

1. november 2016

Sundheds- og Ældreministeriet

Folketingets sundheds- og ældreudvalg

Danske Regioner

Kommunernes Landsforening

Det er på tide at tage de funktionelle lidelser alvorligt

Patienter med funktionelle lidelser behandles stedmoderligt af det danske samfund. Det skyldes delvist usikkerhed og forældede opfattelser af disse sygdomme, delvist et fravær af overordnede, politiske svar. Patienterne oplever ofte, at de mødes af et system, der hverken tager dem alvorligt eller håndterer dem kompetent¹.

Følgen er unødvendige lidelser for mange tusinde mennesker og samtidig et stort spild af samfundets menneskelige ressourcer. Sygdomme, der kunne behandles, fører til årelange invaliderende forløb, hvor patienterne må løbe spidsrod mellem sundhedsvæsenets mange specialer, og hvor skadelig fejlbehandling ikke er ukendt. Der er eksempler på patienter, der i forløbet er blevet afhængige af lægeordineret morfika eller udsat for invaliderende procedurer som f.eks. fiksering af ryggen for at reducere deres smerter.

Mange må tvivle på, om samfundet virkelig ”er der for dem,” når de har brug for det. Års laden stå til har endda skabt en situation, hvor nogle patienter helst undgår betegnelsen ”funktionel lidelse” ud fra den opfattelse, at den snarere fører til social stigmatisering end til effektiv behandling. Samtidig er det klart, at forsøget på at flytte tusinder af borgere fra offentlig forsørgelse til beskæftigelse kun kan lykkes, hvis vi bliver dygtigere til at håndtere patienternes helt reelle problemer.

¹ Toscano, Lene HS (2015). Funktionelle lidelser. Viden, samtale og sygehistorier. København: FADLs forlag.

Behandlingsmulighederne findes. Vi har behandlinger i dag, som kan kurere en del patienter og lette livet for endnu flere. Disse muligheder anerkendes bredt i fagkredse i Danmark såvel som internationalt. I det hele taget er de faglige uenigheder på feltet næppe større end dem, man finder med hensyn til behandling af eksempelvis cancer eller luftvejslidelser.

Alligevel er udfordringen betydelig.

Det skyldes for det første, at funktionelle lidelser er en folkesygdom på linje med gig, ryggsygdomme og diabetes. Der er skønsvist 250-300.000 voksne borgere med funktionel lidelse, hvoraf 40-50.000 har lidelsen i så svær grad, at man kan tale om sygdom med indskrænkede sociale udfoldelses- og erhvervs muligheder. Forsigtige analyser tyder på, at 10- 15.000 patienter hvert år har mere end 8 ugers sygefravær, og at 20-30.000 patienter er på førtidspension eller i fleksjob². Hertil kommer en stor gruppe af børn og unge, som også i varierende omfang er ramt af funktionelle lidelser.

For det andet er vi langt fra at kunne tilbyde de effektive behandlinger, som patienterne har brug for. Vi er også langt fra den folkeoplysningsindsats, der skal til, hvis samfundet skal håndtere problemet på en klogere og mere menneskelig måde.

I det følgende præsenteres en konkret plan for, hvordan vi kan tage udfordringen op. Der vil være tale om en indsats, der skal bygges op over flere år og baseres på et mere præcist samarbejde mellem almen praksis, kommunerne og specialiserede funktioner i regionerne. Det er kun muligt, hvis staten, regionerne og kommunerne tager et fælles ansvar.

En moderne forståelse af funktionelle lidelser

De funktionelle lidelser ligner ikke andre sygdomme og kan være svære at indpasse i billedet af, hvad sygdom i det hele taget er. Patienterne føler sig da også ofte dårligt forstået og evt. mistænkeliggjort. Navnlig tidligere var det f.eks. en udbredt opfattelse i beskæftigelsessystemet, at patienterne ikke er rigtigt syge, men blot havde 'ondt i livet', og ville få det dårligere, hvis de mødte hjælp og omsorg. Den bedste behandling var - ifølge denne fejlagtige og forældede tilgang - at opfordre dem til at tage sig sammen. Andre steder har indstillingen været, at patienterne var raske mennesker, der forsøgte at snyde sig til sociale ydelser. Disse fejlopfattelser har ofte medvirket til, at patienterne blev endnu mere syge, og at afstanden til arbejdsmarkedet voksede.

En effektiv strategi må bygge på moderne lægevidenskabelige indsigter. Udbredelsen af denne viden til hele befolkningen er en vigtig del af strategien selv.

² Se COWI (2011). Syg, - men ingen diagnose? Funktionel sygdom og reform af førtidspensionen.

En senere spørgeundersøgelse indikerer, at disse tal kan være underdrevne. En andel, der svarer til 4 % af den voksne befolkning (18-74 år), oplyser, at de har forladt arbejdsmarkedet på grund af et helbredsproblem, der svarer til en funktionel lidelse, mens 11 % delvist har måttet opgive deres arbejde af samme grund. (Andersen, J (2013) Befolkningens syn på funktionelle lidelser. Dansk Kommunikation og TrykFonden).

En anden undersøgelse indikerer, at mindst 20-30 % af de voksne patienter i almen praksis periodevis eller mere permanent har symptomer, der tilhører gruppen af funktionelle lidelser med tilhørende risiko for, at det udvikler sig til alvorlig funktionel sygdom. Ofte er disse tilstande kombineret med symptomer på depression og/eller angst. Hos 5-10 % af voksne patienter i praksis er symptomerne vedvarende, og der kan løbende komme nye symptomer til (jf. Dansk Selskab for Almen Medicin (2013). Klinisk vejledning for almen praksis. Funktionelle lidelser). Særligt denne gruppe har markant forhøjet risiko for langvarige sygemeldinger og for at miste tilknytningen til arbejdsmarkedet.

Funktionelle lidelser er ikke en diagnose, men en bred samlebetegnelse for lidelser, der har meget til fælles. Gruppen består først og fremmest af patienter, som døjer med generende, langvarige fysiske symptomer, som påvirker deres funktionsniveau, uden at man kan påvise årsagen ved kliniske eller objektive undersøgelser af blodprøver mv. Sygdommene i det funktionelle spektrum diagnosticeres i stedet igennem en systematisk undersøgelse, som udelukker andre mulige årsager til symptomerne, og som samtidig afdækker typiske mønstre i sygdomsbilledet, som ofte optræder i den funktionelle gruppe.

En del af patienterne diagnosticeres i dag med såkaldte funktionelle somatiske syndromdiagnoser som f.eks. fibromyalgi, kronisk piskesmældslæsion, duft- og kemikalieoverfølsomhed, kronisk træthedssyndrom og irriteret tyktarm. Hos børn kan det i højere grad være funktionelle mavesmerter og forskellige såkaldte benigne kroniske smertetilstande - men kronisk træthedssyndrom og juvenil fibromyalgi er også udtryk, der bruges på børneområdet.

Der findes dog mange flere diagnostiske betegnelser med større og mindre udbredelse i Danmark og udlandet, og nogle findes i flere udgaver. En del af patienterne har ingen diagnose, mens nogle har flere – ofte stillet af forskellige lægelige specialer. Der dukker også hyppigt nye diagnostiske betegnelser op. Der er også en tradition for at medregne en række lidelser, fra den psykiatriske del af diagnose klassifikationen³. Endelig er det naturligvis muligt, at der (ligesom ved andre sygdomsgrupper), kan gemme sig nogle tilfælde af sjældne eller i dag ukendte sygdomme.

Det er en bredt accepteret hypotese, at lidelserne hænger sammen med forstyrrelser i centralnervesystemet, der forvrænger kroppens signaler til hjernen. De symptomer, som patienten rammes af, er ikke desto mindre nøjagtig lige så virkelige, som dem, man kan opleve ved en maveforgiftning eller et brækket ben. Flere sygdomsmekanismer er antageligt i spil på én gang⁴. I de senere år har der bl.a. været meget opmærksomhed på immunsystemets betydning (neuroimmunologi). De bagvedliggende sygdomsmekanismer er dog langt fra udforsket til bunds.⁵

Det følger heraf, at funktionelle lidelser ikke er psykiske eller psykiatriske sygdomme i den betydning, som man tidligere har forstået: At de fysiske symptomer dækker over en anden (psykisk) problemstilling, og derfor ikke skal betragtes eller behandles som sygdom. Det følger også, at forsøget på at anbringe de funktionelle lidelser i enten en psykisk eller somatisk "kasse" er uden faglig mening. Der er bred enighed om dette blandt fagfolk.

Realiteten er, at disse lidelser har træk til fælles med både de psykiske og de somatiske lidelser. Det gør dem svære at placere i sundhedsvæsnets sædvanlige kasser, men er naturligvis ikke noget argument for at negligere dem behandlingsmæssigt eller sundhedspolitisk. Tværtimod er her behov for skærpet opmærksomhed om grupper, som ikke passer ind i de eksisterende systemer.

³ Der tænkes på somatoforme tilstande og dissociative tilstande som f.eks. lammelser mv., fremkaldt af svær belastning. I WHO's ICD 10 svarer det til F43-F45 samt F68-1.

⁴ Blandt de foreslåede mekanismer ses bl.a. en central sensibilisering dvs. en øget følsomhed af hjernen overfor kropslige signaler eller, at kroppens myriader af signaler ikke filtreres fra, så alle når frem til bevidstheden. Der kan også være tale om, at hjernen ikke kan bearbejde de kropslige signaler optimalt, så patienten f.eks. ikke registrerer, at hun får et signal fra rygmusklerne om at skifte position, når hun sidder ned, så musklen overanstreges. I andre tilfælde kan man konstatere en slags alarmtilstand i det autonome nervesystem, som medfører et karakteristisk symptom mønster. Endelig ser det ud til, at nogle patienter danner uhensigtsmæssige "spor" i hjernen, så selv meget små ydre stimuli kan udløse kraftige symptomer.

⁵ Selvom årsagen til CNS-forstyrrelsen (patogenesen) endnu ikke er fuldt forstået, er det en empirisk erfaring, at svære livskriser, traumer (både fysiske og psykiske) og belastninger, somatiske sygdomme undertiden kan være udløsende, ligesom der formentlig er forskellige genetiske, udviklingsmæssige og miljømæssige disponerende faktorer, som bl.a. viser sig i betydelig sociale forskelle i, hvem der rammes af sygdommen.

Flere forhold taler for at lade denne behandling ske i det somatiske sundhedsvæsen. Først og fremmest er symptomerne fysiske, og patienterne søger naturligt behandling ved somatiske afdelinger og ikke i psykiatrien⁶. Dernæst vil der ofte være behov for initial udredning af symptomerne – såvel somatisk som psykiatrisk. Endelig har placeringen i psykiatrien medvirket til en utilsigtet stigmatisering af sygdommen både blandt patienterne og i socialvæsenet.

Den funktionelle gruppe er ikke klart afgrænset. Alligevel finder man mange fællestræk på tværs af patientgruppen, der gør det hensigtsmæssigt at betragte dem som en særlig patientgruppe.

For det første kan det dokumenteres, at de funktionelle patienter på tværs af deres diagnoser i mange tilfælde får positivt udbytte af den samme behandling. Det er en afgørende præmis for, at det er muligt at opbygge et behandlingstilbud, der virkelig kan nå langt.

For det andet er der ofte betydelige ligheder i deres symptombilleder på tværs af diagnoser. Forskning viser, at en stor del af patienter, der f.eks. har diagnosen fibromyalgi, også opfylder kriterier for CFS⁷ (kronisk træthedssyndrom). Det samme ses på kryds og tværs mellem de mange andre diagnosebetegnelser^{8 9}. Når patienterne følges over tid, ser man desuden, at mange bliver ved med at have en funktionel lidelse, men de skifter symptombillede på tværs af syndromdiagnoserne.¹⁰

De forskellige diagnoser er således et udtryk for, at de forskellige medicinske specialer fokuserer på bestemte aspekter af et samlet sygdomsbillede og ikke for, at patienterne fejler vidt forskellige ting. Hvis sundhedsvæsenet fortsat fokuserer på delene i stedet for det samlede billede, kommer vi ikke ud af de u hensigtsmæssige langstrakte forløb, der som nævnt undertiden fører til fejlbehandling, der skader patienten.

Vidensgrundlaget for behandling og forebyggelse

Dagens viden om effektiv behandling hviler ikke på enkeltstående projekter eller undersøgelser. Der er massivt grundlag for at konkludere, at forskellige typer af psykologisk behandling kan helbrede nogle patienter og hjælpe de fleste til at få det bedre. Afhængig af den enkeltes problemstilling, kan behandlingen rette sig imod ydre belastninger og patientens sygdomsforståelse (årsag, behandling, håndtering mv.) og dermed den måde, som sygdommen håndteres på, der i

⁶ Argumenter for at betragte funktionelle lidelser som psykiske er dels, at der er en høj samsygelighed med f.eks. depression og angst, dels at de mest effektive behandlingsmetoder er hentet fra psykiatrien.

⁷ Se f.eks. Bradley LA, McKendree-Smith NL, Alarcon GS (2000). Pain complaints in patients with fibromyalgia versus chronic fatigue syndrome. *Curr Rev Pain* 4 (2): 148–57.

⁸ Se f.eks. Weir PT et al (2006). The incidence of fibromyalgia and its associated comorbidities. A population-based retrospect cohort-study based on ICD. *Journal on Clinical Rheumatology* 12(3) 124-28.

⁹ En lignende opfattelse fik i 2008 Sundhedsstyrelsen til at lægge de to videncentre vedrørende kronisk træthedssyndrom sammen med forskningen i funktionelle/somatoforme lidelser på Bispebjerg Hospital, hhv. Forskningsklinikken for Funktionelle lidelser ved Aarhus Universitetshospital. En arbejdsgruppe af specialister i infektionsmedicin, neurologi, almen medicin, socialmedicin, psykiatri, pædiatri og reumatologi pegede på det markante overlap i symptomer mellem patienter med CFS og andre uafklarede komplekse eller vanskeligt afgrænsede tilstande f.eks. fibromyalgi, piskesmæld og colon irritabile.

¹⁰ Budtz-Lilly A, Vestergaard M, Fink P, Carlsen A H, Rosendal, M (2015). The prognosis of body distress syndrome: a cohort study in primary care. *Gen. Hosp. Psychiatry* 37, 560-566.

nogle tilfælde medfører, at patienten bliver mere syg. Sundhedsstyrelsen har således udsendt kliniske retningslinjer for behandlingen af patienter med smerter i bevægeapparatet¹¹.

Specielt kognitiv adfærdsterapi i forskellige former har god effekt hos mange patienter. Det er dokumenteret i en meget lang række studier fra det meste af verden. En gennemgang, foretaget af en af de førende internationale specialister på feltet, Kurt Kroenke, viste allerede for år tilbage, at kognitiv adfærdsterapi kommer ud som den mest effektive i 11 af 13 studier¹². En anden grundig metaanalyse af tyske forskere er gennemført af Henningsen m.fl.¹³, men der findes flere andre studier af samme emne udført på de sværere tilfælde, herunder studier offentliggjort i førende internationale tidsskrifter som f.eks. *The Lancet*¹⁴. Enkelte undersøgelser tyder på, at behandlingen kan hjælpe til at genetablere centralnervesystemets normale funktion. Der foreligger nu også de første langtidsstudier, der ligeledes viser effekt flere år efter afsluttet behandling. Et af de vigtige danske studier af gruppebaseret kognitiv terapi givet til 120 patienter med tunge og langvarige funktionelle sygdomme (bodily distress syndrom, multiorgantype) viser, at deres gennemsnitlige fysiske, mentale symptomer og social funktionsevne blev forbedret sammenlignet med patienter, der modtog en mere traditionel behandling, og at denne forbedring holdt sig ved opfølgingsundersøgelser 10 og 16 måneder efter behandlingens start. For ca. hver fjerde af disse meget tunge patienter var der tale om en markant forbedring.¹⁵ Et senere studie har vist, at den behandlede gruppe havde en markant højere arbejdsmarkedsdeltagelse^{16,17}.

¹¹ Sundhedsstyrelsen (2015). National klinisk retningslinje for udredning og behandling/rehabilitering af smerter i bevægeapparatet.

¹² Se Kroenke, K (2007). Efficacy of Treatment for Somatoform Disorders: A Review of Randomized Controlled Trials. *Psychosomatic Medicine* 69:881–888.

¹³ Henningsen P, Zipfel S, Herzog W (2007). Management of functional somatic syndromes. *The Lancet*, 369,946-55.

¹⁴ Et metastudie bekræfter konklusionen og gentager advarslen imod lange udredningsforløb, der har tendens til at sygeliggøre patienterne yderligere. Koelen JA, Houtveen JH, Abbass A, Luyten P, Eurelings-Bontekoe EHM, Van Broeckhuysen-Kloth, Bühring MEF, Geenen R (2014). Effectiveness of psychotherapy for severe somatoform disorder: meta-analysis. *Br J Psychiatry* 204(1):12-9..

Se også Allen LA, Escobar JR, Lehrer PM, Gara MA, Woolfolk RL (2002). Psychosocial treatments for multiple unexplained physical symptoms: a review of the literature. *Psychosom Med* 64(6):939-50.

En sammenligning af terapier findes i White PD, Goldsmith KA, Johnson AL, Potts L, Walwyn R, DeCesare JC, et al (2011). Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet* 377(9768):823-36.

¹⁵ Se Schröder A, Rehfeld E, Ørnbøl E, Sharpe M, Fink P. (2012). Cognitive-behavioural group treatment for a range of functional somatic syndromes: randomised trial. *British Journal of Psychiatry* 200(6) 499-507.

¹⁶ Artiklen er under publicering, og kun hovedkonklusionen kan refereres fra et videnskabeligt abstract: Schröder A, Ørnbøl E, Søndergaard J et al (2014). A cognitive-behavioural group treatment improved work ability in patients with severe functional somatic syndromes. (Abstract) *Int.J. Behav. Med* 21 (Suppl 1):S54.

¹⁷ Mange studier medtager også patienter diagnosticeret med fibromyalgi og irritable tyktarm eller kronisk træthedssyndrom. I et Cochrane Review af 15 kontrollerede undersøgelser med 1043 patienter med kronisk træthed viste det sig f.eks., at kognitiv adfærdsterapi mindskede symptomerne for 40 % af deltagerne. I forhold til fibromyalgi fastslog behandlingsmiljøet på Parker Institutet i 2009, at der er ”videnskabeligt belæg for at rekommandere patientuddannelse, øvelsesterapi, kognitiv terapi, og farmakologisk smertebehandling eller en kombination af disse modaliteter som gruppebehandling eller individuelt”. En meta-analyse fra 2010 viser god effekt af psykologisk behandling, især kognitiv terapi. (Gombiewski JA, Sawyer AT, Gutermann J, Koenig K, Rief W, Hofmann SG (2010). Psychology treatments for fibromyalgia: a meta-analysis. *Pain* 151(2): 280-95). Et nyere Cochrane Review er mere kritisk i sin vurdering af den tilgængelige evidens, men konkluderer stadigvæk, at psykologisk behandling har effekt og er ikke skadeligt for patienterne (Bernady K, Klose P, Busch AJ, Choy EH, Häuser W (2013) Cognitive behavioural therapies for fibromyalgia. *Cochrane Database Syst Rev* 10;(9):CD009796.

Også såkaldt graderet træning (graded exercise therapy) giver god effekt hos nogle patienter¹⁸, ligesom en række nyere metoder fremstår lovende¹⁹. Endelig kan visse typer medicin, der også anvendes i smertebehandlingen, hjælpe nogle patienter. Derudover har vi ikke dokumentation for effekten af medicinske eller kirurgiske behandlinger af lidelserne i det funktionelle spektrum.

Selvom der er betydelig mangel på forskning i metoder til mere effektiv forebyggelse, er det en udbredt oplevelse og formodning blandt erfarne fagfolk, at det ofte er muligt at afværge udvikling af alvorlig funktionel sygdom ved hjælp en kvalificeret, empatisk og tidlig dialog med patienten. Antagelsen er, at samtaler med læger i sundhedsvæsenets første led kan give patienter med forholdsvis lette symptomer en større sygdomsindsigt og nogle simple teknikker, så de lettere symptomer ikke udvikler sig til alvorlige, kroniske tilstande. En følge er, at patienten opnår en bedre tilknytning til arbejdsmarkedet og bruger sundhedsvæsenet mindre.²⁰

Formentlig kan langt de fleste og lette tilfælde behandles i almen praksis, og for nogle kan f.eks. internetterapi være en god løsning. Det er vigtigt at gøre opmærksom på disse muligheder.²¹

Muligheden for at forebygge fremfor at helbrede er derfor i meget høj grad til stede. Men det er afgørende, at den nye forståelse, som patienter kan opnå i mødet med lægen understøttes af et højere generelt oplysningsniveau i samfundet, herunder ikke mindst patientens nærmeste. Omvendt er det kontraproduktivt, hvis patienten – ud over sygdommen – skal slås imod forældede opfattelser og urealistiske krav i omgivelserne.

Udredning og behandling i almen praksis

Langt hovedparten af det diagnostiske arbejde vil skulle foregå i almen praksis. Det er derfor vigtigt, at diagnostikken lægges til rette, så funktionel lidelse ikke opfattes som en kasse ”uopklarede sager”, men tværtimod således, at lægen sideløbende med andre hypoteser er opmærksom på muligheden af funktionelle tilstande og gerne tidligt i forløbet får hjulpet patienten til bedre symptomhåndtering.

Det indebærer at:

- a) Alle læger i grund- og specialeuddannelse bibringes en basisviden om diagnostik af funktionelle tilstande, så de kan stille diagnosen og have den med som differentialdiagnose

¹⁸ Se note 13.

¹⁹ Se Fjorback L, Arendt M, Oernboel E, Fink P, Walach H (2011). Mindfulness-Based Stress Reduction and Mindfulness-Based Cognitive Therapy - a systematic review of randomised controlled trials. *Acta Psychiatr Scand* 124(2): 102-119.

Fjorback LO, Arendt M, Ørnboel E, Walach H, Rehfeld E, Schröder A, Fink P (2013). Mindfulness therapy for somatization disorder and functional somatic syndromes — Randomized trial with one-year follow-up.

1

J Psychosom Res 74(1):31-40. Rosendal M, Blankenstein A H, Morriss R, Fink P, Sharpe, M., Burton, C (2013). Enhanced care by generalists for functional somatic symptoms and disorders in primary care. *Cochrane Database Syst Rev* 10, D008142.

²⁰ Se f.eks. Schröder A, Rehfeld E, Ørnboel E, Sharpe M, Licht RW, Fink P. (2012). Cognitive-behavioural group treatment for a range of functional somatic syndromes: randomised trial. *Br J Psychiatry* 200(6):499-507.

²¹ Bl.a. fordi negative forventninger til behandlingen og langstrakte udredningsforløb ud til at kunne gøre ondt værre Se Hansen, HS (2009). Medical Unexplained Symptoms in Primary Care - A mixed method study of diagnosis. Faculty of Health Science, University of Aarhus.

Salmon P (2006). The potentially somatizing effect of clinical consultation. *CNS Spectr* 1(3):190-200.

Howard LM, Wessely S. (1996). Reappraising reassurance--the role of investigations. *J Psychosom Res* 41(4):307-11.

fra starten af udredningen, hvor det er relevant. Emnet bør sikres en høj prioritet i den generelle uddannelse og efteruddannelse af alle læger, og emnet skal have særlig fokus i efteruddannelsen af praktiserende læger. Skal vi undgå at gøre patienterne mere syge, må alle læger kende de tidlige symptomer, som kan varsle et langvarigt sygdomsforløb. Der må også være et generelt kendskab til, korrekt håndtering, der kan hjælpe patienten til at undgå en sygdomsforståelse, der kan ende med at gøre lidelsen kronisk.

- b) Der er udviklet kliniske retningslinjer for diagnostik og behandling af Dansk Selskab for Almen Medicin, men det er vigtigt, at det kliniske arbejde understøttes af en intensiveret forskningsindsats omkring forebyggelse og håndtering af de tidlige sygdomsmanifestationer. I den forbindelse er der behov for at udvikle redskaber, der kan hjælpe lægen med at stille diagnosen og understøtte patientens egen symptomhåndtering.
- c) De praktiserende læger bør desuden have adgang til vejledning og supervision fra en regional specialafdeling og til informationsmateriale til patienter og pårørende. Der er i den forbindelse behov for afprøvning af elektronisk formidlede hjælpeværktøjer til praksis.
- d) Endelig skal de have mulighed for uden væsentlig ventetid og uden barrierer i øvrigt at kunne henvise patienter til udredning eller *second opinion* på specialniveau, hvor der både er adgang til ekspertise inden for det funktionelle område og relevante somatiske og psykiatriske specialer.

Regional udredning, rådgivning og behandling

Der er brug for at styrke diagnostikken, behandlingsindsatsen og oplysningsindsatsen på det regionale niveau.

Kapaciteten er overalt meget ringe, og ventetiderne for henviste patienter kan være uacceptabelt lange. Konsekvensen er i mange tilfælde, at patienterne ikke diagnosticeres tilstrækkeligt præcist, og at der behandles sent og ofte utilstrækkeligt – og i værste fald fastholdes patienterne i en negativ spiral af sygeliggørelse. I andre tilfælde finder patienterne en vej til forskellige organ-specialer eller specialklinikker for f.eks. smertebehandling.

Børn og unge med funktionelle lidelser tilbydes ofte ingen eller begrænset specialiseret udredning og behandling. Der er således langt fra etableret 'funktionelle teams' på alle større pædiatriske og børne- og ungdomspsykiatriske afdelinger, ligesom der savnes tilbud om multidisciplinær behandling til de sværeste unge patienter.²² De unge skal derfor stå model til langstrakte sygdomsforløb med mange undersøgelser, ineffektive behandlingsforsøg og gentagne indlæggelser og en risiko for at tage problemerne med sig ind i voksenlivet.

Det peger på behovet for en national strategi, der sikrer, at den regionale kapacitet til diagnostik, behandling og rådgivning/oplysning udbygges over de kommende år efter en vedtaget plan for børn såvel som for voksne.

Med hensyn til diagnostikken kan en national strategi med fordel tage udgangspunkt i den generelle bestræbelse på at sikre bedre diagnoser uden langstrakte udredningsforløb. De regionale diagnosecentre blev i starten etableret for at sikre bedre diagnostik af kræft, men erfaringer fra bl.a. Silkeborg viser, at konceptet er velegnet som et generelt tilbud til patienter, hvor der er usikkerhed om diagnosen.

²² Det gælder også Afdelingen for Funktionelle lidelser i Aarhus, der kun har et ambulante udrednings- og behandlingstilbud til aldersgruppen 15-19 år med begrænset kapacitet.

Patienterne med funktionel lidelse er nogle af dem, der lider mest under det aktuelle systems svagheder²³. Hvis generelle diagnosecentre skal løfte niveauet for alvor, bør de derfor bemannes med specialister i almenmedicin, smertebehandling og fysioterapi, samt kliniske psykologer/psykiatere med den nødvendige know how til udredning. De diagnostiske centre bør udvikles til robuste enheder, der kan leve op til diagnosegarantien og understøtte diagnostikken i almen praksis og rådgive kommunerne.

Når den diagnostiske indsats er afsluttet, skal behandlingsindsatsen gradueres og aftales med patientens egen læge og/eller et specialiseret behandlingstilbud i regionalt regi.

De specialiserede behandlingstilbud til patienter med svære funktionelle lidelser er i dag forskellige fra region til region. Nogle steder er de placeret som en del af psykiatrien, andre steder i det somatiske sygehusvæsen. Kun to regioner har egentlige specialklinikker.

Etablering af specialklinikker²⁴ i alle regioner vil antageligt være den optimale strategi for at sikre tværdisciplinære miljøer lander over, der kan tage sig af de tungeste tilfælde, understøtte behandlinger i almen praksis, efteruddanne læger i relevante lægelige specialer²⁵ og yde den nødvendige rådgivning til kommunerne. En ensartet struktur vil også kunne lette den kliniske forskning på området.

Behandling kan udmærket ske i samspil med specialklinikker som smerte- og hovedpineklinikkerne, Rygcentre, HPV-bivirkningscentre og andre syndromklinikker, som f.eks. fibromyalgi-klinikken ved Frederiksberg Hospital. Den arbejdsmarkedsrettede kompetence bør dog styrkes f.eks. ved inddragelse af de Socialmedicinske Enheder. Behandlingen af børn og unge er et område, der bør ydes særlig opmærksomhed²⁶, idet der bør etableres behandlingsteams på pædiatriske afdelinger i alle regioner med adgang til tværfaglig udredning.

Specialklinikkerne bør etableres i det somatiske sundhedsvæsen, fordi det er her patienterne typisk vil forvente af få hjælp til deres symptomer og for at undgå at gruppen rammes af fejllopfattelser af psykiatrisk sygdom, der stadig er meget udbredte. Hertil kommer, at presset på udbygningen af psykiatrien i forvejen er stort, og at psykiaterne finder, at traditionelle psykiatriske patientgrupper bør tilgodeses først – bl.a. fordi de sjældent ser patienter med funktionelle lidelser. Med etableringen af de nye supersygehuse vil samarbejdet mellem somatikken og psykiatrien dog kunne styrkes, fordi specialerne i mange tilfælde vil være placeret på same matrikel.

En ensartet struktur i alle regioner vil således være en fordel af flere grunde, og vi opfordrer Sundhedsstyrelsen til at undersøge muligheden i en drøftelse med regionerne. Det ændrer ikke på, at

²³Ligeledes kan man søge inspiration i de erfaringer, der for tiden indhøstes vedrørende bedre diagnostik og behandling af patienter med mulige bivirkninger af HPV-vaccine, ”En Indgang”, hvor hovedvægten ligger på en tværfaglig og helhedsorienteret udredning.

²⁴ Der vil være brug for enkelte sengepladser til patienter, der kræver længere observation, og bl.a. har behov for betydelig genoptræningsindsats.

²⁵ Der er antageligt et væsentligt forebyggelsespotentiale i at styrke dialogen – og kendskabet til tilstanden og dens patogenese - blandt organspecialerne, så risikoen for skadelige behandlinger reduceres.

²⁶ Børn og unge med funktionelle lidelser tilbydes ofte ingen eller begrænset specialiseret udredning og behandling, da implementering af systematiserede modeller for ’shared care’ og specialiserede behandlingstilbud ikke er udbredt til denne aldersgruppe i Danmark. For nuværende er der således ikke systematisk etableret ’funktionelle teams’ på alle større pædiatriske og børne- og ungdomspsykiatriske afdelinger, herunder tilbud om multidisciplinær behandling til de sværeste unge patienter, og afdelingen for Funktionelle lidelser har kun et ambulante udrednings- og behandlingstilbud til aldersgruppen 15-19 år med begrænset kapacitet. Følgen kan være, at de tager sygdommen med sig ind i voksenlivet jf. Steinhausen HC, Winkler MC (2007). Continuity of functional-somatic symptoms from late childhood to young adulthood in a community sample. *J Child Psychol Psychiatry* 48: 508-13.

en stringent opbygning og en kraftig udbygning af diagnostik, behandling og rådgivning, kan foregå i forskellige organisatoriske modeller.

Kommunernes rolle

Kommunerne møder i dag borgere med funktionelle lidelser i flere sammenhænge – f.eks. i genoptræningsforløb i de kommunale træningsenheder, eller i socialafdelingen, når der er behov for bostøtte til de daglige gøremål. Børn og unge ses i børne- og familieafdelingen eller i handicapafdelingen, når et barn med svære funktionelle lidelser ikke kan passe almindelig skolegang og har brug for særlige skånevilkår og støtte af en mentor.

Derudover møder kommunen ofte borgerne i jobcentret, fordi de er sygemeldte eller har mistet deres arbejde og muligvis ikke kan fortsætte på arbejdsmarkedet på de samme vilkår som tidligere. For en dels vedkommende fører det til et ønske om førtidspension eller fleksjob, og det skal derfor afklares, om dette ønske skal opfyldes umiddelbart eller, om borgeren i stedet skal tilkendes et ressourceforløb eller et jobafklaringsforløb.

Mødet mellem borgeren med en funktionel lidelse og jobcenteret kan give store udfordringer for begge parter. Det hænger blandt andet sammen med forældede opfattelser af funktionelle lidelser, som kun langsomt erstattes af moderne, forskningsbaserede opfattelser. Det er dog langt fra hele forklaringen.

Borgeren med en funktionel lidelse er i en sårbar situation, hvor helbredet, jobbet, indkomsten og livsudsigterne generelt er forværret dramatisk. For dem repræsenterer ”systemet” ikke altid bare en mulighed for hjælp. Det opleves undertiden som et uhyre med mange hoveder, der stiller uforståelige og uhåndterlige krav og samtidig har magt til bestemme over borgerens fremtidige skæbne.

For kommunerne hænger udfordringerne i høj grad sammen med, at sundhedsvæsenet ikke leverer de relevante tilbud om udredning, diagnostik og behandling. Det kan gøres bedre jf. ovenfor, men det må erkendes, at både diagnose og prognose ofte vil være usikre for denne patientgruppe.

De lange udredningsforløb, hvor patienten sendes igennem en række lægelige specialer, er særligt problematiske. De efterlader den kommunale sagsbehandler med en stor mængde usikker og ufokuseret information, som ikke umiddelbart kan omsættes i en samlet beskrivelse af patientens sygdom, funktionsniveau og fremtidige potentialer. Lange ventetider i sundhedssektoren giver en ekstra udfordring, da dokumentation kan blive juridisk forældet og derfor må indhentes på ny.

Den manglende afklaring gør det vanskeligt for kommunen/rehabiliteringsteamet at beslutte sig for tilbud, der kan hjælpe borgeren – uanset om der tales om at undgå forværring eller om genoptræning. Borgeren fastholdes i en uafklaret, uhensigtsmæssig og ofte ulidelig situation.

Der bør derfor igangsættes forskning, der kan belyse, om tidlig koordineret udredning og indsats, f.eks. i sygedagpengeforløb, kan forkorte disse og forebygge udstødning fra arbejdsmarkedet for borgere med funktionelle lidelser.

De seneste års ændringer af førtidspensions- og sygedagpengelovgivningen har givet kommunerne nye vigtige redskaber i hænderne til at hjælpe borgere, der trues af permanent udstødelse fra arbejdsmarkedet. Førtidspensionsreformen lægger eksempelvis op til at se borgerens problem i sin helhed på tværs af forvaltningens specialer, at styrke koordinationen med det specialiserede sundhedsvæsen og at inddrage borgeren direkte, når vedkommendes sag behandles i rehabiliteringstemaet. Specielt er lægeligt uddannede sundhedskoordinatorer fra de Socialmedicinske Enheder altid inddraget i rådgivning og vurdering af borgere forud for

stillingtagen til fleksjob, ressourceforløb eller førtidspension, og tilsvarende for borger i sygedagpengesystemet ved jobafklaringsforløb. De ellers så udskældte ressourceforløb åbner en vigtig mulighed for at hjælpe bl.a. denne patientgruppe - i det omfang kommunerne prioriterer at bruge faglige og økonomiske ressourcer på dem, og kommunerne i stigende omfang bruger socialmedicinsk rådgivning under ressourceforløbene. På nogle punkter er der dog fortsat behov for at tilpasse regelgrundlaget. Et kerneproblem er lovgivningens krav om, at socialfaglige afgørelser og beskæftigelsesmæssige indsatser skal baseres på lægelige diagnoser hhv. prognoser for borgerens mulighed for at genvinde arbejdsevnen.

Dette krav kan sundhedsvæsenet som nævnt langt fra opfylde, men situationen kan forbedres meget med en styrket diagnostisk og behandlingsmæssig kapacitet og med et bedre samspil med det regionale niveau, jf. modellen ovenfor.

Men der er også brug for at se på regelgrundlaget for kommunernes arbejde i bl.a. førtidspensions- og sygedagpengesager med henblik på at skabe hjemmel for at iværksætte visse typer for forebyggelse og rehabilitering i det kommunale regi, selvom diagnose og prognose fortsat er usikker. Udredning, diagnosticering og behandling bør styres og koordineres fra de specialiserede centre og/eller de praktiserende læger. Og herfra kan der laves genoptræningsplaner, som skal udføres i kommunerne eventuelt parallelt med jobafklaring. Hvis behandling ikke koordineres nøje med den kommunale genoptræning, er der risiko for, at patienternes tilstande kan udvikle sig til at blive kroniske.

Det må bl.a. overvejes under hvilke betingelser, borgeren kan støttes i gradueret optrapning af aktivitet fra et ofte minimalt aktivitetsniveau. I det hele taget findes der givetvis mange kvalificerede løsninger i mange kommuner. Når det gælder genoptræning, har kommunerne f.eks. erfaringer fra andre samarbejdsområder, som ligeledes kræver et samarbejde mellem specialister i flere sektorer. Et eksempel er hjerneskadeområdet, hvor mange kommuner har en hjerneskadekoordinator, der skaber sammenhæng og borgerfokus på tværs af mange involverede afdelinger.

Mange kommuner har desuden en stigende forståelse for problematikken og tilskyndes også til - i kraft af de senere års reformer - at udvikle og afprøve nye tværfaglige indsatser.

Det må i den forbindelse overvejes, hvordan regionerne kan understøtte kommunale rehabiliteringsindsatser. Her er vigtig inspiration i eksisterende samarbejdsprocedurer.²⁷

Det må også overvejes, hvordan et stærkere samspil mellem aktørerne i det kommunale system, aktørerne i sundhedsvæsenet og patienten kan tilrettelægges. Erfaringen taler for, at samarbejdet ofte strander på meget lavpraktiske problemer²⁸. Det kunne tale for at forsøge en højere grad af formalisering, evt. med egen læge i en mere fremskudt rolle.

²⁷ Der tænkes eksempelvis på de genoptræningsplaner, som nogle patienter i dag får med sig fra regionen til de kommunale genoptræningsforløb, eller de handleplaner, der udarbejdes af Regionspsykiatrien til de sociale afdelinger, og som danner basis for den videre socialpædagogiske indsats.

²⁸ Præliminære data fra et igangværende studie, speciallæge i almen medicin, lektor, dr.med. Annette Davidsen og psykolog og ph.d.-studerende Rikke Schultz om det tværsektorielle samarbejde om patienter med funktionelle lidelser peger på, at en af de nuværende barrierer for et samarbejde på tværs af sektorgrænser er en manglende formalisering af, hvordan man helt lavpraktisk kan træffe hinanden og tale sammen. Denne problemstilling beskrives af informanter fra alle tre sektorer; man ringer forgæves til en telefonsvarer og hører ikke noget igen. Det peger på, at nogle af koordinationsproblemerne er forholdsvis enkle at løse. Udfordringen er derudover også forskellige it- og journalsystemer, forskellige fortællinger om, hvordan patienten bedst hjælpes videre, og forskellige rammer for, hvad der er muligt i forhold til tid og forløb (fx at have ro og tid til langsomt at genopbygge eller komme i gang til trods for

Endelig er der brug for efteruddannelse af kommunale medarbejdere. Erfaringer fra det udgående arbejde i kommunerne, som Afdelingen for Funktionelle Lidelser har gennemført igennem de sidste fem år, tyder på, at her er meget store potentialer. Bl.a. spiller det en rolle, at kommunerne har mødt fagfolk, som behandler disse lidelser som regulær sygdom, som skal tages alvorligt, og som kan behandles.

Den øgede viden hos de kommunale medarbejdere har medført en langt højere tilfredshed blandt de sygemeldte borgere, der nu oplever at blive mødt af fagpersoner, som dels har en forståelse for sygdommen, og dels tilbyder aktiviteter, som har en gavnlig effekt og ikke medfører yderligere sygeliggørelse. Tilbage meldingen fra de kommunale medarbejdere har ligeledes været positiv.

Denne oplysnings- og uddannelsesvirksomhed bør udbredes til alle kommuner – herunder oplysning om forebyggelsespotentialer. Der er i den sammenhæng et særligt behov for at skærpe forståelsen af, hvordan ventetider og usikkerheden om fremtiden i sig selv kan forværre sygdommen alvorligt.

Det nationale niveau - uddannelse og specialeplacering

Der er behov for en national indsats, hvis vi skal komme i mål med indsatsen for funktionelle patienter i de kommende år.

Det vil være formålstjenligt med en større harmonisering af indsatsen i alle regioner, der muliggør ensartede diagnostiske og behandlingsmæssige muligheder, henvisningskriterier og retningslinjer for uddannelsen.

Specielt for funktionelle lidelser er det af særlig betydning, at den arbejdsmarkedsrettede indsats også bliver den del af udredning og behandling.

Samtidigt er der både i socialektoren og sundhedsvæsnet behov for en fokuseret langvarig forskningsindsats²⁹, og som led heri er der behov for harmonisering af de diagnostiske klassifikationer og for en fælles klinisk database og et tværgående forskningssamarbejde.

Landets førende forskningsmiljø, Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser ved Aarhus Universitetshospital, kan tildeles højt specialiseret funktion på voksenområdet og få til opgave at

smerteforværring). Når der ikke er kommunikation mellem sektorerne, skabes der ikke en gensidig forståelse for disse betingelser, men snarere frustration og modstand mellem instanserne.

²⁹ Forskningsindsatsen bør tænkes ind i den organisatoriske struktur. Den kliniske forskning (fx afprøvning af forskellige behandlingsmetoder) vil være velplaceret i de kompetencecentre, som foreslås etableret, og det vil være vigtigt, at der afsættes midler, som er øremærket til denne forskning. Et særligt aspekt er som nævnt oprettelse af en klinisk kvalitetsdatabase for funktionelle lidelser.

Andre essentielle forskningsområder er grundforskning og epidemiologisk forskning, der skal være med til at afdække årsagerne til og konsekvenserne af disse mangelfuldt forståede sygdomme. Også her bør der afsættes specifikke økonomiske midler til at sikre denne forskning. Uddeling af midlerne skal sikre, at grundforskning, epidemiologisk forskning og klinisk forskning sker i et integreret samarbejde. Der eksisterer allerede epidemiologiske miljøer i Danmark, som forsker i området, både inden for børn og voksne. Desuden eksisterer der miljøer for grundforskning, fx indenfor neurovidenskab og basal smerteforskning, som kan supplere den epidemiologiske og kliniske forskning. En integreret forskningsindsats kræver både ressourcer og tid, dels i form af en fast forskningsinfrastruktur og dels en accept af, at tidsperspektivet i epidemiologiske undersøgelser ikke skal undervurderes, idet der kræves flere genundersøgelser gerne over en 20-30 årig periode. Dette er kendt fra tilsvarende undersøgelser, som har afdækket årsager til mange af de kroniske lidelser, – f.eks. hjertekarsygdomme - som vi i dag kan forebygge og behandle. En styrkelse af forskningsindsatsen vil sikre vedligeholdelse og videre etablering af det nødvendige internationale samarbejde, som har været så stor en succes ved afdækning af mange kroniske sygdomme.

støtte de øvrige regioner i at opbygge de diagnostiske og kliniske specialfunktioner. På børne-ungeområdet er der aktuelt modeller for specialiserede funktioner på dels Afdeling for Funktionelle Lidelser, Aarhus Universitetshospital og på Odense Universitetshospital, hvor børne- og ungdomspsykiatriske afd. har et særligt funktionelt team som arbejder tæt sammen med et 'funktionelt team' på børneafdelingen. Disse modeller kan inspirere til dannelse af højt specialiserede funktioner ved flere af universitetshospitalerne. Opgaven er endvidere at udføre forskning i området på et højt internationalt niveau og at understøtte diagnostik og behandling i regionerne.

Der findes desuden rundt om i Danmark større og mindre forskningsmiljøer, der beskæftiger sig med behandlingen af bestemte patientgrupper. Synkopecentret og arbejdet med fibromyalgi på Frederiksberg Hospital er et eksempel herpå. Det samme gælder forskningen i IBS (irritabel tyktarm) i Region Sjælland og forskning i de tidlige symptomstadier på Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet. Forskningsenheden for Almen Praksis ved Aarhus Universitet har gennem flere år forsket i forekomst og behandling af patienter med funktionelle lidelser i almen praksis. Også i fremtiden vil forskningsmiljøer knopskyde rundt om, der kan yde værdifulde bidrag til forståelsen af bl.a. de funktionelle sygdommes patogenese.

Det er vigtigt at overveje, hvordan disse miljøer undgår at ende som isolerede øer, men indgår i et befrugtende samspil med den øvrige aktivitet på området. Et eksempel er det samarbejde, som Forskningsklinikken for funktionelle lidelser ved Århus Universitetshospital har med Silkeborg sygehus og med hospitalets Infektionsmedicinsk Afdeling om udredning af patienter med kronisk træthedssyndrom (CFS/ME) og med Neurologisk Afdeling om udredning og behandling af patienter med ikke-epileptiske kramper. Et andet eksempel er de samarbejder, der er opstået omkring DanFunD-projektet ved Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Center for Sundhed, Region H og en række kliniske forskningsmiljøer, hvor en række mulige hypoteser om funktionelle lidelser i øjeblikket testes i verdens indtil videre største forskningsprojekt på området. Når det drejer sig om børn, forskes der tilsvarende i Copenhagen Child Cohort CCC2000.

Der er behov for, at funktionelle lidelsers placering som medicinsk speciale eller fagområde fastlægges, så området bliver mere robust og uafhængig af enkelte ildsjæle. Funktionelle lidelser findes i dag ikke som et selvstændigt medicinsk speciale, og der er aktuelt for få kompetente læger inden for området til, at det kan bære et speciale med hensyn til uddannelser mv.

En løsning kunne være at gøre funktionelle lidelser til et fagområde, hvor speciallægerne inden for fagområdet kan have forskellige grundspecialer. Det indebærer, at lægerne først uddannes inden for et speciale og herefter får en overbygning inden for det funktionelle område. Sundhedsstyrelsen bør analysere fordele og ulemper ved disse modeller nærmere.

Endelig bør Sundhedsstyrelsen sørge for, at de funktionelle lidelser får en fremtrædende plads i den folkelige sundhedsoplysning, der planlægges i de kommende år.

Andreas Schröder, overlæge, ph.d., Funktionelle Lidelser, Aarhus Universitetshospital

Anne Sofie Davidsen, lektor, ph.d., dr med, Forskningsenheden for Almen Praksis og Afdeling for Almen Medicin, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet

Charlotte Ulrikka Rask, professor, ph.d., Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center Risskov og overlæge, Funktionelle lidelser, Aarhus Universitetshospital

Claus Vinther Nielsen, professor, ph.d., forskningschef, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet og DEFACTUM, Region Midtjylland

Flemming Rasmussen, psykolog, specialist og supervisor i sundhedspsykologi, Klinik for Liaisonpsykiatri, Psykiatrien, Region Sjælland

Frede Olesen, professor, dr med, Forskningsenheden for almen medicin, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

Heine Svarrer, overlæge, Reumatologisk afdeling, Aalborg sygehus Nord

Inger Merete Terp overlæge, enhedsleder, Liaison Psykiatrisk Klinik Køge, Vordingborg og Roskilde, Region H

Jesper Mehlsen, overlæge, Synkopecenteret, Hjertemedicinsk afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler, Region H

Lene H. S. Toscano, overlæge, speciallæge i almen medicin, Funktionelle Lidelser, Aarhus Universitetshospital

Marianne Rosendal, lektor, ph.d., speciallæge i almen medicin, Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU

Nadia Lyhne Trærup Andersen, 1.reservelæge, ph.d., Psykiatrisk Center Glostrup

Per Fink, professor, dr med, forskningsleder, ledende overlæge, Funktionelle Lidelser, Aarhus Universitetshospital

Peter la Cour, Ph.D., sundhedspsykolog, leder af Videnscenter for funktionelle lidelser, Region H

Steffen Høy Pedersen, specialeansvarlig overlæge, Psykiatrisk Afdeling Odense - Universitetsfunktion, Overlæger

Sven Viskum, Ledende overlæge, Socialmedicinsk Enhed, Frederiksberg Hospital

Torben Jørgensen, professor, dr med, enhedschef, Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Center for Sundhed, Region H

Kontaktpersoner vedrørende henvendelsens faglige indhold:

Lene H. S. Toscano, overlæge, Funktionelle Lidelser, Aarhus Universitetshospital Barthsgade 5, 1 DK-8200 Aarhus N, Tlf: 51448917, Mail: lenesanc@rm.dk

Marianne Rosendal, lektor, speciallæge i almen medicin, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet, Tlf.: 20411619, Mail: mrosendal@health.sdu.dk

Kontaktperson vedrørende henvendelsen i øvrigt:

Lars Iversen, professor, dr med emeritus Tlf: 24596699, Mail: larsiversen1111@gmail.com