

**Fra:** Vivian Hvenegaard [hvenegaardsforlag@mail.tele.dk]

**Sendt:** 3. februar 2005 22:35

**Til:** 'pkn@pkn.dk'

**Emne:** ME/CFS

**Foranlediget af:**

Offentliggørelse nr. 0018030A (anonymiseret afg.)

Resumé: [0018030R](#)

Offentliggørelsesdato: 20/5-01

Faggruppe: Læger.

Speciale: Psykiatri.

Juridisk tema: Lægeerklæringer.

**Til patientklagenævnet**

Det er med stor bekymring, at jeg er blevet gjort bekendt med ovenstående klagesag. Kronisk Træthedssyndrom nævnes alt for ofte fejlagtigt i sammenhæng med begrebet "*de nye sygdomme*" og ovenstående psykiatriske lægeerklæring viser klart tendensen indenfor psykiatrien og bærer i uhyggelig grad præg af at være "psykiatriens fordomme" om Kronisk Træthedssyndrom. Det er især bemærkningen "*- men ingen angst eller depressive symptomer*" der bekymrer, idet patienten **på trods af manglende psykiatriske fund** efterfølgende udstyres med en eller flere psykiatriske diagnoser.

Kronisk Træthedssyndrom eller ME/CFS er en internationalt anerkendt neurologisk lidelse som desværre og til patienternes ulykke ofte forveksles med Funktionelle Lidelser som Somatisering, Neurasteni, Chronic Fatigue eller Fatigue Syndrome, der alle er psykiatriske lidelser klassificeret i gruppen F45-F48. Det skal pointeres at behandlingen af disse forskelligt klassificerede patientgrupper **ikke** er ens. Hvad der gavner psykiatrigruppen kan invalidere patienter med ME/CFS, især dem der er blevet syge efter en [viral/bakteriel infektion](#).

**Danmark har ratificeret og implementeret WHO's ICD klassifikationssystem. Dette indebærer, at også psykiaterne og Patientklagenævnet har forpligtet sig til at følge ICD-10's diagnostiske retningslinjer. Det er der mange gode grunde til – ikke mindst hensynet til beskyttelsen af patienterne mod diagnosticering ud fra enkelte lægers, grupper af lægers og landes umiddelbare holdninger, fordomme, politiske hensyn og lignende.**

Sundhedsstyrelsen har den 8. sep. 2004 klargjort i et brev (ME/CFS Nyt 4/2004) at:

**"Chronic fatigue syndrome" i WHO's alfabetiske Index henvises til kategorien G93.3 med den overordnede betegnelse "Postviral fatigue syndrome" og underbetegnelsen "Benign myalgic encephalomyelitis".**

**Betegnelserne "Chronic fatigue" og "Fatigue syndrome" henvises i den systematiske del til F48.0 "Neurasteni", hvilket har givet en opfattelse af, at der var tale om synonyme til "chronic fatigue syndrome".**

På [AACFS](#) verdenskongressen i oktober 2004, hvor der deltog flere danske læger, bl.a. overlæge Allan Wiik fra Statens Seruminstitut, blev det atter fremført, at ME/CFS må betragtes som en individuel erhvervet infektionssygdom, der påvirker neuro-, immun- og hormonsystemet og at den er uden psykiatriske baggrund. I [pressemeldelsen](#) slås det fast, at - *psykologiske faktorer ingen rolle spiller i udviklingen af CFS, når den følger efter en infektion – hvilket den gør hos hovedparten af patienterne.*

For at få diagnosen Kronisk Træthedssyndrom, der står for *Myalgic Encephalomyelitis*, *Postviralt Træthedssyndrom*, *Chronic Fatigue Syndrome* eller ME/CFS, som er den internationalt mest brugte betegnelse, skal patienten opfylde Sundhedsstyrelsens internationalt anerkendte kliniske ME/CFS definition (Holmes et al 1988), Den kræver bl.a. at der hos patienten ikke forefindes psykiatriske lidelser, misbrug eller lign. Den er beskrevet af overlæge Allan Wiik i [EPI-Nyt](#) Uge 3, 1992 og er klassificeret som G93.3 i [WHO ICD-10](#). Diagnosen er pensionsgivende og har diagnosekode 101 i DSA's [diagnoseliste](#). Den er beskrevet første gang herhjemme i Ugeskr. F. Læger i 1953 af Torben Fog under betegnelsen [Neuritis Vegetativa](#). Den betegnes internationalt som CFS, ME, ME/CFS eller CFS/ME, men det er langt fra alt forskningsmateriale, som udgives under betegnelsen "CFS", der er lavet på ME/CFS patienter. Hovedparten af "CFS" forskningen er fra en udkældt gruppe engelske psykiatere, som går under tilnavnet "Oxford School". De forsøger at samle alle syndromdiagnoser under somatiseringsbegrebet (i lighed med [Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser](#)) og er gentagne gange blevet irettesat af WHO. Det er derfor vigtigt at kontrollere hvilke kriterier patienterne er udvalgt efter, især fra den engelske (Oxford) forskning og hvilke symptomer og patienter, der ekskluderes fra starten. Langt de fleste alvorligt ramte ME/CFS patienter bliver ekskluderet fra [psykiatriens forskning](#) fordi de enten er for syge, hjemmebundne, kørestolsbrugere eller har neurologiske tegn og søvnforstyrrelser, der netop er symptomkriterier i diagnosen ME/CFS.

Motion, psykoterapi og antidepressiv behandling er psykiatriens bedste bud på behandling af CF og FS som de så fejlagtigt kalder Kronisk Træthedssyndrom eller "CFS". Men patienterne reagerer ofte meget voldsomt på [medicin](#) og *antidepressivmidler har ingen virkning på Kronisk Træthedssyndrom* [[Black og Fink](#), ugeskr. f. læger 2, 2005]. Patienter med ME/CFS er sædvanligvis [intolerante](#) overfor iltkrævende motion, der i høj grad kan forværre sygdommen. Patienterne kræver en ganske anderledes behandling end andre smertepatienter. Smerterne er for disse patienters vedkommende en alvorlig advarsel om [overbelastning](#) og er ofte forholdsvis proportionel med overaktivitet. Forskning i Kognitiv terapi er kun udført på patienter med brede træthedsdefinitioner og **ikke** på ME/CFS diagnosticeret efter Holmes kriterierne.

En ganske stor procentdel af patienterne med ME/CFS bliver med tiden [kørestolsbrugere](#) (35 %) og [hjemmebundne](#) (28 %) en mindre gruppe er [sengebundne](#) (4,7 %). Hvis patienten ikke kommer sig indenfor de første [to år](#), ses helbredelse sjældent. Det er derfor yderst vigtigt, at sundhedspersonale og dermed også Patientklagenævnet er specielt opmærksomme på disse patienter, så de ikke "dumpes" i en somatiseringstank og nægtes de sociale ydelser de helt klart er berettigede til [se dansk [forskning](#)], for som somatiserende har man ikke krav på f.eks. kørestol, hjemmehjælp, døgnpleje og næringsmidler som er eneste næringsmiddel for nogle meget syge patienter der må sondemades.

Samfundet kan ikke, som nogle psykiatere og [Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser](#) mener, spare noget ved at regne ME/CFS som en belastende "ny sygdom", der er i hastig vækst og derefter tro, at de ved at "[takle](#)" patienterne med dyr nytteløs psykiatrisk behandling kan gøre dem usynlige. Efter et hav af undersøgelser og fejlbehandlinger er patienterne stadig lige syge eller endog invaliderede... hvorefter disse, helt urimeligt, beskyldes for [kronisk somatisering](#) og overforbrug af offentlige ydelser, der i bund og grund skyldes lægernes manglende evne/vilje til at holde sig opdateret med almindelige lettilgængelige internationale [forskningsresultater i ME/CFS](#).

Gruppen af patienter, der opfylder Sundhedsstyrelsens diagnosekrav for ME/CFS er ganske lille set på landsplan. Ca. 500 patienter med diagnosen ME/CFS har fået [pension](#) i Danmark siden regeringen i 1992 godkendte lidelsen. Antallet af tilkomne patienter har været meget stabil de sidste 10 år med tendens til at falde lidt. Der har gennem de sidste 4-5 år været 33-34 ansøgninger om pension om året og der er kun givet 3 afslag i alt, så der er altså tale om en meget lille patientgruppe.

ME/CFS patienter har ifølge loven, på lige fod med andre patienter, der lider af alvorlige neurologiske sygdomme, krav på grundig diagnosticering hos neurologisk speciallæge, korrekt behandling og en grundig vejledning til patient og pårørende i at leve med denne alvorlig invaliderende sygdom, hvilket ville give et væsentligt bedre udkomme for patienten, især hvis det sker hurtigt og patienten ikke skal trækkes gennem langvarige og ydmygende klagesager. En klar adskillelse af diagnoserne ville spare både patienter, sundhedssystem og samfund for mange unødige udgifter, invaliderende fejlbehandling og stigmatisering af meget syge patienter, alt sammen forårsaget af uvidenhed og fordomme blandt [selvudnævnte](#) lægeeksperter – der uhindret og uimodsagt udbreder deres dårligt videnskabeligt fundamenterede budskaber om Kronisk Træthedssyndrom som "de nye sygdomme".

Der udkom i 2003 en ny klinisk [arbejdsdefinition](#):

**Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome  
Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols**  
([Journal of Chronic Fatigue Syndrome](#), Volume 11, Number 1, 2003)  
**Canada Case Definition**

Den er godt på vej til at afløse tidligere arbejdsdefinitioner på ME/CFS og giver en meget grundig anvisning i at stille diagnosen ME/CFS. Den indeholder opdateret forskning og giver forslag til behandling af sygdommen.

Jeg vil stærk anbefale, at denne definition i fremtiden kommer til at ligge til grund for vurderingen af patienter med Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS i Patientklagenævnet.

Mit inderlige håb er, at Patientklagenævnet vil se på dette brev med faglig ildhu til gavn for patienterne.

Mange venlige hilsner

Vivian Hvenegaard, forfatter  
Kertevej 26, Kerte  
5560 Aarup  
Tlf. 65 30 35 70  
[hvenegaardsforlag@mail.tele.dk](mailto:hvenegaardsforlag@mail.tele.dk)

Sundhedsstyrelsens meldesystem for infektiøse sygdomme

## Statens Seruminstitut

Epidemiologisk afdeling

### KRONISK TRÆTHEDSSYNDROM

### Postviralt Træthedssyndrom

# Chronic Fatigue Syndrome Myalgic Encephalomyelitis

Uge 3, 1992

Træthed er et hyppigt ledsagefænomen ved en række medicinske, reumatologiske og psykiatriske lidelser. Af en række store undersøgelser i USA og England fremgår det, at 20-25 % af klientellet hos praktiserende læger klager over træthed. I de senere år har man imidlertid fokuseret på et særligt sygdomsbillede, hvor kronisk træthed er ledsaget af et broget billede af symptomer fra øvre luftveje og svælg, lymfeknuder, muskler, led og centralnervesystem, evt. forbundet med langvarig eller recidiverende subfebrilia, alt sammen symptomer der minder om ledsagefænomener ved banale virale infektioner med indgangsport i øvre luftveje og svælg.

Siden 1930'erne har der været rapporter om sporadiske såvel som epidemiske tilfælde af "neuromyastheni", og mange forfattere har mistænkt Epstein-Barr virus (EBV) for at spille en rolle i syndromets patogenese, dels fordi mononucleosis infectiosa ofte kompliceres af op til flere års træthed, og dels fordi mange patienter frembyder serologiske fund, der kan tyde på infektion med eller reaktivering af EBV. På denne baggrund har betegnelsen kronisk EBV-syndrom været benyttet flere steder i litteraturen. For den epidemiske form har andre navne været foreslået, herunder "benign myalgic encephalomyelitis" og "epidemic vegetative neuritis".

I de sidste 6 år har virusserologiske undersøgelser af patienter med det nævnte sygdomsbillede dog tillige peget på potentielle associationer til cytomegalovirus, herpes simplex type 1, 2 og 6 samt mæslingevirus.

I et forsøg på at samle den nuværende viden og opstille en praktisk klinisk arbejdsdefinition for tilstanden har 16 amerikanske læger med ekspertise indenfor epidemiologi, infektionsmedicin og klinisk forskning udgivet en rapport, der dels benytter den neutrale betegnelse "Chronic Fatigue Syndrome" (CFS) og dels opstiller hoved- og bikriterier for sygdommen ud fra enkle anamnesticke oplysninger og objektive fund. En sikker diagnose 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.

## HOVEDKRITERIER

1. Persisterende eller idelig tilbagevendende træthed eller abnorm trætharhed hos en person uden lignende tidligere symptomer, som ikke svinder ved sengeleje. Træthedstilstanden skal være af en sværhedsgrad så daglige aktiviteter er reduceret til under 50 % af det præmorbidte aktivitetsniveau og med en varighed på mindst 6 måneder.

2. Andre årsager til kronisk træthed skal udelukkes.

Der kræves derfor nøje sygehistorie, objektiv undersøgelse og parakliniske undersøgelser for at ekskludere tilstedeværelse af maligne sygdomme, autoimmune sygdomme, kroniske bakterielle eller parasitære infektioner, neuromuskulære, endokrine, hæmatologiske og intern medicinske sygdomme, psykiatriske lidelser, medicinmisbrug og forgiftninger.

## BIKRITERIER

### A. Symptomer:

1. Subfebrilia målt af patienten.
2. Synkesmerter/halsirritation.
3. Ømme lymfeknuder på hals eller i axiller.
4. Uforklaret generel muskelsvaghed.
5. Myalgier.
6. Abnorm generaliseret træthed (>24 timer) efter fysisk træning, som tidligere ville være tålt uden problemer.
7. Hovedpine, der beskrives som anderledes og sværere end hovedpine præmorbidt.

8. Arthralgier uden objektive ledforandringer .
9. Neuropsykologiske klager (lysskyhed, flygtige scotomer, glemsomhed, irritabilitet, koncentrationsbesvær, depressivitet, autonom labilitet m.m.).
10. Søvn forstyrrelser (abnormt stærk søvntrang, insomni).
11. Debut af det for patienten karakteristiske syndrom i løbet af få timer eller dage.

### **B. Objektive fund**

(dokumenteret ved lægeundersøgelse ved mindst 2 lejligheder med mindst en måneds interval).

1. Subfebrilia.
2. Non-exsudativ faryngit.
3. Palpable eller ømme lymfeknuder på hals eller i axiller (<20 mm i diameter).

### **PRAKTISK ANVENDELSE**

Ud fra ovennævnte kriterier er det nu muligt i primær lægepraksis at stille diagnosen CFS efter grundige undersøgelser. Da hovedparten af kriterierne er symptomkriterier, er det vigtigt at erkende nødvendigheden af at stole på patientens egne oplysninger om symptomer. Mange patienter har oplevet mistro fra lægen og andet sundhedspersonale samt familie som lige så frustrerende som deres CFS- symptomer. Det er også vigtigt at erkende, at der ikke findes laboratorieprøver, som positivt kan dokumentere syndromets tilstedeværelse. Særlige differentialdiagnostiske overvejelser bør gøres vedr. primært Sjögren's syndrom, primær hyperparatyreoidisme, AIDS, okkult cancer, lymfoproliferative sygdomme, sarcoidose, autoimmune tyreoidale lidelser og kronisk hjerneskade f.eks. efter påvirkning af organiske opløsningsmidler, efter comotio cerebri eller efter encephalitis. Utsigtet væggtab på mere end 10% tyder på anden sygdom ligesom febrilia over 37,5 til 38,5 må medføre overvejelser om kronisk bakteriel/- parasitær lidelse eller cardialt myxom. Da syndromet er så nyt, er det vigtigt at referere til mistanken om CFS ved henvisning til indlæggelse eller speciallæge, ligesom det må ses som en vigtig lægelig opgave at informere sociale myndigheder om syndromets eksistens, idet en stor del af patienterne har brug for økonomiske og praktiske hjælpeforanstaltninger i kortere eller længere perioder. Prognosen synes god quo ad vitam, men forløbet er uforudsigeligt for den enkelte patient. Der foregår intensiv forskning i CFS i disse år.

(Allan Wiik, autoimmunafdelingen)

16. januar 1992

---