

Til Sundhedsstyrelsen

Att: Agnethe Vale

Angående: ME og "Funktionelle sygdomme" i Danmark

Kære kollega,

Jeg ved at Kirsten Normann Andersen på sundhedsudvalgets vegne har spurgt Sundhedsminister Sophie Løhde om status på vedtagelse V82 om ME (myalgisk encephalomyelopathy), og da jeg kan forstå du har overtaget "Funktionelle sygdomme" gætter jeg på du vil blive taget med på råd.

Da jeg ved du er læge må du tilgive mig hvis meget af det følgende er overflødig, og jeg forventer intet svar på min henvendelse

Jeg er dybt involveret i samme emne, fordi jeg har svær ME, og fordi jeg gennem mine 39 år som læge, hvoraf ca 1/3 af min tid er gået med at behandle, undervise og forske i infektioner, har en faglig baggrund som jeg håber, jeg kan bidrage med i de sundhedspolitiske overvejelser.

Da jeg kan se, at der er meget travlt i SST, har jeg opbygget mit brev således, at konklusionerne kommer herefter med henvisning til dokumentation, som dels kommer længere nede, dels består af vedhæftede filer.

Endeligt er der til sidst et forslag til implementering af intentionerne bag V82

Fakta om ME:

Vigtigste karakteristika ved ME:

Internationalt (massivt flertal, ikke consensus): Der er tale om en fysisk sygdom, man skal bruge specielle rehabiliteringsmetoder fordi træning i almindelig forstand kan give kroniske skader fordi det kan udløse anstrengelsesudløst sygdomsforværring, såkaldt PEM. Psykiatrisk samtaleterapi er ikke helbredende og virker ikke bedre end andre coping metoder. Symptomer kan behandles medicinsk.

Danmark: Man ved ikke hvad sygdommen skyldes, men den behandles som en psykiatrisk sygdom med samtaleterapi, symptomer skal tænkes væk. Træning er en vigtig del af behandling. I praksis følger den fuldstændige behandling af andre såkaldte Funktionel lidelse - 100% dansk opfindelse som ikke anerkendes af WHO.

Den mangelfulde uddannelse af lægerne i ME og camouflering af ME under funktionelle lidelser, samt kravet om psykiatrisk samtaleterapi gør at gennemsnitstiden til diagnose for de formodede over 10000-15000 patienter er 6 år. 70 % ender på pension og 25 % er bundet til hjemmet, 5% til sengen.

Det er helt specielle danske kodningssystem og henvisning til de funktionelle centre gør at man i praksis aldrig stiller diagnosen ME. Det gør at man ikke kan sammenligne og drage nytte af udenlandske undersøgelser. Der foregår i øjeblikket cirka 130 af disse på verdensplan.

Konklusioner

Sundhedsstyrelsens definition og kodning af "Funktionelle lidelser", herunder deres reelle inklusion af ME heri er afvist af WHO, og indgår ikke den nyeste version (ICD-11) af WHO's sygdomsklassifikation som er begyndt udrulningen i DK først i 2022.

Skulle man fastholde en speciel dansk kodning vil den eneste effekt være at ingen data fra de danske patienter med én af de ca 10 forskellige WHO definerede sygdomme, som pooler og mixes under den danske definition og kodning af Funktionelle lidelser, vil kunne sammenlignes med data fra patienter fra andre lande, og patienter vil ikke kunne indgå i de mange internationale multicenter studier.

Sundhedsstyrelsens nuværende definition, forslag til diagnostik og behandling af ME er i direkte modstrid med et massivt flertal af internationale eksperter. Man har slet ikke fulgt med i den massive mængde af viden, der er kommet de senere år. Herunder en meget bedre afgrænsning af sygdommen. Det betyder bl.a. umådelig lange ventetider, massivt forbrug af unødvendige undersøgelser, langvarige sygemeldinger, et stort antal af pensioner, et højt forbrug af unødvendig psykiatrisk behandling og direkte patientskader.

Sundhedsstyrelsen, har længe blindt skrevet af efter den psykiater, der hedder Per Fink, hvis psykiatriske hypotese danner grundlag for den helt specielle og udelukkende danske definition af "Funktionelle lidelser", der omfatter ME (en version af det han på engelsk kalder BDS (Bodily distress syndrom). Ligesom publikationer fra SST øvrige rådgivere regner de amerikanske sundhedsmyndigheder NAM (tidligere IOM) ikke Finks publikationer for forskning i ME.

Definitionen og oprettelsen af Funktionelle lidelser var sundhedsfagligt og sundhedspolitisk oprindeligt en god ide. Man havde en gruppe patienter, som ingen steder hørte hjemme og for hvem man ingen behandling havde (herunder bækkeløsning, præmenstruelt syndrom, ME, fibromyalgi, IBS (irriteret tyktarm) o.a.). De fik nu både en diagnose og et sted de hørte hjemme. Man valgte at betragte det som en sygdom, der viste sig på forskellige måder og derfor skulle behandles ens. Nemlig med genoptræning og psykiatrisk behandling i form af kognitiv adfærdsterapi (= tænk din sygdom væk). Centrene for funktionelle lidelser har ikke sendt en eneste patient tilbage selvom man med tiden fandt ud af at det var fysiske sygdomme. Forskellige specialer har trukket sygdomme hjem når man har fundet ud af hvor de hørte hjemme. De to grelleste nylige eksempler er, at funktionelle centre prøver at beholde patienter med IBS (irriteret tyktarm, irritable bowell syndrome) og ME. Det på trods af at IBS nu beskrives som værende en ren somatisk sygdom, i modsætning til "Funktionelle sygdomme", og på trods af at IBS behandles med somatisk medicinering og ikke bare skal tænkes væk. Ved ME er behandlingen med kognitiv adfærdsterapi (tænk dine symptomer væk) og træning ekstra katastrofalt fordi træning kan give svære og kroniske skader, og fordi der findes symptomatisk medicinsk behandling

Efter man politisk blev klar over dette og at ME patienter ligefrem tog skade af den nuværende opbygning vedtog man V82.

For en ikke-politiker er det helt uforståeligt at Sundhedsstyrelsen, med alle mulige krumspring, inklusiv direkte fejlagtig fagpolitisk rådgivning, har kunnet få lov til at modarbejde en sundhedspolitisk beslutning. Ovenikøbet med ændrede Specialevejledninger, der gives ekstra midler til centre til den ikke eksisterende sygdom "Funktionelle lidelser, som har meget få somatiske læger tilknyttet. Med specialevejledninger og kodningsvejledninger, der i praksis umuliggør at man stiller diagnosen ME (brugt 7-10 gange på 4 år på Centre for funktionelle lidelser), har fjernet ME som selvstændig sygdom i de to største danske lærebøger i intern medicin, har fjernet muligheden for at de 90 % (over 10.000), der søger egen læge diagnosticeres (man bruger et andet codesystem) og behandles her (mest pga kravet om psykiatrisk behandling). Dertil kommer at Sundhedsstyrelsen konsekvent har betragtet ME som en funktionel sygdom, ved enten at skrive det direkte eller ved at skrive at den følger retningslinjerne for funktionelle sygdomme.

Man har ændret Specialevejledninger og beskrevet placeringen af ME som andre funktionelle sygdomme. Den overordnede vejledning hedder "Specialevejledning for tværgående specialfunktioner", hvoraf det fremgår at en række specialer skal kunne diagnosticere og behandle funktionelle lidelser, i vejledningen for de enkelte specialer står at de skal kunne diagnosticere og anbefale relevant behandling (relevant behandling = monopolisering af behandling med gradueret genoptræning og kognitiv adfærdsterapi på Centre for funktionelle lidelse).

Dokumentation

Internationalt er Danmark sattet længere bagud fordi, der er kommet ny viden, der dels afgrænser patientgrupper bedre, dels pga. erfaringer med tidligere tilrådede behandlingsprincipper. Det dokumenteres bedst ved det åbne brev til Folketinget fra ("De 100") 94 eksperter, fra 20 lande, der repræsenterer over 50 centre for ME-behandling, som anmoder om af man følger diagnostik, behandling og organisation, som bl.a. angivet i den sidste store vejledning om ME som er udgivet (NICE,2021) og samtidig opfordrer til, at man reelt betragter ME som en biologisk sygdom. NICE foreslår ligefrem at ekskluderer psykiatere fra behandlingsteam, og betoner, at psykiatrisk behandling ikke har nogle fordele frem for den hjælp, der kan gives til coping af enhver somatisk læge.

Funktionelle lidelser

Begrebet "funktionelle lidelser" defineres meget forskelligt fra land til land (se Wikipedia). Det nærmeste man kommer på engelsk er Bodily Distress Syndrome (BDS), som er opfundet af den danske psykiater Per Fink og som ikke har nogen diagnosekode i hverken WHO eller andre diagnosekodesystemer.

Man har altid i alle specialer haft en gruppe sygdomme, hvor man ikke kunne finde nogen unormale blodprøver, biokemiske markører eller billeddiagnostiske undersøgelser, men hvor man heller ikke kunne sige at det var psykiatriske sygdomme. Man har kaldt dem forskellige ting og WHO har typisk klassificeret dem under forskellige specialer.

I 2007 opfinder den danske psykiater Per Fink betegnelsen BDS for disse sygdomme (bedst refereret i de vedhæftede artikler fra ugeskrift for læger i 2010, "Finks første om funktionelle lidelser" "Finks første om behandling af BDS"). Han skriver at alle MUS (herunder bækkenløsning, præmenstruelt syndrom, kæbeledsdyfunktion, nervøs tyktarmskatarr (= irritable Bowl syndrome = IBS), piskesmæld, fibromyalgi, ME og en del andre ("tabel") er samme sygdom, nemlig BDS, der bare giver sig til udtryk på forskellig måde. De har således alle samme årsag. Denne årsag kan ikke - som ved andre sygdomme - siges at være enten somatisk (fysisk) eller psykiatrisk, men kan forklares ud fra biologiske, psykologiske, sociale og kulturelle faktorer. Da de har samme årsag, skal de derfor alle behandles ens. Behandlingen er den psykiatriske kognitive adfærdsterapi (= tænk din sygdom væk) og fysisk træning. BDS bliver nogle år senere til en dansk version af "Funktionelle lidelser". Inden da fjerner man dog f.eks. bækkenløsning og præmenstruelt syndrom samt migræne og for nylig har gastroenterologerne (mave/tarm) fundet ud af at IBS skal behandles, som en fysisk sygdom og begynder at trække sygdommen hjem i specialet. Den eneste randomiserede undersøgelse, som Fink angiver viser effekt af behandling af BDS med kognitiv adfærdsterapi findes utroværdig af editoren i det blad den udgives i ("Kritik af Fink BDS behandling"). WHO tester BDS hypotesen i 5 lande og afviser dens eksistens i flere omgange fra 2007 og til sidst i den endelige revision af deres sygdomskodning (ICD-11) i januar 2022 afvises hypotesen. De skriver specifikt: der findes kun 2 typer sygdomme: enten psykiatriske eller somatiske, samt at alle ovennævnte diagnoser er forskellige somatiske sygdomme. Man har 4 diagnoser under BDD (Bodily distress disorder), hvor nogle få patienter med BDS diagnoser vil kunne indgå, men defineret på en måde så grupperne BDS og BDD slet ikke kan sammenlignes. ME og IBS, og de fleste af de sygdomme der oprindeligt indgik i BDS er udtrykkeligt udelukket ("BDD").

Internationalt er der stort set ingen støtte til Finks teori. Ved søgning i den største database over videnskabelige artikler (PubMed, som gennemgår alle artikler i 4600 videnskabelige tidsskrifter) giver en søgning på BDS stort set kun danske resultater. Der opnås 56 hits, hvoraf 36 er danske. Alle de WHO definerede sygdomme der indgår i BDS giver mange flere hits: IBS giver > 12000 hits og ME giver > 1300 (fra 2007-til dags dato)

På trods af ovenstående indføres den danske version af Funktionelle lidelser, (som i virkeligheden er en modificeret BDS) i Danmark. Det betyder at man blander alle sygdommene og inddeler dem på en ny måde med et nyt et kodesystem hvor man ikke bruger WHO koder til disse sygdomme, men et 100 % dansk

system ("Kodning af funktionelle lidelser"). Ved søgning i PubMed eller Google på disse diagnosekoder får man kun danske svar.

WHO har afvist alle mulige forsøg på at få den danske kodning accepteret inklusiv "multiple parenting".

Konsekvens: Ingen fremskridt i forskning og behandling vedrørende ME, som findes internationalt vil kunne komme danske ME patienter til gode, fordi man pga forskellig kodning af sygdommen ikke ved hvem der lider af ME i DK. På den amerikanske hjemmeside over forsøgsbehandlinger og diagnostik – (<https://clinicaltrials.gov>) - findes 178 forsøg om ME/CFS (den gamle betegnelse for ME), som danske patienter ikke kan indgå i pga forkert eller manglende international diagnose.

Derudover betyder ovenstående umådelig lange ventetider, massivt forbrug af unødvendige undersøgelser, langvarige sygemeldinger, et stort antal af pensioner, et højt forbrug af unødvendig psykiatrisk behandling og direkte patientskader. Således er den mediane udredningstid i DK min. 6 år. 70% ender på pension. 25 % er bundet til hjemmet.

Hvis nogen fremhæver DanFunD (The danish study of functional disorders) har jeg gennemgået hvordan man vurderer deres forskning i udlandet. Den regnes for fuldstændig værdiløs. Ved søgning på DanFunD på <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/> får man 15 artikler om funktionel sygdom. Det angives, at de har været citeret i alt 46 gange, heraf 25 gange af DanFunD selv. DanFunD har været i gang siden 2006 så på den baggrund må man sige, at der er meget spinkel international opbakning til deres fund.

FORSLAG TIL IMPLEMENTERING AF INTENTIONERNE BAG V82

Man bør i videst muligt omfang følge de vejledninger, der er et massivt internationalt flertal for (NICE har udgivet den nyeste i 2021), under hensyntagen til hvordan det danske sundhedssystem er opbygget, både mht uddannelse af relevante faggrupper, eksisterende specialevejledninger, organisation på sygehuse, almen praksis og kommunale institutioner.

1. Da ME er en somatisk sygdom, skal behandlingen være efter somatiske principper, og ansvaret for instrukser, diagnostik og behandling overgå til somatiske læger. Rent praktisk ville det bl.a. betyde, at de ca 90 % af ME-patienter som ifølge specialevejledningen skal ses af somatiske læger, ville kunne behandles her, fordi der ikke er krav om psykiatriske behandlingsmetoder, som de ikke er uddannet i. Derudover ville patienterne kunne få gavn af somatisk medicinsk symptombehandling, som de for nuværende ikke kan få, og blive udredt for om symptomer skyldes ME eller anden somatisk sygdom.
2. Der skal være steder med specialiseret viden om ME og til rådgivning om og behandling af de 10 % af ME-patienter, der har ikke kan håndteres på hovedfunktionsniveau. Kravene til sådanne steder er udspecificerede i NICE 2021. Opfyldelse af disse krav er vigtigere, end om det er i specialiserede centre eller som subspecialer under eksisterende specialer. Vigtige krav er muligheden for hurtig telefonisk rådgivning (der er mange eksempler på den praktiske opbygning af dette i "Lægehåndbogen"), samt muligheden for hjemmebesøg af specialiserede teams (som fx indenfor geriatrien). Hvis man vælger at lægge ME ind som et subspecial, ville Neurologien være det mest passende idet de fleste differentialdiagnoser findes her, og idet de i forvejen har ansvar for nervesygdom og metaboliske muskelsygdomme (to af de mest sandsynlige årsager til ME). De eksisterende centre for funktionelle lidelser er pga deres bemanding og manglende ME-specialisering uanvendelige.
3. Uddannelsen for de involverede faggrupper skal ændres. Det betyder bl.a. at uddannelsesmateriale for bl.a. læger og fysioterapeuter skal ændres af de somatiske læger, der får ansvaret for behandling.

4. Den danske kodning af funktionelle sygdomme skal ændres, så patienterne har en mulighed for at kunne sammenlignes med udenlandske behandlinger og indgå i internationale multicenterundersøgelser.
5. Der skal udveksles ressourcer svarende til den ændrede opgavefordeling.

Venlig hilsen

Bendt Nielsen, Dr. Med.

Speciallæge i Intern medicin

Speciallæge i Intern Medicin: hæmatologi

Tidligere afsnitsledende overlæge på Transplantationsafsnittet, Blodsygdomme, Århus universitetsafdeling.

Bl.a. med ansvar for allogen knoglemarvstransplantation i Jylland og dele af Fyn.

Tlf. 20373486