

Fra: SØREN TØTTRUP <stoettrup@mac.com>

Dato: 7. jul. 2014 14.02.41 CEST

Emne: Spørgsmål vedr. funktionelle lidelser

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

Jeg har 10 spørgsmål vedrørende funktionelle lidelser som jeg hermed beder Sundhedsstyrelsen om at besvare. Jeg tillader mig at inkludere medlemmerne af Folketingets Sundhedsudvalg i denne korrespondance, da dette udvalg har udvist en del interesse for funktionelle lidelser, og jeg antager derfor, at medlemmerne også er interesserede i Sundhedsstyrelsens svar. Jeg er klar over, at en grundig og seriøs besvarelse inden for et stort emne tager tid, derfor anmoder jeg Sundhedsstyrelsen om at kvittere for modtagelsen af denne e-mail med en omtrentlig angivelse af, hvornår jeg kan forvente det endelige svar.

Jeg vil gerne indlede med et citat fra Sundhedsstyrelsens grundige notat fra 2014 vedrørende behandling med Cannabis i Danmark. Her kan man bla. læse følgende udsagn: *"De hollandske erfaringer med Cannabis til medicinsk brug kan endnu ikke anses for at være relevant medicinsk forskning, da der blandt andet endnu ikke foreligger dobbeltblindede placebokontrollerede studier."*

Om CCSVI behandling (chronic cerebrovascular venous insufficiency) kan man i anden sammenhæng erfare følgende *"Der foregår en række undersøgelser af sammenhængen mellem CCSVI og sklerose, og såfremt disse kan dokumentere en positiv effekt af behandling af CCSVI, vil behandlingen naturligvis også blive tilbudt danskere med sklerose. Af gode grunde er der imidlertid ikke tradition for, at tilbyde behandlinger uden sikker påviselig effekt, i det danske sundhedsvæsen."*

På baggrund af disse udsagn har jeg i juni 2014 spurgt Region Midtjylland om den tilgængelige evidens for behandlingen af funktionelle lidelser med kognitiv terapi og psykofarmaka. Svaret fra Region Midtjylland lyder sådan:

"Region Midtjylland har en lang række tilbud om udredning og behandling, som borgerne kan vælge at benytte sig af. Et af disse tilbud er Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser. Tilbuddet af oprettet, fordi vi mener, det er et godt tilbud til en gruppe af borgere. Borgeren vælger selv, om de vil tage imod et tilbud om undersøgelse og behandling på Forskningsenheden, ligesom de praktiserende læger selv beslutter, om de vil anbefale deres patienter at lade sig henvise dertil. Det samme gør sig gældende for regionens andre tilbud. På alle områder opbygges viden gradvist. Viden underbygges og udvides mere og mere inden for alle områder. Et præparat, man ved, virker på et område,

finder man måske ud af virker på et andet område også, eller man finder ud af, at det ikke virker på en bestemt type patienter. Hvilken behandling, der skal tilbydes vurderes fra patient til patient ud fra den forskning, der findes, og ud fra patientens situation. Sådan gælder det på alle områder og dermed også for de tilbud, der gives af Forskningsenheden for Funktionelle Lidelser.

*Med venlig hilsen
Charlotte Toftgård
Kontorchef
Sundhedsplanlægning
Region Midtjylland"*

Da jeg ikke antager, at Sundhedsstyrelsen er i stand til at kaste et klarere lys over dette spørgsmål, er mine 10 spørgsmål derfor rettet mod andre aspekter omkring funktionelle lidelser.

Et konkret eksempel fra Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser (FFL) er en patient med kronisk sinusitis som i forbindelse med sit arbejde engang rejste meget med fly. Derfor benyttede han en Otrivin næsespray, som kan købes i håndkøb. Patienten oplevede, at der forekom en del bivirkninger ved brugen, og han satte sig derfor grundigt ind i tingene. Otrivin indeholder det aktive stof xylometazoline, som er billigt at fremstille, men har en række kendte bivirkninger. Indlægssedlen oplyser følgende almindeligt forekommende bivirkninger hos mellem 1 og 10 ud af 100 behandlede: hovedpine, svie i næse og svælg, tør og irriteret næseslimhinde, nysen, brændende fornemmelse i næsen, næsen løber på grund af øget sekret, brændende fornemmelse på påføringsstedet, kvalme. Patienten fandt ud af, at næsesprays der i stedet indeholder det aktive stof oxymetazoline, f.eks. produktet Afrin, ikke har de samme bivirkninger. Produkter med dette aktive stof kan ikke købes i Danmark, hvilket ikke var et problem for patienten, da han alligevel rejste en del. 10 år senere bliver patienten henvist til FFL i anden anledning, og her opfatter man symptomerne hovedpine, svie i næse og svælg, tør og irriteret næseslimhinde, nysen, brændende fornemmelse i næsen, næsen løber på grund af øget sekret, brændende fornemmelse på påføringsstedet, kvalme som et klart bevis for, at patienten lider af en funktionel lidelse.

Søndag den 15. september 2013 kan man i et indslag i nyhederne på TV2 se Marianne Rosendahl give en forklaring på hvorfor bivirkningerne hos unge kvinder efter en HPV vaccine opstår. Hun udtaler følgende: "Det er bare en udløsende faktor på noget der lissom ligger latent i forvejen, øh og så får man den her voldsomme reaktion hvor kroppen er i øh et vedvarende beredskab, laver mange symptomer og det hele slipper igennem op til hjernen, kan man sige, så man bliver meget påvirket af de her symptomer."

Marianne Rosendahl optræder 2 minutter og 34 sekunder inde i indslaget, der kan ses her: <http://www.youtube.com/watch?v=WBFykPs92LY&noredirect=1>

På FFL har man ikke officielt forsket i en sammenhæng mellem bivirkninger fra medicin og funktionelle lidelser, men alligevel indregner man bivirkninger som et symptom på en funktionel lidelse og man benytter klinikkens filterteori til – uden evidens – at forklare ubehagelige bivirkninger ved en kontroversiel vaccine.

Spørgsmål 1.

Er Sundhedsstyrelsen af den opfattelse, at der er en sammenhæng mellem funktionelle lidelser og de kendte bivirkninger, der fremgår af en indlæggsseddel godkendt af Lægemiddelstyrelsen?

Spørgsmål 2.

Er Sundhedsstyrelsen af den opfattelse, at alle ukendte bivirkninger ved en HPV vaccine eller andre medicinske produkter per automatik er et udtryk for, at patienten har en funktionel lidelse?

Jeg har engang spurgt min praktiserende læge, hvorfor jeg bliver dårlig, når jeg drikker en Pepsi Max. Han svarede: "Det ved jeg ikke, men jeg synes ikke du skal drikke Pepsi Max."

Jeg har spurgt en amerikansk praktiserende læge om det samme, og han svarede: "Vi ved ikke præcist hvorfor, men nogle mennesker kan bare ikke optage det kunstige sødestof NutraSweet. FDA (Food and Drug Administration) er af den opfattelse, at NutraSweet hos disse mennesker danner stoffet ethylen i leveren, og det er dette stof du bliver syg af. En slags forgiftning, og symptomerne er nogenlunde de samme som kraftige tømmermænd. Jeg synes du skal undgå fødevarer sødet med NutraSweet, inklusiv Pepsi Max."

Hos begge læger fik jeg et velmenende råd om at undgå den pågældende læskedrik, men i de tilfælde, hvor patienten ikke selv er i stand til at se sammenhængen mellem et indtag af en helt almindelig læskedrik og hans/hendes ubehag, så er sandsynligheden for, at patienten i Danmark tildeles diagnosen funktionel lidelse meget stor. Den uønskede virkning af NutraSweet omfatter symptomer fra flere organer, bla. hoved og mave og på FFL vil man derfor forklare symptomerne med, at det filter der filtrerer smerteinformation til hjernen er gået i stykker, og man vil anbefale patienten 9 ugers kognitiv gruppeterapi. Hvis dette ikke hjælper, kan psykofarmaka komme på tale. Medicin som vil forværre patientens tilstand, da leveren i forvejen er overbelastet.

Validiteten af filterteorien forklares ud fra amerikanske forsøg, hvor forskere har udsat en patient med en funktionel lidelse for stærke smerter under en PET scanning, og man kan konstatere anderledes signaler i hjernen hos denne patient sammenlignet med en patient, som ikke har en funktionel lidelse. Man har dog aldrig foretaget den samme PET scanning af en patient, som efter eget

udsagn har følt nytte af behandlingen på FFL, selv om det ville være yderst relevant, for at kunne skaffe evidens, for den behandling der tilbydes.

Jeg ved af egen erfaring, at FFL også forklarer fødevareallergier ud fra filterteorien, selv om disse allergier kan konstateres ved en blodprøve (ELISA).

Spørgsmål 3

Er det Sundhedsstyrelsens opfattelse, at allergiske reaktioner og fødevareintolerancer er et udtryk for en funktionel lidelse hos patienten?

Per Fink, ledende professor på FFL, har på det seneste i medierne udtrykt tvivl om, hvor vidt en funktionel lidelse er en psykisk eller en somatisk lidelse, og han mener ikke, at det i øvrigt har nogen betydning.

I Aftale om satspuljen på sundhedsområdet for 2012-2015, publiceret 16. november 2011 kan man læse følgende: "*Sundhedsstyrelsen skriver i "National strategi for psykiatri", at samarbejdet mellem almen praksis og psykiatrien i form af shared care-modeller, supervision, konsulent- og rådgivningsordninger mv. bør styrkes og udvikles for at udnytte kapaciteten i psykiatrien. Shared care er især relevant i forhold til personer med ikke-psykotiske lidelser som depression, angst og funktionelle lidelser. Det er lidelser, som kan være årsag til langtidssygemeldinger, tabt arbejdsevne og førtidspension. Omkring halvdelen af disse patienter behandles af den alment praktiserende læge.*"

Hvis man klager til Patientombuddet over en behandling der er foretaget på FFL, så indhenter Patientombuddet en ekspertudtalelse fra en psykiater.

Langt de fleste kommuner behandler patienter med en funktionel lidelse som psykiatriske patienter.

Spørgsmål 4

Er det i 2014 stadig Sundhedsstyrelsens opfattelse, at patienter, som alene har en funktionel lidelse, er psykiatriske patienter?

Funktionelle lidelser blev introduceret i Region Midtjylland (dengang Aarhus Amt) i 1998, og amtets formand for sundhedsudvalget, Knud Erik Særkjær (V) udtalte til Morgenavisen Jyllands-Posten, at amtspolitikerne i den anledning forventede meget store besparelser i løbet af få år.

I projektbeskrivelsen fra dengang kan man læse, at en forudsætning for projektets succes var, at UNDER 2% af patienterne døde af den manglende behandling. Dengang var målet, at identificere 6.000 hospitals-hypokondere. FFL har i de senere år opjusteret forventningerne til, hvor mange patienter med funktionelle lidelser, der findes i Danmark, og ud fra nogle udenlandske undersøgelser og lidt matematik, fundet frem til, at 300.000 danskere med sikkerhed må have en funktionel lidelse.

Hvis jeg ganger og dividerer lidt, så kan jeg regne mig frem til, at når besparelserne på at identificere 6.000 hospitals-hypokondere bliver meget store, så må de jo blive enorme, når der pludselig er 300.000 af slagsen.

Behandlingsstrategien for en funktionel lidelse er, at afskære patienten fra undersøgelse/behandling i sundhedssystemet, og udelukkende behandle med samtaleterapi. I svære tilfælde kan psykofarmaka komme på tale.

Spørgsmål 5

Er det korrekt forstået, at en funktionel lidelse stadig er en forskningsdiagnose?

Spørgsmål 6

Hvor store besparelser forventes i sundhedssystemet i Danmark, når 300.000 danskere bliver diagnosticeret med en funktionel lidelse?

Spørgsmål 7

Er succeskriteriet stadig gældende, at under 2% af patienterne dør af den manglende behandling? Under 2% er færre end 6.000 patienter – eller ca. 30 gange det antal mennesker, der årligt omkommer i trafikken i Danmark. – hvis succeskriteriet på under 2% ikke længere er gældende, hvad er så succeskriteriet?

Biomedicinske forskningsprojekter skal følge deklarerede etiske regler udførligt beskrevet i Helsinki deklARATIONEN. Her nævnes bla. patienternes ret til at vide, at patienten deltager i et forsøg.

Region Midtjylland kan i juni 2014 ikke redegøre for, hvilken evidens der findes, for at behandlingen, der tilbydes via FFL, har en effekt. Alligevel har man siden 2008 sikret, at alle regionens praktiserende læger er uddannet til at diagnosticere og behandle funktionelle lidelser, med det formål at spare store beløb i sundhedssektoren.

Spørgsmål 8

Er Region Midtjylland ikke i konflikt med Helsinki deklARATIONEN, når man, uden at fortælle patienterne, at de deltager i et forsøg, tilbyder diagnosticering og behandling for en funktionel lidelse i almindelig praksis?

Alternativ behandling som f.eks. hypnose, akupunktur, kranio-sakral massage osv. er karakteriseret ved manglende videnskabelig evidens for behandlingens virkning.

Ved en spørgeskemaundersøgelse af 80 særligt udvalgte patienter, svarede 25% af patienterne, at de oplevede en markant bedring af deres symptomer, af den behandling der tilbydes på FFL. Mange alternative behandlere kan opnå

langt højere tilfredshed blandt deres kunder. Og det er oven i købet kunder, der selv betaler for ydelsen.

Spørgsmål 9

Vil Sundhedsstyrelsen venligst redegøre for forskellen på alternativ behandling sammenlignet med den behandling, der finder sted på FFL?

Her tænkes i særdeleshed på mulighederne for at markedsføre og anprise behandlingen og naturligvis mulighederne for at opnå offentlige tilskud til behandlingerne.

Spørgsmål 10

Debatten omkring funktionelle lidelser raser i Danmark, og selv læger betegner lidelsen som Kejsers nye Klæder. Under et samrådet i Folketingets Sundhedsudvalg i maj 2014 var det næsten umuligt at få sammenhæng i Sundhedsministerens temmelig uklare tale. Var det ikke en ide, om Sundhedsstyrelsen udarbejdede et notat vedrørende funktionelle lidelser. Et troværdigt notat i samme sobre udførelse som styrelsens notat vedr. behandling med cannabis? Det er trods alt en diagnose der vil ramme en meget stor del af danskerne.

Med venlig hilsen

Søren Tøttrup

Ellebrinken 168 B

8520 Lystrup

stoettrup@mac.com