



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: 02-10-2017
Enhed: JURPSYK
Sagsbeh.: DEPMBN
Sagsnr.: 1706478
Dok. nr.: 429802

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 24. august 2017 stillet følgende spørgsmål nr. 1119 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Liselott Blixt (DF).

Spørgsmål nr. 1119:

”Ministeren bedes kommentere kronikken ”Jeg er blevet fejlbehandlet i 20 år”, Politiken den 27. juli 2017, samt redegøre for, hvorfor de danske myndigheder placerer ME (Myalgisk Encephalomyelitis /Postviralt Træthedssyndrom) under psykiatrien, selvom både WHO, USA, UK, Canada, Sverige, Norge m.fl. angiveligt behandler ME som en fysisk/somatisk sygdom og har afsat betydelige summer til forskning i fysisk behandling. Ministeren bedes endvidere oplyse, om ministeren finder det hensigtsmæssigt, at de danske myndigheder tilsyneladende ikke behandler ME på tilsvarende måde som vores nabolande og andre sammenlignelige lande?”

Svar:

Det er ikke muligt for mig som sundhedsminister at indgå i en konkret drøftelse af det specifikke patientforløb, som beskrives i kronikken ”Jeg er blevet fejlbehandlet i 20 år”. Beslutningerne om det specifikke behandlingsforløb beror på lægefaglige vurderinger, og hverken ministeriet eller jeg har derfor mulighed for at gå ind i den konkrete sag, selvom jeg har stor medfølelse med Lene Frank, som har beskrevet sit behandlingsforløb i kronikken.

Sundheds- og Ældreministeriet har indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som fremgår nedenfor. Jeg kan desuden oplyse, at Sundhedsstyrelsen har nedsat en arbejdsgruppe, som skal komme med nye anbefalinger for organisering af arbejdet med at udrede og behandle mennesker med funktionelle lidelser. Arbejdet forventes afsluttet i efteråret 2017, og jeg ser frem til Sundhedsstyrelsens afrapportering på området.

”I kronikken i Politiken d. 27. juli 2017 med titlen ”Jeg har været fejlbehandlet i 20 år” beskriver Lene Frank sit eget behandlingsforløb i det danske sundhedsvæsen, samtidigt med at der rejses en række mere principielle spørgsmål og kritikpunkter ift. både sundhedsvæsenet og Sundhedsstyrelsen.

. / . *I det følgende kommenterer Sundhedsstyrelsen på de principielle spørgsmål, der rejses. Sundhedsstyrelsen skal samtidigt henvises til styrelsens bidrag til besvarelse af SUU alm del, spørgsmål 414, 435, 437, 440, 442, 444 og 445 i indeværende folketings-samling.*

Vedr. tilstanden ME, som også benævnes ME/CFS eller kronisk træthedssyndrom, kan Sundhedsstyrelsen oplyse, at tilstanden ofte diagnosticeres på baggrund af tilstedeværelsen af symptomer, som kan være invaliderende for ramte personer. Årsagen til ME/CFS er ikke kendt. Der har gen-nem mange år været forsket i mulige biomarkører

for sygdommen, fx i immunsystemet, men på nuværende tidspunkt er der ikke identificeret en test, som kan anvendes diagnostisk.

Diagnosen kronisk træthedssyndrom stilles derfor på baggrund af tilstedeværelse af symptomer, som ikke forklares ved anden fysisk eller psykisk sygdom. I fraværet af en kendt helbredende behandling vil behandling af mennesker med kronisk træthedssyndrom være rettet mod at hjælpe den ramte med at håndtere symptomerne. Det er vigtigt, at behandleren anerkender symptomerne og forklarer tilstanden så godt som muligt.

Det er alment fagligt accepteret, at kronisk træthedssyndrom er en funktionel lidelse. Funktionelle lidelser er en samlebetegnelse for lidelser, hvor de ramte har vedholdende fysiske symptomer, der påvirker funktionsevne og livskvalitet. De er ligeledes kendetegnet ved, at der ved klinisk undersøgelse eller supplerende diagnostiske undersøgelser ikke findes oplagte forklaringer på symptomerne, eller at hvis fysiske eller kropslige fund er til stede, så forklarer de ikke symptomernes art eller omfang på en tilfredsstillende måde.

Udredning og behandling af funktionelle lidelser, herunder kronisk træthedssyndrom, varetages i Danmark primært i almen praksis eller på hovedfunktionsniveau på sygehuse, i både somatisk og psykiatrisk regi, og i stigende grad i et tværfagligt samarbejde. Sundhedsstyrelsen finder i den forbindelse, at kompetencer ift. både somatiske, psykiske og sociale forhold er vigtige i udredning og behandling af patienter med funktionelle lidelser, hvorfor både læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer og andre fagpersoner, med baggrund i både somatiske og psykiatriske specialer, kan være relevante at inddrage i et tværfagligt team. Deltagelse af psykologer eller psykiatere i udredning og behandling betyder i den forbindelse ikke, at de mennesker der søger hjælp, opfattes som psykisk syge, ligesom deltagelse af læger fra somatiske specialer ikke betyder, at den der søger hjælp, opfattes som somatisk syg.

Generelt har sundhedsfagligt personale pligt til at dokumentere sundhedsfaglig virksomhed, og driftsherre har pligt til at indberette oplysninger om sundhedsfaglig virksomhed til de centrale myndigheder. Til det formål anvendes kontaktkoder for kontaktårsag, diagnose, behandlinger m.v. som anført i Sundhedsvæsenets Klassifikations System (SKS), som udvikles og vedligeholdes af Sundhedsdatastyrelsen og primært bruges inden for sygehusvæsenet, bl.a. i forbindelse med registrering af sundhedsfaglige ydelser i de patientadministrative systemer og efterfølgende indberetning til Landspatientregistret (LPR).

I SKS indgår danske udgaver af internationale klassifikationer, f.eks. baseret på Verdenssundhedsorganisationen, WHO's ICD-10 og operationsklassifikationen, baseret på den nordiske NCSP. Til registrering af kontakter vedr. udredning og behandling af funktionelle lidelser, herunder kronisk træthedssyndrom, kan anvendes en række forskellige koder. Sundhedsstyrelsen skal i den forbindelse bemærke, at anvendelsen af bestemte kontaktkoder ikke i sig selv skal være bestemmende for, hvordan en tilstand opfattes hos den enkelte, og hvilken behandling der tilbydes.

Anvendelse af bestemte diagnosekoder er i den forbindelse en nødvendig reduktion ift. registrering og skal ikke være en forklaring eller stigmatisering af den enkelte persons situation. Sundhedsstyrelsen bemærker samtidig, at der er en løbende faglig udvikling på området, både generelt ift. det fremtidige klassifikationssystem ICD-11, og specifikt ift. forståelse og klassifikation af funktionelle lidelser.

Sundhedsstyrelsen skal desuden bemærke, at diagnoser er lægefaglige arbejdsredskaber, der bruges til beskrivelse af sygdomsbilleder, og som afgrænser sygdomme i forhold til hinanden. En diagnose er således en beskrivelse og ikke en forklaring. Diagnosen er primært et redskab til lægefaglig kommunikation og dokumentation og er således ikke afgørende for, hvilken type behandling man som patient modtager.

Beslutningen om et bestemt behandlingstilbud skal altid bero på en konkret lægefaglig vurdering af bl.a. den enkeltes behandlingsbehov (indikation), forventet gavn, mulige skadevirkninger og den aktuelle faglige viden og praksis på området. Lægen skal altid lade den enkeltes ønsker og præferencer indgå i sin vurdering, men den enkelte har ikke krav på specifikke behandlingstilbud, der ikke findes lægefagligt velbegrundede.

Der er etableret en række videnscentre for funktionelle lidelser i Danmark, herunder Forsknings-klinikken for Funktionelle Lidelser ved Aarhus Universitetshospital, som er nævnt i kronikken i Politiken. Klinikken blev grundlagt i 1999 og er et tværfagligt videns- og behandlingscenter, som tilbyder information til såvel patienter og pårørende, og varetager både patientbehandling, forskning og uddannelse af sundhedsprofessionelle.

Sundhedsstyrelsen finder det væsentligt, at der hele tiden arbejdes på at skabe mere viden, også på dette område. I Danmark pågår aktuelt et stort epidemiologisk studie, hvor 10.000 danskere er undersøgt for forekomst af forskellige symptomer og funktionelle lidelser, og hvor der er samlet forskellige data ind, som skal være med til at skabe mere viden. Resultater af undersøgelsen er ikke publiceret på nuværende tidspunkt.

Sundhedsstyrelsens finder, at der er behov for at styrke indsatsen for patienter med funktionelle lidelser, herunder kronisk træthedssyndrom, med henblik på at sikre at de kan tilbydes en relevant og helhedsorienteret indsats. Sundhedsstyrelsen er ved at afslutte et fagligt arbejde med henblik på at beskrive de faglige rammer og relevante indsatser for mennesker med funktionelle lidelser. Arbejdet forventes afsluttet i efteråret 2017.”

Jeg henholder mig til ovenstående bidrag.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Maja Sørensen