

REFERAT AF HØRINGEN I FOLKETINGET OM FUNKTIONELLE LIDELSER DEN 19. MARTS 2014

Høring i Folketinget om funktionelle lidelser den 19. marts 2014

Formål med høringen: At blive klogere på funktionelle lidelser og de problemer, der knytter sig til dem.

Paneldeltagere:

Professor Per Fink, Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser

Praktiserende læge Stig Gerdes

Advokat Keld Parsberg

Kiropraktor, lektor og ph.d. Lars Uhrenholt

Speciallæge dr. med. Henrik Isager

Professor og overlæge Peter Bytzer

Medlemmer af Sundheds- og forebyggelsesudvalget:

Anette Lind (S)

Flemming Møller Mortensen (S)

Sophie Løhde (V)

Hans Chr, Schmidt (V)

Liselott Blixt (DF)

Verbale hug - og opfordring til samarbejde

Funktionelle lidelser: Per Finks klinik mødte massiv modstand fra indkaldte paneldeltagere – og høringen gav politikere noget at tænke over

At dømme efter de små 200 tilhøreres reaktioner var professor Per Fink og Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser ikke populære, da Folketingets Sundhedsudvalg 19. marts havde indkaldt til høring om funktionelle lidelser. Og blandt paneldeltagerne var der også udpræget skepsis over for klinikkens måde at gribe tingene an på. Samtidig var budskabet fra både Per Fink og de øvrige paneldeltagere en opfordring til øget tværfagligt samarbejde og en mere nuanceret tilgang til problemerne med diagnosticering og behandling.

Per Fink lagde ud med at definere en funktionel lidelse som "en sygdom, hvor man har fysiske symptomer, som gør det svært at fungere i dagligdagen. Vi kender ikke den præcise årsag, men man kan forstå det som at hjernen og/eller kroppen er overbelastet og ikke fungerer normalt." 6,5 % af befolkningen lider af funktionel lidelse. I en netop offentliggjort undersøgelse nævnes 15 %.

- Desværre er det meget ofte, at den ikke bliver diagnosticeret, blandt andet fordi lægerne ikke er klar over, hvordan det skal gøres, og derfor bliver den også meget utilstrækkeligt behandlet i vores sundhedssystem. Det gør så, at denne patientgruppe samlet set har et stort forbrug af sundhedsydelser, idet de søger fra den ene afdeling til den anden for trods alt at få en forklaring på, hvad der er galt, sagde Per Fink.

Der er en meget negativ holdning til sygdommen blandt læger og i befolkningen. Ofte er det det, patienterne møder. Per Fink kalder de fysiske lidelser, han annekterer til funktionel lidelse for kunstigt skabte diagnoser. De fejler alle det samme. Nogle har symptomer fra ét organsystem, nogle fra flere. Men grundlæggende fejler de det samme. Årsagen er sårbarhed – fysisk, psykisk eller socialt. Den udløsende faktor er et traume – fysisk eller psykisk – infektion, stress, belastning eller lægefremkaldt lidelse (lægerne er ikke dygtige nok til at diagnosticere lidelsen). Sygdommen vedligeholdes af uhensigtsmæssig adfærd, øget følsomhed i hjernen og af det sociale system og sundhedssystemet.

Behandlingen er psykiatrisk. Ved at behandle alle under én hat skal de praktiserende læger kun henvende sig ét sted.

Han erkender dog, at forskning i England viser, at der kan være fordele ved at samle patienterne i grupper (de fysiske diagnosegrupper), og at han gerne vil forske mere i dette og han indrømmer, at forskningen befinder sig på et meget tidligt stadie.

Han udtrykker også, at det ikke giver mening at tale om, hvorvidt lidelsen er fysisk eller psykisk.

Fuldstændig uenig

Praktiserende læge Stig Gerdes lagde ikke fingrene imellem, da han skulle beskrive sin opfattelse af Per Fink og hans omkring 40 ansattes arbejde og resultater.

- Jeg er fuldstændig uenig med Per Fink. Funktionelle lidelser er efter mit synspunkt kejserens nye klæder. Stat, regioner og kommuners sundhedsvæsen er kejseren, som er snydt af de snu skræddere, repræsenteret ved Per Fink og hans kumpaner, og drengen der råber "Han har jo intet tøj på" er modstanderne af funktionelle lidelser. Der er ikke behov for funktionelle lidelser. Funktionelle lidelser er uden substans og uden videnskabelig evidens. Det er en kræftknode i vores sundhedssystem, der langsomt breder sig og kvæler syge mennesker, og begrebet funktionelle lidelser bør derfor afskaffes.

I sit indlæg citerede Stig Gerdes tre udsagn fra Per Fink:

1) Funktionelle lidelser omfatter tilstande, hvor patienten er plaget af fysiske symptomer, hvor der ikke er påvist medicinsk eller kirurgisk sygdom.

Dette kommenterede Stig Gerdes med: "Vi er bare ikke dygtige nok".

2) Jo mere de fysisk syge protesterer mod at få en psykiatrisk diagnose, desto mere psykisk syge er de. Stig Gerdes: " ...altså kan vi tvangsindlægge og tvangsbehandle folk".

3) Per Fink anbefaler oven i købet, at syge ikke bliver undersøgt.

Stig Gerdes: "Disse tre statements fra Per Fink viser, hvor håbløst konceptet er."

Stig Gerdes kom også ind på hvad han kaldte forskningsklinikens flagskib, BDS (Bodily Distress Syndrome), som han kaldte alt for letkøbt og uvidenskabelig samt alt for simpel, hvilket kan få betydelig indflydelse på patienterne økonomi, førlighed og livslængde.

- Det er problematisk, at forskerne på klinikken stjæler somatiske sygdomme og konverterer dem til psykiske sygdomme, BDS, sagde Stig Gerdes og henviste til en liste over 26 sygdomme, som er annekteret af klinikken samt yderligere 7 sygdomme, som klinikken gerne vil "overtage".

Desuden mente Stig Gerdes, at det er problematisk, at støtten til forskningsklinikken kommer fra TrykFonden, der har støttet med over 100 mio. kroner og Lundbeckfonden, der har støttet med over 50 mio, kroner de sidste 4-5 år.

- Det er problematisk, at læger ved hjælp af diagnosen funktionelle lidelser tror, de stiller 100 procent rigtige diagnoser. Det er problematisk at diagnosegarantien opretholdes ved hjælp af funktionelle lidelser. Det er problematisk, at folk dør på grund af funktionelle lidelser. Det er problematisk, at psykiatriske patienter kun i 5 procent af tilfældene får udbetalt erstatning, sygeforsikring eller arbejdsskadeforsikring. Her er også en sag for politikerne, sagde Stig Gerdes.

- Psyke og soma hænger uløseligt sammen, men at konvertere fysiske lidelser til psykiske lidelser, som Per Fink gør i forskningsklinikken, er en stor fejl. Han forsøger at ændre en række fysiske sygdomme, anerkendt af WHO, til psykiske lidelser, funktionelle lidelser, BDS, som ikke er anerkendt af WHO, sagde Stig Gerdes og henviste til, at en sygdom som fibromyalgi er på vej til at blive anerkendt som en fysisk sygdom.

Stig Gerdes opfordrede samtlige patientforeninger om at indgå i et samarbejde, så "dette uvæsen" som han kaldte forskningsklinikken, kan stoppes.

Hans materiale vedrørende Karina-sagen lægges ud på facebookside "I klemme i det kommunale system". Her kan man finde forældrenes opfattelse af sagen.

Alvorlige angreb på patientsikkerheden og retssikkerheden

Advokat Kjeld Parsberg kaldte forskningsklinikens arbejdsmetoder for alvorlige angreb på patientsikkerheden og retssikkerheden samt en overskridelse af menneskerettighederne.

Danmark har tilsluttet sig WHO's diagnoseregister fra 1992. Per Fink anvender diagnoser, der ikke indgår i dette register. Dermed overholder han ikke loven.

- Den åbenlyse fare ligger i, at hvis patienten ikke undersøges grundigt nok, risikerer de at komme ud med en psykiatrisk diagnose i stedet for en korrekt diagnostiseret fysisk sygdom. Er det en reel risiko, spurgte advokaten og svarede selv: " Ja, for der er jo ikke tid. Vi har skabt et sygehussystem og et lægevæsen, hvor lægerne ikke har tilstrækkelig tid til patienterne. Vi tilbyder ikke de undersøgelser, der rent faktisk findes, for enten er de for dyre eller også tager de for lang tid. Det er meget risikabelt for både patient- og retssikkerheden. Der sker et overgreb på patienterne, sagde han.

Kjeld Parsberg kommenterede også forskningsklinikkenes TERM-model, som danske læger bruger til at diagnosticere funktionelle lidelser.

- Det ligner meget den spørgeteknik, som man anvendte hos domstolene i nazi-tyskland og i McCarthy-perioden i USA, hvor man tager offeret og stiller nogle cirkulære spørgsmål, som med usvigelig sikkerhed ender med, at den udspurgte siger: "Jamen, jeg er modstander af styret".

Han henviste til en undersøgelse af 2800 patienter, hvor man spurgte, hvad de havde haft ud af TERM-modellen.

- Ingen patienter havde fået noget ud af den. Derimod var lægerne tilfredse, for de havde fået et instrument, hvor de meget hurtigt kunne stille en diagnose på de her i øvrigt vanskeligt diagnosticerbare patienter, sagde Keld Parsberg.

Whiplash er ikke en funktionel lidelse

Kiropraktor, lektor og ph.d Lars Uehnholt mener, at whiplash ikke er en funktionel lidelse.

- Whiplash er en traumemekanisme, siger han.

15.000 danskere får årligt whiplash og ca. 15 % har også symptomer efter 1-2 år. Ca. 10 % har nedsat erhvervsevne efter 1 år. Der er kliniske fund i muskler og skelet.

Talrige studier viser, at der senere kan påvises skader. Man ved dog fra obduktionsfund, at skaderne ofte kan være så diskrete, at det kan være svært at finde dem; men vævsskader spiller helt sikkert ind.

- Vi har brug for at kunne diagnosticere og gruppere de patienter, der har brug for behandling hurtigst muligt. Ca. 25 % har brug for behandling, sagde han.

Der er evidens for, at en kombination af konservativ behandling, kiropraktorbehandling samt behandling hos en fysioterapeut i samarbejde med den praktiserende læge virker i den akutte fase. I den kroniske fase er det mere besværligt at finde en effektiv behandling.

- Der er ingen evidens for effekt af hverken Botox, halskrave eller psykosociale interventioner, når vi taler om whiplash, fastslog han.

- Whiplash er en veldokumenteret klinisk problemstilling og ikke en ny moderne lidelse. Der er ofte god sammenhæng mellem hændelsen og de symptomer og skader, der kommer, sagde han.

Han fastslog også, at forskning viser, der ikke er noget, der tyder på, at en verserende erstatningssag kan påvirke den whiplashskadedes helbred.

Blinde pletter

Læge Henrik Isager talte om "blinde pletter" i lægevidenskaben. Han henviste til cellestudier fra 1980'erne af det, der senere blev døbt kronisk træthedssyndrom. Der blev fundet degeneration af mitochondrierne, som er cellernes kraftcentre, hvilket kan give mange forskellige symptomer. Studierne vakte ikke stor opmærksomhed og Henrik Isager havde en antagelse om, at det skyldtes, at "man vil have noget, som man kan tage og føle på" og ikke en diffus tilstand. Han mener, at det stadig er den opfattelse, mange læger har - der skal være noget at tage og føle på. Og forskning af disse diffuse sygdomme er ikke fremmede for karrieren, mente han. Derfor er den gået næsten i stå.

Han undrede sig over, at man ikke i Danmark bruger en simpel blodprøve til at teste for kronisk træthedssyndrom.

Henrik Isager talte om andre blinde pletter, nemlig at kronisk træthedssyndrom og også de andre lidelser kan være et resultat af miljøpåvirkninger – men at lægevidenskaben negligerer denne mulighed, fordi man bruger mange giftige stoffer i behandlingsøjemed.

Han talte også om, at nutidens generation af børn og unge muligvis dårligere end generationer før tåler f.eks. vaccinationer, fordi de nye generationer er mere massivt påvirket af miljøgifte og andre udefra kommende påvirkninger.

Mønstergenkendelse

Professor og overlæge Peter Bytzer, specialist i mave-tarm-sygdomme, bl.a. irritable tyktarm, slog fast, at man ikke gjorde denne patientgruppe nogen som helst gavn ved at sende dem til et utal af undersøgelser, når først alle andre sygdomme var udelukket. Han mente, at såkaldt mønstergenkendelse var at foretrække, altså at patienten fortalte om, hvordan han eller hun oplevede symptomerne i dagligdagen, hvorefter lægen kunne genkende mønsteret fra andre patienter og derfor kunne diagnosticere en irritable tyktarm. Nogle få supplerende blodprøver, tryk på maven, det er nok, mente professoren og henviste til studier, der bekræfter dette.

Behandlingsmæssigt er der ikke meget, der virker – gængs medicin virker ikke, sagde Peter Bytzer, men man kan berolige og trøste.

Irritable tyktarm er en meget almindelig og for nogle patienter socialt invaliderende sygdom, som omfatter hele mave-tarmkanalen. Men desværre opfatter mange læger diagnosen som en skraldespandsdiagnose, men det er en veletableret diagnose, hvis man opfylder nogle bestemte kriterier. Og patienterne har ikke nødvendigvis ”knald i låget”, som professoren udtrykte sig.

- Hos nogle kan lidelsen være psykosomatisk, men det er den langt fra hos alle, fastslog han.

Han sammenlignede med mavesår, som blev betragtet som psykosomatisk indtil to læger i 2005 fik Nobelprisen for at have opfundet mavesårsmedicin, der helbreder mavesår på en uge.

I sin undervisning at studerende spørger han om, hvad det vil sige, at en lidelse er funktionel . Mange studerende mener, funktionel lidelse er lig med psykosomatisk lidelse; men funktionel lidelse er i denne sammenhæng ændringer i tarmens funktion. Selv mener Peter Bytzer, at diagnosen er en fysisk lidelse, som endnu ikke kan behandles.

- Vi skal være ydmyge over for de her sygdomme. En eller anden dag knækker vi koden. Vi skal forske i det, sagde Peter Bytzer.

Hvem skal stoppe?

Folketingsmedlem og sundhedspolitisk ordfører Flemming Møller Mortensen (S) spurgte Peter Bytzer, hvem der skal sætte en stopper for det utal af undersøgelser, som denne patientgruppe risikerer at skulle igennem og her mente Peter Bytzer, at det skal den praktiserende læge eller en speciallæge, men at det kræver uddannelse og at lægerne accepterer, at det ikke gavner patienterne at skulle igennem mange undersøgelser.

Professoren afviste, at lidelsen var funktionel i Per Finks forståelse af funktionelle lidelser. Det er almindelig anerkendt, at irritable tyktarm er en sygdom, og at man på et tidspunkt knækker koden, så man kan forklare mekanismerne, oplyste han. Alle steder i udlandet tager man disse lidelser alvorligt. I bl.a. Sverige har de oprettet tværfaglige behandlingsklinikker.

Mødt af mistro

Flemming Møller Mortensen spurgte paneldeltager Lars Uhrenholdt, kiropraktor, lektor og specialist i whiplash-traumer, hvordan man kunne komme videre på hans felt.

Lars Uhrenholdt mente, at mange whiplash-patienter mødes af mistro og at feltets udfordringer er at få lavet en præcis diagnose, så man kan kategorisere patienterne i forhold til den behandling, de skal modtage, og dernæst sikre, at der er relevante behandlingstilbud, måske i centerfunktioner eller lignende, i hvert fald i tværfagligt regi, hvor der et fornuftigt samvirke af forskellige faggrupper med fokus på den enkelte patient.

Han tilføjede, at mange whiplash-patienter har en psykisk overbygning, men at han ville afvise, at de har en funktionel lidelse, netop fordi de fysiske skader er så veldokumenterede, som de er.

Peter Bytzer tilføjede, at man i Sverige var længere fremme på hans felt end i Danmark, og at man havde tværfaglige teams, som behandlede patienterne, indtil man havde noget bedre at tilbyde.

Per Fink tilføjede, at han var helt enig med Peter Bytzer om værdien af mønstergenkendelse, og at det var påvist, at kognitiv adfærdsterapi kunne have en gavnlig virkning for nogle i den patientgruppe. Her tilføjede Peter Bytzer, at også hypnose havde vist sig at kunne gavne nogle i hans patientgruppe.

Folketingsmedlem Liselott Blixt (DF) udtrykte bekymring for, at de små patientgrupper blev "tabt" på bekostning af mere synlige og større patientgrupper, blandt andet når politikerne "uddeler økonomi", som hun udtrykte sig. Hun har i øvrigt selv haft bækkenløsning og vil betakke sig for at blive kaldt psykisk syg.

Folketingsmedlem Hans Chr. Schmidt (V) spurgte hele panelet, hvordan han og kollegerne på Christiansborg kunne sikre patientgrupper, som man havde vanskeligt ved at diagnosticere.

Per Fink mente, at politikerne skulle give plads til yderligere forskning via nogle mere basale bevillinger, for kun ad den vej kunne man skabe klarhed. Han foreslog at man laver sammenlignende forskning og ser, hvad der virker bedst.

Stig Gerdes opfordrede politikerne til at komme lidt tættere på befolkningen og se, hvad der rører sig og hvor problemerne ligger.

Skrækscenarie

Advokat Peter Parsberg opfordrede til, at reglerne, både de danske og de internationale, blev overholdt, så man ikke samlede de svært diagnostiserbare somatiske sygdomme under hatten "funktionel lidelse". Skrækscenariet er, at et eller flere forsikringselskaber finder ud af, at her er penge at tjene og begynder at sponsere læger, der er villige til at flytte en somatisk patient over i den psykiske "funktionel lidelse"-gruppe, for så behøver selskaberne ikke at udbetale forsikring.

- Det er virkelig alvorligt for patientsikkerheden og retssikkerheden, sagde Peter Parsberg. Og tilføjede:
" - Og som et af vore store forsikringsselskaber siger: Det handler jo om at være tryk."

Lars Uhrenholt mener, at momsfratagelse på trafikikkerhedsmæssige installationer vil være et godt sted at starte. Han opfordrede desuden til, at patienterne på hans felt blev mødt med en kvalificeret hjælp allerede ude på skadestuerne og ikke bare blev sendt hjem igen med besked om at kontakte egen læge, hvis det blev ved med at gøre ondt. Han foreslog, at whiplashskadede bliver behandlet i et tværfagligt Center. Og han kaldte det ganske utilstedeligt at ville samle samtlige whiplash-patienter under betegnelsen funktionel lidelse. Han kaldte BDS for endnu mere diffus end whiplash og sagde, at der er forskel på at have en funktionel lidelse og på at have en psykisk overbygning til en fysisk lidelse. Han opfordrede også til at være mere kritisk i forhold til at placere så mange forskellige lidelser under den samme paraply.

Speciallæge Henrik Isager opfordrede til, at man tager blodprøver på patienterne, så mitochondriefunktionen undersøges. Desuden opfordrede han til ikke hverken at tvangsbehandle eller at tvangsaktiverer patienter, mens de er i behandling. Det kan ødelægge alt, mente han. Han kaldte det, der foregår i dag, for terrorvirksomhed.

Også muligheden af at henvise til alternativ behandling luftede han som en mulighed.

Professor Peter Bytzer opfordrede til, at politikerne måske "tvang" forskere og behandlere til at sætte sig sammen og finde ud af, hvordan man kom videre i bestræbelserne på at tackle situationen i dette "vildnis", som han udtrykte det.

Som udgangsreplik havde advokat Peter Parsberg et retorisk spørgsmål:

"Hvem har interesse i, at veldefinerede fysiske sygdomme grupperes under en hat, der hedder funktionelle lidelser af et meget svævende omfang? Er det patienterne, eller er det nogen andre?"

Formanden for Sundhedsudvalget, Karen Klint, konstaterede, at det er et samlet og enigt sundhedsudvalg, og at de ser alvorligt på denne gruppe patienter.

- Det er en fælles udfordring at knække koden. Måske på mange forskellige måder. Så patienterne ikke stigmatiseres.

Skrevet af

Thomas og Hanne Holst Rasmussen