



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.: 1810571
Dok. nr.: 806319

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 19. december 2018 stillet følgende spørgsmål nr. 304 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Kirsten Normann Andersen (SF).

Spørgsmål nr. 304:

”Ministeren bedes kommentere henvendelsen fra ME-patient SUU alm. del - bilag 144, og forholde sig til, om borgere med ME kan have en oplevelse af, at sundhedsvæsenet har svært ved at se forbi ME diagnosen, og derved overse andre konkrete symptomer?”

Svar:

Indledningsvis vil jeg gerne understrege, at jeg finder det særdeles vigtigt, at patienter med funktionelle lidelser bliver mødt med samme professionalisme og relevante tilbud om udredning og behandling i sundhedsvæsenet som alle andre patienter. Derfor er jeg også glad for, at Sundhedsstyrelsen i juni 2018 udgav anbefalinger for, hvordan indsatsen kan forbedres, jf. nedenfor.

Til brug for besvarelsen af ovenstående spørgsmål har jeg anmodet om et bidrag fra Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen har den 21. januar 2019 bl.a. oplyst nedenstående:

”Indledningsvist skal Sundhedsstyrelsen bemærke, at ”ME” og ”CFS” normalt betegner begreberne myalgisk encephalomyelitis og chronic fatigue syndrome, som i det følgende vil blive betegnet kronisk træthedssyndrom. Kronisk træthedssyndrom hører under samlebetegnelsen funktionelle lidelser, som forklares nærmere nedenfor.”

Sundhedsstyrelsen oplyser endvidere:

”Der anvendes i dag både specifikke syndromdiagnoser og bredere samlebetegnelser for funktionelle lidelser. Blandt de funktionelle lidelser med specifikke syndromdiagnoser, der har størst hyppighed, findes kronisk træthedssyndrom. Funktionelle lidelser er hyppige og kan i de sværeste tilfælde være invaliderende.

Funktionelle lidelser er kendetegnet ved, at personen har et eller flere fysiske symptomer, som påvirker funktionsevnen og livskvalitet, og som ofte har et karakteristisk mønster. Endvidere kendetegner det de funktionelle lidelser, at de ikke kan påvises ved blodprøver, røntgenundersøgelser eller andre medicinske tests. Kronisk træthedssyndrom beskrives af patienterne ofte som gennemgribende træthed, der påvirker funktionsevne og livskvalitet, og som kan være invaliderende og langvarig. Der er fremsat flere forskellige sæt af kriterier for symptombilleder, som definerer tilstanden, men der er ikke faglig konsensus om en præcis klinisk definition af tilstanden.

Generelt beretter patienter med funktionelle lidelser om en oplevelse af stigmatisering, herunder en oplevelse af at blive mødt med mistro i sundheds- og socialvæsenet. I juni 2018 udgav Sundhedsstyrelsen *Funktionelle Lidelser – anbefalinger for udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering* (<https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/funktionelle-lidelser/~media/15C564788C0B445682C87695A2AFF6CD.ashx>). I anbefalingerne er der fokus på det betydelige behov, der er for at øge viden om funktionelle lidelser, både i kommuner, på praksisområdet og på sygehusene samt i offentligheden.

Manglende viden medfører, at mennesker med funktionelle lidelser oplever at blive mødt af mistro og stigmatisering. Sundhedsstyrelsen har anbefalet, at der iværksættes tiltag, der sikrer øget viden om og afstigmatisering af mennesker med funktionelle lidelser, både i kommuner, praksisområdet og på sygehuse. Nationalt bør opgaven løftes af patientforeninger, Sundhedsstyrelsen, faglige selskaber og andre aktører. Sundhedsvæsenet kan i den forbindelse bidrage til at bryde stigmatiseringen ved at møde patienter med respekt og lydhørhed over for deres symptomer.

Det gælder for alle patienter – uanset sygdommens art – at der er en risiko tilstede for at overse symptomer og dermed for at fejldiagnosticere, også når der i forvejen er en sygdom tilstede. Eksempelvis kan mennesker med kroniske sygdomme i nogle tilfælde opleve at nye symptomer kan blive tilskrevet den foreliggende diagnose.

Det er derfor vigtigt at være opmærksom på, at patienter med en funktionel lidelse – ligesom alle andre - samtidig kan have en anden fysisk eller psykisk sygdom, ligesom man også kan blive ramt af ny sygdom, medens man har en funktionel lidelse. Dermed må en konklusion om, at man har en funktionel lidelse, ikke føre til, at man ikke modtager den rette undersøgelse og behandling. Læger skal generelt udvise omhu og samvittighedsfuldhed og skal derfor i relevant omfang udrede symptomer på samme måde hos patienter med funktionelle lidelser som hos patienter med anden sygdom, såvel når den funktionelle lidelse diagnosticeres, som når der evt. senere i forløbet opstår nye symptomer/mistanke om anden sygdom.

Sundhedsstyrelsen er ikke bekendt med egentlige undersøgelser, der viser at der er en særligt øget risiko for at overse konkrete symptomer og dermed fejldiagnosticere mennesker med funktionelle lidelser, herunder kronisk træthedssyndrom. Men man kan formode, at det kan forekomme på baggrund af den øgede risiko for stigmatisering. Med implementering af Sundhedsstyrelsens anbefalinger håber vi, at de forskellige indsatser gør en forskel for, hvordan denne gruppe af mennesker bliver mødt i sundhedsvæsenet, ligesom etablering af regionale centre skal sikre, at patienter med moderat til svær funktionel lidelse kan henvises til udredning og behandling i tværfaglige teams, og at centrene kan yde vejledning til primærsektoren.”

Sundhedsstyrelsen har supplerende oplyst, at styrelsen som led i opfølgningen på anbefalingerne bl.a. har iværksat en gennemgang af alle specialevejledninger. På nuværende tidspunkt er funktionelle lidelser kun nævnt i specialevejledningen for psykiatri. 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.

Jeg vil bede Sundhedsstyrelsen følge udviklingen på området gennem bl.a. dialog med relevante patientforeninger om afstigmatisering af patienter med funktionelle

lidelser, herunder patienter med kronisk træthedssyndrom, mhp. at følge op på, at anbefalingerne får den tilsigtede effekt.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Birgitta Winkler