

Udspil om funktionelle lidelser er symptombehandling uden fokus
Sundhedsstyrelsen har nu offentliggjort sine anbefalinger til behandling af de mange sygdomme og mennesker, som helt uforståeligt er samlet under det danske særbegreb ”funktionelle lidelser”. I DFF kæmper vi fortsat for en afskaffelse af termen.

Af sekretariatschef Judi Olsen, Dansk Fibromyalgi-Forening

Store følelser kommer i spil, når talen falder på ”funktionelle lidelser”. Det var tydeligt for enhver mandag den 18. juni, hvor debatten var rødglødende på de sociale medier efter Sundhedsstyrelsens offentliggørelse af sine nye anbefalinger til udredning og behandling af ”funktionelle lidelser”. Og ja, det er et helt bevidst valg, når vi i Dansk Fibromyalgi-Forening skriver begrebet i anførselstegn. For ”funktionelle lidelser” er IKKE diagnose, som mange tror, men derimod et dansk særbegreb, der bruges som samlebetegnelse for en lang række helt forskelligartede sygdomme. Termen dækker således alt fra fibromyalgi til kronisk træthedssyndrom (ME), piskesmæld og tarmsygdomme.

I sine nye anbefalinger anerkender Sundhedsstyrelsen (SST) ganske vist fibromyalgi som en fysisk diagnose, og SST vil prioritere tværfaglig udredning samt behandling af fibromyalgi. På overfladen lyder det positivt, men når man kradsler i den overfladiske fernis og går i dybden med de nye anbefalinger, tegner sig et noget mere broget billede. SST fastholder nemlig, at psykiatrisk og psykologisk behandling gennem kognitiv terapi skal være helt centrale elementer i behandlingen af fibromyalgiramte og andre patienter, som lider under reelle fysiske sygdomme.

- Det er fortsat et mysterium for os i DFF, at SST efter næsten 2 års arbejde med sine anbefalinger fastholder, at Danmark går international enegang ved at bruge termen ”funktionelle lidelser” som udgangspunktet for udredning og behandling af fibromyalgi, der under ingen omstændigheder kan tales væk gennem kognitiv terapi, betoner DFF’s formand, Søren Harboe.

Fra diagnoser til symptomer

Vi finder det dybt bekymrende, når SST i de nye anbefalinger skriver, at ”det vurderes uhensigtsmæssigt at forsøge at opstille en udtømmende liste over syndromer og tilstande, der kan beskrives under samlebetegnelsen funktionelle lidelser”. Eller sagt med andre ord – tusinder af patienters ve og vel bliver gjort til ”elastik i metermål”. Og når SST med de nye anbefalinger ikke tager udgangspunkt i specifikke diagnoser, frygter vi i DFF, at der sker en underminering af den faglige og evidensbaserede tilgang, som SKAL være fundamentet for al udredning og behandling i sundhedsvæsenet.

SST flytter i stedet fokus væk fra diagnoser til symptomer med en så bred tilgang til mange forskellige sygdomme, at der kun kan blive tale om en standardiseret behandling på tværs af diagnoser uden blik for hver enkelt patients individuelle behov, lyder bekymringen fra DFF’s formand, Søren Harboe, der uddyber:

- Enhver patient har krav på individuel og målrettet udredning samt behandling. Derfor støtter vi i DFF tværfaglig udredning og behandling med en synlig retning til gavn for det enkelte menneske med fibromyalgi samt alle de andre diagnoser, som SST vælger at skære over en kam med ”funktionelle lidelser”. Med denne ensidige tilgang fra SST ender mennesker på tværs af diagnoser og symptomer desværre med at lande i den samme gryde. DFF ønsker derfor, at SST dropper planerne om at indføre termen ”funktionelle lidelser”.

Frygt for sproglig øvelse

I DFF frygter vi, at det hele ender som en rent sproglig øvelse, hvor ”funktionelle lidelser” på overfladen tilsyneladende bliver omdefinert til, at sundhedsvæsenet skal fokusere mere på de reelle fysiske aspekter af fibromyalgi med en mere tværfaglig tilgang i såvel udredning som behandling.

Men Søren Harboe advarer:

- I DFF er vi dybt bekymrede for, om de vide kredse, som i årevis har spist fibromyalgipatienter af med nytteløs kognitiv terapi, pludselig vil anerkende fibromyalgi som en reel fysisk diagnose, blot fordi Sundhedsstyrelsen siger, at funktionelle lidelser nu har fået en ny betydning.

Udspillet omkring funktionelle lidelser kunne lyde som dagens gode nyhed, endelig et godt tilbud til alle de patienter, der i dag er faldet ud af det danske sundhedsvæsen. Og alligevel protesterer de berørte patienter. Hvorfor? Fordi der i højere grad er tale om ordleg. Sundhedsstyrelsen vil fokusere på symptomer frem for diagnoser, samtale frem for behandling, nyorganisering i stedet for flere ressourcer til de specialister, som, vi ved, kan hjælpe - og vi er meget langt fra at have patienten i centrum.

DFF samarbejder tæt med Danske Patienter

I DFF samarbejder vi tæt med Danske Patienter omkring en løsningsmodel i forhold til funktionelle lidelser. Danske Patienter er paraplyorganisation for 84 patient- og pårørendeforeninger med næsten 900.000 medlemmer.

Af sekretariatschef Judi Olsen, Dansk Fibromyalgi-Forening

I Dansk Fibromyalgi-Forening står vi skulder ved skulder med paraplyorganisationen Danske Patienter (DP), når det gælder funktionelle lidelser. DFF har haft et tæt og stærkt samarbejde i en arbejdsgruppe hos DP om dette omstridte emne, og vi har valgt at arbejde gennem DP, fordi vi her står på det bredest mulige og stærkeste fundament i kraft af DP's 84 medlemsforeninger. Disse foreninger repræsenterer både patienter og pårørende og tæller næsten 900.000 medlemmer.

Med en så bred forankring i det danske sundhedsvæsen har også Danske Patienter set behovet for at gøre sin indflydelse gældende på et så afgørende område som funktionelle lidelser, der berører hundredtusindvis af patienter og deres pårørende. I DFF takker vi for det gode samarbejde med DP, og vi er glade for den store opbakning i arbejdsgruppen til vores synspunkter.

Dybt problematisk

Udspillet fra Danske Patienters arbejdsgruppe mod funktionelle lidelser blev offentliggjort samme dag som Sundhedsstyrelsens lancering af sine nye anbefalinger på området. I DP's udspil bliver det understreget, at termen funktionelle lidelser ”risikerer at skygge over andre tilstande”, der bør diagnosticeres i henhold til de officielle diagnoser fra Verdenssundhedsorganisationen (WHO). For uden styrket somatisk udredning og uden den rette diagnosticering forringes alle patienters muligheder for at få den rette behandling. Ydermere understreger DP det dybt problematiske i, ”at patienter, der behandles for en funktionel lidelse, har svært ved at få tildelt sociale ydelser og erstatning. Det ses for eksempel i kommunerne ved betaling af tabt arbejdsfortjeneste.”

Danske Patienter betoner endvidere, at for patienter med symptomer, der er vanskelige at finde årsagen til, bør kravene til indholdet og den tidsmæssige udstrækning af udredningen være endnu større. Flere oplever, at der bliver givet op alt for tidligt i forløbet, hvilket i uheldig kombination med manglende kapacitet på de tværfaglige smertecentre kan resultere i fejlagtig behandling. Derfor mener Danske Patienter og Dansk Fibromyalgi-Forening, at der simpelthen er behov for en styrkelse af den fysiske udredning af de mange sygdomme, herunder fibromyalgi, som desværre alt

for ofte ender med at blive kategoriseret som en ”funktionel lidelse”, selv om denne term ikke er en diagnose.

Læs hele udspillet fra Danske Patienter på:

www.danskepatienter.dk/politik/det-mener-vi/funktionelle-lidelser

Illustrationer: Danske Patienters logo og DFF’s logo.

OPSTILLING I BOKS

DFF-udspil på sundhedsministerens bord

DFF udsendte 18. juni en pressemeddelelse med vores kritik af Sundhedsstyrelsens nye udspil om ”funktionelle lidelser”. DFF’s udspil er nået til sundhedsminister Ellen Trane Nørbys (V) bord.

Sundhedsordfører Stine Brix fra Enhedslisten bad i slutningen af juni sundhedsminister Ellen Trane Nørby (V) ”kommentere udspillet fra Dansk Fibromyalgi-Forening vedr. behandling af funktionelle lidelser.”

Svaret fra ministeren kom først efter deadline på dette blad, men du kan læse Ellen Trane Nørbys svar på vores temasider om funktionelle lidelser på:

www.fibromyalgi.dk/tema/tema-funktionelle-lidelser/

Foto af Stine Brix i boksen