



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 18-02-2019
Enhed: JURPSYK
Sagsbeh.: DEPBIWI
Sagsnr.: 1901158
Dok. nr.: 818140

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 28. januar 2019 stillet følgende spørgsmål nr. 495 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares

Spørgsmål nr. 495:

”Ministeren bedes kommentere henvendelsen vedr. ME-patienter, jf. SUU alm. del - bilag 177, og redegøre for, hvad der i dag gøres eller planlægges at gøre for ME-patienter.”

Svar:

I den nævnte henvendelse adresserer psykolog Peter La Cour nogle forhold vedr. forståelsen af funktionelle lidelser generelt og vedr. ME/kronisk træthedssyndrom specifikt.

Til brug for besvarelse af spørgsmålet har jeg bedt om et bidrag fra Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen har bl.a. oplyst nedenstående, som jeg henholder mig til.

”Betegnelsen syndrom betyder, at tilstanden er sammensat af en række forskellige symptomer og sygdomstegn. Kronisk træthedssyndrom betegnes i den medicinske faglitteratur oftest med betegnelsen chronic fatigue syndrome (CFS), mens andre betegnelser som myalgisk encephalomyelitis (ME) også anvendes.

Kronisk træthedssyndrom er en meget udbredt lidelse. Baseret på opgørelser fra Norge og Storbritannien er der årligt mellem 13 og 26 nye tilfælde pr. 100.000 hvilket svarer til ca. 750-1.500 nye tilfælde årligt i Danmark. Tilstanden er 2-3 gange hyppigere blandt kvinder sammenlignet med mænd

Kronisk træthedssyndrom er en funktionel lidelse. I Danmark bruges begrebet funktionelle lidelser traditionelt som en samlebetegnelse for en række tilstande og lidelser, som alle er kendetegnet ved, at personen har et eller flere fysiske symptomer, som påvirker funktionsevne og livskvalitet, og som ofte har et karakteristisk mønster. Som ved andre tilstande skal anden fysisk eller psykisk sygdom (differentialdiagnoser) være udelukket i relevant omfang.

Funktionel lidelse er udtryk for reel sygdom og er ikke indbildt lidelse. Funktionelle lidelser har – ligesom de fleste andre sygdomme – et bredt spektrum af alvorlighed, fra svage symptomer og lette tilfælde, der ofte går over af sig selv, over mere moderate tilfælde og til svære tilfælde, hvor patientens livskvalitet er dårlig, dagliglivets funktioner er svært påvirkede, og patienten er truet både kropsligt, socialt og psykisk. Et fælles kendetegn for de funktionelle lidelser er, at de ikke kan påvises ved blodprøver, røntgenundersøgelser eller andre medicinske tests.” Supplerende hertil kan jeg oplyse, at det ligeledes

fremgår af Sundhedsstyrelsens rapport fra juni 2018 ("Funktionelle lidelser - Anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering"), at en funktionel lidelse ikke er en psykisk lidelse.

Fsva. behandling oplyser Sundhedsstyrelsen endvidere følgende:

"Behandlingen af funktionelle lidelser, herunder kronisk træthedssyndrom, retter sig mod symptomerne og tager udgangspunkt i den bio-psyko-sociale forståelse af lidelsernes karakter.

Sundhedsstyrelsen udsendte i november 2018 publikationen 'Fysisk træning som behandling', som er en grundig gennemgang af evidensen for fysisk træning som behandling ved 31 forskellige lidelser og risikotilstande, herunder kronisk træthedssyndrom.

For patienter med kronisk træthedssyndrom er der evidens for en positiv effekt af gradueret at træning, og at træning ikke har alvorlige negative effekter. Den fysiske træning skal individualiseres, og har sigte på at undgå deconditionering og dermed yderligere træthed. Den fysiske træning har ikke helbredende effekt, men sigter mod at modvirke de negative konsekvenser af inaktivitet og dermed yderligere træthed.

Der er også evidens for effekt af kognitiv adfærdsterapi."

Hvad angår planlagte initiativer, har Sundhedsstyrelsen oplyst følgende vedr. funktionelle lidelser, herunder kronisk træthedssyndrom:

"Alle regioner vil i løbet af 2019 etablere specialiserede tværfaglige regionale centre, som skal varetage udredning og behandling af patienter med svære tilfælde af funktionelle lidelser samt yde faglig sparring og rådgivning af blandt andet praktiserende læger og sygehusafdelinger."

Sundhedsstyrelsen har endvidere oplyst følgende vedr. planlagte initiativer:

"På nuværende tidspunkt er funktionelle lidelser ikke beskrevet i specialeplanen, hvorfor der er behov for at alle relevante specialevejledninger gennemgås, således at patientgruppen kan blive beskrevet relevant.

Patientgruppen er kun nævnt i specialevejledningen for psykiatri, hvor der er defineret en regionsfunktion vedrørende behandling af somatoforme og dissociative lidelser. Sundhedsstyrelsen ønsker at introducere en neutral og ikke-stigmatiserende begrebsanvendelse og sprogbrug i forhold til funktionelle lidelser og vil derfor ændre sådanne beskrivelser med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger.

Ambitionen er at funktionelle lidelser beskrives i alle relevante specialer, at der gøres op med anvendelse af stigmatiserende betegnelser, og at området forankres i somatikken. Samtidig introduceres en neutral og ikke-stigmatiserende begrebsanvendelse og sprogbrug i forhold til funktionelle lidelser.

Sundhedsstyrelsen har gennemgået de 36 specialevejledninger med henblik på at identificere de specialer, hvor der er behov for at opdatere og præcisere vejledningerne i forhold til funktionelle lidelser. Det er styrelsens vurdering på baggrund af gennemgangen, at der er en række områder i specialeplanen, der skal præciseres.

Det er en proces, der skal ske i dialog med de lægefaglige selskaber, og Sundhedsstyrelsen forventer at opdateringen af specialevejledningerne vil være afsluttet ultimo 2019.

Sundhedsstyrelsen har i samarbejde med Sundhedsdatastyrelsen udarbejdet forslag til en neutral kode til registrering af funktionelle lidelser. Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen mødes med en arbejdsgruppe nedsat under Danske Regioner med repræsentanter for de kommende regionale centre med henblik på at sikre ensartet kodepraksis for funktionelle lidelser i de specialiserede centre. Det forventes at en neutral kode for funktionelle lidelser kan indføres i første halvår 2019.”

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Birgitta Winkler