

Diane O'Leary, PhD  
10107-3 Windstream Dr.  
Columbia, MD 21044  
[diagnosticrights@gmail.com](mailto:diagnosticrights@gmail.com)

Oversat fra engelsk til dansk af Karen Nielsen, B.Sc, teknisk skribent.

Kommentar til høringen om funktionelle lidelser  
19. marts, 2014

Jeg er filosof inden for medicinsk etik og direktør for the Coalition for Diagnostic Rights i USA. Vi er en organisation med en international mission: At stoppe den fejlagtige praksis at nægte syge mennesker medicinsk behandling baseret på den uforsvarlige diagnose "det er noget psykisk" og alle dens varianter. (Dette kan inkludere alle varianter af somatoforme lidelser, funktionelle lidelser, somatiske lidelser, "bodily distress syndrome", "bodily distress disorder", "pervasive arousal withdrawal syndrome" etc.)

Antallet af patienter og patientgrupper, som efterspørger vores hjælp er hundreder gange større end hvad vi på nogen måde kan overkomme – fordi dette problem er en international epidemi. I den sammenhæng er vi alvorligt bekymrede for den tilgang til diagnostisk usikkerhed, som på nuværende tidspunkt er fremherskende i Danmark. Vi mener, at protokollerne, som Professor Per Fink og Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser, anvender, er medicinsk uforsvarlige grænsende til forsømmelighed, og vi opfordrer den danske regering til at rette op på denne uetiske situation.

\* \* \* \*

1. Der er udprægede fordele ved enhver diagnostik, som kan strømline håndteringen af patienter med medicinsk uforklarede symptomer. Disse patienter optager omtrent 50 % af en praktiserende læges dagligdag og kan ofte medføre store udgifter, som ikke giver nogen diagnostisk eller behandlingsmæssig indsigt. I betragtning af det nuværende økonomiske pres, der er på alle nationale sundhedsvæsen, vil enhver diagnostisk nyskabelse, som kan reducere unødvendige udgifter til en så enorm del af patientpopulationen, være meget tiltalende.

Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser arbejder især med konceptet "bodily distress syndrome", og det koncept kandiderer til at erstatte "somatoform disorders" i den kommende udgave af ICD. Udover dets appel som en dansk nyskabelse, indebærer det også en betragtelig finansiell fordel for ethvert nationalt sundhedsvæsen. BDS konkurrerer med "bodily distress disorder", som rent finansielt er betydeligt mindre ønskværdig men meget let at bruge.

Når man vurderer fordelene ved et koncept som BDS er det vigtigt at huske den ophedede internationale debat om, hvordan det mangeårige koncept "somatoforme lidelser" kan erstattes. Enhver psykiater, som har udviklet en oprigtig kandidat til dette har en livslang investering i at vinde den plads i ICD-11. Nationale investeringer i forskningen, som gør et nyt koncept som BDS muligt, er ligeledes ofte foretaget i håb om en økonomisk gevinst. Dette pres kan gøre det meget svært for alle involverede parter at foretage en objektiv vurdering af risiciene ved en sådan ny-udviklet tilgang.

\* \* \* \*

2. De vigtigste fakta om enhver kandidat til erstatning af somatoforme lidelser er dem, som klarlægger størrelsen af den patientpopulation, som er påvirket af den. Materiale om funktionelle lidelser i BDS-pakken fokuserer på de 50 % af den praktiserende læges patienter med "besværlige" symptomer - og nævner slet ikke den overvældende population af medicinske patienter, hvis virkelige lidelser bliver systematisk ignoreret af BDS-tilgangen.

- 45 % af patienter med autoimmune sygdomme i USA rapporterer, at de fejlagtigt er blevet nægtet medicinsk behandling baseret på en fejlagtig somatoform diagnose, ifølge the American Autoimmune-Related Disease Association. Det svarer til, at 22 millioner patienter fejlagtigt nægtes påkrævet medicinsk behandling i bare den kategori. Dette antal er ifølge CDC næsten det dobbelte af antallet af kræftpatienter.
- Forskning viser, at 1/100 amerikanske teenagere lider af den autoimmune lidelse kendt som "POTS", ifølge the National Dysautonomia Research Foundation, og alligevel viser undersøgelser, at POTS patienter har en 85 % sandsynlighed for at blive nægtet medicinsk behandling pga. en fejlagtig diagnose, som siger, at "det er noget psykisk". Denne størrelsesorden er almindelig for mindre kendte lidelser.
- Ifølge NIH er der omtrent 30 mio patienter med sjældne sygdomme i USA, og ifølge Eurodis er der 30 mio i Europa – sjældne sygdomme er langt fra sjældne. I USA svarer dette tal til antallet, som bliver opslugt af diabetes-"epidemien", ifølge CDC.
- Disse tal fortæller os, at den gennemsnitlige læge i USA og i Europa som minimum har 2 patienter med sjældne sygdomme hver eneste arbejdsdag uanset om vedkommende er klar over det eller ej.
- Ifølge Eurodis er der omtrent 7000 sjældne sygdomme på den nuværende liste, så disse 2 daglige patienter med sjældne sygdomme har en statistisk sandsynlighed for at have lidelser, som deres læger aldrig har set eller hørt om før.
- Eurodis afslører også, at rystende 41 % af disse patienter med sjældne sygdomme i Europa bliver fejlagnosticeret mindst en gang.
- Der er 290.000 mennesker i Danmark med en sjælden sygdom, hvis man antager, at niveauet er proportionelt med befolkningens størrelse i Europa. Det svarer omtrent til indbyggertallet i Aarhus (tal er fra 2009).
- Tager man den ualmindeligt store gruppe studerende i Aarhus og tredobler dette antal, er det stadig mindre end antallet af patienter med sjældne sygdomme i Danmark, som er blevet fejlagnosticeret.
- Ifølge Eurodis medfører en medicinsk fejl diagnose som minimum en fordobling af tiden, det tager at få en korrekt diagnose af en sjælden sygdom, mens en psykiatrisk fejl diagnose – altså, en fejl diagnose med f.eks. BDS - vil medføre meget længere forsinkelse af korrekt diagnose og behandling.
- Eurodis studier viser, at fejl diagnoser med f.eks. BDS vil forvandle en gennemsnitlig 3 måneders vej til diagnose for Tuberos Sclerose til 3 års rejse. Patienter med Crohn's sygdom behøver 1 år for at blive diagnosticeret, men en fejl diagnose med BDS vil forvandle dette til 6 år med ubehandlet lidelse og skader. En fejl diagnose med BDS vil for en Ehlers-Danlos Syndrom patient udløse yderligere 7 års lidelse og irreversible skader.

\* \* \* \*

3. Prof. Finks tilgang til funktionelle lidelser på den århusianske klinik ofrer kun lidt opmærksomhed på muligheden af fejlagnostisering – i en præsentation lavet af Professor Per Fink fra 2007 nævnes dette endda slet ikke. Patienten bliver i klinikkens håndbog fortalt, at mange af klinikkens patienter har en eller flere af disse diagnoser:

- Fibromyalgi
- Kronisk træthedssyndrom (CFS)
- Irritabel tyktarm (IBS)
- Kroniske smerter
- Somatiseringslidelse
- Duft- og kemikalieoverfølsomhed
- Piskesmæld

Derudover nævnes PMS, spændingshovedpine og myalgisk encephalomyelitis i andre publikationer. ”De fleste læger kender faktisk de forskellige diagnoser, som er nævnt ovenfor”, forklarer håndbogen, ”men de er ikke klar over, at de kan ses som en og samme sygdom ... I dag opfatter vi disse sygdomme som undertyper af BDS”, det fremstår som om hele den medicinske verden er i harmoni på dette punkt. Men den rette cocktail af antidepressiver, mentalterapi og motion kan alle disse lidelser tilsyneladende helbredes.

Hvis det lyder lidt som en magisk ”tonic” solgt fra en prærievogn i Amerikas vilde vesten, er det helt rigtigt opfattet. Professor Fink hævder lige præcis – som om der slet ikke er nogen uenighed om det – at han har fundet en magisk kur for alt fra irritabel tyktarm til piskesmæld, fra PMS til den invaliderende lidelse, som alvorlig ME medfører, og at denne magiske kur består af samtalerapi, motion og antidepressiver.

\* \* \* \*

4. Et bedrag af denne slags kan kun professionaliseres ved kyndig brug af terminologi. I dette tilfælde er det termen ”funktionel”, der gør hele forskellen. I en artikel fra 2007, ”Symptoms and Syndromes of Bodily Distress”, omtaler professor Fink udtrykket ”funktionelle symptomer” som synonymt med ”uforklarede symptomer”, og han beskriver dem som symptomer, der ”trods det kliniske billede af kendte, verificerbare, konventionelt definerede sygdomme ... u-underbygget af kliniske eller parakliniske fund”.

Det åbenlyse spørgsmål her er selvfølgelig: Hvad med symptomerne på de mange lidelser på ovenstående liste, som er bredt accepteret som medicinsk forklarede? På hvilket grundlag skulle nogen læge acceptere den brede konklusion, at alle disse meget varierede medicinske lidelser skulle have en psykiatrisk grund? Mere specifikt, hvor er den medicinske forskning, som imødegår det enorme antal af praktiserende læger, forskningscentre, medicinske tidsskrifter og klinikker, som er dedikerede til at forstå og behandle f.eks. fibromyalgi, som en rent medicinsk lidelse – i dette tilfælde en lidelse, som har skabt internationale overskrifter i netop denne uge om ny, robust medicinsk verifikation?

På hvilket grundlag skulle vi konkludere, at en Professor Fink som psykiater skulle have ekspertisen til at imødegå påstande om irritabel tyktarm syndrom fra f.eks. den respekterede Functional Gastrointestinal Disorders Clinic ved University of North Carolina? Deres kliniske materiale modsiger direkte Finks brug af termen ”funktionel” med denne utvetydige udtalelse: ” Det er vigtigt at forstå, at dette ikke er psykiatriske

lidelser". Hvordan skal læger ved denne UNC klinik – eller de tusinder andre verden over – reagere på den forestilling, at deres dedikerede arbejde på medicinsk behandling af IBS er meningsløst, fordi professor Fink har proklameret "i dag opfatter vi [IBS] som en undertype af en psykiatrisk lidelse"?

Fagområdet psykogen medicin har forsket meget i hvilken terminologi, der gør patienter med tilsyneladende somatoforme lidelser mere "føjelige", mindre tilbøjelige til vredt at insistere på, at deres lidelse er rent fysisk. Det viser sig, at termen "funktionel" kan gå for at være "ægte medicinsk" for patienten, som ikke ved bedre, og den brede vifte af faglige fortolkninger af denne term passer vældig godt til dette føjelighedsprojekt. For patienten, som vil undersøge Finks insistensen på, at vedkommendes symptomer er "funktionelle", vil en hurtig Google søgning vise utallige institutioner, som behandler "funktionelle" tilstande med medicinske løsninger. "Hvor opmuntrende!", vil BDS patienten udbryde! Hvad patienten ikke kan se – og dette er den kølige beregning, som BDS tilhængerne har foretaget – er, at på professor Finks klinik betyder termen "funktionel" faktisk "psykiatrisk", selv om det andre steder og oftere betyder "medicinsk".

\* \* \* \*

5. For at lave en fyldestgørende vurdering af levedygtigheden af professor Finks budget-bevidste tilgang, må man nå ind til sagens kerne – forskning, som dokumenterer, at almindeligt accepterede medicinske lidelser som IBS, spændingshovedpine, PMS, piskesmæld og lændesmerter ikke bare er en psykiatrisk lidelse, men at de er en og samme psykiatriske lidelse.

Heraf følger, at man må finde bevis for, at de "omdiskuterede lidelser" som fibromyalgi, kronisk træthedssyndrom, duft- og kemikalieoverfølsomhed eller noget så invaliderende som ME *umuligt* kan have ægte medicinske årsager. Husk på, at forskere i denne uge offentliggjorde evidens for den medicinske årsag til fibromyalgi, og husk også på lidelser som Lupus, en alvorlig og ret udbredt sygdom, som engang blev anset for at have psykiatriske årsager.

Herefter må man læse mellem linjerne for at se, hvad en patient med en autoimmun sygdom gennemgår på klinikken i Aarhus, ud fra den antagelse, at hun har 45 % chance for at få fejldiagnosticeret sine medicinske symptomer som en psykiatrisk lidelse i en standard lægefaglig sammenhæng. Hvad sker der med de 85 % af teenagere med POTS, som rutinemæssigt tvinges til at lide ubehandlet af læger med en meget bredere accept af det medicinsk uforklarede, end professor Fink kan mønstre? Hvordan er en gennemsnitlig dag for patient, som er blevet fejldiagnosticeret med BDS, mens hun i virkeligheden lider af POTS eller Lupus?

Endelig, og dette er den vigtigste af disse overvejelser, fordi det er en så alvorlig trussel mod en massiv del af befolkningen, må man betragte den rejse det er for en patient med sjælden sygdom at være på Klinikken for Funktionelle Lidelser. Husk, at der er lige så mange mennesker med en sjælden sygdom i Danmark som der er indbyggere i Aarhus, at 41 % af dem bliver fejldiagnosticeret, og at de som bliver fejldiagnosticeret med BDS står over den dobbelte forsinkelse til korrekt diagnose og behandling – hvor nogle, såsom patienter med Marfan syndrom, lider unødvendigt i yderligere 13 år.

Når disse undersøgelser giver alarmerende resultater, må man spørge sig selv: "Ud fra de umenneskelige grader af lidelse, som forårsages af fejldiagnosticering med BDS, hvilke forholdsregler har professor Fink så indbygget i sit system for at beskytte de patienter, som faktisk er syge fra fejldiagnoser?"

De individuelle konsekvenser af utilstrækkelige diagnoser inkluderer forværring af klinisk status, psykiske skader som ofte er relateret til medicinsk fornægtelse af den ikke-diagnosticerede lidelse og, i visse tilfælde, død.

Dette er forklaringen fra Eurodis på konsekvenserne af en forsinket diagnose for patienter med sjældne sygdomme i Europa.

Desuden gennemlever familierne andre konsekvenser, inklusiv livslang skyldfølelse pga. upassende opførsel over for den syge før diagnosen eller evt. fødsel af yderligere syge søskende. Uden en diagnose opfyldes en patients medicinske og sociale behov måske ikke, og patienten bliver måske opfattet som en kværlant, som derfor mister tillid til lægevidenskaben.

\* \* \* \*

6. Professor Finks tilgang til funktionelle lidelser bygger på et dårligt ræsonnement – en manglende anerkendelse af forskellen på symptomer, som "ikke er forklaret" og symptomer, som "ikke kan forklares". Den gennemsnitlige person ser måske forskellen klart (især hvis den gennemsnitlige person er videnskabsmand af enhver art), men inden for fagområdet psykogen medicin er forskellen ofte mere flygtig. Konsekvensen er, at en læges diagnostiske evner er så tæt på ufejlbarlig, at ethvert symptom, som en læge ikke umiddelbart kan forklare, nødvendigvis må ligge uden for den medicinske ekspertise – altså er det en psykiatrisk årsag. Ud fra den store udbredelse af sjældne sygdomme og umuligheden af, at nogen læge kan kende til bare en lille del af de 7.000 sjældne sygdomme, er dette en diagnostisk tilgang, der simpelt hen ikke kan forsvares medicinsk uanset hvor mange dristige og imponerende statistikker, man bygger på det.

7. Det sikreste tegn på usikkerhed er hemmelighedsfuldhed. Den medicinske praksis er en samarbejds-mæssig bestræbelse fordi samarbejde virker som et filter mod uforsvarlige og dårligt udtænkte ideer om patientomsorg. Både på det konceptuelle niveau og i den kliniske praksis er det den åbne debat, der sikrer lægevidenskabens ærlighed og patienternes sikkerhed.

Hvis professor Fink følte sig sikker på, at hans tilgang til de listede lidelser kunne modstå videnskabelig granskning, ville han ikke præsentere den til de patienter, som han behandler, men til de læger, hvis arbejde han udfordrer. Hvis han følte, at han havde tilstrækkeligt grundlag for at gendrive det medicinske grundlag for fibromyalgi, ville han gå videre til at gøre det gennem peer-reviewed tidskrifter på linje med den forskning, der støtter den antagelse, at fibromyalgi kræver medicinsk behandling. Så længe der er læger, forskere, klinikker og publikationer om de medicinske grunde til enhver lidelse på professor Finks liste, betyder det, at han ikke har overbevist det medicinske fællesskab om, at medicinsk behandling ikke skal tilbageholdes fra disse patienter – og hvis han ikke har overbevist dem, burde han i hvert fald ikke kunne overbevise den danske regering.

Den samme uholdbare hemmeligholdelse er evident, når det kommer til i behandlingen af patienter inden for den nuværende epidemi af tvangsindlæggelse og psykiatrisk tvangsbehandling for omdiskuterede lidelser. Justina Pelletier var anbragt på en psykiatrisk afdeling på Boston Children's Hospital i fjorten måneder, fordi lægerne der insisterede på, at teenagerens mangeårige diagnose med mitokondriesygdom var forkert. Ekspert i psykosomatisk medicin, ligesom professor Fink, var så sikre på, at hendes

symptomer havde psykiatriske årsager, at de alarmerede myndighederne, som fjernede barnet fra hendes hjem, så hun kunne indlægges til behandling for en somatoform lidelse – den samme behandlingsform, som professor Finks klinik udfører. Da pigens fysiske tilstand var klart forværret efter et år, var retten tvunget til at rette op på denne fejl ved at omstøde sin oprindelige beslutning. Dommeren beordrede, at pigen skulle sendes tilbage til sine oprindelige læger for behandling af den omdiskuterede medicinske lidelse. Mens familien nu forbereder sagsanlæg mod hospitalet og staten, påbegynder pigen en meget lang genoptræning, som vil gøre det muligt for hende at gå igen, en færdighed hun mistede, da hendes medicin uforsvarligt og fejlagtigt var blevet taget fra hende.

Denne grusomhed skete, fordi lægerne inden for psykosomatisk medicin, som så mange andre verden over, nægtede at samarbejde med lægerne, som dengang behandlede patienten medicinsk. Det er svært at forsvare denne hemmeligholdende tilgang som patient-beskyttende, fordi, igen, hvis en psykosomatisk diagnose er grundigt underbygget vil den modstå diskussioner med læger, som går ind for en anden tilgang. At nægte at samarbejde kan aldrig være et valg, som beskytter patienten. Denne slags hemmelighedsfuldhed er tegn på, at de, som går ind for psykosomatiske diagnoser, er bange for at miste deres fodfæste, hvis de bliver udfordret.

\* \* \* \*

8. Når det kommer til stykket, hinsides alle statistikkerne, de medicinske og psykiatriske uenigheder, handler det om etik. At overse en lidelse som BDS kan resultere i unødvendige medicinske tests og behandlinger, men at overse en medicinsk lidelse kan have så svære konsekvenser, at de kan omstyrte hele formålet med lægevidenskaben. Både det danske sundhedsvæsen og den danske regering har pligt til at anerkende, at de potentielle skader ved den nuværende tilgang klart overskygger de potentielle fordele – hvor svært det end må være for den økonomiske bundlinje.

Hvert eneste fagområde har sin blinde vinkel, blinde vinkler forårsaget af generationer af uovervejede professionelle vaner, blinde vinkler som ingen inden for området nogensinde har følt sig kaldet til at undersøge eller forsvare. Inden for lægevidenskaben er det den diagnostiske usikkerhed, der er den blinde vinkel. Enhver udenforstående kan kigge ind og se det, som den medicinske ekspertise ikke ser: patienter med fysiske lidelser har ret til medicinsk behandling, indtil der er evidens for en anden tilgang. Som tingene står i Danmark nu, er det modsatte tilfældet for de mange medicinske patienter, hvis symptomer tilfældigvis er udfordrende at diagnosticere. Denne tilstand bebyrder jeres befolkning med årelange, unødvendige lidelser.

Enhver diagnostisk protokol, som ikke vurderer risikoen for fejl, må afvises, og denne indebærer en risiko for umenneskelige lidelser med forfærdende hyppighed. Når læger overser noget som dette, er det regeringens opgave at tydeliggøre det.

Med venlig hilsen,

Diane O'Leary, PhD