

Nyborg den 28. marts 2003

**Psykiatri-information
Psykiatrifonden
Carl Nielsens Allé 9
2100 København Ø**

Att. Ansvarshavende redaktører Overlæge Jes Gerlach

Efter at have kontaktet Psykiatrifonden to gange pr. mail, sidst den 28/1 2003, vil jeg denne gang forsøge med et brev stilet til Dem personligt. I mellemtiden er jeg blevet bekendt med at Psykiatri-Information nr. 3, 2002 var et temanummer om Krop og Sjæl. I den forbindelse bragte de en artikel af ph.d. dr.med. Per Fink, *Funktionelle Lidelse*, og det er med udgangspunkt i det materiale der ligger til grund for denne artikel, jeg henvender mig til Dem. Jeg håber selvfølgelig på et positivt svar fra Dem denne gang.

Med venlig hilsen

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

DEN AFVISTE DIAGNOSE

Der er gennem de sidste år, i så at sige alle landets tidsskrifter og aviser, blevet bragt artikler om "*De nye sygdomme*", "*ondt i livet*", "*somatiserende patienter*" og patienter med "*funktionelle lidelser*". Psykiatrifonden har bidraget til udbredelsen af disse nye "*diagnoser*" bl.a. i Psykiatri-Information nr. 3, 2002 med artiklen *Funktionelle lidelser* af ph.d. dr.med. Per Fink, der er leder af Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser, Århus Universitetshospital. Der ud over blev emnet *Funktionelle Lidelser* taget op i forbindelse med den afholdte Psykiatri-Uge den 11. og 12. april 2002 i Århus, hvor en hel del forskere fra *Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser* var repræsenteret.

Grundlaget for artiklen i Psykiatri-Information er et undervisningsmateriale til de praktiserende læger i, hvordan de skal takle ovenstående patientgruppe. Dette undervisningsmateriale er offentliggjort som TERM Modellen[A], og forfattere er P. Fink, M. Rosendal og T. Toft der alle arbejder for *Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser*.

Da Psykiatri-Information har en bred skare af læsere, vil jeg henlede Deres opmærksomhed på nogle faktuelle fejl angående det materiale, der kommer fra *Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser*. Fejl, som også er at finde i meget andet materiale der offentliggøres omkring dette emne.

Klassificering

I TERM Modellen står der på side 12, tabel 1, under punkt 2: "*Kronisk Somatiserende Tilstande b. Syndromdiagnoser (Fibromyalgi, Kronisk Træthedssyndrom osv.)*", men Kronisk Træthedssyndrom hører ikke under psykiatrien, den hører til somatiske sygdomme i hjernen, og undergruppen "*Kronisk Somatisering*" er ikke en diagnose, der er godkendt af Sundhedsstyrelsen som betegnelse for 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 (Holmes et al 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, hvilket bekræftes i et svar fra daværende sundhedsminister Arne Rolighed[B] den 21. marts 2001, hvor han bekræfter at "*CFS er klassificeret som en somatisk diagnose*". Hverken WHO eller Sundhedsstyrelsen har fundet, at der var belæg for at ændre klassificeringen af Kronisk Træthedssyndrom/ Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome G93.3.

Diagnostisk gryderet / Sminket forskning

Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3) er en alvorlig og invaliderende tilstand, der ikke må forveksles med de senere tilkomne, men ikke af WHO godkendte brede fortolkninger Chronic Fatigue Syndrome (Oxford kriterierne 1991, Fukuda 1994) og Chronic Fatigue/Fatigue Syndrome, der hovedsagelig benyttes af psykiatere.

Ved gennemlæsning af offentliggjorte forskningsresultater fra grundlæggere og tilhængere af de kriterier der favner en bred vifte af diagnoser, bl.a. Prof. Simon Wessely, Dr. Michael Sharpe, P. Powell, Ph.d. Trudie Chalder og andre psykiatere, har det vist sig, at sengeliggende patienter og kørestolsbrugere blev frasorteret ved udvælgelsen af patientgrupper, der skulle deltage i forskning. 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 på grund af voldsom udtrætning af alle muskelgrupper er mange kørestolsbrugere i denne patientgruppe. Disse patienter deltager altså ikke i videnskabelige undersøgelser, hvilket er med til at give psykiaterne et overdrevet positivt forskningsresultat.

Et godt eksempel på dette er en videnskabelig undersøgelse af P. Powell[D], m.fl., *Patient Education improves Physical Funktion in CFS*. Oxford kriterierne skulle opfyldes for at patienterne kunne deltage, men sengeliggende og kørestolsbrugere blev frasorteret fra starten. Af de 312 udvalgte patienter med Chronic Fatigue Syndrome, der opfyldte Oxford kriterierne, 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 det "*positive*" projekt offentliggjort som videnskabeligt bevis for effektiviteten af CBT (Cognitive Behaviour Therapy) /GET (Graded Exercise Therapy) i Chronic Fatigue Syndrome.

En forespørgsel til Ph.D. John Winston Bush, der er indehaver af *New York Institute for Cognitive and Behavioral Therapies*, om hvorvidt instituttet havde erfaringer i forbindelse med CBT til patienter der led af Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (G93.3), var svaret, at de ingen underretninger havde om, at ME patienternes symptomer kunne lindres med CBT, og at de påståede gode forskningsresultater fra Simon Wessely jo byggede på andre kriterier. 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 patientgruppen 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 ved fysisk og kognitiv belastning er et vigtigt kendetegn hos patientgruppen med Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (G93.3).

Forskning på grundlag af så mange forskellige diagnoser, som der er repræsenteret i ovenstående psykiateres materiale gør sig også gældende på *Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser*. Et check af referencerne til TERM Modellen viser, at inspirationen kommer fra ovenstående gruppe af udenlandske psykiatere og forskere, hvilket også bekræftes af P. Fink selv i et brev. I samme brev afviser han at der forskes i Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3) på *Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser* alligevel er Kronisk Træthedssyndrom medtaget i TERM Modellen og anbefales behandlet som beskrevet i delen om de *Kronisk Somatiserende kap. 7, side 47*.

Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser har i lighed med de engelske psykiatere opstillet deres egne diagnostiske kriterier, der ifølge artiklen *Somatiserende patienter i almen praksis* af Marianne Rosendahl og Kaj Sparle Christensen *Ugeskrift for læger*, den 18. februar 2000 er:

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 u hensigtsmæssigt fokuserer på de somatiske aspekter af et komplekst problem«

Disse to meget brede kriterier skal erstatte WHO-IDC10 F45 og 48 idet de lettere kan favne de mange forskellige diagnoser. Det drejer sig ifølge en meddelelse til Århus Amt fra 1999 om diagnoser som Fibromyalgi, Kronisk

Træthedssyndrom, Whiplash, Syndrome-X, pseudodemens, Colon Irritabilitet og Benign Kronisk Smertetilstand sammen med WHO-ICD10 diagnoserne F45 og F48 med tilhørende undergrupper.

Det er foruroligende at *Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser* ikke bruger de diagnosekriterier, der er godkendt af Sundhedsstyrelsen og WHO, som basis for forskning og undervisningsmateriale til de praktiserende læger vedrørende bl.a. behandling af Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3). Ingen læge eller forsker med respekt for sig selv ville acceptere forskningsresultater fra ulcussygdomme til behandling af AIDS patienter eller sygdomme som cancer og cystisk fibrose.

Psykiatriens bjørn

I *Forskningsenheden for Funktionelle Lidelsers* målsætning står der: "Alle aspekter af funktionelle lidelser er emnet for behandlings-, undervisnings- og forskningsindsatsen" men det viser sig at somatisk forskning er helt 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 kun bruges i arbejdet med at sortere genuin Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3) fra depression, somatisering, hypokondri og andre beslægtede lidelser. De forskningsresultater der kommer fra *Forskningsenheden for Funktionelle Lidelsers* er, såvel som forskningsresultaterne fra de udenlandske psykiatere, bygget på formodninger om at tilstanden er psykisk. Disse påstande kan hverken bevises objektivt eller ved blodprøver, og dog accepteres de blindt og ukritisk af lægestanden.

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 kriterierne for Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (G93.3) fra CDC 1988 står at psykiatriske lidelser, medicinmisbrug og forgiftninger skal udelukkes før patienten kan få diagnosen Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (G93.3). Patienterne er derfor allerede udredte af en, måske endog flere, psykiatere inden den endelige diagnosen bliver stillet. Der er derfor ikke grundlag for at behandle patienter med Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (G93.3) under psykiatrien. Der er heller ikke grundlag for at ligestille dem med patienter der lider af psykiatriske sygdomme i følge WHO-ICD10. Ved atter at indlemme Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3) under psykiatrien, trods manglende evidens for psykiatriske lidelser, underkender psykiatrien deres egne kolleger/medlemmers vurderinger og gør derved faget en bjørnetjeneste, idet uenigheden åbenbarer manglende videnskabelig seriøsitet.

At det kan være en psykisk belastning, at blive så isoleret og handicappet, som det er tilfældet for denne patientgruppe, og dernæst blive mødt med mistro og foragt er en helt anden sag, men ikke den udløsende faktor eller årsagen til Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (G93.3).

Forskning og behandling

Alvoren i at lide af Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3) ses bl.a. 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). Så stor en fejl-diagnosticerings procent burde få den seriøse læge/forsker til at råbe vagt i gevær[1].

I samme åndedræt kan det 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: "Det er jo ikke, hvordan tingene i virkeligheden hænger sammen, der er interessant, men hvordan patienten opfatter det, idet der er nødvendigt at kende patientens tankegang for på et senere tidspunkt i samtalen at kunne ændre denne." Der blev som betegnelse for psykiatriens behandling af patienter med Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3) et sted benyttet frasen "BELIEVE YOURSELF WELL AND YOU'LL BE". Da disse patienter desværre ikke er stærke nok til at tro sig raske, vil et lægebesøg efter udbredelsen af TERM Modellen betyde, at en patient med Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (G93.3) ikke skal hjælpes, men stoisk afvises med en opfordring til selv at finde en måde at blive hjulpet på. "Tilbyd sammen med patienten at undersøge hvad han eller hun selv kan gøre for at få det bedre, uanset hvad årsagen til besværet er."

Lægerne opfordres til at "Forstå en forværring af og nye tilkomne symptomer som en emotionel kommunikation, 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). Man kunne få associationer om chikaneri. Det vil i praksis betyde, at denne gruppe af patienter vil blive sat under "administration" så de ikke længere selv kan søge læge. Dernæst skal der "rygtespredes" således at patientgrupperne kan få samme "behandling" hos lægekollegerne i området. Hvis også lægekollegerne og vagtlægerne skal adviseres om disse patienter, hvilket jo desværre er målet ifølge TERM Modellen, 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 alvorlige og invaliderende sygdom. Niveauet for behandling, vejledning og pleje af patienter med Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3) er i øjeblikket katastrofalt lavt. Man

kan sige at psykiaterne har stjålet patientgruppen og "lullet lægestanden i søvn". I mellemtiden bukker patienterne under en efter en. Effekten af TERM Modellens "behandlingsanvisninger" begynder at sætte sine spor. Det går især hårdt ud over børn og unge, der er ramt af Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3). I Fyns Amt[C] har tre familier fået trusler om tvangsfjernelse af børn, grundet de holdninger, der er i lægestanden til Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3). Alle sager blev henlagt som ubegrundede, dog ikke uden bistand fra jurister og advokater. Situationen vanskeliggøres af den hetzagtige strøm af publikationer, der i øjeblikket udgives af psykiaterne, den forstærkes af det totale fravær af regulære informative artikler om Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3) i de danske lægetidsskrifter. Hvad skyldes denne ensidige informationsstrøm?

The Canadian Expert Consensus Panel har netop nu udgivet *ME/CFS Case Definition*[2] der er en yderst vellykket vejledning i at stille diagnosen Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3). Den indeholder samtidig vejledende behandlinger og en opdatering af de sidste nye forskningsfund. Den kunne være et godt inspirationsgrundlag for kommende artikler i danske lægetidsskrifter om Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS (G93.3) og grundlag for en lignende dansk udgave.

Som et sidste eksempel på helt nye fund kan nævnes: Blodcellestrukturen viser sig at være ændret og der er fundet hypercoagulation [5]. Blodvolumen er nedsat [6]. Der er fundet genforandringer[7]. Ortostatisk Intolerance bruges mange steder som hjælp til diagnosticering[8]. Ciguatoxin[3] er fundet i 96 % af patienterne med Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (G93.3) udvalgt fra forskellige egne af USA og Rnase.L[4] viser sig i flere undersøgelser at være en mulig faktor til udvælgelse af patienter med Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS (G93.3) idet helt op til 78 % af patienterne havde markør. Så der er masser at gå i gang med, for den som vil og tør.

Det hele ser mest af alt ud et spørgsmål om holdninger. For eller imod. For hvem tør stille sig op og være for patienterne, når hele systemet er imod? Vi savner en David til at fælde denne Goliath.

Vivian Hvenegaard, forfatter

Referencer:

[A] TERM Modellen http://www.auh.dk/cl_psych/dk/TERM-uptodate-dk.pdf (Forskningsenheden er orienteret om fejlen)

[B] http://www.folketinget.dk/samling/20001/udv_bilag/suu/almde1_bilag739.htm

[C] http://www.ft.dk/samling/20001/udv_bilag/sou/almde1_bilag270.htm

[D] <http://bmj.com/cgi/content/full/322/7283/387>

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

[2] Clinical Working Case Definition <http://www3.sympatico.ca/me-fm.action/journal.html>

Kan købes her: <http://www.haworthpress.com/store/product.asp?sku=4958&AuthType=>

[3] Ciguatoxin <http://www.ncf-net.org/library/neurotoxinPR.html>

[4] Rnase.L <http://www.cfs.inform.dk/Rnase/rnase.html>

[5] Blod <http://www.cfs.inform.dk/Bloodcoag/bloodcoag.html>

[6] Blodvolumen <http://www.ncf-net.org/library/Bell.htm>

[7] genforandringer <http://www.cfs.inform.dk/Genes/genes.html>

[8] O.I <http://www.cfids.org/about-cfids/orthostatic-intolerance.asp>

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