

Den 17. juni, 2004

Da undertegnede er blevet gjort bekendt med vedlagte kopi af et svar fra Sundhedsstyrelsen på en skrivelse om kronisk træthedssyndrom (CFS), benign myalgisk encefalomyelitis (ME) og postviralt træthedssyndrom (PVT), skal jeg anmode Sundhedsstyrelsen om stillingtagen til følgende:

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

I ICD-10 klassificeres ME/PVT/CFS under neurologiske sygdomme med koden G93.3 og G93.3A

WHO har flere gange på det sidste og i meget bestemte vendinger offentligt måttet påminde specielt visse engelske læger om, at ME/PVT/CFS skal klassificeres under G93.3, og at der ikke er planer om at ændre på dette i den kommende revision af ICD (se bilag). WHO understreger desuden, at man ikke kan klassificere en sygdom mere end et sted. Man kan således ikke efter for godt befindende klassificere ME/PVT/CFS som G 93.3 et sted, for et andet sted at klassificere det som neurasteni F 48.

De omtalte engelske læger, er en noget kontroversiel gruppe psykiatere fra Oxford ledet af S. Wessely, der er internationalt kendt for at stå i spidsen for et ihærdigt forsøg på at psykiatisere ME/PVT/CFS. Den forskning, der kommer fra denne gruppe er internationalt videnskabeligt stærkt kritiseret, fordi de foregiver at undersøge patienter med ME/PVT/CFS, men hvor deres eksklusions- og inklusionskriterier medfører, at der helt unødvendigt medtages en del patienter med psykiske sygdomme samtidig med, at en del med ægte ME/PVT/CFS udelukkes f.eks. (kørestolsbrugere og sengeliggende) og ofte også det flertal, der har neurologiske symptomer.

Det er undersøgelser med lignende inklusions- og eksklusionskriterier, der har forsøgt at påvise, at nogle patienter kan have glæde af kognitiv terapi. Det er en helt anden diskussion, men lad mig slå fast: ME/PVT/CFS kan ikke behandles ad psykiatrisk vej, og prognosen er dårlig for alle, der har været syge mere end to år (1)

WHO har på baggrund af den foreliggende videnskabelige evidens besluttet at klassificere ME/PVT/CFS under neurologiske sygdomme G 93.3 (2). Hvis den fremtidige forskning skulle fremkomme med seriøs, redelig og reproducerbar evidens for at denne klassificering er forkert, skal en eventuel omklassificering anerkendes af WHO, så vi undgår al den aktuelle forvirring p.gr.a. aggressive lobby-agtige lægegrupperes dårligt dokumenterede påstande.

WHO understreger, at de lande, der har ratificeret og implementeret ICD, har forpligtet sig til at følge denne klassifikation, hvilket WHO naturligvis forventer, at de gør.

2. Er det en fejl, en misforståelse eller er det bevidst, at Sundhedsstyrelsen med vedlagte udtalelse går direkte imod WHO's udtrykkelige klassifikation af ME/PVT/CFS? Såfremt det er en misforståelse eller en fejl, bør det udtrykkeligt rettes hurtigst muligt af hensyn til patienterne. Hvis det er bevidst, hvilket belæg og hvilket motiv har Sundhedsstyrelsen så for at indføre en så markant ændring af WHO's retningslinjer?
Og betyder Sundhedsstyrelsens udtalelse i så fald, at ME/PVT/CFS G 93.3 og G 93.3A udslettes som diagnoser i Danmark?

3. Neurasteni F 48.0 er en psykiatrisk sygdom, der bl.a. er kendetegnet ved anhedoni, hvilket man ikke ser ved ME/PVT/CFS, hvor man derimod ser mental (kognitiv) og fysisk ekstremt øget træthedsbarhed og udmattelse ved selv mindre anstrengelse. Ydermere ses ved neurasteni ikke de neurologiske og autonome symptomer, som er fremherskende hos de fleste patienter med ME/PVT/CFS. ME/PVT/CFS har klare internationalt anerkendte diagnostiske kriterier, som adskiller sig markant og på mange punkter fra de diagnostiske ICD-10-kriterier for neurasteni.

"Fatigue syndrome" og "chronic fatigue" er inkluderet i F48.0, hvorimod PVT, ME og CFS er ekskluderet af F48.0 (3).

"fatigue syndrome" og "chronic fatigue" er uspecifikke primært psykisk betingede træthedstilstande, som ikke opfylder Fukudas eller Holmes kriterierne, og må ikke forveksles med kronisk træthedssyndrom/ME/PVT/CFS.

For at man kan anvende en psykiatrisk diagnose, skal der naturligvis være psykiske symptomer. Psykiatrisk diagnosticering skal bygge på en individuel kvalificeret faglig vurdering, og kan naturligvis ikke anvendes som somatiske udelukkelsesdiagnoser og vice versa.

Udtrykket "fatigue syndrome" og "chronic fatigue" lægger op til misforståelser, men det er vigtigt, at man er opmærksom på, at der er tale om en anden tilstand end ME/PVT/CFS.

4. Diagnosen ME/PVT/CFS kræver udelukkelse af anden sygdom, bl.a. psykiatriske lidelser. Langt de fleste, der får stillet diagnosen ME/PVT/CFS bør derfor være og er oftest grundigt psykiatrisk udredt før diagnosen stilles, og alle, der søger førtidspension på baggrund af diagnosen ME/PT/CFS, udredes psykiatrisk, idet psykiatrisk lidelse udelukker pensionsbevilling på baggrund af diagnosen ME/PVT/CFS (4). Der er efterhånden adskillige undersøgelser, der viser, at disse patienter ikke har større forekomst af psykiatriske lidelser end normalbefolkningen – nærmere tværtimod (5).

Hvordan vil Sundhedsstyrelsen forklare, at en somatisk klassificeret sygdom, som er så grundigt psykiatrisk undersøgt, som tilfældet er uden, at der er fundet øget forekomst af psykisk lidelse, pludselig og stik imod WHO, af Sundhedsstyrelsen klassificeres som en psykisk sygdom?

5. Det er ikke uden betydning for patienterne, om de diagnosticeres med og behandles for ME/PVT/CFS efter ICD-10 eller, om de får påduttet en psykiatrisk diagnose og eventuelt en i værste fald skadelig psykiatrisk behandling uden grund. Konsekvensen er fejlbehandling med stor risiko for helbredsmæssig forværring til følge, og udelukkelse eller i bedste fald års forsinkelse af muligheden for en ellers berettiget pension (6). Patienter bør naturligvis ikke skades unødigt (7).

Der er – ikke mindst i Danmark – en alvorlig diskriminerende stigmatisering af disse patienter. En lille, men stærk og indflydelsesrig gruppe læger forsøger meget ihærdigt – men vel at mærke uden videnskabeligt belæg - at udbrede Oxford-psykiaternes psykiatisering ME/PVT/CFS. Sundhedsstyrelsen skulle nødig deltage i denne fordomsfulde ikke internationalt anerkendte diskrimination af kronisk syge mennesker.

6. Selvom Sundhedsstyrelsen ikke mener at kunne bestemme, hvordan læger vurderer deres patienter, så har styrelsen dog pr. definition en vis autoritet og kompetence, hvorfor Sundhedsstyrelsens offentlige udtalelser om klassificering af sygdomme som ME/PVT/CFS er af yderste vigtighed – ikke mindst, når styrelsen aktivt går imod den internationalt vedtagne klassifikation og dermed – aktivt - tager parti for en mindre gruppe læger med kontroversielle og uautoriserede holdninger.

For god ordens skyld skal jeg orientere om, at diagnosen postviralt træthedssyndrom (PVT) ikke, som anført i Sundhedsstyrelsens skrivelse nødvendigvis er en midlertidig lidelse, og den kræver ej heller påvisning af hvilken præcis virusinfektion, der har været tale om. Der skal blot være tale om en klar sammenhæng.

For patienternes skyld og af hensyn til respekten for WHO og ICD-klassifikationssystemet, håber jeg, at vedlagte kopi af Sundhedsstyrelsens udtalelse er en misforståelse.

Jeg skal anmode Sundhedsstyrelsen om at revurdere sin udtalelse, så WHO's ICD-system kan bevare sin autoritet internationalt, hos danske læger og i dansk lægevidenskabelig forskning, og således, at patienterne ikke skades unødigt.

Idet jeg ser frem til Sundhedsstyrelsens svar, som jeg dog ikke håber, vil tage 1 år at skrive, som det var tilfældet i omtalte sag:

Venlig hilsen

Ann Hyllested
speciallæge i psykiatri
Helmsvej 6
8870 Langå

Referencer:

1. Andersen, M, Permin, H, Albrecht, F: Illness and disability in Danish Chronic Fatigue Syndrome patients at diagnosis and 5-year follow up. J Psychosom Res 56, 2004
2. WHO, Guide to Mental and Neurological Health in Primary Care, The Royal Society of Medicine Press, second edition 2004
3. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioral Disorders, Clinical descriptions and diagnostic guidelines, WHO 1992
4. SM P 11-93
5. Stenager EN, Aagren Svendsen M, Stenager E: Førtidspension til patienter med syndromsygdomme. En registerundersøgelse på basis af data fra Den Sociale Ankestyrelse, Ugeskrift for Læger 2003;165:469-74
6. Adskillige patientindberetninger.
7. Ethiske regler for Læger, Internationale lægeetiske regler, Helsinkideklarationen.

Bilag: Udtalelse fra Sundhedsstyrelsen dateret 10. februar 2004
Udtalelse og korrespondence fra The Classification, Assessment, Surveys and Terminology Team, WHO og The Institute of Psychiatry, WHO