

Oplæg til foretræde i Sundheds- og Forebyggelsesudvalget, 6.11.2014 om funktionelle lidelser/bodily distress syndrome

1. Introduktion - stigende psykiatisering af somatiske sygdomme
2. Diagnoseforvirring omkring FL/BDS
3. Konsekvens af FL/BDS
4. Evidens og kontrol af FL/BDS
5. Forskning i 22 lidelser
6. Samfundsøkonomi og FL/BDS
7. Løsning

Forkortelser:

FL = funktionelle lidelser

FFL = Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser

BDS = bodily distress syndrome

MUS = medicinsk uforklarede symptomer

SST = Sundhedsstyrelsen

DSAM= Dansk Selskab for Almen Medicin

1. Introduktion - stigende psykiatisering

De fremmødte på foretrædet d.6.11 repræsenterer en række fysiske sygdomme, fordelt på 13 patientforeninger - med i alt ca. 18.000 patienter. Vores foretræde er en opfølgning på høringen om funktionelle lidelser og samrådet med sundhedsminister Nick Hækkerup i foråret 2014 om samme emne. Vi står enigt sammen om at gøre opmærksom på de konsekvenser, det har, når vi som patienter med WHO-godkendte diagnoser for fysiske sygdomme møder forskningsdiagnosen BDS og samlebegrebet *funktionelle lidelser* i det danske sundhedssystem.

På trods af vores fysiske diagnoser får vi patienter i stigende grad kun psykiatriske behandlingstilbud, såsom kognitiv terapi, psykofarmaka og mindfulness. Årsagen er, at den teori og praksis, der knytter sig til BDS og FL, som læger, sagsbehandlere og sundhedspersonale lærer om på deres efteruddannelseskurser i TERM-modellen, påbyder, at al anden form for udredning og behandling ophører.

Det er imidlertid uden fortilfælde i Danmark, at igangværende forskningsprojekter og en forskningsdiagnose som FL/BDS fremstår som en videnskabelig kendsgerning, der kan danne grundlag for en national diagnose- og behandlingsmodel.

Det er ikke mindst problematisk, fordi TERM-modellen markedsfører kognitiv terapi og mindfulness som helbredende behandling til somatiske sygdomme.

Man har med andre ord fået indført en national diagnosepraksis *ad bagdøren* - uden hensyn til lægevidenskabelige principper og patientetik.

At dette har kunnet lade sig gøre, vurderer vi primært skyldes følgende:

- At Lundbeckfonden og Trygfonden har støttet store dele af FFLs aktiviteter og promoveringen af FL (ca. 150 mio. kr. øremærket til FL/BDS).
- At læger og sundhedspersonale på alle niveauer i systemet således er blevet systematisk undervist i TERM-modellen 1a)
- At kommuner og regioner finder, at de umiddelbart har økonomiske, ressourcemæssige og tidsmæssige fordele ved brug af FL/BDS-diagnoserne
- At SST ser gennem fingrene med den stigende udbredelse af FL-diagnoser, når eksperter er kritiske overfor, at man anlægger en psykiatrisk vinkel på vanskelige fysiske symptombilleder. 1b)

Der skal ikke herske tvivl om, at de store tabere ved en sådan psykiatisering af fysiske sygdomme er patienterne - og dermed også samfundsøkonomien. Disse iagttagelser vil blive uddybet og dokumenteret i det følgende.

2. Diagnoseforvirring omkring FL og BDS

Det psykiatriske samlebegreb FL og forskningsdiagnosen BDS har uklare diagnosekriterier

- Forskningsdiagnosen BDS er ikke godkendt i WHO's klassifikationssystem ICD-10, som Danmark følger. Den er heller ikke anført i udkastet (Beta draft) til ICD-11, som kommer i 2017. Derudover blev BDS-diagnosen afvist fra den nyeste udgave af DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). 2)
- På trods af, at FL blot er en samlebetegnelse uden diagnosekode, er vi i patientforeningerne vidner til et omfattende brug af FL som selvstændig diagnose.
- FFL er meget upræcis i sin afgrænsning af patientgruppen, og mange forskellige fysiske diagnoser ryger ind og ud af FFLs lister over sygdomme, som begrebet FL dækker over. 3) 4a) 4b) 4c) 4d)
- Der er modstridende tal fra FFL på hvor mange danskere, der menes at have FL (15.000 - 800.000). 5a) 5b) 5c) 5d)
- Talrige henvendelser til SST fra sundhedspolitikere, medier, og patientorganisationer om, hvad begrebet FL helt grundlæggende står for, resulterer i brede og vage formuleringer. 6)
- SST definition af FL/BDS svarer stort set til M.U.S. (medicinsk uforklarede symptomer), 7a) 7b) og SST forholder sig passivt til, at FFL via TERM-modellen anbefaler terapi og lykkepiller til FL/BDS. Det er den praktiserende læges opgave at udelukke al anden somatisk sygdom før FL/BDS gives. Men TERM-modellen kræver kun 3-4 generelle symptomer hos patienten for at stille FL/BDS diagnosen på baggrund af få kliniske undersøgelser og blodprøver.

FL og BDS er således ifølge de 18.000 patienter, vi repræsenterer, et led i forskning, der alt for tidligt er introduceret som et videnskabeligt faktum i sundhedssystemet. Blandt de

konsekvenser, det har fået, er fejlagnostiseringer af alvorlige fysiske sygdomme som f.eks. sjældne sygdomme, hypermobilitet, borrelia og flåtbårne infektioner, der ikke behandles tilstrækkelig med antibiotika, cancer, Parkinsonisme, kronisk betændelse i bugspytkirtlen, tarmkræft, ALS, sklerose m.fl. 8a) 8b) 8c) 8d) 8e) 8f) 8g) 8h) 8i) 8j)

De højesteretsadvokater, som patientforeningerne benytter, ser med bekymring på udviklingen og den manglende indgriben fra de ansvarlige myndigheder. Deres vurdering er, at det krænker både patientrettigheder og retssikkerhed, når speciallægevurderinger inden for somatikken tilsidesættes af løse psykiatriske begreber og en forsøgsdiagnose. 9)

3. Konsekvens af FL/BDS

Ressourcer og diagnosegarantier i sundhedssektoren

De alment praktiserende læger behøver i dag ikke have særligt kendskab til komplekse sygdomme, da disse udredes af speciallæger med særlige kompetencer. Denne opdeling fungerer gerne efter hensigten. Imidlertid gør en kombination af stramme tidsfrister og ressourcemangler (i almen praksis), at flere og flere praktiserende læger fravælger at henvise patienter med komplekse sygdomsbilleder til de rette specialister og i stedet blot giver den overskuelige diagnose FL/BDS. Diagnosen kræver som sagt kun, at patienterne har 3-4 generelle symptomer, såsom: Maveproblemer, hovedpine, træthed, smerte, svimmelhed - "symptomer der er fysiske, men skal forklares psykisk" 10). Vi finder, at denne nye mulighed for at afvige fra god praksis er dybt problematisk, eftersom det er patienterne, der betaler prisen.

Andet

- At en række fysiske sygdomme deler nogle helt generelle symptomer, gør dem ikke til den samme lidelse. International somatisk forskning taler imod, at de klassificeres som "psyko-sociale tilstande". 11)
- En af Danmarks klinikker for funktionelle lidelser, Liasonpsykiatrisk Enhed på Bispebjerg Hospital, oplyser, at de tilbyder kronisk syge patienter terapi og mindfulness, der skal hjælpe patienterne til at leve med deres fysiske lidelse. 12) Det er imidlertid en betydelig udgift for samfundet, at syge fastholdes på overførselsindkomster i sundhedssystemet pga. diagnoser, som kun udløser behandling svarende til rehabilitering. De patientgrupper, vi repræsenterer, ønsker behandling, der er biomedicinsk, evidensbaseret og som fører til bedring og tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Alternativet, nemlig kognitiv terapi, som psykiater Per Fink fra FFL markedsfører som eneste helbredende behandling for en lang række fysiske sygdomme, kan vi selvsagt heller ikke støtte.
- Idet terapi, træning og psykofarmaka ikke gør patienter med fysiske lidelser raske 13a) 13b) 13c), modtager patientforeningerne utallige klager over de behandlingsforløb, deres medlemmer gennemgår på FFL og hos læger, der er TERM-uddannede.

- Mange læger tolker i stigende grad længere udrednings- og behandlingsforløb som tegn på "helbredsangst" eller psyko-sociale tilstande, hvilket især går ud over kronisk syge patienter med komplekse sygdomme og således krævende behandlingsforløb.
- At Liasonpsykiatrisk Enhed karakteriserer specialer som fibromyalgi og reumatologi som "forfinet diagnostik" stiller vi os også undrende over for. 14)
- Når patienter bliver undersøgt og/eller behandlet i udlandet for deres lidelser, ønsker danske læger som oftest ikke at forholde sig til de positive resultater, som her opnås, eller at samarbejde med udenlandske specialister med større ekspertise. Denne praksis er ikke i patienternes interesse.
- En ny national klinisk retningslinje for patienter med kroniske smerter er p.t. til høring. Den ligger tæt op af FFL's antagelser. Smertebehandling er derfor - hvis retningslinjen godkendes - træning, kognitiv terapi og psykofarmaka. 15)

4. Evidens og kontrol af FL/BDS

Utilstrækkelig evidens – gennemgang

Da vi ved, at en korrekt diagnose er fundamentet for al behandling, er det som førnævnt bekymrende, at FL og BDS- diagnosen er i hastig fremmarch, selv om diagnoserne endnu kun er led i forskningsprojekter. DSAM erkender, at der med TERM-modellen »ikke er dokumenteret en forbedring af patienternes helbred udover 3 mdr.» og at "... resultaterne kan ikke uden videre overføres til almen praksis". 16a)

Der findes to former for evidens: evidensbaseret medicinsk forskning (EBM) og evidensbaseret psykiatrisk forskning (EBP). FFL's forskning lever hovedsageligt op til kravene i EBP. Disse krav er ikke på højde med de krav, der stilles til evidensbaseret medicinsk forskning til trods for, at lidelserne er fysiske. Dette er problematisk. Det er ligeledes problematisk, at FFL anvender EBP-baserede diagnoser på forsøgsbasis i stedet for fysiske, WHO-godkendte og af EBM-forskningen blåstemplede diagnoser.

Evidensen for behandlingen i DSAM's vejledning, der ligger til grund for udbredelsen af FFL's hovedsageligt EBP-baserede forskning, er af DSAM markeret på laveste niveau. 16b)

Sundheds- og Forebyggelsesudvalget har tidligere modtaget en analyse af de 2 EBP-baserede videnskabelige artikler, som ifølge Region Midtjylland skulle dokumentere effekt af behandlingen af patienter på FFL. Her er resultaterne kort: 16c)

Data fra 1. Forsøg:

"Cognitive-behavioural group treatment for a range of functional somatic syndromes: randomised trial" Af Andreas Schröder et al.:"

Behandling: Kognitiv Terapi

Resultat måles på SF-36 skala = selvrapporeret helbredsskema. 16d)

0-4 point = ikke signifikant ændring = uændret tilstand

4-8 point = signifikant positiv ændring = behandlingsrespons

Over 8 point = markant forbedring (er dog ikke lig med helbredt)

Resultat af 1. Forsøg:

9 får forværring, heraf 3 signifikant forværring (altså et minus på 4-8 point)

13 får forbedring under plus 4 point = ikke signifikant

11 har over 4 pluspoint = forbedring som er signifikant

11 har over 8 pluspoint = markant forbedring

Data fra 2. forsøg:

“Mindfulness therapy for somatization disorder and functional somatic syndromes – Randomized trial with one-year follow-up, af Lone Overby Fjorback et al.: “

46 patienter over 15 måneder.

Behandling: Mindfulness, meditationsterapi.

Resultat måles på en SF-36 skala.

Sammenfatning af evidensen i 2. Forsøg:

Pointscore for ”fysisk funktionsevne” har i gennemsnit kun rykket sig 2,6 point fremad for f.eks. ME patienter. Det kræver 4 point for at kunne tale om signifikant forbedring.

Yderligere problemer

- Hvordan var deltagernes fysiske aktivitetsevne forud for forsøget? Hvor på pointskalaen var de inden? Hvorfor får nogle det værre under forsøget? Kan behandlingen i visse tilfælde være direkte skadelig? Eller kan forværringen skyldes mangelfuld diagnostisk udredning af den reelle somatiske sygdom og dermed fejlagnostisering og/eller fejlbehandling?
- Forskningsklinikken lover ikke helbredelse – højst remission (midlertidig bedring). 17) Derfor er det relevant at spørge: Hvad er langtidseffekten af behandlingen? Og for politikerne må spørgsmålet også være: Hvilke udgifter medfører det?

Vi kan derfor ikke godtage, at disse undersøgelser skulle kvalificere sig som fyldestgørende evidensbaseret dokumentation for en omfattende brug af mindfulness og terapi til patienter med fysiske diagnoser og symptomer.

Manglende kontrol og forvirring omkring FL/BDS

Det er problematisk at:

- at der ikke føres ekstern kontrol med anvendelsen og virkningen af begreberne FL/BDS og deres anvendelse på forskellige niveauer i sundhedssystemet. 18)
- at SST ”ikke har kendskab til omfanget af patienter med funktionelle lidelser, som behandles med antidepressiv medicin”. 19)

- at SST ikke fører kontrol med FFLs udbredelse af diagnosen FL, da tilsynet med FFL er placeret på hovedfunktionsniveau i Region Midtjyllands Psykiatriplan. Tilsyn med FFLs enkelte projekter ligger hos De Videnskabetiske Komitéer. Så tilsyneladende befinder FFL sig i et vacuum, hvor hverken SST eller VEKRM (Videnskabetisk Komité Region Midt) formår at eller vil gribe ind.
- at en FL-diagnose kan underkende de diagnoser, som speciallægerne inden for somatikken giver deres patienter. Konsekvensen er, at de berørte patienter ikke modtager livsvigtig behandling og udredning.

Vores vurdering er, at Danmark absolut ikke bør anvende forsøgsdiagnoser, som går imod WHO eller andre velfunderede diagnosesystemer. Det skaber voldsom forvirring i sundhedssystemet, mistro og utryghed blandt patienterne - for slet ikke at tale om mangelfulde og fejlagtige behandlinger.

5. Forskning i de fysiske WHO anerkendte lidelser

FFL udtaler, at "det ikke giver mening at tale om, hvorvidt en lidelse er fysisk eller psykisk". Imidlertid påbyder FFLs nuværende diagnosepraksis, at patienten uanset forudgående fysiske diagnoser alene placeres i psykiatrien og at al relateret somatisk udredning stopper. Tages der udgangspunkt i, at der altid er en vis sammenhæng mellem fysisk og psykisk sygdom, finder vi det bekymrende, at enhver integreret tilgang ophører i forbindelse med FFLs forskning i de fysiske lidelser.

Uddybning:

- Konsekvensen af en stigende psykiatisering, hvor mange somatiske lidelser placeres i psykiatrien som én funktionel lidelse, er på sigt, at hele det somatiske forskningsmiljø omkring disse lidelser går i stå. I patientforeningerne savner vi nu sundhedspolitikernes indsats for at styrke forskningen i den somatiske kortlægning af de berørte lidelser for at skabe øget viden og præcis behandling og udredning.
- Vi stiller spørgsmålstegn ved, at en forskningsdiagnose, der er usystematisk og mangelfuldt afgrænset (fysisk/psykisk), blandt andet på grund af sine grundlæggende mangler, får lov til at forårsage stigende psykiatisering af fysiske lidelser. En psykiatisering, der udvander og ugyldiggør WHO-diagnoser og diagnoser fra de danske diagnosesystemer, som retmæssigt beskriver lidelserne.

6. Samfundsøkonomi og FL/BDS

Blandt andet fordi der i DK ikke eksisterer kliniske retningslinjer for de berørte somatiske lidelser, oplever vores patienter fejlbelagte udrednings- og behandlingsforløb samt uhensigtsmæssige og langstrakte sygefravær, som til tider medfører nødvendig forbrug af sociale ydelser.

Det er selvsagt økonomisk uhensigtsmæssigt.

Uddybning

Psykiatriseringen af patienter med fysiske sygdomme er økonomisk uhensigtsmæssig, da psykiatrisk behandling til ikke-psykotiske patienter medfører langt større forbrug af sundhedsydelser, flere sygedage og flere førtidspensionsdage, hvilket en forsker har konstateret gennem anvendelse af evidensbaseret medicinsk forskning indenfor psykiatrien. 20)

- Erstatning for fejldiagnosticering og fejlbehandling er eksploderet. FL synes at være en af årsagerne. 21)
- En aktindsigt i sundhedssektoren har vist, at en del af de somatiske patientgrupper, som indlemmes under FL skal være "budgetneutrale". Men parkeres fysisk syge patienter af sparehensyn (via FL/BDS-diagnoser) i psykiatrien, i stedet for at få relevant behandling, vil de på længere sigt ende som kronisk syge.
- Kommunerne sparer i stigende grad penge på at henvise fysisk syge borgere til funktionelt orienterede klinikker (f.eks. til mindfulness, kognitiv behandling mm), eftersom dette kan foregå under ressourceforløb på lave sociale ydelser. Imens køerne til FL-klinikkerne vokser, venter vores patienter nu ofte i mange måneder på at starte i forløb, der ikke kan øge deres arbejdsevne. Desuden forhindres de delvist arbejdsdygtige patienter i at starte i f.eks. fleksjob - og derved bidrage til samfundsøkonomien.

7. Løsning

Tværfagligt udvalg for komplekse sygdomme bestående bl.a. af læger fra relevante somatiske specialer.

- Et udvalg nedsættes med repræsentanter fra patientforeningerne, SST, forskere, speciallæger og andet sundhedspersonale, der har viden om og erfaring for integreret behandling af nedenstående somatiske lidelser.
- Målet er at finde en løsningsmodel, der sikrer opdaterede nationale kliniske retningslinier og tidssvarende behandling på internationalt niveau, af de berørte sygdomme.

Nationalt tværfagligt behandlingscenter for komplekse sygdomme

Patienterne oplever betydelig geografisk ulighed og usammenhængende forløb i behandlingstilbuddene for de omtalte somatiske lidelser. 22)

Løsningen er, at regionerne opretter et selvstændigt nationalt center, hvor læger fra relevante somatiske specialer og tværsektorielt personale arbejder med både diagnosticering, behandling og forskning i komplekse lidelser. Centeret skal kunne tilbyde danske patienter fokuserede og sammenhængende tværfaglige udrednings- og behandlingsforløb, der er baseret på evidensbaseret biomedicinsk viden. Både i Norge og Sverige er etableringen af sådanne centre iværksat med politisk og økonomisk opbakning. 23)

Øget kontrol med FL

- Patienternes tiltro til sundhedsvæsenet sikres ved at fjerne BDS og FL fra det danske sundhedssystem og afvente, om diagnosen BDS godkendes i WHO's ICD-11 i 2017.
- FFLs forskning, behandlinger og vejledninger holdes under skærpet tilsyn.
- DSAMS kliniske vejledning om FL trækkes tilbage, og der foretages en uvildig gennemgang af FFLs evidens.
- Der skabes forholdsregler mod, at FL-diagnoser kan underkende diagnoser fra speciallæger inden for somatikken. Såfremt det sker, skrives der ind.
- Der etableres forholdsregler, så FL-diagnoser ikke kan udvirke, at sideløbende somatisk udredning og diagnosticering ophører. Såfremt det sker, skrives der ind.

Materialet er udarbejdet af:

Korrespondent Cathrine Engsig Cand.phil. Birgitte Rodh

Sygeplejerske med videreuddannelse fra Aarhus Universitet, forfatter og supervisor Hanne Holst Rasmussen.

Foretrædet d.6.11 er en opfølgning på høring og samråd med ministeren i foråret 2014. Nedenstående repræsenterer de 13 foreninger på foretrædet og det skriftlige materiale er udarbejdet af Cathrine Engsig, Cand.phil. Birgitte Rodh
Sygeplejerske med videreuddannelse fra Aarhus Universitet, forfatter og supervisor
Hanne Holst Rasmussen.

Korrespondent Cathrine Engsig, Jægerborg Allé 92, 2920 Charlottelund (ME-Foreningen)

*Cand.phil. i kunsthistorie Birgitte Rodh, Øster Farimagsgade 35, Kbh 2100 Ø
(Patientforeningen Danmark)*

IT-udvikler Søren Tøttrup, Ellebrinken 168 B, 8520 Lystrup (Patientforeningen Danmark)

Underskrivende foreninger:

1. G44.2 - Migræne- og Hovedpineforeningen, v. formand Hanne Johanssen.
Foreningen har 705 medlemmer. post@hovedpineforeningen.dk
2. D80-D89 - Immundefektforeningen, v. bestyrelsesmedlem Sven Fandrup. 290 medlemmer. Bestyrelsen@idf.dk
3. S13.4 - Whiplashforeningen, v. formand Susan Stick. 600 medlemmer.
info@whiplashforeningen.dk

4. J68.9 - MCS Foreningen (Foreningen af Duft- og kemikalieoverfølsomme) v. bestyrelsesmedlem Villy Sørensen. 540 medlemmer. info@mcsforeningen.dk
5. Arbejdsskadeforeningen AVS v. formand Kurt A. Nissen og bestyrelsesmedlem Berit Rask. 50-80 medlemmer. avs-slagelse@stofanet.dk
6. G93.3 - ME Foreningen (myalgisk encephalomyelitis/Postviralt Træthedssyndrom/kronisk træthedssyndrom), v. formand Rebecca Hansen. 500 medlemmer. sekretariat@me-foreningen.dk
7. Patientforeningen Danmark, v. bestyrelsesmedlem Birgitte Rodh og formand Anette Ulstrup. 295 medlemmer info@patientforeningen-danmark.dk
8. K74 -Foreningen det kardiologiske syndrom X, v. formand Anni Skarsholt Jørgensen. 190 medlemmer. annisj@mail.dk
9. DA800, DG04DA, DM022, DT880, T880A, DT881, DT881A, DT881B, DT881C*. Vaccinationsforum, v. bestyrelsesformand Else Jensen. 640 medlemmer else@vaccinationsforum.dk
10. H93.1, DH811, DH810A, DH811, DH812, DH813A, DH 802** – Tinnitus - Høreforeningen, v. landsformand Majbritt Garbul Topperup. 8.100 medlemmer. mgt@hoereforeningen.dk
11. K58.9, K58.9 - Colitis Crohn Foreningen, v. landsformand Bente Buus Nielsen. 4900 medlemmer. bbn@ccf.dk
12. A69, A69.2 - Formand og lægekonsulent i DanInfekt (Lyme) Marie Kroun. 300 medlemmer. kontakt@daninfekt.dk
13. M35.7 Hypermobilitet og HMS (hypermobilitetssyndrom) i Region II ved formand Anita Kjær. 700 medlemmer. Anitaa20@hotmail.com

*DA800 (akut polio med lammelser forårsaget af vaccine), DG04DA (encefal(omye)litis efter vaccination, DM022 (arthritis efter vaccination, DT880 (infektioner efter vaccination), DT880A (sepsis efter vaccination), DT881 (anden komplikation til vaccination eller immunisering), DT881A (eksantem efter vaccination) DT881B (vaccinationsgranulom), DT881C (komplikation til vaccination eller immunisering UNS).

** H93.1 Tinnitus samt indre øre betinget svimmelhed, herunder: DH811 Morbus Menière, DH810 A Endolymfatisk hydroks, DH811 Vertigo paroxystica, DH812 Neuritis vestibularis, DH813A Lermoyez' syndrom, DH802 Otosclerosis cochlearis.

REFERENCER til foretrædet i Sundheds-og Forebyggelsesudvalget, 6.11.2014

1a) <http://funktionellelidelser.dk/for-fagfolk-forskere/phd/term-modellen/>

1b) Mirdal Getty. "Mellem sundhed og sygdom: refleksioner over somatisering".
<http://mirdal.psy.ku.dk/mellem.htm>

Citat fra linket skrevet af professor i psykiatri Getty Mirdal:

"...medicinsk uforklarlige forstyrrelser" antyder, at der findes fysiologiske forstyrrelser, der er for subtile eller for uforudsigelige til, at vi kan måle dem pålideligt med vor nuværende teknologi. Eftersom man næsten altid vil kunne generere sandsynlige fysiologiske forklaringer for disse "uforklarlige" symptomer, er det ofte et spørgsmål om præference, eller fordom om man vil, om den enkelte læge vælger diagnosen "somatisering" eller forklaringer som stress, muskelspændinger, amplifikation, overfølsomhed, nedsat immunforsvar, overreaktivitet o.l.

Lægens villighed til at antage, at en medicinsk forklaring eksisterer, selv om den ikke kan bekræftes, afhænger af personlige og faglige erfaringer, hvad der er på mode i den diagnostiske verden, samt patientens status og troværdighed. Det følger heraf, at folk fra lavere sociale lag, de dårligt uddannede, kvinder, børn og alle andre folkeslag end de europæiske og nordamerikanske hyppigere vil diagnosticeres som somatiserende." (Somatiserende er det forhold, at patienten fejlagtigt tror, at han er fysisk syg).

Og: "Diagnosen "somatiseringsforstyrrelser" gives nemlig sjældent, fordi lægen finder psykiske afvigelser, den stilles snarere, fordi lægen ikke finder nogen fysisk årsag til symptomerne, hvilket ikke behøver at betyde, at der ikke er nogen."

2) Bodily Distress Disorder er foreslået i Beta Draft for ICD-11: ICD-11 Beta Draft - Joint Linearization for Mortality and Morbidity Statistics.

Bodily Distress Syndrome er ikke foreslået.

<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>

<http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/1-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f1472866636>

<http://dxrevisionwatch.com/tag/somatic-symptom-disorders/>

3) <http://vejledninger.dsam.dk/funktionellelidelser/?mode=visKapitel&cid=651>

Det fremgår heraf, at svære funktionelle lidelser inddeles i bodily distress syndrom (BDS) og helbredsangst. "Hvis symptomerne dominerer, kaldes sygdommen også *bodily distress syndrom* eller *kropslig stresstilstand*. Hvis angsten dominerer, anvendes betegnelsen *helbredsangst*." Der er således en tilsyneladende hårfin grænse mellem BDS og helbredsangst.

Eksempler på lister med funktionelle lidelser

4a) "Funktionelle lidelser - udredning og behandling" redigeret af Per Fink og Marianne Rosendal. Munksgaard 2012. Side 22.

Kilden omfatter 25 forskellige lidelser som beskrives som eksempler på funktionelle lidelser.

4b) [http://www.dsam.dk/files/12/funktionelle symptomer og lidelser.pdf](http://www.dsam.dk/files/12/funktionelle_symptomer_og_lidelser.pdf)

side 73-74.

CITAT fra linket, som omfatter 170 latinske diagnoser:

"Vil blive anført på DSAM's hjemmeside, men ikke nødvendigvis i den trykte udgave".

Dvs at de 170 forskellige lidelser på listen skal bringe læger, der går ind på hjemmesiden www.dsam.dk til at tænke på funktionel lidelse.

4c) [http://www.dsam.dk/files/12/funktionelle symptomer og lidelser.pdf](http://www.dsam.dk/files/12/funktionelle_symptomer_og_lidelser.pdf)

Side 8. Listen omfatter eksempler på 12 forskellige funktionelle lidelser.

4d) "Syg, men ingen diagnose. Funktionel sygdom og reform af førtidspension".

Trygfonden. Cowi A/S. Januar 2011. Side 11.

<http://www.trygfonden.dk/~media/PDF/Syg%20men%20ingen%20diagnose.ashx>

Listen indeholder 22 forskellige lidelser som eksempler på funktionel sygdom inden for forskellige lægelige specialer.

Siden listerne er lavet, er bækkenløsning fjernet. Migræne har tidligere været nævnt, men er ifølge Migræneforbundet også blevet fjernet pga evidens for, at lidelsen er en fysisk lidelse. Tinnitus er derimod føjet til.

Det er dog snarere symptomkomplekset, der vurderes ud fra i dag. Så ALLE syge – uanset diagnose – kan risikere at få diagnosen funktionel lidelse, hvis symptomerne ikke stemmer overens med kliniske eller parakliniske fund.

Bemærk: Sundhedsstyrelsen har i svar på spørgsmål 963 stillet 1. juli 2014 af medlem af Folketingets Sundhedsudvalg, Hans Christian Schmidt, oplyst, at de intet kendskab har til, at der eksisterer lister med lidelser. Dette vækker forundring. Ovenstående er blot fire af de lister med funktionelle lidelser, der har figureret eller stadig figurerer.

5a) <http://www.bt.dk/danmark/hundredtusinder-ramt-hver-syvende-dansker-har-vaeret-ramt-af-uforklarlig-sygdom>

Hver 7. dansker = 800.000 danskere

5b) 1235 personer i 2011 ifølge SST

<http://www.ft.dk/samling/20111/almindel/suu/spm/823/svar/909737/1163599/index.htm>

5c) <http://funktionellelidelser.dk/>

Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser's hjemmeside:

ca. 300.000 eller 6 % af befolkningen.

5d) "Funktionelle lidelser - udredning og behandling" redigeret af Per Fink og Marianne Rosendal. Munksgaard 2012. Side 26 står: "Hyppigheden af funktionelle tilstande i befolkningen kendes ikke præcist, idet befolkningsundersøgelser har angivet store forskelle i prævalenser fra 1 % til 19 %."

6) Af svar fra Sundhedsministeren på spørgsmål 963-975 - stillet af medlem af Folketingets Sundhedsudvalg, Hans Christian Schmidt, 1. juli 2014 - fremgår, at Sundhedsministeren har indhentet svar fra Sundhedsstyrelsen på en del af spørgsmålene. Heri afsløres følgende:

I svar 971 siger Sundhedsstyrelsen, at **funktionel lidelse ikke er en diagnose**, men en samlebetegnelse, mens SST i svar på spørgsmål 963 påpeger, at det er en udelukkelsesdiagnose.

I svar om funktionel lidelse i spørgsmål 966 skriver Sundhedsstyrelsen: "Lægen må anvende den diagnose, der findes bedst egnet på det pågældende tidspunkt". Ergo betragter de også selv funktionel lidelse som en diagnose, selv om de i spørgsmål 971 taler om samlebetegnelse og i 963 om en udelukkelsesdiagnose, taler de nu om en "rigtig" diagnose på lige fod med andre diagnoser.

I spørgsmål 963 svarer SST: "Formålet med en diagnose er at bidrage til at belyse prognosen, evt. mulighed og indikation for behandling". I svar på spørgsmål 968 står: "Det fremhæves derfor som væsentligt, at tilstedeværelsen af en funktionel lidelse erkendes, så relevant behandling kan iværksættes". Funktionel lidelse behandles da også med terapi og psykofarmaka. Behandlingen er entydig, hvilket også tyder på, at funktionel er én diagnose – og ikke en samlebetegnelse.

I spørgsmål 963 står, at en diagnose stilles på baggrund af forekomsten af en række karakteristiske symptomer. Her tales også om en diagnose og ikke om en samlebetegnelse.

I spørgsmål 972 står: "Funktionel lidelse er (derfor) ikke optaget på fortegnelsen over erhvervssygdomme og kan ikke anerkendes administrativt som erhvervssygdom." Og "Af samme årsager vil funktionel lidelse heller ikke kunne anerkendes som en følge af en ulykke."

Hvis funktionel lidelse ikke er en diagnose, hvordan kan man da bruge den til at afslå erstatning efter arbejds- eller trafikulykker? Hvis funktionel lidelse ikke er en diagnose, har patienten en anden diagnose, som måske er optaget på listen over, hvem der kan få erstatning. F.eks. whiplash. Tidligere fik disse patienter erstatning efter en ulykke, så der er ingen tvivl om, at funktionel lidelse også i denne sammenhæng betragtes som en diagnose.

Også i Region Midtjylland anvendes begrebet som en diagnose, hvilket fremgår af svar på spørgsmål 966: "Supplerende kan jeg oplyse, at forskning udgået fra forskningsklinikken for funktionelle lidelser ikke har ændret ved lovgivningen. Lægen må anvende den diagnose der findes bedst egnet på det pågældende tidspunkt. Dette kræver ikke ændringer i lovgivningen på sundhedsområdet".

7a) <http://me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/begrebs%20og%20diagnoseforvirringen%20omkring%20fl%20kopi.pdf>

7b) "Funktionelle lidelser – udredning og behandling" redigeret af Per Fink og Marianne Rosendal. Munksgaard 2012. Side 23.

"I øjeblikket anvendes primært betegnelserne medicinsk uforklarede sygdomme (MUS) og funktionelle symptomer og lidelser. Betegnelsen medicinsk uforklaret har den ulempe, at den indikerer, at fænomenet er en udelukkelsesdiagnose, der først anvendes, når alle somatiske lidelser er udelukket." og "Begrebet funktionelle lidelser har været anvendt de seneste 150 år især i neurologien. Traditionelt henviser funktionelt til irreversible forstyrrelser i organfunktionen"

8a)

http://www.funktionellidelse.dk/hoering/inviterede/indvandrermedicinsk_klinik_odense_universitetshospital.pdf

8b) <http://www.ft.dk/samling/20131/almdel/suu/bilag/596/1397157.pdf>

8c) <http://www.kristeligt-dagblad.dk/danmark/patienter-med-sjældne-sygdomme-bliver-overset>

8d) <http://politiken.dk/indland/ECE87781/laeger-overser-udbredt-sygdom/>

8e) Høring i funktionelle lidelser 19.3.2014:
<http://www.ft.dk/webtv/video/20131/suu/tv.2106.aspx?as=1>

8f) Skovenborg, Elisabeth Lundsgaard, Schröder Andreas. "Is physical disease missed in patients with medically unexplained symptoms? A long-term follow-up of 120 patients diagnosed with bodily distress syndrome". General Hospital Psychiatry 36 (2014) 38-45).

8g) <http://www.fagbladet3f.dk/temaer/laege/f6518f96e92e479f9b791cd0d9401656-20140509-3f-staevner-laege-og-kommune-efter-fejldiagnose>

8h) <http://www.kommunikationogsprog.dk/nyheder/kommunen-faar-ikke-altid-ret>

8i) <http://www.ft.dk/samling/20131/almdel/suu/bilag/596/1397157.pdf>

8j) <http://kroun.ulmarweb.dk/syndrom.htm>

9) Høring i funktionelle lidelser 19.3.2014:
<http://www.ft.dk/webtv/video/20131/suu/tv.2106.aspx?as=1>

10) DSAM's vejledning i funktionelle lidelser under afsnittet Diagnostiske kriterier.
<http://vejledninger.dsam.dk/funktionellelidelser/?mode=visKapitel&cid=652&gatoChapter=652>

11) Høring i funktionelle lidelser 19.3.2014:
<http://www.ft.dk/webtv/video/20131/suu/tv.2106.aspx?as=1>

12)
<http://www.kristeligt-dagblad.dk/kronik/2014-09-05/medicinsk-uforklarede-lidelser>

De tre vigtigste forskningsartikler fra FFL :

13a) Schröder Andreas, Rehfeld Emma, Ørnbøl Eva, Sharpe Michael, Licht Rasmus W, Fink, Per. "Cognitive-behavioural group treatment for a range of functional somatic syndromes: randomised trial". The British Journal of Psychiatry 1. doi: 10.1192/bjp.bp.111.098681

<http://bjp.rcpsych.org/content/200/6/499.long>

13b) Andreas Schröder, Emma Rehfeld, Eva Ørnbøl, Michael Sharpe, Rasmus W.

Licht and Per Fink. "Somatic syndromes: randomised trial Cognitive-behavioural group treatment for a range of functional." BJPsych 2012, 200:499-507:

13c) Fjordback Lone Overby, Arendt Mikkel, Ørnbøl Eva, Walach Harald, Rehfeld Emma, Schröder Andreas, Fink Per. "Mindfulness therapy for somatization disorder and functional somatic syndromes — Randomized trial with one-year follow-up". J Psychosom Res (2012). The Research Clinic for Functional Disorders and Psychosomatics, Aarhus University Hospital, Denmark.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.09.006>

http://funktionellelidelser.dk/fileadmin/www.funktionellelidelser.au.dk/Publikationer/Mindfulness_therapy_for_somatization_disorder_and_functional_somatic.pdf

14) <http://www.psykiatrifonden.dk/media/90306/081013-Peter-La-Cour.pdf>

side 28

15) <http://prodstoragehoeringspo.blob.core.windows.net/54400ab3-52d8-4368-9cf4-57a02beed838/H%C3%98RINGSUDKAST%20NKR%20smerter.pdf>

16a)

<http://vejledninger.dsam.dk/funktionellelidelser/?mode=visKapitel&cid=657>

16b) <http://vejledninger.dsam.dk/media/files/10/funktionelle-lidelser.pdf>

side 3 + 11

<http://myhealthskills.com/uploads/articles/files/Bodily%20Distress%20Disorder%20as%20an%20overarching%20diagnosis-1381844699.pdf>

Citat af konklusionen på første afsnit: "Undersøgelsen TYDER på, at BDD som den er defineret her KAN forene mange af de funktionelle somatiske syndromer og nogle somatoforme lidelser. BDD kan udløses af stress snarere end at være tydelige sygdomme i non-cerebrale patologi."

<http://vejledninger.dsam.dk/funktionellelidelser/?mode=visKapitel&cid=652&gotoChapter=670>

16c) <http://www.ft.dk/samling/20131/almdel/suu/bilag/535/1388307.pdf>

16d) http://www.kl.dk/ImageVault/Images/id_31561/ImageVaultHandler.aspx

17) <http://vejledninger.dsam.dk/?mode=visKapitel&cid=657>

"Hvordan behandles funktionelle lidelser?"

Der er fundet god effekt af psykologisk behandling, specielt kognitiv adfærdsterapi ⁶⁶. Dette gælder såvel ved helbredsangst som ved andre funktionelle lidelser og syndromer som fx kronisk træthedssyndrom, fibromyalgi og irritabel

tyktarm^{2:19:60:67-70}. Disse behandlingsformer er primært udviklet og afprøvet i specialiseret regi^{68:70-77}, og *resultaterne kan ikke uden videre overføres til almen praksis*^{78:79}.”

18)

<http://www.ft.dk/samling/20131/almdel/suu/spm/818/svar/1149823/1390937/index.htm>

19)

<http://www.ft.dk/samling/20131/almdel/suu/spm/972/svar/1154514/1398286.pdf>

20) Fenger Morten. "Psychotherapy: Attendance and effects on utilisation of health care services and occupational functioning".

<http://www.information.dk/457349>

21) <http://me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/patientskadeskager%20kopi.pdf>

<http://www.dagens.dk/sundhed/f%C3%A6rre-skal-have-erstatning-fejlbehandling>

22) <http://www.kora.dk/media/1856770/sammenhaengende-patientforloeb.pdf>

<http://www.kora.dk/nyt-og-presse/nyheder/2013/baade-patient-og-laege-er-aarsag-til-forsinkede-diagnoser/>

23)

<http://www.dagbladet.no/2014/10/03/nyheter/innenriks/samfunn/politikk/be-nt-hoie/35571571/>