

WHIPLASHFORENIGNENS SVAR PÅ DOKUMENT VEDR. "FUNKTIONELLE LIDELSER"

Aarhus den 17.11 2016

Sundhedsminister Sophie Løhde

Medlemmer af Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

De fem regionsrådsformænd

Kommunernes Landsforening

Direktør i Sundhedsstyrelsen Søren Brostrøm

Leder af arbejdsgruppen for Funktionelle Lidelser i Sundhedsstyrelsen, overlæge Ane Bonnerup Vind

Whiplashforeningen ønsker med denne mail at kommentere og problematisere dokument om "funktionelle lidelser" dateret 1.11 2016 og underskrevet af 17 fagpersoner, som i dokumentet benævnes som "en bred kreds af ansvarlige for diagnostik og behandling af patienter med funktionelle lidelser i almen praksis og i regionerne samt forskning i funktionelle lidelser". Kilde:

<http://www.ft.dk/samling/20161/almdel/suu/bilag/55/1682328.pdf>

Først og fremmest undrer vi os over underskriverne. Sytten personer - alle med relation til "funktionelle lidelser" (FL). Men hvor er lægerne fra de mange forskellige somatiske specialer, som møder patienter med whiplash, tinnitus, fibromyalgi, lænderygsmerter, hovedpine, ME (myalgisk encephalomyelitis) etc. (rækken af sygdomme er lang)? Tilsyneladende er det et "konsensuspapir", hvilket i princippet burde betyde, at alle berørte specialer er enige i eksistensen af "FL". Hvordan kan 17 fagpersoner, ansvarlige for "FL", træffe en beslutning og kalde det for et "konsensuspapir" uden deltagelse af alle de somatiske specialer, der repræsenterer patienternes oprindelige fysiske lidelser? Og hvor er patientforeningerne?

Vi ved, at i hvert fald én forening er blevet spurgt og har takket nej til at underskrive, nemlig FAKS. Kilde:

<http://faks.dk/attachments/article/231/funktionelle%20lidelser%20konsensuspapir%20svar%20okt%202016.pdf> (Det er heri, dokumentet kaldes for "konsensuspapir").

Selv om de 17 skriver: "Disse muligheder anerkendes bredt i fagkredse i Danmark såvel som internationalt. I det hele taget er de faglige uenigheder på feltet næppe større end dem, man finder med hensyn til behandling af eksempelvis cancer eller luftvejslidelser", oplever vi noget andet i praksis.

Tilslutningen til "konsensuspapiret" – antallet af underskrivere og de få specialer, der er repræsenteret – synes lille, hvorfor vi langt fra finder det repræsentativt i forhold til de drastiske ændringer, der foreslås.

Den udgave, modtager af dokument dateret 1.11 2016 har fået, er endda mindre vidtrækkende/udførligt end det "konsensuspapir", patientforeningen FAKS har modtaget til underskrift. Det er dateret 23.9 2016.

Kilde:

<http://www.faks.dk/attachments/article/231/Funktionelle%20lidelser%20Konsensuspapir%20sep%202016.pdf>

I "konsensuspapiret" dateret den 23.9 2016 står fx: "Landets førende forskningsmiljø, Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser ved Aarhus Universitetshospital, kan tildeles højt specialiseret funktion på voksenområdet og få til opgave at støtte de øvrige regioner i at opbygge de diagnostiske og kliniske specialfunktioner". Og videre: "Der findes desuden rundt om i Danmark større og mindre forskningsmiljøer, der beskæftiger sig med behandlingen af bestemte patientgrupper. Synkopecentret og arbejdet med fibromyalgi på Frederiksberg Hospital er eksempel herpå. Det samme gælder forskningen i IBS (irritabel tyktarm) i Region Sjælland og forskning i de tidlige symptomstadier på Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet".

I brevet til modtagerne af konsensuspapiret dateret 1.11 2016 er det modereret til, at der er brug for "harmonisering og tværgående forskningssamarbejde". Tilsyneladende arbejdes der dog på, at Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser (FFL) tildeles et højt specialiseret speciale, hvorfra al undervisning og forskning i de omfattede lidelser udgår på landsplan.

Med et så vidtgående forslag kan "magten cementeres" og alle de omfattede lidelser (ca. 30 forskellige) for

altid underlægges FFL uden yderligere forskning i de specifikke fysiske lidelser.

Med omfattende undervisning i "FL" – også på lægestudiet – uddør de fysiske og WHO-godkendte diagnoser i Danmark og erstattes af ikke-godkendte forskningsdiagnoser. Det vil betyde, at rigtig mange fysiske lidelser vil overses. På sigt koster det både samfundet og de berørte patienter dyrt ikke at give patienterne et tilbud, der hjælper dem, men i stedet nøjes med terapi og psykofarmaka, som vi indtil videre har erfaret, ikke gør whiplashskadede raske.

I begge udgaver af konsensuspapiret står indledningsvist: "Patienter med funktionelle lidelser behandles stedmoderligt". "Stedmoderligt" er et udtryk, vi ofte har hørt professor Per Fink, leder af FFL, anvende. Metaforen hentyder til, at patienter med "FL" har brug for "en rigtig moder, fremfor en stedmoder". At antage, at FFL med hovedsageligt psykiatere og psykologer ansat, kan påtage sig "moder-rollen" for en lang række fysiske sygdomme, finder vi i Whiplashforeningen "stedmoderligt". Patienterne hører ikke til i psykiatrien, men i somatikken. Og selv om FFL måske flyttes fra psykiatrien til somatikken, vil det for altid være "stedmoderligt" for de patienter, der føler sig fysisk og ikke psykisk syge, at den forskning, der lægges til grund for "FL" hovedsageligt er forskning i psykologiske aspekter uden inddragelse af den eksisterende forskning vedr. lidelsernes fysiske aspekter. Sidstnævnte forskning understøtter patienternes egne vurderinger af deres respektive lidelser. At foreslå at lægge FFL over i et somatisk speciale virker således som en "stedmoderlig skinmanøvre", der tjener til at vildlede patienterne og forlede dem til at tro, at FL intet har med psykiatri at gøre. At det er usandt, fremgår tydeligt af underskriverne, som hovedsageligt er psykiatere og psykologer. FL er og bliver en erstatning for somatoform lidelse eller sagt på dansk: hysteri. At give det en anden indpakning eller sige andet, ændrer intet ved patienternes egne vurderinger. At fastholde, at FFL ved bedre end patienterne, er tegn på, at man ikke lytter til de mange kritiske røster fra patientforeninger og patienter, hvilket vi også finder dybt problematisk. Vi forventer at blive hørt.

Vi finder det meget tvivlsomt, om psykiatere kan tilegne sig en dybtgående viden om de fysiske aspekter af op mod 30 forskellige fysiske sygdomme, der henregnes under "FL"? For ikke at tale om den omfattende forskning i de mange sygdomme. FFL synes at "gæbe over en for stor mundfuld" i forhold til den ellers højt værdsatte specialisering i alle andre dele af sundhedssystemet. Specialiseringen finder jo netop sted, fordi læger skal "gæbe over mindre", men til gengæld være dygtige på et afgrænset område. Derfor synes FFL at være i strid med god videnskabelighed.

Til trods for at FFL selv kalder lidelserne for bio-psyko-sociale, vægtlægges bio-delen ikke. Der henvises ikke til et eneste forskningsresultat i forhold til bio-delen i FFL's mange publikationer. I stedet for at se på lidelsernes forskelle, ser de udelukkende på de symptomer, der er ens for de mange lidelser; men forskellene er jo netop dem, der gør, at den enkelte lidelse er og forbliver unik og adskilt fra de andre. Selv om der er ens symptomer, er der så sandelig også meget forskellige symptomer lidelserne imellem. En sådan måde at betragte symptomer på synes også ret langt fra virkeligheden i et specialiseret, evidensbaseret sundhedsvæsen. Derfor virker det hverken pålideligt eller tillidsvækkende på dem, der "samles" trods vidt forskellige lidelser.

Whiplash er en af de lidelser, der henregnes under "FL" til trods for, at en gruppe internationale forskere er glade for, at kyndige whiplashforskere og praktikere er forbi æraen, hvor smerter og lidelser nedvurderes og afvises hos whiplashskadede, idet lidelserne er reelle. Kilde:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3248632/>

Samtidig viser forskningsgennemgang fra 1990-2015, at psykoterapi ikke har beviselig effekt på whiplash.

Mon ikke dansk forskning fra FFL er inkluderet i dette studie? Kilde:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26279388>

Det synes derfor helt uforståeligt, at psykiatere er lykkedes med at annektere whiplash til en psykisk lidelse i Danmark.

Internationale Lægeetiske Regler foreskriver desuden videnskabelighed og fuldstændig loyalitet over for patienterne. Alle ressourcer, som videnskaben kan tilbyde, skal stilles til rådighed. Kilde:

http://www.laeger.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/Laegerdk/R%C3%A5dgivning%20og%20regler/ETIK/WMA_DEKLARATIONER/INTERNATIONALE_REGLER_FOR_LAEGETIK

I Danmark er læger ikke loyale over for patienter, når det drejer sig om "FL", som stort set ingen patienter ønsker, fordi der ses helt bort fra det reelle i både deres fysiske symptomer og forskning i fysiske aspekter. I dokumentet anføres, at gruppen af patienter med såkaldt "FL" består af patienter, der døjer med langvarige fysiske symptomer, som påvirker deres funktionsniveau, uden at man kan påvise årsagen ved kliniske eller objektive undersøgelser af blodprøver mv. I praksis er det en realitet, at mange af sygdommene hverken undersøges eller behandles tilstrækkeligt i Danmark. Selvfølgelig afslører simpel klinisk undersøgelse eller blodprøvetagning intet hos disse komplekse patientgrupper; men det er jo ikke ensbetydende med, at de ikke kan findes. For mange af lidelsernes vedkommende kræves specialundersøgelser, som end ikke foretages i Danmark. Så længe man vælger ikke at foretage de undersøgelser, der kan afsløre fx skader i øverste del af nakken hos whiplashskadede (funktionelle skanninger) eller biokemiske undersøgelser, der kan afsløre andre af de lidelser, der antages at være "FL", kan man ikke forvente, at patienterne accepterer så letkøbte forklaringer som dem, FFL giver. Læger bør huske på, at patienter ikke er uvidende væsener. Patienter ved bedst, hvordan de selv har det, og mange synes da også at vide mere om deres lidelser, end læger til tider gør. Dette må I forholde sig til. Når der skrives: "Vi har behandlinger i dag, som kan kurere mange patienter og lette livet for endnu flere", er det en sandhed med modifikationer. Her hentydes som regel til ét meget lille forskningsresultat, som endte ud med kun 43 patienter, der fik aktiv behandling (kognitiv terapi). Studiet er forbundet med flere spørgsmål end svar og minder mest af alt om et pilotstudie. Kilde:

<http://bjp.rcpsych.org/content/200/6/499>

SF-36 skalaen, som anvendes i forskningen, finder FFL desuden selv problematisk på nogle områder. Kilde: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=2012%5Bpd%5D+AND+Fink+P%5Bauthor%5D+AND+Outcome+measurement+in+functional+&TransSchema=title&cmd=detailssearch>

I resultatet af et mindfulness-forskningsprojekt fremgår, at det *kan være* en potentiel nyttig behandling. Atter virker det langt fra overbevisende. Kilde: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23272986>

Vi er for så vidt ikke i tvivl om, psykiatriske tiltag som kognitiv terapi, mindfulnessterapi og graderet genoptræning kan have en effekt på livskvalitet; men vi er overbeviste om, at det har lige så stor effekt på patienter med hjertesygdomme og diabetes som på patienter med "FL". Alle kan have en effekt i forhold til at lære at leve bedre med en kronisk lidelse; men det er jo langt fra det samme som at sige, at man kan gøre dem raske. De, der måtte blive raske af en sådan behandling, lider vitterligt af "FL". Problemet er, at det er et fåtal i den store sammenhæng.

Rækken af patienter, der fejlagnostiseres og fejlbehandles med såkaldt "FL" er efterhånden også temmelig lang. Mange har fået overset alvorlige fysiske sygdomme, der kunne have været behandlet på et langt tidligere tidspunkt. Vi har hørt om oversete lidelser som diskusprolaps, tryk på rygmarv, slappe/ødelagte ledbånd i nakken, kronisk betændelse i bugspytkirtlen, diverse stofskiftesygdomme, sjældne sygdomme som f.eks. immundefektsygdomme og desuden cancer, Parkinsonisme, sklerose etc. Det er derfor uforståeligt, at et forskningsprojekt i et relativ tidligt stadie (professor Per Fink's eget udtryk på en høring om "FL" i Folketinget i 2014) får lov at fortsættes og implementeres i større og større udstrækning. Det drejer sig stadig om hypoteser og antagelser. At "antagelserne er bredt accepterede", som der står i dokumentet, gør dem ikke mere rigtige. Tvært imod kunne det – udefra set – komme til at minde om eksperimentel behandling af 300.000 danskere. Eksperimentel behandling er normalt behandling, som lægevidenskaben tager dyb afstand fra. I må se på, om Helsinki-konventionen overskrides?

"Der er brug for at se på regelgrundlaget for kommunernes arbejde i bl.a. førtidspensions- og sygdagpengesager med henblik på at skabe hjemmel for at iværksætte visse typer for forebyggelse og rehabilitering i det kommunale regi, selvom diagnose og prognose fortsat er usikker." Dette er for patienter et meget indgribende og uacceptabelt forslag, da det kan føre til, at patienter med fysiske lidelser tvinges til psykiatrisk behandling med overtrædelse af Menneskerettighederne og psykiatriloven til følge. **Man må kun anvende tvang, når en borger er til fare for sig selv eller andre.**

Fortsat at psykiatrisere en lang række patienter og patientgrupper mod deres vilje er **overgreb**. Det vil vi opfordre jer som politikere og ansvarlige til at forholde jer til. Vi vil opfordre jer til at sikre overholdelse af love og rettigheder. Og vi vil opfordre jer til at forholde jer til, at der er stor uenighed blandt læger om begrebet "funktionel lidelse". Sidst men ikke mindst vil vi opfordre jer til at overveje, om de patienter, der psykiatriseres, fortsat skal behandles modsat alle andre patienter i det danske sundhedsvæsen, nemlig ved sammenlægning frem for specialisering.

Det eneste tiltag fra FFL, vi kan tilslutte os uden forbehold, er gradueret genoptræning. Whiplashskadede får fra start at vide, at skal gå hjem og leve, som de plejer, jvnf. dansk forskning (som efterfølgende blev dybt kritiseret). Kilde: https://www.researchgate.net/publication/6409502_Neck_Collar_Act-as-usual_or_Active_Mobilization_for_Whiplash_Injury). I stedet får de først tilbud om gradueret genoptræning, når de forgæves har forsøgt at leve, som de plejer, og har måttet opgave arbejde og deres sociale liv.

Gradueret genoptræning kan dog ikke stå alene!

Da "funktionel lidelse" ikke er en diagnose, der er godkendt i WHO, er det **ikke muligt at se, hvor mange der reelt lider af "FL"** (eller får en af FFL's diagnoser). Måske er tallet betydeligt mindre end de 300.000, FFL taler om? Tallet bygger alene på antagelser og formodninger. Derfor virker "konceptet FL" alt i alt tilfældigt – set udefra. Vi vil derfor opfordre til en konkret undersøgelse af, hvor mange syge det reelt drejer sig om. Undersøgelsen bør foretages uafhængigt af Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser, Institut for Folkesundhed, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Socialmedicinske Enheder samt Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, som alle er repræsenteret i underskrifterne af dokumentet.

At lave en national indsats på området – som foreslået i dokumentet af 1.11 2016 - må forudsætte, at der er bred enighed herom i både psykiatrien og somatikken. I praksis oplever vi som sagt stor uenighed blandt læger. En undersøgelse af de somatiske lægers syn på FL i de specialer, der har patienter omfattet af "FL", må være første skridt. Før udarbejdelse af en national indsats. En national indsats udelukkende baseret på fagpersoner, der arbejder med "FL", vil være som at lade en elektriker stå for byggeriet af et helt hus. Alle kan se, at det er en umulig opgave. Når FFL uden indgående viden om de op imod 30 forskellige lidelser vil påtage sig det fulde og hele ansvar for disse mange forskellige patientgrupper, ser det også ud til at være en umulig opgave.

Der er behov for forskning i de enkelte lidelser, som FFL antager tilhører "FL". I årevis har der kun været få forskningsmidler til forskning i lidelsernes fysiske aspekter. Det er på tide, at det forsømte indhentes.

Sluttelig vil vi foreslå, at der nedsættes en arbejdsgruppe, der ser på, hvordan man bedst kan hjælpe disse patienter. Forskning viser, at tværfaglig behandling lige nu er det, der har den største effekt i forhold til whiplashskadede. Kilde: fx <http://www.hindawi.com/journals/prm/2010/487279/abs/>. Det er da også sådanne tilbud, man har i fx Sverige (Westergren H, EM Malmström, M Rivano. "Vårdprogram för nacksmärta och funktions-nedsättning efter olycka". Region Skåne. 2015) og Australien. Kilde: http://www.physiotherapy.asn.au/DocumentsFolder/APAWCM/The%20APA/StatePAGES/TAS/TAS_Final-Guidelines-for-the-management-of-a~d-WAD-disorders-for-health-professionals-3rd-edition-2014-MAA32-0914-28-11-14a.pdf

Man kan evt. tage udgangspunkt i de tværfaglige smerteklinikker og udvide disse i forhold til de smerteramte – se også, hvad FAKS skriver i deres svar vedr. "konsensuspapir". Vi ved, at også andre patientforeninger efterlyser tværfaglig behandling med både læger fra forskellige somatiske specialer og med andre behandlere i sundhedssektoren, ligesom vi også finder det interessant, hvis alternative behandlere inddrages. Der findes desuden behandlere i Danmark, der kan noget, som ikke alle kan. Dem bør også l invitere med ind i en arbejdsgruppe.

Vi mener, det er på tide, at patienter, der potentielt betragtes som patienter med "FL", høres i denne sag. Det er på tide, de tages alvorligt. Også af politikere. Patientinddragelse er et fokuspunkt i

sundhedssektoren, men når det kommer til "FL" ophører enhver form for inddragelse.

Sluttelig vil vi pege på **en række modsætningsfyldte og uforståelige aspekter omkring funktionel lidelse.**

- Det er uforståeligt, at man i Danmark har valgt at specialisere sundhedsvæsenet i en sådan grad, at fx forskellige knæoperationer foretages forskellige steder i landet af forskellige læger, som har specialiseret sig i en speciel knælidelse. Specialisering menes at være vejen frem, så alle får den bedste behandling; MEN ikke når det gælder "FL". FFL går stik imod al specialisering. Trods store mængder af videnskabeligt materiale på det fysiske område, har psykiatere fravalgt dette til fordel for egne forskningshypoteser, som til gengæld tillægges altafgørende værdi (til trods for, at det drejer om et forskningsprojekt).
- Det er uforståeligt, at lægevidenskaben i alle sammenhænge vægter solid videnskabelig evidens, før en ny behandling introduceres. Indtil da betragtes det som eksperimentel behandling; MEN når det drejer sig om "funktionelle lidelser" er FFL lykkedes med i årevis at udbrede viden fra et uafsluttet forskningsprojekt i en relativ tidlig fase. Dette synes særdeles eksperimentelt, specielt set i lyset af, at der findes megen udenlandsk forskning, som viser, at symptomer efter fx piskesmæld skyldes skader på muskler, nerver, sener, led, blodforsyning, hjerne, stofskifte m.m. (vi er i besiddelse af omfattende litteraturstudier på området).
- Det er uforståeligt, at ikke alle patienter i det danske samfund har lige muligheder. Kræftpatienter får fx kræftpakker og kommer foran mange andre i køen; MEN patienter med funktionelle lidelser får enten stort set ingen behandlingstilbud ud over tilbud om psykiatrisk behandling mod en fysisk lidelse, skønt forskning i whiplash viser, at tværfaglig behandling lige nu har bedst effekt.
- Det er uforståeligt, at der tales meget om patienters retssikkerhed og om patientinddragelse i Danmark; MEN når det kommer til "funktionelle lidelser" har patienter INGEN rettigheder og inddrages ikke. Hovedparten får meget mod deres vilje en psykiatrisk diagnose, selv om de har fysiske symptomer og er erklæret mentalt raske.
- Det er uforståeligt, at Danmark har tilsluttet sig WHO's diagnoseklassifikationssystem i 1994, og at dette system er dybt implementeret i sundhedssektoren; MEN når det kommer til "funktionelle lidelser" bliver diagnoseklassifikationen ikke anvendt. Patienterne har stort set alle en i forvejen WHO godkendt diagnose, når de får "diagnosen funktionel lidelse", som er en ikke-WHO-godkendt forskningsdiagnose. Med en sådan diagnose tilsidesættes fysiske WHO-diagnoser uforståeligt nok.
- Det er uforståeligt, at den bio-psyko-sociale model (fysisk/psykisk/social lidelse), som spiller ind på alle mennesker, sunde som syge, ingen betydning tillægges i den videnskabeligt funderede lægevidenskab; MEN når det kommer til patienter med funktionelle lidelser betones stærkt, at disse patienter lider en bio-psyko-social lidelse. I denne sammenhæng er bio-psyko-socialt blevet nært beslægtet med hypokondri.
- Det er uforståeligt, at alle tre aspekter medtages, når der tales om bio-psyko-sociale lidelser; MEN når det kommer til "FL", tales der om, at det ikke er så vigtigt, om lidelsen er fysisk eller psykisk

samtidig med, at der ses fuldstændig bort fra biomedicinske aspekter fra specielt udenlandsk forskning. Selv om lidelserne som nævnt betragtes som en bio-psyko-sociale lidelser.

- Det er uforståeligt, at Sundhedsstyrelsen som landets øverste sundhedsmyndighed skal varetage alle patienters interesse; MEN at de, når det kommer til 300.000 mennesker med "FL", vælger at overhøre patienternes kritik og anerkende "FL".
- Det er uforståeligt, at diagnoser normalt stilles på baggrund af, at alle symptomer tillægges værdi; MEN når det kommer til funktionelle lidelser, ses kun på symptomer, der er ens i de mange fysiske sygdomme, der inkluderes. Bevidst fravælges således en lang række meget forskellige symptomer.
- Det er uforståeligt, at videnskabelig redelighed normalt tillægges meget stor værdi; MEN når det gælder "funktionelle lidelser" frafaldes redeligheden, idet Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelsers egen forskning tillægges altafgørende værdi, mens der ses helt bort fra al forskning i lidelsernes fysiske aspekter.

Med venlig hilsen
på vegne af Whiplashforeningen
Hanne Holst Rasmussen