

Nyborg den 8. april 2003

Til

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

Kære Per Fink

Det glæder mig meget at De har givet Dem tid til at svare på min henvendelse. Egentlig ville jeg ikke skrive igen, men min nød for patienterne tvinger mig alligevel. Jeg tror det er vigtigt at henlede Deres opmærksomhed på nogle ting i brevet, ligesom De har gjort i mit, idet TERM Modellens udbredelse har fatale menneskelige, sociale og sygdomsmæssige konsekvenser for patienter med Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS(G93.3).

Den alvorligste fejl består i at De karakteriserer betegnelserne Fibromyalgi og Kronisk Træthedssyndrom som *kronisk somatiserende tilstande*, og undlader at gøre læseren opmærksom på at Kronisk Træthedssyndrom er den officielle danske betegnelse for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, godkendt af WHO, Sundhedsstyrelsen og regeringen[1] som en ikke-psykiatrisk somatisk hjernesygdom, registreret med kode G93.3 i WHO's identifikationssystem.

Samtidig undlader De at gøre udtrykkelig opmærksom på, at de patienter De her hentyder til ikke er diagnosticeret efter WHO-IDC kriterierne for Kroniske Træthedssyndrom /ME/CFS(G93.3), men udgør en bred skare af patienter med et bredt spekter af *funktionelle lidelser*.

De klargør heller ikke overfor læseren at deres teorier endnu er på "*forskerstadiet*" og at ideernes ophav er en lille gruppe engelske psykiateres forskning bygget på "*Oxford kriterierne*" der ikke er (og som det ser ud nu, heller ikke bliver) godkendt af WHO til diagnosticering af eller forskning indenfor Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS(G93.3).

Konsensus er kendetegnet for mange diagnoser også de psykiatriske. WHO's IDC kriterier for Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS(G93.3) er samlet af en lang række læger og forskere verden over. Hensigten er bl.a., at disse kriterier skal bruges i forbindelse med forskning, således at man kan sikre en ensartet udvælgelse af patienter og opnå forskningsresultater, der er grundlagt på samme fundament. Det er en grov overtrædelse af WHO's ICD at benytte andre kriterier, for derefter at forelægge materialet som sammenligneligt med forskning efter WHO-ICD kriterierne for f.eks. Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS(G93.3).

Vi er enige om at diagnosekriterierne ikke er helt optimale, men følges vejledningen fra Sundhedsstyrelsen[3], udvælges der en lille gruppe alvorligt syge patienter med meget enslydende symptomer. Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS(G93.3) er let genkendelig for den der har sat sig ind i patologien, men desværre har kun meget få læger gjort sig den ulejlighed. Objektivt set er den lette feber med de blanke øjne, rød hals og hævede lymfekirtler absolut synlige fænomener. Disse symptomer er fremtrædende især i den første tid efter udbruddet, og senere også, hvis tilstanden aggraveres af yderligere infektioner eller fysisk og mental overbelastning. Samtidig er der en hel del målelige dysfunktioner, hvilket også er beskrevet i det materiale jeg sendte dem. Intet af det bruges af danske læger, eller undersøges nærmere af de danske forskere, og man får en mistanke om animositet.

Overlapping af symptomer med Fibromyalgi er korrekt idet patienter med Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS(G93.3) ofte har ømhed på endog flere punkter end de for Fibromyalgi påkrævede. Overlapping ses også med sclerose, hvor nogle undersøgelser har vist, at helt op til 30 % af sclerosepatienterne er fejldiagnosticeret. Trist at sige, så er den patient der fejldiagnosticeres med sclerose "heldig". Lige så uheldige er den sclerosepatient der diagnosticeres med Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS(G93.3), og efterfølgende får lov til at smage samfundets (og lægernes) affabilitet med manglende behandling og vejledning samt tildeling af den laveste pension. Når fejlen flere år senere opdages, forhøjes pensionen omgående til den højeste sats, og de hjælpsomme hænder flokkes om patienten. Patienten er den samme som før, ikke mere syg, ikke mere hjælpeløs. Hvorfor blev patienten så behandlet med foragt før?

*"- Nu, hvor jeg har fået diagnosen sclerose, kappes systemet om at stå til min rådighed, og jeg kan få al den hjælp, jeg har brug for og mere til."* Sådan beskrev en af de "heldige" sin oplevelse Kronisk Træthedssyndrom/ ME/CFS(G93.3) kontra sclerose. Diskrimination er det rigtige ord her.

Angående hypokondri og andre psykiske lidelser, så var det ikke med hensyn til alvoren i patienternes lidelse, jeg nævnte dem, men i henhold til ekskvisition. Patienter med Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS(G93.3) er allerede inden diagnosen endelig slås fast udredet af en eller flere af deres kolleger indenfor psykiatrien.

TERM Modellen er nu distribueret til samtlige læger via Månedsskrift for praktisk lægegering. Effekten er begyndt at vise sig på den måde, at det, der var ment til at "*hjælpe og behandle*" patienterne, i stedet giver bagslag og har en utilsigtet virkning. Hvordan stiller De dem til det? Lægen der før var omsorgsfuld og venlig er efter et kursus i TERM Modellen vendt 180 grader, nedgør patienten og sender denne bort med en besked om, at vedkommende ikke mere er ønsket i konsultationen. Hvorfor nu denne kovending? Det var svært nok i forvejen at være patient, og for den sags skyld pårørende. Var det målet med TERM Modellen? Se problemet fra patientens, ægtefællens, eller en mors og fars side? Hvordan tror De det opleves? Mon ikke frustration er resultatet? Patienten kender sjældent årsagen til den pludselige

holdningsændring og ved ikke hvad lægen læser i tidsskrifter eller lærer på kurser så vedkommende har en chance for at forsvare sig.

Jeg vælger at tro det gode om Dem, selv om en svag mistanke sniger sig ind, en tanke om at lefle for det politiske system. En gennemgang af forskningsprojekterne viser nemlig en målrettethed mod at bevise sandheden i egne teorier, snarere end forskning der kan belyse de mest tilgrundliggende årsager og sammenhæng ved Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS(G93.3). Samtidig forskes der en del i at bevise de økonomiske fordele ved indførelsen af TERM Modellen og andre ideer fra Forskningsenheden. Hvis De føler at jeg er polemisk, når jeg peger på et alvorligt problem med deres materiale så burde De overveje, om der ikke vitterlig er noget galt med materialet og undervisningen, især når intetanende patienterne kan berette om så drastiske holdningsændringer hos lægerne.

De langsigtede konsekvenser kan få mig til at gyse, det er jo ikke kun læger og sundhedspersonale der undervises i TERM Modellen, men hele den offentlige sektor. Så er jeg polemisk, er det for patienternes skyld, for jeg hader uretfærdighed. En del af patienterne er forsvarsløse børn og unge, der som konsekvens fejlbehandles og nægtes hjælp i form af sygeundervisning og hjælpemidler. Dertil kommer mistænkeliggørelsen hvor forældre trues med tvangsfjernelser[2].

De forventer at patientorganisationerne vil være interesseret i ny viden. Nu taler jeg ikke for en patientorganisation, selv om jeg er bekendt med denne. Jeg taler menneske til menneske i håb om, at De vil tage mine ord op til alvorlig overvejelse. Samtidig er jeg ikke i tvivl om, at patientforeningerne ønsker ny viden og forsøger at holde sig ajourført.

Det kan dog undre mig, at De pludselig fatter interesse for at bidrage med ny viden til patientforeningerne, idet tonen plejer at være, at patientforeninger er medvirkende til at patienterne fastholdes i sygerollen. Men jeg tager Deres ord for pålydende, giver beskeden videre til Leo Thiel der er redaktør for tidsskriftet ME/CFS-Nyt, og glæder mig så til at læse om de nyeste forskningsresultater angående Kronisk Træthedssyndrom/ME/CFS(G93.3) fra Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser.

Med venlig hilsen

Vivian Hvenegaard, forfatter

Johs. Høirupsvej 38 st. tv.

5800 Nyborg

[hvenegaardsforlag@mail.tele.dk](mailto:hvenegaardsforlag@mail.tele.dk)

[1][http://www.folketinget.dk/samling/20001/udvbilag/suu/almdel\\_bilag739.htm](http://www.folketinget.dk/samling/20001/udvbilag/suu/almdel_bilag739.htm)

[2][http://www.ft.dk/samling/20001/udvbilag/sou/almdel\\_bilag270.htm](http://www.ft.dk/samling/20001/udvbilag/sou/almdel_bilag270.htm)

[3] <http://www.kronisktraethedssyndrom.dk/sundhedsstyrelsen.htm>