

Mit indlæg på facebook (bilag 2)

Apropos den diffuse diagnosebetegnelse "funktionel lidelse"

På Hillerød sygehus har man nu fundet en metode til at behandle irriteret tyktarm.: <http://www.dr.dk/P1/Sundhed/Udsendelser/2012/06/12142303.htm>

Men får alle patienter dette tilbud, når lidelsen betragtes af nogle læger som en "funktionel lidelse"? Og hvad sker der, når lidelsen er en del af et syndrom? Må jeg illustrere via et eksempel. Det er ikke så enkelt endda, men ikke desto mindre er det en praktiserende læges opgave at løse. Endokrinolog Dr. Karen L. Herbst (PhD, MD, San Diego, USA) er førende i verden på viden om syndromet Adipositas dolorosa (også kaldet Dercums sygdom), som nu er på vej i USA til at få sin egen forsikringskode. Jeg har kommunikeret med Dr. Karen L. Herbst, og jeg har bedt om hendes synspunkt i forhold til, at Adipositas dolorosa/Dercums sygdom opfattes i DK som en "Funktionel lidelse", og hun svarede: "That would be devastating!" <http://www.lipomadoc.org/dercums-disease.html>

Man skal nemlig ikke glemme, at irriteret tyktarm i flere tilfælde er en del af et syndrom (som kræver en tværfaglig specialindsats eller sagt på anden måde, at specialister arbejder sammen). Det gælder fx syndromet Adipositas Dolorosa (også kendt under betegnelsen "Dercums sygdom"), som her i juni måned for første gang blev nævnt på Socialstyrelsens hjemmeside som et 'sjældent handicap', der kræver hurtig diagnosticering – ikke mindst fordi det er et syndrom med alvorlige forskelligartede symptomer, som ikke umiddelbart kan ses (ligesom ved fibromyalgi ser den syge ikke syg ud), og dermed risikerer den syge ikke at blive forstået/taget seriøs i sin omgangskreds, hvilket kan give problemer – fx hvis man tænker sig, at en arbejdsgiver (kunne også være et forsikringsselskab) vælger at overvåge en medarbejder, der afventer indkaldelse til udredning i en lovlig og lægeattesteret sygemeldingsperiode, og arbejdsgiveren ender med at afskedige den sygemeldte, fordi han/hun ikke så syg ud. Dette er ikke alene rovmobning og chikane af en medarbejder, men til og med også en ekstra belastning i forbindelse med det omtalte syndrom, idet sygdommen bl.a. indebærer, at kortisol stiger ved psykisk belastning, blodårerne såvel som lymfesystemet svækkes, og overskudsvæske i bindevævet medfører fedtforøgelse og smerter. Den svenske patientforening "Sveriges Dercum Förening" har illustreret sygdommens karakter flot via denne folder: <http://www.dercum.se/dercuminformation.pdf>

Et syndrom med mange forskellige symptomer giver ekstra arbejde til de henvisende praktiserende læger, som jo har ansvaret for at indkredse symptomer og videresende til speciallæger, og som det også nævnes på Socialstyrelsens hjemmeside, så skal der ofte flere speciallæger ind over et syndrom, hvor man måske så må koncentrere sig om at behandle det mest fremtrædende symptom i første omgang, fx smerter i bevægeapparatet (hørende under reumatologi). Men så kommer det næste problem for den praktiserende læge, som henviser patienten til en reumatolog, fordi Dansk Reumatologisk Selskab anerkender ikke Adipositas Dolorosa/Dercums sygdom under sit speciale her i DK (som man gør i både Norge og Sverige). Sygdommen er klassificeret under endokrine og ernæringsbetingede sygdomme, og således ikke som reumatologisk sygdom (sygdom i knogler, muskler og bindevæv). I gamle dage foregik et sådant tværfagligt specialsamarbejde på de medicinske afdelinger, hvor man ofte indlagde patienter til udredning, hvilket var langt enklere for den praktiserende læge, idet specialister dengang arbejdede sammen på de medicinske afdelinger. I dag ser man det som effektivt at smide patienten tilbage til den praktiserende læge, som så skal til at lede efter den næste specialist, der kan henvises til. Dette kræver både stor viden hos den praktiserende læge, men også stor nysgerrighed og vilje til at lytte og tro på patienten samt til ikke at give op. Men det ER en vanskelig opgave, som samfundet har givet de praktiserende læger, og så bliver den praktiserende læge af den ene eller anden grund måske fristet til at tage på kursus i at håndtere disse besværlige patienter efter TERM-modellen og lære at behandle "funktionelle lidelser" med ro og mindfulness. Følgende realistiske citat vidner herom:

"Min konklusion er, at vi ikke kommer en diagnose nærmere. Du kan muligvis finde en læge, som vil kalde

din lidelser for fibromyalgi eller adiposis dolorosa eller noget helt tredje, men det giver stadigvæk ingen forklaring og heller ingen adgang til anerkendelse af en sygdomsenhed." Citat slut. (... Underforstået vælger lægen at kalde sygdommen for en "funktionel lidelse" – hvilket er i lodret strid med Socialstyrelsens vejledning. Jeg har forsøgt at få svar på, hvordan Socialstyrelsen og Sundhedsstyrelsen samarbejder omkring dette eksempel, dog uden held.)

Ovennævnte citat vidner om faktuelle fejl, fordi både Fibromyalgi og Adiposis Dolorosa ER altså anerkendte sygdomsenheder, og nu har Socialstyrelsen så her i juni fundet anledning til at uddybe vigtigheden af, at Adiposis Dolorosa/Dercums sygdom bliver håndteret korrekt. Så noget tyder på, at vi har indrettet vort sundhedssystem med det formål at opnå effektivitet, men som så gør, at de praktiserende læger sidder alene med et alt for stort ansvar. Måske er det derfor, at de går på kursus for at få hjælp til at håndtere deres patienter, som ender med at blive en farlig glidebane pga. simpel uvidenhed.

Og her nytter det heller ikke at skælde ud og skyde patienter i skoene, at de blot jagter pengegivende diagnoser, som bl.a. påstås af Lotte Hvas (praktiserende læge og medlem af Etisk Råd) i nedenstående artikel. Hvordan kan det være, at der stræbes nedad i det danske sundhedsvæsen? Det er jo en fuldstændig afsporet holdning at give udtryk for. Hvis borgere er berettiget til en erstatning, så skal de have erstatning. Læger skal ikke nedsætte sig som dommere i vort samfund ved at afholde patienter fra at få de korrekte diagnoser (og dermed deres ret), som det må være i lægernes interesse at få frem, fordi kun via en korrekt diagnose kan en patient få en allround korrekt behandling.

<http://www.kristeligt-dagblad.dk/artikel/474482:Danmark--Flere-patienter-jagter-pengegivende-diagnoser>