

31-10-2011

Til Dansk Selskab for Almen Medicin

Vedr. Høringssvar for "Funktionelle symptomer og lidelser" fra MCS-Danmark, patientforeningen for kemikalieoverfølsomme

Kun via gode kontakter i andre patientforeninger er vi i MCS-Danmark, patientforening for kemikalieoverfølsomme, blevet gjort opmærksom på at der er udsendt en vejledning til høring i "Funktionelle symptomer og lidelser" af Dansk Selskab for Almen Medicin, DSAM. Det ville have været rart som potentielle patienter at have fået den direkte.

Det afholder os ikke fra at kommenterer på denne da vi mener at den potentielt kan skade personer med duft- og kemikalieoverfølsomhed ved at de fejlagtig får den i vejledningen foreslåede diagnose.

Vi er selvfølgelig ikke læger, men udelukkende patienter med duft- og kemikalieoverfølsomhed i en frivillig baseret patientforening og har derfor ikke nødvendigvis ekspertise på alle områder. Vi har gået i dybden med enkelte emner i den omfangsrige vejledning og tid og ressourcer stiller os ikke i stand til at kommentere hele vejledningen.

Indledning, hvad er funktionelle symptomer og lidelser

Som udgangspunkt mener vi at definitionerne på hvad der skrives om skal være på plads.

I indledning defineres funktionelle symptomer, funktionelle lidelser, funktionelle tilstande og funktionelle syndromer. Især funktionelle lidelser finder vi ikke er i overensstemmelse med de definitioner vi kan finde andre steder.

"Funktionel lidelse: sygelig tilstand, der viser sig ved symptomer, som ikke kan forklares ved biokemiske eller fysiologiske forstyrrelser eller ændringer i organerne. Betegnelsen brugtes navnlig tidligere som synonym med neurose." (Den Store Danske Encyklopædi).

"Funktionel (om lidelse): som ikke kan påvises organisk, men beror på psykiske forhold". (Politikens store fremmedordbog)

"Hvad er funktionel lidelse: En tilstand hvor patienten oplever fysiske symptomer, som ikke umiddelbart kan forklares ud fra almindeligt kendte veldefinerede somatiske lidelser, dvs ud fra fysiske sygdomme vi kender i dag"
www.funktionellelidelser.dk (som også er Forskningsklinikken for funktionelle lidelser og Psykosomatik's hjemmeside).

Og i vejledningen er det blevet til

"Funktionelle lidelser: Lidelser hvor individet oplever legemlige symptomer som påvirker den daglige funktionsevne eller livskvalitet og hvor symptomerne ikke kan forklares bedre ved en anden veldefineret somatisk eller psykisk sygdom ELLER lidelser, hvor individet i sygelig grad er bekymret for sit helbred".

Her mener vi vejledningen har sin første alvorlige fejl. Selve definitionen på det som vejledningen omhandler synes ikke at være i overensstemmelse med andre steders definition, ikke en gang hjemmesiden for en af skrivegruppens forskningsenhed.

Indledning, hvad betyder kultur og kontekst

I et forsøg på at finde ud af hvem der skal ind under vejledningen findes tabellen "Eksempler på betegnelser for funktionelle syndromer". I definitionen af funktionelle syndromer siges der at det er "diagnoser inden for de somatiske specialer med symptommønstre svarende til funktionelle lidelser". Det kunne læses som om at de nævnte i listen bare er noget der ligner funktionelle lidelser idet de har symptomer der svarer til men ikke er det. Men det er

lige netop det vi mener at vi kan læse mellem linjerne andre steder i teksten at der er lighed mellem de nævnte diagnoser og funktionelle lidelser. Det er endnu mere tydeligt hvis man læser noget af litteraturen bagved, blandt andet i ugeskrift for læger 172/24, side 1835, 14. juni 2010, "Ny fælles diagnose for de funktionelle sygdomme" eller ugeskrift for læger 172/24, side 1839, 14. juni 2010, "Behandlingsstrategi for funktionelle syndromer og somatisering". Så vidt vi kan læse så er de nævnte "funktionelle syndromer" tiltænkt at skulle omfattes af en fælles diagnose. Det er på den liste vi finder duft- og kemikalieoverfølsomhed. Vi mener at dette er en fejl og duft- og kemikalieoverfølsomhed skal fjernes fra denne liste. Vi vil i de følgende afsnit forsøge at forklare nogle af de problemer der kan være hvis duft- og kemikalieoverfølsomhed ikke bliver behandlet som en selvstændig somatisk diagnose.

Det skal nævnes at der i den forudgående litteratur og indlæg på diverse populær videnskabelige hjemmesider etc er benyttet mange og forkerte betegnelser. Men på dansk hedder det duft- og kemikalieoverfølsomhed. Vi vælger for enkelthedens skyld at benytte den engelske forkortelse MCS i resten af teksten.

Denne liste burde være angivet med evidensniveau.

Kyndig vejledning

Der er blandt fagfolk et massivt behov for kyndig vejledning specifikt vedrørende MCS, og ikke som her en induktiv vejledning baseret på selektiv indsamling af viden. Litteratursøgning i forbindelse med vejledning ser ud til at være ensidig rettet mod den psykiatriske retning.

MCS symptomerne opstår efter bestemte udsættelser af kemiske stoffer og aftager over tid når disse ophører. Overfølsomheden kan forværres i tilfælde hvor symptomerne ikke kan komme i ro. Det vil for eksempel være hvis det ikke kan skabes et godt indeklima enten på arbejdsplads eller i ens hjem. Mange MCS ramte finder selv en strategi til at leve med deres kemikalieoverfølsomhed. Dette forudsætter at muligheden er til stede praktisk og den MCS ramte ikke er tvunget i behandling og/eller udredning på baggrund af uhensigtsmæssig sagsbehandling, har stærkt besværlige leveforhold eller en kombination. MCS kan opstå meget akut i og være i svær grad allerede fra første dag. Der er eksempler på at personer med svær MCS nærmest må leve udendørs for at overleve, da det kan være svært at finde et egnet sted at være indendørs. I sådanne tilfælde er der brug for at almen praktiserende læge og det sociale system fra dag ét kan agere professionelt, uden fordomme og med de rette indsatser kan der gøres meget. For de MCS ramte bør der arbejdes bredt på at hjælpe med at finde fornuftige leveforhold hvor symptomerne kan begrænses.

Diagnosepraksis og differentiering

Praktiserende læger og psykiatere vil ikke have mulighed for at differentiere imellem MCS (eller en række andre sygdomme) og funktionel lidelse, og det fremgår ikke hvorledes man skulle kunne dette. Ved patienter som lægen ikke kan diagnosticere anderledes, vil anvendelse af vejledningen basere sig på holdninger, idet den ikke opnår at identificere en specifik patientpopulation. Vejledningen er nærmere holdningsjusterende end klinisk.

Virker TERM modellen

To af trinene i "stepped care" modellen indeholder brug af TERM modellen.

Vi har i en artikel, "Training General Practitioners in the Treatment of Functional Somatic Symptoms: Effects on Patient Health in a Cluster-Randomised Controlled Trial (the Functional Illness in Primary Care Study)", Psychother Psychosom 2010;79:227-237, af T Toft, M. Rosendal, E Ørnbo, F Olsen, L. Frostholt og P. Fink, fundet at nogle af medforfatterne af vejledning selv stiller spørgsmål ved om det virker at undervise praktiserende læger i TERM modellen. Vi mener ikke konklusionerne i denne artikel kan retfærdiggøre brugen af TERM. Om der i undersøgelsen er indgået patienter decideret med MCS fremgår ikke.

Er TERM modellen overhovedet godkendt af de danske sundhedsmyndigheder?

Fejlbehandling

MCS kan som anden overfølsomhed være kronisk men med mulighed for at reducere omfang og styrke af symptomerne hvis man minimerer eksponering. Men hvis den MCS ramte i stedet diagnosticeres som funktionelt syg, kan dette anses som et langvarigt, kompliceret tilfælde, og der må i følge vejledningens *stepped care* princip indkaldes til løbende statuskonsultationer eller behandles psykiatrisk med adfærdsterapi, genoptræning og evt. med psykofarmaka. I så fald anbefales overbehandling. Praktiserende læge skal desuden i følge vejledningen agere 'gatekeeper' til andre sundhedsydelser for at patienterne ikke overbehandles, overbelaster sundhedssystemet og tager skade af behandling og udredningsforløb. Og det vil være svært at få øje på logikken. Vi vil pointere at kun med målrettet viden om MCS (eller de andre nævnte sygdomme) kan man behandle og agere målrettet, hvilket vil sige hensigtsmæssigt i forhold til patienternes ve og vel. Og ikke for meget og ikke for lidt.

Det er et velkendt faktum at man ikke kender meget til forekomst og helbredseffekter i forbindelse med miljøfaktorer. Den utilstrækkelige viden berører livsbetingelserne for dem med MCS eller på anden måde er syg pga miljøet, diagnosticering og konsekvenser af det at lide af MCS.

Dog er der nogen som har arbejdet med dette i årevis og som har tilegnet sig mere specialiserede viden på dette felt, og disse findes ikke blandt de praktiserende læger eller i psykiatrien. I den forbindelse vil vi gerne henvise til den norske læge Kjell Aas, som har udgivet bogen "Miljøhemning, en skjult funktionshemning" ISBN: 978-82-300-0835-5. Bogen kan hentes gratis på hjemmesiden <http://inneklima.com/>

Vi kan også henvise til "General and Applied Toxicology" 6 Volume Set, 3rd Edition, Bryan Ballantyne (Editor), Timothy C. Marrs (Editor), Tore Syversen (Editor), ISBN: 978-0-470-72327-2

Risiko for selvforstærkende effekt

Da der ikke findes kvalitetsindikatorer for opsporing, udredning eller behandling henvises i vejledningen stedet til at man benytter andre 'markører', nemlig monitorering ved benyttelse af CMDQ, og overblik over forbrug af sundhedsvæsenets ydelser. Men dette er ikke brugbart som markører, i spørgeskemaet vil den sygdomsramte, hvis sygdom ligger uden for lægens vidensområde, kunne formodes at være helbredsangst, og der tages for eksempel ikke højde for anden sygdom, overhængende sagsbehandlingskrav eller dårlig økonomi som kan lede patienten til at opsøge læge med henblik på for eksempel indhentelse af dokumentation. I det hele taget er vejledningen mangelfuld, og den kan bl.a. bidrage til et falsk og selvforstærkende indtryk af udvikling af funktionelle lidelser, både for de enkelte samt i større statistiske sammenhæng. Dette ligger fint i tråd med den store mængde af patienter som efter forskningsklinikkenes udmeldinger lider af funktionelle lidelser.

Evidensniveauer

I vejledningen er angivet en række evidensniveauer for udsagn i faktabokse. Kun 46% af disse er angivet med enten A eller B, og hele 41 % er skrivegruppens anbefaling. Vi kender ikke andre vejledningers evidensniveau men synes 41 % er højt. Vi mangler evidensniveau på listen over funktionelle syndromer på side 8 og vel også på definitions boksen på side 6. Især når den ikke henholder sig til alment tilgængelige opslagsværker.

International konsensus

Vi kan ikke i vejledningen finde nogen form for henvisning til international konsensus om dette emne. MCS lider generelt under at det ikke er optaget i ICD10, hvilket får mange til at lukke øjnene for problemer da det så ikke eksisterer. Men det gør det i høj grad for dem der er ramt af MCS.

Vejledningens indhold

Vi er generelt ikke imponeret over teksten. Den er flertydig og misvisende og der kunne sagtens have været skrevet mindre tekst med samme resultat. Hvis vi havde haft tid og mulighed ville vi gerne have haft påpeget steder hvor vi har svært ved at gennemskue sammenhængende i teksten i de forskellige afsnit.

Bare et eksempel: På side 9 nævnes at man ikke skal overlade det til f.eks. psykologer eller sygeplejesker. På side 30 står at lægen har en vigtig rolle i at formidle adgang til psykologisk bistand.

Konklusion

Generelt finder vi vejledningen meget lidt brugbar for patienter med MCS og at MCS skal tages ud af denne vejledning. Vi er enige i grundsynet om at vi skal tages alvorligt og at det er reelle symptomer vi har. Men dertil at kunne hente hjælp i de foreslåede nye diagnoser og såkaldte behandlingsforløb er der ingen videnskabelig grundlag for. Vi frygter at denne vejledning kan forvolde yderligere skade på personer med MCS og forværre den enkeltes sociale og økonomiske situation. Der er nærmere brug for en specifik og kyndig vejledning i MCS til brug for almen praksis.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen for MCS Danmark
Patientforeningen for kemikalieoverfølsomme
www.MCS-Danmark.dk