to have taken it upon himself to reclassify ME as a mental disorder in the WHO Guide to Mental Health in Primary Care in his capacity as a member of the UK WHO Collaborating Centre for Research and Training for Mental Health. He has disingenuously amalgamated his own definition of chronic fatigue syndrome with ME by stating that ME may be referred to as CFS and is thus, he claims, a mental disorder.*

<http://www.parliament.the-stationery-office.co.uk/pa/ld199900/ldhansrd/pdvn/lds02/text/20416-19.htm>

Citater af Wessely om ME

<http://listserv.nodak.edu/scripts/wa.exe?A2=ind0401B&L=co-cure&P=R2866>

[17]

Brev fra WHO's Andre' L'Hours: <http://listserv.nodak.edu/scripts/wa.exe?A2=ind0109d&L=co-cure&F=&S=&P=2931>

I USA flyttes Chronic Fatigue Syndrome ind under G 93.3, <http://www.kronisktraethedssyndrom.dk/WHO.htm>

[18]

Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols, Journal of Chronic Fatigue Syndrome, vol. 11, nr. 1,2003.

<http://www3.sympatico.ca/me-fm.action/journal.pdf>

[19]

Some Facts and Figures on CBT

http://www.meactionuk.org.uk/SOME_FACTS_AND_FIGURES_ON_CBT.htm

Doris M Jones MSc, (Reference Group Member, CMO's Working Group)

In July 1998 the then Chief Medical Officer, Sir Kenneth Calman, announced the setting up of a Working Group on CFS/ME, to include patients, carers, patient group representatives as well as medical experts, including Psychiatrists. The aim was to find out what really worked in treating these conditions and based on findings, to then compile Guidelines on Diagnosis and Treatment for Clinicians and other Health Care Professionals.

Over 80 people took part in this 3 year exercise, including myself. Patient Support Groups as well as individuals took great pains to get feed-back directly from patients on what kind of treatments worked and which did not. Eventually details were available on 3074 patients, and the summarized results showed very clearly that:

1. The most helpful strategies were:

Pacing activity with rest (2300/2568 cases = 90%)

Bed rest (2165/2426 cases = 89%)

Dietary changes (1496/2226 cases = 67%)

2. The least effective strategy was:

CBT (made no difference) (232/423 cases = 55%)

(made things worse) (91/423 cases = 22%)

3. The most harmful strategy was:

Graded exercises

(made no difference) (235/1467 cases = 16%)

(made things worse) (707/1467 cases = 48%)

En realistisk måde at gribe motion an på for Kronisk Træthedssyndrom patienter

Af J. Mark VanNess, PhD, Christopher R. Snell, PhD, og Staci R. Stevens, MA

<http://www.kronisktraethedssyndrom.dk/motion.htm>

Exercise capacity in CFS

De Becker, P., Roeykens, J., Reynders, M., McGregor, N., De Meirleir K. Exercise capacity in chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 2000, 160, 3270-3277.

The resting heart rate of the patient group was higher, but the maximal heart rate at exhaustion was lower, relative to the control subjects. The maximal workload and maximal oxygen uptake attained by the patients with CFS were almost half those achieved by the control subjects.

<http://archinte.ama-assn.org/cgi/content/abstract/160/21/3270>

MUSCLE METABOLISM WITH BLOOD FLOW RESTRICTION IN CHRONIC FATIGUE SYNDROME.

McCully KK, Smith S, Rajaei S, Leigh Jr JS, Natelson BH.

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=14578362&dopt=Abstract

[20]

Kronisk Træthedssyndrom/Myalgic Encephalomyelitis:

ET MYSTISK SYNDROM MED TRAGISKE EFTERVIRKNINGER

Af A. Melvin Ramsay, M.A., M.D. Hon Consultant Physician,

Infectious Diseases Dept. Royal Free Hospital

<http://www.kronisktraethedssyndrom.dk/Ramsay.htm>

[21]

Cognitive behavior therapy for chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial af Deale Wessely, 72-80 på Karnofsky <http://ajp.psychiatryonline.org/cgi/content/abstract/154/3/408>

Question marks over evidential basis of claims for psychosocial therapies

Abbot NC, Newton DJ, Letter to the British Medical Journal 2002

<http://www.mereseach.org.uk/melibrary/research/bmj2002.html>

[22]

Britisk undersøgelse blandt 2338 patienter med ME <http://www.kronisktraethedssyndrom.dk/alvorligvanroegt.htm>

[22]

Peckerman, A., LaManca, JJ., Qureishi, B., Dahl, KA., Golfetti, R., Yamamoto, Y and Natelson, BH.

Baroreceptor reflex and integrative stress responses in chronic fatigue syndrome. *Psychosomatic Medicine*, 2003, 65, 889-895. Holmes 38 Fukuda 47 på Karnofsky

<http://www.cfids-cab.org/MESA/cardiac-2.html> <http://www.psychosomaticmedicine.org/cgi/content/abstract/65/5/889>

[23]

Marianne Rosendal:

“General Practitioners and Somatising patients. Development and evaluation of a short-term training programme in assessment and treatment of functional disorders”.

<http://www.dadlnet.dk/ufl/2003/0350/VP-html/VP43836.pdf>

[24]

Hawaii

Functional illness (somatization) in primary care - the FIP study. Results from a multidisciplinary Danish study

Chair Abstract Number: SYMPCH0018

(Chair) P FINK; F OLESEN, M ROSENDAL, T TOFT, K S CHRISTENSEN, L FROSTHOLM, T DALSGAARD,

(Discussant) W KATON [http://www.hawaii residency.org/cgi-](http://www.hawaii residency.org/cgi-bin/icpm2003_show_symp_abs_v2.pl?original=SYMPCH0018FP)

[bin/icpm2003_show_symp_abs_v2.pl?original=SYMPCH0018FP](http://www.hawaii residency.org/cgi-bin/icpm2003_show_symp_abs_v2.pl?original=SYMPCH0018FP)

Cook Island: http://www.meactionuk.org.uk/Cook_Island_Psychological_Interventions_in_Physical_Health.htm

Årsberetninger: http://www.auh.dk/cl_psych/dk/aktuel.htm

[25]

Århus Amt: Dagsorden for Sygehusudvalgets møde den 15. december 1998.

Forskningsenheden for funktionelle lidelser, der er en del af Miljøet, har fået bevilling fra forskningsrådene på i alt 14 mio. kr. Dermed er der de kommende år ca. 30 mio. kr. til forskning i funktionelle lidelser.

<http://www.aaa.dk/dagsor/sh/151298/3.htm>

[26]

Indbydelsen til kursus I TERM Modellen: Somatiserende patienter i almen praksis

http://www.auh.dk/cl_psych/dk/Brochure%20TERM.pdf

DET ETISKE RÅD

Vivian Hvenegaard
Johs. Høirupsvej 38, st. tv.
5800 Nyborg

26. januar 2004

Kære Vivian Hvenegaard

Tak for Deres henvendelse til Det Etiske Råd samt medfølgende materiale.

Det Etiske Råds opgave er at rådgive Folketing og Indenrigs- og Sundhedsminister om de etiske problemer, der opstår i takt med udviklingen af nye teknikker og behandlinger indenfor sundhedsområdet. Det kan fx være spørgsmål om ægdonation og kunstig befrugtning.

Det fremgår af Deres henvendelse, at De ønsker at Rådet skal gå ind i den sag. De beskriver i Deres brev om Forskningsenheden for Funktionelle Lidelsers publicering af TERM Modellen. De anfører bl.a., at TERM-materialet ingen steder oplyser lægerne om Sundhedsstyrelsens godkendelse af Kronisk Træthedssyndrom og de særlige diagnostiske kriterier, der skal bruges til at stille diagnosen.

Det Etiske Råd behandler ikke enkeltsager og kan derfor desværre ikke tage stilling til Deres sag. I stedet anbefales De at rette henvendelse til den overlæge, som er ansvarlig for forskningsenheden og overfor ham/hende angive Deres klagepunkter.

Det medsendte materiale returneres.

Med venlig hilsen



Sekretariatschef
Berit Faber

Nyborg den 30. januar 2004

Til
Det Ethiske Råd
Ravnsborggade 2-4
2200 København N

Kære Sekretariatschef Berit Faber!

I henhold til Deres venlige svar af 26. januar 2004, tillader jeg mig at rette endnu en henvendelse til Det Ethiske Råd.

Der er ikke, som beskrevet i afslaget tale om en enkeltmandssag. Der er uden resultat rettet henvendelse til Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser, Sygehusledelsen, Sundhedsstyrelsen og nu til Dem, ligesom den første henvendelse til Det Ethiske Råd er sendt i kopi til ovenstående.

Institut for Menneskerettigheder indkaldte den 29. januar 2003 en række læger, advokater og patientorganisationer til møde omkring svigt og diskrimination af bestemte patientgrupper i Danmark. Institutet anmodede deltagerne om nedsættelse af en arbejdsgruppe, hvilket blev effektueret. Institutet har siden ikke ydet støtte til eller besvaret henvendelser fra denne arbejdsgruppe. Arbejdsgruppen har valgt at fortsætte arbejdet, idet presset på patienterne til stadighed øges.

Gruppen der nu har arbejdet i et år for at samle materiale, står for at skulle udarbejde rapporter til den endelige konklusion indenfor specialer omkring økonomisk støtte til Forskningsenheden for Funktionelle Lidelse og om sociale, lægelige, psykiatriske og juridiske problemstillinger omkring tilblivelsen og effekten af TERM Modellen. Gruppen har endnu ikke ønsket offentlighedens opmærksomhed omkring arbejdet og har derfor arbejdet gennem enkeltpersoner, hvilket var årsagen til den personlige henvendelse.

Vi håber på en fornyet og positiv gennemgang af sagen. Materialet tilsendes Dem atter på anmodning.

Til orientering: Arbejdsgruppens referat udsendes til følgende.

Institut for Menneskeret
Dansk Fibromyalgi Forening, formand Anne Bendixen
ME/CFS Foreningen, formand Kirsten Thiel
ME/CFS Foreningen, socialrådgiver og sygeplejerske Linda Nielsen
Patientforeningen Danmark, formand socialrådgiver Marianne Søby, for
Whiplash Foreningen formand Gert Christensen
DSI, sundhedspolitisk konsulent Per Tretow – Loof
Gigtforeningen
PTU, direktør Vibeke Haslund
Foreningen af Førtidspensionister, formand Anne Marie Lien
Svend Aage Helsinghoff, advokat
Keld Parsberg, advokat
Torsten Dinesen Skjerne, jurist og konsulent
Professor Viggo Faber, Rigshospitalet
Haakon Lærum, speciallæge i psykiatri
Allan Wiik, overlæge, Statens Serum Institut
Irene Wittrup, læge, ph.d.
Henrik Permin, overlæge, dr.med.
Speciallæge Freder Juhl, Karrebæksminde

Samt understående

Med venlig hilsen

Vivian Hvenegaard, forfatter
Johs. Høirupsvej 38 st. tv.
5800 Nyborg

DET ETISKE RÅD

Vivian Hvenegaard
Johs. Høirupsvej 38, st. tv.
5800 Nyborg

9. februar 2004

Kære Vivian Hvenegaard

Tak for Deres brev af 30. januar 2004 med uddybende kommentarer. Desværre kan Det Etiske Råd ikke tage Deres sag op. Loven om Det Etiske Råd anfører at Rådet kan rådgive sundhedsvæsnets myndigheder om almene etiske spørgsmål af væsentlig betydning for sundhedsvæsnet ved anvendelse af nye behandlingsmetoder, ny diagnostisk teknik og ny medicinsk teknologi.

Med venlig hilsen
Det Etiske Råd



Berit Faber
Sekretariatschef