

Kære Karen Klint

Jeg kontakter dig, da du er formand for Sundheds- og forebyggelsesudvalget.

Først tusind tak fordi I har arrangeret denne ekstremt vigtige høring.

Min faglige baggrund:

Jeg er uddannet sygeplejerske og senere cand.psych. fra Københavns Universitet, er autoriseret psykolog. Jeg har arbejdet som klinisk psykolog i dels en stor, meget velrenommeret privat praksis dels i psykiatrien.

Jeg håber meget, at du vil tage dig tid til at læse mine kommentarer, da det er katastrofalt med den udvikling, der pt. sker i Danmark. Per Fink hjælper sikkert nogle patienter med fx svær stress, men hans arbejde skader vilkårene for en meget stor gruppe patienter med WHO anerkendte fysiske sygdomme. Der kan, som jeg skriver i mine kommentarer, rejses en lang række faglige kritikpunkter af Per Finks arbejde og tilgang.

Det er umuligt at komme i dialog med ham, så derfor henvender jeg mig til medlemmer af Sundheds- og forebyggelsesudvalget.

Jeg har også sendt materialet til: Liselott Blixt, Flemming Møller Mortensen og Hans Chr. Schmidt.

Venlig hilsen
Hanne C. Elmsted
cand.psych.aut.
Tønsbergvej 164
4000 Roskilde

Til medlemmer af Sundhedsudvalget

Kommentarer til Høringen vedr. funktionelle lidelser d. 19.3.2014

Jeg var tilhører til høringen d. 19. marts og var meget rystet over det, jeg hørte. Derfor skriver jeg dette indlæg, som jeg meget håber, I kan bruge i jeres vurdering af, hvad der nu skal ske i Danmark i forhold til en meget stor gruppe patienter, som kommer voldsomt i klemme i det nuværende system, som er ved at brede sig mere og mere.

Kort om min faglige baggrund:

Jeg er uddannet sygeplejerske og senere cand.psych. fra Københavns Universitet, er autoriseret psykolog og med videreuddannelse i kognitiv terapi og mindfulness. Jeg har arbejdet som klinisk psykolog i dels en stor, meget velrenommeret privat praksis dels i psykiatrien.

Der kan rejses en meget lang række faglige kritikpunkter af det arbejde, som foregår på Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser (FFL).

Ang. diagnoser

Per Fink definerede ved høringen funktionelle lidelser som: "En sygdom hvor man har fysiske symptomer, der gør det svært at fungere i dagligdagen. Den præcise årsag kendes ikke, men man kan forstå det som en sygdom, hvor hjernen og kroppen af forskellige årsager er overbelastet og ikke fungerer normalt".

Denne definition må vække megen undren: Den kan jo inkludere uendelig mange af de nuværende anerkendte fysiske og psykiske lidelser.

Ved mange anerkendte sygdomme kender man ikke årsagen, fx sclerose.

De forskningsdiagnoser, som Per Fink og medarbejdere bruger, er "Funktionelle lidelser" og "Body Distress Syndrom". De er ikke internationalt anerkendt. De er ikke anerkendt af WHO.

Tværtimod er en række af de lidelser, som Per Fink inkluderer i sin klinik under paraplydiagnosen funktionelle lidelser, internationalt anerkendte fysiske sygdomme, anerkendt af WHO.

De danske sundhedsmyndigheder har tilsluttet sig at anvende WHO's diagnoser.

Som advokat Keld Parsberg sagde, har WHO i diagnoselisten placeret fibromyalgi, whiplash og ME/CFS under fysiske lidelser. (De har følgende diagnosekoder: M79.7, S13.4 og G93.3).

Disse WHO anerkendte fysiske sygdomme er nogle af dem, som FFL nu omplacerer og kalder funktionelle lidelser. I praksis får disse patienter på FFL en psykiatrisk diagnose (se bilag 1, s. 60).

Det har, som advokat Keld Parsberg sagde, en lang række juridisk og økonomiske katastrofale konsekvenser for patienter.

FFL blev for nogle år siden udnævnt til videnscenter for diagnosen ME/CFS.

Ved høringen sagde Per Fink, at de diagnoser han har kategoriseret under paraplybegrebet funktionelle lidelser er "kunstigt skabte diagnoser". Flere af disse diagnoser er som sagt anerkendt af WHO. Det kan jo undre meget, at Per Fink dels mener, han er klogere end WHO dels tillader sig at tilsætte WHO's diagnosesystem.

Fink sagde direkte, at bl.a. ME/CFS ikke er en WHO anerkendt diagnose. Det er som sagt direkte forkert (se bilag 2). (ME er en forkortelse for myalgic encephalomyelitis).

Hvordan kan man lave et videnscenter for ME/CFS og efterfølgende hævde, at diagnosen ikke eksisterer, når den er anerkendt af WHO?

Hvordan kan man tillade sig at tilsiddesætte WHO anerkendte fysiske diagnoser og i stedet give patienter en psykiatrisk diagnose?

Dette står i skærende kontrast til, hvad der foregår internationalt.

Der er kommet nye internationale diagnosekriterier for ME/CFS, som det norske Helsedirektorat anbefaler (bilag 3+4). I Norge og Sverige er der klinikker, hvor man har specialiseret sig i udredning og lindrende behandling af ME/CFS.

På Harvard Medical School arbejder professor Komaroff, som har forsket i denne problematik. Han siger: CFS er en reel fysisk sygdom (bilag 5).

På Stanford University er der en afdeling ledet af professor Montoya, hvor man forsker i infektionssygdomme knyttet til diagnosen ME/CFS. De mener, at en gruppe af disse patienter har komplicerede infektionssygdomme, som kan være svære at diagnosticere og behandle.

Montoya siger: "ME/CFS er en reel fysisk sygdom" (bilag 6 + 7).

Harvard Medical School og Stanford University er to af verdens mest velrenommerede universiteter.

Som såkaldt "videnscenter" bør man selvfølgelig lytte til deres forskning, men det sker ikke på FFL.

Hvordan kan man i DK sidde alt den internationale forskning fra bla. verdenskendte universiteter overhørigt?

Hvordan kan man tillade, at en forskningsdiagnose, som ikke er internationalt anerkendt herunder ikke anerkendt af WHO, skal udbredes som sandheden til alle praktiserende læger og læger under uddannelse i DK?

Hvordan kan man tillade, at danske læger og lægestuderende ikke bliver opdateret med den nyeste internationale biomedicinske forskning i forhold til en meget lang række internationalt anerkendte fysiske sygdomme?

Behandlingstilbud

Alle der får kategoriseret deres sygdom som en funktionel lidelse får tilbudt den samme udelukkende psykiatriske behandling: Kognitiv terapi, anden psykoterapi bl.a. i form af mindfulness, graderet fysisk træning og evt. medicin i form af antidepressiv medicin.

Kognitiv terapi og anden psykologisk behandling kan lindre patienter, men bør selvfølgelig ikke være det eneste tilbud ved fysiske sygdomme.

Per Fink hævdede ved høringen, "uanset hvad vi kalder disse tilstande har de nævnte behandlingsmetoder vist sig effektive". Patientforeninger har bedt om dokumentation for FFL's behandlingsresultater i forhold til enkelte fysiske sygdomme. Til det har FFL februar 2013 svaret, at de "behandler udelukkende patienter med funktionelle lidelser og har dermed ikke erfaring med andre sygdomme til sammenligning"(bilag 6).

FFL's meget, meget brede kategorisering af patienter står i skærende kontrast til det, som de amerikanske sundhedsmyndigheder U.S. Food and Drug Administration (FDA) har taget initiativ til. De har udviklet en vejledning mhp., at medicinalproducenter kan begynde at udvikle medicin specifikt rettet mod ME/CFS. FDA skriver, at det er meget vigtigt at tage udgangspunkt i en præcist diagnosticeret gruppe af patienter (bilag 8).

Tværfaglighed?

Per Fink hævder, at han arbejder tværfagligt. Men der er ikke ansat speciallæger i fx reumatologi og infektionsmedicin på afdelingen. De ansatte fagpersoner er psykiatere, læger med speciale i almen medicin dvs. praktiserende læger og psykologer.

Ved læsning af artikler og andet materiale fra FFL bliver det tydeligt, at de ikke følger med i den nyeste biomedicinske forskning, der foregår internationalt i de fysiske lidelser, som nu i DK bliver kategoriseret som funktionelle lidelser.

Per Fink er tidligere af læger blevet kritiseret for en ”meget selektiv litteraturgennemgang”. Denne kritik er ikke taget til efterretning.

Juridiske og økonomiske konsekvenser

Jeg håber, at I viser advokat Keld Parsbergs indlæg til alle medlemmer af udvalget.

Han sagde, at det der i disse år foregår i DK indebærer alvorlige angreb på patientsikkerheden, retssikkerheden samt en overskridelse af menneskerettighederne.

Jeg går ud fra, at I som folkevalgte ikke kan sidde denne ekstremt alvorlige kritik overhørigt.

Hvad siger andre læger?

Der blev rejst spørgsmålet, hvad andre læger siger til det, der foregår.

Jeg har mødt og hørt om mange læger som er meget, meget kritiske.

I forbindelse med udformningen af vejledningen til praktiserende læger (bilag 1) blev der fra bl.a. flere overlæger indsendt meget kritiske svar. Fx kom der massiv kritik fra overlæge Morten Sodemann, Indvandrermedicinsk klinik, Odense Universitetshospital (bilag 9), og fra overlæge Stine Amris, Parker Institutet og Reumatologisk afdeling, Frederiksberg Hospital, faglig sekretær i Dansk Reumatologisk Selskab (bilag 10). Tidligere overlæge, speciallæge i intern medicin & infektionsmedicin, dr. med. Henrik Isager kom ligeledes med kritik af vejledningen (bilag 11). Der kom også markant kritik fra læge, ph.d. Jesper Elberling og forskningsleder, ph.d. Sine Skovbjerg, Videnscenter for Duft- og Kemikalieoverfølsomhed, Gentofte Hospital (bilag 12). Danske Patienter gjorde det samme (bilag 13).

Kritikken går bl.a. på, at vejledningen kan medføre manglende grundig udredning, manglende adgang til specialistviden hos relevante speciallæger, og at anerkendte fysiske lidelser skal gøres til psykiatriske diagnoser. Der påpeges ligeledes, at forskningslitteraturen der henvises til, er meget selektiv og primært baseret på en psykiatrisk indfaldsvinkel. Arbejdsgruppen bag vejledningen indeholder ikke læger fra alle relevante specialer. Jeg kan kun være enig i den række af kritikpunkter, der er rejst.

Denne kritik blev ignoreret.

Mit klare indtryk er, at hvis læger, psykologer eller andre fagfolk udtrykker kritik af det Per Fink og medarbejdere laver, så er det netop det der sker, de bliver ignoreret. Det samme gælder selvsagt for patientforeninger. Der er intet ønske om dialog.

Mange læger ønsker ikke at deltage i offentlige debatter, da de bl.a. er bange for kollegiale sanktioner.

De fleste kører også trætte, når der alligevel ikke bliver lyttet til dem.

Konsekvenser for patienter med WHO anerkendte fysiske diagnoser, som nu i DK bliver kategoriseret som funktionelle lidelser

1) Hvis patienter ønsker biomedisk lindrende behandling, må de selv betale for at komme i kontakt med læger med denne tilgang. Ressourcestærke patienter henvender sig også her for at blive ordentligt undersøgt af somatiske læger. Dette foregår på privatklinikker i DK og udlandet.

Privat kender jeg bl.a. læger, som har gjort dette, da selv læger kan opleve, at de og deres familie ikke kan blive ordentligt udredt i det offentlige danske sundhedsvæsen, hvis de er syge på en lidt mere kompliceret måde.

2) Jeg har som psykolog mødt en række patienter, som har fået de psykiatriske diagnoser, som FFL anvender. Efterfølgende kan de have meget svært ved at blive udredt for evt. nye fysiske sygdomme. En havde en diskusprolaps, som hendes praktiserende læge ikke ville sende til undersøgelse, for ”det var jo noget psykisk”. Andre har lidt af kræft, stofskiftelidelser, infektionssygdomme, D-vitaminmangel m.m. Jeg ved fra psykologvenner, at de har gjort sig samme erfaring i forhold til en række patienter.

3) Der mangler offentlige lægeklinikker, hvor læger følger med i den nyeste internationale biomedicinske forskning i disse lidelser og videreformidler den til andre læger herunder praktiserende læger, som jo ikke selv kan følge med i den nyeste forskning indenfor alverdens sygdomme.

4) Derudover er der de meget alvorlige juridiske og økonomiske konsekvenser, som beskrevet af advokat Keld Parsberg.

5) Deruover virker det meget sandsynligt, at patienter med sjældne sygdomme eller andre sygdomme, som er svære at diagnosticere i stedet får en psykiatrisk diagnose.

Hvad bør der nu ske i DK

1) Først og fremmest bør I som i Norge oprette et reelt tværfagligt center – dvs. med speciallæger fra flere andre specialer end psykiatri - mhp. udredning af ME/CFS efter internationalt anerkendte diagnosekriterier og lindrende behandling.

Centeret bør være placeret i somatikken og ikke i psykiatrien.

I kan i bilag 14 se, hvordan de gør på Oslos Universitetssykehus.

Sverige har for nyligt besluttet at opprioritere dette område. I USA har de flere steder lignende klinikker bl.a. på Stanford University.

På samme måde bør man i forhold til de andre WHO anerkendte fysiske diagnoser tilbyde udredning og lindrende somatisk behandling hos relevante somatiske speciallæger.

Det er godt at tilbyde psykologisk hjælp også, som man nu også gør til andre patienter med fysiske sygdomme fx sclerose, men det bør selvsagt ikke stå alene.

2) Der er brug for mere biomedicinsk forskning, som jo også bør foregå i DK.

Hvis ikke nogen havde betalt for biomedicinsk forskning, havde man aldrig opdaget, at mavesår skyldes en bakterie og ikke er en psykosomatisk lidelse.

I det mindste kan man sikre sig, at et nyt tværfagligt center og speciallæger er opdateret med den nyeste internationale biomedicinske forskning og at deres vurderinger af patienternes somatiske sygdomme bliver taget til efterretning.

FFL gentager igen og igen deres synspunkter bla. i medier og derved får de givet det indtryk, at deres tilgang er sandheden.

Hvis den nuværende udvikling fortsætter, så bliver det for en stor gruppe patienter meget, meget

skræmmende at blive syge i fremtidens danske sundhedsvæsen.
Det kræver formentligt, at man selv kan betale for grundig udredning og biomedicinsk lindrende behandling, hvis man skulle være så uheldig at blive syg med én af de fysiske lidelser, som FFL har taget ind under deres paraply.

Kilder:

- 1: <http://vejledninger.dsam.dk/media/files/10/funktionelle-lidelser.pdf>
- 2: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/en#/G99>
- 3: <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/diagnosekriterier/Documents/Internasjonale-konsensuskriterier-for-Myalgisk-encefalomyelopati.pdf>
- 4: <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/cfs-me/diagnosekriterier/Documents/Kortversjon-diagnosekriterier.pdf>
- 5: <http://www.cfids.org/archives/2000rr/2000-rr2-article01.asp>
- 6: <http://www.cfstreatmentguide.com/1/post/2013/01/interview-with-dr-jose-montoya.html>
- 7: <http://chronicfatigue.stanford.edu/>
- 8: <http://www.fda.gov/Drugs/NewsEvents/ucm319188.htm>
- 9: http://www.dsam.dk/files/179/indvandrermedicinsk_klinik_odense_universitetshospital.pdf
- 10: http://www.dsam.dk/files/179/dansk_reumatologisk_selskab.pdf
- 11: http://www.dsam.dk/files/181/henrik_isager.pdf
- 12: http://www.dsam.dk/files/180/videncenter_for_duft_og_kemikalieoverfoelsomhed.pdf
- 13: http://www.dsam.dk/files/179/danske_patienter.pdf
- 14: www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/mecfs-senteret/Sider/enhet.aspx