



NOTAT

21-04-2017
EMN-2017-00583
987396
Anne-Dorthe Sørensen

Opsamling på Én Indgang – statusnotat til Sundheds- og Ældreministeriet

Sundheds- og Ældreministeriet har bedt Danske Regioner om en opsamling på erfaringerne fra regionernes "Én Indgang"-afdelinger, herunder en status på praksiskonsulenternes arbejde.

Ministeriet har efterspurgt bidrag til besvarelsen af nedenstående spørgsmål:

- Hvad er det lægefaglige netværks overordnede erfaringer fra "Én indgang" ift. symptombillede, tendenser og effektive behandlingstiltag?
- Hvad er status på/udkommet af praksiskonsulenternes arbejde?

Den lægefaglige del af det faglige netværk, der er etableret på tværs af regionernes "Én Indgang"-afdelinger, har lavet en sammenfatning af de erfaringer, "Én Indgang"-afdelingerne har gjort sig vedrørende patienterne i løbet af det 1½ år, afdelingerne på daværende tidspunkt havde eksisteret. Denne sammenfatning besvarer de ovennævnte spørgsmål fra Sundheds- og Ældreministeriet for så vidt angår symptomer, behandlingstiltag mv.

Der er bred enighed i det faglige netværk om konklusionerne i sammenfatningen, men for så vidt angår vurderingen af kausalitet mellem vaccine og symptomer, samt afsnittet om behandling af særligt BDS, har én afdeling givet udtryk for uenighed.

Det lægefaglige netværks overordnede erfaringer fra Én Indgang

I forbindelse med Danske Regioners etablering af "En indgang for patienter med symptomer, som mistænkt bivirkning til HPV-vaccinen" d. 1. juni 2015 etablerede de ansvarlige læger på de respektive afdelinger et lægefagligt netværk. Netværket har arbejdet for at etablere et ensartet tilbud i de fem regioner ved at udarbejde fælles henvisningskriterier, visitationsregler og udredningsprogram for patienterne. Det ud-

arbejdede udredningsprogram er siden blev justeret af Arbejdsgruppen under Sundhedsstyrelsen, som i november 2015 blev nedsat efter anmodning fra regionerne.

Alle patienter har i forbindelse med udredningen fået gennemgået tidligere journaler og undersøgelsesresultater fra eventuelle relaterede forløb. De er blevet testet med en standardiseret blodprøvepakke. Der er lavet grundig klinisk gennemgang og flertallet har fået foretaget 10 min. Active Stand Test, orthostatisk blodtryksmåling eller vippelejetest.

Derudover har netværket arbejdet på at få udarbejdet et fælles spørgeskema, der kunne bruges til ensartet dataopsamling med henblik på indberetning til en national database.

Patientgruppen:

Blandt de henviste er en overvældende majoritet piger/kvinder.

De henviste udgør symptommæssigt en heterogen patientgruppe. Blandt de hårdest ramte er der dog et genkendeligt mønster, hvor patienterne præsenterer udbredte symptomer fra flere organsystemer, hvor hovedpine, træthed, svimmelhed, mavesmerter, menstruationsforstyrrelser og smerter fra bevægeapparatet er hyppigt forekommende. Kognitive symptomer som nedsat koncentrationsevne og hukommelsesproblemer er også jævnligt et problem.

Graden af funktionspåvirkning varierer fra moderat påvirkning til patienter, der er så invaliderede af deres symptomer, at de har brug for hjælp til dagligdags aktiviteter, personlig hygiejne mv. Det har stor betydning for deres uddannelse og eventuelle tilknytning til arbejdsmarkedet samt sociale relationer.

Hos en stor del af patienterne har der forud for eller efter symptomdebut været belastende psykosociale problemstillinger, der kan tænkes at have været udløsende henholdsvis vedligeholdende faktorer for sygdom.

Mange patienter har en førstegradsslægtning (forældre, søskende eller børn) med kronisk smertetilstand eller funktionel lidelse.

Patienternes vej gennem sundhedsvæsenet

Erfaringen fra "En indgang" viser, at mange patienter har haft et langt og omfattende udredningsforløb i sundhedsvæsenet forud for henvisningen. Mange har haft forløb i 3 eller flere afdelinger og har været udredt med eks. ekkokardiografi, ultralydsscanning af maven, kikkertundersøgelser, MR-scanning af hjernen eller lumbalpunktur uden, at det har ført til påvisning af organisk sygdom. En del har fået stillet diagnoser som migræne, spændingshovedpine og irriteret tyktarm (colon irritable), men har ikke fundet, at disse diagnoser har været dækkende for de udbredte gener, de har haft.

Mange patienter har ikke følt sig hørt eller imødekommet og har været frustrerede over at få besked om, at de på trods af udtalte symptomer ikke kunne få stillet en fyldestgørende diagnose. Måske derfor har mange søgt behandling i den alternative

sektor eller hos læger, der opererer i den mørke del af gråzonen mellem evidensbaseret og alternativ medicin.

Tidsmæssig relation til vaccinen:

Erfaringen fra læger i netværket er, at det er meget varierende, hvor lang tid der har været imellem HPV-vaccination og symptomdebut. Der er ikke noget sikkert mønster i.f.h.t. om symptomerne debuterer efter 1. 2. eller 3. vaccine, eller om der er forværring ved revaccination. Mange patienter kan ikke fastslå debuttidspunkt med rimelig sikkerhed, og en del har haft en grad af symptomer før 1. vaccination. Hos nogle patienter er der en sikker erindring om debuttidspunktet, og hos nogle af disse understøttes denne erindring af journalnotater fra eksempelvis egen læge.

Kausal sammenhæng mellem vaccine og symptomer?

Blandt henviste patienter er det kun få, der før eller under udredning i "En indgang" har fået stillet en somatisk diagnose. Blandt de få, der har fået stillet en sikker somatisk diagnose, findes det bl.a. ud fra den omfattende eksisterende registerforskning ikke sandsynligt, at HPV-vaccinen er udløsende årsag.

Mange patienter opfylder kriterierne for Bodily Distress Syndrome (BDS).

Patienter med diffuse og indgribende symptomer har været set i diverse specialer (måske hovedsageligt i almen medicin, neurologi og pædiatri) også før HPV-vaccinens indførelse, og har i de sammenhænge typisk fået diagnoser i kategorierne somatiform tilstand/somatiseringstilstand/funktionel lidelse eller symptomdiagnoser.

Hovedparten af netværket vurderer generelt, at der for en stor majoritet af patienter henvist til udredning under "En Indgang" er andre og mere sandsynlige forklaringer på deres symptomer end HPV-vaccine-bivirkning.

Udrednings -og behandlingskapacitet.

Erfaringen fra netværket er, at der for patienter med mistænkt bivirkning til HPV-vaccinen har manglet mulighed for koordineret udredning forud for etablering af "En indgang".

Under "En indgang" har der manglet ressourcer til pukkelaftvikling og til behandling. Afdelingerne har været udfordret af store regionale forskelle på, hvilke behandlingstilbud der har kunnet tilbydes. Det har været afhængig af de eksisterende rammer i den enkelte afdeling/center. Der er blevet tilbudt psykologbehandling til en mindre gruppe fra børneafdelingen i Nordjylland, rehabilitering i gruppeforløb med individuel testning for de voksne i Midtjylland, eksisterende tværfagligt tilbud ved Børneafdelingen i Midtjylland og Sjælland, gruppeforløb ved henholdsvis fysioterapeut og psykolog i Region Hovedstaden (som projekt i en kortere periode). Børneafdelinger har generelt et mere tværfagligt set-up, end det er tilfældet for de voksne.

Hovedparten af netværket vurderer, at en tværfaglig indsats ud fra en bio-psyko-social forståelsesramme vil gavne det flertal af patienter, som opfylder kriterierne for (BDS). Tilbuddet bør omfatte mulighed for psykolog, fysio-/ergoterapeut, socialrådgiver og læge. På baggrund af det varierende symptomkompleks må behandlingstilbud-

det individualiseres, så den enkelte tilbydes støtte på relevante felter. Som mulige eksempler kan nævnes: Graderet fysisk træning vejledt af fysioterapeut, træning i activities of daily living vejledt af ergoterapeut, acceptance and commitment therapy ved psykolog, mens lægens rolle bl.a. indbefatter farmakologisk symptomlindring. Forløbet omkring patienterne har afdækket store regionale forskelle i behandlingstilbud til patienter med indgribende medicinsk uforklarede lidelser. Dette gælder formentlig også de patienter, der har symptomer uden, at der er rejst mistanke om HPV-vaccine bivirkninger.

Praksiskonsulenterne

Som en del af udmøntningen af satspuljeaftalen fra 2014 udpegede regionerne faglige konsulenter, som skulle bistå de praktiserende læger med råd og vejledning om patientgruppen.

Hvis den praktiserende læge f.eks. var i tvivl om, hvorvidt patienten skulle henvises, var der mulighed for at hente råd og vejledning hos de faglige konsulenter.

Generelt er inddragelsen af praksiskonsulenterne sket i form af information til praktiserende læger, bidrag til udarbejdelsen af visitationsretningslinjen og deltagelse i faglige møder.

Praksiskonsulenterne har samarbejdet med afdelingerne om information og udarbejdelse af nyhedsbreve til de praktiserende læger i de enkelte regioner, blandt andet omkring set-up'et med "Én indgang" og vedrørende målgruppebeskrivelsen (henvisningskriterierne).

Praksiskonsulenterne har deltaget i informationsmøder for praktiserende læger, og ligeledes har afdelingerne deltaget i informationsmøder for almen praksis, f.eks. Region Hovedstadens "Store Praksisdag".

Praksiskonsulenterne har også deltaget i det faglige netværkssamarbejde og har i den forbindelse været involveret i udarbejdelsen af målgruppebeskrivelsen (henvisningskriterier). I Region Syddanmark bidrog praksiskonsulenten desuden til den supplerende visitationsretningslinje for regionen.

Desuden har praksiskonsulenterne enkelte steder i et vist omfang deltaget i faglige møder på afdelingerne.

Sammenfattende kan det siges, at praksiskonsulenterne er blevet mest brugt i opstartsfasen, hvor den nye organisering med "Én Indgang" skulle løbes i gang. Her har praksiskonsulenterne udgjort bindeleddet mellem almen praksis og de afdelinger, der fik tildelt ansvaret for patientgruppen. Efterhånden som organiseringen er faldet på plads, og kendskabet hertil er blevet udbredt, herunder visitationskriterierne, er brugen af praksiskonsulenterne aftaget tilsvarende.

Tilføjelser om behandlingstiltag – uddybende beskrivelser fra et par "Én Indgang"-afdelinger

Som supplement til den fælles beskrivelse på tværs af de fem regioners "En indgang"-afdelinger, har et par af regionernes afdelinger leveret en uddybende beskrivelse af symptomer og behandlingstiltag:

"En indgang" i Region Midtjylland har uddybet deres beskrivelse af behandlingstiltag: Der symptombehandles, hvis der findes indikation for det, primært ved de gastrointestinale gener samt smerter efter konference med relevante speciallæger. En lille gruppe er sat i behandling for orthostatisk intolerance og POTS. Afdelingen viderehenviser til eller anbefaler andre behandlingstilbud, hvis det er relevant og har derudover deres eget rehabiliteringstilbud.

"En indgang" i Region Hovedstaden har uddybet deres beskrivelse af behandlingstiltag for de mest sete symptomer:

1. Ortostatisk intolerance
2. Hovedpine /migræne
3. Søvnbesvær/træthed/trætbarhed
4. Kvalme/mavesmerter/forstoppelse
5. Føleforstyrrelser/ led- og muskelsmerter
6. Nedsat muskelkraft/ufrivillige muskelbevægelser
7. Hyppig/ufrivillig vandladning
8. Hudforandringer/hårtab

For "1" og "2" anvendes helt overvejende behandling med uselektiv blokering af de adrenerge beta-receptorer (lægemidlerne propranolol eller pindolol). Baggrunden herfor er vores³ og andres^{4,5} fund af stimulerende antistoffer mod adrenerge beta-receptorer og effekt af immunsupprimering.

For "3" anvendes enten melatonin eller et middel mod transportsyge med indikationen "søvnløshed" (phenergan).

For "4" anvendes kvalmestilende midler (motilium eller emperal) og mod smerter pebermynteolie i henhold til gældende rekommandationer⁶, mod forstoppelse vanlige laksatia.

For hyppig og ufrivillig vandladning anvendes blokering af den muskarine-M2-receptor (lægemidlet Toviaz). Dette begrundet i vores³ og andres^{4,5} fund af agonistiske antistoffer mod M2-receptoren.

Ved smerter henvises til smerteklinik. Ved hudforandringer til dermatolog.

Der gives råd om graderet genoptræning, psykologsamtaler og mindfulness uden for hospitalets rammer.

1. *Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Institute of Medicine. National Academies Press (US); 2015 Feb.*
2. *Brinth L. et al. Int J Vaccines Vaccin 2015, 1(1): 00003*
3. *Brinth L. et al. (in preparation)*
4. *Loebel M. et al. Brain, Behavior, and Immunity 2016, 52:32–39.*

5. Fluge Ø. et al. *PLoS ONE* 2011, 6: e26358.
6. Fassov J. et al. *Ugeskrift for Læger*. 2016 178: V12150945.