

Tina Malene Pedersen
DSAM's sekretariat
tmp@dsam.dk

31. november 2011
aw@dankepatienter.dk

Kommentarer til klinisk vejledning: "Funktionelle symptomer og lidelser"

Overordnet er Danske Patienter tilfredse med, at der nu kommer en klinisk vejledning på området, som kan bidrage til en struktureret bedømmelse af funktionelle symptomer i almen praksis - og bedre begrundede henvisninger til fx reumatologisk specialist-bedømmelse.

Vejledningen rejser imidlertid i sin nuværende form en række bekymringer, som målretter sig, hvorvidt mennesker med ukarakteristiske symptomer med vejledningen sikres adgang til de rigtige specialitniveauer – og dermed til kvalificeret udredning og behandling.

Det er Danske Patienters overordnede anbefaling, at vejledningen revideres, således at den i højere grad kommer på linje med internationale anbefalinger, og at der sættes større fokus på, hvordan man sikrer patienterne adgang til den specialistviden, som eksisterer.

Danske Patienter opfordrer til, at man generelt erstatter begrebet "lidelser" med "sygdomme", som et mere tidsvarende begreb.

Grupper inkluderet i gruppen funktionelle lidelser

Danske Patienter er bekymret ved, at man i vejledningen slår en række individuelle og meget forskellige diagnoser sammen til en meget stor samlet patientgruppe med *funktionelle lidelser*.

Vores bekymring går på, om denne sammenlægning af mange forskellige grupper vil munde ud i, at patienterne ikke bliver tilstrækkeligt og korrekt udredt, og dermed heller ikke får tilbudt en målrettet behandling, fordi man ikke får anvendt den diagnosespecifikke viden, som i dag foreligger.

Endvidere finder vi det forkert, at grupper som patienter med fibromyalgi og patienter med Kronisk Træthedssyndrom (ME/CFS) er inkluderet i gruppen af patienter med *funktionelle lidelser*. På s. 8 fremgår således en række eksempler på funktionelle syndromer, herunder bl.a. fibromyalgi og Kronisk Træthedssyndrom (ME/CFS).

Fibromyalgi er anerkendt af WHO som en selvstændig diagnose: *en fysisk sygdom med kroniske smerter af ikke psykogen karakter*. Diagnosen er indplaceret i WHO's ICD-10, og fibromyalgi er klassificeret under diagnosekoden M79,7, som en selvstændig sygdom og rubriceret sammen med sygdomme i bevægeapparatet. Også Sundhedsstyrelsen anerkender fibromyalgi som en diagnose med en selvstændig somatisk klassifikationskode.

Endvidere fremgår det af de foreslåede kliniske retningslinjer, at årsagen til og sygdomsmekanismen er ukendt, og at det derfor ikke kan afgøres, om sygdommen er psykisk eller fysisk. Dette er imidlertid ikke korrekt. Der er videnskabelig dokumentation for funktionsforstyrrelser i smertemoduleringen, som en til grundliggende sygdomsmekanisme, omend den udløsende årsag ikke er klarlagt og formentlig er multifaktoriel.

Fibromyalgi er en deskriptiv diagnose, hvilket der principielt ikke er noget odiøst ved - det er smertediagnoser oftest. Problemet opstår med en utidssvarende sygdomsopfattelse baseret på en "apparatfejlsmodel", og smertetilstande passer ikke ind i den forforståelse, men skal ses i en biopsykosocial sammenhæng.

Ligeledes har sygdommen ME/CFS siden 1969 haft WHO diagnosekode G93.3, som en veldefineret neurologisk sygdom. ME/CFS eksperter (læger, forskere og professorer) fra 13 lande udgav i oktober 2011 en opdateret rapport, ICC guidelines, omkring diagnosticeringen af ME/CFS. (ICC = International Consensus Criteria), hvor det bl.a. fremgår, at behandlingen af ME/CFS, som en funktionel lidelse, er ganske uden effekt¹.

Almen praksis' rolle

Danske Patienter stiller sig kritisk overfor den centrale rolle almen praksis spiller i nærværende udkast til retningslinjer – uden en tilsvarende klar strategi for at sikre, at de tilstrækkelige kompetencer vil være til stede – for både udredning og behandling. Denne viden og erfaring er nemlig på nuværende tidspunkt samlet gennem mange års arbejde med kroniske smertepatienter, hos speciallæger, reumatologiske afdelinger samt på tværfaglige smertecentre.

Det er helt afgørende, at patienterne henvises til en målrettet udredning hos de relevante speciallæger, således at en diagnose kan stilles rettidigt og på et korrekt grundlag, hvorefter relevant behandling kan igangsættes.

Alment praktiserende læger er i dag ikke uddannet til at udrede disse patientgrupper eller til at stille diagnosen og efterfølgende give patienterne den individuelt tilrettelagte behandling, som er nødvendig. Det kræver stor specialviden på området, og der vil ofte være behov for en tværfaglig indsats i forhold udredning, fastlæggelse af den medicinske smertebehandling, fysisk træning og smertetackling mv. Dette kan bl.a. indebære henvisning til tværfaglig smerteklinik, fysioterapi, ergoterapi, smertepsykolog mv.

Da patienternes behov er meget individuelle og reaktionerne på medicinske behandling varierer meget, er der behov for, at speciallægen løbende vurderer situationen, indtil den bedst mulige behandling er fundet. Den viden og de faglige resurser eksisterer i dag ikke i almen praksis.

Kompetencen til visitation i almen praksis af patientgrupper, som har komplekse og ukarakteristiske symptomer, er helt central, da det er her, de fleste patienter har deres første henvendelse. Men for at sikre de

¹ http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00338/Svarbrev_til_HOD_8_338789a.pdf

nødvendige kompetencer til rettidig udredning og behandling af højeste kvalitet, skal der derfor sikres adgang til specialister indenfor de forskellige områder.

De foreslåede kliniske retningslinjer, hvor patienterne skal blive i almen praksis, er derfor et stort tilbage-skridt, fordi der her ikke er oparbejdet de rigtige kompetencer til at diagnosticere og behandle grupper som patienter med fibromyalgi og ME/CFS.

Dette vil ikke alene være til skade for patienterne, men også i et samfundsøkonomisk perspektiv. Hele livssituationen, herunder patienternes tilknytning til arbejdsmarkedet, vil blive unødigt belastet med en manglende udredning og behandling. For patienter med fibromyalgi er det vigtigt at være opmærksom på, at diagnosen kun stilles på patienter, der har kroniske smerter. De fleste af disse patienter har et langt sygdomsforløb bag sig, og dermed er de udsatte og i fare for at miste deres arbejde og/eller forsørgelsesgrundlag. Mange unge har ligeledes problemer med at gennemføre deres uddannelse på normeret tid. Ved mødet med det sociale system og på jobcentre kræves der netop speciallægeerklæringer og funktionsbeskrivelser som dokumentation for den nedsatte erhvervsevne i forbindelse med sagsbehandlingen.

Differentiel diagnostik

Kompetencer til udredning har ikke alene betydning for de grupper, som nærværende retningslinjer omhandler, men en række andre grupper, som også kan have ukarakteristiske symptomer og derfor kan gå i flere år uden, at der stilles en egentlig diagnose – eller forveksles med en funktionel lidelse. Det oplever fx patienter med Parkinsons sygdom. Vi finder det derfor relevant, at parkinsonisme nævnes på s. 13 på linje med sklerose.

Arbejdsgruppens sammensætning og referencer

Slutteligt vil Danske Patienter gerne rette opmærksomhed på, at arbejdsgruppen, som har udarbejdet det aktuelle forslag til kliniske retningslinjer, ikke har omfattet reumatologer eller andre fagpersoner med specialviden på smerteområdet. Dette finder Danske Patienter kritisabelt. En række af de berørte diagnoser har netop smerter som en væsentlig del af sygdomsbilledet og symptomkomplekset. Til kvalificering af vejledning i forhold til fx fibromyalgipatienter vil det være afgørende, at reumatologer og andre med særlig indsigt i smertebehandling inddrages.

Endvidere finder vi ikke referencelisten helt fyldestgørende. Fx er der ingen artikler fra reumatologien eller smertefeltet, som i mange år har varetaget behandlingen af denne patientgruppe. Referencerne er således i overvejende grad baseret på en psykiatrisk indfaldsvinkel, uden input fra hele det somatiske felt. TERM-modellen anbefales, men som tidligere påpeget har studier vist, at der ikke er nogen effekt for patienterne af denne tilgang. Vi savner bl.a. referencer til den viden, der eksisterer, om nedsatte funktionsevne hos patienter med fibromyalgi, herunder muskelstyrkemålinger, udholdenhed, ADL-funktion (AMPS-test). Ligeledes i forhold til den store patientgruppe med kroniske smertetilstande, herunder rygpatienter og artritpatienter med komplicerende centrale smerter.

Sammenfattende er det Danske Patienters vurdering, at det for en række smertepatienter generelt og for patienter med fibromyalgi og patienter med ME/CFS i særdeleshed er problematisk, hvis de kliniske retningslinjer i sin nuværende form bliver gældende i almen praksis.

Fremmest vil det kunne hindre relevant visitation til udredning og behandling hos speciallæger. Dette kan efterlade patienterne i en uafklaret situation, hvor symptomer ikke afklares og behandles målrettet. Herunder, at der ikke vil foregå en tværfaglig vurdering og indsats i forhold til de patienter, der har særligt behov for dette. Fx i forbindelse med henvisning til tværfaglige smerteklinikker og særlige tilbud til kroniske

smertepatienter, herunder den nødvendige vejledning i forhold til fysisk træning og andre nødvendige strategier for smertetackling.

Ovennævnte er naturligvis ikke tilfredsstillende ud fra et patientperspektiv og kan få markante konsekvenser for de berørte patienters muligheder i forhold til uddannelsessystemet, arbejdsmarkedet og i familielivet og dermed i sidste ende også have samfundsøkonomiske omkostninger.

Det er på baggrund af ovenstående overvejelser, at Danske Patienter anbefaler, at vejledningen revideres, således at den i højere grad kommer på linje med internationale anbefalinger, og at der sættes større fokus på, hvordan man sikrer patienterne adgang til den specialistviden, som i dag er opbygget.

Med venlig hilsen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Morten Freil', written in a cursive style.

Morten Freil
Direktør