

Egå den 2.2. 2015

Kære Sundhedsminister Nic Hækkerup

Sidste sommer offentliggjorde dagspressen, at fem års overlevelse med kræftsygdom for mænd er 54 % i Danmark mod 74 % i f.eks. Norge. De tilsvarende tal for kvinder er 59 % i Danmark mod 84 % i Norge. Disse tal taler deres tydelige sprog. Min første tanke var, at en del af forklaringen kan være omfanget af brugen af "samle-betegnelsen" funktionel lidelse som diagnose i Danmark i forhold til de øvrige nordiske lande, hvor "samle-betegnelsen" ikke bruges.

At det er en "samle-betegnelse" og ikke en diagnose fremgår af et svar fra Sundhedsstyrelsen.

<http://www.ft.dk/samling/20131/alm-del/SUU/spm/971/svar/1154512/1398278/index.htm>

En "diagnose", der ikke er anerkendt i WHO er uden kontrol. De mennesker, der får "diagnosen" og som måske fejldiagnosticeres og fejlbehandles, føres der ingen statistik over, fordi diagnosen ikke er godkendt i WHO. Det fremgår af et svar fra Sundhedsministeren selv til Sundhedsudvalget.

<http://www.ft.dk/samling/20141/alm-del/suu/spm/185/svar/1179842/1432137.pdf> Denne store gruppe mennesker (mellem 300.000 og 800.000 mennesker) står således uden for loven og er uden rettigheder.

Den 30.01 2015 skrev Jyllandsposten, at den dårligere prognose i Danmark skyldes for sen diagnosticering. Min mistanke til funktionel lidelse lader sig således ikke længere fornægte.

Sundhedsministeren mener – som jeg har forstået det – at løsningen bl.a. er at efteruddanne de praktiserende læger, således at de kan lære at stille diagnosen kræft i tide.

I en del år har jeg fulgt de diagnosticerings- og behandlingsprincipper, der udgår fra Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser (FFL) – i dag kaldet Funktionelle Lidelser. Disse principper er bl.a. udmøntet i Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) vejledning vedrørende funktionelle lidelser. Heri kan man læse følgende under diagnostik: "Man bør overveje en funktionel lidelse, når patienten præsenterer **ukarakteristiske legemlige symptomer**". Videre står: "Symptommønstret er karakteriseret ved tilstedeværelse af **mindst 3 samtidige symptomer**".

<http://vejledninger.dsam.dk/funktionellelidelser/?mode=visKapitel&cid=652&gotoChapter=652>

Af artiklen i Jyllandsposten fremgår, at en fjerdedel af patienter med kræft har **diffuse og vage symptomer**, og et eksempel beskrives indledningsvist i artiklen: "**En øm skulder, af og til ondt i ryggen og en lidt større trang til at ligge på langs på sofaen**". Disse symptomer – smerter to forskellige steder i kroppen samt træthed - kan være tegn på kræft. Jævnfør ovenstående vejledning fra DSAM kan nøjagtig de samme symptomer være tegn på funktionel lidelse.

FFL har i en del år haft et omfattende undervisningsprogram for praktiserende læger i brugen af TERM-modellen. TERM står for The Extended Reattribution and Management Model. På kurset lærer de praktiserende læger ved hjælp af skuespillere at håndtere patienter med funktionelle lidelser. De lærer at være "gatekeepere", således at patienterne ikke sendes til videre udredning i sundhedsvæsenet. De lærer at stille diagnosen ved hjælp af blodprøver, måling af blodtryk og lignende. Kun ved objektive symptomer kan patienterne sendes videre i sundhedssystemet. De lærer også, at patienterne er psykisk og ikke fysisk

syge, og at de bliver mere syge, hvis de sendes til yderligere udredning på et hospital. Desuden lærer de at tale med disse patienter og få dem til at forstå, at de er psykisk og ikke fysisk syge.

Denne lærdom ser det nu udefra ud som om, Sundhedsministeren mener, at man skal hjælpe lægerne med atter at AFLÆRE. For det er jo netop de samme patienter, der KAN have kræft, som ikke opdages i tide.

Det er en kendsgerning, at mange patienter med kræft i den tid, FFL har eksisteret, er blevet betragtet som psykisk og ikke fysisk syge, før de blev så syge af deres kræft, at der ikke længere var tvivl. I vinter døde to ganske unge mænd af cancer. Begge i Aarhus, som er hovedsædet for FFL. De unge mænd var begge blevet for sent diagnosticeret. De døde forhåbentlig ikke forgæves.

Der er mange flere, der er døde. Ikke blot unge. Jeg har tidligere skrevet til Kræftens Bekæmpelse og givet dem navnene på mindst fire patienter, der var døde af kræft, fordi de ikke blev taget alvorligt, dvs. at de er blevet betragtet som psykisk og ikke fysiske syge i sundhedsvæsenet. Jævnfør TERM-modellen.

Mange patienter lider af såkaldt "irritabel tyktarm". Det betragtes i dag - sammen med mange andre veldefinerede og anerkendte fysiske sygdomme - som funktionel lidelse. Patienterne har mavesmerter, men bliver ikke undersøgt nærmere herfor; for det er jo en del af konceptet. Når jeg læser, at patienter med tarmkræft har en meget dårligere mulighed for overlevelse i Danmark, end i andre lande, ringer alarmklokkerne: "Årsagen til de dårlige overlevelsestal for tarmkræft kender vi ikke eksakt. Men vi har en klar formodning om, at det blandt andet skyldes, at der går alt for lang tid, inden sygdommen bliver konstateret, hvilket gør, at kræften så tit og ofte har spredt sig i en grad, at man ikke kan blive helbredt, forklarer seniorstatistiker Gerda Engholm fra Kræftens Bekæmpelse."

<http://www.mx.dk/nyheder/danmark/story/13895444>

En del af forklaringen kan også her være, at de syge først får diagnosen funktionel lidelse, eller at de "ses an" på mistanke om, at de ikke er fysisk, men psykisk syge. Det er nærliggende at antage, når man kender til TERM-modellen. Jævnfør ovenstående. En af de unge århusianske mænd døde af aggressiv kræft i maven!

I en artikel i Information udtaler Iben Holten fra Kræftens Bekæmpelse: "Men kvinderne i Danmark kommer ind i et senere og mere alvorligt stadie. Og det gør dem mere syge og får flere til at dø af deres kræft" <http://ekstrabladet.dk/kup/sundhed/article4721254.ece>

Der er en overvægt af kvinder, der får diagnosen funktionel lidelse, som er den gamle diagnose for hysteri. Derfor er det heller ikke overraskende, at kvinder kommer ind i et senere og mere alvorligt stadie. Fra diverse patientforeninger hører jeg, at mange patienter først får eller er mistænkt for at lide af en af Forskningsklinikkenes diagnoser. Således er risikoen for, at alvorlig sygdom ikke opdages i tide, ikke blot en mistanke, men et faktum, som Sundhedsministeren bør kigge nærmere på.

I Danmark dør hvert år 2000 kræftpatienter, som ikke ville dø, hvis de boede i Sverige eller Norge. "Rapporten fra sammenslutningen af Danske Multidisciplinære Cancer grupper viser, at patienterne i Danmark får en diagnose senere end de gør i andre lande, og sygdommen er derfor i et mere fremskredent stadie". <http://www.information.dk/517507>

Det står efterhånden skrevet med store bogstaver, at det er den forsinkede diagnose, der gør, at flere dør og flere bliver langvarigt syge. Hvis dette brev kan medvirke til at vække Sundhedsministerens mistanke

om, at der er noget om snakken og gør noget ved det, når mange patientforeninger refererer til forsinkede diagnoser pga. funktionelle lidelser, er meget nået. Det er mit håb, at dette brev vil bevirke, at Sundhedsministeren får øje på den kendsgerning, det er, at anvendelsen af funktionelle lidelser i det danske sundhedsvæsen har nogle konsekvenser, som mange enten negligerer eller vælger at lukke øjnene for, nemlig at rigtig mange mennesker får overset deres fysiske sygdomme, også alvorlige fysiske sygdomme som kræft.

Professor Per Fink, leder af FFL, refererer ofte til forskning, der viser, at forskningsklinikken "kun" har overset fysisk sygdom hos fem personer. Se vedhæftede fil. Umiddelbart nævner han ikke, at der i undersøgelsen kun indgår 120 patienter over en periode på tre år. De fem ud af 120 med overset fysisk lidelse svarer til 12.500, hvis vi taler om 300.000 mennesker, som Per Fink mener lider af funktionel lidelse i Danmark. Er tallet hver 7. svarende til ca. 800.000, som Per Fink også af og til nævner, drejer det sig ikke om 12.500, men om 33.333 mennesker.

Det er ikke kun Per Fink selv, der gør opmærksom på, at FFL overser fysisk sygdom hos patienter med funktionel lidelse. I Lægehåndbogen kan man læse følgende: "Efterundersøgelse af mennesker med diagnosticeret "hysterisk lidelse" afslørede, at der hos et stort antal patienter senere kunne påvises somatisk sygdom, som kunne forklare de initiale "uforklarlige" symptomer".

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/psykiatri/symptomer-og-tegn/somatisering/>

Mange patientforeninger har som sagt i tidens løb gjort Sundhedsministeriet og politikere opmærksomme på problemet. Sidst da 13 patientforeningers oplevelser med diagnosen samlet blev sendt til Sundhedsministeren. For en ordens skyld vedhæftes dette dokument igen. Det kan således ikke være ukendt for Sundhedsministeren, at anvendelsen af en diagnose, der ikke er anerkendt i WHO's klassifikationssystem, og som ikke er en diagnose men en "samle-betegnelser", har særdeles uheldige konsekvenser for særdeles mange danskere. Er tiden mon inde til at sætte diagnosen i bero, indtil den evt. bliver godkendt i ICD11, og patienterne atter får deres rettigheder tilbage? Der er ikke engang vished for, at diagnoser bliver anerkendt. Statens Seruminstitut har i et svar til Sundhedsministeren skrevet, at der ikke er garanti for, at Per Finks forskningsdiagnose BDS (Bodily Distress Syndrome) kommer med i ICD11.

<http://www.ft.dk/samling/20131/almindel/suu/spm/973/svar/1156394/1401345.pdf>

Se også vedhæftede fil "The future of somatoform disorders: Somatic symptom disorder, bodily distress disorder or functional syndromes".

Sluttelig vil jeg stille følgende spørgsmål til Sundhedsministeren:

1. Hvordan vil Sundhedsministeren sikre, at de praktiserende lægers "gatekeeperfunktion" i forhold til ikke at sende patienter med diffuse og vage symptomer videre til udredning, ikke står i vejen for en tidligere diagnosticering af kræft?
2. Hvordan vil Sundhedsministeren sikre, at "samle-betegnelsen" funktionel lidelse ikke fremover står i vejen for en tidligere diagnosticering af kræft?
3. Mener Sundhedsministeren, at alle patienter med vage og diffuse symptomer fremover skal tages alvorligt og behandles som værende fysisk syge og hvad vil Sundhedsministeren i givet fald gøre for, at det sker?

4. Hvad vil Sundhedsministeren gøre for at sikre den danske befolkning mod massiv fejldiagnosticering og fejlbehandling på grund af "samle-betegnelsen" funktionel lidelse?

5. Hvad vil Sundhedsministeren gøre for den store gruppe danskere (fra 300.000 - 800.000), der overses og står uden for loven, fordi de ikke kan registreres pga. en ikke godkendt diagnose?

Med venlig hilsen

Sygeplejerske, supervisor og forfatter
Hanne Holst Rasmussen