

Befolkningens syn på funktionelle lidelser



Af Jacob Andersen

Forord

Viden om befolkningens syn på funktionelle lidelser er væsentlig for at forstå den folkelige klangbund for udbredelse af behandling, for integration i arbejdsmarkedspolitikken og for fremtidige oplysningsindsatser. Det er baggrunden for TrygFondens surveyanalyse.

Som bekendt findes der ikke en etableret sprogbrug i befolkningen for de fænomener, som dagens forskning rubricerer som funktionelle lidelser, dvs. ”sygdom, hvor patienten er belastet af fysiske symptomer, der ikke skyldes en kendt patologi.

De funktionelle lidelser har – og har haft - mange navne gennem historien, og de diskuteres under vidt forskellige synsvinkler – medicinske, antropologiske, arbejdsmarkedspolitiske, psykiatriske osv.

Der er derfor grund til at antage, at mange er usikre på fænomenet og har svært ved at indpasse det på en entydig måde i deres verdensbillede.

Målet med undersøgelsen har bl.a. været at be- eller afkræfte følgende hypoteser:

- Et flertal har kendskab til funktionel lidelse, selvom de ikke nødvendigvis kender ordet.
- Et stort flertal accepterer påstanden om, at fysisk sygdom kan være en følge af psykiske dårligdomme.
- Befolkningen er usikker på, om funktionelle lidelser skal ses som et alvorligt problem.
- Flertallet kender ikke muligheden for behandling af funktionelle lidelser og undervurderer mulighederne kraftigt.

De konkrete formål med undersøgelsen er følgende:

For det første skal undersøgelsen give et tydeligere indtryk af, hvordan de fænomener, som fagkundskaben betegner som funktionelle lidelser, opfattes i befolkningen med de variationer og ambivalenser, der er antagelig er tale om.

For det andet skal undersøgelsen give et indtryk af, hvordan befolkningen opfatter mulighederne for at håndtere og behandle funktionelle lidelser, herunder hvor langt befolkningen er parat til at acceptere, at psykoterapi og lignende kan være effektive svar på fysiske symptomer.

For det tredje skal undersøgelsen levere grundlaget for fremadrettet kommunikations- og oplysningsarbejde ved at matche budskaber til centrale målgrupper.

For det fjerde skal undersøgelsen levere en baseline i form af forholdsvis få, enkle spørgsmål, der kan gentages i løbet af nogle år, og dermed give et indtryk af, i hvem der påvirkes og i hvilken udstrækning af disse års oplysningsindsatser.

For det femte skal undersøgelsen selv være med til at skabe debat og skubbe til udbredte forestillinger om funktionel sygdom.

Formålet er derimod *ikke* at give området en systematisk, epidemiologisk afdækning, hvor udbredelsen af funktionel lidelse i befolkningen søges afdækket i sin helhed. Som nævnt er sigtet at få et bedre indtryk af *befolkningens opfattelser* af disse fænomener, og en række spørgsmål af mere epidemiologisk interesse – som f.eks. udbredelsen af funktionelle lidelser hos børn – er ikke nedtaget. Ikke desto mindre rummer undersøgelsen formodentligt den hidtil mest omfattende oversigt over, hvem og hvor mange i den danske befolkning, der har oplevet forskellige typer af funktionelle symptomer.

Spørgeskemaet er designet for TrygFonden af Jacob Andersen med input fra professor Per Fink, Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser ved Aarhus Universitetshospital, praktiserende læge Lene Toscano Sanchez, der ligeledes er tilknyttet forskningsklinikken, Anne-Mette Bondo Lind, Phd-studerende ved Psykologisk Institut, Aarhus Universitet, Professor Frede Olesen, Institut for Almen Medicin, Aarhus Universitet, forskningschef Anders Hede, TrygFonden samt YouGov, der også har foretaget selve surveyen i november-december 2012. Analysen af data er foretaget af Jacob Andersen, Dansk Kommunikation ApS. Dansk Kommunikation bærer det fulde ansvar for analyse, konklusioner og formuleringer. Det har været et mål at rapporten skal kunne læses af personer uden nærmere kendskab til hverken medicinsk eller statistisk fagsprog. En nærmere redegørelse for undersøgelsen og metodiske overvejelser bag findes i bilag 1. Interesserede kan få udleveret de grundlæggende data hos Dansk Kommunikation.

Jacob Andersen

Indhold

Resume	5
Del 1: Hvad, hvem, hvor mange?	7
Del 2: Opfattelsen af funktionelle lidelser	15
Del 3: Opfattelsen af behandlingsmuligheder	34
Del 4: Konklusioner	44
Tolkninger og perspektiver	46
Noter	51
Bilag 1: Om undersøgelsen og dens metode	54
Bilag 2: Spørgeskema	56
Bilag 3: Skema	68

Resumé

Undersøgelsen "Befolkningens syn på funktionelle lidelser" sigter på at kortlægge befolkningens synspunkter, ikke dens sygelighed.

Da undersøgelsens emne sjældent diskuteres offentligt, og der hersker usikkerhed om både sprogbrug og kendsgerninger, er det dog vanskeligt at måle synspunkterne direkte. Fagfolk fastslår imidlertid, at disse lidelser er vidt udbredteⁱ, og derfor har mange relevante erfaringer at trække på.

Af samme grund er svarpersonerne indledningsvist spurgt om deres egne og deres nærmestes erfaringer med de lidelser, som vi hæfter betegnelsen "funktionelle" på. Der er spurgt til de mest udbredte, nemlig Kronisk træthedssyndrom, Kronisk piskesmæld (whiplash syndrom), Duft- eller kemikalieoverfølsomhed, Kronisk smertesyndrom, Irritabel tyktarm og Fibromyalgi.

Svarpersonen har desuden forholdt sig til om de selv, eller en nærtstående, har lidt af en af de følgende alvorlige gener i mindst et halvt år, uden at læger kunne give en forklaring: Vedvarende, alvorlige smerter i hovedet, ryggen eller flere steder i kroppen, store problemer med at hukommelse og koncentration, følelsesløshed i en del af kroppen eller tilbagevendende, voldsomme kramper i hele kroppen (ikke epilepsi).

En så detaljeret kortlægning er ikke forsøgt før, og undersøgelsen giver os dermed den hidtil mest detaljerede afdækning af, hvor udbredte funktionelle diagnoser og gene-tilstande er i den danske befolkning.

Kortlægningen viser, at 30 pct. af befolkningen mellem 18 og 74 år på et tidspunkt har lidt af mindst én af de nævnte diagnoser/gener, mens ca. 7 pct. har lidt af mere end to funktionelle lidelser. 45 pct. af befolkningen kender til funktionel lidelse fra en person, der står dem nær.

Lidelsen er ofte en stor byrde for patienterne, deres omgivelser og for hele samfundet. Ikke færre end 4 pct. af befolkningen oplyser, at de har været tvunget til at forlade arbejdsmarkedet helt på grund af en funktionel lidelse. Yderligere 11 pct. har delvis opgivet deres arbejde af samme grund.

Blandt ledige og sygemeldte har mere end hver tredje oplevet en funktionel lidelse, og blandt syge/ledige arbejdere drejer det sig om ca. halvdelen. Funktionelle lidelser er altså en af de centrale faktorer bag sygefravær, førtidspensionering og tidlig tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet.

Der findes i dag veldokumenteret behandling for funktionelle lidelser. Men det er langt fra sikkert, at det tilbydes til dem, der kunne have gavn af dem. Ifølge fagfolk er den specialiserede behandlingskapacitet langt fra tilstrækkelig og i nogle regioner er den nærmest fraværendeⁱⁱ.

Undersøgelsen dokumenterer, at kendskabet til behandlingsmulighederne er ringe. Selv blandt dem, der kender de pågældende diagnoser, er det færre end hver tredje, der også kender til en hjælpsom behandling. Noget lignende gælder tiltroen til, at behandlingen hjælper. Der er beregnet en såkaldt optimismescore, der måler tiltroen til behandling på en skala fra minus til plus 100. Den gennemsnitlige optimismescore er på 11 blandt dem, der kender til de pågældende lidelser.

Undersøgelsen indikerer da også, at patienter med funktionelle lidelser underbehandles i Danmark. Dels oplyser ca. en tredjedel af patienterne, at de slet ikke er blevet behandlet for deres lidelse. Dels er kendskabet til behandlingsmuligheder, som nævnt, beskedent.

Det sidste gælder også blandt pårørende og professionelle, som de funktionelle patienter møder i sundhedsvæsenet eller i det sociale system. De professionelles viden om funktionelle lidelser, behandlingsmulighederne og de generelt positive behandlingschancer, adskiller sig kun lidt fra den man finder i den samlede befolkning. Samme mønster findes hos svarpersoner, der har baggrund i ledelses- og personalefunktioner i institutioner og virksomheder.

Billedet er ikke afgørende anderledes blandt professionelle med en mellemlang/lang videregående uddannelse, dvs. dem, der typisk vil skulle tage stilling til, hvad arbejdspladsen eller social- og sundhedssystemet skal tilbyde ansatte/borgere med funktionel lidelse.

Undersøgelsen sætter samtidig spørgsmålstegn ved, om patienterne typisk tilbydes den mest optimale behandling. Kun ca. halvdelen af patienterne finder, at de rent faktisk blev hjulpet af den behandling, de modtog i sundhedsvæsenet.

Undersøgelsen bekræfter, at der eksisterer en forståelseskluft imellem de funktionelle patienter og det omgivende samfund. Blandt personer, der har haft en funktionel lidelse, føler bare 38 pct. at de generelt er blevet forstået. Svarene fra personer, der personligt har haft funktionelle lidelser tæt på, peger i samme retning, idet kun 44 pct. af de nærmeste udtrykker anerkendelse af den måde, som deres nærtstående håndterede sygdommen på.

Der er tendens til, at forståelseskluften vokser, når lidelserne får mærkbare konsekvenser for omgivelserne, og især når de hverken er synlige eller dramatiske i deres udtryk.

Denne forståelseskluft skyldes ikke, at disse lidelser er ukendte i befolkningen. De er tværtimod kendt af næsten alle. Befolkningen er heller ikke generelt mistænksom over for sygdom uden en klar fysiologisk årsag, men mange er i tvivl, når det drejer sig om alvorlige og kroniske sygdomme. Det gælder også de mest kendte funktionelle diagnoser og gener. I nogle tilfælde – som f.eks. Kronisk piskesmæld eller Duft- og kemioverfølsomhed - afviser næsten alle, at der ligger psykiske faktorer bag.

I rapportens sidste kapitel argumenteres for følgende seks sigtelinjer for oplysningsarbejdet om funktionelle lidelser i de kommende år: 1) Udbredelse af en mere hensigtsmæssig terminologi med udgangspunkt i begrebet "funktionel lidelse", 2) fremme af en patientidentitet/organisering, 3) større kendskab til positive behandlingsmuligheder, 4) skærpet bevidsthed om sammenhænge mellem psykisk og fysisk helbred, 5) fokus på relevante professionelle grupper og 6) tydeliggørelse af samfundets omkostninger.

Undersøgelsen bygger på svar fra 4014 repræsentativt udvalgte danskere, der har besvaret et internetskema fra YouGov i november-december 2012. Læs om undersøgelsens metode i Bilag 1.

DEL 1: Hvad, hvem, hvor mange?

Ifølge Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser er en funktionel lidelse er "en sygdom, hvor man har fysiske symptomer, som gør det svært at fungere i dagligdagen. Den præcise årsag kendes ikke, men man kan forstå det som en sygdom, hvor hjernen og kroppen af forskellige årsager er overbelastet og ikke fungerer normalt." ⁱⁱⁱ Det tilføjes ofte, at "symptomerne ikke kan tilskrives nogen kendt veldefineret eller traditionelt defineret somatisk lidelse ^{iv}.

Se en uddybet forklaring i tekstboks 1

De funktionelle symptomer kan være meget forskellige hos forskellige patienter – fra smerter til følelseløshed, fra søvnløshed til voldsom træthed, fra kramper til allergiske reaktioner. Symptomerne kan også forekomme mange forskellige steder i kroppen.

I forlængelse heraf kendes de funktionelle lidelser også under forskellige (diagnostiske) betegnelser i næsten alle medicinske specialer. Blandt de mest kendte er Fibromyalgi, Kronisk træthedssyndrom, Duft- eller kemikalieoverfølsomhed, Kronisk smertesyndrom, Irritabel tyktarm

Kronisk piskesmæld, der også kendes under betegnelsen Whiplash Associated Disorder, der forkortes WAD og ikke må forveksles med den akutte piskesmældslæsion, der kan opstå ved især påkørsel bagfra og som i nogle få tilfælde udvikler sig til en kronisk tilstand.

Betegnelsen "funktionel lidelse" er af forholdsvis ny dato, og vi antager, at den først i de allersidste år har indgået i lægers forsøg på at diagnosticere (italesætte) patienters symptomoplevelser.

Vi har på den ene side været optaget af at afdække, hvor vidt udbredt begrebet er blevet.

"Begrebskendskabet" er en indikator for, hvor mange der er stødt ind i de seneste års forskningsbaserede forståelse af fænomenet.

På den anden side er vi ikke mindre optaget af, hvor mange i befolkningen, der kender selve fænomenet – enten fra egen krop, fra nærtstående, fra deres arbejde eller fra offentlig debat. Vi har her valgt at spørge til de diagnoser, som fagfolk regner til den funktionelle kategori men vi har også spurgt bredere til alvorlige, uforklarede gener. De to undergrupper betegner vi i det følgende som henholdsvis diagnose- og genegruppen.

I første omgang har vi spurgt respondenterne, om de på et tidspunkt har fået stillet én eller flere af de ovennævnte diagnoser af en læge.

Ordet "diagnoser" og præciseringen, at den skal være stillet af en læge er valgt for at undgå svar, der bygger på rent subjektive fornemmelser. Her er det objektive handlinger, respondenterne opfordres til at huske.

Resultatet ses i tabel 1

Tabel 1 – Personlige diagnoser

Ja	15%
Nej	85%
Ved ikke	1%
N	4014

Sp. 6 Har du selv på et tidspunkt fået stillet én eller flere af følgende diagnoser af en læge?

Kronisk træthedssyndrom, Kronisk piskesmæld (whiplash syndrom), Duft- eller kemikalieoverfølsomhed, Kronisk smertesyndrom, Irritabel tyktarm, Fibromyalgi, Uforklarlige krampes (ikke epilepsi), Ingen af disse, Ved ikke

Respondenterne har haft mulighed for at nævne mere end én diagnose og en nærmere undersøgelse viser, at 15 pct. af de 15 procent har fået stillet mere en enkelt funktionel diagnose. Det svarer til 2 pct. af respondenterne/befolkningen mellem 18 og 74.

Nu fanger de mest kendte diagnoser naturligvis ikke alle. Derfor har vi tilføjet et lidt bredere spørgsmål, om respondenterne har lidt af nogle af de følgende gener i mindst et halvt år uden at læger kunne give dig en forklaring.

Spørgsmålsformuleringen sigter imod at undgå positive svar fra personer med mindre, forbigående skavanker (for hvem har ikke det?). Symptomerne skal have en varighed (6 måneder) og respondenterne skal selv have tillagt dem så meget betydning, at lægen er blevet konsulteret. Samtidig understreger de enkelte symptombeskrivelser, at det er store/ alvorlige/ vedvarende/ osv. helbredsproblemer, der spørges til.^v

Svarfordelingen ses i tabel 2

Tabel 2 – Gener uden forklaring

Ja	24%
Nej	73%
Ved ikke	2%
Totalsum	100%
N	4014

Sp. 7 Har du lidt af nogle af de følgende gener i mindst et halvt år uden at læger kunne give dig en forklaring? Ja, vedvarende, alvorlige mavesmerter, Ja, store problemer med at huske, Ja, vedvarende, alvorlig hovedpine, Ja, store problemer med at koncentrere sig, Ja, vedvarende, alvorlige smerter i ryggen, Ja, følelseløshed i en del af kroppen, Ja, tilbagevendende, voldsomme kramper i hele kroppen (ikke epilepsi), Ja, meget generende fysiske symptomer flere steder i kroppen, Nej, Ved ikke

Om Funktionelle Lidelser

En funktionel lidelse er en sygdom, hvor man er belastet af fysiske gener, som gør det svært at fungere i dagligdagen. Man kan forstå det som en tilstand, hvor hjernen og kroppen er overbelastet og ikke fungerer normalt.

Gennem de seneste år er der blevet forsket intensivt i årsager og behandling af funktionelle lidelser. Forskningen er på ingen måde afsluttet, og der er stadig mange ubesvarede spørgsmål, som vi håber at kunne få afklaret gennem den fortsatte forskning.

Der er blandt forskere og behandlere bred enighed om, at:

- Årsagen til funktionelle lidelser er multifaktoriel, og forståelsen af de funktionelle lidelser udfordrer vores klassiske tænkning om, at sygdomme enten er rent fysiske eller udelukkende psykiske.
- Ved funktionelle lidelser er hjernen sandsynligvis involveret. Man har ved skanninger fundet forandringer i den måde hjernen reagerer, når kroppen udsættes for smerte. Årsagen til disse forandringer og betydningen af dem er ikke endelig klarlagt.
- Funktionelle lidelser skyldes ofte en kombination af medfødt sårbarhed og belastning eller stress. På samme måde som nogen kan reagere med depression eller angst, kan andre reagere med fysiske symptomer, når de udsættes for større belastning, end de kan klare.
- Funktionelle lidelser kan behandles med kognitiv adfærdsterapi og gradueret genoptræning. Nogle patienter kan have gavn af medicinsk behandling, ofte i form af antidepressiv medicin.
- Funktionelle lidelser er en reel sygdom
- Patienterne er ikke "indbildt" syge, og der er ikke tale om patienter som lyver, snyder eller overdriver for at opnå sociale ydelser

Forskningen viser, at mange patienter kan blive raske. De fleste kan få en betydelig forbedret livskvalitet. Men en del vil skulle blive ved med at tage hensyn til deres krop og lære at leve med den funktionelle lidelse på samme måde, som man kan lære at leve med andre kroniske sygdomme som fx astma eller diabetes.

Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser, Hjemmesidetekst, 7 januar 2013 <http://funktionellelidelser.dk/enhed>

Hvis vi sammenholder svarene på de to spørgsmål er det i alt 30 pct., der har svaret ja til i enten en diagnose eller en langvarig gene, som lægen ikke kunne forklare. Det er m.a.o. tæt på en tredjedel af

befolkningen, der oplyser at de har haft enten en funktionel diagnose eller har oplevet en funktionel tilstand på et eller andet tidspunkt i deres liv.

De tunge tilfælde

Tallet bekræfter, at en meget stor del af befolkningen møder alvorlige symptomer, som læger har svært ved at håndtere sprogligt og/eller behandlingsmæssigt. En del af befolkningen er dog særlig udsat.

Også i sp. 7 har respondenterne haft mulighed for at nævne mere end en enkelt typer af gener.

Hvis vi sammenholder svarene på de to spørgsmål har 7,5 pct. af samtlige respondenter, svaret ja til to spørgsmål i spørgsmål 6 eller 7, mens andre 6,8 pct. har svaret ja til mere end 2 spørgsmål.

Det er altså næsten halvdelen af de 30 pct. i befolkningen, der er løbet ind funktionelle symptomer mere end en gang i deres liv.

Det indikerer, at de er særligt hårdt ramte. En anden måde at undersøge det samme på er ved at spørge, om de diagnoser/gener, de har nævnt påvirkede deres arbejdsevne. Svarene ses i tabel 3

Vi har formuleret spørgsmålet restriktivt. Respondenten skal tage stilling om det ligefrem var *nødvendigt* at stoppe med at arbejde som før på grund af den diagnose og/eller gener, som respondenterne har oplyst om (og som automatisk indsættes i det spørgsmål, de præsenteres for). Respondenten er ikke nødvendigvis stoppet helt med at arbejde og udgangspunktet var ikke nødvendigvis et fuldtidsjob for alle respondenter – det er ændringen i forhold til tidligere, vi har spurgt til.

Alt i alt 41 pct., af dem, der er ramt af funktionelle symptomer (dvs. de 30 pct., eller 1224 respondenter, der enten havde haft en funktionel diagnose eller funktionelle gener), oplyser, at de har været nødt til at arbejde mindre og 16 pct. måtte stoppe helt. Det svarer til 11 pct. hhv. 4 pct. af hele befolkningen.

De fleste – 60 pct. – fik altså ikke ændret deres placering på arbejdsmarkedet. Det gælder også dem, der har haft to diagnoser/gener.

Blandt dem, der har haft mere end to funktionelle diagnoser/gener var det derimod kun godt 30 pct., der overlevede på arbejdsmarkedet.

Tabel 3 – Ud af arbejdsmarkedet

Ja	41%
Nej	50%
Ikke relevant - var ikke i arbejde	10%
N	1141

Sp. 8 Var det nødvendigt at stoppe med at arbejde som før på grund af følgende sygdom(me)/gener: (Her indsættes respondentens egne svar på sp. 6 og 7) Tallene er procentandel af alle personer med funktionelle symptomer/diagnoser.

Hvem rammes?

Funktionelle lidelser opfattes sommetider som en kvindesygdom, og der er der noget om, men kun hvis man nøjes med at se på de funktionelle diagnoser. Her er andelen af kvinder med en diagnose er 19 pct., og signifikant højere end mændenes 11 pct.

Fænomenet kunne tænkes at afspejle, at mænd går mindre til lægen, men det afkræftes af svarene om de funktionelle tilstande, som lægen ikke kunne forklare, som i det følgende kaldes for Genegruppen. Her er lige mange mænd og kvinder – 24 pct.

Aldersmønstrene er tilsvarende tydelige, når vi ser på diagnosegruppen: Andele med en funktionel diagnose vokser fra de 18-34 årige, hvor den er 8 pct. til de 35-49 årige, hvor den er dobbelt så stor. Herefter vokser den næsten ikke – men ligger på 18 pct. for alle grupper over 50 år.

Derimod er aldersmønstret for genegruppen mere mudret med næsten samme andele i alle aldersgrupper. Med mindre denne form for sygelighed er taget voldsomt til i de sidste årtier, tyder det på en underrapportering blandt de ældre, da der alt andet lige burde komme nye tilfælde til i løbet af tilværelsen. Måske kan det også tolkes som en bekræftelse af mønstret hos diagnosegruppen: Disse symptomer hører snarere til det belastede voksenlivs end til alderdommens plager.

Uddannelsesmønstrene er heller ikke særlig tydelige: Der er et pænt stykke mellem gruppen med specialarbejderkursus og dem med en lang videregående uddannelse, men ingen systematisk samvarians mellem uddannelseslængde og hyppigheden af funktionelle diagnoser/gener.

Derimod sker der noget, når man ser på stillingen på arbejdsmarkedet. Også her er hyppigheden af disse symptomer lidt højere blandt arbejdere (og selvstændige) end funktionærer, og SOSU gruppen ser f.eks. ud til at være ret medtaget, hvis stikprøven ellers er repræsentativ for hele gruppen af social- og sundhedshjælpere og assistenter.

Men de store og statistisk holdbare forskelle viser sig, når man ser på arbejdsmarkedsstatus:

Tabel 4 – Funktionel sygdom og marginalisering på arbejdsmarkedet

N = 4014	Alle	I arbejde	Midlertidigt uden arbejde	Permanent uden arbejde
Diagnosegruppen	15%	11%	19%	23%
Genegruppen	24%	20%	36%	28%

Af hele befolkningen har 15 pct., haft en funktionel diagnose og 24 pct. en funktionel gene. Tallet er lavere blandt folk i arbejde end blandt grupperne udenfor. Således har næsten dobbelt så mange af dem, der er midlertidigt uden for arbejdsmarkedet, oplevet en alvorlig, langvarig gene, som lægen ikke kunne forklare

Gruppen, der midlertidigt er ude af arbejdsmarkedet omfatter ledige, sygemeldte og orlovister. Især de to sidste subgrupper” trækker snittet op (her er snittet hele 26 pct.) blandt dem med en funktionel diagnose. I genegruppen ligger de ledige også ganske højt – en tredjedel af dem har/har haft funktionelle gener. De ledige bidrager dermed kraftigt til at få gennemsnittet op på 36 pct. blandt dem, der midlertidigt er ude af arbejdsmarkedet. Blandt dem i arbejdet er andelen 20 pct.

Der er tydelige sociale forskelle inden for gruppen ”midlertidige uden for arbejdsmarkedet”, der er ramt af funktionelle symptomer: Blandt arbejderne^{vi} svarer 51,5 procent af arbejderne 'ja' til, at de har/har haft en funktionel diagnose eller gene. Ser man på alle øvrige grupper under et er den tilsvarende andel 34 pct. (finere opdelinger er ikke statistisk mulige).

At ”forhenværende arbejdere” uden for arbejdsmarkedet fylder uforholdsmæssigt i gruppen, sandsynliggøres af indkomstfordelingen.

Diagnoserne klumper sig sammen i intervallet 100-200.000 med 23 pct. (mod snittet 15) – idet gruppen med indkomster i intervallet 200-300.000 dog også ligger noget højere.

Samme mønster finder man på de enkelte diagnoser, bortset fra fibromyalgi, duft- og kemikalie-overfølsomhed og kroniske smertepatienter, der næsten ikke findes i mellemindkomstgrupperne, men dukker op igen blandt respondenter med bruttoindkomster på over 500.000 om året. Noget tilsvarende ses for par af de funktionelle gener, idet alvorlig hovedpine og koncentrationsproblemer tegner en u-kurve med relativt mange i bunden og toppen af indkomstskalaen.

Selvom disse forskelle er signifikante, er det vigtigt at huske at stikprøven her kun omfatter ca. 15 pct. af alle respondenter. Dels vokser den statistiske usikkerhed, dels fristes man til at associere funktionelle lidelser med gruppen af (ufaglærte) arbejdere på vej ud af arbejdsmarkedet – selvom funktionelle lidelser ikke ser ud til at være en særlig ”ufaglært lidelse” og gruppen af forhenværende ufaglærte ikke udgør nogen særlig stor del af dem, der rapporterer om funktionelle diagnoser/gener.

Det er tænkeligt, at der kan findes vigtige mønstre med en dyberegående statistisk analyse af den demografiske sammensætning af de ca. 16 pct., der måtte forlade arbejdsmarkedet eller af de 6,8 pct. personer, der har rapporteret om mere end to diagnoser/lidelser.

Det er også tænkeligt at der findes en interessant geografisk fordeling i tallene – måske endda en supplerende forklaringsfaktor - men det ses ikke på det grove regionsniveau, som vi har analyseret data på^{vii}.

Hvor mange lider af funktionelle symptomer?

Undersøgelsen viser som nævnt, at 30 pct. af befolkningen mellem 18 og 74 har eller har haft en funktionel lidelse, mens hhv. 7,5 pct. og 6,8 pct. har været ramt af to eller flere lidelser.

30 pct. svarer til 1,3 mio. danskere over 18 år i alt. Noget tyder på, at tallene er undervurderet blandt ældre, måske fordi for længst overståede gener, som lægen ikke gav nogen forklaring på, flyder sammen med tilværelsens andre fortrædeligheder.^{viii}

Til gengæld spørger vi ikke til, hvornår symptomerne har optrådt sidst – så det kan være mange år siden. Heldigvis forsvinder mange funktionelle symptomer enten af sig selv eller fordi de behandles. Alligevel hænger det givetvis ofte fast i erindringen, særlig når det gælder deciderede diagnoser, stillet af en læge. De 30 pct. er altså ikke noget dækkende udtryk for, hvor mange der led af en funktionel lidelse i december 2012, da undersøgelsen blev foretaget.

Vi så også, at 15,5 hhv. 41 pct. af den ramte gruppe helt eller delvist var ophørt med at arbejde som følge af deres symptomer, svarende til at hhv. 4 og 11 pct. af hele befolkningen mellem 18 og 74 lider/har lidt af funktionelle symptomer, der sendte dem ud af arbejdsmarkedet.

Tallene ligger i overkanten af det almindelige skøn blandt fagfolk. 11 pct. af hele befolkningen i denne aldersgruppe er næsten en halv million, mens 4 pct. er små 200.000. Hos Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser ved Aarhus Universitetshospital lyder skønnet, at "omkring 300.000 danskere har en funktionel lidelse i en sådan grad, at det påvirker deres livskvalitet svarende til ca. 6 % af befolkningen. Det skønnes også, at halvdelen er så syge, at de har svært ved at passe deres arbejde."^{ix}

Andreas Schröder, fra Forskningsklinikken, har tidligere skønnet, at kronisk træthed optræder hos op til 3 % af befolkningen, fibromyalgi fra 1-11 % og irriteret tyktarm fra cirka 7 % til 22 %. Sammenstilles flere undersøgelser, skønnes det, at forekomsten typisk vil ligge på 6-7 % af den voksne befolkning^x.

Professor Lars Iversen, Cowi, er i en rapport for TrygFonden^{xi} - forsigtigt og "med alle forbehold" nået frem til et lignende skøn på 250-300.000 18+-årige patienter med en funktionel sygdom med varierende sværhedsgrader, herunder at 20-30.000 på førtidspension eller flexjob har en funktionel sygdom.

Det sidste tal virker meget lavt, selvom det ikke helt kan sammenlignes med svarene i denne undersøgelse. De små 200.000, der efter vores tal er stoppet med at arbejde på grund af funktionelle symptomer, er langt fra alle på førtidspension. Da respondenterne medtager op til 74 årige, har en del af gruppen i dag alderspension og i mange kan have undgået førtidspensionen med den (nu afskaffede) overgangsydelse og efterlønnen.

DEL 2: Opfattelsen af funktionelle lidelser

Man kan som sagt ikke afdække befolkningens syn på funktionelle lidelser alene ved at spørge direkte til, hvad de forbinder med ordet. Hertil er betegnelsen for ny og vi er uvante med at drøfte de diagnoser/gener, vi beskæftigede os med i del 1 under denne overskrift.^{xii} Et realistisk alternativ er at spørge til de diagnoser/gener, som mange kender til, og som efter fagfolks opfattelse hører til den funktionelle kategori. Herefter kan man krydse deres svar med deres syn på disse sygdommes årsag, følger, behandlingsmuligheder og deres holdninger til bl.a. bredere arbejdsmarkeds- og velfærdspolitiske spørgsmål.

De efterfølgende afsnit afdækker forskellige typer af kendskab og vurdering af funktionelle lidelser. Udgangspunktet er det personlige kendskab. Mange har, som vi så i første del, haft en personlig oplevelse af symptomer. Endnu flere har oplevet at nærtstående havde dem. Derfor er det naturligvis også noget, som mange har gjort sig tanker om. Hvor faste tankerne er, er en anden sag.

Navnlig anerkendelsesdimensionen er vigtig, fordi den også giver et indtryk af, om funktionelle lidelser efter svarpersonens opfattelse er noget, som andre/samfundet skal beskæftige sig (mere) med: Kan man opfattes som syg, selvom man ikke har en autoriseret psykisk eller fysisk diagnose? Eller skal "de funktionelle" eksempelvis ses som modløse mennesker med "ondt i livet", der forsøger at undgå kravene på arbejdsmarkedet (og verden)?

I så fald skal disse lidelser måske opfattes som "livets uretfærdige lod" snarere end som problemer, som samfundet bør og kan løse. En tredje mulighed er, at se dem som arbejdssky personer, der ikke ønsker at bidrage til samfundet.

En vanskelighed er i den forbindelse, at funktionelle lidelser diskursiveres meget forskelligt i forskellige sammenhænge.

I nogle tilfælde kommer de tæt på fortolkningskampe i offentligheden, fx. i relation til grænsedragningen mellem sundhed og sygdom, der igen spiller en stor rolle i forhold til vigtige politiske opgør om tilbagetrækning, førtidspension og sygedagpenge, og ideologiske fejder om velfærdsmodellen.

I andre tilfælde kan funktionel sygdom optræde som bevis på lægernes og naturvidenskabens begrænsninger. Interessen for såkaldt alternativ behandling er et eksempel på, at mange har mindre end fuld tillid til den etablerede medicinske videnskabs behandlingstilbud og forklaringsmodeller.

Der er derfor alt i alt grund til at antage, at mange er usikre på de funktionelle lidelser som fænomen og har svært ved at indpasse det på en entydig måde i deres verdensbillede.

Man vil derfor antageligt også få ret forskellige svar på, hvordan folk ser på fænomenet alt efter om rammen er eksempelvis "alle har ret til hjælp, hvis de er alvorligt syge" eller "vi har for mange på overførselsindkomster".

Undersøgelsen er udformet med henblik på at afdække de nævnte lag og ambivalenser.

Spørgsmålrækkefølgen er lagt til rette, så svareren i begyndelsen præsenteres for helt neutrale spørgsmål og gradvis mindes om flere og flere af de problematikker og synspunkter, der kan indgå i forståelsen af fænomenet (se selve skemaet i bilag 2).

Begrebskendskabet

I skemaet allerførste spørgsmål bliver respondenterne spurgt, om de har hørt om funktionelle lidelser. 39,5 procent svarer ja, 42 procent svarer nej og 18,5 procent svarer ved ikke.

Nu bruges ordet "funktionel" i mange betydninger, og i forbindelse med helbred hentyder det ofte til den syges funktionsniveau. Derfor er der tilføjet et spørgsmål, hvor respondenterne skal udpege den rigtige definition^{xiii} blandt tre mulige.

Tabel 5 – Hvad er funktionel lidelse?

Et handicap, der er så alvorligt, at man må bruge særlige hjælpemidler for at klare dagligdagen	35%
Langvarige fysiske symptomer, der opstår som reaktion på en psykisk og/eller fysisk belastning	41%
Sygdomme eller smerter, som er ren indbildning	3%
Ved ikke	21%
N	4014

Sp. 2 Hvilken af følgende beskrivelser passer bedst til din opfattelse af, hvad funktionel lidelse er?

Ud af de 39,5 procent, der svarer ja, kan kun 54 procent efterfølgende udpege den rigtige ordforklaring blandt tre muligheder, svarende til 21 pct. af samtlige respondenter^{xiv}. Dette tal betegnes som "begrebskendskabet".^{xv}

Kendskabet kan stamme mange steder fra, som det fremgår af tabel 6

Tabel 6 – Kilder til kendskab

I forbindelse med et helbredsproblem som jeg selv/en nærtstående har oplevet	21%
Jeg er stødt på funktionelle lidelser i professionel sammenhæng	14%
Fra bekendte/kolleger	19%
Fra medierne/internetet	35%
I forbindelse med min grunduddannelse	7%
I forbindelse med min efteruddannelse	3%
Andet	12%
Ved ikke	16%
Totalsum	126%
N	1566

Sp. 3 Hvor har du fået kendskab til funktionelle lidelser? Spørgsmålet er alene stillet til dem, der tidligere svarede, at de havde hørt om funktionelle lidelser. I nogle tilfælde har respondenterne flere kilder – så svarene summer ikke op i 100.

Den almindeligste kilde er medierne, men personlig oplevelse rangerer også ganske højt. Derimod er meget få stødt på begrebet i deres uddannelse og næsten ingen – 3 pct. – i forbindelse med efteruddannelse.

Kendskab hos professionelle

Et er kendskabet til funktionelle lidelser i befolkningen som helhed, men det har naturligvis en særlig betydning, at begrebet kendes blandt personalegrupper, der kan møde funktionelle patienter i en professionel sammenhæng. Det er derfor af særlig interesse at undersøge i hvilket omfang de seneste års forskning og debat har nået disse grupper. Som relevante grupper har vi identificeret personale i sundhedsvæsenet, i jobcentre og socialforvaltning og endelig i ledelse og personalefunktioner.

Derfor har vi spurgt respondenterne om de har været beskæftiget i én af de nævnte funktioner. Resultatet findes i tabel 7

Tabel 7 – Professionelt kendskab 1

	Rådgivning af ledige	Socialforvaltning	Personalerådgivning eller ledelse	Sundhedsvæsenet – privat eller offentligt	Psykologbehandling og psykiatri
Ja	53%	53%	51%	55%	58%
Nej	35%	31%	34%	28%	26%
Ved ikke	12%	15%	15%	17%	16%
N	201	178	725	646	185

Sp.1 Har du hørt om funktionelle lidelser / sygdomme?

Tabel 8 – Professionelt kendskab 2

	Rådgivning af ledige	Socialforvaltning	Personalerådgivning eller ledelse	Sundhedsvæsenet – privat eller offentligt	Psykologbehandling og psykiatri
Et handicap, der er så alvorligt, at man må bruge særlige hjælpemidler for at klare dagligdagen	41%	37%	38%	35%	37%
Langvarige fysiske symptomer, der opstår som reaktion på en psykisk og/eller fysisk belastning	40%	44%	45%	48%	46%
Sygdomme eller smerter, som er ren indbildning	5%	5%	3%	3%	5%
Ved ikke	14%	13%	14%	14%	12%
N	201	178	725	646	185

Sp. 2 Hvilken af følgende beskrivelser passer bedst til din opfattelse af, hvad funktionel lidelse er?

Samlet giver 26 pct. blandt de professionelle det rigtige svar blandt tre mulige, ikke meget mere end i befolkningen som helhed.

Det er værd at bemærke, at kun 21 pct. blandt dem, der har været beskæftiget med rådgivning og ledelse mener, at de er stødt ind i begrebet i en arbejdssammenhæng. Blandt dem, der har rådgivet ledige, er tallet 26 pct.

Som nævnt i del 1 angiver hhv. 4 og 11 pct. af befolkningen som helhed, at en funktionel diagnose eller gene fik dem til at stoppe helt hhv. delvis med at arbejde. Vi så også at gruppen fylder godt op blandt dem, der midlertidigt er ude af arbejdsmarkedet, bl.a. på grund af sygdom.

En forklaring kan tænkes at være, at det ikke synes at være et emne, der står højt på dagsordenen i de to gruppers uddannelse eller efteruddannelse. Kun otte pct. af "ledighedsrådgiverne" er stødt på det i efteruddannelsessammenhæng, for de ansatte i ledelses- og personalefunktionerne er det kun én ud af tyve.

Man kan indvende, at afgrænsningen er grov. Det behøver ikke nødvendigvis at være et problem, at eksempelvis 60 pct. af de ansatte i sundhedsvæsenet ikke er stødt på funktionelle lidelser i en arbejdsmæssig sammenhæng.

En alternativ analyse er at tage den gruppe af respondenter, der oplyser at de enten er stødt på begrebet i professionel sammenhæng eller i deres uddannelse eller efteruddannelse.

I denne gruppe var den begrebskendskabet på 56 pct., altså 30 pct. højere end i de grupper, vi beskæftigede os med ovenfor. Også i denne afgrænsning af de professionelle er det dog så mange som 44 pct., der ikke kunne udpege den rigtige ordforklaring blandt de tre foreslåede.

Vi vender tilbage til de professionelle i del 4.

Kendskab til fænomenet

Mange af dem, der ikke kender ordet, kender udmærket til funktionelle lidelser som fænomen. Ud over de 21 pct. i befolkningen, der kendte selve betegnelsen, gælder det bl.a. dem, der har kendskab til de diagnoser, vi har spurgt til (jf tabel 1). Spørger man alle respondenter, om de kender til én (eller evt. flere) af disse funktionelle diagnoser, når kendskabet op på i alt 91 pct.

Regner vi dem med, der ikke genkender navnene, men som til gengæld genkender de gener, der blev nævnt i tabel 2 fra sig selv eller en, som de kender tæt på, så kommer kendskabet op på svimlende 94 pct.^{xvi}

Kan funktionelle lidelser være udløst af psykisk belastning?

Som tidligere nævnt betragter fagfolk funktionelle lidelser som en sygdom med fysiske symptomer, der kan forstås som resultater af en overbelastning af hjerne og krop. Lidelsen kan beskrives som en langvarig alarmtilstand – jf tekstboksen.

I undersøgelsen har vi forsøgt at afdække, om befolkningen betragter de nævnte lidelser på denne måde. Vi har brugt udtrykket "udløst af", hvilket er noget andet end "forårsaget af". Lidelsen kan måske have andre/flere egentlige årsager, selvom det var en form for psykisk overbelastning, der i sidste ende "triggede" den. Det er altså muligt at svare positivt, selvom man er ikke opfatter psykiske forhold som den egentlige årsager eller evt. er i tvivl om den.

Selve spørgsmålet kan forekomme kontraintuitivt. Hvorfor skulle duft- og kemikalieoverfølsomhed, kramper eller vedvarende smerter være udløst af psykisk belastning?

For at åbne for andet end de helt umiddelbare svar på spørgsmålet, blev det først stillet efter to andre spørgebatterier: Først blev respondenterne spurgt, om de anser det for sandsynligt, at fysisk sygdom kan udløses af stress, angst, depression og langvarig mistrivsel.

Derefter blev præsenteret for en række diagnoser/tilstande og spurgt om de kan være udløst af psykisk belastning.

Tabel 9 – Psyke og soma

	Helt uenig	Uenig	Hverken uenig eller enig	Enig	Helt enig	Ved ikke	N
Stress kan udløse fysisk sygdom	1%	25	8%	47%	34%	9%	4014
Angst kan udløse fysisk sygdom	1%	3%	12%	47%	24%	13%	4014
Nervøsitet kan udløse fysisk sygdom	1%	5%	17%	43%	19%	15%	4014
Tristhed/depression kan udløse fysisk sygdom	1%	3%	11%	47%	26%	12%	4014
Hvis man generelt har det psykisk dårligt i lang tid kan det udløse fysisk sygdom	1%	2%	10%	48%	28%	11%	4014

Sp. 21: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? Stress kan udløse fysisk sygdom, Angst kan udløse fysisk sygdom, Nervøsitet kan udløse fysisk sygdom, Tristhed/depression kan udløse fysisk sygdom, Hvis man generelt har det psykisk dårligt i lang tid kan det udløse fysisk sygdom,

Mere end $\frac{3}{4}$ er enige i, at psykiske forhold kan udløse fysisk sygdom. Størst tilslutning er der til påstanden om at stress kan gøre os fysisk syge, som 81 pct. er enige i, mens mellem 71 og 76 pct. finder, at angst, depression eller længere tids mistrivsel kan have samme virkning.

Dem, der ikke er enige, er overvejende i tvivl. Under fem pct. er helt uenige.

Denne skeptiske gruppe består for godt 80 pct. vedkommende af arbejdere og for godt 60 pct. vedkommende af mænd.

Det store flertal af respondenter godtager altså påstanden om at psykiske forhold kan "trigge" fysiske symptomer. Men respondenterne skelner klart imellem symptomerne – og for nogle sygdommes vedkommende er usikkerheden stor.^{xvii}

Svarene for en række konkrete sygdomme ser således ud:

Tabel 10 – Hoved og krop

N = 4014	Ja	Nej	Måske	Ved ikke
Impotens	62%	7%	14%	16%
Allergi	20%	37%	20%	23%
Diskusprolaps	8%	60%	11%	21%
Nedsat immunforsvar	62%	9%	17%	13%
Ondt i maven	82%	2%	8%	8%
Kræft	17%	35%	25%	23%
Mavesår	72%	6%	12%	10%
Dårligt hjerte	35%	24%	23%	19%
Hovedpine	82%	3%	8%	7%
Smerter andre steder i kroppen	62%	4%	20%	14%

Sp. 22 Kan én eller flere af de følgende sygdomme være udløst af psykisk belastning?

60 – 80 pct. godtager, at smerter kan udløses af psykisk belastning og næsten ingen siger blankt nej til muligheden.

Vi fortsætter ad samme tankebane med at spørge om de funktionelle diagnoser, kan have en psykologisk baggrund (de funktionelle gener er her slået sammen i et spørgsmål).

Spørgeformuleringen er udformet med henblik på at få flest muligt ud af busken: der spørges ikke til viden eller faste overbevisninger men til hvad respondenterne *umiddelbart finder sandsynligt*.

Tabel 11 – Psykisk belastning og funktionel lidelse

	Slet ikke sandsynligt	I mindre grad sandsynligt	I nogen grad sandsynligt	I høj grad sandsynligt	I meget høj grad sandsynligt	Ved ikke	N
Kronisk træthedssyndrom	4%	7%	33%	29%	12%	14%	1969
Kronisk piskesmæld ("Whiplash syndrom")	40%	24%	11%	5%	2%	17%	2616
Duft- eller kemikalieoverfølsomhed	27%	30%	16%	4%	2%	21%	2229
Kronisk smertesyndrom	4%	14%	36%	22%	8%	15%	1457
Irritabel tyktarm	7%	18%	32%	19%	6%	18%	2271
Fibromyalgi	17%	17%	20%	9%	5%	31%	2287
Meget generende fysiske symptomer i 6 måneder eller mere, som læger ikke kan forklare	3%	8%	36%	22%	8%	23%	4014

Sp. 23: I hvilken grad synes du umiddelbart, at det virker sandsynligt at følgende diagnoser skyldes psykisk belastning?

Flertallet er typisk ikke særlig afklaret, selvom spørgsmålet kun stillet til dem, der kendte de pågældende diagnoser. I 4 af de 7 funktionelle diagnoser, der er spurgt til, har halvdelen af respondenterne enten hakket af i den bløde midterkategori, "I nogen grad sandsynligt" eller ved ikke.

Størst åbenhed overfor tankegangen findes i forhold til kronisk træthed, kroniske smerter, og andre meget generende fysiske symptomer, som læger ikke kan forklare. Her finder et relativt flertal det sandsynligt, at det kan være udløst af psykiske forhold, men om nogen fast overbevisning er der tydeligvis ikke tale.

Omvendt afviser et bredt flertal, at WAD eller duft- og kemikalieoverfølsomhed kan have en psykisk baggrund. Kun 7 pct. finder det i (meget) høj grad sandsynligt, at WAD kan udløses af psykisk belastning, mens 65 pct. afviser påstanden. For duft- og kemioverfølsomhed er tallene 6 pct. mod 57.

Alarmltilstand

Hjernen er som et kontroltårn, der styrer alle organer og funktioner, og som samtidig modtager en stor mængde signaler og beskeder fra hele kroppen. Kun de færreste af disse signaler er vi bevidste om.

Man kan forklare det på den måde, at hjernen er beskyttet af en form for 'filter', som filtrerer ubetydelige signaler fra, men som lader vigtige signaler gå igennem til vores bevidsthed. Under normale omstændigheder fungerer 'filteret', uden at vi tænker nærmere over det.

Når forskere laver skanninger af hjernens aktivitet, kan man bl.a. se, at der hos mennesker med en funktionel lidelse er en ændret oplevelse af smerte.

Ved funktionelle lidelser mener man, at der bl.a. er opstået en defekt i hjernens "filter" og at hele kroppen er i en vedvarende alarmltilstand.

Meget tyder på, at hjernen hos mennesker med en funktionel lidelse er begyndt at opfatte mange af de signaler, som normalt bliver filtreret fra. Det betyder, at hjernen kan opfatte nye signaler fra fx maven, uden at det er udtryk for sygdom i maven. Samtidig sender kroppen formodentlig flere signaler end normalt.

Ved en funktionel lidelse befinder kroppen sig i en form for alarmltilstand.

Ved en alarmltilstand produceres der en stor mængde stresshormoner. Mange af de symptomer, som er til stede ved en funktionel lidelse, er de samme, som man kan opleve ved stress.

"Når kroppen siger fra" af Lene Toscano, speciallæge i almen medicin, Forskningsklinikken for Funktionelle lidelser i samarbejde med Marianne Rosendal, speciallæge i almen medicin, ph.d. Per Fink, professor, dr. med., ph.d. Andreas Schröder, læge, ph.d.

Anerkendes de funktionelle patienter?

I hvilket omfang anerkendes patienter med funktionelle lidelser?

Ved anerkendelse forstår vi på den ene side, at omverdenen accepterer, at den patienten er i en vanskelig situation, der kræver særlige hensyn, men på den anden side skal den syge også håndtere sin sygdom i overensstemmelse med fremherskende normer.

Blandt patienter med funktionelle lidelser har mange givet mange udtryk for, at de ikke føler sig anerkendt, og måske ligefrem mistænkeliggjort, af andre. Spørgsmålet vedrører i høj grad bedømmelsen af den funktionelle sygdoms alvor, som vi skal komme tilbage til i slutningen af denne del.

I første omgang skal vi se på, hvor godt de funktionelle patienter føler sig forstået og omvendt, hvor langt de accepteres af deres omgivelser.

Det første har vi forsøgt at få en idé med et spørgsmål til dem, der har haft enten en diagnose eller gener.

Tabel 12 – Jeg blev forstået

Helt enig	10%
Enig	28%
Uenig	19%
Helt uenig	6

Sp. 9 Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: "Helt generelt har jeg oplevet stor forståelse hos andre mennesker for min helbredssituation". Spørgsmålet er stillet til dem, der har svaret, at de har lidt af én af de funktionelle diagnoser eller gener. 5 pct. svarer ved ikke.

Man kan hæfte sig ved, at kun hver tiende er ubetinget enige i, at de generelt oplevede stor forståelse for deres helbredsproblem – yderligere 28 pct., er dog enige. I den anden ende oplevede hver fjerde ikke meget forståelse, og 31 pct. svarer hverken/eller og 5 pct., ved ikke.

Der kan naturligvis ligge mange ting gemt i disse midt-i-mellemsvar. F.eks. forudsætter forståelse fra omgivelserne naturligvis, at man oplyser andre om, hvad man fejler, og det gør man måske ikke altid med sin irritable tyktarm.

Alligevel er det svært at tro, at man ville have fået samme svarfordeling, hvis man f.eks. have spurgt cancerpatienter. Og det er nærliggende at tro, at mange i de funktionelle grupper møder enten negative eller lunkne/blandede følelser i deres omverden.

Tilsyneladende er det ikke alle diagnoserne, der har lige let eller svært ved at opnå forståelse fra omverdenen. I gennemsnit var det en fjerdedel af patienterne, der ikke følte sig forstået (jf. tabel 12), men for patienter med fibromyalgi gælder det hele 65 pct., for WAD-patienterne er det 46 pct. Blandt patienter med kronisk træthedssyndrom har nøjagtigt 50 pct. oplevet manglende forståelse. Ser man på generne er andelen, der ikke føler sig forstået, lidt lavere. Det drejer sig om kronisk hovedpine, store hukommelsesproblemer, store koncentrationsproblemer, hvor 40 pct. ikke oplever omgivelserne som forstående. Det skal bemærkes, at nogle af grupperne er ret små.

Demografisk set opleves manglende forståelse især af kvindelige patienter og i aldersgrupperne op til 49, der i begge tilfælde er 31 pct., har savnet forståelse for deres helbredssituation. Oplevelsen af manglende forståelse topper ligeledes i indkomstintervallet 100- 199.000, hvor en kun en tredjedel føler sig forstået (mod 39 blandt alle) og en anden tredjedel erklærer sig uenig i, at andre i almindelighed har udvist forståelse - mod 25 pct. blandt alle.

De pårørendes forståelse

Vi har også forsøgt at lodde i hvilket omfang de funktionelle patienter anerkendes blandt deres omgivelser, som mennesker, der kræver et særligt hensyn, men som også forventes at "gøre deres bedste". Også her er de spørgetekniske udfordringer betydelige. Som sagt er selve fænomenet mangeartet, ligesom man kan være "omgivelse" på mange forskellige måder – som mor, arbejdsgiver eller mere eller mindre hensynsfuld medpassager på linje 16.

Vi har her valgt at fokusere på de nære omgivelser ved at spørge "er der nogen i din nærmeste familie/omgangskreds, der har en eller flere af disse diagnoser" og herefter opliste de funktionelle diagnoser.

Det svarer i alt 30 pct. ja til (nogle har mere end et enkelt tilfælde tæt på).

Fordelingen på diagnoser fremgår af tabel 13

Tabel 13 – Tæt på en funktionel diagnose

Ja i alt	30%
Ja, irritable tyktarm	10%
Ja, fibromyalgi	8%
Ja, kronisk piskesmæld (Whiplash syndrom)	8%
Ja, duft- eller kemikalieoverfølsomhed	6%
Ja, kronisk smertesyndrom	5%
Ja, kronisk træthedssyndrom	2%
Nej	66%
Ved ikke	5%
N	4014

Sp. 12 Er der nogen i din nærmeste familie omgangskreds, der har en eller flere af disse diagnoser?

30 pct. oplyser, at de har en af de funktionelle diagnoser tæt på lige nu. Vi har derefter spurgt lidt bredere til, om "nogen i din familie/omgangskreds, har lidt af én eller flere af de følgende gener i mindst et halvt år uden at læger kunne give en forklaring.

Det giver nedenstående svarfordeling (med de samme gener, som blev nævnt i tabel 2.)

Tabel 14 – Tæt på funktionelle gener

Ja i alt	29%
Ja, vedvarende, alvorlige smerter i ryggen	10%
Ja, meget generende fysiske symptomer flere steder i kroppen	9%
Ja, vedvarende, alvorlig hovedpine	8%
Ja, vedvarende, alvorlige mavesmerter	5%
Ja, store problemer med at huske	4%
Ja, store problemer med at koncentrere sig	3%
Ja, følelseløshed i en del af kroppen	3%
Ja, tilbagevendende kramper i hele kroppen (ikke epilepsi)	2%
Nej	59%
Ved ikke	12%
N	4014

Sp. 13 Har nogen i din nærmeste familie/omgangskreds lidt af én eller flere af følgende gener i mindst et halvt år uden at læger kunne give en forklaring?

I alt 29 pct. af respondenterne bekræfter, at de har haft mennesker tæt på med en eller flere af disse gener. De pårørende, der har svaret ja på mindst et af de to spørgsmål, udgør i alt 45 pct. af respondenterne. I knap halvdelen af de tilfælde, som de 45 pct. refererer til, måtte den syge holde helt eller delvist op med at arbejde som før. Små 20 pct. af befolkningen oplyser m.a.o., at en af deres nærtstående har måttet trække sig helt eller delvis ud af arbejdsmarkedet på grund af symptomer som disse.

Respekt for den syge

Hvis svarpersonen skulle være kritisk over for den måde som en nærtstående har tackler sit helbredsproblem, så har hun ikke mange muligheder for at give udtryk for den med denne spørgeformulering.

Derfor har vi også spurgt, hvordan de pårørende stiller sig til udsagnet: "Helt generelt er jeg imponeret over, hvor godt min slægtning/bekendte har håndteret situationen omkring sit helbred".

De bliver med andre ord bedt om at give udtryk for anerkendelse – har den syge levet op til det, man efter svarpersonens opfattelse kan forlange af en person i deres situation?

Formuleringen er krævende. man skal ligefrem være "imponeret". Den er valgt fordi det ikke skal være alt for let for respondenterne at rose den syge her. Det ville sikkert ofte være det naturlige udgangspunkt, ikke mindst, når der er tale om konkrete personer tæt på med ekstra krav på empati og opbakning.

Svarfordelingen ses i tabel 13:

Tabel 15 – Anerkendelse

Helt uenig	3%
Uenig	8%
Hverken uenig eller enig	29%
Enig	33%
Helt enig	11%
Ved ikke	16%
N	1819

Sp. 17 Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: "Helt generelt er jeg imponeret over, hvor godt min slægtning/bekendte har håndteret situationen omkring sit helbred"

Kun 11 pct. kan erklære sig helt enige, men alt i alt er 44 pct. imponerede af, hvordan den nærtstående syge klarede situationen. Det er et relativt flertal, men dog kun et mindretal blandt alle pårørende. 29 pct. vælger den bløde hverken-eller svarkategori og 16 pct. ikke ved, hvad de skal mene. Kun 12 pct. er direkte uenige.

Man skal nok passe på med meget håndfaste udlægninger. Men det virker sandsynligt, at en ganske stor gruppe faktisk har oplevet en nærtstående bakse med et helt reelt helbredsproblem (hvilket en betydelig del i øvrigt også har haft lægens ord for).

Det virker også som om, at en betydelig del af de pårørende er usikre på, hvad der egentlig er i vejen med den syge og hvad man bør forvente af vedkommende. Endelig virker det sandsynligt, at det ikke er helt grebet ud af luften, når mange patienter oplever, at de får en lunken opbakning fra omgivelserne i almindelighed, når anerkendelsen blandt de nærmeste trods alt ikke er større.

Man kunne i forlængelse af klassiske kønsstereotyper forestille sig, at kvinder var mere anerkendende end mænd. Man kunne måske også forestille sig, at svarpersoner med en politisk orientering på venstrefløj havde en mere anerkendende attitude over for nærtstående med en funktionel sygdom. Der er ikke tegn på nogen af delene, ligesom forskellene heller ikke følger andre almindelige demografiske skel som uddannelseslængde, indkomst eller placering på arbejdsmarkedet.

Eneste tydelige mønstre er at den anerkendende attitude synes at blive lidt mere udbredt med alderen, mens den muligvis er lidt mindre blandt dem, vi ovenfor kaldte "de professionelle". Ingen af de to afvigelser er dog signifikante.

Til gengæld betyder diagnosen tydeligvis noget, når vi skal bedømme vore nærmestes håndtering af deres helbredsproblemer: Der er betragteligt større anerkendelse af diagnoserne duft- og

kemikalieoverfølsomhed og irritable tyktarm end af de helt usynlige kronisk træthedssyndrom og kronisk piskesmæld (WAD).

Blandt de funktionelle gener ses en ringere anerkendelse af nærtstående med bl.a. alvorlige hukommelses- og koncentrationsproblemer, mens de uforklarlige krampetilstande i højere grad anerkendes.

Mønstret ligner ganske meget de funktionelle patienters eget indtryk af, hvordan de opleves af omverdenen jf. tabel: Patienter med de diagnoser, der selv oplever en forholdsvis ringe forståelse, opnår faktisk også mindre anerkendelse fra deres nærmeste end gennemsnittet for alle symptomkategorier (eneste undtagelse er patienterne med kronisk smertesyndrom).

Tabel 16 – Egen og nærtståendes bedømmelse af diagnoser

	Kronisk træthed	WAD	Kemi/duft allergi	Kronisk smerte	Irritabel tyktarm	Fybromyalgi	Alle
Omverdens forståelse - egen oplevelse	2,68	2,81	3,38	3,09	3,29	2,46	3,18
Nærtståendes anerkendelse	3,25	3,46	3,56	3,56	3,68	3,56	3,48
N 1141/1819							

Tallene er et gennemsnit, hvor 5 svarer til at alle oplever at de forstås fuldt ud hhv. at alle fuldt ud anerkender den måde, hvorpå deres nærmeste har håndteret deres funktionelle diagnoser/gener

Blandt generne er "følelseløshed" den undtagelse, der bekræfter reglen.

Tabel 17 – Egen og nærtståendes bedømmelse af gener

	Vedv. Alv. Mavesmerter	Store hukommelsesproblemer	Vedv. alv. Hovedpine	Store konc. Problemer	Vedv. Alv. Rygsmerter	Følelseløshed	Kramper	Meget generende – flere steder	Alle
Omverdens forståelse - egen oplevelse	3,07	2,76	2,79	2,81	3,17	2,97	3,19	2,99	3,12
Nærtståendes anerkendelse	3,57	3,3	3,41	3,25	3,49	3,4	3,69	3,47	3,48
N 1141/1819									

Tallene er et gennemsnit, hvor 5 svarer til at alle oplever at de forstås fuldt ud hhv. at alle fuldt ud anerkender den måde, hvorpå deres nærmeste har håndteret deres funktionelle diagnoser/gener

Man kunne forestille sig, at personer, der selv har oplevet en funktionel lidelse er mere tilbøjelige til at anerkende fænomenet hos nærtstående. Det er der dog intet i tallene, der tyder på.

Man kunne også forestille sig, at mængden af symptomer er ligefrem proportional med anerkendelsen hos andre. Hypotesen kunne være, at den syges problem indgår i en helhedsopfattelse af personen som et skrøbeligt menneske, der må tages hensyn til. Har man en længere sygehistorie med mange helbredsproblemer, som har kostet synlig livskvalitet, vil man opleve en større forståelse.

Det ser dog ud til at forholde sig lige modsat:

Blandt svarpersonerne, der højest har hakket to funktionelle diagnoser/gener af, oplever 45 pct., at de bliver forstået, mens 21 pct. ikke blev det.

Blandt de 6.8 pct. af patienterne med mere end to diagnoser oplevede hele 44 pct., at de generelt ikke blev forstået, kun 27 pct. fandt at omgivelserne har forstået dem. Hvis vi forudsætter - som vi så før - at patienternes egen oplevelse af forståelse og omverdenens anerkendelse følges nogenlunde ad, så falder anerkendelsen, når antallet af symptomer stiger. (Forskellen er signifikant på et 95 procent konfidensinterval. Eta er 0,222, dvs. moderat sammenhæng.)

Det sidste kan skyldes, at det også er besværligt at skulle tage hensyn til folk, der ikke kan klare sig selv eller yde normalt. Det kan give anledning til dagligdags friktioner, som opleves som manglende forståelse. Er man meget syg, kan man også mistænkes for at være hypokonder eller for at trække urimelige vekslers på andres medfølelse.

I forlængelse heraf kan man opstille den hypotese, at personer, der forlader arbejdsmarkedet på grund af en funktionel lidelse vil blive stillet ganske kontant til regnskab for sit helbred i mange sammenhænge.

Det har som bekendt store konsekvenser for både personen og de nærmeste, når en person forlader arbejdsmarkedet, og dermed marginaliseres i arbejdsmarkedsmæssig og økonomisk forstand og må forsørges af det offentlige eller familien. Derfor bedømmes (yngre) mennesker, der ikke er åbenlyst syge eller handikappede, efter en streng standard: Er det virkelig sikkert og definitivt, at man ikke længere klare sig selv?

Denne hypotese kan bekræftes af tallene. Dem, der er holdt helt op har oplevet mindre forståelse end dem der er holdt delvist delvis op. Og dem der blev på arbejdsmarkedet har oplevet en større forståelse end dem, der droppe helt eller delvis ud. Sammenhængen er dog forholdsvis svag (eta er 0,186).

Sygdom, modløshed eller dovenskab?

Vi nærmer os her to vigtige problemstillinger, som undersøgelsen af spørgetekniske grunde ikke kan besvare, men ikke desto mindre kredser om:

I hvilket omfang opfattes funktionelle diagnoser og gener som manifestationer af ”ondt i livet” dvs. af andre problemer end det, vi typisk forstår som sygdom? Og i hvor høj grad oplever befolkningen simpelthen denne type symptomer som en udvej for arbejdssky elementer?

Vi kan ikke undersøge spørgsmålet direkte, fordi begrebet funktionelle lidelser kendes af alt for få og fordi fænomenerne nedenunder er for mangeartede til at vi kan få bare nogenlunde entydige svar.

I stedet har vi bedt respondenterne tage stilling til en række spørgsmål om samfundets håndtering af helbredsproblemer på kanten af arbejdsmarkedet.

Spørgsmålene henviser ikke til bestemte typer af helbredsproblemer, men vi finder det alligevel sandsynligt, at det i høj grad er de grupper, som vi beskæftiger os med i undersøgelsen, som respondenterne forholder sig til. Dels har de netop svaret på en lang række spørgsmål om deres egen og nærmestes erfaringer med denne form for sygdom, herunder behandlingsmuligheder og samspil mellem psykiske forhold og fysiske symptomer.

Dels udgør de en væsentlig del af den gruppe, der overhovedet kan diskuteres i sammenhængen. Flertallet af de diagnoser og handikaps, som berettiger til offentlig forsørgelse er velkendte/synlige/farlige, blåstemplet af læger og antagelig uden for (denne) diskussion.

Spørgsmål og svar ses i tabel 16

Tabel 18 – For let at være syg?

	Helt uenig	uenig	Hverken enig el uenig	enig	Helt enig	Ved ikke
Sygdom bruges ofte som en nem udvej fra arbejdsmarkedet af folk, der ikke synes de kan klare kravene på arbejdsmarkedet	10	16	24	29	12	9
Der skal være mere pres på sygedagpengemodtagere, så flest muligt kommer hurtigt tilbage i job, hvis de kan	12	19	27	26	11	5
Det er i dag for let at få førtidspension og lignende ydelser fra det offentlige	21	22	21	16	9	11
Der skal være mere pres på førtidspensionister, så flest muligt tager normalt job, hvis de kan	13	18	28	24	11	5

N = 4014 . Spørgsmålene findes i spørgebatterierne 29 og 30 i skemaet (bilag 2)

Svarene er ikke respondenternes hurtige skud fra hoften. Spørgsmålene stilles som nogle af de sidste i skemaet og på dette tidspunkt er de ikke alene spurgt om, funktionel sygdom. De er også blevet mindet om de forskellige muligheder for at blive fejldiagnosticeret, hhv. fejlbehandlet, når man går til lægen med et helbredsproblem, der kan have en psykisk dimensionxviii.

Endelig er de blevet spurgt, om deres egen holdning til at arbejde, deres politiske ståsted og om de synes, at vi har fået lidt, for meget eller passende offentlig velfærd i Danmark.

Hensigten med denne spørgeteknik har været at undgå de pæne og "gratis" svar, hvor man kommer (for) let uden om de svære dilemmaer, som man egentlig anerkender. Vi har samtidig forsøgt at forebygge tilfældige framingeffekter, der kan opstå, hvis vi stiller spørgsmål om så flertydige fænomener ud fra en meget entydig (moralisk, økonomisk, arbejdsmarkedspolitisk, eller sundhedsmæssig mm) logik.

Meningen har med andre ord været at klæde respondenterne alsidigt på, før de svarer på, hvordan de - all in all - forholder sig til de fundamentale spørgsmål, vi gerne vil have svar på:

Ser du det, som vi betegner som funktionel sygdom, som en sikkerhedsventil for de opgivende og modløse, og ikke som en "rigtig" sygdom?

Ser du som funktionelle sygdomme, som en smutvej for dem, der ikke vil bidrage til fællesskabet?

Ved første øjekast ligner svarene på de fire spørgsmål hinanden, selvom der naturligvis er forskel på de 41 pct., der ser sygdom som en nem exitmulighed fra arbejdsmarkedet og de 25 pct., der ønsker at stramme adgangen til førtidspension.

Ikke desto mindre er det værd at undersøge, i hvor høj grad respondenterne skelner imellem spørgsmålene: Ret beset kan man godt konstatere, at sygdom giver nogle en mulighed for at komme ud af et arbejdsliv, de ikke kan klare, uden at tage moralsk afstand fra hverken personerne eller det system, der (efter respondentens opfattelse) gør dette muligt. Efterlyser man derimod større pres på de sygemeldte og førtidspensionister, så må man samtidig forudsætte, at der er noget galt med enten systemet, personerne eller begge dele.

At det er logisk muligt at skelne sådan betyder naturligvis ikke, at (flertallet af) respondenterne abonnerer på netop denne logik. De to svar kan også være udslag af samme holdningsmønster.

Rent faktisk er der en række lighedstræk mellem imellem respondenter, der oplever sygdom som en nem udvej og dem, der efterlyser mere pres på førtidspensionister. Begge grupper har således en stærk overvægt af vælgere, der stemmer borgerligt. Gruppen har forholdsvis mange mænd, og forholdsvis mange vellønnede. Der er også flere insidere end outsiders på arbejdsmarkedet (især, hvis vi ser bort fra pensionisterne i den sidste gruppe).

Den statistiske analyse bekræfter den stærke, positive sammenhæng.

Jo mere enig man er i det ene, jo mere enig er man i den anden og omvendt. (Styrken af sammenhængen måles ved et såkaldt Pearson R, der her er 0,5. Det er en stærk sammenhæng.)

Efter at vi har mobiliseret respondenternes viden om funktionelle lidelser, samspil mellem psykisk og fysisk sygdom mm.. tvivler ca. en tredjedel af befolkningen på, at så mange er så syge, at de ligefrem er

blevet uarbejdsdygtige af det. Det vil være hensigtsmæssigt (eller principielt ønskeligt), hvis det offentlige sætter dem under et kraftigere pres.

Kun to af ti er dog så sikre (eller forargede?), at de erklærer sig helt enige eller uenige, og mere end dobbelt så mange erklærer sig hverken enige eller uenige. I alt klumper 72 pct. sig sammen om de midterste svarmuligheder. Måske kan de hverken få øje på snyd i større stil eller alt for stramme regler for sygedagpenge og førtidspension, måske kan de sagtens få øje på begge dele.

Hvad bestemmer disse holdninger?

En mulighed kan være – som antydnet oven for – at de i høj grad er afledt af en politisk holdning. Den offentlige velfærds størrelse er som bekendt et historisk stridspunkt mellem højre og venstre. En anden forklaring kunne være, at det hænger sammen med ens personlige oplevelser. Det kunne også tænkes, at personer, der er meget åbne for psykiske forklaringer på fysiske problemer er mere tilbøjelige til at opfatte de funktionelle symptomer som reelle forhindringer for, at de ramte kan klare arbejdslivet. Endelig kan sociale baggrundsfaktorer som alder, indkomst og placering på arbejdsmarkedet mm kan det tænkes at spille ind.

Nærmere analyser tyder på forholdsvis svage demografiske sammenhænge. Tydeligt er det, at indkomster mellem 100.000 og 400.000 er lidt mindre tilbøjelige til at lægge pres på førtidspensionister end de bedre aflagte, en sammenhæng der også består, hvis man kontrollerer for om de befinder på arbejdsmarkedet, hhv. på randen af det eller helt udenfor.

Egen erfaring med funktionel lidelse spiller ligeledes en meget beskedent rolle, og det gælder uanset om vi ser på hele gruppen, der har oplevet en diagnose/gene, eller dem, der måtte holde med at arbejde. Vi finder ganske vidst de forventede statistisk holdbare sammenhænge, men de er uventet svage. Sammenligner man patienter, der måtte ophøre med at arbejde med dem, der kunne fortsætte, så er de førstnævnte lidt mindre indstillet på at presse førtidspensionister i arbejde end sidstnævnte, men sammenhængen er svag (eta er 0,125).

Det spiller også en vis rolle for ens bedømmelse, hvor meget man tror, at psykiske forhold kan give psykiske problemer. Som nævnt er det en tanke, som næsten ingen afviser helt. En stor gruppe – som vi kan kalde "psykologisterne" på 44 pct. af samtlige respondenterne - er tilbøjelige til at tillægge det psykiske stor betydning (jf tabel baseret på sp 21). Blandt "psykologisterne" mener en relativt stor gruppe (sammenlignet med folk flest), at lægerne er for dårlige til at opdage psykiske problemer og relativt mange vurderer, at psykiske problemer i vidt omfang underdiagnosticeres.

Og 50 pct. af "Psykologisterne" er uenige i, at der er for let at få førtidspension – mod 43 pct. af respondenterne som helhed. Derimod er andelen af psykologister, der gerne vil lægge mere pres på førtidspensionister, omtrent på højde med hele befolkningen (35 mod 36 pct.)

Til gengæld spiller politisk/ideologisk indstilling en vældig rolle: Stemte man blått ved sidste valg, er der 51,5 pct. sandsynlighed for, at man ønsker et stærkere pres på førtidspensionisterne – kun 28 pct. i rød blok ønsker det samme.

Et endnu klarere billede fremkommer hvis vi opdeler respondenterne efter deres syn på velfærdsstatens størrelse. Hører man til de 18 pct. af befolkningen, der synes at "den offentlige velfærd er gået for vidt," så er der næsten 2(3 sandsynlighed (63 pct.) for at man synes, at førtidspensionister skal presses mere. Sammenhængen er stærk (gamma er 0,404), og de to variable er i øvrigt signifikante hver for sig.

Del 3: Befolkningens syn på behandlingsmuligheder

De problemer, der er forbundet med at måle befolkningens syn på funktionel sygdom i almindelighed, gør sig naturligvis også gældende, når man forsøger at indkredse deres forestillinger om, hvorvidt funktionelle sygdomme kan behandles og hvordan. Bl.a. spiller det en rolle, hvad respondenterne mere eller mindre eksplicit forbinder med diagnosen – om noget overhovedet. Er det overhovedet egentlig sygdom? Er den evt. psykisk betinget? Samtidig kan det spille ind, hvordan respondenterne i det hele taget ser på behandlingssystemet og den etablerede medicin.

Vi er begyndt i den mere sikre ende med at spørge dem, der har fået en egentlig diagnose (diagnosegruppen) "Blev du behandlet for din diagnose?"

Det svarer 2/3 ja til, hvilket i øvrigt tyder på, at det er den rigtige gruppe vi har fat i: Efter en diagnose følger også behandling – hvis lægen ellers mener at kunne tilbyde noget. Det har så ikke været tilfældet i hvert tredje tilfælde, og 25 pct. af respondenterne melder da også om, at de fortsat har "nogenlunde de samme symptomer." For 6 pct. forsvandt symptomerne af sig selv.

Tabel 19 – Blev du behandlet?

Ja i alt	60%
Ja, ved medicinsk behandling i sundhedsvæsenet	36%
Ja, af fysioterapi eller kiropaktik	32%
Ja, gennem samtale med en læge om mine symptomer	24%
Ja, af alternativ behandling	12%
Ja, af psykoterapi/psykologbehandling	9%
Ja, på anden måde	10%
Nej i alt	32%
Nej, symptomerne blev mindre generende af sig selv	6%
Nej, jeg har stadig nogenlunde de samme symptomer	25%
Ved ikke	2%
N	440

Sp. 10 Blev du behandlet for din diagnose?

De 440 respondenter på dette spørgsmål har haft mulighed for at hakke mere end én behandlingsmulighed af. Summen er da også pænt over 100, hvilket kan antyde at nogle af patienterne gennemgår langvarige forløb, hvor flere muligheder afprøves. En usikkerhed i tolkningen skyldes, at vi inkluderet svarmuligheden "gennem samtale med en læge om mine symptomer" blandt behandlingsmuligheder. Samtaler kan som bekendt også ligge før eller efter behandlingsforløbet, og måske er det i virkeligheden det, som nogle af respondenterne tænker på.

Ellers det tydeligste træk måske, hvor stærkt de klassiske og fysiske interventioner dominerer billedet. Topscorer er medicinsk behandling som godt en tredjedel har benyttet, mens hver fjerde af patienterne har været til enten fysioterapeut eller kiropraktor. Ser man på gruppen med kronisk piskesmæld er det mere end hver anden.

Alternativ behandling fylder meget lidt, men psykolog hhv. psykoterapi fylder endnu mindre – ikke en gang hver tiende har angreb diagnosen fra denne vinkel.

Det ligger i god forlængelse af de resultater, vi fandt tidligere, hvor de færreste finder at de funktionelle diagnoser hører hjemme i gruppen af lidelser, der kan føres tilbage til psykisk belastning. Det er dog navnlig den store gruppe med colon irritable, der trækker snittet ned. Her har kun 6 pct. har forsøgt psykologbehandling eller psykoterapi mod deres lidelse, mens det for patienterne med fibromyalgi, kronisk smertesyndrom og kronisk træthed ser ud til at være ca. hver femte – grupperne er ret små. Der er ingen forskel på mænds og kvinders svar. I øvrigt er gruppen talmæssigt for lille til, at vi vil jagte demografiske forskelle..

Det vil vi af samme grund heller ikke forsøge med svarene på, hvor godt de følte sig hjulpet af den behandling de fik. Hovedtallene ses i tabel 20

Tabel 20 – Blev du hjulpet?

	Meget enig /enig	Hverken enig eller uenig	Uenig /meget uenig	N
Jeg blev effektivt hjulpet af en samtale med en læge om mine symptomer	44%	28%	27%	139
Jeg blev hjulpet effektivt af en medicinsk behandling i sundhedsvæsenet	57%	20%	23%	155
Jeg blev hjulpet effektivt af fysioterapi eller kiropraktik	46%	38%	16%	105
Jeg blev hjulpet effektivt af psykoterapi/psykologbehandling	51%	30%	7%	39
Jeg blev hjulpet effektivt af alternativ behandling	48%	34%	9%	52

Sp. 11 Hvor enig eller uenig er du i følgende omkring behandlingen af din diagnose?

At medicinsk behandling scorer lidt højere skyldes også her den forholdsvis store gruppe med colon irritable, hvor mange har følt sig godt hjulpet heraf. Bortset herfra vil det nok være uveligt at lægge meget i disse forskelle, når vi ikke kender respondenterne udgangspunkt (f.eks. diagnose eller forudgående forløb). Men konklusionen er, at ca. halvdelen følte sig hjulpet af det tilbud, de fik.

I næste forsøg går vi bredere ud. Respondentgruppen er nu de pårørende, der har oplevet et tilfælde tæt på (jf ovenfor.) De bliver spurgt om deres nærtstående er blevet behandlet for den funktionelle diagnose eller gene, som de selv har nævnt tidligere.

Når kroppen siger fra

Mange mennesker opfatter kroppen, psyken og de sociale omgivelser som tre adskilte dele, der ikke har ret meget med hinanden at gøre. Men forskningen viser i dag, at det ikke giver nogen mening at dele et menneske op på den måde.

Mange sygdomme foregår i hele mennesket og inddrager både det fysiske og det psykiske. Samtidig bliver alle mennesker påvirket af de ting, der i øvrigt sker i deres omgivelser. Nogle sygdomme forstås derfor bedst, hvis man betragter dem fra en såkaldt bio-psyko-social synsvinkel, hvor man ser på både det fysiske, det psykiske og det sociale.

Alle mennesker oplever jævnligt symptomer, som ikke er udtryk for sygelige tilstande i kroppen. Ved funktionelle lidelser opstår der symptomer med en sværhedsgrad, som gør, at de medfører bekymring eller påvirker personen i det daglige. Symptomerne er blevet en sygdom.

”Når kroppen siger fra” af Lene Toscano, speciallæge i almen medicin, Forskningsklinikken for Funktionelle lidelser i samarbejde med Marianne Rosendal, speciallæge i almen medicin, ph.d. Per Fink, professor, dr. med., ph.d. Andreas Schröder, læge, ph.d.

Tabel 21 – Blev de behandlet?

Ja i alt	50%
Ja, ved medicinsk behandling i sundhedsvæsenet	25%
Ja, af fysioterapi eller kiropaktik	20%
Ja, gennem samtale med en læge om sine symptomer	17%
Ja, af alternativ behandling	7%
Ja, af psykoterapi/psykologbehandling	5%
Ja, på anden måde	5%
Nej i alt	23%
Nej, symptomerne blev mindre generende af sig selv	4%
Nej, personen har stadig nogenlunde de samme symptomer	19%
Ved ikke	27%
N	1819

Sp. 15 Blev din slægtning/bekendte behandlet for de nævnte sygdomme/gener?

Note til figur: der er spurgt til følgende: Kronisk træthedssyndrom, kronisk piskesmæld (whiplash syndrom), Duft- eller kemikalieoverfølsomhed, Kronisk smertesyndrom, Irritabel tyktarm, Fibromyalgi, Vedvarende, alvorlige mavesmerter, Store problemer med at huske, Vedvarende, alvorlig hovedpine, Store problemer med at koncentrere sig, Vedvarende, alvorlige smerter i ryggen, Følelsesløshed i en del af kroppen, Tilbagevendende kramper i hele kroppen (ikke epilepsi) og Meget generende fysiske symptomer flere steder i kroppen

Ikke overraskende har vi flere ”ved ikke” svar her. Samtidig er tendensen fra før forstærket en smule: De traditionelle og håndgribelige interventioner som medicinsk behandling og fysioterapi fylder relativt mere, mens de blødere alternativ behandling, samtaler med lægen og psykolog-hjælp fylder mindre.

Heller ikke her er der nogen meget stor forskel på bedømmelsen af behandlingens effektivitet. At samtalen med lægen tilsyneladende agtes mindre end de øvrige former kan skyldes, at en relativt stor del ikke opfatter samtalen som behandling i sig selv, men det kan naturligvis også være et ekko af en utilfredshed med lægens håndtering.

Tabel 22 – Blev de hjulpet?

	Meget enig /enig	Hverken enig eller uenig	Uenig /meget uenig	N
Personen blev effektivt hjulpet af en samtale med en læge om symptomerne	28%	28%	36%	315
Personen fik effektiv hjælp af en medicinsk behandling i sundhedsvæsenet	40%	32%	24%	463
Personen fik effektiv hjælp af fysioterapi eller kiropraktik	41%	32%	21%	357
en fik effektiv hjælp af psykoterapi/psykologbehandling	35%	34%	23%	88
Personen fik effektiv hjælp af alternativ behandling	49%	24%	21%	132

Sp. 16 Hvor enig eller uenig er du i følgende omkring behandlingen af din slægtning/bekendtes sygdomme/gener?

Den demografiske analyse dækker her ikke patienterne, men de pårørende (respondenterne). Den viser, at mænd og kvinder ikke rapporterer bemærkelsesværdigt forskelligt om de funktionelle symptomer og gener hos mennesker tæt på dem. Heller ikke alder, geografi, erhvervsuddannelse eller arbejdsmarkedsstatus giver store variationer. Derimod er der en tendens til at økonomisk bedrestillede i højere grad melder om, at deres syge pårørende er blevet behandlet (medicinsk, psykologi og alternativt) og at færre af dem svarer ved ikke på samme spørgsmål. Kurven er ikke helt lineær, men dog tydelig: hvor knap halvdelen i grupperne med en indtægt mellem 100.000 og 300.00 svarer, at deres pårørende blev behandlet, er andelen af behandlede over 70 pct. hos grupperne med indkomster over 600.000. Skyldes det, at de velstillede pårørende behandles tiere? Eller er de bare mere fokuserede på denne form for sygdom? Eller ligger forklaringen midt imellem: Er man højt på strå, kan tabet af social status mm. opleves som mere dramatisk, samtidig med, at bedrestillede også har flere ressourcer at sætte ind for at undgå de sociale konsekvenser – afgang fra arbejdsmarkedet og hvad deraf følger.

Chancer for behandling

Endelig har vi spurgt alle, som har hørt om de respektive diagnoser, om de også kender til behandlingstilbud og om de tror, at de kan hjælpe. Vi taler altså ikke nødvendigvis om en effektiv kur for sygdommen, men mere beskedent, om svarpersonen tror, at de kan få hjælp af den.

De to spørgsmål er stillet efter, at respondenterne er blevet spurgt til deres kendskab – personligt og via nærtstående. De er også blevet spurgt, hvordan de opfatter forholdet mellem psykiske og somatiske forhold, herunder om de o disse diagnoser/gener efter deres opfattelse kan være udløst af psykisk belastning, jf tabel 9.

Tabel 23 – Hvad kan behandles?

	Andel ja svar	Sandsynligt	Usandsynligt	Ved ikke	Index	N
Kronisk træthedssyndrom	12%	36%	11%	20%	16	1969
Kronisk piskesmæld (whiplash syndrom)	21%	30%	16%	19%	8,5	2616
Duft- eller kemikalieoverfølsomhed	13%	23%	27%	23%	1	2229
Kronisk smertesyndrom	30%	34%	11%	16%	15,5	1457
Irritabel tyktarm	29%	51%	6%	15%	29,5	2271
Fibromyalgi	18%	24%	19%	26%	5,5	2287
Uforklarlige kramper (ikke epilepsi)	14%	26%	15%	25%	8,5	676
Psykosomatisk sygdom	13%	37%	6%	31%	20,5	4014
Optimismescore					11	4014

Første kolonne "Andel ja-svar" bygger på Sp. 24: "Har du kendskab til behandlingstilbud for personer med (de nævnte lidelser)". De øvrige Sp. 25: "Hvor sandsynligt er det efter din opfattelse, at patienter med følgende sygdomme kan hjælpes af en behandling?"

"Sandsynligt" svarer til svarmulighederne "I meget høj grad sandsynligt" og I høj grad sandsynligt. Usandsynligt svarer tilsvarende til de to negative svarmuligheder "I (meget) høj grad usandsynligt". N er alle de svarpersoner, der kender til den pågældende sygdom. De efterfølgende procenttal er beregnet på grundlag heraf og besvarelsene er omregnet til indextal, hvor index 100 svarer til at alle respondenter finder det "i meget høj grad sandsynligt" at patienter med den pågældende diagnose kan hjælpes af en behandling. Index – 100 svarer omvendt til, at alle finder det "slet ikke sandsynligt". Optimismescoren er et gennemsnitligt indextal for de 7 diagnoser samt psykosomatisk sygdom^{xx}.

Det er påfaldende, at kun en brøkdel af dem, der har hørt om lidelserne, også har kendskab til behandlingstilbud. I de fleste tilfælde er niveauet ca. hver sjette og kun i et enkelt tilfælde nærmer vi os en ud af tre.

Vi når lidt større procentandele, hvis vi spørger mere generelt til, om svarpersonerne tror, at de syge kan få hjælp gennem behandling.

Det anser mellem en fjerdedel og en tredjedel for sandsynligt, heraf mener ca. hver tiende, at det ligefrem er "meget sandsynligt". Flertallet af respondenter er således langt mere pessimistiske end de førende fagfolk på feltet. Forskningsklinikken for Funktionelle lidelser ved Aarhus Universitetshospital, vurderer eksempelvis, at langt de fleste patienter kunne hjælpes og en stor del kan kureres effektivt.

Flertallet af respondenter – stadig blandt dem, der har hørt om sygdommen i forvejen – tilhører i alle tilfælde de usikre svarkategorier i "ved ikke" (typisk 20-25 pct.). Mange har også valgt den midterste svarmulighed "nogen sandsynlighed". Den vil en optimist næppe vil foretrække, da der findes to svarmuligheder, som er mere optimistiske selvom muligheden for behandling på den anden side ikke smækkes fuldstændig i. Reelt er der tale om et neutralt svar i denne sammenhæng, hvor mange nødig vil være helt afvisende.

I kolonnen næstyderst til højre har vi sammenfattet graden af optimisme i et enkelt indextal, for at kunne sammenligne optimismen på tværs af diagnoser og befolkningsgrupper.

Den gennemsnitlige indexværdi for de otte diagnoser, inkl. psykosomatisk sygdom, betegnes som den samlede optimismescore.

Den samlede optimismescore for befolkningen er 11 (idet vi som nævnt kun har spurgt til optimismen hos respondenter, der havde tilkendegivet, at de kendte den pågældende diagnose.)

Beregningen viser en betydelig variation mellem irritable tyktarm med indeksværdien 29,5 til duft- og kemioverfølsomhed, der kun lige akkurat slæber sig op over nul.

Variationerne er derimod små og usystematiske, når man fordeler respondenterne på faktorerne, køn, alder, stilling, erhvervsuddannelse, region, bruttoindkomst, erhvervsstatus. Eksempelvis bekræftes en hypotese om, at kvinderne er mere optimistiske end mænd med hensyn til behandling kun lige akkurat med en optimismescore på 13 (mod en score for alle på 11).

Erfaring med behandling

Et andet relevant spørgsmål er, om de patienter og pårørende til patienter, har større eller mindre tiltro, at behandlingen kan hjælpe. Det ses i tabel 24.

Tabel 24 – Patienters og pårørende tro på behandling

	Patienter	Pårørende	N
Kronisk træthedssyndrom	17,4	18,3	185/485
Kronisk piskesmæld ('Whiplash syndrom)	11,9	9,1	218/618
Duft- eller kemikalieoverfølsomhed	3,3	3,3	170/499
Kronisk smertesyndrom	19,6	14,2	175/397
Irritabel tyktarm	41	29,3	218/525
Fibromyalgi	3,4	12,2	106/536
Uforklarlige kramper (ikke epilepsi)	18,3	10,4	61/186
Psykosomatisk sygdom	22,2	20,3	292/903

Indextal. Om beregningsmetode se tabel 23. Det første tal under N referer til 1 kolonne – det andet til 2. kolonne. Måske er det mere anskueligt at sætte den sammen med indextallet selv.

Patienternes samlede optimismescore er 11, nøjagtig som den samlede score for befolkningen som helhed. Ser man på dem, der har haft en funktionel patient tæt på, og som kender de respektive betegnelser, er den samlede score 15.

Det mest interessante er nok niveauet, ikke så meget de ret beskedne forskelle: Der er tydeligvis en ganske bred enighed om, hvor der er mest grund til optimisme hos patienter, pårørende og hele befolkningen.^{xxi} Der er således også en bred konsensus om, at der ikke er basis for meget optimisme i det hele taget med en score på 10-15 på en skala mellem minus og plus hundrede.

Der er flere mulige forklaringer.

Én af dem kunne være, at patienter og pårørende ikke opfatter patientens problem som primært et helbredsproblem – helbredsproblemet er måske snarere en ydre manifestation af en social eller personlig krise. Formålet med at kontakte sundhedsvæsenet er i givet fald ikke så meget at få behandling men at få det blå medicinske stempel, der berettiger til pension. Vi har ikke belæg for sådan en hypotese, og skulle den holde, ville der næsten være tale om en kollektiv tilståelse af socialbedrageri: Respondenterne er jo netop patienter og pårørende. Det taler også imod, at langt de fleste af dem fortsatte med at arbejde som før og kun 15 pct. stoppede helt. Logikken tilsiger, at det store flertal netop må være gået til behandlingssystemet for at få behandling, og ikke for at få en diagnose. Det ændrer naturligvis ikke på, at det kan være en større eller mindre del af forklaringen for en del af gruppen.

En anden mulig forklaring kunne være, at mange patienter og de pårørende ikke kender til behandlingsmulighederne. Som det ses i tabel 21 er kendskabet i befolkningen ikke særlig højt, og ca. en

tredjedel af patienter og pårørende har tidligere oplyst (se tabel 17 og 19), at de slet ikke modtog behandling. Det antyder, at det ikke kun er befolkningen, men også behandlingssystemet, der savner kendskab til behandlingsmulighederne.

En tredje forklaring kunne tænkes at være at den behandling, som de ca. 2/3 af patienterne fik, ikke har været optimal. To fakta i undersøgelsen kan underbygge denne forklaring:

For det første oplyser kun ca. halvdelen, at de faktisk blev hjulpet af den behandling, de modtog (jf tabel 18 og 20).

For det andet tyder patienters og pårørendes egne oplysninger på, at de først og fremmest er blevet tilbudt medicinsk behandling, fysioterapi og tilsvarende "håndfaste" behandlinger, mens kun 5-10 pct. har fået psykologbehandling og lignende.

Nu kan f.eks. smertestillende medicin være den helt rigtige metode til at lindre mod smerter ligesom fysioterapi og fysisk træning påviseligt giver effekt i en række behandlinger. Alligevel synes samtaleterapi, Kognitiv Adfærdsterapi, Mindfulness mv., at spille en meget lille rolle, selvom det metoder, der anbefales af landets førende specialister.

Professionel pessimisme

Her nærmer vi os anden gruppe, som det er værd at kigge særligt på, nemlig dem, der har en professionel berøring med funktionelle patienter.

Det drejer sig dels om sundhedsprofessionelle, men også om ansatte i arbejdsmarkeds- og det sociale system, som får berøring med de funktionelle patienter i forbindelse med arbejdsfastholdelse i virksomheden, ledighedsrådgivning, fleksjob/aktivering/revalidering, forsørgelse eller deltagelse i de nye "ressourceforløb", som førtidspensionsreformen åbner mulighed for fra 1. januar 2013. For alle disse grupper vil en realistisk bedømmelse af behandlingsmulighederne være en central præmis.

I del 2 definerede vi bl.a. "de professionelle" som respondenter, der selv oplyser, at de er stødt på funktionelle lidelser i en professionel sammenhæng eller i deres uddannelse/efteruddannelse.

En særlig vigtig gruppe blandt dem, er dem som træffer afgørelser på vegne af patienten. Vi kan ikke afgrænse denne gruppe præcist (- bl.a. fordi en del af disse afgørelser er faglige.) I stedet har vi udskilt undergruppen med en lang/mellemlang videregående uddannelse. De betegnes som "kerneprofessionelle"

I de første tabel ser vi, hvor mange i disse to grupper, der (ikke) kender til behandlingstilbud for de omtalte diagnoser:

Tabel 25 – Professionelt ukendskab

	Andel ja svar "profes- sionelle"	N	Andel ja svar "Kerneprofes- sionelle"	N
Kronisk træthedssyndrom	28%	215	32%	102
Kronisk piskesmæld (whiplash syndrom)	43%	224	49%	103
Duft- eller kemikalieoverfølsomhed	28%	195	28%	89
Kronisk smertesyndrom	54%	190	59%	85
Irritabel tyktarm	54%	208	59%	101
Fibromyalgi	40%	210	48%	98
Uforklarlige kramper (ikke epilepsi)	31%	108	35%	50
Psykosomatisk sygdom	43%	297	43%	128

Man skal normalt passe på med respondentgrupper med under 100, men man må omvendt medgive, at svarene for "de kerneprofessionelle" føjer sig fint ind i et samlet billede:

Generelt er kendskabet til behandlinger for disse lidelser beskedent. Det er en del højere blandt professionelle og endnu lidt højere blandt professionelle med en længere uddannelse. Men også i denne gruppe er det altså ikke gang hver anden, der kender til behandlingstilbud for flertallet af diagnoserne.

De professionelle optimisme på patienternes vegne er også til at overse:

Tabel 26 – Professionelles tro på behandling

	Professionelle	Kerneprofessionelle	N
Kronisk træthedssyndrom	22,5	18,9	215/102
Kronisk piskesmæld ('Whiplash syndrom)	14,5	18,1	224/103
Duft- eller kemikalieoverfølsomhed	5,7	7,5	195/89
Kronisk smertesyndrom	28,2	28,1	190/85
Irritabel tyktarm	38,9	39	208/101
Fibromyalgi	10,1	8,6	210/98
Uforklarlige kramper (ikke epilepsi)	12,6	16,3	108/50
Psykosomatisk sygdom	34,2	32,1	297/128

Indextal. Om beregningsmetode se tabel 23.

Samlede optimismescore for de professionelle er 21 – men for de kerneprofessionelle er vi nu nede på 16. Som sagt er respondentgruppen lille, så forskellen er næppe interessant. Derimod er det interessant, at det personale i den private og offentlige sektor, der skal håndtere de syge borgere og medarbejdere, ikke har større tiltro til mulighederne for at hjælpe medarbejder, patienter og borgere. Som tidligere nævnt opfatter sagkundskaben disse muligheder som gode for langt de fleste af de funktionelle patienter.

Del 4: Konklusioner

Vi har i denne undersøgelse forsøgt at afdække befolkningens synspunkter på et uhåndgribeligt fænomen som befolkningen ikke har en etableret sprogbrug for. Det rejser spørgetekniske problemer i sværvægtsklassen.

Hvis svarene skal give mening er det en forudsætning, at svarpersonerne forstår spørgsmålene på tilnærmelsesvis samme måde – eller at vi i det mindste har en forståelse af mønstre i variationen.

Vi må også være forberedt på at møde synspunkter, der er mindre faste end man vil se i andre spørgsmål: Emnet er netop uhåndgribeligt og synspunktet vil uundgåeligt tage farve af det perspektiv, det ses i. Nogle yderpunkter kunne være omsorgen for syge og ønsket om at reducere antallet på overførselsindkomst.

Derfor vil der alt i alt være mange spørgsmål, hvor man vil kunne få en fornemmelse af nogle udgangspunkter og grundværdier, men næppe af, at flertal på 52 pct. står over for et ligeså velfineret mindretal på 48 pct.. Problemet er naturligvis særlig stort, når man bevæger sig fra de personlige erfaringer med andres og nærtståendes helbred til en debat om helbredsspørgsmål på samfundsplan. For passer det, som man selv oplevede ind i det overordnede mønster? Er det ens egne søvnproblemer og mønstre Annas klager over konstante smerter, man skal associere til? Er det nabokonen med de fire småbørn, der veksler mellem kontanthjælp og sygedagpenge? Eller er det kollegaen, der røg ud i ond spiral af sygdom og social deroute, der endte med selvmord?

Det er emnets indbyggede vanskeligheder, der ligger bag formuleringen af de fire, forsigtige hypoteser, som undersøgelsen skulle be- eller afkræfte – jf. forordet.

Undersøgelsen viser at de fire hypoteser var korrekte.

Et flertal har kendskab til funktionel lidelse, selvom de ikke nødvendigvis kender ordet.

Undersøgelsen dokumenterer, at kendskab til selve begrebet funktionelle lidelser er beskedent i den voksne befolkning, idet kun er 21 pct., kan udpege den rigtige forklaring blandt tre mulige. Ikke desto mindre kender mere end 90 pct. til diagnoser og gener, som fagfolk henregner til den funktionelle gruppe. 30 pct. har selv oplevet alvorlige funktionelle symptomer og 45 pct. har oplevet det hos personer, de havde tæt på.

Et stort flertal accepterer påstanden om, at fysisk sygdom kan være en følge af psykiske dårligheder.

Undersøgelsen viser, at næsten hele befolkningen tror, at psykiske forhold kan udløse fysiske symptomer. Ganske få tager afstand fra forestillingen og ca. 80 pct. tilslutter sig positivt tanken og accepterer et ret bredt felt af psykiske tilstande (stress, depression, angst, nervøsitet eller længere tids vantrivsel) som mulige årsager til fysisk sygdom.

Opfattelsen slår dog ikke for alvor igennem i synet på de mest kendte funktionelle diagnoser. Det er ikke muligt at mønstre et absolut flertal blandt respondenterne for, at nogen af de nævnte har rod i psykiske belastninger, og for et par af diagnoserne (Whiplash Associated Disorder og Duft- og Kemikalioverfølsomhed) tror ikke engang 10 pct. at de kan have en psykisk årsag.

Befolkningen er usikker på, om funktionelle lidelser skal ses som et alvorligt problem.

Selvom en stor del af befolkningen har oplevet alvorlige konsekvenser af funktionelle lidelser, er reaktionerne på fænomenet ambivalente og præget af opgivelse.

Som nævnt har 30 pct. en personlig erfaring med funktionelle lidelser, mens 45 pct. kender det fra mennesker, de har haft tæt på. Op i mod et par hundrede tusinde danskere har forladt arbejdsmarkedet på grund af disse lidelser. For næsten tre gange så mange har lidelsen medført, at de måtte arbejde mindre, i det mindste en periode. Det placerer funktionel lidelse som en af de vigtige årsager til udstødningen af arbejdsmarkedet, samtidig med masser af mennesker og familier belastes ganske alvorligt.

Ikke desto mindre har en betragtelig del af patienterne oplevet, at deres vanskeligheder blev forstærket af omverdenens manglende forståelse. Hver fjerde har ikke følt sig forstået, og mange pårørende giver udtryk for usikkerhed og reservation over for den måde, som en nærtstående patient har tacklet sine helbredsproblemer på. Heller ikke blandt de faggrupper, der oftest møder funktionelle lidelser i en professionel sammenhæng, er der nogen større forståelse for problemets karakter. Forholdet kan hænge sammen med, at de funktionelle lidelser befinder sig i et ingenmandsland mellem fysisk sygdom, psykiske lidelser og mere dagligdags fornemmelser af kropsligt ubehag. Vi har ikke et præcist og udbredt sprog, der kan bruges til at drøfte, hvad vi skal stille op med disse fænomener - og hvad vi skal forvente af patienter, pårørende, sundhedsvæsen, arbejdspladser og sociale myndigheder. Sprogløsheden kan forklares med, at den klassiske biologiske sygdomsforståelse kun gradvis erstattes af en mere nutidig bio-psyko-social sygdomsmodel. Selvom befolkningen i dag generelt accepterer, at fysiske lidelser i visse tilfælde kan skyldes psykisk belastning, ser de færreste på de funktionelle lidelser i det perspektiv.^{xxii}

Flertallet kender ikke muligheden for behandling af funktionelle lidelser og undervurderer mulighederne kraftigt.

Undersøgelsen bekræfter til overmål denne hypotese. Befolkningen kender generelt ikke de behandlingsmuligheder, der kunne afhjælpe patienternes situation, hvis de blev tilbudt i større omfang. Og de er generelt langt mere pessimistiske end eksperterne på området. Undersøgelsen sandsynliggør desuden, at de "professionelle" i sundhedsvæsenet, kommunerne og virksomhederne, der kan gøre en forskel for mange funktionelle patienter, ligeledes savner kendskab til funktionelle lidelser, ikke mindst til behandlingsmulighederne.

Tolkninger og perspektiver

Undersøgelsen af "Befolkningens syn på funktionelle lidelser" bekræfter, at der eksisterer en forståelseskluft imellem de funktionelle patienter og det omgivende samfund. Blandt personer, der har haft en funktionel lidelse, føler bare 38 pct. at de generelt er blevet forstået. Svarene fra personer, der personligt har haft funktionelle lidelser tæt på, peger i samme retning idet kun 44 pct. af de nærmeste udtrykker anerkendelse af den måde, som deres nærtstående håndterede sygdommen på. Kløften vokser når det tværtimod er forståelsen, der burde gøre det: Når lidelserne ikke bare er private, men får følelige konsekvenser for f.eks. jobbet, oplever endnu flere patienter, at omgivelserne ikke forstår dem.

Forståelseskluften skyldes på ingen måde, at de lidelser, som vi betegner som funktionelle, er ukendte i befolkningen. De er tværtimod kendt af næsten alle.

Man kunne også forestille sig, at befolkningen generelt er mistænksom over for sygdom uden en klar fysiologisk årsag, men det er heller ikke tilfældet. Befolkningen skelner ikke skarpt mellem fysiske og psykiske lidelser som i den traditionelle biomedicin. Tværtimod er næsten hele befolkningen enig i, at stress og anden psykisk belastning kan medvirke til at forklare fysiske symptomer. Det gælder dog navnlig, når der spørges til træthed, søvnløshed og mere forbigående og dagligdags fortrædeligheder som hoved- eller mavepine. Når det kommer til alvorlige og kroniske sygdomme, melder tvivlen sig. Det gælder også de mest kendte funktionelle diagnoser og gener. I nogle tilfælde – som f.eks. Kronisk piskesmæld eller Duft- og kemioverfølsomhed - afviser næsten alle, at psykiske faktorer kan spille ind.

En tolkning kan være, at befolkningen især kobler kropsligt og psykisk helbred, så længe vi er i den del af helbredsspektret, der handler om vores vitalitet eller velbefindende og som ligger tæt på det subjektivt oplevede. I den anden ende af spektret, hvor vi bliver syge af kemiske og fysiske forandringer i kroppen, har psyken en mindre indlysende plads i årsagskæden. Det er formodentlig velkendt, at underbevidstheden reagerer på ydre stimuli. Derimod er det næppe alment accepteret, at ubevidste processer i hjernen påvirker kroppens fysik og kemi på en måde, man kan blive syg af. Den engang så skarpe sondring mellem "det psykiske" og "det fysiske", er endnu ikke erstattet af en nuanceret forståelse af samspillet mellem de processer, der foregår i hjernen og den øvrige krop.

Forståelseskluften uddybes af det generelle ukendskab til behandlingsmulighederne også blandt sundhedsprofessionelle: Hvis folk i almindelighed ved, hvad man stiller op med en (funktionel) lidelse, kan både patient, og omgivelser handle derefter, og der kan etableres mere tydelige og gensidige forventninger. I dag er mange patientforløb tværtimod langvarige og diagnoserne foreløbige og usikre. Det gør alle parter usikre og besværliggør kommunikationen om, hvad problemet egentlig er, og hvad der kan og bør gøres.

Fælles sprog

Forståelseskløften er særlig vanskelig at bygge bro over, fordi samfundet ikke har et udbredt sprog, der gør det muligt at generalisere fælles erfaringer om disse helbredsproblemer på en praktisk måde.

I stedet for en nutidig terminologi taler vi typisk om disse emner ved hjælp af udtryk fra diverse diagnostiske traditioner og lægelige specialer (f.eks. "fibromyalgi" eller "psykosomatiske sygdomme"), eller også trækker vi på bredt favnede metaforer fra populærkulturen såsom "dårlige nerver" og "ondt i livet". De mange udtryk dækker ikke nødvendigvis det samme (eller for den sags skyld noget overhovedet), og skal måske mest ses som mere eller mindre fortidige forsøg på at tale om helbredsproblemer, der lå uden for lægevidenskabens aktuelle horisont.

Man kan naturligvis ikke teste kontrafaktisk, hvordan et mere egnet sprog ville have kunnet styrke forståelsen mellem patienterne på den ene side og deres nærmeste, behandlerne, arbejdsgivere og sociale myndigheder på den anden. Men det er muligvis værd at bemærke, at vi næsten ikke kan spore en sammenhæng i undersøgelsen mellem personlig erfaring med funktionel lidelse og holdninger til sygedagpenge, pension mm. Selvom vi kan konstatere, at funktionelle lidelser har gjort mange hundrede tusinde danskere mere eller mindre uarbejdsdygtige, sættes der sjældent ord på realiteterne, ligesom der altså ikke formuleres særlige ønsker til social- eller beskæftigelsespolitikken.

Det ligger uden for denne undersøgelses rammer at definere, hvad et egnet fælles sprog for "de funktionelle lidelser", kan eller bør indeholde. Rent pragmatisk kan man dog slå fast, at det vil være en fordel, hvis man kan kategorisere fænomenerne under en fælles betegnelse. Det er svært for samfundet at ofre fænomenet den opmærksomhed, som det fortjener, så længe det splittes op i en masse små patientgrupper, der kendes på specifikke, diagnostiske kendtegn, i stedet for på det, som de har til fælles. Det er vel også åbenlyst, at sprogbrugen – hvis den skal vinde almindelig udbredelse – må opleves som acceptabel og anvendelig for både patienterne og de omgivelser, der skal forholde sig til fænomenet.

Der er i de seneste år, navnlig i regi af Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser ved Aarhus Universitetshospital, gjort vigtige fremskridt i retning af at udvikle og udbrede et egnet sprog.

Det centrale, samlende udtryk er netop "funktionelle lidelser", som også er anvendt i denne undersøgelse. Udtrykket "lidelse" antyder, at der tales om "virkelig" sygdom, og altså hverken indbildte eller opdigtede helbredsproblemer. Et budskab, der i øvrigt understreges af forskningsklinikken generelle beskrivelser af patientgruppen. Det bidrager hertil, at klinikken er en del af et (universitets-)hospital, og at den tilbyder behandling. Som bekendt skal man være (alvorligt) syg for at modtage hospitalsbehandling.

"Funktionelle lidelser" er ikke på forhånd defineret som en psykiatrisk lidelse i modsætning til andre fællesbetegnelser som somatoforme eller psykosomatiske tilstande.

Endelig er funktionelle lidelser ikke udelukkende afgrænset negativt - som noget, der netop ikke kan forklares (medicinsk), modsat termen Medicinsk Uforklarede Sygdomme.

Det fastholdes ganske vist, at de funktionelle symptomer ikke er symptomer på kendte fysiologiske problemer (patologier). Men de har positive fællestræk, der kan anvendes i diagnostik, bl.a. er de vedvarende og alvorligt generende. Der er desuden dokumenteret effekt af behandling med diverse former for samtaleterapi og mindfulness på tværs af de meget varierende symptomer. Symptomerne tolkes som udtryk for en "alarmtilstand," som patienten antagelig befinder sig i på grund af overbelastning. Belastningen kan være psykisk, men også fysisk, social eller en kombination – som det f.eks. kan ses efter en ulykke.

Sigtelinjer for oplysning om funktionelle lidelser

En vigtig grund til at undersøge befolkningens syn på funktionelle lidelser er, som nævnt, at kunne guide de kommende års oplysningsarbejde.

Analysen lægger alt i alt op til følgende sigtelinjer for oplysningsindsatsen:

1. Befolkningen behøver en fælles terminologi

En helt central prioritet bør være at udbrede selve termen "funktionelle lidelser" som den samlede betegnelse/kategorisering for de lidelser, vi beskæftiger os med i denne undersøgelse og andre med tilsvarende træk. I forlængelse heraf bør betegnelser som MUS-sygdomme og psykosomatiske hhv. somatoforme tilstande undgås som en overordnet betegnelse.

Formålet er, at rydde op i den forvirrende mangfoldighed af delvis forældede og overlappende udtryk til fordel for et udtryk, som flertallet af patienter og deres omgivelser vil kunne acceptere, da den i sin kerne er respektfuld og ikke-stigmatiserende, og samtidig giver klinisk mening (- uden at åbne en glidebane til offentlig forsørgelse).

Der bør tages et initiativ over for Sundhedsstyrelsen, Dansk Regioner og evt. de sundhedsvidenskabelige fakulteter for at fremme dette mål. Tilsvarende bør der ske en kortlægning af – og henvendelse til – opslagsværker mv. som offentligheden og klinikere søger ordforklaringer i, herunder Wikipedia og andre netmedier.

Indsatsen bør koordineres med mediestrategier (jf. punkt 3 og 5), og suppleres med uddannelses tilbud til meningsdannere, bl.a. via den journalistiske efteruddannelse.

2. Vi har brug for patienternes stemme

De funktionelle patienter har beslægtede erfaringer og interesser og en legitim adgang til at blive hørt. Der er derfor brug for en organisering af de funktionelle patienter, der går på tværs af de mangeartede symptomer, som gruppen døjer med. Organiseringen kan både give gruppen identitet og en offentlig profil, som vil medvirke til at trække de funktionelle lidelser ud af dagens halvmørke. En patientorganisering kan sætte kød og blod og konkrete personeksempler på og dermed gøre funktionel lidelse mere kendt og anerkendt. Patienterne vil kunne støttet hianaden være med til at udbrede kendskabet til behandlingsmulighederne.

En patientorganisering vil desuden kunne spille sammen med, og evt. bane vej for, en langt mere robust institutionalisering af området i sundhedsvæsenet – i form af f.eks. faglig oprustning i Sundhedsstyrelsen, udvikling af et medicinsk speciale, regionale specialklinikker, et medicinsk selskab for funktionel lidelse mv.

3. Kendskabet til behandlingsmulighederne skal øges

Mange funktionelle patienter kan blive helt raske, hvis de får den rette behandling. Endnu flere kan få et bedre liv gennem behandling og evt. hjælp til at omstille sig til nye vilkår. Behandlingsresultaterne er ikke mindst veldokumenteret for patienter med tunge, langvarige sygdomsforløb bag sig. Disse muligheder kendes og efterspørges desværre af alt for få. Det bør derfor blive en vigtig del af de kommende års oplysningsarbejde at kommunikere vellykkede cases ud til hele befolkningen gennem mange forskellige medier.

4. Breder forståelse af “den psykiske komponent” bag sygdom

Det er en stærk forforståelse i næsten hele befolkningen, at psykisk og fysisk helbred er forbundne størrelser. Accepten synes dog størst, når helbred forstås som dagligdagens velbefindende, som ligger tæt på det subjektivt oplevede. Mange er antagelig også bevidste om, at deres underbevidsthed reagerer på ydre stimuli.

Derimod er der behov for en mere nuanceret forståelse af samspillet mellem hjernens mere eller mindre ubevidste processer og kroppens fysik og kemi, herunder betydning heraf for sygdom, helbredelse og rehabilitering. En bredere, folkelig forståelse af samspillet vil have særlig betydning for forståelsen og accepten af funktionelle lidelser, men den er af langt bredere almen interesse som en landvinding af de senere års neurovidenskab, ligesom denne viden har meget stor potentiel interesse for andre kliniske specialer (smertebehandling, rehabilitering, bevægeapparatlidelser og arbejdsmedicin). Muligheden for at indgå brede alliancer om oplysningsindsatsen på dette punkt bør derfor undersøges.

Det bør samtidig prioriteres at styrke formidlingen af behandlingscases, der forekommer mindre umiddelbart forståelige – bl.a. af patienter med Kronisk piskesmæld hhv. Duft- og kemioverfølsomhed.

5. De professionelle har topprioritet.

Undersøgelsen viser, at de professionelle grupper, som de funktionelle patienter møder i sundhedsvæsenet eller i det sociale system, ved meget lidt om funktionelle lidelser, behandlingsmulighederne og de generelt positive behandlingschancer. Det gælder også dem, der er ansat i ledelses- og personalefunktioner i institutioner og virksomheder. Billedet er ikke afgørende bedre blandt professionelle med en mellemlang/lang videregående uddannelse, dvs. dem, der typisk vil skulle tage stilling til, om der er udsigt til at kunne fastholde en syg medarbejder i job, chancer for vellykket behandling i sundhedsvæsenet eller potentiale til et såkaldt ressourceforløb og en fremtid på arbejdsmarkedet. Derfor bør de nævnte professionelle grupper og deres medier prioriteres i de kommende års oplysningsarbejde. Det samme gør materiale til uddannelse og efteruddannelse til professionelle grupper, hvor det mangler.

6. Samfundets omkostninger skal eksponeres

Undersøgelsen viser, at funktionelle lidelser ikke bare er en stor byrde for patienterne og deres omgivelser, men for hele samfundet. Ikke færre end 4 pct. af befolkningen oplyser, at de har været tvunget til at forlade arbejdsmarkedet helt på grund af en funktionel lidelse. Yderligere 11 pct. har delvis opgivet deres arbejde af samme grund. Det bringer de funktionelle lidelser op i samfundsproblemernes sværvægtsklasse. Blandt ledige og sygemeldte har mere end hver tredje oplevet en funktionel lidelse, og blandt syge/ledige arbejdere drejer det sig om ca. halvdelen. Funktionelle lidelser er dermed en af de hyppige faktorer bag sygefravær, førtids- pensionering og tidlig tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet - på linje med psykiske lidelser, alkoholmisbrug og fysisk nedslidning. Det må siges højt og tydeligt!

Noter

ⁱ Se Lars Iversen "Syg men ingen diagnose", TrygFonden. 2011

ⁱⁱ Schröder A, Fink P, Fjordback L, Frostholm L, Rosendal M. "Behandlingsstrategi for funktionelle syndromer og somatisering". Ugeskrift for Læger 2010;172: 1839-1842. Se også Iversen "Syg men ingen diagnose", TrygFonden. 2011

ⁱⁱⁱ Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser. Hjemmeside:
[http://funktionellelidelser.dk/enhed/presse/7 januar 2013](http://funktionellelidelser.dk/enhed/presse/7%20januar%202013)

^{iv} Fink P. Belastningsrelaterede, dissociative og somatoforme samt relaterede tilstande. I Klinisk psykiatri, 3. udgave, kapitel 10

^v Derimod har vi ikke afgrænset tidsrummet bagud – fx kunne vi have spurgt til de sidste fem år. Det er sket ud fra ønsket om at udskille den gruppe, der selv har en personlig oplevelse med problematikken, også selvom den ligger længere ude. Svarmønstrene på nogle spørgsmål tyder på, at nogle undlader at rapportere om tilfælde, der ligger langt tilbage. F.eks. er andelen af positive svar på sp. 7 omtrent ens i alle aldersgrupper, ikke kumulativt stigende, som man umiddelbart skulle forvente. Det gør næppe nogen forskel, når det er perceptioner, vi undersøger, men kan give en epidemiologisk skævhed.

^{vi} Dvs grupperne ufaglært arbejder, specialarbejder og faglært arbejder i spørgeskemaets B1

^{vii} Data rummer mulighed for at analysere respondenterne på postnummer, og dermed undersøge om der er en tendens til at de klumper sig sammen, jf andre erkendte segregering og udstøelsesproblematikker.

^{viii} Klassiske undersøgelser af psykisk sårbarhed tyder på, at psykisk sårbare har en højere dødelighed. Det kan måske være med til at forklare, at der er færre "funktionelle" i de ældre aldersgrupper?

^{ix} Forskningsklinikens hjemmeside: <http://funktionellelidelser.dk/enhed> - 7 januar 2013

^x Schröder A. Syndromes of bodily distress. Assessment and treatment. PhD Dissertation. Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser. Århus Universitetshospital, 2010

^{xi} Lars Iversen Syg, - men ingen diagnose? Funktionel sygdom og reform af førtidspensionen. TrygFonden, januar 2011.

^{xii} Faktisk viser analysen, at det 32,5 procent af de 590 respondenter, der er blevet diagnosticeret med en af de lidelser, vi betragter som funktionelle, der udpeger den rigtige betydning af ordet blandt tre mulige.

^{xiii} Som nævnt definerer vi funktionel lidelse som "en sygdom, hvor man har fysiske symptomer, som gør det svært at fungere i dagligdagen. Den præcise årsag kendes ikke, men man kan forstå det som en sygdom, hvor hjernen og kroppen af forskellige årsager er overbelastet og ikke fungerer normalt." Det er i den konkrete spørgeformulering kogt ned til "langvarige, fysiske symptomer, der opstår som reaktion på en psykisk og/eller fysisk belastning."

^{xiv} Svarmulighed 2 parafraserer ordforklaringen fra Forskningsklinikken: hvor funktionelle lidelse beskrives som "en sygdom, hvor man har fysiske symptomer, som gør det svært at fungere i dagligdagen. Den præcise årsag kendes ikke, men man kan forstå det som en sygdom, hvor hjernen og kroppen af forskellige årsager er overbelastet og ikke fungerer normalt." Det tilføjes ofte, at "symptomerne ikke kan tilskrives nogen kendt veldefineret eller traditionelt defineret somatisk lidelse." En uddybet forklaring findes i tekstboks 1

^{xv} Man kan indvende, at tallet er i overkanten. Der vil være et antal, der har svaret ja til, at de har hørt om FL og derefter har gættet sig til betydningen – med mindst 1/3 chance for at ramme rigtigt. Indvendingen er rimelig nok. Blandt dem, der ikke havde hørt ordet lykkedes det faktisk 41 procent at ramme rigtigt, mod 54 pct. af dem, der havde hørt om funktionelle lidelser før. Tager man højde for denne effekt er kendskabsgraden i stedet 15-16 pct., men det afgørende er ikke et par procent mere eller mindre, men at de to spørgsmål giver os en enkel metode, der kan bruges til at måle udviklingen i kendskabet over tid. Derfor fastholdes, at "det reelle kendskab" til begrebet funktionelle lidelser er 21 pct, i december 2012.

^{xvi} Svarpersoner, der indgår i flere grupper er kun talt én gang,

^{xvii} Størst er usikkerheden, når der spørges om kræft kan skyldes psykisk belastning. Her svarer 25 pct måske og andre 23 pct ved ikke.

^{xviii} Spørgsmålene findes i skemaets punkt 18.

^{xix} Det er også testet, om det betyder noget for holdningen til pres på førtidspensionister, at man har en nærtstående, der har været ramt af FL eller har måttet stoppe med at arbejde af samme grund. Svaret er, at det betyder uendelig lidt - Eta ligger på under 0,1

^{xx} Indekset er sammensat af alle svar på skemaets spørgsmål 25, bortset fra svarene om funktionel sygdom, som en meget stor del af respondenterne misforstår. I modsætning til ”psykosomatisk sygdom, som pct af respondenterne kender. De øvrige spørgsmål vedrører funktionelle diagnoser, som er kendt af forholdsvis mange.

^{xxi} Tallene afspejler, at mange afstår fra at udtale sig om behandlingsmuligheder for visse diagnoser: Selvom man har en datter med fibromyalgi, har man ikke automatisk en mening om f.eks. uforklarlige kramper.

^{xxii} I virkeligheden afspejler dette delvis udgangspunktet og baggrunden for spørgestrategien: Da spørgeskemaet prioriterer at fange så mange forskellige typer af kendskab til funktionelle lidelse som muligt, er det til gengæld svært at få et direkte indtryk af, hvor alvorligt svarpersonerne bedømmer FL til at være. Mange har givetvis erfaringer med symptomer af varierende tyngde. Andre har ikke direkte erfaring, men har hørt om én, der var svært medtaget af fibromyalgi, og en anden, der kom sig hurtigt efter whiplash. Da vi m.a.o. ord registrerer forskellige former for kendskab til fænomener, der kommer meget forskelligt til udtryk, giver det ingen mening at spørge direkte, om det respondenterne så kender til, er mere eller mindre alvorligt. Alle pejlinger er indirekte – som når svarpersonen opfordres til at bedømme, hvor godt nærtstående har håndteret situationen med en funktionel diagnose. Eller når respondenterne spørges, om det er for let at få sygedagpenge og offentlige ydelser eller førtidspensionister burde presses mere.

BILAG 1

Om undersøgelsen og dens metode

Grundlaget for undersøgelsen er fastlagt i "Oplæg til survey om befolkningens syn på funktionelle lidelser," fra d. 22. august 2012 fra Dansk Kommunikation:

Svarpersonen spørges først (bortset fra et par neutrale kendskabsspørgsmål) til egne og nærtståendes erfaringer.

Derefter introduceres spørgsmål om sammenhænge mellem psykisk og fysisk sygdom, som ikke bør farve svarene på de forudgående kendskabsspørgsmål, men som stadig er forholdsvis neutrale/ukontroversielle (idet vi antager, at mange accepterer, at der findes sammenhænge mellem psykiske forhold og fysisk sygdom).

Med sine mange analogier lægger disse spørgsmål (18-23) indirekte op til en empatisk/forstående fortolkning af FL. Der er dog lagt spørgeteknisk modgift ud med sp.18,1, hvor tendensen til at overdrive psykiske problemer berøres.

Med denne bagage, går svarpersonen til de sidste spørgsmål om holdninger til arbejde, velfærd, misbrug af sygemelding mm og det ønskelige i at presse sygemeldte hårdere.

Rækkefølgen vil tendere mod at underdrive tilslutningen til en skrappere kurs over for sygemeldte mm., idet bl.a. erindringen om egne og nærtstående erfaringer mm. trækker på svarpersonens indfølelse. Alternativet er dog værre: De sidste spørgsmål er uden tvivl undersøgelsens mest kontroversielle og følelsesladede, og de er ydermere formuleret som man vil kunne finde dem i almindelig debat om end medløbseffekterne trækker i forskellig retning. Men deres karakter betyder, at de uundgåeligt vil styre svar på evt. efterfølgende spørgsmål. Derfor anbringes de sidst.

Undersøgelsen er gennemført i perioden 21. november – 12. december 2012 via internettet med udgangspunkt i YouGov Panelet i Danmark blandt danskere i alderen 18-74 år. Der er udsendt invitationer via e-mail til personer, der opfylder disse krav i YouGov Panelet. Data er indsamlet så det udgør et repræsentativt udsnit af den danske befolkning med udgangspunkt i målgruppen. I alt er der gennemført 4014 interview inden for målgruppen.

Data er vejret på dimensionerne køn, alder, geografi og uddannelse på baggrund af et ideal fra Danmarks Statistik, således at resultaterne er repræsentative for befolkningen i relation til ovenstående målgruppe.

Analyserne baserer sig i en mange tilfælde på mindre subgrupper af den samlede population. Der er i alle tabeller gjort opmærksom på antal respondenter og i tilfælde, hvor vi er nede i nogle få hundrede, er det nævnt i teksten.

Alle rapporterede varianser, (hvor der ikke står det modsatte) er signifikante (Chi2-test og T-test). Hvor det er relevant har vi beregnet styrken i en korrelation med enten Pearsons r el. etakoefficienter. Styrken heraf er gengivet i teksten eller i noter. Der er valgt et konfidensinterval på 95 %.

**Dansk Kommunikation
Funktionelle lidelser
Endeligt skema
DK2012-16992
PEHA
Document2
Last printed: 12 February 2013 14:48**

Tekniske specifikationer

- Fjern Back-knap
- Noter tid for gennemførelse af skema samt point

Baggrundsspørgsmål:

- Køn
- Alder
- Geografi
- Uddannelse – PDL
- Personligindkomst - PDL
- FT_next – PDL

Enkeltsvar

Sp. 1 Har du hørt om funktionelle lidelser/sygdomme?

1. Ja
2. Nej
3. Ved ikke

Enkeltsvar – randomiser 1-3

Sp. 2 Hvilken af følgende beskrivelser passer bedst til din opfattelse af, hvad funktionel lidelse er?

Funktionel lidelse er...

1. Et handicap, der er så alvorligt, at man må bruge særlige hjælpemidler for at klare dagligdagen
2. Langvarige fysiske symptomer, der opstår som reaktion på en psykisk og/eller fysisk belastning
3. Sygdomme eller smerter, som er ren indbildning
4. Ved ikke

Flersvar – Randomiser 1-6 – Hvis sp. 1=1

Sp. 3 Hvor har du fået kendskab til funktionelle lidelser?

1. I forbindelse med et helbredsproblem som jeg selv/en nærtstående har oplevet
2. Jeg er stødt på funktionelle lidelser i professionel sammenhæng
3. Fra bekendte/kolleger
4. Fra medierne/internettet
5. I forbindelse med min grunduddannelse
6. I forbindelse med min efteruddannelse
7. Andet
8. Ved ikke

Flersvar – Randomiser 1-7

Sp. 5 Hvilke af følgende diagnoser kender du eller har du hørt om?

1. Kronisk træthedssyndrom

2. Kronisk piskesmæld (whiplash syndrom)
3. Duft- eller kemikalieoverfølsomhed
4. Kronisk smertesyndrom
5. Irritabel tyktarm
6. Fibromyalgi
7. Uforklarlige kramper (ikke epilepsi)
8. Ingen af disse
9. Ved ikke

Flersvar – Randomiser 1-6 - Hvis sp. 5=1-6 – Plusfilter sp. 5=1-6

Sp. 6 Har du selv på et tidspunkt fået stillet én eller flere af følgende diagnoser af en læge?

1. Ja, kronisk træthedssyndrom
2. Ja, kronisk piskesmæld (whiplash syndrom)
3. Ja, duft- eller kemikalieoverfølsomhed
4. Ja, kronisk smertesyndrom
5. Ja, irritabel tyktarm
6. Ja, fibromyalgi
7. Nej
8. Ved ikke

Flersvar – Randomiser 1-8

Sp. 7 Har du lidt af nogle af de følgende gener i mindst et halvt år uden at læger kunne give dig en forklaring?

1. Ja, vedvarende, alvorlige mavesmerter
2. Ja, store problemer med at huske
3. Ja, vedvarende, alvorlig hovedpine
4. Ja, store problemer med at koncentrere sig
5. Ja, vedvarende, alvorlige smerter i ryggen
6. Ja, følelsesløshed i en del af kroppen
7. Ja, tilbagevendende, voldsomme kramper i hele kroppen (ikke epilepsi)
8. Ja, meget generende fysiske symptomer flere steder i kroppen
9. Nej
10. Ved ikke

Hvis sp. 7=9 → sp. 13

Enkeltsvar

Sp. 8 Var det nødvendigt at stoppe med at arbejde som før på grund af følgende sygdom(me)/gener:

Vis de svar fra sp. 6+7

- Kronisk træthedssyndrom
- Kronisk piskesmæld (whiplash syndrom)
- Duft- eller kemikalieoverfølsomhed
- Kronisk smertesyndrom
- Irritabel tyktarm
- Fibromyalgi
- Vedvarende, alvorlige mavesmerter
- Store problemer med at huske
- Vedvarende, alvorlig hovedpine
- Store problemer med at koncentrere sig
- Vedvarende, alvorlige smerter i ryggen
- Følelsesløshed i en del af kroppen

- Tilbagevendende, voldsomme kramper i hele kroppen (ikke epilepsi)
- Meget generende fysiske symptomer flere steder i kroppen

1. Ja, har måttet stoppe helt med at arbejde
2. Ja, delvist
3. Nej
4. Ikke relevant – var ikke i arbejde

Enkeltsvar - smiley

Sp. 9 Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn:

"Helt generelt har jeg oplevet stor forståelse hos andre mennesker for min helbredssituation"

1. Helt uenig
2. Uenig
3. Hverken enig eller uenig
4. Enig
5. Helt enig
6. Ved ikke

Enkeltsvar – Hvis sp. 6=1-6 – Mouseover af gråtekst

Sp. 10 Blev du behandlet for din diagnose?

Hvis du har fået stillet flere af de nævnte diagnoser, bedes du svare for den senest stillede diagnose. Hold musen over her, for at se diagnoserne igen

Mouseover med diagnoserne

- Kronisk træthedssyndrom
- Kronisk piskesmæld (whiplash syndrom)
- Duft- eller kemikalieoverfølsomhed
- Kronisk smertesyndrom
- Irritabel tyktarm
- Fibromyalgi

1. Ja, gennem samtale med en læge om mine symptomer
2. Ja, ved medicinsk behandling i sundhedsvæsenet
3. Ja, af fysioterapi eller kiropraktik
4. Ja, af psykoterapi/psykologbehandling
5. Ja, af alternativ behandling
6. Ja, på anden måde
7. Nej, symptomerne blev mindre generende af sig selv
8. Nej, jeg har stadig nogenlunde de samme symptomer
9. Ved ikke

Batteri – Enkeltsvar – Hvis Plusfilter sp. 10=1-5 - smiley

Sp. 11 Hvor enig eller uenig er du i følgende omkring behandlingen af din diagnose?

1. Jeg blev effektivt hjulpet af en samtale med en læge om mine symptomer
2. Jeg blev hjulpet effektivt af en medicinsk behandling i sundhedsvæsenet
3. Jeg blev hjulpet effektivt af fysioterapi eller kiropraktik
4. Jeg blev hjulpet effektivt af psykoterapi/psykologbehandling
5. Jeg blev hjulpet effektivt af alternativ behandling

Skala:

1. Helt uenig

2. Uenig
3. Hverken enig eller uenig
4. Enig
5. Helt enig
6. Ved ikke

Flersvar – Randomiser 1-7

Sp. 12 Er der nogen i din nærmeste familie/omgangskreds, der har en eller flere af disse diagnoser?

1. Ja, kronisk træthedssyndrom
2. Ja, kronisk piskesmæld ('Whiplash syndrom)
3. Ja, duft- eller kemikalieoverfølsomhed
4. Ja, kronisk smertesyndrom
5. Ja, irriteret tyktarm
6. Ja, fibromyalgi
7. Nej
8. Ved ikke

Flersvar – Randomiser udsagn 1-8

Sp. 13 Har nogen i din nærmeste familie/omgangskreds lidt af én eller flere af følgende gener i mindst et halvt år uden at læger kunne give en forklaring?

1. Ja, vedvarende, alvorlige mavesmerter
2. Ja store problemer med at huske
3. Ja, vedvarende, alvorlig hovedpine
4. Ja store problemer med at koncentrere sig
5. Ja, vedvarende, alvorlige smerter i ryggen
6. Ja, følelsesløshed i en del af kroppen
7. Ja, tilbagevendende kramper i hele kroppen (ikke epilepsi)
8. Ja, meget generende fysiske symptomer flere steder i kroppen
9. Nej
10. Ved ikke

Hvis sp. 13=9 → sp. 18

Enkeltsvar – Mouseover af gråtekst

Sp. 14 Har du oplevet, at de nævnte sygdomme/gener har tvunget nogen i din nærmeste familie/omgangskreds til at holde op med at arbejde som før?

Mouseover med symptomerne - Vis de svar fra sp. 12+13

- Kronisk træthedssyndrom
- Kronisk piskesmæld (whiplash syndrom)
- Duft- eller kemikalieoverfølsomhed
- Kronisk smertesyndrom
- Irriteret tyktarm
- Fibromyalgi
- Vedvarende, alvorlige mavesmerter
- Store problemer med at huske
- Vedvarende, alvorlig hovedpine
- Store problemer med at koncentrere sig
- Vedvarende, alvorlige smerter i ryggen
- Følelsesløshed i en del af kroppen
- Tilbagevendende kramper i hele kroppen (ikke epilepsi)

- Meget generende fysiske symptomer flere steder i kroppen

Hold musen over her, for at se generne igen

1. Ja, har måttet stoppe helt med at arbejde
2. Ja, delvist
3. Nej
4. Ikke relevant – var ikke i arbejde

Enkeltsvar – mouseover af grå tekst

Sp. 15 Blev din slægtning/bekendte behandlet for de nævnte sygdomme/gener?

Hvis du har oplevet flere tilfælde af de nævnte sygdomme blandt dine nærmeste, så tænk på det seneste eksempel.

Hold musen over her, for at se sygdommen/generne igen

Mouseover med diagnoserne

- Kronisk træthedssyndrom
- Kronisk piskesmæld (whiplash syndrom)
- Duft- eller kemikalieoverfølsomhed
- Kronisk smertesyndrom
- Irritabel tyktarm
- Fibromyalgi
- Vedvarende, alvorlige mavesmerter
- Store problemer med at huske
- Vedvarende, alvorlig hovedpine
- Store problemer med at koncentrere sig
- Vedvarende, alvorlige smerter i ryggen
- Følelsesløshed i en del af kroppen
- Tilbagevendende kramper i hele kroppen (ikke epilepsi)
- Meget generende fysiske symptomer flere steder i kroppen

1. Ja, gennem samtale med en læge om sine symptomer
2. Ja, ved medicinsk behandling i sundhedsvæsenet
3. Ja, af fysioterapi eller kiropraktik
4. Ja, af psykoterapi/psykologbehandling
5. Ja, af alternativ behandling
6. Ja, på anden måde
7. Nej, symptomerne blev mindre generende af sig selv
8. Nej, personen har stadig nogenlunde de samme symptomer
9. Ved ikke

Batteri Enkeltsvar – randomiser – Hvis Plusfilter sp. 15=1-5 - smiley

Sp. 16 Hvor enig eller uenig er du i følgende omkring behandlingen af din slægtning/bekendtes sygdomme/gener?

Hvis du har oplevet flere tilfælde af de nævnte sygdomme blandt dine nærmeste, så tænk på det seneste eksempel.

1. Personen blev effektivt hjulpet af en samtale med en læge om generne
2. Personen fik effektiv hjælp af en medicinsk behandling i sundhedsvæsenet
3. Personen fik effektiv hjælp af fysioterapi eller kiropraktik
4. Personen fik effektiv hjælp af psykoterapi/psykologbehandling
5. Personen fik effektiv hjælp af alternativ behandling

Skala:

1. Helt uenig
2. Uenig
3. Hverken enig eller uenig
4. Enig
5. Helt enig
6. Ved ikke

Enkeltsvar - smiley

Sp. 17 Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn:

"Helt generelt er jeg imponeret over, hvor godt min slægtning/bekendte har håndteret situationen omkring sit helbred"

Hvis du har oplevet flere tilfælde af de nævnte sygdomme blandt dine nærmeste, så tænk på det seneste eksempel.

1. Helt uenig
2. Uenig
3. Hverken enig eller uenig
4. Enig
5. Helt enig
6. Ved ikke

Batteri Enkeltsvar – randomiser 1-4 - smiley

Sp. 18 Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

1. Mange får i dag en psykisk diagnose uden at være rigtig syge
2. Læger er alt for dårlige til at opdage psykiske problemer
3. Der er en tendens til at professionelle behandlere giver patienter en psykisk diagnose i stedet for at undersøge dem ordentligt
4. Mange lever med psykiske problemer som f.eks. en depression selvom de sagtens kan behandles

Skala:

1. Helt uenig
2. Uenig
3. Hverken enig eller uenig
4. Enig
5. Helt enig
6. Ved ikke

Enkeltsvar

Sp. 19 Har du hørt om begrebet psykosomatiske sygdomme?

1. Ja
2. Nej
3. Ved ikke

Enkeltsvar – Hvis sp. 19=1 – randomiser 1-3

Sp. 20 Hvilken beskrivelse passer bedst på din opfattelse?

1. Psykosomatiske sygdomme er fysiske sygdomme, der skyldes psykiske forhold
2. Psykosomatiske sygdomme er symptomer som er ren indbildning

3. Psykosomatiske sygdomme er folk der melder sig syge uden at være det
4. Ved ikke

Batteri – Enkeltsvar – smiley – randomiser 1-5

Sp. 21 Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

1. Stress kan udløse fysisk sygdom
2. Angst kan udløse fysisk sygdom
3. Nervøsitet kan udløse fysisk sygdom
4. Tristhed/depression kan udløse fysisk sygdom
5. Hvis man generelt har det psykisk dårligt i lang tid kan det udløse fysisk sygdom

Skala:

1. Helt uenig
2. Uenig
3. Hverken enig eller uenig
4. Enig
5. Helt enig
6. Ved ikke

Batteri – Enkeltsvar – randomiser 1-9

Sp. 22 Kan én eller flere af de følgende sygdomme være udløst af psykisk belastning?

1. Impotens
2. Allergi
3. Diskusprolaps
4. Nedsat immunforsvar
5. Ondt i maven
6. Kræft
7. Mavesår
8. Dårligt hjerte
9. Hovedpine
10. Smerter andre steder i kroppen

Skala:

1. Ja
2. Nej
3. Måske
4. Ved ikke

Batteri – Enkeltsvar Hvis plusfilter sp. 5=1-6

Sp. 23 I hvilken grad synes du umiddelbart, at det virker sandsynligt at følgende diagnoser skyldes psykisk belastning?

1. Kronisk træthedssyndrom
2. Kronisk piskesmæld ("Whiplash syndrom")
3. Duft- eller kemikalieoverfølsomhed
4. Kronisk smertesyndrom
5. Irritabel tyktarm
6. Fibromyalgi
7. Meget generende fysiske symptomer i 6 måneder eller mere, som læger ikke kunne forklare

Skala:

1. Slet ikke sandsynligt

2. I mindre grad sandsynligt
3. I nogen grad sandsynligt
4. I høj grad sandsynligt
5. I meget høj grad sandsynligt
6. Ved ikke

Batteri- Enkeltsvar – randomiser 1-9 – plusfilter sp. 5=1-7

Sp. 24 Har du kendskab til behandlingstilbud for personer med:

1. Kronisk træthedssyndrom
2. Kronisk piskesmæld ('Whiplash syndrom)
3. Duft- eller kemikalieoverfølsomhed
4. Kronisk smertesyndrom
5. Irritabel tyktarm
6. Fibromyalgi
7. Uforklarlige kramper (ikke epilepsi)
8. Funktionel lidelse
9. Psykosomatisk sygdom

Skala:

1. Ja
2. Nej
3. Ved ikke

Batteri – Enkeltsvar – randomiser 1-9 – Plusfilter sp. 5=1-7

Sp. 25 Hvor sandsynligt er det efter din opfattelse, at patienter med følgende sygdomme kan hjælpes af en behandling?

1. Kronisk træthedssyndrom
2. Kronisk piskesmæld (whiplash syndrom)
3. Duft- eller kemikalieoverfølsomhed
4. Kronisk smertesyndrom
5. Irritabel tyktarm
6. Fibromyalgi
7. Uforklarlige kramper (ikke epilepsi)
8. Funktionel lidelse
9. Psykosomatisk sygdom

Skala:

1. Slet ikke sandsynligt
2. I mindre grad sandsynligt
3. I nogen grad sandsynligt
4. I høj grad sandsynligt
5. I meget høj grad sandsynligt
6. Ved ikke

Batteri – Enkeltsvar – randomiser 1-12

Sp. 26 Hvordan vil du vurdere følgende faggrupper i forhold til deres troværdighed?

1. Politifolk
2. Journalister
3. Læger
4. Advokater
5. Psykologer

6. Ejendomsmæglere
7. Folkeskolelærere
8. Alternative behandlere
9. Økonomer
10. Bankrådgivere
11. Psykiatere
12. Akupunktører

Skala:

1. Meget lav troværdighed – 1
2. 2
3. 3
4. 4
5. Meget høj troværdighed - 5
6. Ved ikke

Enkeltsvar – randomiser 1-2

Sp. 27 Hvilke af de to synspunkter er du mest enig i?

1. Jeg arbejder kun fordi jeg er nødt til det
2. Arbejde er en del af mit liv som jeg nødig vil undvære
3. [Ved ikke](#)

Enkeltsvar – randomiser 1-3

Sp. 28 Hvilken af følgende opfattelser er du mest enig i?

1. Den offentlige velfærd er gået for vidt
2. Den offentlige velfærd skal fortsætte nogenlunde uændret
3. Den offentlige velfærd bør udbygges kraftigt i forhold til nu
4. Ved ikke

Batteri – Enkeltsvar – randomiser 1-3 - smiley

Sp. 29 Hvor enig eller uenig er du i følgende synspunkter?

1. Det er for let i dag at få førtidspension og lignede ydelser fra det offentlige
2. Det er for let at komme uden om et problem på jobbet eller i familien ved at sygemelde sig
3. Sygdom bruges ofte som nem udvej fra arbejdsmarkedet af folk, der ikke synes de kan klare kravene på arbejdsmarkedet

Skala:

1. Helt uenig
2. Uenig
3. Hverken enig eller uenig
4. Enig
5. Helt enig
6. Ved ikke

Batteri – Enkeltsvar – randomiser 1-4 - smiley

Sp. 30 Hvor enig eller uenig er du i følgende synspunkter?

1. Der skal være mere pres på kontanthjælpsmodtagere, så flest muligt tager et normalt job, hvis de kan

2. Der skal være mere pres på dagpengemodtagere, så flest muligt tager et normalt job, hvis de kan
3. Der skal være mere pres på førtidspensionister, så flest muligt tager et normalt job, hvis de kan
4. Der skal være mere pres på sygedagpengemodtagere, så flest muligt kommer hurtigt tilbage i et normalt job, hvis de kan

Skala:

1. Helt uenig
2. Uenig
3. Hverken enig eller uenig
4. Enig
5. Helt enig
6. Ved ikke

BAGGRUNDSPØRGMÅL

Flersvar

Sp. B1 Hvilke(n) erhvervsuddannelse(r) har du fuldført?

1. Ingen
2. Specialarbejderkursus o.l.
3. Landbrugsuddannelse
4. Erhvervsfaglig grunduddannelse (EFG) – basisår, men ikke fuldført resten
5. Erhvervsfaglig uddannelse inden for håndværk o.l. (mekaniker, tømrer, elektriker, frisør osv.)
6. Erhvervsfaglig uddannelse inden for handel
7. Erhvervsfaglig uddannelse inden for kontor
8. Bankuddannelse o.l.
9. Social- og sundhedshjælper
10. Social- og sundhedsassistent, sygehjælper
11. Kort videregående uddannelse, under 3 år (f.eks. datamatiker, programmør, laborant)
12. Mellemlang videregående uddannelse 3-4 år (f.eks. teknikumingeniør, bygningskonstruktør, folkeskolelærer, sygeplejerske, journalist, socialrådgiver, fysioterapeut)
13. Lang videregående uddannelse, mere end 4 år (f.eks. civilingeniør, jurist, cand.mag., læge, psykolog, økonom)
14. Ved ikke

Halvåbent - Enkeltsvar

Sp. B2 Hvad er din nuværende stilling?

I arbejde:

1. Ufaglært arbejder
2. Specialarbejder
3. Faglært arbejder
4. Lavere funktionær
5. Højere funktionær (funktionær med lederansvar, akademisk uddannelse o.l.)
6. Selvstændig erhvervsdrivende
7. Medhjælpende ægtefælle

Midlertidigt uden arbejde:

8. Orlov (barsel o.l.)
9. Fraværende pga. sygdom
10. Ledig (med A-kasse-dagpenge)
11. Ledig (med kontanthjælp)
12. Ledig (uden nogen form for understøttelse)

Under uddannelse:

13. Under uddannelse (lærling, elev o.l. med løn)
14. Under uddannelse (uden løn)

Uden for arbejdsmarkedet:

15. Førtidspensionist
16. På efterløn
17. Pensionist (folkepension mv.)
18. Andet, noter venligst: ____
19. Ved ikke

Enkeltsvar – Hvis sp. B2=8-12

Sp B3 Hvad var din seneste stilling?

1. Ufaglært arbejder
2. Specialarbejder
3. Faglært arbejder
4. Lavere funktionær
5. Højere funktionær (funktionær med lederansvar, akademisk uddannelse o.l.)
6. Selvstændig erhvervsdrivende
7. Medhjælpende ægtefælle
8. Andet

Batteri – Enkeltsvar – randomiser 1-5

Sp. B4 Er du eller har du været beskæftiget med følgende opgaver?

1. Rådgivning af ledige
2. Socialforvaltning
3. Personalerådgivning eller ledelse
4. Sundhedsvæsenet – privat og offentligt
5. Psykologbehandling og psykiatri

Skala:

1. Ja
2. Nej
3. Ved ikke

Enkeltsvar

Sp. B5 Er eller har du været tillidsrepræsentant?

1. Ja
2. Nej
3. Ved ikke

Enkeltsvar

Sp.B6 Nogle mennesker mener, at man tydeligt kan fornemme andres hensigter. Tror du, at folk i almindelighed ville prøve at udnytte dig, hvis de fik mulighed for det, eller ville de behandle dig ordentligt?

1. 1 - De fleste ville prøve at udnytte mig
2. 2
3. 3
4. 4
5. 5

6. 6
7. 7
8. 8
9. 9
10. 10 - De fleste ville behandle mig ordentligt
11. Ved ikke

Enkeltsvar

Sp.B7 Hvor tryk føler du dig i din hverdag?

1. 1 - Jeg føler mig grundlæggende utryk i min hverdag
2. 2
3. 3
4. 4
5. 5
6. 6
7. 7 - Jeg føler mig grundlæggende tryk i min hverdag
8. Ved ikke

Bilag 3

Sp. 28 Hvilken af følgende opfattelser er du mest enig i? * Der skal være mere pres på førtidspositionister, så flest muligt tager et normalt job, hvis de kan * hvilken politisk blok
Cross-tabulation

hvilken politisk blok	Der skal være mere pres på førtidspositionister, så flest muligt tager et normalt job, hvis de kan							Total
	Helt enig	L enig	Hvækkenuenig eller enig	Enig	Helt enig			
.00 Sp. 28 Hvilken af følgende opfattelser er du mest enig i?	Den offentlige velfærd er gået for vidt	11 2.5%	30 6.7%	99 22.1%	170 38.0%	137 30.6%	447 100.0%	
	Den offentlige velfærd skal forstærke nogenlunde uændret	48 6.8%	109 15.4%	231 32.7%	214 30.3%	105 14.9%	707 100.0%	
	Den offentlige velfærd bør udbygges kraftigt i forhold til nu	29 16.4%	28 15.8%	50 28.2%	49 27.7%	21 11.9%	177 100.0%	
	Total	88 6.6%	167 12.5%	380 28.5%	433 32.5%	263 19.8%	1331 100.0%	
1.00 Sp. 28 Hvilken af følgende opfattelser er du mest enig i?	Den offentlige velfærd er gået for vidt	13 8.9%	15 10.3%	45 30.8%	47 32.2%	26 17.8%	146 100.0%	
	Den offentlige velfærd skal forstærke nogenlunde uændret	114 13.1%	220 25.4%	276 31.8%	212 24.5%	45 5.2%	867 100.0%	
	Den offentlige velfærd bør udbygges kraftigt i forhold til nu	154 28.9%	124 23.3%	150 28.2%	70 13.2%	34 6.4%	532 100.0%	
	Total	281 18.2%	359 23.2%	471 30.5%	329 21.3%	105 6.8%	1545 100.0%	

