



Dantick
dantick.dk
@DantickGruppen
kontakt@dantick.dk
20 73 13 65

Dato 16-04-2019

Sundhedsminister Ellen Trane Nørby
Cc. Sundheds- og Ældreudvalget

Vedr.: Danticks Kommentarer og Korrektioner - til Sundhedsstyrelsens bemærkninger til spørgsmål fra Dantick, sendt til sundhedsministeren, i forlængelse af sundhedsministerens besvarelse på spørgsmål nr. 730

Dantick Gruppen har følgende kommentarer og korrektioner i forlængelse af Sundhedsstyrelsens bemærkninger, 28. januar 2019 (1), til Danticks spørgsmål til sundhedsministeren, den 10. juli 2018 (2).

Idet Dantick mener at Sundhedsstyrelsens (SST) vedvarende semantik-spil, eller ordleg, som eneste "valide" argumentation når det gælder Sundhedsvæsenets udredning og behandling af Borrelia-infektioner. Sammen med Sundhedsstyrelsens massive markedsføring af "konceptet", Funktionelle Lidelser, udgør en alvorlig – om ikke katastrofal – fare for patientsikkerheden.

Spørgsmål 1, vedr. SSTs bemærkning

Sundhedsstyrelsen påstår at de "løbende" holder sig "orienteret om området med diagnostik og behandling af Lyme borreliose". Men kigger man på den senest opdaterede information (3) på SSTs hjemmeside, fra 2016, kan man undre sig over at de mest invaliderende symptomer der forekommer ved udbrudt Borreliose, kun er anført i parentes:

"... symptomer fra nervesystemet ... (fx. nedsat muskelkraft, lammelser)"

For ikke at tale om komplikationer (4) man slet ikke nævner, såsom:

- Hjertebanken eller et uregelmæssigt hjerteslag
- Åndenød
- Svimmelhed
- Betændelse i hjernen og rygmærven
- Problemer med korttidshukommelse

At Sundhedsstyrelsen 22. september 2016 afholdt "et dialogmøde med patientforeninger, hvor førende danske eksperter på området gav en status over den aktuelle forskning" på Borrelia-området – er en sandhed med modifikationer. Kun en enkelt reel patientforening var inviteret, nemlig Patientforeningen Danmark (5).

Og de såkaldte "danske eksperter" afholdt – muligvis pga. akut konfrontationsangst – allerede 12. september 2016, et separat, hermetisk lukket møde (6), hvis indhold efterfølgende blev hemmeligholdt for Patientforeningen Danmark.

Ved dialogmødet mellem Sundhedsstyrelsen og Patientforeningen Danmark deltog i stedet for de "danske eksperter" indenfor Borrelia-infektioner:

Gitte Kronborg, *infektionsmediciner, ekspertise: HIV/AIDS (7)*

Kåre Mølbak, *infektionsmediciner, ekspertise: maveinfektioner (8)*

Og ud fra aktindsigten som Patientforeningen Danmark (9) efterfølgende fik i mødet for de "danske eksperter", afholdt 12. september 2016. Fremgår det at Gitte Kronborg og Kåre Mølbak ikke engang havde deltaget – så de eventuelt kunne være blevet "opdateret" på området.

Under selve dialogmødet med Patientforeningen Danmark, brillerede Gitte Kronborg da også med, at sige mere vrøvl end fakta. Som det fremgår af præsentationen her:

7 Foruroligende Udtalelser fra Sundhedsstyrelsen (10)

Med andre ord. Initiativtagerne til det oprindelige dialogmøde mellem patienter og eksperter, daværende sundheds- og ældreminister Sophie Løhde, Patientforeningen Danmark og mange alvorligt syge Borrelia-patienter, blev alle holdt grundigt for nar af Sundhedsstyrelsen.

Spørgsmål 2, vedr. SSTs bemærkning

Dantick finder det underligt, at resultatet af "litteraturgennemgangen fra ECDC vedr. diagnostiske test for Borrelia (11)" ikke er blevet viderebragt til Sundheds- og Ældreudvalget, da "Sundhedsstyrelsen ikke vurderede, at den var relevant" – fordi man fandt at der var tale om "et meget teknisk dokument".

Er det ikke Sundhedsstyrelsens opgave, netop at formidle selv sværttilgængelig information, så lovgiverne kan tage beslutninger på et veloplyst grundlag? Ikke mindst når selve grundlaget for ECDCs litteraturgennemgang var en general betragtning vedrørende alle Borrelia-antistoftests der benyttes i EU:

"... der er behov for en kritisk vurdering af de nuværende tilgængelige serologiske test for Lyme borreliose i EU ..."

Spørgsmål 3, vedr. SSTs bemærkning

Sundhedsstyrelsen mener "ikke" den meget omfattende Borreliose-rapport færdiggjort i dec. 2017 af Englands Department of Health (12), er "udgivet af det engelske sundheds-ministerium". Dantick kan i den forbindelse gøre opmærksom på, at der som udgiver, på alle dele af rapporten, står anført:

"Department of Health Reviews Facility [Sundhedsministeriets Review Center]"

Sundhedsstyrelsen fortætter derefter med at hævde at der blot, "er tale om undersøgelser af erfaringer med og opfattelser af de diagnostiske procedurers ... effektivitet, snarere end en undersøgelse af deres faktiske effektivitet."

Til nedtalingen fra Sundhedsstyrelsen, af den ganske omfattende rapport fra Englands Department of Health. Kan Dantick fortælle, at erfaringerne med og opfattelserne vedrørende diagnostik (13) der refereres til i rapporten, stammer fra 27 uafhængige studier af netop test-effektivitet:

”3.2.1 Oversigt over fund af forsker-argumenter

- *Forsker-argumenter vedrørende diagnose af Borreliose blev ekstraheret ... de fleste af studierne drejede sig om laboratoriediagnostik (n = 27), og resten (n = 6) var vedrørende klinisk eller symptombaseret diagnostik.”*

Og Sundhedsstyrelsen mener ”endvidere, at det ikke umiddelbart fremgår, om nogle af de medtagne studier, som undersøgelsen bygger på, er foretaget i Danmark og undersøgelsens konklusioner er således ikke nødvendigvis dækkende for danske forhold”. Til det kan Dantick meddele – at hvis man ellers læser rapporten i sin helhed, kan erfare følgende:

”3.2.2 undersøgelses art indbefattet i forsker-argumentsyntese

... Laboratoriediagnostudier ... 16 blev gennemført i Europa, ti i Norden Amerika og et i Asien. ...”

Heraf et studie fra Danmark, og fra en række lande i vores nærområde: Et i Norge, fem i Sverige, et i Tyskland, et i Polen, og et i Holland...

Spørgsmål 4, (5) og 6 vedr. SSTs bemærkning

Dantick er enig med Sundhedsstyrelsens generelle betragtning om at der er ”sparsomt evidensgrundlag” når diskussionen vedrører behandlingsvarighed og valg af antibiotika til behandling af Borrelia-infektioner.

Men finder det absurd når Sundhedsstyrelsen nonchalant, i den forbindelse mener at ”eventuelle teoretisk mulige fordele ved længere behandlingsvarigheder”, som det vigtigste skal holdes op imod ”risikoen for bivirkninger samt antibiotikaresistens.” Når en Borrelia-infektion, med sundhedsministerens egne ord, kan føre til (14):

”... sygdom, som kan være stærkt invaliderende og give varige mén.”

At Borrelia-patienter kan have gavn af længerevarende behandling, og at tilbagefald forekommer fordi de er blevet behandlet – i for kort tid – efter Sundhedsstyrelsens ”ortodokse” retningslinjer er ikke ”teori”, men en realitet.

Siden opdagelsen af årsagen til Borreliose, er det i praksis, vedvarende blevet erfaret at der er tale om en infektion der kan være meget svær at behandle.

En erfaring som ved nærmere eftersyn, på trods af ”sparsomt evidensgrundlag”, bekræftes i flere studier. Og egentlig ikke burde stå til diskussion, og som det fint beskrives i artiklen her:

Controversies in Persistent (Chronic) Lyme Disease (15)

Dantick er af den opfattelse, at ”tvivlen” vedrørende behandling af Borrelia-infektioner, til en værd tid må komme patienterne til gode – ud fra perspektivet om risiko for stærk invaliditet og varige mén.

Spørgsmål 5, vedr. SSTs bemærkning

Sundhedsstyrelsen baserer sin "vurdering af såkaldt kronisk eller persisterende Lyme borreliose på en samlet vurdering af forskning på området." – Det er da godt nyt. Men at det indtil nu ikke har givet "anledning til en ændring" i Sundhedsstyrelsens tilgang til behandlingen af Borrelia-infektioner – er knapt så godt.

At Sundhedsstyrelsen ikke ser "anledning" til at ændre standpunkt i forhold til det alvorlige problem med Kroniske Borrelia-infektioner, kan kun vække undren. Problemet har nemlig været rapporteret (15) og beskrevet i den videnskabelige litteratur, siden begyndelsen af 1980'erne, som det også tydeligt fremgår af denne omfattende litteraturliste:

**Peer-Reviewed Evidence of Persistence of Lyme Disease Spirochete
Borrelia burgdorferi and Tick-Borne Diseases (16)**

Litteraturliste med 300 peer-reviewed artikler, der understøtter eksistensen af kronisk eller persisterende Lyme borreliose

Dantick henviser i øvrigt til: Spørgsmål 4, (5) og 6 vedr. SSTs bemærkning

Spørgsmål 7, vedr. SSTs bemærkning

Sundhedsstyrelsen mener at Dantick, ved udeladelse af ordet "alene", i citatet fra Region Nordjyllands vejledning til diagnosticering af Funktionelle Lidelser. Gør at meningen med teksten "kan forstås anderledes" eller måske ligefrem misforstås. For at rette op på det, er citatet her, en gang til – ret skal være ret, også selv om det måske ikke gør den store forskel:

Funktionelle lidelser hos neurologiske patienter, 2015 (17):

"Patogenesen og patofysiologien er ikke helt forstået ...

*Der findes ikke ét klinisk tegn eller én test som er patognomonisk og tilstrækkelig specifikke for at stille diagnosen **alene**. ... hvorved en udelukkende anvendelse af ICD-10- og DSM-IV -diagnosekriterier (WHOs diagnosesystem) ikke er praktisabel. ...*

Referencer

Ingen angivet"

Derudover bør det give alvorligt stof til eftertanke, at Sundhedsstyrelsen åbenbart ikke har problemer med, at hverken WHO's diagnosekoder (ICD), eller diagnosesystemet for psykiske forstyrrelser (DSM), kan benyttes til diagnosticering af Funktionelle Lidelser. Og at der i øvrigt ikke er angivet nogen form for referencer...

Spørgsmål 8, vedr. SSTs bemærkning

Her forholder Sundhedsstyrelsen sig overhovedet ikke til indholdet af spørgsmålet. Nemlig det faktum, at det, Sundhedsstyrelsen og Per Fink definerer som værende Funktionelle Lidelser, har en påfaldende lighed med Kronisk Borreliose.

I stedet begiver Sundhedsstyrelsen sig ud i en aflednings-diskussion om "gentagen eller længerevarende antibiotisk behandling" og "symptomlindring og optimering af funktionsevne og livskvalitet uanset årsagen til symptomerne".

I forehold til Sundhedsstyrelsen aflednings-diskussion henviser Dantick, i øvrigt til: Spørgsmål 5, vedr. SSTs bemærkning

For at lede diskussion tilbage på rette spor, bringer vi skemaet om ligheden mellem Kronisk Borreliose og Funktionelle Lidelser en gang til:

Symptomer ved Kronisk Borreliose v/ Sam Donta (18) % = andel af tilfælde	Symptomer ved Funktionelle Lidelser v/ Per Fink (19)
Muskuloskeletale 90% <i>dvs. forhold angående led, knogler, sener, muskler, nervesystem og bindevævs funktioner samt disses indbyrdes påvirkninger</i>	Smerter i armene eller benene, Muskelsmerter eller ømhed, Ledsmarter, Følelse af lammelse eller lokaliseret kraftnedsættelse, Rygsmerter, Smerter som flytter sig fra sted til sted, Trykken i brystet.
Træthed 84%	Træthed
Hovedpine 78%	Hovedpine
Kognitive 74%	Koncentrationsbesvær, Hukommelsessvigt
Humørsvingninger 57%	Varm- eller koldsved, Mundtørhed (<i>indikation på nervøsitet, angst eller stress</i>)
Mavesmerter eller kvalme 48%	Hyppige løse afføringer, Mavesmerter, Oppustethed, Spændings- eller tyngde fornemmelse i maven, Diarré, Sure opstød, Kvalme, Brændende fornemmelse i brystet eller det øverste af maven
Paræstesi 46% <i>brændende, følelseløshed, prikken, kløe eller prikkende</i>	Ubehagelig dødhedsfornemmelse eller føleforstyrrelser
Nakkesmerter 43%	Muskelsmerter eller ømhed
Øjensymptomer 40%	-
Andet 79% <i>svimmelhed, søvndysfunktion, hjertebanken, ondt i halsen, dyspnø, tremor, "anfald", kæbe eller tandpine, dysuri</i>	Svimmelhed, Hjertebanken, Forpustethed uden anstrengelse

Spørgsmål 9, vedr. SSTs bemærkning

Her forsøger Sundhedsstyrelsen at snakke udenom, at indførelsen af begrebet Funktionelle Lidelser er en spareøvelse (2), rettet mod hvad den mener, er patienter med hypokondri, som unødigt belaster sundhedsvæsenet.

Ved at postulere, det er misforstået, at Sundhedsstyrelsen betragter "funktionelle lidelser og hypokondri" som "det samme". Og forklare at "hypokondri er overdreven sygdomsangst med vedvarende optagethed af muligheden for at have en eller flere alvorlige fysiske lidelser."

Men når man kigger på Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser hjemmeside, kan man læse følgende under emnet Helbredsangst (20):

"Helbredsangst eller sygdomsangst er en funktionel lidelse, ..."

Dantick har dog stor forståelse for at Sundhedsstyrelsen, internt, kan rode lidt rundt i det – det er jo også utroligt mange tilstande og diagnoser, styrelsen i tæt koalition med psykiateren Per Fink, har puttet ind under "konceptet" Funktionelle Lidelser.

Sundhedsstyrelsen fortsætter endvidere. "Funktionelle lidelser kan have store økonomiske og sociale konsekvenser for Individet." Det er Dantick fuldstændig enig i. En diagnose med Funktionelle Lidelser, stopper nemlig al relevant udredning og behandling – og kan derigennem eliminere en hver mulighed for livskvalitet.

Opsummering

Dokumentationen her, viser med al tydelighed, at Sundhedsstyrelsen ikke tager situationen for danske Borrelia-patienter særligt alvorligt.

Som ved flere af sine andre problematiske ansvarsområder, vægter styrelsen korpsånd og branche-loyalitet højere end patienternes ve og vel. Og benytter sig i udstrakt grad af skrivebords-magi, til at sælge sin egen version af virkeligheden og feje uønskede erfaringer af bordet – uanset relevans.

Tak for sundhedsministerens opmærksomhed.

Med venlig hilsen

Dantick Gruppen

Alex Holmstedt, Else Wiese, Frederik Bramm, Jacob Geertsen, Lisa Klit, Søs Lunding

Referencer / bilag

- (1) Sundhedsstyrelsens bemærkninger til spørgsmål fra Dantick til sundhedsministeren vedr. sundhedsministerens besvarelse på SUU alm. del spm. 730, 2019, *Sundhedsstyrelsen* [Bilag i pdf](#)
- (2) Vedr.: Sundhedsministerens besvarelse på spørgsmål nr. 730 (9 Borrelia-Spørgsmål til Sundhedsministeren) , 2018, *Dantick* [Link](#)
- (3) Flåt og Borrelia, 2016, *Sundhedsstyrelsen, sst.dk* [Bilag i pdf](#)
- (4) Signs and Symptoms of Untreated Lyme Disease, 2018, *Centers for Disease Control and Prevention, cdc.gov* [Link](#)
- (5) Referat: Sundhedsstyrelsens dialogmøde om Lyme borreliose i Danmark, 2016, *Sundhedsstyrelsen* [Link](#)
- (6) Mail: Bilateralt møde om Borrelia, 2016, *Ane Just Ohrt, Sundhedsstyrelsen* [Bilag i pdf](#)
- (7) Gitte Kronborg, *Institut for Klinisk Medicin, Publikationer, ku.dk* [Link](#)
- (8) Curriculum Vitae, Kåre Mølbak, *ecdc.europa.eu* [Link](#)
- (9) Mail: Vedr. dialogmøde om borrelia, 2016, *Ane Just Ohrt, Sundhedsstyrelsen* [Bilag i pdf](#)
- (10) 7 Foruroligende Udtalelser fra Sundhedsstyrelsen ved Borrelia dialog-mødet, 2016 v/ *Alex Holmstedt* [Link](#)
- (11) A systematic literature review on the diagnostic accuracy of serological tests for Lyme borreliosis, 2016, *European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC)*. [Link](#)

- (12) Prevalence, diagnosis, treatment and prevention of Lyme disease: an evidence map and four systematic reviews, 2018, *Englands Department of Health* [Link](#)
- (13) Stakeholder experiences of the diagnosis of Lyme disease A systematic review, 2018, *Englands Department of Health* [Link](#)
- (14) Brev til Dantick fra sundhedsminister Ellen Trane Nørby, 2018 [Link](#)
- (15) Controversies in Persistent (Chronic) Lyme Disease, 2016, *Elizabeth L. Maloney* [Link](#)
- (16) Peer-Reviewed Evidence of Persistence of Lyme Disease Spirochete *Borrelia burgdorferi* and Tick-Borne Diseases, *ilads.org* [Link](#)
- (17) Funktionelle lidelser hos neurologiske patienter, *Region Nordjylland*, 2015 [Bilag i pdf](#)
- (18) Issues in the Diagnosis and Treatment of Lyme Disease, 2012, *Donta* [Link](#)
- (19) Information om funktionelle lidelser Når kroppen siger fra, 2012, *Per Fink* [Link](#)
- (20) Funktionelle Lidelser : Helbredsangst, 2019, *Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser* [Bilag i pdf](#)



Dantick Gruppen
kontakt@dantick.dk

Sundhedsstyrelsens bemærkninger til spørgsmål fra Dantick til sundhedsministeren vedr. sundhedsministerens besvarelse på SUU alm. del spm. 730

28. januar 2019

Sagsnr. 1-1210-374/1/

Reference GIER

T +4593596440

E

Kære Dantick Gruppen

Sundhedsministeren har ved brev af 7. december 2018 oplyst, at hun har videreendt jeres forespørgsel vedr. ovenstående til Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen vil i det følgende svare specifikt på jeres spørgsmål.

Spørgsmål 1

Når Sundhedsstyrelsen har overladt "laboratoriediagnostik og behandling for Borreliainfektion i Danmark" til "en ekspertgruppe nedsat af Dansk Selskab for Infektionsmedicin, Dansk Selskab for Klinisk Mikrobiologi og Dansk Neurologisk Selskab", hvordan kan styrelsen så overholde:

"§ 2. Sundhedsstyrelsen skal følge sundhedsforholdene og skal holde sig orienteret om den til enhver tid værende faglige viden på sundhedsområdet." I "Bekendtgørelse af lov om sundhedsvæsenets centralstyrelse m.v." ikke mindst ud fra den betragtning at Borrelia Klaringsrapporten er over fire år gammel (udkom februar 2014).

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Vi har i Sundhedsstyrelsen løbende holdt os orienteret om området med diagnostik og behandling af Lyme borreliose og beslægtede sygdomme. Udover den almindelige, løbende orientering i fagtidsskrifter og på konferencer mv., har Sundhedsstyrelsen gennem de seneste år besvaret adskillige henvendelser på området og har løbende været i dialog med vores sagkyndige i infektionsmedicin herom. I 2016 afholdt Sundhedsstyrelsen et dialogmøde med patientforeninger, hvor førende danske eksperter på området gav en status over den aktuelle forskning.

De nærmere retningslinjer vedrørende diagnostik og behandling af sygdomme udarbejdes som udgangspunkt af de faglige selskaber og regionerne.

Spørgsmål 2

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Danmark

T +45 72 22 74 00
E sst@sst.dk
www.sst.dk

Mener sundhedsministeren at det er betryggende at Sundhedsstyrelsen ikke er "bekendt med, at WHO eller andre internationale sundhedsorganisationer nyligt har udgivet anbefalinger el.lign. angående Borrelia-infektioner." Når ECDC (European Centre for Disease Prevention and Control) i 2016 udgav en omfattende litteratur gennemgang vedr. Borrelia-tests diagnostiske nøjagtighed, hvor man i konklusionen kunne læse følgende (oversat fra engelsk):

"Mere information er nødvendig, herunder forekomst af Lyme borreliose blandt de testede og de kliniske konsekvenser af et negativt eller positivt testresultat. Serologiske testresultater til diagnosticering af Lyme borreliosis, skal fortolkes med forsigtighed og er kun understøttende for diagnosen i kombination med et klinisk billede, i overensstemmelse med de anerkendte kriterier."

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Vi var ved besvarelsen af spm. 730 opmærksom på litteraturgennemgangen fra ECDC vedr. diagnostiske test for Borrelia. Litteraturgennemgangen blev ikke medtaget i besvarelsen, da Sundhedsstyrelsen ikke vurderede, at den var relevant for besvarelsen. Der er tale om et meget teknisk dokument med en oversigt over parametre ved en række forskellige diagnostiske tests, hvor der ikke gives nogen specifikke anbefalinger vedrørende brugen af de forskellige tests.

Konklusionen i litteraturgennemgangen er, at serologiske undersøgelsesresultater til diagnosticering af Lyme borreliose skal fortolkes med forsigtighed og i kombination med det kliniske billede. Dette er i øvrigt i god overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens bemærkninger ang. diagnostik som besvarelse til spørgsmålet.

Spørgsmål 3

Er sundhedsministeren informeret om, hvorvidt Sundhedsstyrelsen er bekendt med den meget omfattende Borreliose-rapport udarbejdet i Storbritannien – uafhængigt af NICELitteraturgennemgangen – færdiggjort i dec. 2017 af Englands Department of Health, der fandt følgende (oversat fra engelsk):

Vedr. Tests:

"Laboratorieundersøgelser for Borreliose har betydelige begrænsninger i forbindelse med test nøjagtighed, ... og mangel på ensartethed i tolkning af testresultater"

"Der er huller i det eksisterende evidensgrundlag, herunder generel manglende solid evidens på diagnostiske tests"

Vedr. Behandling:

"Begrænset evidens for ... erfaringer med behandling ... udelukkende et fremadrettet forskningsbehov"

Vedr. Patientoplevelse:

"En vanskelig rejse til at få en diagnose og behandling. ... "

"Ambivalens eller skepsis fra læger"

*”Nødvendigt selv at fremskaffe information om Borreliose ...”
”... personlig økonomisk byrde ...”*

Og vil sundhedsministeren bede Sundhedsstyrelsen tage Borreliose-rapporten fra Englands Department of Health til efterretning.

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Der er ikke som anført tale om en rapport udgivet af det engelske sundhedsministerium, men om en rapport udført af EPPI-centret ved University College London på bestilling af det engelske sundhedsministerium.

Vi har gennemlæst rapporten, der består af fem dele: en evidenskortlægning over Lyme borreliose hos mennesker og fire systematiske reviews om følgende:

- forekomst og overvågning af Lyme borreliose i England
- patienters, klinikers og forskeres erfaringer med og opfattelser af diagnostik af Lyme borreliose
- patienters, klinikers og forskeres erfaringer med og opfattelser af behandling og håndtering af Lyme borreliose
- forebyggelse af Lyme borreliose

I spørgsmålet fra Dantick citeres fra rapportens del 3 og 4, vedrørende patienters, klinikers og forskeres erfaringer med og opfattelser af hhv. diagnostik og behandling af Lyme borreliose. Vi bemærker, at der er tale om undersøgelser af *erfaringer med og opfattelser af* de diagnostiske procedurer og behandlingens effektivitet, snarere end en undersøgelse af deres faktiske effektivitet. Det bemærkes endvidere, at det ikke umiddelbart fremgår, om nogle af de medtagne studier, som undersøgelsen bygger på, er foretaget i Danmark, og undersøgelsens konklusioner er således ikke nødvendigvis dækkende for danske forhold.

Vi finder ikke, at rapporten tilfører noget væsentligt nyt ift. den eksisterende viden på området og Sundhedsstyrelsens tidligere besvarelse. Det er imidlertid vores opfattelse, på linje med konklusionerne i rapporten, at der generelt er behov for en større udbredelse af eksisterende faglig viden om diagnostik og behandling af Lyme borreliose også blandt læger og patienter i Danmark for at undgå, at patienter udsættes for unødige undersøgelses- og behandlingsforløb og for at sikre, at der tages relevant hånd om deres symptomer. Sundhedsstyrelsen er allerede i gang med at se på muligheder for at understøtte dette.

Spørgsmål 4

Deler sundhedsministeren Sundhedsstyrelsens opfattelse af, at de kommende britiske NICE-retningslinjer (National Institute for Health and Care Excellence) for diagnostik og behandling af Borrelia-infektion, ikke lægger op til ”væsentlige ændringer”, når der i udkastet er følgende ændring i forhold til de nuværende retningslinjer vedrørende antibiotika-behandling (oversat fra engelsk):

- *Minimum behandlings-varighed er forlænget fra 10 til 17 dage*
- *Amoxicillin dosis (voksne) er fordoblet fra 500mg til 1000mg*
- *Ændring af den tidligere snævre tolkning af behandlings-svigt:*

”Genbehandling kan anbefales i atypiske tilfælde af Neuroborreliose og arthritis.”

til en udvidet tolkning af behandlings-svigt:

”Hvis symptomer, der kan være relateret til Borreliose er vedvarende, fortsat ikke forbedres eller forværres efter antibiotikabehandling, gennemgå patientens sygehistorie og symptomer, ...

...

Overvej genbehandling med antibiotika for patienter med vedvarende symptomer, hvis behandling kan være mislykket.”

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Vi har i samarbejde med vores sagkyndige i infektionsmedicin vurderet NICE-retningslinjerne og hæftede os i den sammenhæng ved, at udvidelsen af behandlingsvarigheden ikke var i overensstemmelse med anbefalinger i andre europæiske lande, og at evidensgrundlaget for udvidelsen var uklart. Som anført i besvarelsen af spm. 730 blev det ikke vurderet, at NICE-retningslinjerne gav anledning til umiddelbare ændringer i nugældende danske retningslinjer.

Den endelige version af NICE-retningslinjerne angiver følgende vedr. ændringerne i anbefalede behandlingsvarigheder for erythema migrans, et af de tidlige stadier af Lyme borreliose (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng95/chapter/rationale-and-impact#antibiotic-treatment-2>):

“Current guidelines give ranges for treatment duration, generally between 10 and 21 days, without guidance on when to use a longer or shorter course. The committee agreed that this is not clear enough for generalists. The evidence for treatment duration was limited. The committee decided that longer courses of 21 days of treatment should be offered as standard because of their concern at low cure rates in some studies and the lack of clear evidence for shorter courses. They also agreed that a longer course may be reassuring for people being treated for Lyme disease who continue to have symptoms. The evidence showed adverse event rates were not increased for longer courses.”

Generelt er der sparsomt evidensgrundlag for at vælge bestemte behandlingsvarigheder eller antibiotikapræparater frem for andre ved Lyme borreliose. De eventuelle teoretisk mulige fordele ved længere behandlingsvarigheder skal holdes op imod risikoen for bivirkninger samt antibiotikaresistens.

NICE-retningslinjerne konkluderer i øvrigt, at der ikke er evidens for en gavnlig virkning af langvarige eller gentagne antibiotikakure (jf. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng95/chapter/rationale-and-impact#ongoing-symptoms-after-a-course-of-antibiotics-2>).

Spørgsmål 5

Mener sundhedsministeren, at det er troværdigt, når Sundhedsstyrelsen hævder, at det (kun) er en hypotese, at "langvarig Borrelia-infektion" kan forekomme, efter antibiotikabehandling af den "sædvanligt anbefalede varighed",

set i lyset af følgende uafhængige direkte fund ved dyrkning og DNA (oversat fra engelsk):

Persisterende Borrelia-infektion hos patienter med vedvarende symptomer fra Borreliose, 2018:

"Ved brug af flere samstemmende påvisningsmetoder (dyrkning, DNA) har vi påvist, at patienter med vedvarende Borreliose-symptomer kan have en vedvarende spirokæt-infektion (Borrelia-infektion) på trods af antibiotika behandling, ..."

Variable manifestationer, vekslende seroreaktivitet og post-behandling persistens i ikke-humane primater udsat for Borrelia burgdorferi ved flåtbid, 2017:

"... vi observerede tegn (dyrkning, DNA) på vedvarende, intakt, metabolisk-aktiv B. burgdorferi (Borrelia) efter antibiotikabehandling af dissemineret infektion og påviste, at persistens ikke nødvendigvis afspejles ved opretholdelse af specifik antistofproduktion hos værten."

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

I Sundhedsstyrelsen baserer vi vores vurdering af såkaldt kronisk eller persisterende Lyme borreliose på en samlet vurdering af forskning på området. Vi kommenterer generelt ikke på enkelte videnskabelige studier, men vurderer løbende, om nye forskningsresultater giver anledning til en ændring i vurderingen. Vi vurderer ikke for nuværende, at det er tilfældet.

Der henvises i øvrigt til svar på spørgsmål 8.

Spørgsmål 6

Mener sundhedsministeren, at det er troværdigt, når Sundhedsstyrelsen hævder, at det (kun) er en hypotese, at "langvarig Borrelia-infektion" kan "behandles med antibiotikakure langt ud over den sædvanligt anbefalede varighed", set i lyset af følgende uafhængige placebokontrollerede forsøg (oversat fra engelsk):

Et randomiseret, placebo-kontrolleret forsøg med gentagende intravenøs antibiotikabehandling for Borreliose encephalopati, 2005:

"Signifikant forbedring i kognitiv og fysisk funktionsevne efter 12 uger ..."

Studie og behandling af post-Borreliose (STOP-LD): et randomiseret dobbeltblindet klinisk forsøg, 2003:

"Betydelig forbedring i forhold til træthed konstateret hos 64% af behandlingsgruppen ..."

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Der henvises til svar på spørgsmål 5.

Spørgsmål 7

Er sundhedsministeren bekendt med, at der ikke foreligger, et eneste, internationalt anerkendt objektivt eller klinisk grundlag for at stille diagnosen Funktionel Lidelse:

Funktionelle lidelser hos neurologiske patienter, 2015:

”Patogenesen og patofysiologien er ikke helt forstået ...Der findes ikke ét klinisk tegn eller én test som er patognomonisk og tilstrækkelig specifikke for at stille diagnosen ... hvorved en udelukkende anvendelse af ICD-10- og DSM-IV-diagnosekriterier (WHOs diagnosesystem) ikke er praktisabel.”

Referencer - Ingen angivet

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Spørgsmålet refererer til en klinisk vejledning fra Region Nordjylland, Funktionelle lidelser hos neurologiske patienter, fra 2015.

Indledningsvis skal det bemærkes, at vi ikke er enige i spørgsmålets præmis, nemlig at funktionel lidelse er en diagnose, hvilket ikke er korrekt. Derudover citeres sætningerne ikke i deres helhed, hvorved meningen kan forstås anderledes end hvad der fremgår af den fulde sætning. Den centrale sætning lyder i sin helhed: ”Der findes ikke ét klinisk tegn eller test som er patognomonisk og tilstrækkeligt specifikke for at stille diagnosen alene.”

Vi kan fra Sundhedsstyrelsen oplyse, at funktionelle lidelser er en betegnelse, der bruges til at beskrive en række lidelser, hvor de ramte har vedholdende fysiske symptomer, der påvirker funktionsevne og livskvalitet. Et fælles kendetegn for de funktionelle lidelser er netop, at de ikke kan påvises ved blodprøver, røntgenundersøgelser eller andre medicinske tests, og at årsagerne til patienternes symptomer ikke er fuldstændigt kortlagte. Funktionelle lidelser har dog ofte et karakteristisk mønster. En læge kan derfor vurdere, at der er tale om en funktionel lidelse, når mønsteret er til stede, samtidig med at anden fysisk eller psykisk sygdom (differentialdiagnoser) er udelukket i relevant omfang.

Vi henviser i øvrigt til rapporten Funktionelle lidelser - anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering, som er udarbejdet af en bredt fagligt funderet arbejdsgruppe og udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2018.

Spørgsmål 8

Er sundhedsministeren opmærksom på, at det, Sundhedsstyrelsen kalder ”forskelligartede og uspecifikke symptomer”, og som styrelsen mener skyldes ”funktionelle lidelser”, har påfaldende lighed med symptomer ved bl.a. Kronisk Borreliose:

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Det er velbeskrevet, at en del patienter med klinisk og evt. laboratoriemæssigt bekræftet Lyme borreliose i en periode efter endt behandling kan opleve forskellige symptomer. Hos en mindre gruppe kan disse symptomer være vedvarende. Det er muligt, at symptomerne i nogle tilfælde er en følge af infektionen, men der er ikke evidens for, at de skyldes fortsat infektion med *Borrelia*-bakterier eller at gentagen eller længerevarende antibiotisk behandling har nogen betydende effekt på symptomerne.

Ligeledes er der ikke evidens for, at andre patienter med tilsvarende uspecifikke symptomer, hvor det ikke er muligt ved kliniske eller laboratoriemæssige fund entydigt at påvise Lyme borreliose eller anden infektion, har gavn af længerevarende antibiotisk behandling.

Vi finder på den baggrund, at behandlingsstrategien i sådanne tilfælde ikke bør omfatte antibiotisk behandling, men bør – såfremt der ikke påvises anden specifik behandlelig sygdom – fokusere på symptomlindring og optimering af funktionsevne og livskvalitet uanset årsagen til symptomerne.

Spørgsmål 9

Er sundhedsministeren bekendt med baggrunden for, hvordan begrebet Funktionelle Lidelser – tidligere benævnt hypokondri – har fundet indpas i Sundhedsvæsenet, og at det fra begyndelsen har været er en ren spareøvelse:

Klapjagt på 6000 hospitals-hypokondere, 1998:

”Op mod 6000 patienter har i årevis unødigt belastet sygehusene i Århus Amt ... Derfor udpeger amtet et hold af århusianske forskere, der skal bremse de mange patienter ... i deres dyre og tidrøvende rundtur i det lokale sundhedssystem.

...

En stor del af patienterne går under betegnelsen hypokondere, men gruppen tæller også patienter med kronisk træthedssyndrom, piskesmæld og fibromyalgi

...

»Ordet hypokonder har en nedsættende klang - det er jo en, der bare foregiver at være syg. Men det dækker over mennesker, der ikke kan leve et normalt liv, fordi de er så optagede af tegn på sygdom, De ser sygdomme alle vegne, og hele deres liv kommer til at dreje sig om at holde øje med små faresignaler fra kroppen. Dem finder de hver dag. Dermed er de lige så invaliderede, som hvis de faktisk var syge.« siger Per Fink.”

Sundhedsstyrelsens bemærkninger:

Spørgsmålet refererer til en artikel i Jyllands-Posten, Klapjagt på 6000 hospitals-hypokondere, fra 5. maj 1998.

Igen skal det bemærkes, at vi ikke er enig i spørgsmålets præmis, nemlig at funktionelle lidelser og hypokondri er det samme. Dette er ikke korrekt, da der er tale om to forskellige tilstande. Hypokondri er overdreven sygdomsangst

med vedvarende optagethed af muligheden for at have en eller flere alvorlige fysiske lidelser. Det er således ikke symptomerne, men patientens angst for dem, der er det centrale. Ved funktionelle lidelser har patienten vedholdende fysiske symptomer, der påvirker funktionsevne og livskvalitet. Mennesker med funktionelle lidelser har reelle fysiske symptomer, og er ikke indbildt syge.

Funktionelle lidelser kan have store økonomiske og sociale konsekvenser for individet. Det tager ofte lang tid at afklare patienter med funktionelle lidelser i det sociale system hvilket, ud over personlig lidelse, ofte resulterer i langtidssygefravær og arbejdsløshed. Patienter med funktionelle lidelser har ofte et højt forbrug af sundhedsydelse med mange kontakter til hospitalsvæsenet og almen praksis, hvilket sammen med udgifter til sygemeldinger, førtidspensioneringer og tabte arbejdsår hos de sværest syge, medfører betydelige samfundsmæssige omkostninger.

Sundhedsstyrelsen har udgivet rapporten Funktionelle lidelser - anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering. Vi håber, at anbefalingerne kan medvirke til at skabe bedre udrednings- og behandlingstilbud til patienter med funktionelle lidelser.

Vi henviser i øvrigt til rapporten Funktionelle lidelser - anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering, som er udarbejdet af en bredt fagligt funderet arbejdsgruppe, og udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2018.

Opsummering

Vi er i Sundhedsstyrelsen opmærksomme på problemstillinger vedrørende Borrelia og følger løbende med i internationale anbefalinger for at se, om der er behov for overordnede nationale tiltag på området. Vi gør dog også opmærksom på, at ansvaret for at tilrettelægge diagnostik og behandling, så dette gennemføres mest hensigtsmæssigt, først og fremmest påhviler de faglige selskaber, som har indgående indsigt på området samt de driftsansvarlige i regionerne.

Vi er opmærksomme på, at Helsedirektoratet i Norge har bedt fagpersoner i Norge om en omfattende gennemgang af evidens for behandling, diagnostik og rehabilitering af patienter med Borrelia og andre flåtbårne sygdomme. Danske og andre nordiske eksperter bidrager til dette arbejde, og vi følger med i arbejdet som observatør. Der er planlagt en rapport til udgivelse i løbet af 2019, og når denne foreligger, vil vi tage stilling til, om det giver anledning til nye tiltag i Danmark.

Med venlig hilsen

Gideon Ertner
Assisterende læge

Flåt og Borrelia

Skovflåt findes især i skov og græsklædt vegetation, og den findes fortrinsvis fra maj til oktober. Flåter kan bære på mange forskellige mikroorganismer, men bortset fra borrelia menes disse mikroorganismer ikke at være en hyppig årsag til sygdom hos mennesker i Danmark.

Hvert år bliver et meget stort antal danskere bidt af en skovflåt, og mange bliver bekymrede for om de kan være smittet med fx borrelia.

Information til forældre

[Borrelia](#)

Forebyggelse af flåtbid

Se [Statens Serum Instituts hjemmeside](#)

Om borrelia

Borreliainfektion er en infektion forårsaget af bakterien Borrelia burgdorferi, som findes i ca. hver tredje skovflåt i Danmark.

Smitten overføres med bid af skovflåt, som er inficeret med Borrelia. Skovflåten bider sig fast, hvor huden er tyndest, og hvor den kan skjule sig, fx i knæhaser, lyske, armhuler, bag ører og i navlen, hos børn også i hårbunden.

Borrelia overføres først til mennesket, når skovflåten har siddet på huden i et døgn. Fjernes flåten i løbet af det første døgn, er der minimal risiko for smitte.

Borreliainfektion smitter ikke mellem mennesker.

Symptomer

Symptomer på borreliainfektion er udslæt, der kan opstå nogle dage eller op til flere uger efter flåtbiddet. Udslættet er rødt og velafgrænset, og vokser efterhånden i omkreds til over 4 cm i diameter.

Efterhånden afbleger udslættet i midten og får ringstruktur. I ca. halvdelen af tilfældene opstår der desuden almensymptomer i form af muskelsmerter, ledsmerter og hovedpine og evt. smerter svarende til udslættet. Ligeledes kan symptomer fra nervesystemet forekomme (fx. nedsat muskelkraft, lammelser) – også uden at der er set et udslæt.

Uden behandling kan udslættet vare i uger til måneder.

Behandling

Kommer der symptomer på borreliainfektion, eller vokser udslættet til over 4 cm i diameter, skal lægen kontaktes. Infektion med Borrelia skal behandles med et antibiotikum for at undgå komplikationer. I de fleste tilfælde kan infektionen behandles og helbredes, uden at patienten får varige mén.

Læs mere om [borrelia hos Statens Serum Institut](#):

Tick-borne encephalitis (TBE)

Flåterne kan overføre tick-borne encephalitis (TBE). Det er en sjælden sygdom som findes i bestemte områder i fx Sverige, Tjekkiet, Østrig og de baltiske lande. Få mere information om [TBE hos Statens Serum Institut](#)

Opdateret 20. december 2016



SUNDHEDSSTYRELSEN

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
sst@sst.dk
Tlf. 72 22 74 00

[Kontakt](#)
[Pressekontakt](#)

[CVR: 12070918](#)

[Alt indhold A-Å](#)

[Høringer](#)

[Kampagner](#)

[Habilitet](#)

[Udgivelser](#)

[Puljer](#)

[Selvbetjening](#)

[Ledige stillinger](#)

Nanna Kure-Biegel

Fra: Ane Just Ohrt
Sendt: 26. maj 2016 09:05
Til: 'serum@ssi.dk'; Kåre Mølbak; Lisbeth Høeg-Jensen; Bolette Søborg;
'formand@infmed.dk'; 'er@dadlnet.dk'; 'info@dmselskab.dk'
Emne: Bilateralt møde om Borrelia

Kære alle

Jeg har netop sendt jer en invitation til dialogmøde om Borrelia. Jeg har også vedhæftet invitationen til denne mail. Forud for dialogmødet, vil Sundhedsstyrelsen gerne invitere til et bilateralt med vores faglige samarbejdspartnere. Formålet med mødet vil være at afstemme viden og erfaringer om Borrelia-sygdom og herunder Post Lyme Disease Syndrome.

Det kan desuden besluttes på mødet, hvorvidt alle skal deltage på selve dialogmødet eller om der kan udpeges 2-3 repræsentanter for det faglige område - her har vi tænkt på f.eks. Kåre Mølbak fra SSI og Gitte Kronborg fra Dansk Selskab for Infektionsmedicin.

Når vi kender navnene på deltagerne til dialogmødet, vil Sundhedsstyrelsen desuden bede om et lille fagligt oplæg på selve dialogmødet.

Det bilaterale møde finder sted
Mandag den 12. september 2016 kl. 14-16 i
Sundhedsstyrelsen
Mødelokale 502, 5. sal
Islands Brygge 67
2300 København S

Svar udbedes senest 25. august 2016.

Venlig hilsen

Ane Just Ohrt

Assisterende læge

T +45 93596470

anjh@sst.dk

Sundhedsstyrelsen

Evidens, Uddannelse og Beredskab

T +45 72 22 74 00

sst@sst.dk



SUNDHEDSSTYRELSEN

Nanna Kure-Biegel

Fra: Ane Just Ohrt
Sendt: 13. september 2016 12:24
Til: Kåre Mølbak; 'Gitte Kronborg'
Cc: Bolette Søborg
Emne: Vedr. dialogmøde om borrelia

Kære Kåre og Gitte

Vi havde et rigtig godt ekspertmøde om borrelia i går og blev meget grundigt orienteret om, hvad der rører sig på området.

Vi vil gerne bede jer om at deltage i selve dialogmødet torsdag den 22. september. Vi starter kl. 13 og regner med at afkorte mødet, således at vi nøjes med 1½ - 2 timer.

Dagsordenen ligger ikke hele fast endnu – jeg regner med, at den kan være færdig fredag.

Jeg vil muligvis bede jer om at forberede et kort oplæg, men jeg kan ikke udmelde noget endeligt endnu og håber, det er ok.

Bolette og jeg deltager i mødet sammen med 3 repræsentanter og en patient fra Patientforeningen Danmark.

Venlig hilsen

Ane Just Ohrt
Assisterende læge
T +45 93596470
anjh@sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Evidens, Uddannelse og Beredskab
T +45 72 22 74 00
sst@sst.dk



SUNDHEDSSTYRELSEN

Funktionelle lidelser hos neurologiske patienter

Beskrivelse

Funktionelle neurologiske symptomer og tilstande er hyppige og kan medføre et lige så stort handicap og belastning som organiske sygdomme. **Patogenesen og patofysiologien er ikke helt forstået** endnu, men den mest kendte teori er, at psykisk intolerabel stress (ønsker, forestillinger, fantasier) transformeres ubevist til somatiske symptomer (konversionsreaktion).

Klinisk billede og klinisk undersøgelse

De fleste neurologiske symptomer kan have en funktionel baggrund. Eksempler er: føleforstyrrelser, paresteser, gang- og andre bevægeforstyrrelser, kranienerveudfald, sprog eller stemmeforandring, kognitive udfald og funktionelle epileptiske anfald (PNES).

Karakteristisk for funktionelle symptomer er deres inkonsistens i den kliniske præsentation og deres inkongruens i forhold til kendte neurologiske sygdomsmønstre. Fokus i den kliniske undersøgelse skal ligge på disse to kerneelementer (se bilag A).

Diagnose og fejl diagnose

Der findes ikke ét klinisk tegn eller én test som er patognomonisk og tilstrækkelig specifikke for at stille diagnosen alene.

Parakliniske undersøgelser (billedediagnostik, neurofysiologi etc.) bruges på nuværende tidspunkt kun for at udelukke organiske læsioner / funktionsforstyrrelser i nervesystemet. Diagnosen må således stilles efter en samlet vurdering af de kliniske og parakliniske fund af en neurologisk erfaren læge, **hvorved en udelukkende anvendelse af ICD-10- og DSM-IV -diagnosekriterier ikke er praktiserbar.**

Efter i årevis at have betragtet diagnosen "funktionel" overvejende som udelukkelses-diagnose, observeres i de seneste år et paradigmeskift hvorefter diagnosen skal stilles mere "aktivt", dvs. på positive kriterier. Dette betyder stadigvæk, at alle relevante differentialdiagnoser skal undersøges med stor omhu og efter god klinisk praksis; **ikke mindst fordi en samtidig forekomst af organisk sygdom og funktionel overbygning er hyppig.**

I selve processen af diagnoseformidling skal der derimod fremhæves, at "man ikke bare ikke har fundet tegn til sygdom (og derfor må det være funktionel)" - men forklare, at lignende tilstande er velkendt og, at den måde patienter har symptomer på, er typisk for funktionelle lidelser og, at diagnosen derfor kan stilles, frem for at efterlade patienter med "uforklaret eller uklassificeret symptom-diagnoser". Brug evt. hjemmesiden: "neurosymptoms.org" eller den nationale behandlingsvejledning som redskab til kommunikation. Denne "aktive-måde" skal accelerere patienternes adgang til terapi, forbedre prognosen og ikke efterlader patienten med frygt for en ukendt sygdom.

Raten for fejl diagnosticering ligger formentlig ikke meget højere end for de fleste andre neurologiske sygdomme. Et større studie angiver 5 %, men flere studier er tiltrængt. Der er mange situationer, som kan føre til under- eller overdiagnosticering af funktionelle symptomer. Vær specielt opmærksom på følgende:

1. diagnosen er stillet af en læge som ikke er bekendt med variationsbredden af neurologiske sygdomspræsentationer
2. der bliver lagt for meget vægt på patienternes psykiatriske komorbiditet
3. tilstedeværelse af både funktionelle og organiske symptomer
4. symptomet er "gangforstyrrelser"
5. diagnosen er i virkeligheden "frontallapsepilepsi".



Terapi

Patienter med funktionelle symptomer som tilbydes en form af behandling og opfølgning er mere tilfredse og har formentlig en bedre prognose. Som udgangspunkt skal patienter med subjektiv betydende symptomer eller handicap derfor behandles. Det er uvist, om patienter med meget milde symptomer (diskrete føleforstyrrelser som tilfældigt fund) ligeledes profiterer af terapi.

Der findes ikke større eller randomiseret - kontrollerede studier i forhold til behandlingsmåden (undtagelse PNES). Det aktuelle behandlingskoncept er således et pragmatisk forslag, opbygget på det nuværende studiegrundlag.

Som udgangspunkt foregår udredning og diagnosesamtalen i neurologisk regi og betragtes som basis for et tillidsfuldt patientforløb. Den videre opfølgning sker enten i neurologisk eller psykiatrisk regi, hvorved sund fornuft, mere end et videnskabeligt grundlag, er bestemmende for intensiteten. Henvielse til fysioterapi anbefales, uden at en bestemt form foretrækkes. Screening og behandling af psykiatrisk komorbiditet (depression, angst, panik etc.) af en fagkyndig person er fornuftig.

Psykoterapi, kognitiv adfærdsterapi, hypnose, sedation, TMS (Transkranielle magnetstimulation), TENS (Transkutan elektrisk nervestimulation), medicinsk behandling eller akupunktur kan på nuværende tidspunkt ikke generelt anbefales, men er en mulighed for den udvidede individuelle behandling. Placebobehandling har muligvis en god effekt, men modsiger vores generelle forestilling om en transparent og informeret læge-patient-relation og anbefales derfor ikke.

På Neurologisk Afdeling henvises efter diagnosestilling, både til fysioterapi og Liaisonklinikken til videre opfølgning. Samtidig opfølgning i neurologisk regi er ikke reglen, men kan ske efter individuel vurdering (for eksempel ved både organiske og funktionelle symptomer).

KLINISK BILLEDE

De fleste neurologiske symptomer kan have en funktionel baggrund. Karakteristisk er deres inkonsistens i den kliniske præsentation og deres inkongruens i forhold til kendte neurologiske sygdomsmønstre. Fokus i den kliniske undersøgelse skal ligge på disse to kernelementer.

DIAGNOSE

Der findes ikke ét klinisk tegn eller én test som er patognomonisk og tilstrækkelig specifikke for at stille diagnosen alene. Parakliniske undersøgelser kan bruges til at udelukke organiske læsioner. Diagnosen stilles efter en samlet vurdering af de kliniske og parakliniske fund af en neurologisk erfaren læge.

BEHANDLING

Efter diagnosticering henvises både til fysioterapi og Liaisonklinikken til videre opfølgning. Samtidig opfølgning i neurologisk regi er ikke reglen.

Referencer

Ingen angivet



BILAG A: SYMPTOMPRÆSENTATION OG NEUROLOGISK UNDERSØGELSE

Fokus i den kliniske undersøgelse skal ligge på inkonsistens og inkongruens af symptomerne, både i gennem observation og evt specielle kliniske tegn og tests. Nedenunder beskrevne tegn og tests er ikke tilstrækkeligt valideret og har indskrænkninger, som den undersøgende læge skulle være bevist om. For eksempel kan smerter og neglect give atypiske symptom-præsentationer.

ANAMNESE

- Ofte angst, depression eller andre psykiatriske lidelser i anamnesen
- Ved symptomdebut ofte angst- eller dissociationssymptomer
- Mange/ andre uspecifikke klager

HUKOMMELSE OG KOGNITIVE FORSTYRRELSER

- hyppigt ledsagende symptom ved funktionelle patienter
- ofte svingende problemer med at huske data til egen person (adresse, livshistorie) og samtidig velbevaret hukommelse for andre ting (aktuelle politik)
- *mønt i hånd test*, som er så simpel at selv svær hjerneskadede mennesker ville svare rigtig, mens funktionelle patienter forventes at svare under den statistiske sansynlighed (Cave: nemt til at gennemskue)

SYNSFORSTYRRELSER:

- sløret syn
 - på sammen side som sensorimotoriske udfald, intermitterende
- diplopi
 - monokulær diplopi (kan ses ved organisk sygdom)
 - binokulær diplopi, udløst af konvergensspasmus
 - OBS triplopi og polyopi ses ved organiske læsioner
- total blindhed
 - når man sætter en spejl foran patienten kan man evt se konvergensreaktionen (ikke hvis patienten er virkelig blind)
 - ræk spontan hånden og se om patienten reflektorisk tager den
 - observer hvordan patienten bevæger sig i rummet
 - bed patienten spontant om, at sætte fingerspidserne sammen (det kan en blind person selvfølgelig, da det ikke kræver synet, men det ved en funktionel patient måske ikke)
 - lad patienten se på en roterende tromme, hvilket hos en ikke blind person udløser optokinetisk nystagmus
- partiel blindhed
 - funktionelle monokulære synssymptomer er ofte en tubulær synsdefekt med den sammen visuelle feldtet-brede ved 1m og 2m afstand. Normalt er synsfeldtet konisk, således at feldtet på 2m er dobbelt så stort som ved 1m afstand

ANDRE KRANIENERVERUDFALD

- *pseudoptose*, udløst af et aktivt nedpresset øjenbryn kontralateral
- *nystagmus*, udløst af konvergensspasmus
 - anstrengende, derfor kun intermitterende
 - ofte ledsaget af øjenblinken
 - ændring af pupilstørrelse (grundet konvergensreaktion)
- *pseudoabducensparese*, udløst af konvergensspasmus

- *pseudofacialispares*, udløst af overkontraktion af den ipsilaterale platysma eller kontralaterale mundvig

SPROGFORSTYRELSER

- ofte varierende, stammende, tøvende, mumlende
- især problemer med at indlede sætninger
- ofte værst, når direkte testet, evt forbedring ved at synge eller når patient taler emotionelt (bliver sur, glad etc)
- mutisme forekommer

SENSORISKE SYMPTOMER

- bliver ofte først bemærket i undersøgelsessituationen
- involverer ofte alle sansmodaliteter
- har oftest et ufysiologisk fordelingsmønster, som ikke svarer til et perifert- eller centralt mønster (for eksempel skarpt afgrænset ved leddet Cave: normvarianter og anastomoser)
- *"midlinesplitting"*, ikke specifik
- *"splitting af vibrationssansen"*, ikke specifik
- *"Ja-nej-testen /touch-no-touch-test"*: relativ nemt at gennemskue
- *Forced-choice-test*: upraktisk, da meget tidkrævende
- *Bedside-forced-choice test*: kortere og mere praktisable end den lange version
- *Bowlus-Currier-test*: ikke sikker brugbart

PARESER

Anamnese

- debut: akut/subakut/kronisk, evt. ud af søvn, narkose eller efter fysisk traume
- ofte: brachial diplegi, mono-, hemi-, para- eller tetraparese, andre mønstre er sjældnere
- ofte mange andre klager /symptomer og en psykiatrisk komorbiditet
- lateralisering (høje vs venstre): kan ikke bruges som funktionel-tegn

Observation

- observation af patienten under på- og afklædning, i venteværelse og under søvn
- dramatiserende anstrengelse ved forsøg at bevæge det paretiske kropsdel
- extra langsomme bevægelser (som koster extra meget kraft)
- uvilkaarlige medbevægelser af den paretiske kropsdel

Undersøgelse

- *"la belle indifference"* ikke specifik
- *"collapsing weakness"* ikke specifik
- *"Arm-drop"*
- *Hoovers test*: indtil videre den bedst undersøgte test, formentlig relativ sensitiv og specifik, hvis der tages hensyn til testens indskrænkninger og fejlkilder
- *Sonoo-abduktor tegn/ andre abduktionstests*: formentlig ikke bedre end Hoover
- *Babinski's tåfenomen*
- *Flex-ex-tegnet*: Hoover's lignende tegn for de øvre extremiteter
- *Reverse Hoovers-test*
- *Babinski-Tigh-Trunktest*

- *Monrad-Krohnstest*

GANGFORSTYRRELSER

- "going on ice"-mønstre
- "dragning gait" (benet bliver ind- eller udadroteret efterslæbt)
- "liniedanser-gang" med til side udstrakte arm og tendens til krænger til siden men med så udmerket balance, at pt kan fange sig i det aller sidste øjeblik
- at knække ind i knæerne ved hvert skridt
- at gå næsten i hug (med bøjet knæ), hvilket normaleris kræver mere kræfter og balance end normal gang
- normal bevæglighed og styrke i liggende position, mens gang og stand er umuligt (Cave: ataksi-abasi ses også ved NPH, trunkal ataksi og sensorisk ataksi)
- distraktions-responsive gangforstyrrelser (samtale, smartphone etc.)
- distraktions-responsive standfunktion (skriv tal på panden, som skal genkendes)
- "chair-test"
- Cave:
 - mærkeligt udseende gangmønstre kan være organisk! For eksempel kan nogen dystonipatienter løbe bedre end gå, eller bedre gå baglæns end frem
 - Symptomet "gangforstyrrelser" bliver formentlig hyppigere end andre funktionelle symptomer fejlagtig diagnosticeret som funktionelt.

DYSTONI

- fikseret dystoni uden stillingsfluktuationer (hyppigt en knyttet hånd eller indadroteret/plantarflekeret fod)

TREMOR OG ANDRE HYPERKINETISKE BEVÆGEFORSTYRRELSER

- variation i frekvens og amplitude (kan ses også ved organisk tremor)
- funktionel tremor har (hvis til stede i flere kropsdele) ofte den samme frekvens, mens organisk tremor har lidt forskellige frekvenser (ses evt kun i N-fys)
- samtidig anspændning af a- og antagonist (som ved voluntær tremor)
- distraktion ved mental opgave (regne etc.) fører til ændring/ophør af frekvens/amplitude
- påtvungen immobilisering eller belastning med en vægt gør ofte funktionel tremor værre, mens den forbedres ved organisk genese
- *Entrainmenttest*
- *Ballistisk bevægelse*

ANDRE

- synkegener/globusfornemmelse
- dysfoni
- PNES

HUSK

Hvis du er i tvivl: spørg en kollega! Tag evt en video med patientens samtykke

Helbredsangst

Helbredsangst eller sygdomsangst er en funktionel lidelse, hvor man overvejende er plaget af frygt for at have eller få alvorlig sygdom. Ofte er det tanker om kræft, hjertesygdom eller neurologisk sygdom, der gør én bange. Men det kan også være andre sygdomme. På samme måde som nogen kan lide af klaustrofobi, altså angst for små lukkede rum, kan andre altså lide af angst for sygdom. Hos en person med helbredsangst er det tanker og angsten i sig selv, der er problemet. Det er som regel ikke de fysiske symptomer i sig selv, der fylder så meget.

Helbredsangst er – i sine svære former – meget belastende for både personen, men ofte også for de nære omgivelser, fordi de kan blive involveret i bekymringerne, fx ved at skulle berolige eller afkræfte tanker om alvorlig sygdom. Personen med helbredsangst vil søge læge oftere end andre. Ofte kan en person med helbredsangst blive beroliget forbigående ved at der bliver foretaget en lægeundersøgelse, som viser, at man ikke fejler noget alvorligt. Desværre kan man også nogen gange se, at der skal flere og større undersøgelser til, for at beroligelsen virker. Derfor indebærer helbredsangst en risiko for ”overbehandling” med mulige bivirkninger.

Det er vigtigt, at både personen med helbredsangst og den praktiserende læge genkender og anerkender helbredsangst som en selvstændig lidelse. Helbredsangst kan være alvorlig og invaliderende, men heldigvis kan man få stor hjælp med den rette behandling.

Symptomer



- › Man bekymrer sig i overdreven grad om at blive eller være syg, og de bekymrende tanker er svære at stoppe.
- › Hvis man hører eller læser om sygdom, vil man være tilbøjelig til at frygte, at man har eller får samme sygdom.
- › Man har ofte en overdreven optagethed af information om sundhed og sygdom eller en urealistisk frygt for at blive smittet af noget man fx har rørt eller spist.
- › Der ses også ofte en frygt for at tage ordineret medicin.
- › Tilstanden skal have været til stede det meste af tiden i mindst 2 uger.
- › Symptomerne skal være svært forstyrrende eller gribe ind i dagligdags aktiviteter.

Forekomst



Behandlingsformer



Information om helbredsangst ved Lisbeth Frostholm



Tidligere patienter fortæller om helbredsangst



*Denne video tilhører Aarhus Universitetshospital og må ikke deles eller anvendes uden tilladelse.
Videoen findes også med engelske undertekster.*

Internetbehandling

Læs mere om internetbehandling af helbredsangst



i Patientinfo om helbredsangst