

01-09-2023

Funktionel lidelse - status og visioner

1. Hvad er en funktionel lidelse?

Ordet funktionel betyder blot, at sygdommen er præget af ændret funktion i de organer eller fysiologiske systemer, der er involveret i patientens symptombillede, mens der ikke med kendte teknikker (f.eks. scanning af hjernen) kan påvises en sikker årsag. Der findes endnu ikke såkaldte biomarkører (f.eks. analyse af blod- eller vævsprøver), som man kan bruge til at måle sygdommen objektivt, selvom der findes en række objektive målemetoder som anvendes i forskningssammenhæng.

Ved en funktionel lidelse kan man have symptomer fra flere forskellige organsystemer ofte i en grad så funktionsevne og livskvalitet er påvirket. Det drejer sig typisk om helt almindelige symptomer som træthed eller smerter, som imidlertid varer ved og måske tager til i omfang i stedet for, som normalt, at klinge af. Det oplevede symptommønster passer ikke med andre veldefinerede fysiske eller psykiske sygdomme. Symptomerne er de samme, som man også kender under diagnostiske betegnelser som f.eks. fibromyalgi, irritable tyktarm, kronisk smertesyndrom og kronisk træthedssyndrom.

Symptomerne ved funktionel lidelse er lige så reelle som objektive fysiske forandringer som f.eks. et udslet eller et brækket ben, selvom symptomer kun kan opleves og beskrives af den patient, der har dem.

Sammenhængen mellem symptomer og sygdom er kompleks, hvilket især er dokumenteret i smerteforskningen. Symptomer giver i sig selv sjældent informationer om den underliggende sygdom. Man kan føle smerte uden kendt vævsskade, og man kan have betydelig vævsskade uden smerte. Tilsvarende kan man opleve svær træthed uden påviselige forandringer i f.eks. blodprocent, stofskifte eller immunsystem.

Årsager til symptomerne ved funktionel lidelse forskes der fortsat i. Det formodes at bl.a. den ubevidste del af nervesystemet, dvs. det autonome nervesystem, og samspillet mellem forskellige dele af dette nervesystem er påvirket. Der pågår også forskning i immunsystemets betydning, f.eks. forsøger man at afdække sammenhænge mellem det at udvikle symptomer på funktionel lidelse og forudgående infektionssygdom. Endelig tyder en del forskning på, at hjernens funktion er ændret ved svær eller langvarig funktionel lidelse. F.eks. har patienter med funktionel lidelse en påvirket evne til at mærke fysiologiske ændringer i kroppen sammenlignet med raske.

Manglen på fysiske fund medfører, at mange patienter med funktionel lidelse bliver mødt med mistro og stigma, og at de derfor hverken i sundhedsvæsenet eller i det sociale system får den hjælp, de reelt har behov for.

Vision

Det er vores klare overbevisning og holdning, at funktionel lidelse skal anerkendes og behandles på lige fod med alle andre sygdomme både i sundhedsvæsenet og i det sociale system. Sundhedsstyrelsens vejledning om, og klassificering og afstigmatisering af funktionelle lidelser er et godt skridt i den retning.

2. Hvordan skal man undersøges?

Symptomer skal altid udredes i passende omfang med udgangspunkt i en klinisk vurdering, og med afsæt i den bio-psyko-sociale sygdomsmodel. En relevant biomedicinsk udredning skal derfor altid suppleres med indsigt i patientens tidligere sygehistorie, psykisk velbefindende og livsomstændigheder, og skal således ikke kun fokusere på at be- eller afkræfte fysisk sygdom. Patienter bør fra starten af forløbet få en grundig orientering om symptomernes potentielle betydning og evt. årsag. Læger bør fortælle patienter både, hvad der skal undersøges for, hvad det sandsynlige udfald vil kunne være, og hvad patienten selv kan gøre i ventetiden på svar. Hertil skal der tidligt lægges en behandlingsplan, der både skal indeholde overvejelser om en evt. behandling samt et afsæt for, hvad patienten selv kan gøre for at få det bedre. Dette bør ske parallelt med, at relevant udredning pågår.

Den praktiserende læge er nøglen i såvel den tidlige udredning som i en stor del af behandlingen. Det er derfor helt afgørende, at almen praksis har de nødvendige ressourcer og kompetencer til denne komplekse opgave. Almen praksis har ofte brug for undersøgelser og kliniske vurderinger fra andre specialer fx via praktiserende speciallæger og sygehusafdelinger. Udredningsforløbene bør være så korte som muligt men samtidigt grundige og kompetente. Unødig udredning bør dog undgås, idet denne er potentielt skadelig og indebærer risiko for forsinkelse i relevant behandling.

Vision

På baggrund af vores viden om positive diagnostiske kriterier, der giver mulighed for tidlig indsats på den ene side, og erfaringer med lange og sygeliggørende udredningsforløb på den anden, vil vi stærkt anbefale, at sundhedsvæsenet fremover tilbyder hurtig, koordineret og sammenhængende udredning på kompetent niveau. Der findes aktuelle projekter i de diagnostiske centre, som har høstet gode erfaringer hermed.

3. Behandling af funktionel lidelse

Behandling skal tage udgangspunkt i flg. 6 principper:

1. Tidlig indsats af høj kvalitet på laveste effektive omsorgsniveau (LEON-princippet)
2. Individualisering med udgangspunkt i den konkrete patient og families forståelse, problemer og ønsker.
3. En bio-psyko-social symptom- og sygdomsforståelse
4. Tværfaglig tilgang i de komplekse og vanskelige sygdomsforløb
5. Tæt samarbejde mellem involverede parter (patient, pårørende, sundhedsvæsen og kommune)
6. Kort ventetid på behandling af de komplekse og vanskelige sygdomsforløb.

De vigtigste behandlingsmetoder er:

1. Formidling af viden om funktionel lidelse
2. At patientens symptomer mødes og anerkendes
3. Fysisk aktivering og effektiv hvile og pauser tilpasset patientens lidelse og ressourcer
4. Ergonomisk rådgivning
5. Psykologisk behandling
6. Farmakologisk behandling
7. Social udredning og støtte og etablering af samarbejde med kommune
8. Møde med andre ramte
9. Tæt gensidigt samarbejde mellem relevante organspecialer og afdelinger med regionsfunktion samt højt specialiseret funktion
10. Individuel tilpasning af ovennævnte med løbende triagering når relevant – og med hensyntagen til patientens præferencer.

Funktionel lidelse kan i langt de fleste tilfælde behandles fuldt tilstrækkeligt og mest hensigtsmæssigt i almen praksis, og ved tidlig og rigtig behandling er prognosen for de fleste patienter god både helbredsmæssigt og socialt.

En del af patienterne, særligt de med mono-organ funktionel lidelse, behandles primært i det organspeciale, hvor de først ses, eller evt. i det organspeciale, hvor patienten i forvejen er i et udrednings- og/eller behandlingsforløb. Dette kræver viden om funktionel lidelse samt kendskab til relevante behandlingstilbud generelt i sundhedsvæsenet, og i nogle specialer vil det også være relevant at udvikle egne behandlingstilbud. F.eks. skal en reumatologisk eller ortopædkirurgisk afdeling have tilstrækkeligt kendskab til vedvarende smerter, også hvis det objektive fysiske grundlag mangler, til at de kan give patienten den nødvendige støtte og indsigt i, hvad der kan ligge til grund for, at symptomer varer ved. Tilsvarende gør sig gældende i en række andre lægelige specialer som f.eks. gastroenterologi (funktionel dyspepsi og irritable tyktarm), neurologi (funktionelle bevægeforstyrrelse eller myalgisk encephalomyelitis (ME)) og endokrinologi (træthed ved medicinsk velbehandlede stofskiftelidelser).

Vision

På baggrund af vores viden om effektive behandlingsindsatser, ser vi et stort behov for styrkelse og opprioritering af:

1. *Undervisning både i almen praksis og i det specialiserede sundhedsvæsen*
2. *En koordineret behandlingsindsats*
3. *At ventetiden på tværfaglig behandling ved svær funktionel lidelse bringes ned på samme niveau som ved andre sygdomme. De aktuelle ventetider på specialiseret behandling på 1 -2 år er helt uacceptable.*

4. Livsomstændigheders betydning ved funktionel lidelse og det sociale system

Livsomstændigheder påvirker sygdom – og omvendt. Dette er en af mekanismerne bag ulighed i sundhed. Selv mindre alvorlig sygdom kan få alvorlige konsekvenser, hvis den f.eks. medfører, at man mister sit job og efterfølgende ikke hurtigt får den rigtige og tilstrækkelige støtte til at fastholde sin arbejdsevne og mulighed for at vende tilbage til arbejdsmarkedet. Udover de umiddelbare socioøkonomiske konsekvenser kan langvarige forløb med manglende afklaring i kommunalt regi medføre en alvorlig reduktion i patientens evne til at mestre sin sygdom, som dermed kan forværres i en grad så funktionsevne både i relation til erhverv og i relation til almindelige dagligdags aktiviteter forringes i svær grad.

For børn med funktionel lidelse kan en tidlig inddragelse af kommunens familierådgivning og PPR (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning) være afklarende og vigtig for helbredelse. Det er her også vigtigt at der er en tæt intern koordinering i kommunens forvaltninger mellem f.eks. arbejdsmarkeds- og børne unge området.

Patienter med funktionel lidelse, især når der er tale om komplekse tilstande, har ofte for lange og for mange afklaringsforløb i kommunerne. Forløb på 5 – 10 år uden afklaring er jævnlige forekommende.

Manglende afklaring af en patients fremtidige forsørgelsesgrundlag kan selvstændigt være en hindring for et positivt behandlingsforløb eller kan øge risikoen for tilbagefald.

Vision

Det er afgørende, at kommunerne i tæt og parallelt samarbejde med sundhedsvæsenet hurtigt får etableret den rigtige og individuelt tilpassede støtte til den enkelte patient, og generelt bør forløb med uafklaret forsørgelsesgrundlag ikke kunne overstige 3 år. Kommunerne bør ikke kunne igangsætte yderligere lægelig udredning uden tæt lægefaglig rådgivning, da enhver unødigt lægelig undersøgelse bl.a. kan medvirke til stigmatisering af patienten og hertil forlænge afklaringen.

5. Forskning i funktionel lidelse

De seneste 20 års forskning har tilvejebragt ny og vigtig viden om symptomer og funktionel lidelse, som har bidraget til vores ændrede forståelse og nye behandling af funktionel lidelse. Men der er fortsat mange videnskuller, og der er patienter, hvor behandlingen ikke slår til. I forhold til hvor hyppig og svært invaliderende sygdommen er, og hvor nyt et forskningsfelt vi står i, er der et stort behov for at sikre forskning på området. Det gælder på flere niveauer:

- 1) Grundforskning i bl.a. nervesystemets symptomhåndtering, men også i immunapparatets, mikrobiomets og andre biologiske faktorerers betydning for sygdommen.
- 2) Epidemiologiske studier af sygdomsforløb i såvel befolkningen som inden for sundheds- og socialvæsenet. Gode prospektive studier kan give viden om årsagerne og de primære mekanismer bag funktionel lidelse og dermed også åbne for forebyggelses muligheder. Her findes to unikke danske studier, DanFund (<https://www.frederiksberghospital.dk/ckff/sektioner/sfe/bfu/danfund/Sider/default.aspx>) og DaSK (<https://www.sdu.dk/da/dask>) i Odense, der begge har indsamlet data på store danske befolkningsgrupper. På børneområdet indsamles data om funktionel lidelse i Copenhagen Child Cohort 2000 (<https://www.regionh.dk/CCC2000/Sider/default.aspx>)
- 3) Klinisk forskning i behandling af funktionel lidelse og her især kliniske lodtrækningsforsøg af høj kvalitet
- 4) Forskning i patientforløb/organisering bl.a. med henblik på at bedre samarbejdet mellem kommunerne og sundhedsvæsenet for at sikre kortere og bedre forløb for borgerne.

Vision

Det er vigtigt, at der fortsat forskes i såvel funktionel lidelse som en samlet sygdomsbetegnelse, som i de organspecifikke funktionelle syndromer, da begge tilgange kan bidrage til en øget forståelse af udviklingen og behandlingen af funktionel lidelse.

Det økonomiske grundlag for forskning bør styrkes og langtidssikres inden for alle fire områder. F.eks. er epidemiologisk forskning omkostningstung og tidskrævende, og der går typisk 10-15 år, før der foreligger brugbare resultater. DanFunD, som også rummer biologisk materiale, har hidtil udelukkende været finansieret af private fonde, hvilket er uhensigtsmæssigt i forhold til den meget lange tidshorisont. Blandt andet derfor bør DanFunD sikres langsigtede offentlige forskningsmidler.

Tilsvarende bør den regionale kliniske forskning i funktionel lidelse støttes, så den bliver udviklet i alle 5 regioner, gerne med afprøvning af forskellige samarbejder og organisationsmodeller.

(DASEFU's bestyrelse, september 2023)