

30.10.2011

HØRINGSSVAR **vedr. Klinisk vejledning ved funktionelle symptomer og lidelser**

Jeg skal hermed som patient og bruger af sundhedsvæsnet, som frivillig talsmand for MCS-ramte, debattør og skribent på www.mcsfokus.dk afgive høringsvar vedrørende ovennævnte kliniske vejledning.

Vejledningen bør trækkes tilbage af følgende grunde:

- 1) Hele vejledningens omdrejningspunkt – og hensigt – er en stærkt kontroversiel omdefinering af en række veldefinerede og anerkendte somatiske diagnoser som fibromyalgi og ME/CFS m.fl. til den psykiatriske diagnose "somatoform tilstand". Af idéens ophavsmand, psykiater Per Fink, benævnes denne diagnose p.t. og i den aktuelle vejledning også "bodily distress syndrome". Andre betegnelser gennem tiden har været "de nye sygdomme", "modediagnoser", "ondt i livet", "MUS" (medicinsk uforklarlige symptomer) og som her i den aktuelle vejledning "funktionelle lidelser". Betydningen er den samme: At man ikke anerkender diagnoserne som reelle somatiske sygdomme, men anser dem for at være udtryk for "somatisering" hos patienterne.
- 2) Vejledningens omdefinering af de nævnte sygdomme er klart i strid med klassifikationen i WHO's ICD-10. En klassifikation, som man som patient bør kunne have en forventning om bliver fulgt i det danske sundhedsvæsen.
- 3) Vejledningen hviler på et fundament, ikke af medicinvidenskab, men af fiks idé eller en idiosynkratisk holdning til en patientgruppe. Der savnes solid videnskabelig dokumentation for synspunktets og omdefineringens berettigelse.
- 4) Vejledningen er ikke baseret på nogen form for konsensus. Ej heller giver den en redelig gennemgang af litteraturen. Den er stærkt behæftet med bias. Dels vælger man at se bort fra alle de videnskabelige studier, der tilbageviser den psykogene årsagsforklaring. Dels ses der bort fra studier, der har fremlagt vigtige biomedicinske fund vedrørende de pågældende sygdomme. I den seriøse forskning i disse sygdomme viser der sig stadig flere holdepunkter for involvering af immunsystemet, herunder for en mulig sammenhæng med autoimmune sygdomme. Senest har to norske læger ved et tilfælde opdaget, at behandling med Rituximab hos en patient med non-Hodgkins lymfom også resulterede i, at patientens ME/CFS-symptomer bedredes markant. Yderligere et par patienter har fået deres liv tilbage med denne behandling, og det skal nu efterprøves i større målestok.

Politiske og økonomiske interesser ligger til grund for vejledningen

Vejledningens omdefinering af en række somatiske sygdomme til "somatoforme tilstande" hviler på et i fagkredse stærkt kritiseret ikke-videnskabeligt grundlag og er tilsyneladende styret af politiske og økonomiske interesser. Således har patienter og patientforeninger erfaret, at Sundhedsstyrelsen og Patientombuddet ikke vil forholde sig til eller gribe ind over for fejlagnostiseringen, og at TrykFonden har afsat foreløbig 58 millioner til en misinformationskampagne om disse sygdommes beskaffenhed. Det siges ligeud af

TrygFonden, at begrundelsen for denne store satsning er, at patienterne er besværlige at have med at gøre og kun ude på at få ydelser, de ikke er berettiget til:

"Der er en stærk – og delvist dokumenteret – mistanke om, at sundhedsvæsnet, sociale myndigheder og muligvis også muligheden for at opnå erstatning i væsentlig grad yderligere sygeliggør mennesker med funktionelle lidelser. Mennesker med funktionelle lidelser er samtidig stærkt frustrerende for sundhedspersonale, socialrådgivere mv. at arbejde med."

(TrygFonden: Handlingsplan 2009 – funktionelle lidelser)

Systematisk fejldiagnosticering undergraver patienternes rettigheder

Den aktuelle vejledning lægger op til en systematisk fejldiagnosticering af disse patienter. Vi ser allerede i dag eksempler på, at fejldiagnosticeringen betyder, at patienterne mister retten til relevante undersøgelser og behandlinger i sundhedsvæsnet og retten til relevante ydelser fra kommuner og forsikringsselskaber.

Den systematiske fejldiagnosticering, som vejledningen anbefaler, vil medføre, at patienter i endnu højere grad, end det er tilfældet i dag, kommer til at skulle indbringe deres sager for domstolene for at få tilkendt de ydelser, de har krav på, hvilket selvsagt ikke er rimeligt.

Behandling med alvorlig risiko for sygdomsforværring

Vejledningens retningslinjer for behandling af de pågældende patienter, går kort fortalt ud på at få patienterne til at indse, at de skal tænke anderledes om deres sygdom: At de godt nok har symptomer, men at de intet objektivt fysisk fejler. I forlængelse heraf frarådes sygemelding.

Denne "behandling" udsætter dels patienten for et alvorligt psykisk overgreb. Patienten fratages tiltroen til egen dømmekraft og stigmatiseres både i forhold til de nærmeste og til samfundet som helhed. Dertil udsætter vejledningens behandling patienten for alvorlig risiko for forværring af sygdommen, både som følge af den anbefalede undladelse af sygemelding i situationer, hvor det er påkrævet, men også fordi relevant rådgivning og behandling forholdes patienten.

Konklusion

DSAM bør afstå fra at udgive en uvidenskabelig og tendentiøs klinisk vejledning som denne. Vejledningen vil stå i vejen for relevant udredning og behandling af de omtalte patientgrupper, den vil skade patienterne i enhver henseende, og den vil skade danske lægers omdømme og DSAMs troværdighed.

Med venlig hilsen

Mette Toft
Naglersvej 1
3000 Helsingør
4920 3503
mail@mettetoft.dk
www.mcsfokus.dk