

Indsigelse mod ”Forslag til klinisk vejledning for funktionelle symptomer og lidelser.”

Myalgisk Encephalomyelitis /Postviralt Træthedssyndrom - neurologisk sygdom G93.3.

Vejledningen oplyser, at Bodily Distress Syndrome henføres til P75 i ICPC koderne. P75 står for somatoforme forstyrrelser.

Derfor må det bero på en alvorlig fejl, at den neurologiske sygdom Myalgisk Encephalomyelitis / Postviralt Træthedssyndrom medtages under Bodily Distress Syndrome som en somatoform forstyrrelse.

Myalgisk Encephalomyelitis /Postviralt Træthedssyndrom er en anerkendt neurologisk sygdom indføjet i WHO´s diagnoseliste under neurologiske sygdomme med koden G93.3.

Forskellig klassificering af samme sygdom

En sygdom kan ikke være klassificeret under neurologiske sygdomme i det ene klassificeringssystem og som en somatoform forstyrrelse i et andet klassificeringssystem og slet ikke på baggrund af, at WHO har godtaget ICPC kodningen.

En sådan forskel i klassificering ville klart skabe forvirring mellem de praktiserende læger og sygehusets læger, der i henhold til klassificeringssystemerne ville diagnosticere de samme symptomer som henholdsvis en somatoform tilstand og en neurologisk tilstand.

Samme diagnosebetegnelse for psykisk og neurologisk tilstand

Det skal også nævnes, at betegnelsen Bodily Distress Syndrome blandt andre dækker to lidelser, der under WHO koderne udelukker hinanden.

Der er tale om den ovennævnte neurologiske sygdom Myalgisk Encephalomyelitis /Postviralt Træthedssyndrom G93.3 og den psykiske tilstand Neurasteni (Kronisk Træthed) F48. I henhold til WHO skal sygdommen Myalgisk Encephalomyelitis /Postviralt Træthedssyndrom udelukkes for at få diagnosen Neurasteni.

Med henblik på dette må det også være en fejl at placere disse to lidelser under den samme betegnelse, Bodily Distress Syndrome.

Forskningsdiagnoser – eksperimentel undersøgelse /behandling

Endvidere er funktionelle lidelser og Bodily Distress Syndrome forskningsdiagnoser; de findes ikke som diagnosebetegnelser i WHO´s diagnoseliste og de er ikke godtaget af de lægefaglige selskaber.

Hermed ville undersøgelse og behandling blive eksperimentel, og så vidt jeg er orienteret, må der ikke foretages eksperimentel undersøgelse /behandling uden, at patienten informeres om noget sådant.

At der er tale om eksperimentel undersøgelse/ behandling fremgår ikke af vejledningen.

Medlemslande skal følge retningslinjer fra WHO

Danmark er medlem af WHO og medlemslande skal rette sig efter de retningslinjer, der er givet af WHO. Vejledningen overholder ikke disse retningslinjer, idet den ændrer den klassificering,

der er givet af WHO, hvor den henfører den neurologiske sygdom Myalgisk Encephalomyelitis / Postviralt Træthedssyndrom til at være en somatoform forstyrrelse, Bodily Distress Syndrome.

Fejlbehandling - kognitiv adfærdsterapi, og graded exercise therapy

Vejledningen henviser til, at der er fundet god effekt af psykologisk behandling, specielt kognitiv adfærdsterapi, og graded exercise therapy- man nævner bl.a. Kronisk Træthedssyndrom.

Men ny kontrolleret forskning viser, at patienter med sygdommen Myalgisk Encephalomyelitis / Postviralt Træthedssyndrom ingen virkning har af kognitiv adfærdsterapi, og graded exercise therapy eller endnu værre får en skadelig virkning, som kan måles.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21234629>

Denne forskning støttes op af meget anden tidligere forskning. Der skal gøres opmærksom på, at forskning for Myalgic Encephalomyelitis / Postviralt Træthedssyndrom ofte sammenblandes med forskning for den psykiske Kronisk Træthed F48 og Udbrændthed Z73, da nogle læger og bl.a. Lægehåndbogen sammenblender den neurologiske sygdom Myalgisk Encephalomyelitis/ Postviralt Træthedssyndrom med de psykiske sygdomme kronisk Træthed F48 og Udbrændthed Z73 under fællesbetegnelsen ”Kronisk Træthedssyndrom.” på den måde kan der komme modstridende konklusioner, hvilket også sker.

<http://laegehaandbogen.dk/generelt/tilstande-og-sygdomme/ovrige-sygdomme/kronisk-trethedssyndrom-1314.html>

Således vil vejledningen henvise patienter med Myalgisk Encephalomyelitis / Postviralt Træthedssyndrom til en direkte fejlbehandling, som ifølge den ny kontrollerede forskning kan have skadelig virkning.

Forskellige sygdomme samlet under en diagnosebetegnelse Bodily Distress Syndrome

Ved at sammenblende så forskellige sygdomme, der under WHO henvises til helt forskellige kategorier kan den specialviden, der burde anvendes til den enkelte sygdom mangle. Det kan resultere i mangelfuld behandling/ håndtering for den enkelte sygdom, hvilket kan være til skade for patienten.

Forslag til vejledning bør afvises

På baggrund af ovenstående må jeg anmode om, at udkastet til klinisk vejledning for funktionelle symptomer og lidelser afvises eller revideres, da vejledningen er behæftet med alvorlige fejl, ikke opfylder retningslinjerne fra WHO, henviser til eksperimentel undersøgelse/ behandling, forbigår specialviden indenfor den enkelte sygdom og endnu værre bevisligt kan være til skade for patienterne på grund af henvisning til fejlbehandling.

I øvrigt bør diagnosen Myalgisk Encephalomyelitis/ Postviralt Træthedssyndrom fjernes fra den diagnoseliste, som nogle læger har givet betegnelsen Bodily Distress Syndrome – somatoforme tilstande P75 (ICPC koderne) og fra vejledningen, idet der som nævnt er tale om en anerkendt og veldefineret neurologisk tilstand med diagnosekoden G93.3 under WHO ICD 10.

Vejledningens definition af funktionelle lidelser henviser til ”en sygdom med symptomer der ikke kan forklares bedre ved en traditionelt defineret somatisk eller psykisk sygdom.” Men sygdommen Myalgisk Encephalomyelitis/ Postviralt Træthedssyndrom er en accepteret

veldefineret neurologisk sygdom med egen kode under WHO ICD 10 med diagnosekoden G93.3 og kan ud fra denne definition heller ikke medtages under funktionelle lidelser.

Vejledning fra Sundhedsstyrelsen
<http://www.me-cfs.info/EPI-NYT.pdf>

Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria (ICC),
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/full>

Med venlig hilsen Birte Lambjerggaard
Børne – og ungdomsvejleder
ME/CFS Foreningen