

Forslag til etablering af Center for Komplekse Symptomer i Region H

Patienter, hvis tilstand ikke klart kan klassificeres og forklares iht. traditionel medicinsk sygdomsforståelse har gennem længere tid udgjort et klinisk og et sundheds-organisatorisk problem. Patientgruppen er ofte uden en ”stamafdeling”, der følger patienterne og forsker aktivt omkring lidelserne. De ikke-klassificerbare symptombilleder har været kendt under mange navne gennem historien; funktionelle lidelser er det for tiden mest brugte (og omdiskuterede) udtryk, men tilstandene omtales også under navne som somatoforme lidelser, dissociative forstyrrelser, medicinsk uforklarede lidelser, somatisk symptomrelaterede lidelser, bodily distress-tilstande, konversionslidelser mv.

Patienterne præsenterer ofte en kompleks symptomatologi, hvori der kan indgå både fysiske, psykologisk/psykiatriske og sociale (kulturelle) elementer, hvilket komplicerer udredning og behandling både klinisk og organisatorisk. Patientgruppen falder mellem de etablerede specialer og behandlingstiltag, sådan som sundhedssystemet er organiseret i øjeblikket. Dette forøger både mængden og kompleksiteten af symptomerne hos patienterne, og der ses ofte mange, lange og dårligt koordinerede patientforløb.

Prævalens-estimer

Gruppen af lidelser, der betragtes som medicinsk uforklarede, skifter historisk og lidelserne har været klassificeret på mange måder både nu og tidligere. Det har derfor aldrig været muligt at foretage en holdbar afgrænsning og optælling af den samlede gruppe. Internationalt inkluderer man under betegnelsen Medically Unexplained Syndroms traditionelt en række alment kendte syndromer, hvoraf de største syndromer talmæssigt er forsøgt sammentalt. Man gør opmærksom på, at prævalenserne af disse syndromer er *helt afhængig af de anvendte sygdomskriterier* og svinger derfor en del. Følger man de mest autoritative (internationale) opgørelser¹⁻³ kan et samlet billede opstilles som i tabel 1. Disse prævalenser ligger lavere, end hvad der er fundet i den nyeste danske

opgørelse fra DanFunD-undersøgelsen ⁴. På basis af *middeltal* af tilgængelige prævalenser kan man skønne det forventede patientantal i Region H, baseret på en befolkning på 1,8 millioner indbyggere.

Syndromnavn	Prævalens/incidens (inkluderer personer > 18 år)	Beregnet patienttal i Region H (middelprævalens)
Fibromyalgi	2-3,5 %	49.500
Chronic Fatigue Syndrom/CFS	1- 2½ %	31.500
Colon Irritable/IBS	3-7 %	90.000
Whiplash senfølger	1-2 %	27.000
Alvorlige funktionelle bevægeforstyrrelser og PNES**	Incidens (nye patienter/år): 4-12/100.000 4/100.00	144 nye pt årligt* 72 nye ptt årligt*
Stærke smerter	5 – 7 %	108.000***
HPV-bivirkningsmistænkte ¹		800
Postcommotionelt Syndrom ²	2500/årlig i DK	800 nye pt pr år*

*Det har ikke været muligt at finde sammenlignelig prævalens for disse syndromer

** Pseudo Neurologiske Epileptiske Seizures

***Befolkningsundersøgelse, ikke klinisk diagnose

Disse tal må læses med forbehold. Der er formentlig tale om en del overlap mellem de nævnte syndromer, fx indgår patienter med fibromyalgi og whiplash-senfølger også som patienter med stærke smerter. Tallene er dog stadig betragtelige, og smertetilstandene er af Sundhedsstyrelsen opgjort til at være den største samfundsmæssige sygdomsbelastning målt på sygedage ⁵.

Der ses også et stort overlap mellem mange af de funktionelle lidelser og depression og angst, hvor især depressionen både kan være primær og sekundær til de uforklarede symptomer.³

Det er på den anden side også klart, at der uden for statistikerne af diagnosticerede patienter findes et endog meget stort mørketal. I den helt nye danske DanFunD-undersøgelse ⁴ fremgår det, at omkring 15% af den danske befolkning falder inden for diagnosekriterierne for funktionel lidelse

¹ Faktisk antal patienter ved "En Indgang" Synkopecentret, Region H, 2017

² Commotio i DK 25.000 årligt, ca 10 % regnes som havende senfølger

³ Tilstanden sygdomsangst (hypokonder tilstand) er i ren form en psykisk lidelse uden primære fysiske symptomer. Den kendetegnes af angst for og optagethed af navngivne alvorlige fysiske sygdomme såsom kræft. Den indregnes derfor ikke som en funktionel lidelse her, men som en psykiatrisk angstlidelse, også selvom der ofte ses store overlap mellem de to kategorier. Dette er overensstemmende med den kommende ICD-11 diagnoseklassifikation (i forslag).

(diagnoskriterier DanFunD), svarende til 270.000 mennesker i Region H. Tilsvarende ved man, at praktiserende læger angiver, at gennemsnitligt 18% af deres patienter tilhører gruppen med uforklarede lidelser. Internationalt angives 6 % af befolkningen af have uforklarede funktionsnedsættelser¹, heraf angives ca 1 % at være i svært invaliderende grad. Dette sidste tal svarer til ca 18.000 patienter med svært invaliderende funktionsnedsættelser i Region H.

Langt de fleste af patienterne i gruppen varetages i primærsektoren; almen medicin. Det kan ikke præcist vides, hvor stor en del af disse patienter, der med fordel kan henvises til udredning og behandling på et specialiseret center. Det må imidlertid formodes, at en henvisningsmulighed til et specialiseret center kan tidsforkorte patientforløbene ganske væsentligt, idet man kan arbejde med en tidligere indsats.

I sekundærsektoren er patienterne i øjeblikket fordelt over et større antal specialer og ofte tilknyttet forskellige afdelinger, enten på samme tidspunkt eller serielt. Det er muligt at opgøre et anslået patient-flow pr år for nogle af sekundærsektorens specialer i Region H.

Enhed	Patientflow/år (unikke patienter) Region H	Komplekse symptomer, anslået, Region H
Socialmedicin	1000	500
Region Hs Smertecentre	1000	350
Liaisonklinikken	350	350
Reumatologisk afdeling	25.000	2500
Synkopecentret	800	700
Neurologiske afdelinger	25.000 (ca 10 % regnes for medicinsk uforklarede)	2500

*Synkopecentret/en indgang modtager ikke flere patienter fremtiden

Også her findes en del ”mørketal”, der bl.a. indeholder den store gruppe CFS/ME-patienter, post commotio-syndromer, mistænkte borelia-infektions-følger og MCS (Multiple Chemical Sensitivity).

Det er en socialmedicinsk erfaring, at patientgruppen med biologisk uforklarede symptomer ofte er eller bliver truet i forhold til arbejdsmarkedet. Sundhedsvæsenets, kommunernes og virksomhedernes forståelse og indsats er oftest ikke enslydende eller koordineret, hvilket er problematisk, fordi denne patientgruppe er en stor økonomisk belastning for samfundet med langvarige sygemeldinger og tab af erhvervsevne til følge⁶. Hertil kommer, at det er en stor

belastning for denne gruppe at miste arbejdsevne, arbejdsplads og økonomi, ofte sideløbende med et uoverskueligt kommunalt forløb. Samlet sker der en stigmatisering af patienterne, der er med til at vedligeholde tilstanden⁷. Det er derfor vigtigt, at der i meget større grad end nu fokuseres på en beskæftigelsesrettet del.

Ætiologi og behandling

Der forskes med stigende intensitet i de forskellige syndromer, der henregnes til det funktionelle spektrum. Disse lidelser har både en række fællestræk og en række særegne symptomer. Der er fundet abnormiteter og der forskes videre i både immunsystem, mitokondriefunktion, det hormonelle system, det cellulære stofskifte og det autonome nervesystems regulering af samspillet mellem kroppens organsystemer. Omkring de tilstande, hvor smerte indgår som et centralt symptom, samler en del sygdomsforklaringer sig om ”central sensibilisering”, dvs en fejl i smertesignal-processen⁸.

Teorier om funktionelle lidelser som følgevirkninger til psyko-fysiske stress-tilstande er ofte fremført, og det gælder, at der omkring de dissociative tilstande (konversion) er fundet en overrepræsentation af forudgående psykisk traumatologi, særligt seksuelle overgreb. Tilstandene kan dog også opstå uden stressor eller traume^{9 10}. Omkring flere andre af de lidelser, der henregnes til det funktionelle spektrum, er der ikke klar evidens for tilstedeværelsen af forudgående psyko-fysisk stress som disponerende faktor. Der findes heller ikke klar evidens for overrepræsentation af bestemte personlighedstræk (fx ”hysteri”, dependens, perfektionisme) hos patienter med funktionelle lidelser, hvilket historisk set ellers har været en primær antagelse¹¹.

Der findes ingen kendt kurativ behandling for nogen af lidelserne, men der er solid evidens for, at en sammenhængende tværfaglig indsats kan ændre tilstandene til det bedre, nogle gange væsentligt, selv i de sværeste tilfælde^{12,13}. Internationalt arbejdes der på de førende institutioner (fx University of Bath⁴; Epsom and St Helier University Hospital⁵) også med fokuserede, tværdisciplinære behandlingsindsatser med flere behandlingsmodaliteter.

Der findes så vidt vides endnu ikke evidens for, at integration med det sociale systems tiltag, betydningen af hurtigere sagsforløb mv har virkning på patienternes sundhed og funktion. Dette er

⁴ <http://www.bath.ac.uk/pain/>

⁵ www.epsom-sthelier.nhs.uk/chronic-fatigue-syndrome

der imidlertid gode grunde til at antage og til at undersøge nærmere i forskningsprojekter, idet man ved, at ventetid i sig selv er væsentligt sygeliggørende/fastholdende ¹⁴.

Forslag til fremtidigt Center for Komplekse Symptomer⁶, Region H

Der er behov for en mere samlet, koordineret og fokuseret indsats omkring:

- 1) udredning
- 2) behandling/rehabilitering
- 3) koordinering med den beskæftigelsesrettede indsats.
- 4) undervisning – især i kommuner og almen praksis

Der foreslås her en ny organisering i Region H for denne store patientgruppe. Forslaget tager udgangspunkt i ideen om at samle de ofte komplicerede udredninger og behandlingsopgaver under ét tag med integration af flere forskellige lægelige specialer og andre fagligheder. Der foreslås en specialiseret, tværfaglig indsats omkring a) udredning og b) behandling og rehabilitering, hvor der bliver mulighed for flere behandlingsmodaliteter. Endelig er det en hovedidé, at udrednings- og behandlingsindsatsen c) koordineres tæt med de forløb, borgerne har i kommunerne. Specielt skal der i højere grad sikres samordning af de ukoordinerede forløb, som findes i dag, og behandlingsindsatsen skal i det omfang, det er relevant for den enkelte borger samtidig være arbejdsmarkedsrettet.

Patientflow: Et skøn mht. kapacitet består i vægtning af flere forhold. Det er åbenlyst, at der talmæssigt kan opregnes et meget stor behov for specialiseret udredning og behandling. På den anden side skal et fremtidigt center også finde sine egne ben og sin optimale plads imellem de allerede eksisterende tilbud i Region H for at komme i gang på en realistisk måde. En nærmere fastlæggelse af flow og kapacitet (afgrænsning) kan formentlig først ske, når centret reelt er i drift.

Det har således været et valg at ansætte det her foreslåede Center for Komplekse Symptomer til at have en patientflow-kapacitet på omkring 1000-1200 patienter pr år.

⁶ Navnet på det foreslåede center har været ofte diskuteret, også internt i arbejdsgruppen.

Der vil formentlig vise sig forskelle i opgaverne omkring de forskellige patientgrupper. Behovet for diagnostisk afklaring kan være stort i nogle grupper (fx uafklarede smertetilstande) mens patienterne er færdigudredt og behandlingsbehovet vil være meget påtrængende i andre grupper (fx neurologiske bevægeforstyrrelser).

Centret bør fortrinsvis varetage patientforløb af en vis varighed og kompleksitet, og der også er et udtalt ønske om at kunne tilbyde en langt tidligere indsats end nu, hvor patienterne ofte har udviklet en kronisk tilstand, før de får et behandlingstilbud. Balancen mellem disse to forhold må afgøres i praksis, når et center er etableret.

Afgrænsning: Der afgrænses til pædiatri; patienterne skal være over 18 år. Der sigtes på, at hovedparten af patienterne lider af de syndromer, der er nævnt i første tabel (fibromyalgi, ME, IBS, PNES og neurologisk funktionelle forstyrrelser, komplekse smerter, HPV-mistænkte bivirkninger, postcommotionelt syndrom, MCS) og patienterne kan henvises til centret fra praktiserende læge eller hospitalsafdeling *på mistanke om disse eller lignende syndromer*. Der sigtes ikke på almindelige diagnostiske udredninger, men netop på komplekse, uafklarede tilstande, hvor det må formodes at yderligere undersøgelser ikke vil bidrage med ny viden.

Efter centrets etablering må en mere præcis afgrænsning af patientgruppen defineres og samstemmes med de specielle spidskompetencer, centret kommer til at råde over/udvikles i centret.

En væsentlig del af centrets opgaver desuden vil være at rådgive/sparre med almen praksis, hvor langt de fleste af patienterne stadig forventes at være i behandling.

Samarbejdspartnere: De lægelige specialer, der potentielt kan indgå i centret er mange, og der må begrænses af pragmatiske hensyn. Det tilsigtes, at der inden for centret vil være kompetencer indenfor smertebehandling, socialmedicin, liaisonpsykiatri/psykiatri, neurologi, reumatologi, infektionsmedicin og gastroenterologi.

Den lægelige tværdisciplinære tilgang er af højeste prioritet. Der må træffes eksplicitte og bindende samarbejdsaftaler med centrale personer i øvrige relevante specialer om at indgå i udredning eller behandling; bl.a. enheder for pædiatri, gastroenterologi, indvandrermedicin, transkulturel psykiatri, arbejdsmedicin, epidemiologi og ortopædkirurgi.

Forslag til visitations- og udredningsprocedure

Den grundlæggende metode, der anvendes i såvel udredning som behandling, er helhedsorienteret, bio-psyko-social. Det vil sige, at centret skal kunne sikre kompetent udredning, behandling og forskning af såvel rent biologiske som psyko-sociale og psykiatriske problemstillinger.

For mange patienter med komplekse symptomer gælder det som nævnt, at de har været igennem lange ukoordinerede udredningsforløb, oftest uden konklusion og ofte med social deroute til følge. En hovedfunktion for udredningen i Center for Komplekse Symptomer vil derfor være evnen at kunne "*trække en streg i sandet*", dvs. på bedst informerede grundlag at kunne afgøre, om yderligere specialiseret udredning forventeligt vil kunne bidrage med noget nyt, eller om patientens tilstand må betegnes som medicinsk færdigudredt ud fra nuværende vidensniveau, og at den fremtidige behandling må tage udgangspunkt i de allerede eksisterende fund. Dette vil være åbenbart i nogle tilfælde, mens andre tilfælde vil bero på fællesbeslutning/konference mellem flere specialer.

Det foreslås, at der etableres en fælles for-visitiation, der foretager en indledende vurdering af henvisningen og de allerede foreliggende oplysninger (evt screening for fx komorbiditet). Derefter overgår patienten til en *forløbslæge*, der har kompetencer i forhold til den pågældende patients symptomer og problemstilling. Forløbslægen har til opgave at stå for den primære kontakt med patienten og – hvis nødvendigt - samordning af udredningen internt (yderligere undersøgelser og kontakt med centrets øvrige specialer fx neurolog, reumatolog, psykiater) og - hvis nødvendigt - eksternt (kontakt med eksterne samarbejdspartnere som fx indvandrermedicinere, ortopædkirurg eller andre). Det tilstræbes, at forløbslægen har relevant specialistviden, bred klinisk erfaring og kan foretage en biopsykosocial vurdering af disse patienter (generalistfunktion). Se venligst diagram bagest.

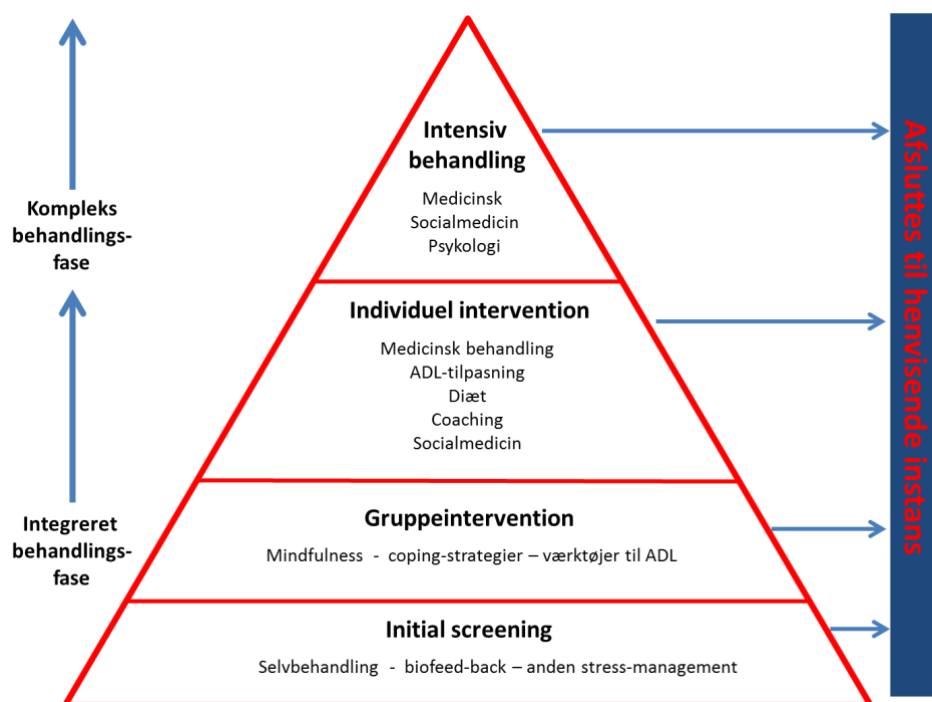
En centerkonstruktion vil sikre, at der kan foretages en tidsmæssigt koordineret, effektiv og samlet udredning. Der skal etableres en konferencestruktur, hvor centrets læger kan drøfte og koordinere de enkelte patientforløb. Efter udredningen kan der igangsættes såvel monofaglige lægelige forløb som multimodale behandlingsforløb, der formentlig bliver en hovedkompetence i centret.

Behandling/rehabilitering

Det er en grundtanke i dette forslag, at hver patient vil få tilknyttet en gennemgående forløbskoordinator (caremanager), der refererer til den ligeledes gennemgående forløbslæge.

Der findes ikke aktuelt nogen specifik organ- eller symptomrettet, kurativ behandling for patientgruppen. De fleste patienter vil derfor have gavn af en eller flere grundlæggende, understøttende behandlingsmodaliteter, der har til formål at give patienterne størst mulig autonomi; ”self-empowerment”. Målet med dette er behandling og rehabilitering for at opnå en så god fysisk, psykisk og social funktion, som det er muligt og med så stor evne til at klare egne problemstillinger som muligt.

Patientgruppens behandlingsbehov under og efter udredning kan skematisk fremstilles som nedenfor:



De to nederste dele af pyramiden behandles i dag hos de praktiserende læger/i det kommunale system. De to øverste dele af pyramiden er svært behandlelige i almen praksis og i de nuværende specialer, idet der for disse patienter skal der ofte tages vidtrækkende individuelle hensyn, og patienterne præsenterer flere behandlingsbehov på en gang. Der er behov for overblik-betonet, intensiv og fokuseret behandling, der også ofte vil indbefatte en målrettet funktionsvurdering og rehabiliteringsplan i forbindelse med en arbejdsrelateret indsats.

Grundelementer i et typisk behandlingsforløb vil være:

- 1) Tilknytning af en gennemgående forløbskoordinator (sygeplejerske/socialrådgiver) med reference til ansvarlig forløbslæge.
- 2) Behandlingsvisitation, hvor det afklares, hvilket tilbud der fagligt passer bedst til patientens problemstilling (væsentligste symptomatologi og funktionstab vurderes/behandles først)
- 3) Behandlingskonsultation med patienten med aftale om et behandlings/rehabiliteringsforløb
- 4) Deltagelse i et eller flere koordinerede behandlingsmoduler (psykoedukation, genoptræning, kognitiv terapi, ADL etc.)
- 5) Arbejdsmarkedsrettede tiltag i tæt samordning med kommune og integreret i forløbet – hvis relevant.

Ad 1) Den faglige *forløbskoordinator* (sygeplejerske/socialrådgiver) skal sikre udførelse af planer og konkret håndtering på mest passende niveau (stepped care). Forløbskoordinatoren har til opgave at have overblik over og samordne patientens samlede forløb og sikre at dette er integreret med et eventuelt sagsforløb i kommunernes socialforvaltning eller ved socialmedicinsk enhed.

Forløbskoordinatoren varetager endvidere kontakten med kommunens jobcenter og rehabiliteringsteam og sikrer bl.a. lavpraktiske problemløsninger ud fra en empowerment-tankegang.

Ad 2) Der oprettes en fælles *behandlingsvisitation*, hvor der er overblik over gruppetilbuddene, og som kender til ressourcerne for individuel behandling i centret. Behandlingsvisitationen har desuden til opgave at sikre ordentlig introduktion til behandlingstilbuddene for patienterne og de egentlige behandlingsaftaler. Dette skal, når det er relevant, koordineres med beskæftigelsesrettede tiltag.

Det er en forudsætning for behandlingsvisitationen, at hver patient har fået udarbejdet en *behandlingsprofil*, der 1. beskriver den individuelle patients personlige forcer og udfordringer (fx ringe sprog, væsentlig angstproblematik, social omgangsevne) og 2. beskriver på hvilket niveau patientens forventes at kunne indgå i behandlingen (fx fysisk formåen, fremmødeevne, koncentrationsvanskeligheder, smerteproblematik, evne til at indgå i gruppetilbud).

Det vil være centerledelsens opgave at udvikle, tilpasse, optimere og koordinere en række behandlingstilbud og -kompetencer, således at der kan gives mulighed for, at patienterne kan behandles på tværs af traditionelle syndromer og specialer, og så behandlingen kan individualiseres og rettes mod den *mest fremtrædende problemstilling*, (funktionsdefineret behandling). Der skal

således skabes grundlag for flere og mere målrettede behandlingsmodaliteter (fx psykoedukation (symptomhåndtering), kognitiv terapi, smertehåndtering, fysioterapi, ergoterapi, ADL-træning, kostvejledning, kognitiv genoptræning, pårørendeinvolvering, depression/angst-grupper, social vejledning, mindfulness, etc). Sådanne varierede og specifikke behandlingstilbud kan i dag ikke ydes af de involverede specialer hver for sig. Med de mere individuelt tilrettelagte behandling/rehabiliteringstilbud, som denne model lægger op til, vil man formentlig kunne ramme patienternes problemstillinger mere præcist, ligesom synergieffekten mellem modaliteterne forventes at være høj, hvis behandlingen foregår under samme tag og ud fra samme behandlingsmæssige tilgang.

Behandlingstilbuddene tager udgangspunkt i bedst mulige evidens og bedste kliniske praksis, men det skal ligeledes sikres, at der indføres forskningsmæssig afprøvning af nye behandlingstiltag.

Lokaler: Der skal være egnede lokaler til behandlingen inden for centrets rammer (fysioterapi, gruppefaciliteter, ADL-træning, mindfulness mv). Påtænkes det, at centret også skal kunne varetage de dårligst fungerende patienter, (lidende af fx meget svær ME/CFS eller postcommotionelt syndrom) må der desuden være mulighed for at indlægge patienter på et antal sengepladser (døgnafsnit). Man må i dette tilfælde etablere et fast samarbejde med relevant klinisk afdeling.

Uddannelseskraav: Der skal gøres opmærksom på, at patientgruppen forudsætter særlige kompetencer for udredning og behandling, bl.a. for læger, psykologer, fysio- og ergoterapeuter. Såvel udredning som behandlingsprincipper ligger ud over, hvad der læres på uddannelserne og hvad der normalt kan varetages af fx privat praktiserende behandlere. Der må regnes med særlige uddannelsesmæssige udfordringer i en opstartsperiode, da området ikke er veletableret i Region H.

Koordinering med den beskæftigelsesrettede indsats

Mange personer i patientgruppen har et uafklaret forsørgelsesgrundlag og er derfor også under kommunal udredning. De sundhedsfaglige og socialfaglige indsatser er kun meget sjældent koordineret tilstrækkeligt, hvilket fører til forlængede sagsgange, misforståelser og patientfrustration/øget sygelighed og nedsat effekt af behandlings- og rehabiliterings-interventioner.

Integrationen af den socialmedicinske enhed i det foreslåede center for komplekse symptomer vil sikre relevant kommunikation og samordning med de konkrete kommuner og beskæftigelsesforløb, som patienterne hører til. Dette kan ske, idet afdeling for socialmedicin allerede har et vidt

udbygget samarbejde og dialog med de enkelte kommuner. Disse konkrete samarbejdsrelationer tænkes inddraget i centrets social-faglige indsats. Patientgruppen anses traditionelt som svær at arbejde med i socialsektoren, og en samlet, bevidst koordinering af patienternes sundhedsfaglige og socialfaglige behandling må formodes at kunne gøre en væsentlig positiv forskel i patientforløbene.

Opsamlende

Det foreslåede center vil have tre hovedopgaver i forløbet over for patienterne:

1. ”En streg i sandet” – centret sammenfatter, hvor langt man kan komme diagnostisk ud fra kendt viden.
2. ”Behandling af lidelsen, så godt man kan” – centret yder en og målrettet og forskningsbaseret bio-psyko-social-eksistentiel indsats.
3. ”Verden ser sådan ud herfra” – centret skaber grundlag for at der kan træffes holdbare sociale/arbejds-mæssige beslutninger

Forskning

Der er afgørende vigtigt for en succesfuld faglig udvikling af det foreslåede center, at der fra starten sættes på at opbygge en integreret og kvalificeret forskningsenhed, idet området er kendetegnet af stor mangel på viden om lidelserne. Dette gælder både patogenese, sygdomsforståelser, risikofaktorer, evaluering af behandlingstiltag, eksperimenterende behandlinger og ikke mindst de socioøkonomiske udtryk og konsekvenser af lidelserne. En stor befolkningsundersøgelse af disse lidelser er igangsat ved Center for Forebyggelse, Glostrup (DanFunD, Torben Jørgensen), med hvem der allerede eksisterer gode samarbejdsrelationer. Det ses som en stor fordel, at der vil kunne foregå en tæt vidensudveksling mellem klinisk og epidemiologisk forskning.

Det foreslåede center vil kunne fungere som basis for omfattende klinisk og patientnær forskning omkring lidelserne, idet centrets samlede volumen vil muliggøre større forskningsprojekter, der i dag ikke kan lade sig gøre, da patienterne er subgrupper i de mange forskellige specialer.

En væsentlig forskningsfundering må også sikres for at give det foreslåede center den fornødne faglige prestige og tiltrækning for yngre læger. Patientgruppen har generelt hidtil ikke har været genstand for større lægefaglig eller forskningsmæssig opmærksomhed.

Til sikring af forskningskomponenten må der opslås stilling som forskningsleder og et antal stillinger som fastansatte seniorforskere der kan sikre kontinuitet og repræsentation, og for overbevisende at kunne tiltrække eksterne forskningsmidler. Forskningen må også prioriteres, da det så vidt vides vil være første gang på verdensplan, at der satses på en egentlig integration af forskellige lægespecialer og fagligheder i udredning og behandling af patientgruppen.

Undervisning/sparring

Det foreslås, at undervisning og mulighed for sparring (fx fast telefontid) med bl.a. praktiserende læger bliver en prioriteret og fast del af centrets opgaver. Undervisningen bør rettes mod alle niveauer i sundhedssystemet, herunder især de sundhedsfaglige grund- og efteruddannelser og de kommunale samarbejdspartnere.

Fysiske rammer

For at opnå den ønskede integrative effekt er det nødvendigt, at de forskellige funktioner af centret ligger ”under samme tag”, dvs at der foruden kontorpladser og modtagefaciliteter, kan findes gode muligheder for undersøgelser og behandlingsaktiviteter (herunder fysioterapi og flere grupperum), fælleskonferencer og forskning. Dertil kommer mulighed for tilknytning af et antal sengepladser/døgnafsnit.

Centret bør være placeret i det somatiske sygehusvæsen og bør lægges på et eksisterende hospital. Der er for nuværende ikke afklaring i baggrundsgruppen omkring, hvorvidt centret også for en del skal være organiseret under psykiatrien.

Det anses for ideelt, at centret placeres i Københavnsområdet, hvor langt de fleste patienter forventes at komme fra. Region H dækker et stort geografisk område, inkluderende Bornholm, og mange patienter er i så dårlig fysisk stand, at transporten alene udgør en hindring for udredning og behandling. Det må derfor fra starten planlægges, at der tages særligt hensyn til yderområderne ved etablering af faciliteter til tilfredsstillende visuel tele-kommunikation, ikke mindst i behandlingsmodulerne. Man kan desuden overveje etablering af faste månedlige centerdage på fx Rønne Sygehus. Centrets medarbejdere må også være indstillet på ud-af-huset opgaver, f.eks i form af hjemmebesøg eller rundbordssamtaler.

Normering

Beregnes der ud fra et patientflow på 1000-1200 patienter/ år, hvoraf mindst 2/3 af patienterne indgår i et eller flere behandlingsmoduler, kan der anslås følgende normeringsbehov.

		Årsværk	
Centerleder		1	Kr.1.000.0000
Speciallæger med biopsykosocial orientering og forskellig faglig baggrund, fx i smerte, socialmedicin, almen medicin, psykiatri, neurologi)	Lægefaglige forløb. ”Forløbslæger”	11	Kr.10.780.000
Sygeplejerske/socialfaglige	Forløbskoordinator/casemanager	10	Kr. 5.500.000
Psykologer (sundhedspsykologer)	Psykoedukation, gruppeterapi, individuel psykoterapi	6	Kr. 3.600.000
Fysioterapeuter	Fysioterapi individuel, gruppe	4	Kr. 1.700.000
Ergoterapeuter	Ergoterapi, ADL-træning, funktionsmål	4	Kr. 1.700.000
Diætist/sundhedsvejleder	Sundhedsfremme (individuel/gruppe)	2	Kr. 870.000
Sekretærer		5	Kr. 2.000.000
Forskningsleder og faste	Forskning	4	Kr. 3.920.000
Foreslåede årsværk		47	Kr. 31.070.000

Den foreslåede *lægenormering* tager udgangspunkt i de eksisterende normeringer ved allerede eksisterende tværfaglige klinikker, hvor arbejdsgruppen har forhørt sig. Lægenormeringen ved eksisterende tværfaglige klinikker ser således ud:

Antal nye patienter pr læge i forskellige Centre	Antal/uge	antal/år*
Smertecenter Rigshospitalet	2,0	80
Smertecenter Syd (Odense)**	2,2	87
Liaisonklinik, Region Sjælland	3,5	142
SME RegionH***	3,5	140
SME Region Sjælland***	5,5	220
SME Region Midt	2,5	100
Center for funktionelle lidelser Århus	2,0	80
Arbejdsmedicin Herning****	3,4	135
Arbejdsmedicin RegionH*****	3,8	150
<i>Gennemsnit</i>	<i>3,1</i>	<i>126</i>
Foreslået for Center for Komplekse Symptomer	2,5	100

* 40 uger/år. ** Oplysninger fra <http://www.ouh.dk/wm438280>). **Forudsat udelukkende patientarbejde. *** Speciallæger udelukkende patientarbejde. **** inklusiv undervisning, formidling og forskning

Det forslåede center for komplekse lidelser kan i forhold til centrene i tabellen forventeligt have 1) mere komplicerede/tværdisciplinære udredninger 2) gennemsnitligt have mere intensiverede/komplicerede behandlingsforløb 3) have den beskrevne socialmedicinske integration og 4) satse eksplicit på god, kliniknær forskning.

Lægemæssigt består funktionerne i 1) visitation 2) udredning/ koordinering med specialist(er) 3) forløbsløbslægefunktioner 4) lægefaglig behandling 5) koordinering med sociale instanser 6) konferencer og rapportskrivning. Det forventes, at der bliver tale om 3-10 lægelige kontakter pr patient i et forløb.

Disse forhold begrundes normeringen i forslaget. Patientgruppen er i mange undersøgelser fundet at være temmelig ressourceforbrugende i sundhedssystemet ⁶, men det er en formodning bag ideen med centret, at man med en samlet og koordineret indsats – dvs med en mere intensiv indsats – vil kunne forkorte forløbene væsentligt.

På behandlerens side svarer de 16 behandlerstillinger til 2,9 behandlingsdage/år pr patient, fordelt over de forskellige modaliteter. Eksempelvis kunne et patientforløb indeholde psykoedukation x 3 behandlinger, smertegruppe x 12 behandlinger, fysioterapi/ergoterapi x 15 behandlinger, diætist/sundhedsvejledning x 5 behandlinger. Nogle af disse behandlinger vil være gruppebaserede, andre individuelle.

Det har for nuværende kun været muligt at indhente oplysninger om forholdet mellem lægestillinger og øvrigt personale (terapeuter/koordinatorer/sekretærer) på enkelte afdelinger. Oversigten ser således ud:

Lægestillinger/øvrige stillinger	Antal lægestillinger	Antal stillinger i alt	Ratio læge/øvrigt personale
Smertecenter Syd (Odense)*	8	29	3,6
Liaisonklinik, Køge	2,1	9	4,2
Liaisonklinik, KBH	1,5	4,5	4,0
Foreslået for Center for Komplekse Symptomer	11	47	4,2

* Oplysninger fra <http://www.ouh.dk/wm438280>

Det foreslåede Center for Komplekse Symptomer skal kunne tilbyde en sammenhængende behandlings/rehabiliteringsindsats, der *ellers ikke er mulighed for* i den nuværende sundhedsorganisation, hvor der for nogle patientgrupper i dag slet ikke findes noget behandlingstilbud.

Økonomiske perspektiver

Samfundsøkonomisk analyse

I dette afsnit vurderes de samfundsøkonomiske aspekter af centeret. Først bringes en beregning af samfundsudgifter til funktionelle sygdomme i Region Hovedstaden. Der anvendes to forskellige beregningsmetoder. Derefter sammenlignes med de forventede udgifter til centeret og det beregnes, hvor stor centerets 'break-even' succesrate skal være for at være samfundsmæssig rentabelt.

Beregningsmodel 1:

I Danmark antages det, at der skønsmæssigt er 250-300.000 voksne borgere med funktionel lidelse, hvoraf 40-50.000 har lidelsen i så svær grad, at man kan tale om sygdom med indskrænkede sociale udfoldelses- og erhvervs muligheder. Forsigtige analyser tyder på, at 10-15.000 patienter hvert år har mere end 8 ugers sygefravær, og at 20-30.000 patienter er på førtidspension eller i fleksjob¹⁵.

Tager man udgangspunkt i international faglitteratur¹, antages det, at udgifter til funktionelle sygdomme udgør 10-20 % af det samlede sundhedsbudget. Det samlede sundhedsbudget i Danmark var i 2015 ca. 155 mia. kr., og den forholdsmæssige andel for Region H (1,8 millioner mennesker) var derfor ca. 50 mia. kr.

Udgifterne til de funktionelle sygdomme kan ud fra disse tal således beregnes til samlet mellem 5 og 10 milliarder kr. på årsbasis i Region H alene.

Beregningsmodel 2:

(Udarbejdet af sundhedsøkonom Jesper Søholt Jørgensen)

Tager man udgangspunkt i danske tal data fra Schröder et al¹⁶ ⁷, kan der opstilles følgende tabeller:

<i>Gennemsnitlige sundhedsydelse til patienter med funktionelle lidelser. Direkte udgifter</i>			
Kategori		Omkostninger i Euro	Omkostninger i D.Kr.
Primær sundhedstjeneste	Almen praksis	482	3.586
	Fysioterapi/Kiropraktor	143	1.064
Somatisk afdeling	Ambulant forløb	1.092	8.124
	Indlæggelse	1.253	9.322
Psykiatrisk afdeling	Ambulant forløb	671	4.992
	Indlæggelse	141	1.049
Øvrige	Medicinsk behandling	465	3.460
Samlede sundhedsudgifter pr. patient pr. år		4.247	31.598

⁷ Beregningerne er baseret på tal fra: The Danish Register-based Evaluation of Marginalization, Danish National Prescription Registry, The Danish National Patient Register, The Danish National Health Service Register, The Danish Psychiatric Central Research Register.

Beregnes der med disse tal, er de samlede ydelser pr. patient pr. år ca. 125.000 kr ("nutidskroner"). Hvis man antager, at 40.000 har en invaliderende sygdom i den pågældende kategori, vil de årlige udgifter beløbe sig til 5 mia. kr. på landsplan, Region H's andel heraf vil være godt 1,5 mia kr.

Beregning af break-even succes rate

	Model 1	Model 2
Samfundsmæssige udgifter	5.000.000.000	1.500.000.000
Heraf til ca. 1.250 patienter i Reg H.*	520.833.333	156.250.000
Direkte udgifter til drift	32.000.0000	32.000.000
Break-even procent	6,1	20,4

<i>Gennemsnitlige social- og arbejdsmarkedsydelse til patienter med funktionelle lidelser. Indirekte udgifter</i>			
Helbredsrelaterede	Temporær	6.460	48.062
	Permanent	5.909	43.963
Arbejdsmarkedsrelaterede		4.868	36.218
Selvbetalt (skattebetaling)		-5.438	-40.459
Samlede udgifter til social- og arbejdsmarkedsydelse		11.799	87.785
Samlede offentlige udgifter pr. år til patient med funktionel lidelse (D.Kr.) 119.382			

* Centeret kan se 1.250 ud af 12.000 pt. (Reg H har ca 30 pct af landets 40.000 pt.)

I beregningen er det antaget, at centrets årlige driftsudgifter vil være ca 32 mio kr., som er de ca. 31 mio. kr. i normeninger, og et overhead til øvrige driftsmidler på ca 1. mio. kr. Udregningen af break-even succes rate viser, at hvis model 1 er udgangspunktet, kan centret blive samfundsøkonomisk rentabelt, hvis det blot formår at nedbringe de samfundsøkonomiske udgifter for centerets patienter med 6,1 pct. Ligges model 2 til grund, skal udgifterne nedbringes med 20,4 pct.

Kasseøkonomisk analyse for Region Hovedstaden

Ovenstående beregninger viser, at centeret hurtigt kan blive økonomisk rentabelt, når man inddrager både direkte og indirekte udgifter, som samfundet i dag har ved funktionelle lidelser. Imidlertid vil

en meget stor del af gevinsten bestå af sparede indirekte udgifter på de social- og arbejdsmarkedsrelaterede områder. Det er normalt ikke Region H, der i dag afholder disse udgifter; men i høj grad kommuner og private virksomheder (ved sygefravær mv). Der er derfor også nødvendigt at skønne over de direkte økonomiske konsekvenser for Region H, der i ovenstående normeringsforslags forventes at have en driftsudgift på ca. 32 mio. kr.

Kasseøkonomi, Region Hovedstaden

Driftsudgift. Årlig	32.000.000 kr.
Antal forventede patienter i centeret	1250
Udgift pr. patient i centeret	25.600 kr.
Andel direkte udgifter i Reg H pr. patient *	35.000
Pct. reduktion af Reg H udgifter udenover centeret for break-even	43.750.000

*skønnet nutidsværdi af beregningen på 31.598 kr. fra 2011

Af tabel 4 fremgår, at de forventede udgifter er på 25.600 kr. patient i centeret. I dag koster disse patienter i gennemsnit regionen 35.000 kr. i direkte udgifter. Kan disse udgifter nedbringes til 25.600 kr. spares i alt 9.400 kr. andre steder i regionens sundhedsvæsen (praksis sektor, somatiske og psykiatriske hospitaler mv) og centeret vil kunne løbe rundt kasse-økonomisk. Det betyder, at patienternes gennemsnitlige træk på regionens øvrige sundhedsvæsen **uden for centeret** skal nedbringes med ca. 73 pct. i forhold til i dag.

Betragtninger over finansiering (af baggrundsgruppen)

Organisatorisk vil der med det foreslåede center for en del være tale om nye funktionsområder og for en del være tale om omstruktureringer i forhold til kendte funktionsområder.

Baggrundsgruppen har været alene fagligt sammensat, dvs ikke regionalt, organisatorisk eller repræsentativt sammensat. Det er derfor ikke muligt for baggrundsgruppen selv at allokere ressourcer fra allerede eksisterende specialer. Dette betragtes som en ledelsesopgave.

Det har således ikke været muligt at spille forpligtende ind omkring, hvor der kan omprioriteres, allokere eller spares ressourcer i de indgående specialer i baggrundsgruppen. Dette må løftes op på et organisatorisk niveau.

Specielt for det socialmedicinske område gælder, at størstedelen af virksomheden er indtægtsdækket af kommunerne. Ressourcemæssigt er der tale om ca 5. millioner kroner. Hvorvidt disse ressourcer vil kunne anvendes i et kommende center er uafklaret og usikkert, og det

indebærer afklaring af en række juridiske og etiske problematikker samt naturligvis drøftelser med kommunerne.

Regionens nuværende Videnscenter for Funktionelle Lidelser (ca 1 million kroner) er pt tilknyttet Liaisonpsykiatrien, men det kan overvejes at lade videnscentret indgå i det foreslåede center.

Det skal fremhæves fra det foregående, at de forventede besparelser, som det foreslåede center vil kunne afstedkomme, kun i nogen omfang vil kunne findes på de specialafdelinger, der indgår i baggrundsgruppen. De forventede besparelser vil for størstedelen handle om besparelser i de kommunale budgetter i form af reducerede sygedagpenge, afklaringsforløb, rehabilitering, anden aktør, pensioner mv. Det kan foreslås, at der sundhedspolitisk undersøges muligheder for en samfinansiering med det kommunale system. Dette ligger imidlertid også uden for arbejdsgruppens handleevne.

Sundhedsvæsnet kan forventes at blive aflastet især i almen praksis og i mindre grad i sekundærsektoren. Det skal igen nævnes, at en del af den patientgruppe, der sigtes på med det foreslåede center, i dag er stort set uden behandlingsmuligheder (CFS/ME, postcommotio, MCS, funktionelle neurologiske bevægeforstyrrelser). Der kan derfor i sagens natur ikke allokere økonomiske midler fra den eksisterende struktur til disse opgaver.

Baggrundsgruppe for det videre arbejde

Dette arbejdsrapport er diskuteret i en baggrundsgruppe, der inkluderer:

Sven Viskum, ledende overlæge, Socialmedicinsk enhed

Jette Højsted, ledende overlæge Rigshospitalets tværfaglige Smerteklinik

Ann Sofie Gleesen, ledende overlæge Liaisonklinikken/Region H psykiatri

Jesper Mehlsen, Synkopecentret

Steven Haugbøl, overlæge Neurologi BFH

Peter la Cour, Videnscenter for funktionelle lidelser, Region H psyk

Annette Davidsen, Forskningsenheden for Almen praksis, KU

Jan Christensen, overlæge reumatologisk ambulatorium BFH

Kirstine Amris, overlæge reumatologisk afd BFH og Parker Institutet

Martin Eefsen overlæge, abdominalcentret BFH

(Åse Bengaard Andersen, klinikchef, infektionsmedicin RGH (interessetilkendegivelse))

Gruppen deltager gerne i en eventuel videre udvikling af planlægning af det foreslåede Center for Komplekse Symptomer.

1. Creed F, Henningsen P, Fink P. *Medically Unexplained Symptoms, Somatisation and Bodily Distress: Developing Better Clinical Services*. Cambridge University Press; 2011.
2. Binzer M, Andersen PM, Kullgren G. Clinical characteristics of patients with motor disability due to conversion disorder: a prospective control group study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1997;63:83-88. doi:10.1136/jnnp.63.1.83.
3. Szaflarski JP, Ficker DM, Cahill WT, Privitera MD. Four-year incidence of psychogenic nonepileptic seizures in adults in Hamilton County, OH. *Neurology*. 2000;55(10):1561-1563. doi:10.1212/WNL.55.10.1561.
4. Dantoft TM, Ebstrup JF, Linneberg A, et al. Cohort description: The Danish study of Functional Disorders. *Clin Epidemiol*. 2017;Volume 9:127-139. doi:10.2147/CLEP.S129335.
5. Sundhedsstyrelsen. SYGDOMSBYRDEN I DANMARK. 2015.
6. Rask MT, Ørnbøl E, Rosendal M, Fink P. Long-Term Outcome of Bodily Distress Syndrome in Primary Care. *Psychosom Med*. 2017;79(3):345-357. doi:10.1097/PSY.0000000000000405.
7. Koelen JA, Eurelings-Bontekoe EHM, van Broeckhuysen-Kloth SAM, Snellen WM, Luyten P. Social Cognition and Levels of Personality Organization in Patients With Somatoform Disorders. *J Nerv Ment Dis*. 2014;202(3):217-223. doi:10.1097/NMD.0000000000000097.
8. Bourke JH, Langford RM, White PD. The common link between functional somatic syndromes may be central sensitisation. *J Psychosom Res*. 2015;78(3):228-236. doi:10.1016/j.jpsychores.2015.01.003.
9. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. American Psychiatric Association; 2013. doi:10.1176/appi.books.9780890425596.
10. Birket-Smith M. Somatoforme tilstande: en deskriptiv og sammenlignende undersøgelse af patienter med somatiske symptomer uden organisk grundlag. 1998:0.
11. van der Hoeven RM, Broersma M, Pijnenborg GHM, et al. Functional (psychogenic) movement disorders associated with normal scores in psychological questionnaires: A case control study. *J Psychosom Res*. 2015;79(3):190-194. doi:10.1016/j.jpsychores.2015.06.002.
12. van Griensven H, Strong J, Unruch M. A. *Pain - A Textbook for Health Professionals*. Churchill Livingstone Elsevier; 2014. <http://eprints.brighton.ac.uk/id/eprint/11778>. Accessed May 22, 2017.
13. Carson AJ, Brown R, David AS, et al. Functional (conversion) neurological symptoms: research since the millennium. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2012;83(8):842-850. doi:10.1136/jnnp-2011-301860.
14. Leung G, Castan-Cameo S, McGhee S. Waiting time, doctor shopping, and nonattendance at specialist outpatient clinics: case-control study of 6495 individuals in Hong Kong. *Med Care*. 2003;41(11):1293-1300. http://journals.lww.com/lww-medicalcare/Abstract/2003/11000/Waiting_Time,_Doctor_Shopping,_and_Nonattendance.9.aspx. Accessed May 24, 2017.

15. COWI. *Syg , - Men Ingen Diagnose ? Funktionel Sygdom Og Reform Af Førtidspensionen Januar 2011.*; 2011. http://www.oplysning.org/uploads/9/1/4/3/9143605/syg_-_ingen_diagnose.pdf.
16. Schröder A, Ørnbøl E, Jensen JS, Sharpe M, Fink P. Long-term economic evaluation of cognitive-behavioural group treatment versus enhanced usual care for functional somatic syndromes. *J Psychosom Res.* 2017;94:73-81. doi:10.1016/j.jpsychores.2017.01.005.

