

FAKTAOVERSIGT over Funktionelle Lidelser

Af Bendt Nielsen, dr. med., og specialist i Intern Medicin. Svært ME-ramt

INDHOLD:

1.Hvad betyder “Funktionel lidelse”?

I praksis er det helt ligegyldig fordi patienterne behandles som psykisk syge
Der er ingen steder i verden man bruger de danske diagnoser for funktionelle lidelser.

2.Hvor stammer “Funktionelle lidelser” fra?

Man overser fuldstændig at blodprøver og andre undersøgelser er helt upåfaldende ved mange normale fysiske tilstande som f.eks. smerte, træthed og søvnmangel (som ved “Funktionelle sygdomme”).

Både patienter og behandlere havde store problemer med at håndtere deres sygdom/symptom. Lægerne vidste ikke hvad de skulle gøre, og patienterne følte sig ofte ikke taget alvorligt. Per Fink skriver at alle MUS (medicinsk uforklarlige syge, tabel 1) er samme sygdom, nemlig BDS, der bare giver sig til udtryk på forskellig måde.

Samlingen af en gruppe patienter med så forskellige symptomer havde den fordel at man vidste hvem der havde ansvaret for dem, at nogle af patienterne følte de blev taget alvorligt, at mange specialer slap for besværlige patienter og for psykiaterne at de fik kæmpebevillinger.

Derfor understregede man behovet for fortsat forskning indenfor området. På de funktionelle centre har man imidlertid helt ignoreret at der kunne være tale om fysiske sygdomme, og kun forsket i patienterne som om der var tale om psykiske sygdomme.

Ifølge nyeste opgørelse over diagnoser på alle danske centre for “Funktionelle lidelser” blev WHO diagnosen for ME stillet 6-10 gange i perioden 13/3-19-2017 - 10/5-2021.

Lægevidenskabeligt har den danske opfindelse “funktionelle lidelser” internationalt set været en eklatant fiasko.

I WHO afviste man pure at bruge BDS. Det vil sige at ny viden fra internationale undersøgelser ikke kommer til at gavne danske patienter med BDS diagnosen/funktionel lidelse.

Ingen danske patienter vil kunne indgå i internationale multicenter studier.

De i Danmark, der behandler “Funktionelle sygdomme” er internationalt set ikke eksperter. Effekten af den danske behandling af “Funktionelle lidelser” er lægevidenskabeligt set ikke bevist.

3. Fordele og ulemper ved ”funktionelle lidelser”

4. Konstrueringen af og forskning i Funktionelle Lidelser

5. Den sundhedspolitiske proces

Via en helt speciel fortolkning af forslaget (V82) som Sundhedsstyrelsen og Funktionelle centre stod for, var det eneste der skete som følge af V82 at funktionelle centre fik flere bevillinger

Sundhedsstyrelsen valgte fuldstændig at se bort fra rekommandationer fra NICE 2020 for ME.

Massive protester. Herunder 11.000 underskrifter imod brug af funktionelle lidelser i Danmark fra mennesker fra 29 patientforeninger, som blev totalt ignoreret af politikerne.

6. Organisation af behandling og diagnostik i det danske sundhedsvæsen

Blandt de, der rådgiver Sundhedsstyrelsen er der næsten ingen repræsentanter for praktiserende læger, hjemmepleje, jobformidlinger og øvrige kommunale institutioner. Specielt for funktionelle lidelser, hvor man regner med at 90% af patienter varetages i almen praksis er dette helt katastrofalt.

Altså ingen danske læger lærer om de WHO-diagnoser, der indgår i "Funktionelle lidelser", og kan ikke genkende patienter med disse sygdomme, og da slet ikke behandle dem.

7. Økonomiske konsekvenser af "funktionelle lidelser"

Bedste gæt er, at konstruktionen af "Funktionelle lidelser" har været utrolig dyr og ineffektiv, og kostet store menneskelige lidelser.

På Centre for funktionelle lidelser er der 58 ansatte og disse havde på et år 2716 konsultationer, svarende til ca 12 konsultationer per arbejdsdag.

Man skal være en virkelig dårlig administrator, hvis man ikke kan se, at en overgang til international håndtering af disse sygdomme kan betale sig.

8. Covid 19 senfølger og ME

At argumentere for at en del patienter med langtidsfølger af Covid 19 i virkeligheden har en "Funktionel lidelse"

9. Krav til forbedring af håndteringen af "Funktionelle lidelser"

Det vil kræve at man i stedet anvender WHO's diagnoser, der også indirekte angiver under hvilke specialer patienterne hører til.

Nedlægge de dyre og uproduktive centre for funktionelle lidelser.

10. Om ME og Funktionelle Lidelser

UDDYBNING AF PUNKT 1-10

1.Hvad betyder “Funktionel lidelse”?

Ifølge dansk ordbog betyder det indenfor medicin: noget som ikke har årsag i påviselig organskade, men oftest tilskrives psykiske årsager. Bland lægmand og langt de fleste læger betyder det psykisk sygdom. Ansatte på centre for Funktionelle lidelser siger at det hverken er psykisk eller fysisk men i praksis er det helt ligegyldig fordi patienterne behandles som psykisk syge. Nemlig med psykoterapeutisk tale terapi (=tænk dig rask), også kaldet CAT (Cognitiv adfærdsterapi) og fysisk træning.

“Funktionelle lidelser” defineres meget uens i forskellige lande.

Test evt. Wikipedia, søg funktionelle lidelser, brug sprogknappen og til slut eventuelt computerens oversættelsesfunktion.

Der er ingen steder i verden man bruger de danske diagnoser.

Den engelske betegnelse der ligner mest er BDS (Bodily distress syndrom).

Verdenssundhedsorganisationen (WHO), har dog afvist at denne diagnose eksisterer.

2.Hvor stammer “Funktionelle lidelser” fra?

Man har altid haft en gruppe sygdomme/symptomer hvor man ikke kunne finde nogen unormale blodprøver, biokemiske markører eller billeddiagnostiske undersøgelser, men hvor man heller ikke kunne sige, at det var psykiatriske sygdomme. Oftest har man heller ikke haft nogen god behandling mod dem. Man har kaldt dem forskellige ting for eksempel MUS (Medical unexplained symptoms). Man har haft dem i alle specialer og brugt forskellige forklaringer på deres årsag, og ofte kaldt dem psykiske. Man overser fuldstændig at blodprøver og andre undersøgelser er helt upåfaldende ved mange normale fysiske tilstande som f.eks. smerte, træthed og søvnmangel (som ved “Funktionelle sygdomme”).

Både patient og behandlere har altid haft store problemer med at håndtere deres sygdom/symptom. Lægerne har ikke vidst hvad de skulle gøre, og patienterne følte sig ofte ikke taget alvorligt.

I 2007 opfinder den danske psykiater Per Fink så betegnelsen BDS (Bodily distress syndrome) for disse sygdomme (*bedst refereret i to artikler fra ugeskrift for læger i 2010*). Han skriver at alle MUS (tabel 1) er samme sygdom, nemlig hans forskningsdiagnose BDS, der bare giver sig til udtryk på forskellig måde. De har ifølge Per Fink således alle samme årsag. Denne årsag kan ikke - som ved andre sygdomme - siges at være enten somatisk (fysisk) eller psykiatrisk, men kan forklares ud fra biologiske, psykologiske, sociale og kulturelle faktorer. Da de har samme årsag, skal de derfor alle behandles ens. Behandlingen er den psykiatriske kognitive adfærdsterapi, fysisk træning og at forsikre patienterne om, at der er tale om en reel sygdom. Denne gruppe sygdomme får en fælles diagnosekode og bliver nogle år senere med en del modifikationer til en dansk version af “funktionelle lidelser”, og man samler behandlingen på Funktionelle centre.

Man regner med at patientgrupper omfatter 15% af alle danskere.

3. Fordele og ulemper ved "funktionelle lidelser"

Samlingen af en gruppe patienter med så forskellige symptomer havde den fordel

- At sundhedsvæsenet vidste, hvem der havde ansvaret for dem,
- At patienterne følte de blev taget alvorligt,
- At mange specialer slap for besværlige patienter
- At psykiaterne fik kæmpebevillinger
- Samtidig er kognitiv adfærdsterapi en god, men selvfølgelig meget besværlig coping strategi, for de meget få patienter, der har brug for det. Mange har som regel gavn af fysisk aktivitet.

Blandt de klare ulemper var

- at det er helt usandsynligt at der i så stor en patientgruppe ikke skulle være tale om flere forskellige sygdomme

4. Konstrueringen af og forskning i Funktionelle Lidelser

Da man dannede "Funktionelle lidelser" og samlede disse patienter bl.a. på forskningsklinikken på funktionelle lidelser og psykosomatik i Århus (senere Center for Funktionelle lidelser) understregede man derfor behovet for fortsat forskning indenfor området.

På de Funktionelle centre har man imidlertid helt ignoreret, at der kunne være tale om fysiske sygdomme, og kun forsket som om det var psykiske sygdomme.

Mig bekendt har de ikke frivillig afgivet en eneste patientgruppe. IBS - som var den største gruppe - har gastroenterologerne til gengæld i stor stil selv hjemtrukket fordi langt de fleste har gavn af medicin beregnet til somatiske (fysiske lidelser).

Forskningen af funktionelle lidelser skulle også foregå i DanFunD (The danish study of functional disorders), som et meget langsigtet studie, som langt fra er færdigt.

DanFunD er et ambitiøst og langsigtet projekt over det, som ofte kaldes "Functional somatiske syndromer" (det samme som MUS), som de beskriver således: en dårlig defineret gruppe af sygdomme, som endnu ikke kan tilskrives en fysisk årsag. Man søger at definere dem nærmere både med biologisk og ikke biologiske markører, undersøger deres hyppighed, hvad der disponerer til dem, hvordan de opstår og hvilke konsekvenser de har. Ofte omtales deres resultater som om de støtter den danske model "Funktionelle lidelser" (BDS), men når man læser deres publikationer, mener jeg ikke det er korrekt. Det ser mere ud til at de følger deres formål som beskrevet ovenfor, men slet ikke er nået til nogen klare konklusioner endnu.

Tablet 1 (se nedenfor) fra artikel i ugeskrift for læger fra 2010 med de sygdomme som Fink og hans medarbejdere oprindeligt foreslog skulle kategoriseres under BDS (Bodily distress syndrom), som senere blev til "Funktionelle lidelser". I forbindelse med drøftelser i Sundhedsstyrelsen, og med tiden har listen flere gange ændret sig.

For de nye "Funktionelle lidelser" oprettede man en række 100 % danske diagnosenavne og koder. Først blev de kaldt forskningsdiagnoser og koder, siden blev de til 11 funktionelle lidelsesdiagnoser med koder (se tabel nedenfor) i en lang instruks fra Sundhedsstyrelsen. Hverken dengang eller nu er der i lærebøger eller offentligt tilgængelige publikationer angivet hvorledes de enkelte diagnoser stilles.

Sandsynligvis stilles de som angivet i ugeskrift for Lægers artikel fra 2010 (se Figur 1). I vejledningen er angivet at man gerne må anvende WHO's diagnoser, men i praksis stilles diagnosen ME stort set aldrig på et Center for Funktionelle lidelser. I nyeste opgørelse over diagnoser på alle danske centre for "Funktionel lidelse" blev WHO diagnosen for ME stillet 6-10 gange i perioden 13/3-19-2017 - 10/5-2021. Man regner med at der i Danmark er ca 15.000 patienter med ME.

Lægevidenskabeligt har den danske opfindelse "Funktionelle lidelser" internationalt set været en eklatant fiasko.

Ved søgning på BDS (primo 2023) på en database der gennemgår artiklerne i over 4600 lægefaglige tidsskrifter opnås 56 hits, hvoraf 36 er danske.

Alle de WHO definerede sygdomme, der indgår giver mange flere hits: IBS giver > 12000 hits og ME giver > 1300 (fra 2007 – primo 2023).

Internationalt er der ligeledes gigantisk internationalt flertal (ikke konsensus) for at ME er en somatisk sygdom og bør behandles som sådan (bedst dokumenteret i det åbne brev underskrevet af 94 eksperter fra over 50 centre der behandler ME, fra 20 forskellige lande) Der er ikke enighed om, hvilket speciale det hører under, men stor enighed om hvilke kompetencer et behandlingscenter skal have. Hyppigste forslag er neurologiske afdelinger eller ME- specifikke kompetencecentre med let adgang til.

WHO afviste at bruge BDS.

Efter test i 5 lande afviste WHO at BDS eksisterer og afviste at bruge den i den internationale diagnoseklassifikation.

(Et land må gerne lave koder der kun bruges nationalt.)

Både i den gamle version (ICD-10) og i den nyeste version (ICD-11) hvor udrulningen i DK skulle være startet først i 2022.

Den væsentligste grund til, at man udelukker diagnoserne er nok at de ikke kan oversættes til WHO diagnoser, fordi een WHO-diagnose kan omfatte flere af de danske diagnoser og omvendt. Dvs at ingen undersøgelser af en patientgruppe med en "Funktionel lidelse", vil kunne sammenlignes med undersøgelse af nogen som helst patientgrupper fra andre lande.

Det vil sige at ny viden fra internationale undersøgelser ikke kommer til at gavne danske patienter. Omvendt vil det også sige og ingen danske patienter med danske funktionelle lidelseskoder vil kunne indgå i internationale multicenter studier, fordi de man internationalt ikke ved hvad de fejler (alene for ME er der over 150 internationale studier).

Endeligt vil det sige at de, der behandler "Funktionelle sygdomme" herhjemme, internationalt set ikke er eksperter i nogen som helst internationalt anerkendt sygdom, fordi de ikke ved hvilke patienter, de behandler set med internationale øjne. Deres viden forringes også med tiden, fordi de ikke kan læse "Funktionelle lidelse" i international litteratur.

Allerede i 2015 afviste den største medicinske organisation i USA, at Per Finks publikationer om funktionelle lidelser havde noget med ME at gøre.

Fra dansk side har man prøvet med forskellige tekniske sidespring at omgå problemet, bl.a. har WHO 4 diagnoser under BDD (Bodily distress disorder), hvor nogle af diagnoserne for BDS vil kunne indgå, men defineret på en måde så grupperne BDS og BDD slet ikke kan sammenlignes. ME og IBS er udtrykkeligt udelukket. Derudover har man forsøgt sig med noget der hedder "multiple parenting", som også er afvist af WHO.

Effekt af dansk behandling af Funktionelle Lidelser

Effekten af den danske behandling af "Funktionelle lidelser" er lægevidenskabelige set ikke bevist. Der eksisterer kun en dansk publikation i et internationalt tidsskrift der undersøger effekten af genoptræning og kognitiv adfærdsterapi på BDS/Funktionelle lidelser. Den konkluderer at adfærdsterapi har gavnlige effekt i en gruppe med forskellige BDS. En leder i samme nummer af tidsskriftet erklærer sig uenig i konklusionen. Der foreligger mig bekendt ikke andre undersøgelser af genoptræning og kognitiv adfærdsterapi ved BDS.

Der er intet lægeligt speciale, der hedder "funktionelle sygdomme" men sidste år lykkedes det at samle et tilstrækkeligt antal medlemmer til at danne et lægevidenskabeligt selskab for funktionelle lidelser (DASEFU).

TABEL 1
Eksempler på funktionelle syndromer i forskellige medicinske specialer. Modificeret efter [9, 10].

Speciale	Funktionelt syndrom
Gastroenterologi	IBS, dyspepsi (ikke mavesår)
Gynækologi	Bækkenløsning, præmenstruelt syndrom, kroniske bækkenmerter
Reumatologi	Fibromyalgi, kroniske lændesmerter
Kardiologi	Atypiske eller ikkekardiogene brystmerter
Lunge medicin	Hyperventilationssyndrom
Infektionsmedicin	Kronisk træthedssyndrom (CFS, ME)
Neurologi	Spændingshovedpine, pseudoepileptisk anfald
Odontologi	Kæbeledsdisfunktion, atypiske ansigtssmerter
øre, næse og hals	Globusformemmelse
Allergologi	Duft- og kemioverfølsomhed (MCS)
Ortopædikirurgi	Whiplash-relateret tilstand
Anæstesiologi	Kronisk godartet smertesyndrom
Psykatri	Somatoforme lidelser, neurasteni, konversionshysteri

CFS = chronic fatigue syndrome, kronisk træthedssyndrom; IBS = irritable bowel syndrome, irriteret tyktarm; MCS = multiple chemical sensitivity, duft- og kemioverfølsomhed; ME = myalgisk encefalomyelitis.

Tabel 1: Liste over nye diagnosekoder for Funktionelle lidelser

SKS Kode	Diagnose
DR688A9	Funktionel lidelse IKA
DR688A9A	Funktionel lidelse, multiorgan
DR688A9B	Funktionel lidelse, enkelt organ
DR688A9B1	Funktionel lidelse, almen/træthed
DR688A9B2	Funktionel lidelse, gastrointestinal
DR688A9B3	Funktionel lidelse, muskuloskeletal
DR688A9B4	Funktionel lidelse, kardiopulmonal
DR688A9B5	Funktionel lidelse, neurologisk
DR688A9B6	Funktionel lidelse, urogenital
DR688A9B9	Anden funktionel lidelse, enkelt organ
DR688A9C	Funktionel lidelse, enkelt symptom

Funktionel lidelse – Multiorgan; Denne kode kan anvendes for patienten med mange fysiske symptomer fra flere organsystemer og evt. psykiske symptomer.

Ved komorbiditet anvendes den relevante diagnosekode herfor som bidiagnose. Det gælder eksempelvis ved angst eller depression, når det vurderes, at den funktionelle lidelse er den primære årsag til patientens tilstand

5. Den sundhedspolitiske proces

Allerede da man omkring 2007 herhjemme diskuterede at gå bort fra WHO's definition af sygdommene og i stedet samle dem alle under "Funktionelle lidelser" var der massive protester. Siden har der nok været mest diskussion om ME fordi behandlingen med fysisk træning direkte skadede mange patienter.

Således vedtog folketinget i 2019 et forslag (V82) som var beregnet til at pålægge Sundhedsstyrelsen og behandlere, at ME fremover skulle betragtes som en somatisk (fysisk) sygdom og behandles som sådan.

Via en helt speciel fortolkning af forslaget (V82) af Sundhedsstyrelsen og Funktionelle centre var det eneste der skete, at Funktionelle centre fik flere bevillinger og at den hidtidige organisation og behandling af alle "Funktionelle lidelser" blev fasttømret via Sundhedsstyrelsens retningslinier. Ovenikøbet med ændrede Specialevejledninger, der gav øgetmunødvendig forbrug af psykiatere, som der ellers er mangel på.

Flere store internationale organisationer er kommet med forslag svarende til forslagene i V82. Sidste store gennemgang med rekommandationer til at håndtere alle aspekter af ME kom 2021 fra NICE (<https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>), en organisation hvis rekommandationer Danmark normalt følger blindt.

Der var massiv internationalt flertal (Ikke konsensus) for NICE's råd om hvordan man diagnosticerer, behandler, plejer og organiserer sig omkring ME patienter.

NICE anbefaler bl.a. at sygdommen overtages af praktiserende læger, støttet af behandlingsteam, der ikke omfatter psykiatere, og fraråder brug af den genoptræning man bruger i Danmark, og den psykoterapeutiske taleterapi (CAT=CBT).

Sundhedsstyrelsen valgte fuldstændig at se bort fra disse rekommandationer fra NICE og fastholder NICES tidligere anbefalinger for ME som NICE ikke længere selv anbefaler.

Men ikke kun omkring ME har der været protester. En lang række patientforeninger (29) protesterede understøttet af 11.000 underskrifter mod konstruktionen af "Funktionelle lidelser. Dette blev totalt ignoreret.

Sidst i 2023 afsatte Sundhedsminister Sophie Løhde 1,5 mill kr til en "vidensafdækning" om ME ved eksternt leverandør. ME Foreningen er lovet indflydelse på processen, der dog styres af Sundhedsstyrelsen, som hidtil har saboteret ethvert forsøg på ændring af status.

6. Organisation af behandling og diagnostik i det danske sundhedsvæsen

Hvilke sygdomme der behandles hvor, hvordan og af hvem afgøres ikke af WHO's inddeling.

Det bestemmer Sundhedsstyrelsen i deres "Specialevejledninger" og "Målbeskrivelser for sygdoms specialer. Specialevejledningerne afgør hvor en patientkategori behandles (Universitetshospital, Regional hospital, praktiserende læge osv).

Målbeskrivelser for sygdomsspecialer angiver hvilke sygdomme et speciale skal kunne behandle.

F.eks skal sygdomsspecialiet Intern medicin: kardiologi (=hjertemedicin) kunne behandle blodprop i hjertet og hjertetransplantation.

Specialister, der er ansat på regionale hospitaler skal kunne behandle blodprop i hjertet, medens specialister på Universitetshospitaler skal kunne lave hjertetransplantationer.

Det er sjældent at Sundhedsstyrelsen specifikt beskriver hvordan en sygdom skal behandles, selv om de gør det hyppigere og hyppigere. I reglen overlader de det til de lægevidenskabelige selskaber at lave instrukser herfor.

Såkaldte *Målbeskrivelser* for hvad man skal kunne for at blive specialist. Når Sundhedsstyrelsen laver specialevejledninger og målbeskrivelser rådfører de sig i reglen med eksperter indenfor området.

Disse rådgivningsgrupper er næsten udelukkende sammensat af speciallæger fra sygehuse og direktører for sygehuse.

Blandt dem, der rådgiver Sundhedsstyrelsen er der næsten ingen repræsentanter for praktiserende læger, hjemmepleje, jobformidlinger og øvrige kommunale institutioner. Specielt for funktionelle lidelser, hvor man regner med at 90% af patienter varetages i almenpraksis er dette helt katastrofalt. Men det er slet ikke det eneste problem. Angående Funktionelle lidelser er situation uklar og rodet. Der findes intet sygdomsspeciale, der hedder funktionelle lidelser, og først for ganske nyligt har tilhængere af "Funktionelle lidelser" været i stand til at opfylde de meget beskedne krav til at danne et lægevidenskabeligt selskab for funktionelle lidelser (DASEFU).

Man har ikke kunnet lave en Specialevejledning for "Funktionelle lidelser", men er endt med at lave noget som hedder "Specialevejledning for tværgående specialfunktioner". De enkelte sygdomme, der samles under funktionel lidelsesbegrebet, herunder ME, er ikke nævnt heri, men af flere svar fra Sundhedsstyrelsen fremgår det at ME indgår heri. Centre for Funktionelle lidelser har ofte været uenige og afvist patienter, der har fået stillet diagnosen ME og afvist at modtage dem til behandling.

Derudover har man revideret Specialevejledninger for mange specialer i 25/7 2022 og skrevet at de skal kunne diagnosticere og varetage funktionelle lidelser (= henvise til Centre for funktionelle lidelse).

I utallige svar fra SST på spørgsmål om ME er det tydeligt at psykiateren Per Fink har været deres hovedrådgiver. Hvis man læser *Målbeskrivelserne* - altså det som man skal kunne for at blive specialist indenfor et område – er ingen af følgende målbeskrivelser: Neurologi; intern medicin: gastroenterologi; intern medicin: Infektionsmedicin eller almen medicin (praktiserende læger) ændret svarende til specialevejledningen. Dvs det er ikke et krav, at man skal kunne noget om de lidelser, der indgår i "Funktionelle lidelser" i hverken væsentlige interne medicinske specialer, almen medicin eller i neurologi.

Derudover omskriver man lærebøger og materiale fra Sundhedsstyrelsen svarende hertil. Således er sygdommen ME og andre "Funktionelle lidelser" fjernet som selvstændig enhed fra de to største danske lærebøger i intern medicin (Medicinsk kompendium og "M" bogen fra FADL). Kun i "Lægehåndbogen" beskrives ME - ifølge forfatterne (hovedforfatter Per Fink) under tvang, og han nægter at kalde den ME (se indledningen på "kronisk Træthedssyndrom" i lægedelen) som selvstændig sygdom. Altså ingen danske læger lærer om de WHO diagnoser, der indgår i "Funktionelle lidelser", og kan ikke genkende patienter med disse sygdomme, og da slet ikke behandle dem.

En væsentlig ting i alle ovenstående vejledninger osv er, at alle "Funktionelle sygdomme" skal behandles efter psykiatriske metoder, som kun psykiatere, psykologer og læger fra andre specialer efter specialkurser mestrer.

Da man i den Specialevejledning, der beskriver "Funktionelle lidelser", regner med at 90 % af alle patienter skal håndteres i almen praksis, er det en katastrofe. Lige så snart en praktiserende læge mistænker, en af de mange sygdomme, man har samlet under "Funktionelle lidelser", viderehenviser han til et center for funktionelle lidelser. Det medfører umådeligt lange ventelister og store bevillinger til centrene for at nedbringe ventelisterne. Dette er i modsætning til udlandet, hvor problemet enten var blevet løst af praktiserende læger eller i komplicerede tilfælde i de respektive specialer, som WHO-diagnoserne hører under.

Derudover oprettes der 5 centre for "Funktionelle lidelser", heraf 2 beregnet til de mest syge patienter. På disse regner man med 5 indlæggelser per år. Centrene er helt domineret af psykiatere, psykologer eller andre speciallæger med ekstrauddannelse i psykiatri.

7. Økonomiske konsekvenser af "funktionelle lidelser"

Undersøgelser over de økonomiske konsekvenser af "Funktionelle lidelser" er aldrig publiceret af de læger, der har ansvaret for diagnostik og behandling. Men der er lavet en del undersøgelser af patientforeninger. Bedste gæt er at konstruktionen af "Funktionelle lidelser" har været utrolig dyr og ineffektiv, og kostet store menneskelige lidelser.

Man taler om 15 % af befolkningen, hvor man har skjult viden om deres sygdomme i lærebøger, uddannelser, specialevejledninger og det der er udsendt fra Sundhedsstyrelsen. Det har sandsynligvis kostet utroligt mange ressourcer og menneskelige lidelser.

Undersøgelser fra ME Foreningen viser ventetider på mellem 3 og 6 år på at få en diagnose fordi danske læger ikke undervises på et internationalt niveau og laver uendeligt mange unødvendige undersøgelser. Samtidig skal en patient skal have privatliv, job, kontakter med fysioterapeuter, jobcentre og andre kommunale instanser til at hænge sammen i et fagmiljø, der ofte ikke tror på at han/hun har en fysisk sygdom. Alene den lange udredningstid gør risikoen for at patienterne ender på en form for overførselsindkomst enorm. F.eks. ender 70% af ME-patienter på pension. Kravet om behandling med psykoterapeutisk taleterapi monopoliserer derudover reelt diagnostik og behandling på centre for funktionelle centre, hvor man i udlandet hurtigt ville have henvist patienten til deres WHO respektive specialer. I stedet har man i Danmark lavet 5 funktionelle centre på landsplan og gentagne gange tilført store ressourcer pga. lange ventetider.

Samtidig er de Funktionelle centre uhørt ineffektive.

Årsrapporten fra 2021 fra det største center (Center for Funktionelle lidelser i Århus) angiver at man havde 58 ansatte og at disse på et år havde 2716 konsultationer, svarende til ca 12 konsultationer pr. arbejdsdag. Til sammenligning har en praktiserende læge i gennemsnit ca 50 konsultationer pr dag.

Ledere af centre for funktionelle lidelser vil nok argumentere for, at en del af deres ansatte er betalt af bevillinger fra private og offentlige fonde. Det er et rigtigt dårligt argument, for pengene er jo bevilliget af personer i god tro til forskning i et ikke eksisterende og samfundsskadeligt fata morgana. F.eks. Har Tryg fonden gennem årene bevilliget over 100 millioner til centret.

Man skal være en virkelig dårlig administrator, hvis man ikke kan se, at en overgang til international håndtering af disse sygdomme kan betale sig. Som ekstragevinst ved nedlæggelse af de funktionelle centre frigive en stor mængde sundhedspersonale med viden om psykiske sygdomme.

8. Covid 19 senfølger og ME

I 2022 afholdt man et lukket møde for tilhængere af BDS i Oslo. En del af disse gik sammen om at skrive en artikel i 2023. Hovedformålet ser ud til at være at argumentere for at en del patienter med langtidsfølger af Covid 19 i virkeligheden har en "Funktionel lidelse". Blandt de mange forfattere er det bemærkelsesværdigt at, der ikke er en eneste identificerbar person med speciale i infektioner, men derimod et hav af psykiatere. Et resume af artiklen blev af Aarhus Universitet sendt til alle regionsråd. Resumeet var underskrevet af Per Fink.

9. Krav til forbedring af håndteringen af "Funktionelle lidelser"

Under hensyntagen til hvordan det danske sundhedssystem er opbygget, både mht uddannelse af relevante faggrupper, eksisterende specialevejledninger, organisation på sygehuse, almen praksis og kommunale institutioner, er følgende nødvendigt at gøre for at forbedre håndteringen:

- Da en lang række af de lidelser der indgår i "Funktionelle lidelser" er somatiske sygdomme, skal man gå bort fra den danske inddeling af disse sygdomsgrupper i 11 forskellige "Funktionelle lidelse" og istedet anvende WHO's diagnoser, der også indirekte angiver under hvilke specialer patienterne hører til. Her kunne man ikke drømme om at bruge psykiatriske uvirksomme metoder, men i stedet behandle efter somatiske principper. Rent praktisk vil det bl.a. betyde, at cirka 90 procent af ME-patienterne, som ifølge specialevejledningen skal ses af somatiske læger, ville kunne behandles her, fordi der ikke er krav om psykiatriske behandlingsmetoder, som de praktiserende læger i øvrigt heller ikke er uddannet i. Derudover ville patienterne kunne få gavn af somatisk medicinsk symptombehandling, som de for nuværende ikke kan få, og de ville kunne blive udredt for, om symptomerne skyldes psykisk eller somatisk sygdom. Endelig kunne man så nedlægge de dyre og uproduktive centre for funktionelle lidelser.
- Der skal være enheder med specialiseret viden om de WHO diagnoser, der indgår i "Funktionelle lidelser" og mulighed for rådgivning om og behandling af de formodentlig få procent, som ikke kan håndteres i almen praksis eller på Regionshospitalet. Det vil ikke kræve dannelse af nye specialer, og kun meget beskedent ekstraforbrug i specialerne, som let ville kunne refunderes ved nedlæggelsen af centre for funktionelle lidelser. Vigtige krav er muligheden for hurtig telefonisk rådgivning (der er mange eksempler på den praktiske opbygning af dette i "Lægehåndbogen") samt muligheden for hjemmebesøg hos de meste invaliderede og sengebundne patienter af specialiserede teams (som fx indenfor geriatrien).

Specielt vedrørende ME regnes det af WHO som en neurologisk sygdom. Det skyldes nok at de fleste differentialdiagnoser findes her, og da de i forvejen har ansvar for nervesygdomme og metaboliske muskelsygdomme (to af de mest sandsynlige årsager til ME).

- Uddannelsen af de involverede faggrupper skal ændres. Det betyder bl.a., at uddannelsesmateriale for fx læger og fysioterapeuter skal ændres af de somatiske læger, der får ansvaret for behandlingen af "Funktionelle lidelser"
- Den danske kodning af funktionelle sygdomme skal ændres så patienterne fremover har en mulighed for at kunne blive sammenlignet med udenlandske patienter og behandlinger og indgå i internationale multicenter undersøgelser.
- Der skal udveksles ressourcer svarende til den ændrede opgavefordeling, dvs afsættes penge relevante steder i sundhedsvæsenet, styrelser m.m. så opgaven kan løses.

10. Om ME og Funktionelle Lidelser.

ME er en veldefineret undergruppe af kronisk Træthedssyndrom.

Internationalt hedder sygdommen ME: Myalgisk encephalomyelitis (eller encephalopati)/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) Årsagen til sygdommen er ukendt.

Internationalt er der fagligt et massivt flertal for at det er en fysisk (somatisk) sygdom.

De læger og Sundhedsstyrelsen, der har ansvaret for behandling af sygdommen i Danmark betragter reelt sygdommen, som ikke eksisterende, idet de mener det er en undergruppe af "funktionelle lidelser" For at signalere dette kalder de den ofte kronisk træthedssyndrom eller CFS/ME

Funktionelle lidelser behandles i Danmark som psykisk sygdom. De kan kun behandles af læger med specialviden om psykiske lidelser. Dvs psykologer, psykiatere eller specialuddannede læger fra andre specialer. I praksis foregår alt diagnostik og behandling på såkaldte funktionelle centre. Efter international standard ville 90 % kunne behandles hos praktiserende læge, der ved behov kunne søge støtte på specialiserede sygehusafdelinger. Med den nuværende danske model går der 3 til 6 år inden diagnosen stilles.

Dette gælder selv om Folketinget i 2019 vedtog et forslag (V82), som var beregnet til at pålægge Sundhedsstyrelsen og behandlere, at ME fremover skulle betragtes som en somatisk (fysisk) sygdom og behandles som sådant. Via en helt speciel fortolkning af forslaget af Sundhedsstyrelsen og Funktionelle centre var det eneste der skete, at Funktionelle centre fik flere bevillinger og at den hidtidige organisation og behandling blev fasttømret via Sundhedsstyrelsens retningslinier.

Behandlingen i Danmark er psykoterapeutisk taleterapi (også kaldet kognitiv adfærdsterapi (CAT) eller cognitive behavioural terapi (CBT) (=tænk dig rask)), og fysisk træning (oftest i en form kaldet graderet træning (GET = graded exercise therapy). Internationalt frarådes GET fordi man risikerer at udløse anstrengelsesudløst sygdomsforværring. CAT frarådes også fordi det er virkningsløst.

Specielt spørgsmålet om træning eller så lidt belastning som muligt af ME-patienter med svær eller meget svær grad, har på det seneste været omdiskuteret. Den store misforståelse er som følger. Man skriver at manglende brug af muskler, forringer muskelstyrken. Det er rigtigt, men for patienter med svær ME, er det at foretrække fremfor PEM (anstrengelsesudløst sygdomsforværring) fordi det forringer muskelstyrken endnu mere. Dosering af træning er derfor meget vanskelig, evt umulig.

Der er ca 15000 patienter i DK med ME. Langt de fleste (90%) med så lette grader, at de kunne behandles hos praktiserende læge.

Ligesom ved visse andre somatiske lidelser, som f.eks. smerte og træthed er der ingen enkelt blodprøver eller undersøgelser, der kan påvise sygdommen. Derimod er der i gennemsnit forskel på blodprøverne hos ME-patienter og raske, ligesom de forskelle man ser imellem andre klart forskellige grupper af mennesker.

F.eks.: hvis man har 100 japanere i et rum og 100 danskere i et andet rum, kan enhver se der er forskel på de to persongrupper. Hvis man så undersøger for 25 forskellige blodprøver på hver af henholdsvis de 100 danske og de 100 japanske mennesker, kan man godt se at der i gennemsnit er forskel på de to nationaliteters blodprøve-værdier, men ingen enkelt blodprøve kan skelne mellem en japaner og en dansker. Hvis man laver samme forsøg med 100 danske patienter med ME i et rum og 100 raske danskere, kan man ikke se forskel på dem, men gennemsnittet for de 25 blodprøver er klart forskellige, uden at en enkelt blodprøve kan bruges til at skelne mellem de raske og de syge.

Diagnosen stilles ud fra en række symptomer, der gennem årene er blevet præciseret og opstrammet, således at man med de nyeste kriterier kun diagnosticerer dem, der helt sikkert, har ME. Dvs at man ved brug af de nye kriterier kun stiller diagnosen hos ca 50 %, af de der opfyldte de gamle kriterier. Først og fremmest udelukkes et stort antal patienter med træthed udløst af stress eller andre sygdomme.

De vigtigste symptomer for at stille diagnosen er vedvarende unormal træthed, der kun i beskedent omfang bedres af hvile (det vil sige man bliver trættere og trættere desto mere man træner), anstrengelsesudløst sygdomsforværring (også kaldet PEM=postexertionel malaise), uforfriskende søvn og hjernetåge/koncentrationsbesvær. Gamle definitioner kræver et antal af undersøgelser for at udelukke beslægtede sygdomme. Det er ikke nødvendigt med nye kriterier.

Ligesom ved sukkersyge og KOL (rygerlunger) findes der ingen helbredende behandling, men ligesom ved sukkersyge (insulin) og KOL (flere typer inhalationsmedicin) findes der god medicinsk symptombehandling, men denne anvendes ikke i Danmark.

Medicinsk symptombehandling af ME anvendes internationalt som supplement til hovedbehandlingen som kaldes energiforvaltning. Altså den bedste måde at fordele sin energi på i forhold til ens dagligdag.

Årsagen til sygdommen er ukendt men giver mangel på energi, og langsom gendannelse af energi af ukendt årsag. Dette forklarer de hyppigste symptomer. Al kroppens væv kræver energi, men de to mest energikrævende væv er muskler og nerver. En mulig forklaring på de hyppigste symptomer er som følger:

- Hos normale mennesker bliver man trættere og trættere ved hård træning (=overtræning), som det ses under ehos cykelryttere under Tour de France. De

dårligste ME patienter bliver trættede og trættede (=anstrengelsesudløst sygdomsforværring= PEM), hvis de flere dage i træk forsøger selv at spise.

- Lyd og lys kræver også energi. Det er bl.a. derfor det bruges som tortur. Nogle kan ikke klare at bo ved en lufthavn. For de sygeste ME patienter er grænsen almindelig tale. Måske også fordi hørenerven er påvirket.
- For raske er grænsen for at tåle lys høj, medens grænsen for de sygeste ME patienter er almindeligt lys. Måske også fordi synsnerven er påvirket.
- "Hjernetåge" (en tilstand hvor ens beslutninger og tanker er dårligere end normalt) har alle raske personer oplevet pga energimangel. For forældre med skrigende børn kan det være to nætter uden søvn. For lastbilchauffører er der indlagt hviletidsbestemmelser, og ingen fornuftig person ville købe hus efter 2 nætter uden søvn. For de sværeste ramte ME patienten kan grænsen være helt nede på kort tids tale.

Prognosen er dårlig i Danmark. For de med kendt ME bliver 70% invalide og 25% så invalide at de er bundet til deres hjem. Prognosen forværres ved forsinkelse af diagnosen. Der formodes at være et meget stort antal patienter med ME som ikke er diagnosticeret. Deres prognose er ukendt.