

FOLKETINGET
Udvalgssekretariatet
Sundheds- og Ældreudvalget
Christiansborg
DK-1240 København K

Vedrørende brev til Udvalget af 27/1/2017 fra Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser v/Per Fink.

De 29 patientforeningsformænd, som står bag underskriftsindsamlingen, har med bekymring læst ovennævnte brev til Sundheds- og Ældreudvalget vedr. "Styrkelsen af indsats for funktionelle lidelser" af 27/1/2017.

Vi ønsker at kaste lys over de misforståelser, der fremgår i Per Finks brev til udvalget.

Brevet virker som et ønske, om at sætte Per Finks psykiatriske forskningshypotese "funktionel lidelse" i et positivt lys. Med forskningshypotesen i hånden har Per Fink i årevis ønsket at bringe den lange række patienter - med fysiske, WHO-anerkendte diagnoser - bag underskriftsindsamlingen over i psykiatrien. Evidensen i forskningen udebliver dog. Det samme gør behandlingsresultaterne.

Ifølge Per Fink drejer det sig om sygdomme, der befinder sig i spændingsfeltet mellem det fysiske og psykiske, men dette er kun en uafklaret antagelse i et uafsluttet forskningsprojekt. Udenlandske forskere og sundhedsinstitutioner har for længst valgt at kategorisere de omfattede fysiske sygdomme i somatikken. Dette bør Per Fink og det danske sundhedssystem respektere. Så længe det ikke sker, tages de syge mennesker ikke alvorligt og bliver gidsler i en sundhedspolitik, der ikke har patienten og den evidensbaserede somatiske forskning med godkendte diagnosekodesystemer i fokus.

Per Fink påpeger i sin skrivelse, at underskriftsindsamlingen ikke forholder sig til fakta. Ud af de 5.947 der indtil videre har underskrevet indsamlingen, kan man ved selvsyn læse deres kommentarer om, hvordan rigtig mange af både sundhedsfaglige og patienter, som ønsker "funktionel lidelse" afskaffet pga. fejlbehandlinger og fejldiagnosticeringer som det diffuse sygdomsbegreb i vidt omfang muliggør. (BILAG VEDLAGT)

Patientforeningerne oplever netop også, at læger mangler tilstrækkelig viden om rækken af komplekse fysiske sygdomme, hvilket medfører fejldiagnosticeringer dette brede begreb som "funktionel lidelse" hvor stort set alle sygdomme kan puttes ind under. Dette er årsagen til, at underskriftsindsamlingen med problematikken nu er lagt ud i befolkningen. Problemet synes at være endnu større end antaget ud fra kommentarerne og den viden vi i foreningerne møder i arbejdet med patienterne.

Per Fink nævner i sit brev massiv misinformation i underskriftindsamlingen. Set med patientforeningernes øjne er det Per Fink, der misinformerer. Bl.a. når han siger, at rækken af fysiske sygdomme kan behandles i psykiatrien og at 25 % bliver raske og yderligere 50 % får det bedre. Vi ser ikke i vores patientgrupper at mindfulness, terapi, og psykofarmaka helbreder alvorlige fysiske sygdomme som whiplash, bækkenløsning, tinnitus, migræne, ME, stofskiftesygdomme, Borreliose, HPV-vaccinebivirkninger, hypermobilitet osv. Det siger næsten sig selv. Det kan muligvis øge livskvaliteten lidt hos nogle, men skaber forværring hos andre. Vi har slet ikke kendskab til en eneste, der er blevet rask med disse terapier. Til gengæld forhindrer det både tilstrækkelig og relevant udredning og virksom behandling.

Der er ligeledes tale om misinformation, når Per Fink taler imod WHO diagnosekodesystemet når han påstår at det ikke er vigtigt, hvad man kalder en sygdom. Der er vi dog heller ikke enige. I det etablerede sundhedssystem bestemmer diagnosen behandlingen. Sådan virker systemet. Ser man stort på det, kører behandling og udredning nemt af sporet.

Når Per Fink i sine hypoteser påstår, at disse diagnoser hører ind under "funktionelle lidelser" glemmer han at WHO-diagnosekodesystemet hviler på fagligt tunge beslutningsprocesser og betydelig mere evidens, end han selv kan fremlægge for samme patientgrupper, hvilket også afspejles i behandlingsresultaterne. Hans egen forskningsdiagnose BDS, afvises faktisk lige nu i de afgørende afprøvningsforsøg til ICD-11, idet den er for bred og inkluderer alt for mange patienter. Med kun tre symptomer kan fysisk syge få hans psykiatriske diagnose. En diagnose er psykiatrisk når behandlingen for den er det – uanset hvor i spektret mellem fysisk og psykisk Per Fink med sin hypotese vælger at placere den og hvilken læge der stiller den.

Patientforeningerne står uforstående overfor, at Sundhedsudvalget vælger at se til, mens et uafsluttet forskningsprojekt, uden godkendelse i WHO's diagnoseklassifikationsystem, med Sundhedsstyrelsens hjælp, alligevel implementeres bredt i sundhedssystemet. Trods stor modstand fra en lang række involverede patientforeninger, som desværre ikke høres. Vi må derfor konkludere, at Folketinget og Sundhedsstyrelsens ønske om, at patienten skal tilbage i centrum, ikke gælder de 300.000 patienter, det drejer sig om.

En ting er vi dog enige med Per Fink i: de underskrivende patientforeninger repræsenterer patienter, som i mange henseender er blevet dårligt behandlet og har været kastebolde i sundhedssystemet. Årsagen er dels manglende samarbejde mellem involverede lægefaglige specialer (disse patienter hører til i ikke ét, men i flere specialer), dels manglende opdateret viden hos de somatiske læger, neurologer, reumatologer, infektionsmedicinere etc. Dråben, der har ført til, at patientforeningerne står sammen med en underskriftindsamling er, at patienterne nu også skal kæmpe med uvidenhed omkring vores sygdomme i psykiatrien.

Det danske sundhedssystem har været presset i en del år – besparelser har ramt bredt. Udenlandsk forskning og viden implementeres ikke. Danske læger mangler som sagt relevante kundskaber og redskaber. Den voksende uvidenhed danner grobund for antagelser om, at de psykiatriske hypoteser bag de såkaldte "funktionelle lidelser", ikke koster så meget for sundhedsvæsenet, som opdateret viden, scanningsudstyr, relevante specialiserede prøver og tilgængelig ny medicin. Resultatet er, at vi har et sundhedssystem, som inden for disse sygdomme

ikke har magtet at følge med udlandet, hvad angår viden og behandling. Derfor anses disse sygdomme for at "bygge på subjektive symptomer og ikke objektive fund, og at årsagen til symptomerne er ukendt" Denne tilgang er heller ikke i overensstemmelse med WHO's definition af disse sygdomme. En ressourcemæssig og sundhedsfaglig forkert prioritering, som vi mener patienterne nu betaler for.

For at lappe på den åbenlyse mangel på viden og behandlingstilbud i somatikken tilbydes alle med disse diagnoser nu en "one-size-fits-all" terapibehandling i psykiatrien. Det drejer sig om symptombehandling, og "diagnosen" tjener udelukkende som en "parkeringsdiagnose". Patienterne behandles på alle måder dårligt, hvilket er svært at være vidne til for os ude i patientforeningerne.

Per Fink udtaler, at han har en god dialog med nogle patientforeninger, men for de 29 patientforeninger, som er hårdest ramt af hans psykiatriske forskningshypotese, har dialog ikke ført til noget. Det er ikke lykket os at åbne Per Finks øjne, men vi håber at kunne åbne sundhedspolitikernes øjne, for de mange konsekvenser, forskningsdiagnosen afstedkommer.

Vi håber nu og ser frem til, at Sundheds- og Ældreudvalget vælger at respektere og støtte udvikling af viden og behandlingsmæssige korrekte tiltag og skrinlægge de påståede "funktionelle lidelser", som gør mange patienter endnu mere syge og uarbejdsdygtige. I stedet bør man bruge ressourcerne på at koordinere viden og udredning imellem specialerne samt indrage udenlandsk opdateret viden om disse sygdomme i efteruddannelse af de somatiske specialer.

Underskriftindsamlingen fremsendes naturligvis, når den afsluttes. Alle kan rammes af en kompleks fysisk lidelse og netop derfor bør vi i et land som Danmark fravælge, at behandle en så stor gruppe syge medborgere på en så uacceptabel måde.

Med venlig hilsen

Formand for Det kardiologiske Syndrom X, Anni Skarsholt Jørgensen

Formand for Vaccinationsforum, Else Jensen

Formand for ME Foreningen, Rebecca Hansen

Formand for Arbejdskadeforeningen, Tina Huniche

Formand for Patientforeningen Danmark, Annette Ulstrup

Formand for MCS Foreningen, Simone Wrona

Formand for Neuropatforeningen, Jimmy Madsen

Formand for Patientforeningen, Niels Jørgen Langkilde

Formand for Whiplashforeningen, Sara Grau

"Din patientsikkerhed" www.skrivunder.net/din_patientsikkerhed