



Spiren 49

9260 Gistrup

info@baekkensmerter.dk

www.baekkensmerter.dk

Til Sundhedsstyrelsen

Att. Kathrine Hedemand

16.2.2017

Vedr. faglig arbejdsgruppe, som har til formål at udarbejde faglige anbefalinger til organisering og indhold af udredning, behandling og rehabiliterende indsatser for patienter med funktionelle lidelser

Foranlediget af:

- En række lægers kampagne for at få etableret en national strategi for funktionelle lidelser
- Den igangværende underskriftsindsamling "Din patientsikkerhed – din underskrift" mod forskningsbegrebet *funktionelle lidelser*.
- Og at vi desværre ikke havde mulighed for at deltage i dialogmødet i september 2016, ønsker vi hermed skriftligt at bidrage med vores synspunkt på funktionelle lidelser på baggrund af foreningens mangeårige erfaring med personer, der lider af bækkensmerter.

Baggrund

Bækkensmerter.dk er en patientforening, hvor mange af medlemmerne har diagnosen "kroniske bækkensmerter", der pt. figurerer på listen over funktionelle lidelser. Vi har i de seneste år med bekymring set på udviklingen i brugen af begrebet funktionelle lidelser. Dette begreb gavner på ingen måde vores medlemmer. Derimod risikerer det at afspore dem fra den mest optimale (manuelle) behandling, samtidigt med, at det stigmatiserer dem og skaber problemer for dem i forhold til det, der tilbydes af offentlige såvel som forsikringsmæssige ydelser.

Vi er ikke fuldt ud enige i ordlyden af den igangværende underskriftsindsamling "Din patientsikkerhed – din underskrift", som mange patientforeninger og personer ellers har underskrevet, og vi ønsker derfor i stedet at fremføre vores synspunkter her – også mere konkret i forhold til diagnosen "kroniske bækkensmerter", som er det, vi ved noget om.

Dialog med forskningsklinikken i Aarhus

Vi har som patientforening tidligere været i dialog med Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser i Aarhus i forbindelse med diagnosen "bækkenløsning". Denne diagnose var tidligere kategoriseret som en funktionel lidelse, men via dialog og uddybende forklaringer fik vi bækkenløsning fjernet fra listen over funktionelle lidelser. Forskningsklinikken har efterfølgende i stedet tilføjet betegnelsen "kroniske bækkensmerter" til listen. Dette er vi meget utilfredse med, da det er foreningens erfaring, at kroniske bækkensmerter oftest vil kunne behandles og hvis ikke fjernes, så i hvert fald mindskes gennem den korrekte manuelle behandling.

Kroniske bækkensmerter

Længerevarende bækkensmerter forekommer primært hos to grupper af patienter: 1) kvinder, der har bækkensmerter, som er opstået i forbindelse med graviditet og/eller fødsel og 2) kvinder og mænd, der har fået bækkensmerter som følge af et traume opstået i forbindelse med fx et fald eller biluheld. Bækkensmerter kan dog også forekomme af genetiske årsager i eksempelvis hoftelæddet (for yderligere information se Gram & Pilegaard 2016: "*Bækkensmerter, der varer ved efter fødsel eller traume*" – vedhæftet som bilag).

Bækkensmerter kan være ledsaget af, eller over tid udvikle sig til, smerter i fx ryg, nakke, skuldre, knæ og fødder og i nogle tilfælde følelsesforstyrrelser i ekstremiteterne. Symptomer kan være ens eller næsten identiske, men årsager og kombinationer af disse kan variere, og behandlingen kan derfor være meget kompliceret. Ofte indebærer det inddragelse af forskellige behandlingsformer for at få løst den komplicerede tilstand.

Problemer med diagnosticering

Karakteristisk for patienterne er, at det på trods af diverse undersøgelser i det etablerede sundhedssystem – så som scanninger, reumatologiske undersøgelser eller neurologiske undersøgelser – ikke er muligt at give en forklaring på de vedblivende smerter og eventuelle følelsesforstyrrelser i ekstremiteterne. Hermed havner patienter med kroniske bækkensmerter ofte som kasterbold i sundhedssystemet (og det sociale system), som ikke aner, hvad der kan stilles op. En del ender som kroniske smertepatienter og nogle får at vide, at de har en *funktionel lidelse*, da smerterne ikke kan diagnosticeres og forklares på baggrund af diverse undersøgelser. Diagnosen "funktionel lidelse" er med til at afholde en del patienter til at søge efter mere viden om lidelsen kroniske bækkensmerter og får dem til at opgive håbet om at få løst og behandlet årsagerne til deres bækkensmerter.

Fysisk forklaring på smerterne

Gennem foreningens mangeårige kontakt med personer, der lider af bækkensmerter, har vi imidlertid erfaret, at den hyppigste årsag til længerevarende og kroniske bækkensmerter, er, at et eller flere led i og omkring bækken og/eller hoftelæddet sidder fejlstillet, forskubbet og/eller fastlåst. Hvis et led er fejlstillet i længere tid, kan der opstå en irritationstilstand eller inflammation i led, ledbånd og muskler. For at skåne og kompensere for de smertepåvirkede muskler og led i bækkenet, vil kroppen automatisk forsøge at benytte andre muskler.

Dette kan føre til overbelastning og fejlstilling af andre led i kroppen, eksempelvis nakke, skulder eller knæ, hvorfor der også kan opstå smerter her. Disse kan igen medføre nye komplekse tilstande, hvor hele kroppen påvirkes.

Fejlstillingerne i bækkenet/hofterne er ofte så små, at de ikke kan diagnosticeres ved hjælp af røntgenbilleder eller scanninger. De kan imidlertid identificeres gennem fx en osteopatisk undersøgelse eller en neuromuskulær test hos en CCEP kiropraktor og derefter behandles via manuel terapi (se venligst vedlagte artikel: *"Bækkensmerter, der varer ved efter fødsel eller traume"*).

Succesfuld behandling

Denne viden har på mange måder været et gennembrud for foreningen og har gjort, at vi de senere år har kunnet give vores medlemmer en rådgivning, der i kvalitet aldrig har været bedre – også fordi foreningen har fundet frem til en række dygtige behandlere, der virkelig kan gøre en forskel for vores medlemmer. Disse omfatter bl.a. osteopater og kiropraktorer med særlig ekstrauddannelse inden for ekstremiteter (CCEP). På denne baggrund har vi de senere år oplevet, at en langt større gruppe af vores medlemmer bliver smertefri eller i hvert fald får det markant bedre end før. Dette gælder også medlemmer, der ellers har lidt af kroniske bækkensmerter i 20 år eller mere!

Fysioterapi hjælper oftest ikke

Patienter med bækkensmerter bliver af deres praktiserende læge ofte henvist til fysioterapi. Selvom der i Danmark findes dygtige fysioterapeuter, der også kan hjælpe patienter med bækkensmerter, er det vores erfaring, at de som gruppe desværre ikke er uddannet på en måde, så de kan identificere og justere alle fejlstillinger og de fysiske årsager, der også kan være med til at forårsage de længerevarende bækkensmerter. (Se vedlagte artikel: *Bækkensmerter der varer ved efter fødsel og traume.*)

De øvelser, som vores medlemmer ofte får gennem fysioterapeuter, fører tilmed ofte til forværring af smerterne, hvis disse foretages, mens leddene i bækkenet endnu er fejlstillede. Det er således frustrerende, at de praktiserende læger ikke har mulighed for at henvise til højere uddannede manuelle terapeuter så som osteopater, som har en bedre forudsætning for at behandle bækkenproblematikken. Vi håber meget, at dette vil blive ændret i fremtiden.

Smerter og psyke

Det er vores klare oplevelse, at kroniske bækkensmerter har fysiske årsager, og der er ingen tvivl om, at langvarige smerter også påvirker den smertelagedes psykiske tilstand og ofte også sociale forhold. Smerterne kan i nogle tilfælde medføre kronisk smertesyndrom (CRPS), kronisk udmattelsessyndrom og/eller kinesiofobi, og det er også alment kendt, at depression og angst kan være en følge af at leve med en kronisk smertetilstand. Hvis der følger stigmatisering, manglende forståelse og viden om lidelsen, er dette en yderligere medvirkende årsag til, at patienterne får det værre. Nogle patienter har således også mere komplekse problemer end andre og kan være sværere at behandle.

Vi er enige med Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser i, at smerter er bio-psyko-sociale: Den måde de fysiske smerter opleves på, vil afhænge af og påvirkes af både ens psykiske og sociale forhold. Smertepatienter kan derfor have stor gavn af kurser i, hvordan de tackler smerter (der til tider kan være meget invaliderende), ligesom samtaler med en psykolog vil være givtig for mange i forhold til at bearbejde den sorg, de står i, når deres liv pludselig har taget en helt ny drejning og de ikke længere er i stand til at arbejde, udleve deres drømme etc.

Samtidig med sådanne kurser og samtaler, er det dog helt essentielt at fokusere på at finde årsagen/årsagerne til smerterne, således at disse kan behandles korrekt. Blandt patienter med bækkensmerter, har manuel behandling hos fx særligt uddannede kiropraktorer og osteopater m.fl, ofte vist sig at være gavnlig.

Forskningsbegrebet "funktionelle lidelser" fjerner fokus fra denne type behandling, og begrebet risikerer således at medvirke til, at flere patienter ikke får den rigtige behandling og dermed aldrig får det bedre. Et forskubbet led i bækkenet/hoften kan hverken komme på plads gennem træning, psykofarmaka eller kognitiv terapi!

Mere fokus på muskuloskeletale problemer ønskes

I bækkensmerter.dk ser vi gerne, at der i sundhedsvæsenet generelt kom mere fokus på kroniske bækkensmerter og de mange mennesker, der hvert år sygemeldes pga. disse smerter. Vi prøver i foreningen via vores hjemmeside, telefonrådgivning, arrangementer og ikke mindst informations-pjecer, der bl.a. uddeles på landets jordemodercentre, at udbrede kendskabet til, hvad bækkensmerter er, og hvad der kan gøres ved det. Der mangler generelt viden – både i sundhedssystemet og blandt patienter – om, at smerterne oftest kan fjernes eller mindskes via forskellige former for manuel behandling. Denne viden er helt essentiel for at hjælpe patienterne og undgå, at disse ender op med udelukkende at blive tilbudt behandling for funktionelle lidelser, der ikke tager fat i selve årsagerne til smerterne og dermed heller ikke vil kunne fjerne dem.

Udfordringer for patienter med kroniske bækkensmerter

Osteopati, kiropraktik mm indebærer, at patienterne belastes økonomisk, idet disse behandlingsformer ikke tilbydes indenfor offentligt sundhedsregi og ikke får tilskud. Foreningen har igennem mange år oplevet en social skævvridning, så det er de svagest stillede, der forhindres i at få korrekt behandling.

Afslutning

Vi håber, at vores input vedrørende kroniske bækkensmerter kan være med til at nuancere jeres syn på funktionelle lidelser. Ud fra foreningens erfaring er vi ikke i tvivl om, at kroniske bækkensmerter på ingen måde hører til på listen over funktionelle lidelser. Vi er dog også generelt skeptiske overfor det at gruppere over 25 forskellige diagnoser, som sundhedsvæsenet har svært ved at forklare, under et, og behandle alle disse vha. kognitiv terapi og psykofarmaka. Vi har således også noteret os, at der er blevet fremsat voldsom kritik af den forskning, der er blevet foretaget af Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser (se fx Coyne 2016).

Vi håber derfor, at I vil overveje, hvorvidt det er hensigtsmæssigt at have en forskningsdiagnose, der ikke giver svarene på, hvad årsagerne til patienternes symptomerne er, afholder patienterne fra at få en egentlig behandling af deres fysiske problemer, samtidigt med at patienterne stigmatiseres og bliver kasterbolde i både sundhedssystemet og det sociale system (se også Pilegaard 2016 - vedlagt).

Hvis I ønsker mere information om bækkensmerter, henviser vi til vores hjemmeside www.baekkensmerter.dk, ligesom vi meget gerne svarer på spørgsmål eller uddyber vores syn på funktionelle lidelser over telefonen (ring på tlf: 29715145 eller 28501161).

Med venlig hilsen
Bækkensmerter.dk

Bestyrelsen ved

Jane Vilhelmsen
Formand

Lene Pilegaard
Næstformand

Litteratur:

- Coyne, J.C. 2016: Danish RCT of cognitive behavior therapy for whatever ails your physician about you. Publiceret 7/12-16 på: <http://blogs.plos.org/mindthebrain/2016/12/07/danish-rct-of-cognitive-behavior-therapy-for-whatever-ails-your-physician-about-you/>
- Gram, J. & Pilegaard, L. 2016. Bækkensmerter der varer ved efter fødsel eller traume. Et utal af kombinationer og årsager. Bækkenleddet 2016 (1), 21-35. (Vedhæftet).
- Pilegaard, L. 2016: De uforklarlige smerter – udfordringer og paradigmer. Bækkenleddet 2016 (1), 18-20. (Vedhæftet).

./ Bilag: Bækkensmerter, der varer ved efter fødsel eller traume
De uforklarlige smerter