



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: 11-03-2019
Enhed: JURPSYK
Sagsbeh.: DEPBIWI
Sagsnr.: 1901158
Dok. nr.: 846603

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 28. januar 2019 stillet følgende spørgsmål nr. 497 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 497:

”Ministeren bedes redegøre for forskellen på Sundhedsstyrelsens tilgang til behandlingstilbud til ME-patienter og de tilbud som svenske sundhedsmyndigheder kan tilbyde ME-patienter, og såfremt der er forskel på tilbud og tilgangen i Danmark versus Sverige bedes ministeren forklare baggrund herfor. Der henvises til SUU alm. del – bilag 177.”

Svar:

Til brug for besvarelsen af ovenstående spørgsmål har jeg anmodet om et bidrag fra Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen har den 5. marts 2019 oplyst følgende, som jeg henholder mig til:

”På bestilling af den svenske regering udsendte Socialstyrelsen i Sverige (som har opgaver tilsvarende Sundhedsstyrelsen i Danmark) i december 2018 en rapport med en gennemgang af eksisterende viden om og tilbud til patienter med kronisk træthedssyndrom i Sverige (*Översyn av kunskapsläget för ME/CFS – Aktuellt kunskapsläge och förutsättningar för att stödja vården med kunskapsstöd eller försäkringsmedicinskt beslutsstöd*. Socialstyrelsen, Stockholm, 2018). Rapporten indeholder bl.a. en gennemgang af den faglige viden på området samt en beskrivelse af både patienters erfaringer med sundhedsvæsenets tilbud i Sverige og resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse til fagprofessionelle i Sverige.

Patienternes erfaringer og behov er bl.a. indhentet gennem dialog med patientforeningen *Riksförbundet för ME-patienter* (RME). Generelt beskriver rapporten, at der er forskel på patienternes oplevelser af behandling både mellem de enkelte patienter og på tværs af landet. Det beskrives således, at mange patienterne i Sverige oplever ikke at blive taget alvorligt, og at de må vente længe på at få en diagnose og på at få tilstrækkelig hjælp. I følge rapporten anfører patientforeningen, at der i hele landet er et behov for specialiserede klinikker for patienter med kronisk træthedssyndrom, og at der i Sverige er behov for en bredere accept af kronisk træthedssyndrom.

De svenske myndigheder har i rapporten kortlagt eksisterende tilbud til patienter med kronisk træthedssyndrom samt hvilket udviklingsarbejde, der aktuelt foregår, bl.a. ved at kontakte samtlige landsting og regioner. Det fremgår af oversigten, at syv landsting og regioner har et eksisterende tilbud eller udviklingsarbejde i gang vedrørende kronisk træthedssyndrom, otte landsting og regioner har ikke svaret på Socialstyrelsens henvendelse, og endelig er der fem, som har svaret ”nej” på styrelsens forespørgsel.

De tilbud, der er til patientgruppen i Sverige, beskrives generelt som meget varierende og utilstrækkelige, og det anføres i rapporten, at ingen lægefaglige specialer synes at tage et særligt ansvar for patientgruppen.

Tre regioner og landsting har aftaler med private behandlingssteder, som modtager patienterne til udredning og behandling efter henvisning fra egen læge.

Endelig beskriver rapporten, at der i Sverige pågår et vist udviklingsarbejde med forskellige formål, bl.a. at se på hvordan man kan organisere udredning og behandling af patienter med kronisk træthedssyndrom for at ensrette tilbuddene samt øge viden om tilstanden hos fagpersoner. Slutteligt beskrives også, at der i ét landsting pågår udviklingsarbejde med det formål, at sundhedspersonale i primærsektoren opnår tilstrækkelig viden om kronisk træthedssyndrom og differentialdiagnoser og kompetencer på området samt at fremme ansvarsfordelingen mellem primærsektoren og specialiserede klinikker.

I Danmark udsendte Sundhedsstyrelsen i juni 2018 rapporten "[Funktionelle Lidelser – anbefalinger for udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering](#)". Som led i arbejdet med rapporten havde Sundhedsstyrelsen en række møder med både patientforeninger, fagfolk, kommuner og regioner for bl.a. at få afdækket de aktuelle forhold og tilbud for patienter med funktionelle lidelser, herunder patienter med kronisk træthedssyndrom.

Sundhedsstyrelsens afdækning af eksisterende behandlingstilbud i Danmark er ikke foretaget på samme systematiske måde som i Sverige, men det bemærkes dog samtidigt, at de svenske myndigheders gennemgang kun er baseret på besvarelser fra en mindre del af de svenske landsting.

På baggrund af Sundhedsstyrelsens gennemgang af området i arbejdet med rapporten fra juni 2018 kan der konstateres en lang række udfordringer vedr. udredning, behandling og rehabilitering af patienter med funktionelle lidelser i Danmark. Generelt beskriver patienterne meget lange udredningsforløb, hvor de sendes frem og tilbage mellem forskellige speciallæger og sygehusafdelinger. Ofte oplever patienter med funktionelle lidelser i Danmark, at de efter endt udredning afsluttes uden et reelt behandlingstilbud og får oplevelsen af at være opgivet af systemet.

Generelt beskrives også i Danmark, at der er et stort behov for, at de forskellige fagfolk på området får øget kendskab til hinandens kompetencer og tilbud til patienterne på forskellige niveauer og sektorer. Endelig efterspørges også et bedre samarbejde og kommunikation mellem fx egen læge og relevante kommunale forvaltninger, og patienten oplever, at der ofte mangler en tovholder i det samlede forløb, og at der mangler faste rammer for sparring og rådgivning ift. en mere specialiseret indsats.

I Sundhedsstyrelsens gennemgang af de nuværende tilbud i Danmark til patienter med funktionelle lidelser konstateres også en betydelig variation på tværs af landet, og i flere regioner og i de fleste kommuner opleves tilbuddene som utilstrækkelige.

Samlet set findes der således meget tilsvarende udfordringer i Sverige og Danmark ift. tilbuddene til patienter med funktionelle lidelser, herunder patienter med kronisk træthedssyndrom.

I Sundhedsstyrelsens rapport fra juni 2018 er der beskrevet en række anbefalinger til organisering af indsatsen, herunder at der sker en generel styrkelse af de basale tilbud i praksissektor og kommuner, at organiseringen af udrednings- og behandlingsindsatsen gradueres ift. sværhedsgraden af tilstanden ud fra en 'stepped-care' model, at den specialiserede indsats forankres i den regionale somatik, men i et tværfagligt samarbejde, at der i alle fem regioner oprettes tværfaglige specialiserede udrednings- og behandlingenheder med tilknyttede videnscentre, samt at der generelt sikres en indsats ift. opbygning af viden og bekæmpelse af den store stigmatisering på området.

Sundhedsstyrelsen er ikke bekendt med at den svenske rapport fra december 2018 er fulgt op af tilsvarende nationale anbefalinger for styrket indsats på området.”

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Birgitta Winkler