

Kære medlemmer af Det Etske Råd,

Tak for invitationen til at deltage i workshoppen i SST d. 21.01.15.

Mødet har givet anledning til stor eftertanke i forhold til funktionelle lidelser (FL) som primært var årsagen til vores deltagelse. Vi tillader os hermed, at ridse problematikken omkring FL op, som vi ser den ude i patientforeningerne samt stille enkelte spørgsmål undervejs.

DIAGNOSEN FL

Allerførst vil vi for en god ordens skyld fastholde, at funktionel lidelse (FL) – ifølge Sundhedsstyrelsen (SST) – ikke er en diagnose, men en "fællesbetegnelse", hvilket SST betoner i et svar til Sundhedsudvalget.¹

FL er ifølge professor Per Fink identisk med medicinsk uforklarede sygdomme (MUS). *"Medically unexplained symptoms (MUS) or functional somatic symptoms are defined as somatic symptoms that cannot be attributed to any known conventionally defined disease."*²

I praktiserende lægers journaler omsættes FL til diagnoserne P75 Somatoform forstyrrelse (ICPC-2) eller iF45 Somatoform tilstand (ICD-10). Men der er en stigende tendens til, at FL og/eller BDS indføres som selvstændig diagnose i patienternes journaler. I vores nabolande anvendes de fysiske diagnoser for lidelserne – J68.9 Duft- og kemikalieoverfølsomhed (MCS), G93.3 Myalgisk encephalomyelitis (ME), S13.4 Whiplash, H93 Tinnitus, K58.0, K58.9 Irriteret tyktarm etc. – fortsat. Også mange danske læger vælger dog at se bort fra FL og fortsætter med at bruge diagnoser fra WHO's sygdomsklassifikation.

Statens Seruminstitut har i et svar til Sundhedsminister Nick Hækkerup skrevet, at der ikke er garanti for, at Per Finks forskningsdiagnose BDS (Bodily Distress Syndrome) kommer med i ICD11.³

Er patienterne og sundhedssystemet ud fra et etisk synspunkt tjent med, at udbredelsen af en forskningshypotese – med tidligst udsigt til godkendelse i WHO's ICD-11 i 2017 (hvis den overhovedet godkendes) - fortsættes?

Ifølge Advokat Kjeld Parsberg er både patient- og retssikkerheden samt menneskerettighederne truet ved anvendelsen af FL i det danske sundhedssystem. "WHO's diagnoseregister skal sikre patienterne diagnosesikkerhed og retssikkerhed. Når man bryder systemet op og plukker nogle vanskeligt diagnosticerbare lidelser ud, sker der et overgreb på patienterne".⁴

FL er hovedsageligt et dansk fænomen. I udlandet diskuteres livligt, om man kan give en psykiatrisk diagnose til patienter uden psykiatriske symptomer.

http://journals.lww.com/co-psychiatry/Fulltext/2014/09000/The_future_of_somatoform_disorders_somatic.2.aspx
(general practitioners seem to misdiagnose most patients with chronic fatigue syndrome, fibromyalgia and irritable bowel syndrome (IBS) [5].)

Så længe det internationale sundhedssystem (WHO) ikke - som FL - flytter en række somatiske diagnoser over i psykiatrien, skal vi heller ikke gøre det i Danmark. Behandling og diagnosticering bør følge de samme diagnoseregistre og regler som i resten af i EU – ellers kommer patienterne i klemme.

Mener Det Etske Råd, at det er etisk forsvarligt, at en stor gruppe patienter får somatiske og psykiatriske diagnoser for samme lidelse i Danmark og derfor kommer i klemme?

FIK VI BELYST PROBLEMATIKKEN FL TILSTRÆKKELT PÅ WORKSHOPPEN?

Etisk Råd (og SST) ønskede bl.a. at rette fokus på begrebet FL på workshoppen d. 21.01.2015.

Det er ingen hemmelighed, at der i sundhedsfaglige kredse, er en stor kløft mellem den somatiske og den psykiatriske tilgang til de komplekse lidelser, der forsøges samlet under psykiatrien med FL. Workshoppen var meget interessant i den henseende, da der var påfaldende mangel på netop lægefaglige personer med somatisk tilgang til de lidelser, der forsøges samlet under FL-hatten. Derimod var psykiatrien mødt talstærkt op. ¾ af de tilstedeværende var i deres arbejde tilknyttet og arbejdede med FL - på den ene eller anden måde. Vi er blevet bekendt med, at en liste med 10 reumatologer var inviteret til workshoppen, men at alle afslog at deltage. Dette er et interessant fænomen.

Har Det Etske Råd kendskab til, hvilke årsager der kan ligge til grund for de somatiske lægers fravalg af deltagelse i workshoppen?

Resultatet blev en workshop, der i sin sammensætning reelt kun sporadisk afspejlede den problematik, som er et voksende problem i sundheds- og socialsektoren og som Det Etske Råd i sit oplæg ønskede debat om og løsninger på. Løsningsforslagene syntes dog uklare efter workshoppen. Dette vender vi tilbage til.

Mener Det Etske Råd, at workshoppens debatter afspejlede de lægelige og etiske holdningsforskelle, som patienterne oplever omkring anvendelsen af forskningsdiagnosen funktionel lidelse?

Det er vores indtryk, at der herskede kollegial konsensus blandt de mange psykiatriske workshopdeltagere om, at diagnosebegrebet FL ikke i sig selv er problemet, men derimod de konsekvenser, der følger i kølvandet på FL. Heri er vi i Patientforeningerne slet ikke enige. Vores medlemmer oplever, at både FL og brugen af det i sundhedsvæsenet og det sociale system er et voksende problem. Denne problematik skyldes ikke personalet i kommunerne, jobcentrene, socialrådgiverne og de praktiserende læger mv. Den ligger dels i selve formuleringen af TERM-modellen (et undervisningsprogram til håndtering af patienter med FL), dels i selve begrebet/hypotesen om FL der er redskabet til at kategorisere komplekse lidelse som værende "uden kendt somatisk årsag" og dermed psykiatrisk og med tilhørende psykiatrisk behandling. Med valg – eller fravalg – af de somatiske aspekter i problematikken omkring FL var workshoppen således afskåret fra en vigtig del af FL-problematikken. Vi ser dette fravalg som en form for svigt af de patientgrupper, som er i klemme med brugen af FL.

DIAGNOSEN FL SOM VÆRKTØJ

I Det Ethiske Råds oplæg indgik, at den lægefaglige berettigelse af de enkelte diagnoser ikke skulle diskuteres, men kun konsekvensen i samfundet af brugen af diagnoser samt de etiske udfordringer heri.

Det blev fastslået flere gange på workshoppen af de deltagende læger at: "En diagnose er et værktøj, som lægerne bruger til at kommunikere med hinanden". Således også FL, til trods for, at det ikke er en diagnose.

Professor Per Fink udtalte på workshoppen, at "de læger han samarbejdede med ikke har problemer med at anvende diagnosen FL eller BDS (begge begreber er stadig hypoteser fra Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser (FFL) og er ikke godkendt i anerkendte diagnoseregistre), og at "hvis de ikke ude i kommunerne kan finde ud af at håndtere FL-diagnosen, er de uvidende" (her menes nok de kommunale medarbejdere, socialrådgivere o.a.).

Heri er vi heller ikke enige med professor Per Fink. Det er ikke "de uvidende" sundheds- og socialansatte, der skaber problematikken omkring FL. Det gør til gengæld implementeringen af et spinkelt forskningsbegreb, der kategoriserer en række fysiske sygdomme som psykiske i det danske sundhedssystem og forsyner hovedparten af patienter med fravær af psykiatriske symptomer med en psykisk diagnose som FL.

WHO opdeler alle lidelser som enten psykiske eller somatiske. Per Fink finder det ikke interessant, om FL er fysisk eller psykisk; men fakta er, at brugen af FL skaber forvirring, fejldiagnosticeringer og medfører fejlbehandling af alvorligt syge. FL rejser – når fællesbetegnelsen i praksis anvendes som konkret diagnose - flere spørgsmål, end den besvarer.

Finder Det Ethiske Råd det etisk forsvarligt at anvende en fællesbetegnelse/en forskningsdiagnose, som ikke er godkendt som en konkret diagnose i praksis, når der hersker dyb lægefaglig uenighed herom i praksis?

13 patientforeninger, med somatiske sygdomme der får tildelt FL idag, valgte i fællesskab at gøre sundhedsudvalget opmærksom på problematikkerne på et foretræde på Christiansborg d. 06.11.14.⁵ De 13 foreninger har ligeledes udarbejdet et samlet materiale med præsentation af deres erfaringer med brugen af funktionel lidelse, og er heri også fremkommet med forslag til forandringer. (Se vedhæftede fil "13 foreningers erfaringer").

Patienterne fra disse 13 foreninger har massive fysiske symptomer og som regel ingen form for mentale problematikker, men bliver sendt til uendelige (og dyre) terapiforløb med evt. tilhørende psykofarmaka samt genoptræning (selvbetalt), uden at de opnår resultater i form af bedring eller tilbagevenden til arbejdsmarkedet - tværtimod.

Forvirringen er total i både primær og sekundær sektor. Dette er den dyreste løsning overhovedet for patienterne og for systemet. For patienter med FL "diagnosen" forlænges tiden i det sociale system og afføder dobbelte og nogle gange tredobbelte psykiatiske udredninger.

Som værktøj for sundhedssystemet, det sociale system og patienterne må vi konstatere, at FL har slået fejl.

FEJLDIAGNOSTICERING og MANGLENDE KOORDINERING

Diagnosen er vigtig, fordi den lægger retningen for behandling og udredning. Med FL diagnosen bør - ifølge TERM-modellen - al videre behandling og udredning stoppe for en lang række fysiske lidelser. Bortset fra den psykiske udredning.

Konsekvensen er, at vi i vores patientforeninger har set talrige eksempler på, at patienter med komplekse tilstande fejlagnostiseres, stigmatiseres og fejlbehandles pga. FL og TERM-modellen. Forseelsen flourerer. Ofte går patienterne rundt i mange år uden diagnose. Patienter med komplekse lidelser har altid været katebolde i et social- og sundhedssystem, hvis svaghed er manglende koordinering og samspil imellem de lægefaglige specialer. Med FL lægges et ekstra psykisk lag oven på udredningerne, som fordyrer, forlænger og forværrer patientens forløb væsentligt.

Mange syge bliver mere syge, fordi deres fysiske sygdom/symptomer enten overses, eller fordi de fejlbehandles. "Efterundersøgelse af mennesker med diagnosticeret "hysterisk lidelse" afslørede, at der hos et stort antal patienter senere kunne påvises somatisk sygdom, som kunne forklare de initiale "uforklarlige" symptomer".⁶

I " National Strategi for Sjældne Sygdomme 2 " som SST udgav i juli 2014 konkluderedes, at det danske sundhedsvæsen har:

1. *Mangelfuld koordination i sundhedssystemet*
2. *Manglende sammenhæng i patientforløb*
3. *Speciemæssig tunnelsyn i sygehusvæsenet*

Det er et kendt fænomen, at mindre kendte lidelser ofte betragtes som psykiske, før den fysiske årsag findes.

Ifølge den amerikanske forening for autoimmune lidelser bliver 45 % af deres patienter fejlbehandlet p.g.a. en somatoform diagnose (lig med FL). Det er det dobbelte antal i forhold til fejlbehandling af kræftpatienter.

Eurodis (europæisk organisation for mindre kendte lidelser) har lavet undersøgelse på fejlagnostoser. En medicinsk fejlagnostose fordobler diagnosticeringstiden og behandlingen af patienten, men ved en psykiatrisk fejlagnostose som f.eks. FL er tiden til korrekt diagnose og behandling endnu længere.

Eurodis har også tal, der viser, at 41 % af patienter med mindre kendte sygdomme bliver fejlagnostiseret mindst en gang. Danske læger må have ydmyghed for det, de ikke ved og ikke lave nemme løsninger som FL og påstå, at mange WHO- sygdomme er " medicinsk uforklarede". Det har store menneskelige og samfundsmæssige omkostninger.

EKS: Det tager gennemsnitlig et år, før Crohns sygdom diagnosticeres. Får patienten BDS diagnosen med en uafklaret fysisk lidelse forvandles 1 år til 6 år med ubehandlet lidelse og følgeskader heraf.

Vi kan – ud fra Patientombuddets årsberetninger - konstatere, at antallet af patienter, der klager over fejlagnostisering og fejlbehandling, stiger. Mange af vores medlemmer får overset fysisk sygdom, også alvorlig fysisk sygdom, med diagnosen FL. Patienterne er dog - som tidligere nævnt - retsløse f.eks. mht. patientskadeerstatning.⁷

Mener Det Ethiske Råd, at det er etisk forsvarligt at anvende en ikke godkendt diagnose, der bl.a. har den konsekvens, at mange patienter fejldiagnosticeres og fejlbehandles?

11 PATIENTPERSPEKTIVER PÅ FL

FL opleves forskelligt afhængigt af hvor i sundhedssystemet, man befinder sig. Som travl læge er "diagnosen" sikkert et praktisk redskab til overholdelse af diagnosegarantien hos en patient "med uforklarlige symptomer" som nogle standardblodprøver og/eller undersøgelser ikke lige giver svaret på. Som patientforening med medlemmer med ikke uforklarlige, men komplekse symptomer, ser vi, at patientens sygehistorie tillægges mindre betydning, og at diagnostikken i højere grad får karakter af screening end en søgen efter forklaringen på et klinisk problem.⁸

Vi oplever følgende:

1. FL påstås at være en "både fysisk og psykisk" lidelse. Resultatet er dobbelt udredning. Selv om patienterne møder mange læger, der tager deres fysiske lidelser alvorligt, bliver de ofte "tvunget" til en psykiater i det sociale system. Alternativt betragtes patienten ikke som samarbejdsvillig og risikerer at få frataget forsørgelsesgrundlaget.
2. Når en samlebetegnelse anvendes som diagnose uden international anerkendelse, fører det til anarki for de patienter, der får diagnosen. De registreres ikke, og der forskes ikke i lidelsen, fordi der ikke findes et registreringsredskab for ikke godkendte diagnoser. Muligheden for at medvirke til at skabe en strukturel indsats for at forebygge sygdommen er hermed også udelukket.
3. Lægerne er uenige i anvendelsen af diagnosen FL og begrebet placerer en lang række komplekse fysiske sygdomme i et diagnostisk ingenmandsland **både** i psykiatrien **og** i somatikken. Mange patienter oplever derfor at få 2 modstridende diagnoser – en psykiatrisk (FL/BDS – som står i patienternes journaler, hvor forskningsdiagnoser vist ikke hører hjemme), samt en somatisk (f.eks. ME eller Fibromyalgi)– for den samme lidelse – alt efter hvilken læge, de konsulterer. Også behandlingen er modstridende.
4. En psykiatrisk diagnose fører til psykiatrisk behandling. Umiddelbart har vi ikke i vores 13 foreninger mødt patienter, der er interesserede i at få – eller oplever bedring med psykofarmaka for en fysisk sygdom. Derfor fører "diagnosen" FL i stedet til forseelse og et krænkende overgreb, der igen fører til magtesløshed. Det er ikke psykisk sygdom at have problemer med at vænne sig til at leve et liv med kronisk sygdom. Det er en naturlig, menneskelig reaktion.^{9 10}
5. Patienterne overlades i praksis på godt og ondt til sig selv. Det er op til den enkelte selv at finde muligheder for at få det bedre. Dette ændrer intet skrift fra Det Ethiske Råds hånd på, hvis man ikke accepterer, at der er et meget stort minefelt, der også nødvendigvis må blotlægges, hvis man skal ind til kernen i problemet.
6. De fleste patienter oplever ikke, at diagnosen FL - som stilles på baggrund af et spørgeskema i stedet for baggrund af fysiske undersøgelser og relevante laboratorietest - giver en meningsfuld forklaring på deres sygdom. Tværtimod. Patienter i dag er autonome og søger via nettet viden om deres lidelser. Dette aspekt bør medtænkes. Det er et overgreb og en krænkelse at underkende det som patienten selv ved og mærker på egen krop. Ofte forveksles en interesse i eget helbred med helbredsangst, hvilket de fleste patienter

finder nedværdigende. Lægen er ekspert i sygdomme; men patienterne er eksperter i deres egen lidelse. Der er i tiden en tendens til, at lægen opfatter patienter med mistillid og som modstandere i stedet for som medspillere. Derfor bør den praktiserende læges omsorgsfunktion også adskilles fra gatekeeperfunktionen, så tilliden og dialogen med egen læge genvindes og tovholderfunktionen i forhold til lidelsen flyttes fra patienten tilbage til lægen.

7. Diagnosen FL underkender i det sociale system andre somatiske diagnoser, patienten måtte have. Med en psykiatrisk diagnose "er der behandlingsmuligheder", og patienterne bliver "gidsler" i det sociale system i årevis.

8. Hovedparten af vores patienter oplever, at de er fysisk syge, hvorfor en psykiatrisk diagnose fremstår som et krænkende overgreb, der fører til magtesløshed og ødelægger tilliden mellem læge og patient. Patienterne ønsker ikke diagnosen FL, hvorfor de via interne lægelister på nettet undgår de læger, som er uddannet i TERM-modellen og giver diagnosen FL. Patienterne oplever, at FL bl.a. fratager dem muligheden for ordentlig udredning i somatisk regi.

9. Diagnosen FL mangler fuldstændig præcise kliniske retningslinjer og opfølgning i sundhedssystemet.

10. Somatisk forskning i de fysiske lidelser, der annekteres under FL, er stort set gået i stå i Danmark. Heldigvis er udenlandsk forskning i disse sygdomme i de senere år nået langt, men den nye forskningsbaserede viden implementeres ikke i Danmark, da læger, der går ind for FL, ikke beskæftiger sig med de fysiske aspekter af lidelserne. På den måde afskæres danske patienter fra korrekt behandling.

11. Kommunikationen mellem læge og patient fungerer dårligt, når patientperspektivet ikke medtages.¹¹ Per Fink udtalte på workshoppen, at læger ikke er uddannet til at kommunikere med patienterne (som f.eks. sygeplejersker er). Dette forværrer naturligvis ovenstående problematikker og kan være et indsatsområde.

Mener Det Etske Råd, at et skrift om diagnoser fra jeres hånd kan forbedre forholdene for de patienter, der føler sig afmægtige, oversete, underkendte og i klemme?

I givet fald forudsætter det, at Det Etske Råd kortlægger hele minefeltet omkring disse lidelser – og ikke kun en del af det.

Hvordan kommer vi videre? Løsning

Hvis Det Etske Råd ønsker at kaste lys på og finde løsninger omkring brugen af FL og tage de etiske udfordringer op, vil det være relevant at afholde en workshop, hvor de nævnte somatiske lægefaglige specialer repræsenteres sammen med det sociale område.

Vi er meget gerne være behjælpelige med at pege på deltagere til en sådan workshop.

Som vi ser det i Patientforeningerne løses problemet med FL ikke gennem strukturelle sociale og samfundsmæssige ændringer. Det løses ved at fjerne begrebet FL fra det danske sundheds- og socialsystem. Indtil en evt. godkendelse i ICD-11 foreligger af BDS (ikke BDD). På den måde vil patienternes tillid til et sundhedssystem i slingrekurs kunne genvindes. Samtidig vil udgifterne til de talrige og nyttesløse

psykiatriske udredninger i kommunalt regi af fysisk, men mentalt raske patienter, som "diagnosen" FL afstedkommer, nedbringes. Det samme vil udgiften til det stigende antal fejldiagnosticeringer og fejlbehandlinger og patienterstatninger.¹²

For at Danmark kan bevæge sig fremad i behandlingen af komplekse lidelser, kræver det, at der fra politisk side afsættes midler til at styrke forskning og udvikling af præcise kliniske retningslinjer inden for de anerkendte WHO-diagnoser, der omgøres til FL, og øge det tværsektorielle og tværfaglige samarbejde.

Danmark bør ikke være et forsøgsland i forhold til psykiatrien og dens ambitioner om at blive sidestillet med somatikken. I stedet for at smide komplekse tilstande i den psykiatriske skraldespand bør Danmark skifte spor og afsætte de nødvendige midler til biomedicinsk klinisk afprøvning under danske forhold af de udenlandske diagnostiske tests og behandlingstilbud, som findes her. Hermed kan den efterspurgte evidens oparbejdes herhjemme.

Lige nu gives "diagnosen" FL i almen praksis eller på hovedfunktionsniveau. Her findes kun begrænset lægefaglig viden om disse komplekse tilstande. Vi er simpelthen ikke dygtige nok til at genkende og behandle dem. Men komplekse sygdomme er hverken sjældne eller komplicerede. Idag kræver de bare ofte flere lægefaglige specialister for at stille diagnosen. Tværsektorielt samarbejde er en udfordring i det danske højt specialiserede sundhedsvæsen. Lige nu findes der ingen behandlingstilbud til den voksende gruppe af patienter med komplekse sygdomme, hvoraf mange er stærkt invaliderede. FL udelukker tværfaglig udredning og sender patienterne ned ad en psykiatrisk blindgyde.

Løsningen er læge-tværfagligt nationalt center i den sekundære sektor med læger fra forskellige specialer. De nyeste udenlandske forskningsresultater kan således implementeres og der kan udarbejdes enkle håndterbare diagnosekriterier til den primære sektor som kan bidrage til at identificere sygdommen korrekt, standse sygdomsudviklingen og bringe patienten helt eller delvist tilbage til arbejdsmarkedet.

Vi håber Etisk Råd kan gøre brug af vores overvejelser og takker for den indsats og fokus I bringer på denne relevante problematik som gav os mulighed for at deltage.

Med venlig hilsen

Cathrine Engsig
næstformand
ME Foreningen

Hanne Holst Rasmussen
Informationskonsulent
ME Foreningen

¹ <http://www.ft.dk/samling/20131/almdel/suu/spm/971/svar/1154512/1398278/index.htm>

² <http://me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/begrebs%20og%20diagnoseforvirringen%20omkring%20fl%20kopi.pdf>

”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."

³ <http://www.ft.dk/samling/20131/almdel/suu/spm/973/svar/1156394/1401345.pdf>

⁴ <http://www.ft.dk/webtv/video/20131/suu/tv.2106.aspx>

⁵ <http://me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/foretrdet.pdf>

⁶ <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/psykiatri/symptomer-og-tegn/somatisering/>

⁷ <http://www.ft.dk/samling/20141/almdel/suu/spm/185/svar/1179842/1432137.pdf>

⁸ <http://politiken.dk/debat/ECE2347276/relationen-mellem-laege-og-patient-er-sygdomsramt/>

⁹ <http://politiken.dk/debat/ECE1087171/det-er-ikke-en-sygdom-at-have-det-svaert/>

¹⁰ <http://politiken.dk/debat/kroniken/ECE2021270/det-er-ikke-sygt-at-have-foeelser/>

¹¹ <http://politiken.dk/debat/ECE2347276/relationen-mellem-laege-og-patient-er-sygdomsramt/>

¹² <http://www.sygtselg.dk/post/2013/10/31/Venstre-kandidat-tordner-nu-mod-systemet.aspx>

http://journals.lww.com/co-psychiatry/Fulltext/2014/09000/The_future_of_somatoform_disorders_somatic.2.aspx
(general practitioners seem to misdiagnose most patients with chronic fatigue syndrome, fibromyalgia and irritable bowel syndrome (IBS) [5].)