

Til medlemmerne af Sundheds- og Forebyggelsesudvalget

Der har i Sundheds- og Forebyggelsesudvalget gennem det seneste års tid være en stor interesse for funktionelle lidelser. En interesse jeg som professor byder meget velkommen.

De funktionelle lidelser er en gruppe af komplekse sygdomme, og der flourer mange både fordomme og misforståelser om patienter med funktionelle lidelser. Jeg henvender mig derfor til jer med det formål dels at forsøge at kaste lidt lys over sagen og dels, på vegne af Aarhus Universitetshospital og det medicinske fakultet ved Aarhus Universitet, at invitere Sundheds- og Forebyggelsesudvalget på besøg.

Jeg og mine kollegaer i ind- og udland har gennem mange år haft som mål, at patienter med funktionelle lidelser bliver behandlet lige så seriøst og godt som patienter med andre sygdomme. Der er gennem de senere år sket store fremskridt, men det er et faktum, at der stadig er en meget stor gruppe patienter, som ikke tilbydes nogen form for behandling. Dette medfører store omkostninger både menneskeligt og økonomisk. Dels for den enkelte og dels for samfundet, som påføres betydelige unødvendige udgifter i form af tabte arbejdsår og udgifter til virkningsløse behandlinger og resultatsløse diagnostiske udredninger i sundhedssystemet. For en fagperson er det ærgerligt at være vidne til disse dårlige sygdomsforløb, når vi ved, at der findes behandlingsmetoder, som kan hjælpe mange til at få et bedre liv, og at nogle patienter kan blive helbredt.

Funktionelle lidelser udfordrer vores klassiske tænkning om, at sygdomme enten er fysiske eller psykiske. Det er en meget gammel forestilling, som har dybe rødder i vores kultur. Både forskning og erfaring viser dog, at det i mange tilfælde ikke giver ret meget mening med denne adskillelse.

Når man ønsker at hjælpe patienter, som er blevet syge af en funktionel lidelse, kommer man ikke ret langt, hvis man forsøger at betragte dem som udelukkende det ene eller det andet. Forskningen viser, at det er nødvendigt at betragte funktionelle lidelser (som så mange

andre sygdomme) ud fra det vi kalder bio-psyko-sociale sygdomsmodel. I denne model inddrages både biologiske, psykologiske, sociale og andre faktorer. Desværre bliver denne tilgang i nogle tilfælde misforstået på den måde, at hvis man ikke betragter en sygdom som værende 100% fysisk, så må det være fordi man forsøger at "konvertere" den til en 100% psykisk sygdom. Dette er en misforståelse, som ofte fremføres af en gruppe personer, som af forskellige årsager ikke ønsker, at der forskes i funktionelle lidelser. Enkelte påstår endda, at sygdommene slet ikke eksisterer.

Den vedholdende kritik er et internationalt fænomen, som er blevet kaldt "patientaktivisme" og er meget stærk i fx USA, England og Norge. I disse lande er der eksempler på læger og forskere, som har modtaget dødstrusler, hvis de arbejder med eller udtaler sig positivt om behandlingsmetoder som fx kognitiv terapi og gradueret genoptræning. Modstanden udspringer af den stigmatisering, som patienter med funktionelle lidelser desværre i nogle sammenhænge bliver udsat for. Patientaktivisterne kæmper imod det, de kalder "psykiatrisering", og kæmper for, at der udelukkende forskes i "biomedicinske" årsagsforklaringer til deres sygdomme. I denne kamp ligger der en stor diskrimination af psykisk sygdom, og kampen er i nogle lande så aggressiv, at fagfolk og forskere bliver afskrækkede og fravælger at beskæftige sig med denne patientgruppe. Det går ud over den store gruppe af patienter med funktionelle lidelser, som gerne vil i relevant behandling. Problemet er i Danmark heldigvis ikke helt så voldsomt som i nogle af vores nabolande, men det har været stærkt intensivret igennem den senere tid. Sandsynligvis tilskyndet af en kombination af internationale aktivister og en enkelt dansk praktiserende læge, som går imod de almindelige lægefaglige standarder og underkender den kliniske vejledning fra de praktiserende lægers videnskabelige selskab, Dansk Selskab for Almen Medicin.

Det er karakteristisk for patientaktivismen, at påstande og kritik pakkes ind som faglige indlæg, og for en ikke-fagperson kan kritikken derfor fremstå som noget, der bakkes op af fagfolk og forskningen. Aktivister undgår oftest at benytte de sædvanlige fora for faglige og videnskabelige diskussioner og forsøger i stedet at benytte det politiske system, klagesystemerne i vores samfund samt pressen i håbet om, at man herigennem kan sætte spørgsmålstegn ved de fagfolk, som forsker i disse behandlingsmetoder.

På baggrund af høringen i folketingets sundhedsudvalg d. 19.03.2014 og spørgsmål fra udvalgsmedlemmerne ved ministersamrådet d. 20.5.2014 har jeg fået det indtryk, at det er lykkedes nogle af disse kritiske stemmer at tale så overbevisende til Sundheds- og Forebyggelsesudvalget, at man har viderebragt nogle af misforståelserne.

Eksempler på påstande, der er blevet fremsat:

1) Det blev hævdet, at der ikke er videnskabelig evidens og dokumentation for behandlingen af funktionelle lidelser eller den behandling, der foregår på Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser, Aarhus Universitetshospital. Det er en påstand, som med jævne mellemrum fremføres af patientaktivister på trods af, at der findes en overordentlig god evidens og dokumentation for behandlingen, hvad enten man kalder det Bodily Distress Syndrome, Fibromyalgi, Kronisk træthedssyndrom/ME, Irriteret tyktarm mv. Det er på et dansk universitetshospital et krav, at de undersøgelsesmetoder og behandlinger, der anvendes, skal være dokumenterede, før de tages i klinisk anvendelse. Vi har sendt adskillige videnskabelige artikler til både kritikere og journalister. De videnskabelige artikler er offentliggjort i internationale videnskabelige tidsskrifter og er dermed fuldt ud offentligt tilgængelige.

2) Der spørges om, hvorfor man ikke udnytter de behandlingsmetoder og undersøgelsesmetoder, der anvendes i andre lande. Spørgsmålet må bero på en misforståelse. Vi har et bredt og meget frugtbart internationalt samarbejde, og vi anvender netop metoder, som også anvendes i andre lande. Der findes imidlertid forskellige blodprøver og medicinske behandlinger på uafhængige privatklinikker overvejende i udlandet. Det karakteristiske for disse privatklinikker er, at de ikke er en integreret del af de pågældende landes etablerede sundhedsvæsen og at de benytter sig af ikke-evidensbaserede behandlingsmetoder. Disse metoder er i nogle tilfælde særdeles dyre for patienterne, og der findes ikke videnskabelig dokumentation for, at den eksperimentelle behandling har effekt. Til gengæld kan de ofte fremvise nærmest mirakuløse patienthistorier, som fungerer godt i pressen. Og som overbeviser nogle patienter om, at de skal bruge deres penge på behandlinger, som ikke hverken kontrolleres eller efterprøves videnskabeligt.

3) Spørgsmålene fra udvalget får det til at lyde, som om Danmark går enegang. Dette er ikke tilfældet. Danmark er i front både behandlingsmæssigt og forskningsmæssigt, og vi deltager i internationale forskningsprojekter og underviser læger i andre lande i behandling af funktionelle lidelser. Undertegnende har været indkaldt som ekspert på området til videnskabelige strategimøder ved bl.a. Oxford University og Cambridge University i England, hvor man har ønsket at styrke indsatsen. Billedet af, at det er et isoleret dansk fænomen, må altså bygge på en misinformation. FFL bliver i udlandet fremhævet som en mønsterklinik, som man gerne vil efterligne. Klinikken besøges af udenlandske kollegaer fra velansete universiteter og hospitaler, der gerne vil lære om de metoder, vi anvender.

Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser følger selvfølgelig med i den forskning, der foregår rundt omkring i verden, og da vi helt grundlæggende ønsker at give vores patienter den bedst mulige behandling, vil vi naturligvis meget hurtigt tage nye dokumenterede metoder i brug.

4) Omkring diagnosen Bodily Distress Syndrome bliver det anført, at man "samler en række WHO- anerkendte fysiske lidelser under en diagnose". Med disse påstande tillægger man WHO en magt og en funktion, som WHO slet ikke har. Der findes ikke "WHO- anerkendte fysiske lidelser", og der findes ingen organer eller autoriteter i WHO, der godkender eller autoriserer diagnoser på den måde. Aarhus Universitetshospital og FFL overholder naturligvis al lovgivning omkring forskning, diagnosticering og patientbehandling, og der er desværre tale om misinformation, når en navngiven jurist påstår, at vi begår lovbrud.

Jeg tror, at jeg taler på de fleste lægers - og formentlig også lægfolks - vegne, når jeg mener, at det vil være yderst problematisk, hvis man begynder at lovgive om rent faglige spørgsmål, som fx diagnoser. Derudover vil det være endnu mere problematisk, hvis man forbyder forskere og behandlere at opdage, beskrive og navngive nye sygdomme, eller modarbejder, at allerede kendte sygdomme kan betragtes, beskrives og forsøges behandlet på nye måder. Et sådant forbud vil simpelthen rykke ved hele grundlaget for forskning og udvikling.

5) Diagnoser er et lægeligt arbejdsredskab, og disse er konstant under udvikling i forbindelse med opnåelse af ny viden. Vores nuværende diagnosesystem ICD-10 har mere end 30 år på bagen, og der er selvfølgelig sket meget siden da. Nye ting indarbejdes ofte i form af forslag fra forskere eller forskergrupper og vinder accept efter at have været testet i forskellige sammenhænge. Når nye sygdomme og diagnoser beskrives, giver dette ofte anledning til diskussion blandt fagpersoner, og dette gælder også diagnosen Bodily Distress Syndrome. Denne lægefaglige og akademiske diskussion foregår løbende og er helt nødvendig. Men den slags diskussioner plejer ikke at skygge for, at man behandler patienten bedst muligt dvs. med anvendelse af de på ethvert tidspunkt evidensbaserede og bedst mulige behandlinger. Og der er faktisk ikke faglig uenighed om, at hvad enten man kalder det fibromyalgi, kronisk træthedssyndrom, ME eller Bodily Distress Syndrome vil behandlingsmetoden være den samme.

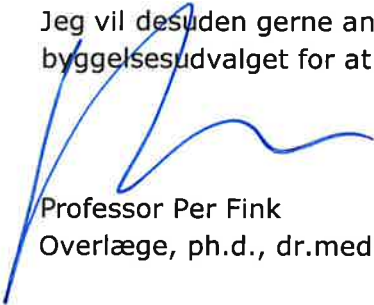
Det er ærgerligt, at lægefaglige udfordringer omkring fx diagnosespørgsmål i nogle tilfælde får lov til at overskygge det påtrængende problem: at en stor gruppe af patienter ikke kan tilbydes behandling. Vi oplever stort set dagligt henvendelser fra mennesker, som er ble-

vet syge af en funktionel lidelse, og hvis største ønske er at blive henvist til en behandling, som kan hjælpe dem og måske endda gøre dem raske. Der er ofte tale om tidligere erhvervsaktive mennesker, som har haft en velfungerende tilværelse, men som er blevet ramt af en sygdom, som gør, at de ikke længere kan fungere. Mange bliver ude af stand til at passe deres arbejde, og mange kan end ikke tage ordentlig vare på deres børn eller øvrige tilværelse.

Jeg vil meget gerne bidrage til, at patienter med funktionelle lidelser får tilbudt den til enhver tid bedst mulige behandling, og jeg og afdelingen stiller os gerne til rådighed med yderligere oplysninger.

Jeg vil derfor, som nævnt i indledningen, på vegne af Aarhus Universitetshospital og Aarhus Universitet meget gerne invitere Sundheds- og Forebyggelsesudvalget til at komme på besøg og blive bedre orienteret om dette vanskelige område.

Jeg vil desuden gerne anmode om foretræde for Sundheds- og Forebyggelsesudvalget for at orientere om området.



Professor Per Fink
Overlæge, ph.d., dr.med.