

Nyborg den 20. marts 2003.

Til
Ph.d. dr.med. Forskningsleder,
Administrerende overlæge Per Fink
Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser
Psykosomatik og Liaisonpsykiatri
Barthsgade 5, 1.
8200 Århus N

Da jeg i julen studerede TERM Modellen fandt jeg en alvorlig fejl, som jeg vil gøre Dem opmærksom på og samtidig anmode Dem om at rette.

I TERM Modellen *side 12, tabel 1*, står der under *punkt 2:* " *Kronisk Somatiserende Tilstande b. Syndromdiagnoser (Fibromyalgi, Kronisk Træthedssyndrom osv.)*"

Jeg anmoder Dem venligst om at fjerne *Kronisk Træthedssyndrom*

I 1992 gav Sundhedsstyrelsen *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome* navnet Kronisk Træthedssyndrom/Postviralt Træthedssyndrom under oversættelsen af de diagnostiske kriterier, der var blevet opstillet af *Centers For Disease Control* i Atlanta, Georgia, i 1988.

I 1993 blev kriterierne godkendt af WHO under navnet PVFS (Post Viralt Fatigue Syndrome)/ME (Benign Myalgic Encephalomyelitis). Derpå blev de registreret i WHO's klassificeringssystem i afsnittet "*Sygdomme i hjernen*" med kode *G93.3*. Sundhedsstyrelsen har offentliggjort kriterierne i *Sundhedsstyrelsens meldesystem for infektiøse sygdomme, Statens Seruminstitut, Uge 3 1992*. Sundhedsstyrelsen har siden godkendelsen af kriterierne i 1992 ikke ændret disse. Hverken WHO eller Sundhedsstyrelsen har fundet, at der var belæg for at ændre klassificeringen af Kronisk Træthedssyndrom/ Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome *G93.3*.

Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (*G93.3*) er en alvorlig og invaliderende tilstand, der ikke må forveksles med de senere tilkomne brede fortolkninger *Chronic Fatigue Syndrome*, *Chronic Fatigue* og *Fatigue Syndrome* (Oxford kriterier fra 1991, Fukuda 1994).

Ved gennemlæsning af forskningsresultater udgivet af grundlæggere og tilhængere af teorien bag disse brede kriterier der favner en bred vifte af diagnoser, bl.a. Simon Wessely, Michael Sharpe, P. Powell, Trudie Chalder og andre psykiatere, har det vist sig, at meget syge patienter der var sengeliggende eller kørestolsbrugere blev frasortet ved udvælgelsen af den patientgruppe, der skulle deltage i forskningen. Det skal her pointeres, at en hel del af de patienter der er diagnosticeret med Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (*G93.3*) er sengeliggende, og at der er en stor gruppe kørestolsbrugere blandt denne patientgruppe ikke mindst på grund af den voldsomme udtrætning af alle muskelgrupper. Disse meget syge patienter deltager derfor ikke i de videnskabelige undersøgelser, hvilket er med til at give psykiaterne et overdrevent positivt forskningsresultat.

I en videnskabelig undersøgelse af P. Powell, *Patient Education improves Physical Funktion in CFS*, hvor Oxford kriterierne skulle opfyldes for at deltage, blev sengeliggende og kørestolsbrugere frasortet fra starten. Af de 312 udvalgte patienter måtte næsten halvdelen ekskluderes, 69 af medicinske årsager, og 29 af psykiatriske årsager. Ud af de resterende 148 patienter der deltog i undersøgelsen, faldt yderligere 21 (14 %) fra og årsagen er ikke begrundet. Alligevel blev projektet offentliggjort som videnskabeligt bevis for effektiviteten af CBT/GET i *Chronic Fatigue Syndrome*. Det har i andre undersøgelser vist sig at højst 5-10 % af de patienter der medvirkede i undersøgelser foretaget af denne gruppe psykiatere kunne diagnosticeres med Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (*G93.3*) efter CDC kriterierne fra 1988. Det har også vist sig, at det netop var patientgruppe med Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (*G93.3*) efter CDC kriterierne fra 1988 der enten ingen gavn havde af de anbefalede behandlinger CBT og GET eller oplevede en endog alvorlig aggravering af symptomerne. Aggravation og forsinket remission er et vigtigt kendetegn hos patientgruppen med Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (*G93.3*).

Det kan undre mig, at *Forskningsenheden for Funktionelle Lidelsers* bygger sin forskning på et så usikkert og magert grundlag som ovenstående er udtryk for. Det er problematisk, at centret ikke bruger de diagnosekriterier, der er godkendt af den danske Sundhedsstyrelsen og WHO, som basis for forskning indenfor Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3).

Forskning på grundlag af så mange forskellige diagnoser, som der er repræsenteret på *Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser*, giver et yderst upræcist resultat. Man ville aldrig indenfor nogen anden forskning, det være sig sclerose, polio, cancer, AIDS eller andre alvorlige sygdomme, tillade at så mange forskellige diagnoser blev indblandet i forskningen. Problemerne forværres af at disse upålidelige forskningsresultater nu offentliggøres i lægetidsskrifter, som vejledende evidensmateriale i forbindelse med behandling af Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (G93.3).

I kriterierne fra CDC 1988 skal psykiatriske lidelser, medicinmisbrug og forgiftninger udelukkes før patienten kan få diagnosen Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (G93.3). Der er derfor ikke grundlag for at disse patienter behandles under psykiatrien eller ligestilles med patienter der lider af psykiatriske sygdomme i følge WHO-ICD10 diagnoserne F45 og F48 med tilhørende undergrupper.

Det nævnes i TERM Modellen at patienter med Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3) er vanskelige at behandle. Dette hænger utvivlsomt sammen med, at der i psykiatrisk henseende ikke er basis for en behandling. Patienterne er allerede udredte af en, måske endog flere, psykiatere inden den endelige diagnosen blev stillet. Ved at indlemme Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3) under psykiatrien, trods manglende evidens for psykiatriske lidelser, underkender psykiatrien selv deres egne kolleger/medlemmers vurderinger og gør derved faget en bjørnetjeneste, idet uenigheden åbenbarer manglende videnskabelig seriøsitet.

Der står i *Forskningsenheden for Funktionelle Lidelsers* målsætning: *Alle aspekter af funktionelle lidelser er emnet for behandlings-, undervisnings- og forskningsindsatsen*, men somatisk forskning, der tager sit udgangspunkt i foreliggende evidensmateriale er helt/delvist fraværende.

Psykiatriens monomane holdning til at der hos patienter med Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (G93.3), ikke kan findes objektive eller målelige beviser på tilstedeværelsen af en organisk lidelse, kunne bero på otiositet, da der ved simpel søgning på Internettet foreligger et efterhånden overvældende stort evidensmateriale, der meget let ville kunne bruges i arbejdet med at sortere genuin Kronisk Træthedssyndrom fra Depression, Hypokondri og andre beslægtede lidelser.

Alvoren i at lide af Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3) ses i det faktum, at denne lidelse har stor lighed med Sclerose og Post Polio, så stor lighed at det i flere undersøgelser har vist sig at op til 1/3 af sclerosepatienterne i virkeligheden havde Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3) [1]. *The Canadian Expert Consensus Panel* har netop nu udgivet **ME/CFS Case Definition**, der er en yderst vellykket vejledning i at stille diagnosen Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3), jeg vil anbefale Dem at de studerer den nøje.[2]

Det kan virke paradoksalt, at der i *Forskningsenheden for Funktionelle Lidelsers* målsætningen står: *”Det overordnede mål er at forbedre denne patientgruppes behandling, når der i TERM Modellen som anvisning til den praktiserende læge står: ”Tilbyd sammen med patienten at undersøge hvad han eller hun selv kan gøre for at få det bedre, uanset hvad årsagen til besværet er.”* Et besøg hos lægen vil derfor betyde, at patienten ikke skal hjælpes, men stoisk afvises med en opfordring til selv at finde en måde at blive hjulpet på.

Lægerne opfordres til at *Forstå en forværring af og nye tilkomne symptomer som en emotionel kommunikation*, altså skal lægen ikke tage patientens klager alvorlig, samt *man bør i kroniske tilfælde undgå udredning og undersøgelser*. Lægerne skal *begrænse patientens kontakter til andre behandlere, vagtlæger og alternative terapeuter så meget som muligt. Aftale faste tider og undgå konsultation efter patientkrav. De skal forsøge at blive patientens eneste læge og informere kolleger om behandlingsplan og lave aftaler med kolleger, hvis de holder fri*. Ovenstående virker helt grotesk set i forholdet til den alvorlige invalidering der er konsekvensen af at lide af Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3) og man kunne få associationer om chikaneri. Det vil i praksis betyde at denne gruppe af patienter vil blive sat under ”administration”. Dernæst skal der ”rygtespredes” således at patientgrupperne kan få samme ”behandling” hos lægekollegerne i området.

Konsekvenserne ses allerede, idet der er indløbet meddelelser om at patienter med Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (G93.3) afvises som hypokondere af deres praktiserende læge, med opfordring om at skifte læge, efter at denne har deltaget i kurser baseret på TERM Modellen. En laden stå til og en ligegyldighed overfor patienten, af en hidtil meget omsorgsfuld læge, er rapporteret så sent som i dag. Hvis også lægekollegerne og vagtlægerne skal adviseres om disse patienter, hvilket jo desværre er målet, vil brændemærkningen i fremtiden afskære patienterne fra at opnå den lægehjælp og vejledning, der er et must for at kunne leve et tåleligt liv med denne invaliderende sygdom.

Ovenstående drejer sig ikke mindst om TERM Modellens troværdighed, men også om patienternes sikkerhed i behandlingssystemet og jeg håber De med disse oplysninger i hånden, vil være i stand til at opspore patienter med Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3), og at De i fremtiden vil sende disse patienter videre til de medicinske afdelinger med en vejledning i hvordan afdelingen behandler og plejer disse patienter.

Det ville også være til stor gavn for patienterne og en gedigen udfordring for *Forskningsenheden for Funktionelle Lidelsers* at udvikle en virkelig brugbar behandlings-/pleje-/undervisningsmodel der udelukkende er beregnet på patienter med Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3). Det ville være en kærkommen erstatning for TERM Modellen. Konceptet bør da have sit udgangspunkt i den nyeste videnskabelige medicinske forskning, med vejledende behandlings-/plejemodeller fra medicinske læger med ekspertise i ME/CFS, dem der gennem mange år har behandlet patienter med Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3).

God lægeskik beror på troværdighed og overholdelse af retningslinier i henhold til Lægeløftet, Sundhedsstyrelsens og WHO. Jeg sætter min lid til, at De vil tage vel imod disse informationer.

Med venlig hilsen

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

Referencer:

[1] Sclerose/ME <http://www.cfids.org/archives/2000rr/2000-rr4-article03.asp>

[2] Clinical Working Case Definition <http://cfids-cab.org/MESA/ccpccd.pdf>

God information er der også i *What is ME? What is CFS? INFORMATION FOR CLINICIANS AND LAWYERS*

http://www.btinternet.com/~severeme.group/papers/whatisME_whatiscfs.htm

Århus Universitetshospital

ÅRHUS KOMMUNEHOSPITAL

FORSKNINGSENHEDEN FOR FUNKTIONELLE LIDELSE

PSYKOSOMATIK OG LIAISONPSYKIATRI

Barthsgade 5. 1., 8200 Århus N

Tlf: 8949 4310/4320

Fax: 8949 4340

E-mail: flip@akh.aaa.dk



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

Ref: PF/H
Dato: 1. april 2003

Kære Vivian Hvenegaard

Tak for dit brev af 20. marts 2003.

Det er absolut ikke nogen fejl, at vi inkluderer kronisk træthedssyndrom under gruppen af funktionelle tilstande. Ved læsning af vedlagte artikel fremgår det, at vi tilsyneladende ikke er uenige med denne gruppe, idet de også beskriver kronisk træthedssyndrom som en tilstand af usikker karakter og uden at man kender den tilgrundliggende årsag. Ligeledes beskrives det, at man ikke kan skelne det fra fibromyalgisyndromet.

At Sundhedsstyrelsen og WHO har registreret en separat kode for kronisk træthedssyndrom gør ikke diagnosen mere korrekt, idet den er baseret på konsensus og ikke på videnskabelige undersøgelser. Det er en del af hele forskningsmiljøet, at man hele tiden sætter spørgsmålstegn ved den viden man har i dag for der igennem at blive klogere og komme videre, og derved sætter man også spørgsmålstegn ved det diagnosesystem vi betjener os af i dag. At vi stiller et meget stort spørgsmålstegn ved at diagnosen er en afgrænset enhed er ikke ensbetydende med, at vi ikke anerkender, at en del af patienterne er svært handicappede og lidende, men derimod at såfremt vi skal finde nye behandlingsmetoder og på mere seriøs vis skal forsøge at hjælpe patientgruppen, må vi have ryddet nogle af dogmerne og misforståelserne af vejen.

Din læsning af TERM-modellen forekommer mig stærkt selektiv og polemisk, og jeg er dybt uforstående overfor, hvordan man kan få drejet det over til en form for chikane. Endvidere bryder jeg mig ikke om, at du indikere, at hypokondertilstande ikke er noget man skal tage alvorligt. Patienterne med svær hypokondri og andre psykiske lidelser kan være fuldt ud lige så lidende som patienter med kronisk træthedssyndrom og mange andre tilstande og bør tages lige så alvorligt.

Vi forsøger ved forskningsenheden at tage et problem alvorligt både for patienten og i et større samfundsmæssigt perspektiv og igennem seriøs forskning at finde metoder til bedre at kunne hjælpe denne patientgruppe samt forsøge at finde de mest til grundliggende årsager og sammenhænge ved tilstandene.

ÅRHUS AMT 