

NOTAT

DANSKE
REGIONER



16-03-2017

EMN-2017-00583

797700

Anne-Dorthe Sørensen

Danske Regioners svar på spørgsmål fra Landsforeningen HPV Bivirkningsramte vedrørende Én indgang

Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte har rettet henvendelse til Danske Regioner med en række spørgsmål vedrørende regionernes Én Indgang-afdelinger.

1. **Spørgsmål:** Landsforeningen HPV Bivirkningsramte ønsker en detaljeret redegørelse for, hvordan de fem centre kører i dag, med udgangspunkt i det enkelte center.

Svar: I Danske Regioners bidrag til sundhedsministerens besvarelse af spørgsmål 246 og 247 fra Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg, som Landsforeningen HPV Bivirkningsramte henviser til, redegøres der for erfaringer og status fra regionernes Én Indgang-afdelinger, set under ét.

Sekretariatet i Danske Regioner har i november 2016 indhentet erfaringerne fra regionernes Én indgang-afdelinger. Her har afdelingerne blandt andet redegjort for det symptombillede, de har mødt hos patienterne, for patienternes forløb forud for første besøg på afdelingen. Afdelingerne er ligeledes blevet spurgt til, i hvor stort et omfang det har været muligt at stille en diagnose, og hvilke diagnoser de har stillet, og hvilken behandling patienterne er henvist til. Endelig redegør afdelingerne for, hvor mange patienter der afsluttes uden diagnose, og hvilken behandling disse patienter tilbydes.

Svarene bygger således på de observationer og erfaringer, som speciallægerne på de enkelte Én indgang-afdelingerne har gjort, siden Én indgang-organiseringen blev etableret.

Neden for følger besvarelsene for de enkelte regioner:

Region Nordjylland

- Hvilke symptomer henvises patienterne med – er der et "typisk" symptombillede?

Der er ikke et entydigt billede, men en række fælles træk som hovedpine, træthed, svimmelhed har de fleste af den heviste piger (<19 år)

- Hvordan har patienternes forløb typisk været forud for første besøg?

De første henvisninger sommer og efterår 2015 havde dels en længere ventetid, dels havde en del af pigerne været på andre afdelingen med større eller mindre udredning

- Hvordan foregår udredningen – hvad indgår i udredningen, hvor lang tid, hvor mange besøg?

Grundig gennemgang af forløb, symptomer og tidsmæssig debut i forhold til vaccinationstidspunktet. Somatisk undersøgelse, ortostatisk blodtrykskontrol, blodprøve screening som aftalt i netværket, suppleret, hvor det skønnes nødvendigt, med undersøgelser i andre specialer, ultralydsskanning, MR-skanning, EEG, kardiologisk vurdering for at nævne nogle. Stort set uden patologiske fund, måske lige bortset fra at en del havde lave D-vitamin værdier.

Hovedparten af pigerne er kun set én gang, besøget varer typisk 1½-2 timer. Et mindre antal har taget imod tilbud om psykologisk hjælp til at mestre de belastende symptomer, som hovedregel med god effekt (ikke raske, men i bedring og har fundet ud af at leve med symptomerne)

- I hvor stort et omfang har det været muligt at stille en diagnose? Og hvile diagnoser har I stillet? Hvilken behandling henvises disse patienter til?

Pigerne har ikke fået specifikke diagnoser, eksempelvis ikke funktionel lidelse, men er registreret med obs-diagnose Z038 + T881

- Hvor mange patienter omtrentligt afsluttes uden diagnose? Hvilken behandling tilbydes patienterne i de tilfælde, hvor det ikke er muligt at stille en diagnose?

Meget få har fået anden diagnose end den ovenstående (enkelte med en psykiatris diagnose)

- Andre relevante karakteristika ved patientgruppen – tegner der sig et mønster/flere mønstre?

Ud over at en del af symptomerne går igen, har vi fundet at et flertal af pigerne har haft en række andre belastninger, skoleproblemer, mobning, seksuelt overgreb, skilsmissefamilier (noget højere frekvens end i den nordjyske baggrundsbefolkning)

- Hvordan vurderer I, at henvisningsproceduren fungerer?

Vi har sommeren 2015 lavet en forløbsprogram målrettet praksissektoren i Region Nordjylland for at forsøge at afgrænse patientgruppen til piger med symptomdebut indenfor ½-1 år efter vaccinationen.

Har der også understreget, at en henvisning med mistanke om HPV-vaccine bivirkning forventes indberettet af den henvisende læge, samtidig med afsendelse af henvisningen til Én indgang

- Andet?

Antal henvisninger er aftaget betydeligt siden foråret 2016.

Region Midtjylland

- Hvilke symptomer henvises patienterne med – er der et "typisk" symptombillede?

Symptombilledet er meget bredt. For langt de fleste patienter er der symptomer fra flere organsystemer. De hyppigste symptomer beskrevet i henvisningerne er: Hovedpine, svimmelhed, træthed, GI-klager, bevægeapparatssmerter.

- Hvordan har patienternes forløb typisk været forud for første besøg?

Der er stor variation i forløbene forud for henvisning til "En indgang". De fleste har været igennem en del undersøgelser i forskellige afdelinger eller hos privatpraktiserende speciallæger, mens en lille gruppe har fået lavet meget få undersøgelser.

- Hvordan foregår udredningen – hvad indgår i udredningen, hvor lang tid, hvor mange besøg?

Patienterne kommer til en første undersøgelse og samtale, der varer 1-2 timer. De får taget blodprøver samme dag samt orthostatisk blodtryksmåling og evt. EKKO og holter.

Omkring 1/2- 3/4 kommer til en opfølgende samtale, mens en mindre gruppe er i et længere forløb med flere kontroller. Der er enkelte, der er sat i en behandling, som vi skal følge.

- I hvor stort et omfang har det været muligt at stille en diagnose? Og hvilke diagnoser har I stillet?

De fleste afsluttes med en symptom diagnose. Vi har henvist en mindre gruppe til Center for funktionelle lidelser, da de opfylder kriterierne til BDS (Bodily Distress Syndrom). Derudover har vi diagnosticeret enkelte med fibromyalgi, colon irritable, migræne, POTS, B-, C- og D-vitamin mangel, thyreoidea sygdom, carpaltunnelsyndrom,

Hvilken behandling henvises disse patienter til?

Vi har iværksat behandling mod POTS på få patienter. (Flere er diagnosticeret tidligere eller i anden sammenhæng i andet regi)

Derudover er forsøgt opimering af behandling mod colon irritable ved flere samt almene råd ved svimmelhed og orthostatisme.

Flere er henvist til forløb i hovedpineklínik, hvis det er det dominerende symptom.

- Hvor mange patienter omtrentligt afsluttes uden diagnose?

Størstedelen er afsluttet med symptomdiagnose.

Hvilken behandling tilbydes patienterne i de tilfælde, hvor det ikke er muligt at stille en diagnose?

Alle er blevet tilbudt et rehabiliteringsforløb med individuel vurdering ved fys og ergo til start og slut samt 4 gruppesessioner.

- Andre relevante karakteristika ved patientgruppen – tegner der sig et mønster/flere mønstre?

En del af patienterne har oplevet gradvis forværring af symptomerne samt nytilkomne symptomer i forløbet.

En større del har haft psykosociale belastninger omkring debuttidspunkt eller senere i forløbet.

Samlet set er der tale om en gruppe yngre patienter, der er funktionsbegrænsede og dårligt fungerende på forskellig vis, hvor der vurderes at være behov for en styrket indsats, så de kommer videre i forhold til uddannelse og bevarer tilknytning til arbejdsmarkedet.

- Hvordan vurderer I, at henvisningsproceduren fungerer?

Den fungerer fint.

- Andet?

-

Region Sjælland

I Region Sjælland varetager Børneafdelingen på Roskilde Sygehus henviste patienter under 18 år, mens Medicinsk Afdeling på Roskilde Sygehus varetager de henviste patienter over 18 år. Der er udarbejdet en samlet besvarelse for de to Én indgang-afdelinger i Region Sjælland.

Nedenstående spørgsmål er forsøgt besvaret efter bedste evne og beror på et skøn. Patienter i denne kategori har meget individuelle forløb, hvorfor de er svære at "putte i kasser" og regelret journalgennemgang for hver enkelt patient bliver tidsmæssigt for omfattende.

Derudover kan det bemærkes, at besvarelsen er i overensstemmelse med den samlede tilbagemelding fra Region Midtjylland.

1. *Hvilke symptomer henvises patienterne med – er der et "typisk" symptombillede?*

For begge afdelinger gælder det, at patienterne henvises på mistanke om bivirkninger til HPV-vaccinen med en række diffuse symptomer. Langt de fleste patienter er generet af symptomer fra flere organsystemer, samt generet af diffuse symptomer såsom træthed, smerter, koncentrationsbesvær. Få patienter har afgrænsede symptomer.

Patienternes funktionsevne er påvirket i forskellig grad, det spænder fra normal hverdag med arbejde/studie til fuldtidssygemelding. Der er ikke overblik over præcis, hvor mange der er, men de udgør ikke størstedelen.

2. *Hvordan har patienternes forløb typisk været forud for første besøg?*

Det er væsentligt at understrege, at der igen er forskel på patienterne – for nogle patienter har der ikke været et forudgående forløb før HPV-ambulatoriet. For de voksne patienter (over 18 år) gælder

det, at størstedelen som oftest har været undersøgt tidligere. Det kan f.eks. dreje sig om udredning i gynækologisk eller neurologisk regi. For patienter under 18 år gælder det, at en del børn og unge har haft tidligere forløb i egen eller anden børneafdeling eller i børneungdomspsykiatri.

3. *Hvordan foregår udredningen – hvad indgår i udredningen, hvor lang tid, hvor mange besøg?*

For patienter henvist på mistanke om HPV-bivirkninger ses de voksne (over 18 år) i HPV-ambulatoriet, der nu hører ind under diagnostisk center. Det typiske forløb er tiltænkt således:

1. Velkomstbrev og tid tilsendes (samt info. om blodprøvetagning forud for tid).
2. Første besøg (der er afsat 60 min).
Primær journaloptagelse, herunder grundig anamneseoptagelse og gennemgang af hidtidige undersøgelsesresultater.

Objektiv undersøgelse og blodprøvesvar.

Plan: henvises til evt. supplerende undersøgelser (lab, vippelejetest, billeddiagnostisk, neurologisk vurdering, reumatologisk vurdering etc.),

Forventningsafstemning.
3. Andet besøg (Der er afsat 60 min).
Opfølgning.

Svar på evt. supplerende undersøgelser og evt. behandlingsopstart/viderehenvielse til relevant specialafdeling ved påvist diagnose.

Ved fortsat uspecifikke uforklarede symptomer ;

Information om muligheder for lindring/bedring af symptomer ved hjælp af psykoedukation/mestringsstrategier, moderat fysisk træning og kort vejledning omkring kost, sund levevis og søvn. Der sigtes mod afslutning ved 2. besøg. I praksis har en del patienter flere kontakter.

For patienter under 18 år modtages de i børneambulatoriet på samme måde, som andre nyhenviste patienter med anamneseoptagelse, blodprøver (som aftalt i netværket og evt. supplerende afhængigt af symptomer), ortostatisk blodtryksmåling og evt. henvisning til vippelejetest. En stor del henvises til vores hovedpineklínik, hvor der bl.a. foretages livsstilssamtaler. Der gives opfølgende tid til alle. En stor del af patienterne er afsluttede idet de har fået det bedre.

4. *I hvor stort et omfang har det været muligt at stille en diagnose? Og hvile diagnoser har I stillet? Hvilken behandling henvises disse patienter til?*

Afdelingerne oplever, at få patienter får stillet en ny diagnose, selvom patienterne henviser til mange yderligere undersøgelser. Nogle patienter har kendte diagnoser i forvejen og få patienter får stillet en ny diagnose – herunder f.eks. cøliaki, d-vitaminmangel (samt POTS).

Medicinsk Afdeling viderehenvielse de voksne patienter til relevante speciale ambulatorie ved diagnosticering af sygdom som f.eks. infl. tarmsygdom, mens kontrol af d-vitaminmangel henvises til kontrol ved egen læge. Der er netop indgået aftale om mulighed for viderehenvielse af patienter med POTS til neurologisk ambulatorie, en patientgruppe som ellers tidligere stod uden opfølgingsmuligheder.

5. *Hvor mange patienter omtrentligt afsluttes uden diagnose? Hvilken behandling tilbydes patienterne i de tilfælde, hvor det ikke er muligt at stille en diagnose?*

De fleste patienter afsluttes uden diagnose, men det præcise antal kendes ikke.

I disse tilfælde informeres, som tidligere beskrevet, om muligheder for lindring/bedring af symptomer ved hjælp af psykoedukation/mestreringsstrategier, moderat fysisk træning og kort vejledning omkring kost, sund levevis og søvn.

Særligt ved påvirket funktionsevne tilbydes viderehenvisning til behandling af funktionel lidelse i liaisonpsykiatrien for den voksne del af patientgruppe, en aftale der også for nyligt er kommet i stand.

6. *Andre relevante karakteristika ved patientgruppen – tegner der sig et mønster/flere mønstre?*

<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371%2Fjournal.pone.0162520>

Som artiklen beskriver ses de patienter, der oplever bivirkninger til HPV-vaccinen, allerede forud for vaccinationen at have flere kontakter til sundhedssystemet sammenlignet med en matchende kontrol gruppe. Et mønster der overordnet kan genkendes i HPV-ambulatoriet.

7. *Hvordan vurderer I, at henvisningsproceduren fungerer?*

Begge afdelinger vurderer at henvisningsproceduren fungerer tilfredsstillende.

8. *Andet?*

Det kan afslutningsvis bemærkes at ambulatoriet på Medicinsk Afdeling har konsulteret 187 patienter over 18 år pr. 01.09.16. Der er aktuelt ingen ventetid for nyhenviste og der modtages meget få nye henvisninger. Ca. 65 patienter er i åbent forløb og langt de fleste afventer svar på supplerende undersøgelser og opfølgning. Der foreligger ikke tal for patientgruppen under 18 år.

Region Hovedstaden

- Hvilke symptomer henvises patienterne med – er der et ”typisk” symptombillede?
Træthed/trætbarhed, svimmelhed, hovedpine, hjertebanken, ortostatisk intolerance, hyperaktiv blære, mavesmerter, obstipation (se vedhæftede artikel)

- Hvordan har patienternes forløb typisk været forud for første besøg?
Langvarig udredning for hovedpine, søvnforstyrrelser, epilepsi, gigtsygdom, psykisk sygdom o.a. (ville være fint med statistik på et udtræk baseret på CPR-numre – om muligt)

- Hvordan foregår udredningen – hvad indgår i udredningen, hvor lang tid, hvor mange besøg?
Journaloptagelse og blodprøver ved sygeplejerske, vippetest ved sygeplejerske/medicinstuderende, 1 samtale med læge, ca 5 ambulante kontroller samt telefonisk regulering af medicindosis.

- I hvor stort et omfang har det været muligt at stille en diagnose? Og hvilke diagnoser har I stillet? Hvilken behandling henvises disse patienter til?

POTS fundet hos ca. ½ af patienterne – henvises ikke videre. Hyperaktiv blæredysfunktion hos 15-20% - henvises ikke videre. 50-60% med relativ vitaminmangel (B12 og D-vitamin). 50-60% med relativ glutenintolerans (ikke cøliaki) – går hos vores kostvejleder (som desværre ophører 31.10 pga re-

sursemangel). Neuropatismerter hos 10-15% henvises til smertespecialist. Få % med thyreoideasygdom henvises til endokrinolog. Hovedpine/migræne hos ca. 80% - henvises ikke videre, men behandles.

- Hvor mange patienter omtrentligt afsluttes uden diagnose? Hvilken behandling tilbydes patienterne i de tilfælde, hvor det ikke er muligt at stille en diagnose?
 - o Patienterne afsluttes når symptomerne er ophørt (sker hos flere og flere – især de helt unge). Patienterne fortsætter hvis de er sat i medicinsk behandling da behandlingen enten kræver udleveringstilladelse eller anvendes uden for vanligt indikationsområde.
 - o Udover den medicinske behandling informeres om kosttilskud (ekstra salt/væske, Q10/fiskeolie/C-vitamin – sidstnævnte efter rådgivning fra Molekylærmedicinsk Institut, Aarhus)
 - o Alle patienterne får en aktionsdiagnose – DT881C ”komplikation til vaccine uden specifikation”.
 - o Mange patienter får ikke yderligere diagnoser, dog lever de fleste op til de internationale kriterier for kronisk træthedssyndrom/ME – DG933A.
- Andre relevante karakteristika ved patientgruppen – tegner der sig et mønster/flere mønstre?

Vi finder antistoffer mod dele af nervesystemet som synes at være i overensstemmelse med patienternes symptomer, og som vi behandler efter med rimelig god succes

- Hvordan vurderer I, at henvisningsproceduren fungerer?

Umiddelbart ingen problemer. Få praktiserende læger vil ikke henvise

- Andet?

-

Region Syddanmark

Der indkom ikke svar fra Region Syddanmark, men de har mundtligt overfor Danske Regioner orienteret om, at deres erfaringer og observationer svarer til de erfaringer og observationer, landets øvrige Én Indgang-afdelinger har gjort sig.

2. Spørgsmål: Håndterer centrene projektet efter samme retningslinjer, som partierne bag Folketingets satspulje blev enige om, da man iværksatte "Én indgang"?

Svar: Én indgang-organisering blev etableret på regionernes initiativ, med opstart den 1. juni 2015. Initiativet kom i forlængelse af, at regionerne som en del af udmøntningen af satspuljeaftalen havde kortlagt indsatsen over for gruppen af patienter, der blev henvist med diffuse symptomer og en mulig mistanke om sammenhæng til en forudgående HPV-vaccination. Kortlægningen pegede blandt andet på, at patienterne grundet deres mange og ofte diffuse og uforklarede symptomer var eller havde været i kontakt med en række forskellige lægefaglige specialer, og at mange patienter og pårørende følte sig overladt til sig selv og savnede sammenhæng i deres udrednings- og behandlingsforløb. På den baggrund besluttede regionerne at etablere Én indgang i hver region med det formål dels at få oprettet én indgang til hospitalsvæsenet, der fik en tovholderfunktion for den enkelte patients udrednings- og behandlingsforløb, dels at få opsamlet større viden om patientgruppen. Der blev i den forbindelse udarbejdet fælles henvisningskriterier og på et senere tidspunkt et fælles udredningsprogram.

Sidenhen nedsatte Sundhedsstyrelsen en arbejdsgruppe, der skulle se på anbefalinger til tilrettelæggelsen af indsatsen på Én Indgang-afdelingerne. Sundhedsstyrelsens anbefalinger blev offentliggjort i februar 2016. Regionernes Én Indgang tilrettelægger indsatsen i overensstemmelse med disse anbefalinger.

Link til Sundhedsstyrelsens rapport 'Én indgang - anbefalinger til organisering af tilbuddet "Én indgang"', offentliggjort den 4. februar 2016:

<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2016/~media/DC4FA320CCFE44B58911B6E1C9AE3B6D.ashx>

3. Spørgsmål: Er der en status på, hvorledes man har været i stand til at fremme og udføre rådgivning til de bivirkningsramte?

SVAR: Se ovenstående besvarelser fra regionerne. Heraf fremgår bl.a., at afdelingerne rådgiver patienterne omkring mulighederne for lindring af deres symptomer, f.eks. ift. kost, fysisk træning, sygdomsmestring, søvn m.v.

4. Spørgsmål: Hvor mange af de henviste bivirkningsramte har modtaget mulighed for behandling?

Svar: Se ovenstående besvarelser fra regionerne til spørgsmål 1.

5. **Spørgsmål:** Hvor mange af de bivirkningsramte er evt. henvist til centeret for funktionel lidelse, og i hvilke regioner er disse patienter bosat?

Svar: Det er ikke oplysninger, som Danske Regioner ligger inde med.

6. **Spørgsmål:** Hvor mange af patienterne er afsluttet ved "Én indgang" uden diagnose og uden mulighed for efterfølgende behandling?

Svar: Se besvarelserne fra regionerne ovenfor.

7. **Spørgsmål:** Ønske om aktindsigt i den korrespondance/mødereferater, der ligger til grund for den videns- og erfaringsudveksling, der omtales i Danske Regioners svar til Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Svar: Der er ikke fastlagt en fast mødekadence for møderne i det faglige netværk. Den store kreds, hvor der både er deltagelse af lægefaglige repræsentanter fra afdelingerne og embedsmænd fra regionernes sekretariater, mødes efter behov.

Det faglige netværk har været samlet i maj 2015, september 2015 og november 2016. Dagsorden og referat for disse møder er vedhæftet som bilag.

Der har mellem møderne i den brede netværkskreds været løbende dialog og afholdt møder mellem de lægefaglige medlemmer af netværksgruppen fra de fem afdelinger, blandt andet omkring beskrivelsen af de fælles henvisningskriterier og det fælles udredningsprogram. Det er en korrespondance, som sekretariatet i Danske Regioner kun i ringe omfang har deltaget i. Sekretariatet i Danske Regioner har vedhæftet den e-mailkorrespondance, som sekretariatet har været involveret i, og som vedrører de fælles henvisningskriterier.

Sundhedsstyrelsen nedsatte i efteråret 2015 en arbejdsgruppe, der skulle komme med anbefalinger til tilrettelæggelsen af indsatsen på regionernes fem afdelinger. I denne arbejdsgruppe var både de fem afdelinger i netværket, samt embedsmænd fra de fem regioner (og Danske Regioner) repræsenteret – med andre ord samme personkreds som netværksgruppen, hvorfor der ikke i perioden blev afholdt møder i det faglige netværk.

Der henvises til Sundhedsstyrelsens rapport 'Én indgang - anbefalinger til organisering af tilbuddet "Én indgang"', linket angivet under spørgsmål 2.

- 8. Spørgsmål:** Hvor stor en procentdel bivirkninger er der indberettet i alt for de enkelte år, hvor HPV-vaccinationerne er givet? Ønskes opgjort på almindelige og alvorlige bivirkninger for hver kalenderår siden HPV-vaccinationsprogrammet blev iværksat.

Svar: Det er Lægemiddelstyrelsen, der overvåger alle indberetninger om formodede bivirkninger ved HPV-vaccinen. følgende link fører til Lægemiddelstyrelsen hjemmeside med en opgørelse fra december 2016 over indberettede bivirkninger vedr. HPV-vacciner – heraf alvorlige – og antal solgte vaccine-doser: <http://laegemiddelstyrelsen.dk/da/bivirkninger/bivirkninger-ved-medicin/hpv-vaccination/bivirkninger-ved-hpv-vaccinen/>

Såfremt det ikke i tilstrækkeligt omfang besvarer spørgsmålet, foreslår Danske Regioner, at Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte retter henvendelse til Lægemiddelstyrelsen for en uddybning.