

Kære Hanne Schmidt

Forhvi, læge Stig Gerdes og undertegnede samler lige nu patienthistorier, hvor patienterne uberettiget har fået 'diagnosen', funktionelle lidelser. Dem sender vi til Styrelsen for Patientsikkerhed, efter Stig Gerdes har anmeldt Forskningsklinikken for funktionelle lidelser for at "fejlbehandle, fejldiagnosticere og nedgøre patienterne, så de er blevet mere syge".

Styrelsen for Patientsikkerhed afviste anmeldelsen med den begrundelse, at de ikke havde modtaget nogen klager eller patientforløb ang. funktionelle lidelser. Vi har ingen problemer med at skaffe klager og patientforløb, hvorfor patienter og vi er begyndt at sende dem til Styrelsen for Patientsikkerhed, som forholder sig meget passiv desangående.

Jeg vil, hvis du tillader det, sende de samme forløb til dig og bede dig sende dem videre til Sundhedsudvalget, som vi håber vil læse med og tage aktion på emnet på et tidspunkt.

Jeg har slettet patientens navnt, fordi vi kun har fået lov til at sende patientforløbene til Styrelsen for Patientsikkerhed med navne. Men ellers er mailen original.

V.h. Bente Stenfalk

----- Videresendte meddelelser -----

Dato: 4. august 2018 kl. 19.08

Emne: Klage over funktionel diagnose diagnose

Til: Sundhedsstyrelsen Embedslægeinstitutionen Nord <senord@sst.dk>

Cc: s.g@dadlnet.dk, bentestenfalk@gmail.com

Hej

Kort version af mit forløb

Jeg skriver da, jeg flere gange har forsøgt at klage over en diagnose som overlæge Ulrick Fredberg gav på mig diagnostisk center i Silkeborg vedrørende funktionel lidelse.

Min mand og jeg var deroppe for 1 år siden for at få mere klarhed over mine "astmatiske" anfald og voldsomme brystmerter som jeg har fået siden november 2016. Ulrich Fredberg havde snakket med min mand og jeg i maks 10 min og havde endnu ikke læst min journal da han giver mig diagnosen funktionel lidelse og mener at jeg - ligesom deres mange HPV piger - vil få rigtig god gavn af et forløb på klinik for funktionel lidelser i Aarhus - hvilket jeg nægter da mine symptomer og anfald er fysiske og ikke psykiske.

Det har været et langt forløb hvor jeg flere gange har klaget over Ulrich Fredberg til afdelingsledelsen samt hospitalsledelsen og det eneste der er kommet ud af det er et notat hvor der

står at jeg er uenig i deres diagnose. Jeg har selv fået privatmarkeret forløbet i Silkeborg for at læger ikke skal kunne se hvad han skriver i min journal men trods dette - har flere akutlæger og vagtlæger været inde og kigge og jeg har oplevet flere gange at jeg blevet nægtet at få hjælp og det uanset hvad jeg fejler. Et eksempel er at jeg i juni måned får en diskusprolaps/ledskred i lænden hvor jeg via min sundhedsforsikring får undersøgt ryggen i det private som gerne vil have at min egen læge sender henvisning til medicinsk rygcenter i Silkeborg da jeg skal have hjælp til at få ryggen undersøgt og evt. behandlet hvilket de ikke kan gøre i det private. Henvisningen bliver sendt men også afvist da de mener at jeg er udredt nok hos dem (jeg har slet ikke fået undersøgt ryggen hos dem, da jeg blev afsluttet for over et halvt år siden og denne skade skete i juni måned altså for 1,5 måned siden) og de vil ikke hjælpe yderligere. Jeg skriver til Ulrich Fredberg at nu synes jeg godt nok de strammer den - jeg kan åbenbart ikke få hjælp på Silkeborg sygehus mere. Hvortil Ulrich Fredberg svarer tilbage (jeg har stadig hans mails), at ved akut behov kan jeg altid få hjælp på ethvert sygehus men derudover mener de at det eneste der vil gavne mig er at komme til klinikken i Aarhus - så indirekte skriver han at jeg for fremtiden er bandlyst som patient på Silkeborg sygehus medmindre at jeg gør som de vil.

Jeg er stadig i udredning for mine bryst smerter på Herning sygehus men det er kun fordi jeg sendte en klage over forløbet og havde dialog møde med overlægen på hjerteafd. hvor der blev indgået en aftale om hjerteovervågning ellers var jeg blevet afsluttet helt og uden diagnose. Mine vejrtrækningsproblemer er der stadig ingen der ved hvad er - men når de kommer lyder det de fleste gange som astma og astma medicin virker men lungeafd. mener ikke det er astma og har derfor afsluttet mig i april måned. Jeg havde et anfald for 2 uger siden som tog 3,5 døgn før jeg havde normal vejrtrækning igen. Egen læge ville ikke hjælpe da han mente det er psykisk (igen pga Ulrich Fredberg) og det var igen vagtlægen som sendte mig med ambulance til medicinsk modtageafsnit i Holstebro hvor jeg fik den nødvendige hjælp.

Med venlig hilsen

Patientforløb ang. funktionelle lidelser

V.h. Bente Stenfalk

----- Videre sendte meddelelser -----

Dato: 4. august 2018 kl. 19.21

Emne: vurdering af sundhedsfaglig behandling - Klinik For Funktionelle lidelser

Til: senord@sst.dk

Cc: s.g@dadlnet.dk, bentestenfalk@gmail.com

Da jeg er informeret om at Stig Gerdes anmeldelse af Klinik for Funktionelle lidelser er strandet på grund af manglende konkrete patientforløb, fremsender jeg hermed min oplevelse:

Jeg er diagnosticeret med Fibromyalgi i 2012 og 2014. Ydermere har jeg forhøjet Creatinin Kinease (muskelenzym) og afvigelser i EMG (muskel signaler), og har været i udredning for dette de sidste to år, og er endnu ikke færdigudredt.

Jeg har i denne periode oplevet en kraftigt stigende tendens til at Funktionelle Lidelser nævnes både blandt læger i Midtjylland, og på hospitaler og i kommunen hvor jeg er i ressourceforløb. Flere gange har jeg været ved at give efter for presset, og havde så ikke fået flere undersøgelser.

Kommunens sagsbehandlere har blandt andet råbt af mig at jeg skulle høre efter og være åben for at tage på Forskningsklinikken, selvom jeg har udtrykt min skepsis, og selvom lægerne på neurologisk på Århus Kommunehospital dengang sagde at jeg hørte til hos dem. Jeg klagede til borgmesteren og fik ny sagsbehandler som startede med at ringe mig op og snakke om muligheden for Forskningsklinikken. Først ved tredje sagsbehandler synes kommunen at forstå at de ikke må lege læger og pege på bestemte behandlingsmuligheder eller have forkærlighed for behandlingssteder.

Jeg har mødt en neurolog på Rigshospitalet som har skrevet Funktionel Lidelse i min journal som afslutning, og sagt jeg bare skulle til en fysioterapeut og ud og arbejde. Efter at have klaget har jeg nu fået en indkaldelse til neuromuskulær afdeling på rigshospitalet, så selvom jeg egentlig var afsluttet skal jeg nu til en ny undersøgelse, så klagen har hjulpet. Det er skræmmende at man som læge, ved at sige "Funktionel lidelse", totalt kan vaske hænder i forhold til en patients åbenlyse motoriske problemstillinger og forhøjede værdier, i stedet for at indrømme at man ikke ved hvad der ligger bag lidelsen. Han antydede direkte at det hele var psykosomatisk, men det er det så åbenbart ikke alligevel. Det er i øvrigt svært at fæske forhøjet CK værdier i blodet rent psykisk !

Min neurolog på Århus Kommunehospital anbefalede fysioterapi ud fra afslutningsbrevet fra Riget. Han anbefalede ikke Forskningsklinikken fordi de formodentlig slet ikke ville tage mig på grund af de forhøjede værdier, og at der ville gå for lang tid før jeg kom til hvilket var skadeligt for min funktion, og at fysioterapi var en god løsning. Alligevel ender min egen læge med endnu engang at være fortalende for Forskningsklinikken og sige at mange er glade for at gå der, og lige meget hvad jeg siger så holder hun fast i at det skal være en åben mulighed. Det er ikke lykkedes mig at opstøve en eneste læge i midtjylland nu der ikke er gift med Forskningsklinikken. Det er usmageligt.

Jeg har været indlagt på Gråsten Gighospital i 14 dage, jeg har gået på Giv Smerteklinik i 3 år (havde en graviditet så derfor langt forløb) og har deltaget i to smertemestringskurser der. Jeg har dyrket yoga i 15 år. Jeg har en psykiater udtalelse på at jeg ikke fejler noget psykiatrisk, men jeg har udviklet angst, stress og depression af at være i systemet.

Der ligger et konstant pres fra alle instanser for at man skal tage på Forskningsklinikken. Det er som om det er det eneste behandlingssted i hele Danmark, og løsningen på alt når man ikke lige kan finde en forklaring med to streger under. Jeg finder det usmageligt at man tilsidesætter andre behandlingssteder og anerkendte grene af medicinen til fordel for en gang psykoterapi hvor der ikke engang er konkrete beviser på at det virker.

Det er for mig en gal mands værk. Han lover guld og grønne skove, og kommuner og læger elsker at de har et sted at sende dem hen de ikke kan helbrede. Det bliver på patienternes bekostning når man i stedet psykiatriseres og afskæres fra yderligere undersøgelser der kunne have givet en forklaring og en effektiv behandling.

Sundhedsstyrelsen bedes vågne op og være ekstremt kritiske. En mand påstår han kan helbrede en bred vifte af sygdomme der menes at have vidt forskellige årsager, med en og samme behandling. Han påstår at have succes men hvor er beviserne. Han tjener penge på at undervise læger, jobcentre o.s.v. på hans egen ide. Han har opfundet diagnoser som WHO overhovedet ikke anerkender. Og alligevel tror man på ham fordi han har en ph.d. Højt specialiserede behandlingssteder i hele Danmark, med masser af erfaring, tilsidesættes til fordel for denne nye opfindelse. Det er kejserens nye klæder. Der er behov for at der bliver gransket indgående og at sandheden kommer frem, og man kunne jo starte med økonomien. Hvor kommer pengene fra til Forskningsklinikken, hvem sponsorerer de og har jobcentre og læger økonomiske interesser i klemme?

Patientforløb ang. funktionelle lidelser
V.h. Bente Stenfalk

----- Videresendte meddelelser -----

Dato: 4. august 2018 kl. 23.14

Emne: Bente Stenfalk Funktionelle lidelser

Til: bentestenfalk@gmail.com

Hej Bente.

Jeg blev også sendt til hovedpineklinikken i Aarhus, der gik 3 år fra ulykken til jeg startede op der. 10 udsættelser senere kommer man op og tror Per Fink vil prøve på at afhjælpe en af med alle ens smerter, men nej sådan gik det ikke.

Jeg skulle smide alt mit smertestillende som jeg havde fået nede på Give smerteklinik så når jeg skulle i kursus forløb hos dem kunne komme og være helt uden medicin.

Det var så forfærdeligt, troede jeg skulle dø, havde intet liv.

Til for samtalen gik Per mere op i og grave i om der var sygdom og psykiske syge i familien, han lyttede ikke på hvad jeg sagde, et piskesmæld er jo helet op efter 3 måneder fik jeg slynget i hovedet.

Så det er indbildning at jeg stadig levede i et smerte helvede.

Da jeg så startede på deres kursus gik det hele kun ud på at man skal lave mindfulness og finde nogle gode redskaber til at acceptere ens nye liv på.

Så jeg fik mere hjælp på Give smerteklinik, de prøvede da at se om vi kunne finde medicin til mine smerter, mens hovedpineklinikken var mindfulness og ikke en skid andet, undskyld mit sprog.

Havde Nils Balle som underviser på kurset, men lytte på folk og hjælpe det gør han ikke i, det hele var psyken der skulle arbejdes med, jeg lå eller gik rundt det meste af tiden, da man skal sidde på lorte stole imens de taler om deres mindfulness osv.

Latterligt at når man har været på en smerteklinik også skal på hovedpineklinikken, bare fordi jobcenteret så kan vinge den af også.

Havde også været sendt til social lægen og en psykolog af jobcenteret inden hovedpineklinikken, man bliver virkelig trukket rundt i manegen..

Man skal være stærk for at blive syg i Danmark, ellers går man ned psykisk, det skal vores sundhedsvæsen nok sørge for, de hjælper ihvertfælde ikke os med kroniske smerter.

Så jeg kæmper videre imod vores system, jeg giver ikke op, jeg er heldigvis en stædig og viljefast person.

Da de ikke vil hjælpe har jeg taget en beslutning om at jeg vil tage ansvar for mit eget liv og få det bedste ud af det.

Venlig hilsen

Patientforløb ang. funktionelle lidelser
V.h. Bente Stenfalk

Sendt: 4. august 2018 20:34

Til: senord@sst.dk

Cc: Stig Gerdes

Emne: Klage over anvendelsen af funktionelle lidelser

Til rette vedkommende

Jeg er blevet gjort bekendt med at der er indgivet en klage over brugen af funktionelle lidelser og vil gerne tilføje min egen klage og oplevelse af, hvordan dette begreb spænder ben for omhyggelig undersøgelse samt behandling.

Da jeg i 2013 blevet meget syg med flere feberepisoder, blæreproblemer samt mavesmerter, konsulterede jeg naturligvis min daværende læge ved Gelsted lægehus. Her fik jeg en henvisning til undersøgelse af maven, hvilket jo var fint. Der var lang ventetid til undersøgelsen og jeg blev tiltagende mere dårlig. Tabte 10 kg, kunne intet mad holde i mig, kunne ikke bruge mine ben og havde mange smerter. Lægen ville ikke fremskynde undersøgelsen eller indlægge mig, men gav mig en brochure om funktionelle lidelser som hun syntes gav mening for mig.. jeg var ikke undersøgt endnu!

Jeg henvendte mig til vagtlægen, som vurderede at indlæggelse var nødvendigt. Jeg var lettet! "Uheldigvis" for mig fandt man ingenting i maven og konstaterede at jeg havde IBS og skulle blot til diætist. Ingen gav mine enorme smerter og feber nogen betydning. Jeg begyndte at få ufrivillige muskelbevægelser og kunne ikke tømme min blære. Bad min læge om at komme til neurolog og fik svaret, at hvis hun skulle sende mig derhen skulle jeg give hånd på, at jeg ikke ville undersøges mere og jeg skulle erkende, at jeg havde BDS og skulle tage antidepressiver. Bad hende sende mig til psykiater, som kunne vurdere om det var nødvendigt. Det tog ham ti minutter, at konstatere, at jeg havde brug for fysisk udredning ikke psykiatrisk og heller ingen medicin.

På neurologisk afd var de grundige og fandt ingenting målbart, men mente, at de gentagende febertilstande kunne have forårsaget postviralt træthedssyndrom - men det hverken kunne eller ville de diagnosticere, men fordi jeg havde hukommelsesbesvær kunne neuropsykologen undersøge mig.

Da jeg mødte op hos neuropsykologen på Vejle sygehus, kom hun for det første en time for sent og inden jeg havde nået,

at sætte mig ned vendte hun skærmen mod mig og sagde at hun vidste præcist hvad jeg fejlede.. jeg havde BDS... jeg var begyndt at forstå problematikken som patient ved denne lidelse og havde læst lidt op på mine blodprøve svar fra min indlæggelse, som viste afvigelser som ingen havde fortalt mig om. Jeg havde på dette tidspunkt målbart forringet blære og var påbegyndt brugen af kateder. Jeg sagde til hende at jeg fandt det problematisk, at hun slet ikke undersøgte mig inden hun diagnosticerede mig og hendes svar var , at hvis jeg ville have førtidspension så skulle jeg godtage diagnosen BDS. Jeg vil og ville ikke have pension. Jeg er 39! Hun undersøgte mig og fandt let stress, hvilket vel ikke er underligt når man er dårlig og lige begyndt et nyt liv med kateder?

Jeg droppede fuldstændigt ud af sundhedsvæsenet efter dette og fandt en ny praktiserende læge, som hjalp med sygdomsmedliden og fornuftigt timeantal i ressourceforløb. Langsomt med hvile

begyndte jeg få det bedre.

Idag bruger jeg stadig kateder og har periodisk energisvigt men er fungerende. Jeg har skavanker som så mange andre - en skæv gang, hvilket tydeligt ses på alt mit fodtøj. Dette giver en smerteproblematik i højre side af kroppen,

med langvarige hovedpiner til følge. Dette kan jeg ved hjælp af akupunktur holde nede. Da dette er en omkostningsfuld affære bad jeg min læge (en helt ny) om henvisning til rygafdelingen i Middelfart, da min akupunktør som også er læge mener, at jeg har et stift led i højre side af min lænd. Henvisningen fik jeg, men efter undersøgelse på rygafdelingen var svaret en uspecifik smerte som ikke skulle undersøges nærmere. Jeg blev henvist til fysioterapi. Her blev jeg fortalt, at de intet kunne stille op og at jeg burde udredes yderligere og som minimum scannes. Egen læge sendte mig tilbage til rygafdelingen, hvor jeg blev mødt med svaret, at jeg var udredt ordentligt og at det var farligt at jagte diagnoser. Fik afvide at de ikke var bekymret for mig. Gik derfra uden scanning og med samme følelse af, at alt kan forklares med psyken. Igen!! Talen var som taget ud af en bog jeg har hørt lidt for mange gange både på hospitalet og på jobcentret.

Jeg kommer så lidt som muligt hos lægen nu , jeg har ingen tillid til at blive taget alvorligt. Jeg døjer med kronisk ondt i lænd, nakke og hoved og ødelægger det ene par sko efter det andet og sådan bliver resten af mit liv fordi jeg ikke kan blive udredt...

selv når jeg kommer til læge med mine børn bliver jeg talt til, som en bekymret stakkel.

Jeg håber og beder til at denne "diagnose" stoppes så vi igen kan få et ordentligt sundhedssystem, hvor udredning faktisk er en vigtig del af jobbet.

Mvh

XXX

Patientforløb ang. funktionelle lidelser
V.h. Bente Stenfalk

----- Videresendt Meddelelse -----

Til: senord@sst.dk
Cc: s.g@dadlnet.dk
Sendt: 05-08-2018 17:23:43
Emne: Vedrørende Funktionelle lidelser

Styrelsen for Patientsikkerhed ved overlæge Helene Bavnhøj Hansen.

Hermed takker jeg for at jeg/vi har mulighed for at skrive lidt om vores forløb i Sundhedssystemet.

Jeg er en 68 årig kvinde, der har været syg siden 2001 som følge af skimmelsvampesporer og en influenzavaccine.

Influenzavaccinen i 2001 gav mig hjernehindebetændelse og jeg blev meget alvorligt syg. Selvom jeg i den akutte fase blev transporteret til læge, blev jeg afvist.

Efterfølgende lå jeg i nogle måneder og kunne ingenting, der kom flere og flere gener, jeg havde svært ved at trække vejret ind, havde svært ved at tale, kunne ikke ligge ned, havde svært ved at holde hovedet, stærke smerte, rystelser, kramper og meget andet.

Det har hele tiden været meget problematisk at komme til egen læge samt hospitaler, jeg blev nærmest afvist og sommetider latterliggjort.

Jeg har fået forskellige diagnoser : Cøliaki, Osteoporose, spiserørsbrok, skoliose, dystoni, stofskifteproblemer, dårlig ATP funktion mm.

I 2008 fik jeg diagnosen ME/CFS samt Postviralt træthedssyndrom G 93.3.

Da jeg ikke kunne få behandling i DK, har jeg i flere år været i privat behandling Bruxelles ved Dr. Kenny De Meirleir, Wales ved dr Myhill samt i alle årene private steder i DK.

Jeg har haft lidt gavn af noget af dr. Meirleirs behandling, men jeg har desværre også nogle gener, der er i forværring.

Det er fuldstændig utilstedeligt og under al kritik, at det i det danske Sundhedssystem er selvtilstrækkeligt i en sådan grad, at man undlader at behandle patienter, når udredningen viser sig vanskeligere end ved mere velkendte sygdomsformer.

Jeg appellerer til, at Sundhedspolitikkerne tager kritikken af et sundhedssystem, der langt fra fungerer optimalt alvorligt. For at jeg og andre ME/CFS patienter kan blive behandlet, er det yderst vigtigt, fra politisk side, at lave en national behandlingsstrategi, der tager udgangspunkt i ME/CFS G. 93.3 som en fysisk sygdom - IKKE FUNKTIONEL ! lidelse.

Jeg står meget gerne til rådighed for yderligere oplysninger om min sag, hvis der er behov for det.

Med venlig hilsen

Aarhus den 5.8 2018

Til overlæge Helene Bavnhøj Hansen, Styrelsen for Patientsikkerhed

Vedr: MIN HISTORIE MED FEJLDIAGNOSTICERING OG FEJLBEHANDLING SOM FØLGE AF "FUNKTIONEL LIDELSE"

Efter en voldsom trafikulykke, hvor jeg blev påkørt bagfra af en lastbil, som kørte 90 km/t, mens jeg holdt stille, blev bilen nærmest halveret. Mit sæde brækkede, og jeg slog nakkestøtten af med hovedet.

Efterfølgende fik jeg diagnosen whiplash.

Egen læge fandt ikke ordentlig udredning nødvendigt. Så først efter 15 mdr., da jeg havde anlagt erstatningssag, blev jeg undersøgt hos en speciallæge i neurokirurgi, som fandt nedsat kraft i venstre arm, diskusprotusion, ledbåndsløshed fra C4-C6 samt skade på den bagre lange muskel langs hvirvelsøjlen.

Trods svære smerter i venstre skulder ville min læge heller ikke sende mig til videre undersøgelse af skulderen, fordi hun mente, det ikke ville vise noget. Hun havde da været på TERM-kursus.

Igen trådte forsikringsselskabet ind over, men først efter 3 år. Min skulder blev da undersøgt af en ortopædkirurg, som stillede diagnosen frosne skulder i svær grad forårsaget af ulykken. Indtil da havde jeg fået at vide, at jeg skulle træne, og jeg havde pligtskyldigt trænet 3-4 x ugentligt i træningscenter. Efter konstatering af den frosne skulder, skulle skulderen holdes i fuldstændig ro. Efter tre års fejlbehandling! Efter 5 år blev jeg atter undersøgt hos samme speciallæge i neurokirurgi, som tidligere havde undersøgt mig. Han konstaterede, at jeg var blevet dårligere men sagde, at det IKKE skyldtes ulykken. Han undersøgte fx min lugtesans, og jeg kunne ikke genkende de to lugte, jeg kunne lugte (kaffe og vanilje), mens jeg ikke kunne lugte den tredje, som var saltsyre. I journalen skrev han, at min lugtesans var i.a. Han noterede ikke i journalen, at min nakke, som havde en helt normal krumning på røntgen umiddelbart efter ulykken, nu havde udviklet en kyfose med et stort knæk. Også flere andre ting blev ikke noteret. De elektriske stød jeg mærkede som jag i arme og ben samt den rysten, jeg havde af specielt begge fødder samt venstre hånd, skrev han i erklæringen ikke kunne skyldes ulykken, fordi det var så lang tid siden. At mit hoved hældte mod venstre tillagde han ingen betydning, fordi han kunne rette det op. Osv.

Før denne undersøgelse havde jeg fået foretaget en funktionel røntgenundersøgelse i C-bue hos en tysk reumatolog, som en uge efter undersøgelsen hos den danske neurokirurg foretog en stivgørende operation i min nakke med indsættelse af to titaniumstænger og 12 skruer pga. rygmarvstryk, ledbåndsskader på de alare ligamenter samt på ligamenterne mellem kraniet og C1. Det var en helt igennem eksperimentel og langt fra ufarlig operation; men jeg kunne ikke udholde mine symptomer og havde intet valg.

Alle min værste symptomer forsvandt med operationen - min grå hudfarve i ansigtet blev normal, black out tilfælde når jeg bøjede mig forover forsvandt sammen med den voldsomme svimmelhed, ødelagte retningssans (jeg trak til den ene side, når jeg gik), problemer med at fikse mine øjne, læse og se, osteoklokkefornemmelsen, de elektriske stød i ekstremiteterne, den daglige invaliderende hovedpine ind bag venstre øje, rystelserne i begge fødder/ben og specielt venstre hånd/arm.

Da min fysioterapeut allerede før operationen havde fundet nedsat kraft i venstre arm og ben, blev jeg af egen læge, som jeg i mellemtiden havde skiftet ud med en ny, der tog mig alvorligt, sendt til undersøgelse hos en neurolog. Her fik jeg diagnosen miskendt rygmarvstryk og moderat venstresidig hemiparese. En urologisk undersøgelse afslørede desuden hyperten blære.

Neurologen ønskede mig derfor atter undersøgt hos en neurokirurg. Neurokirurgen stillede – helt uden at

undersøge mig – atter diagnosen distorsio columna cervicalis. Tilbage var således whiplashdiagnosen og væk var de to alvorlige diagnoser, som neurologen havde stillet og andre havde overset. En anden neurokirurg gjorde nøjagtig det samme. Jeg opgav og klagede over lægerne, men fik ikke medhold. Når jeg tænker tilbage på forløbet, hvad jeg heldigvis sjældent gør i dag, bliver jeg stadig vred; for hvad er det foregår i Danmark? Desværre kan det meget let besvares: "Funktionelle lidelser"/psykiatisering fører til fejldiagnose på fejldiagnose, og når fejldiagnoser først er en kendsgerning sammen med fejlbehandling, dækker danske læger over hinanden og patienten får ikke den nødvendige behandling. Eller undskyldning. "Funktionelle lidelser" bør forbydes. De fører til alt, alt for megen lidelse blandt de mange, der fejldiagnosticeres og dermed også fejlbehandles. Inklusive mig selv.

Hvis min historie heller ikke denne gang tages alvorligt, mister jeg den allersidste rest af tillid til, at sundhedssystemet vil patienterne det godt, og jeg imødeser en fremtid, hvor flere og flere mennesker invalideres alvorligt af sundhedsvæsenet alene af den grund, at de ikke tages alvorligt. Det er ikke længere patienternes tarv, der varetages.

Med venlig hilsen

Patientforløb ang. funktionelle lidelser
V.h. Bente Stenfalk

----- Videre sendte meddelelser -----

Dato: 7. august 2018 kl. 04.19
Emne: KLAGE vedr. Klinikken for funktionelle lidelser
Til: senord@sst.dk
Cc: s.g@dadlnet.dk, bentestenfalk@gmail.com

ATT Helene Bavnhøj Hansen

Jeg sender dig hermed klage over fejlbehandling og fejlagnostisering, vedr traumatisk hjerneskade erhvervet i barndommen. Denne fejlbehandlet med graderet træning og hele pakken af funktionel lidelses terminologi efter OUH afdeling N 2 - 5 nægtede at lytte under indlæggelse sidste år 30. Juni til 7 juli samt ambulat forløb start maj måned til 7. Juli.

Jeg er kendt i neurologisk regi siden 1995 hvor jeg faldt 5 meter ud over en trappe og pådrog mig et frontalt epiduralt hæmatom samt hvad man mener også var en subarachnoidal blødning med gennemblødning til vævet. Jeg fik lov til at ligge 26 timer med blødningen før det faldt dem ind at CT scanne og da var jeg allerede meget voldsomt medtaget. Man forventede ikke jeg overlevede. Blødningen var 7,5 x 2,5 på bredeste sted.

Idag betegner man det som en interkraniel blødning.

OUH i samarbejde med funktionelle lidelser nægtede mig under indlæggelse en neurolog med erfaring. Jeg får en KBU læge uden uddannelse i neurologi.

OUH indhenter ingen af mine oplysninger på sundhed dk eller mine operationspapirer og i følge dem har jeg under mit forløb der haft en subarachnoidal blødning , subduralt hæmatom mm. Ting man kan finde ud af selv på scanningen.

På 3 døgn og en MR scanning tryllede man mine hjerneskader væk trods jeg har MR scanning fra 2009 fra Nordens førende radiolog i børnehjerneskader Pernille Bro Skejød, som viser min hjerneskade.

Man vil have jeg skal tage en kold tyrker med medicin jeg er blevet behandlet sygdomsmæssigt for siden teenageårene.

Man begynder med hård graderet træning og manipulation og dokumenterer ikke min inkontinens for urin og afføring selvom jeg skider på gulvet uden at kunne styre det.

Man har altid en eller anden forklaring når jeg er smerteforpint over at jeg ikke kan bruge mine ben og at man nu lærer mig at gå.

Rigshospitalet har senere påvist spastisk lammelse OUH har overset.

OUH udskriver mig til lejlighed på anden sal uden hjemmehjælp og dokumenterer at jeg kan gå på trapper selvom det er lodret løgn. Jeg må have hjælp af familie og venner konstant. Jeg er fanget.

OUH tvinger mig i forløb på funktionelle lidelser.

Første samtale på funktionelle lidelser får jeg at vide at jeg har en stor hjerneskade og jeg ikke hører til der. Alligevel indvisiterer psykiateren mig?! Han har dog fået at vide at han skal lave neuropsykologisk test som han ikke kan lave og visitationsgrundlaget er ikke i orden. Dette har jeg på bånd hvis du ønsker at lytte med.

Anden samtale er fordi jeg har klaget. Kommunen vil ikke hjælpe da jeg har funktionel lidelse i min journal. Ouh vil ikke give udtrapningsplan for gabapentin eller følge udtrapning ambulant selvom jeg fik lammelser af åndedrætsorganerne af det som de selv startede. Jeg blev smidt ud. Psykiateren fik alle læge papirer tilbage til 1995. Han kunne konstatere definitivt at jeg har en stor hjerneskade og at jeg ikke hører til der.

Omkostningerne ved at have fået stemplet funktionel lidelse har været og er...

Mistillid fra hele omverdenen - familie og venner... Du er nok psykisk syg eller spiller.

En kamp med kommunen. Jeg har hamrende svært ved at få den hjælp jeg skal have til min hjerneskade for kommunen hjælper ikke med hjælpemidler mm. Til funktionelle lidelser og har man en gang fået det stempel sidder det der for altid.

Halvt års slid med klagesag mod OUH der ikke ville lytte med læge papirer et halvt år tilbage. Først da Rigshospitalet havde fundet den spastiske lammelse skete der noget... Og diagnosen er omstødt fra N også selvom funktionelle lidelser i Odense sagde at Nu skulle ændre diagnose også. Det valgte de så bare ikke at gøre.

Problemer på sygehuset med læger der henviser til funktionel overbygning selvom det nu også er fejlet af bordet af neurologisk afdeling både Rigshospitalet og OUH. Manglende behandling. Bliver smidt ud fra afdelinger og skadestuer når man er ankommet fordi man har funktionel lidelse i papirerne.

Problemer med forsikringssag for funktionel lidelse i papirerne koster hele erstatningen. Det er smuthullet for forsikringen.

Problemer med funktionel lidelse i jobcentret og merudgiftssag. Smuthullet for kommunen til at lade dig hænge i hamsterhjulet resten af livet og aldrig få merudgifter udbetalt. For funktionelle lidelser er ikke merudgifterrettiget.

MR afdelingen i Odense er ekstremt dårlige når det kommer til hjerneskader. Jeg kan ikke anbefale dem. De benytter ikke engang DTI metoden til at finde alle skader så alt er kortlagt - jeg har tænkt på om det er fordi man spekulerer på at få flere klienter til klinikkerne for funktionelle lidelser.

Jeg vil gerne klage over den behandling jeg har fået og den store svie og smerte det har pålagt mig som patient at få frataget min korrekte diagnose.

Funktionelle lidelser er et overgreb på patienterne.

De Bedste Hilsener

Styrelsen for Patientsikkerhed
Islands Brygge 67
2300 København S

Att. Overlæge Helene Bavnhøj Hansen

Viborg, den 6. august 2018

Klage vedr. Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser og Psykosomatik

Jeg har på foranledning af min daværende praktiserende læge, deltaget i et forløb hos Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser og Psykosomatik i perioden 16. februar 2011 til den 4. maj 2011.

Inden forløbet var jeg til konsultation hos læge xxxx, som stillede spørgsmål ud fra et skema uden fysiske undersøgelser og blodprøver, som var grundlaget for, at jeg i det hele taget gav mit samtykkede til forløbet. Ud fra besvarelsen af spørgsmålene alene fik jeg herefter forskningsdiagnosen BDS.

I forløbet deltog jeg i nogle grupper, hvor vi lavede forskellige øvelser ud fra mindfulness. Personalet på Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser og Psykosomatik var rigtig søde mod mig under hele forløbet.

Efter forløbet fik jeg besked på at lytte til min krop og stoppe al aktivitet ved symptomer og dyrke mindfulness. Jeg fik det bare ikke bedre. Mine muskler var så stramme, at jeg kun kunne stå og ligge helt udstrakt på en madras. Selvom jeg har en høj smertetærskel begyndte jeg at frygte for, hvor det ville ende. Min daværende læge ville ikke hjælpe mig, da jeg nu havde forskningsdiagnosen BDS. Min mand var med ved det sidste besøg for at give udtryk for vores utilfredshed.

Jeg kontaktede min gamle læge i nabokommunen i september 2012, i håb om her, at få kvalificeret lægehjælp. Jeg var så heldig, at de gerne ville tage mig ind. Jeg skyndte mig herefter at betale for lægeskift. Jeg tog endvidere til en kiropraktor, som lægehuset anbefalede. Han fandt ud af, at min krop var maksimalt belastet og skrev en note, hvor han anbefalede min læge, at de skulle få foretaget blodprøver på "B12, D-vitamin, stofskifte og andet?". Da jeg efterfølgende talte med min læge fortalte hun, at hun allerede havde bedt om disse tal via blodprøven. Det var også hende, som efterfølgende ringede til mig og fortalte, at mit stofskifte var meget lavt og at jeg omgående skulle i behandling. Hun henviste også til scientigrafí af min skjoldruskkirtel samt scanning af min lever.

Min læge havde flere år forinden oplyst, at min TSH-værdi var på 14, men hun ville se tiden lidt an. I den mellemliggende tid var jeg dog flyttet til nabokommunen, og der blev ikke gjort videre ved

sagen, ud over at den nye læge anbefalede forløbet ved Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser og Psykosomatik.

Mine stofskifteprøver viste:

TSH: 193,1

Thyroid-persoxidase-antistof: 312.951,00

Thyroxin: 12 (total T4)

Triiodthyronin (total T3): 0,5

Ovenstående tal forklarer, hvorfor jeg følte, at jeg befandt mig i en livstruende situation, hvor min læge også forklarede mig, "at dette her kunne have været endt rigtig galt".

Jeg er i dag i behandling for mit lave stofskifte. Havde jeg alene fulgt vejledningen fra Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser og Psykosomatik, så ved jeg næsten ikke, hvor det var endt.

Jeg vil derfor primært klage over Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser og Psykosomatik for *utiltrækkelig og ukvalificeret diagnostisering*. Subsidiært forlanger jeg, at den *helt fejlagtige* forskningsdiagnose *BDS helt fjernes fra min journal*.

Med venlig hilsen

Patientforløb ang. funktionelle lidelser
V.h. Bente Stenfalk

----- Videresendte meddelelser -----

Dato: 15. august 2018 kl. 13.14
Emne: Funktionel Lidelse
Til: bentestenfalk@gmail.com

Kort version af mit forløb

Jeg skriver da, jeg flere gange har forsøgt at klage over en diagnose som overlæge Ulrich Fredberg gav på mig diagnostisk center i Silkeborg vedrørende funktionel lidelse.

Min mand og jeg var deroppe for 1 år siden for at få mere klarhed over mine "astmatiske" anfald og voldsomme brystsmertter som jeg har fået siden november 2016. Ulrich Fredberg havde snakket med min mand og jeg i maks 10 min og havde endnu ikke læst min journal da han giver mig diagnosen funktionel lidelse og mener at jeg - ligesom deres mange HPV piger - vil få rigtig god gavn af et forløb på klinik for funktionel lidelser i Aarhus - hvilket jeg nægter da mine symptomer og anfald er fysiske og ikke psykiske.

Det har været et langt forløb hvor jeg flere gange har klaget over Ulrich Fredberg til afdelingsledelsen samt hospitalsledelsen og det eneste der er kommet ud af det er et notat hvor der står at jeg er uenig i deres diagnose. Jeg har selv fået privatmarkeret forløbet i Silkeborg for at læger ikke skal kunne se hvad han skriver i min journal men trods dette - har flere akutlæger og vagtlæger været inde og kigge og jeg har oplevet flere gange at jeg blevet nægtet at få hjælp og det uanset hvad jeg fejler. Et eksempel er at jeg i juni måned får en diskusprolaps/ledskred i lænden hvor jeg via min sundhedsforsikring får undersøgt ryggen i det private som gerne vil have at min egen læge sender henvisning til medicinsk rygcenter i Silkeborg da jeg skal have hjælp til at få ryggen undersøgt og evt. behandlet hvilket de ikke kan gøre i det private. Henvisningen bliver sendt men også afvist da de mener at jeg er udredt nok hos dem (jeg har slet ikke fået undersøgt ryggen hos dem, da jeg blev afsluttet for over et halvt år siden og denne skade skete i juni måned altså for 1,5 måned siden) og de vil ikke hjælpe yderligere. Jeg skriver til Ulrich Fredberg at nu synes jeg godt nok de strammer den - jeg kan åbenbart ikke få hjælp på Silkeborg sygehus mere. Hvortil Ulrich Fredberg svarer tilbage (jeg har stadig hans mails), at ved akut behov kan jeg altid få hjælp på ethvert sygehus men derudover mener de at det eneste der vil gavne mig er at komme til klinikken i Aarhus - så indirekte skriver han at jeg for fremtiden er bandlyst som patient på Silkeborg sygehus medmindre at jeg gør som de vil.

Jeg er stadig i udredning for mine brystsmertter på Herning sygehus men det er kun fordi jeg sendte en klage over forløbet og havde dialog møde med overlægen på hjerteafd. hvor der blev indgået en aftale om hjerteovervågning ellers var jeg blevet afsluttet helt og uden diagnose. Mine vejtrækningsproblemer er der stadig ingen der ved hvad er - men når de kommer lyder det de fleste gange som astma og astma medicin virker men lungeafd. mener ikke det er astma og har derfor afsluttet mig i april måned. Jeg havde et anfald for 2 uger siden som tog 3,5 døgn før jeg havde

normal vejtrækning igen. Egen læge ville ikke hjælpe da han mente det er psykisk (igen pga Ulrich Fredberg) og det var igen vagtlægen som sendte mig med ambulance til medicinsk modtageafsnit i Holstebro hvor jeg fik den nødvendige hjælp.

Patientforløb ang. funktionelle lidelser
V.h. Bente Stenfalk

----- Videre sendte meddelelser -----

Dato: 5. august 2018 kl. 14.07

Emne: Patientforløb i forbindelse med diagnosen Funktionel Lidelse

Til: senord@sst.dk

Cc: s.g@dadlnet.dk, bentestenfalk@gmail.com,

Til Helene Bavnhøj Hansen, Styrelsen for Patientsikkerhed

I forbindelse med Sundhedsstyrelsens afslag af Stig Gerdes anmeldelse af Center for Funktionelle Lidelser, efterspørges konkrete patientforløb.

I den forbindelse fremsendes hermed konkret patientforløb.

Dette patientforløb involverer ikke Center for Funktionelle Lidelser, men fremsendes for at understrege, at diagnosen Funktionel Lidelse også stilles i andre dele af landet.

I dette tilfælde på Kolding Sygehus, Børne- og Ungdomspsykiatri Vejle og OUH.

Patientforløbet omhandler vores datter på nu 16 år. En indtil for 2 år siden velfungerende pige med interesser som veninder, løb, spejder og fodbold. Et godt skoleforløb, hvor hun er vellidt blandt både lærer og elever. En velfungerende familie med begge forældre og en storebror.

I **august 2016** blev hun indlagt på Kolding Sygehus med en lang række symptomer. Der tages en række blodprøver og foretages en række undersøgelser.

Allerede inden de sidste resultater på blodprøver er modtaget, bliver vi som forældre forelagt muligheden for funktionelle lidelser, hvilket vi er meget uforstående overfor.

I løbet af efteråret 2016 bliver hun gradvis dårligere.

I **januar 2017** indlægges hun 2 uger igen på Kolding Sygehus på baggrund af diagnosen Funktionel Lidelse. Hun følges i indlæggelsesperioden stort set udelukkende af sygeplejesker og pædagoger.

På baggrund af denne indlæggelse henvises hun til Børne- og Ungdomspsykiatri i Vejle med mistanke om spiseforstyrrelse og angst.

I **Februar 2017** i forbindelse med undersøgelser i Vejle afvises diagnose om spiseforstyrrelse og angst.

I stedet tilbydes diætistvejledning med fokus på vægtøgning samt mindfulness-forløb, hvilket hun følger i **foråret 2017**.

I dette forløb øges vægten, men symptomerne bedres ikke.

Start **sommer 2017** henvises hun tilbage til Kolding Sygehus, som mener, at hun skal i forløb for funktionel lidelse. Dette omfatter fysioterapi og psykolog samtaler.

Vi beder samtidig om en henvisning til OUH Infektionsmedicinsafdeling, hvilket Kolding Sygehus giver os. En læge fra OUH kontakter os telefonisk og afviser henvisningen, da han mener korrekt diagnose Funktionel Diagnose er stillet af Kolding Sygehus. Dette dog uden af se patienten.

August 2017 opsøger vi selv en privat læge, som tager en række blodprøver for bl.a. Borrelia og co-infektioner. På baggrund af de resultater samt hendes symptomer får hun antibiotika. Hun oplever en bedring, men lægen har desværre ikke mulighed for at forlænge behandlingen.

Sideløbende henviser vores praktiserende læge os igen til OUH med henblik på udredning for Borrelia eller skader efter HPV-vaccine. Igen kontakter samme læge fra OUH os telefonisk, hvor han vil afvise henvisningen. Efter en lang telefonsamtale lykkes det at overtale ham til i det mindste at møde os.

Efterår 2017 møde på OUH med lægen, som vi tidligere har talt med telefonisk. Vi får endnu engang beskrevet diagnosen Funktionel Lidelse og der spørges ikke ind konkret til symptomer. Kort sagt får vores datter at vide, at hun bare skal tage sig sammen og bedringen med antibiotika udelukkende skyldes placebo-effekt. Vi sendes retur til Kolding Sygehus og et forløb til bedring af Funktionel Lidelse.

November 2017 kontakter vi en anden privatlæge, som på baggrund af hendes symptomer tager en række blodprøver.

December 2017 får vi svar på blodprøverne Elispot-test, som viser en klar infektion med Borrelia, Babesia, Chlamydia Pneumoniae og Mycoplasma pneum. Hun starter med det samme op med behandling bl.a. med antibiotika, malariamedicin samt kosttilskud til styrkelse af immunsystemet.

Forår 2018 behandling jf. blodprøver fra december 2017. Blodprøver indikerer desuden fremgang.

Status august 2018: En lang række symptomer er forsvundet og både vores datter, os forældre, lægen og øvrige omgivelser ser en klar bedring. Hun er fortsat i behandling til styrkelse af immunsystemet og er ikke frisk endnu, men som nævnt i klar bedring.

Der er ingen tvivl om, at dette forløb har krævet ressourcer, både økonomisk samt personligt. Men det nytter og vi kan se, at vores datter for første gang i 2 år, nu endelig er i bedring.

I forløbet har vi op til flere gange spurgt ind til Borrelia, da hun tidligere har haft en flåt siddende på sig. Desuden har vi forelagt muligheden for skade efter HPV-vaccine. Begge muligheder er afvist.

Som hun selv udtrykker det, så er hun blevet misforstået gang på gang og har op til flere gange sagt: Jeg er træt, fordi jeg er syg. Jeg er ikke syg, fordi jeg er træt.

Formålet med denne skrivelse er som nævnt, at beskrive et konkret patientforløb, hvor diagnosen Funktionel Lidelse er stillet. Desuden er det vores håb, at andre i samme situation, fremadrettet får en bedre behandling end vi har oplevet.

På sigt er det vores ønske, at diagnosen Funktionel Lidelse ikke er en del af vores datters journal.

I er alle velkomne til at kontakte os, hvis I ønsker uddybning af ovenstående patientforløb.

Med venlig hilsen

Patientforløb ang. funktionelle lidelser
V.h. Bente Stenfalk

----- Videresendte meddelelser -----

Fra: Bente Stenfalk <bentestenfalk@gmail.com>

Dato: 24. august 2018 kl. 15.12

Emne: Borreliose-patientforløb

Til: Stig Gerdes <s.g@dadlnet.dk>

Bente Stenfalk <bentestenfalk@gmail.com>

til Charlotte, senord

Til Charlotte Hjort

Anonymiseret patientforløb, som jeg har fået lov til at sende til dig.

V.h. Bente Stenfalk

Vores datters borrelia historie

Vi vil gerne bidrage med vores datters historie vedrørende borrelia, i denne sammenhæng med fokus på 3 pointer:

- Falsk negativ Borrelia test
- Psykiatisering/ psykologisering
- På egen hånd – og uden hjælp eller viden fra det danske sundhedssystem

Vores datter på 9 år kom primo maj 2013 hjem fra lejrskole i et skovområde og havde et ualmindelig stort søvnbehov på mellem 15 og 20 timer i døgnet. Da en kyssesyg test viste sig at være negativ, blev hun indlagt på hospitalet, hvor hun blev undersøgt på kryds og tværs. Hendes primære klager var træthed, ondt i hoved og mave samt svimmelhed/ kvalme. Da ingen af de prøver eller undersøgelser hun blev udsat for, gav fingerpeg om hvad hun døjede med, blev hun udskrevet med anbefaling om at starte skole igen, hvilket var helt urealistisk. Vi skiftedes som forældre til at tage fri fra arbejde for at passe hende. Da vores datter, selv om hun havde været mange undersøgelser igennem, stadig ikke på nogen måde var i bedring, men måske nærmere var blevet dårligere, var vi meget uforstående herfor og udbad os møde med en ansvarlig læge. På dette møde præsenterede vi flere mulige undersøgelser, som lægen medgav kunne undersøges, men viste de ikke noget, så var det eneste alternativ de kunne tilbyde (til en udskrivelse) en indlægges til observation for for noget psykosomatisk, for man mente at have udelukket alle fysiske/somatiske årsager.

Vi er ressourcefyldte forældre med mange læger, herunder også psykiatere i vores bagland, som kender os, som familie og vores datter, godt. De bakkede os op i forløbet og blev ved med at støtte os i ikke at acceptere psykiatiseringen. I stedet fastholdt de vedblivende at komme med ideer til yderligere fysiologiske/somatiske undersøgelser og med tiden, for mere og mere sjældne sygdomme, som der burde undersøges for. På den baggrund formoder vi at vores datter nok fik flere undersøgelser end de fleste.

Men da vi primo juli 13 ikke kunne finde på mere, og lægerne på hospitalet kun ville undersøge hende for det de kaldet psykosomatik, hvilket vi afviste, blev hun udskrevet. Vi stod da fortsat med en meget syg datter, men ingen forklaring på hvad hun fejlede og vi måtte fortsat som

forældre skiftes til at tage fri fra arbejde for at passe hende.

Relativt tidligt i forløbet på hospitalet blev hun undersøgt for borrelia, men prøvesvaret var negativt. På baggrund af vores egen research og dialog med lægerne i vores eget bagland, refererede vi i dialogerne med hospitalssystemet til det vi havde hørt og læst omkring falsk negative borrelia prøver og spurgte om det også kunne være tilfældet for vores datter, idet hendes symptomer passede med neuroborrelia. Fra hospitalet afviste man dette med at hun allerede var undersøgt 2 gange for borrelia, med Elisa, som er den prøvemethode, man bruger i Danmark. Og selv om vi henviste til at vi var vidende om at denne prøve kan være falsk negativ, blev vi afvist. Vi fortalte også at hun responderede positivt på antibiotika, men ingen af disse forhold gav anledning til at tænke anderledes og man pegede fortsat på psykosomatik. (Os bekendt har antibiotika aldrig virket på psykiatriske, psykiske eller psykosomatiske lidelser, men til gengæld over for infektioner, herunder borrelia!)

Vores datter fik som følge af en antibiotikakur en tålelig sommer 2013. Vi vidste stadig ikke hvad det var hun døjede med, men hun rettede sig, så relativt meget, at hun efter sommerferien med hiv og sving kunne starte i skole igen. Hun blev da igen i løbet af det tidlige efterår 2013 dårligere, med hastig tilbagevenden af alle ovennævnte symptomer.

Vi var rådvilde, da vores erfaringer med sundhedssystemet ikke havde båret frugt, forfulgte vi på egen hånd ideen om falsk negativ borrelia prøver og fandt ud af hvordan vi kunne få hende testet i Tyskland. I december 2013 fik vi via et tysk laboratorium besked om at man vha. forskellige borrelia tests havde fundet hende meget borrelia positiv, samt med flere co infektioner, som var tilstødt. Hun fulgte da den tyske behandlingsprotokol, med jævnlige blodprøver for at følge hvordan hun responderede på den langvarige antibiotikabehandling hun blev sat i. Efter 6 måneder var hendes borrelia tal ikke i nul, men stabilt lave og hun ophørte antibiotikabehandling i sommeren 2014, hvor hendes liv var fuldt genoptaget – over et år efter hun startede med at være syg.

Den manglende viden der findes om borrelia i det etablerede danske sundhedssystem, og hvor man i diagnostisk øjemed udelukkende bruger Elisa (som kritiseres internationalt) kunne have haft katastrofale følger for vores datter. Ikke alene har systemet svigtet vores datter (og hendes familie) i forsøget på at diagnosticere (for ikke at nævne at behandle) borrelia. Der er i tillæg begået overgreb i form psykiatiseringen og det har været en meget bekostelig affære af få hende så rask, som hun er nu. Kun fordi vi som forældre er i stand til at søge viden, læse og korrespondere med udenlandske læger og andre sundhedspraktikere i Tyskland, Holland og USA er vi nu kommet på den anden side af det vi nu har lært at kende som "kronisk borrelia". Vi tør slet ikke tænke på hvordan andre familier, uden vores menneskelige og økonomiske ressourcer samt støttende bagland, rammes og invalideres af udiagnosticeret og ubehandlet borrelia sygdom og co-infektioner.

Patientforløb ang. funktionelle lidelser
V.h. Bente Stenfalk

----- Videresendte meddelelser -----

Sendt: 24. august 2018 12:19

Til: chhj@sst.dk

Cc: Stig Gerdes

Emne:

Klage over forskningsdiagnosen funktionel lidelse

Jeg er en 47 årig kvinde, der hele livet har været sund og rask. Jeg arbejdede som gymnasielærer på fuld tid, var 42 år, sportsligt aktiv, gift og mor til to dejlige børn på 8 og 10 år, og nød i det hele taget et godt og aktivt liv, da jeg i 2013 fik hpv vaccinen og efterfølgende blev meget syg. Jeg fik en række invaliderende symptomer -total muskeludtrætning, smerter, hovedpine, kroniske infektioner, jeg mistede evnen til at arbejde, at udføre fysiske funktioner, at huske, at indgå i sociale sammenhænge, tåle transport, har i dag en gangdistance på ca 25meter, er kørestolsbruger, men har siden 2013 måttet tilbringe det meste tid i sengen eller en sofaen.

Der har absolut ingen hjælp været at hente i sundhedssystemet. I stedet er jeg blevet mødt med en arrogance, psykiatisering, mistillid (FL) og mangel på lægefaglig nysgerrighed. Efter behandling på speciallægeklinik i Tyskland, som har kostet min hårdt pressede familie flere hundrede tusinde kroner, er smerterne og hovedpinen betydeligt reduceret, men jeg er stadig overvejende sofa/sengebundet og har måttet acceptere en sygepensionering.

Min klage går på at systemet afviser at der skulle være tale om fysisk sygdom, og mener at det er en funktionel lidelse, der åbenbart skulle have ramt mig den eftermiddag jeg blev vaccineret:

Denne fastlåste og bedrevidende tilgang til det, som man lægeligt reelt endnu ikke har forstået, står i vejen for at man kan få et værdigt møde med sundhedssystemet. Den har ført til misvisende, skadelige råd om graderet træning, der har gjort mig endnu sygere.

Opgiv psykiatiseringen, fejlbehandlingen og mistilliden til alvorligt syge me patienter! Det er under al kritik og decideret uetisk.

Vh

sygepensioneret lektor