

Åbent brev til Sundhedsministeren og de øvrige medlemmer af Folketinget

Vi er en gruppe af fagfolk og forskere, som er bekymrede for de konsekvenser, som debatten om Kronisk Træthedssyndrom, ME og Funktionelle Lidelser risikerer at få for en gruppe af patienter, som i forvejen har vanskeligt ved at få den hjælp, de har behov for.

Den 14. marts 2019 vedtog Folketinget, at sygdommen ME/Myalgisk Encephalomyelitis/Kronisk Træthedssyndrom skal være en neurologisk sygdom og ikke må være i familie med de sygdomme, som vi kalder Funktionelle Lidelser. D. 14. januar 2020 er Sundhedsministeren indkaldt til et åbent samråd om denne beslutning. Sideløbende hermed er der foregået en særdeles aktiv debat, hvor der er forsøgt etableret en konflikt omkring sygdommens årsager, og hvor der tegnes et billede af, at der på den ene side er patienter og fagfolk, der mener, at sygdommen udelukkende har fysiske årsager, mens der på den anden side er patienter og fagfolk, der mener, at sygdommen udelukkende skal betragtes som en psykisk lidelse. Blandt alle eksperter er der imidlertid enighed om, at vi endnu ikke kender den præcise årsag til, at nogle mennesker udvikler ME eller funktionelle lidelser, og at vi heller ikke har fundet en behandling, som kan gøre alle raske. Derfor er selve diskussionen om, hvorvidt der er tale om en fysisk eller psykisk sygdom, eller eventuelt noget helt tredje, i sig selv absurd. For vi ved det ganske enkelt ikke.

Når man står overfor en sygdom, som rammer ca. 1-2 pct. af befolkningen i så svær grad, at nogle bliver invaliderede, og hvor vi hverken kender årsag eller behandling, er det vigtigt, at vi bevarer en åbenhed over for alle muligheder. Hvis vi på forhånd beslutter os for, at denne sygdom *skal* være neurologisk og ikke må undersøges fra andre vinkler også, så risikerer vi at afskære de muligheder, som måske kunne hjælpe patienterne.

Svær debat

Gennem adskillige år har vi arbejdet klinisk med denne gruppe af patienter samt forsket i årsager og behandlingsmuligheder. Vi har også fulgt med i debatten, som gennem alle årene har været præget af bølgegang og højt engagement, både i Danmark og i andre lande. Nogle forskere bliver skræmt væk, fordi debatten i perioder kan blive så voldsom, at den medfører dødstrusler, hvilket især har været et problem i England.ⁱ

Men bag ved de stærke følelser og den ophedede debat findes en gruppe af meget syge mennesker, som det hele drejer sig om. Patienter, som ikke bliver ret godt behandlet hverken i sundhedsvæsenet eller i det kommunale system. Pårørende, som ser deres kære blive mere og mere syge uden at få hverken hjælp, støtte, forståelse eller behandling. Og som vi ser det, er det helt nødvendigt, at vi som samfund og sundhedsvæsen prioriterer denne gruppe af patienter. For der er ikke noget der tyder på, at problemet forsvinder af sig selv.

Sundhedsstyrelsen har på den baggrund taget initiativ til en række anbefalinger, som er blevet fulgt op af fornuftige initiativer rundt omkring i landet. Det er et vigtigt skridt i den rigtige retning.

Uafklaret sygdomsproces

Den grundlæggende sygdomsproces ved ME og funktionelle lidelser er stadig ikke endeligt afklaret, men forskningen har bevæget sig langt, siden ME blev klassificeret som en neurologisk lidelse i 1969. Flere undersøgelser viser, at der er et stort overlap mellem de symptomer som optræder ved ME og ved de øvrige sygdomme, som vi betegner som funktionelle lidelser.ⁱⁱ Nogle undersøgelser peger på, at der blandt

andet er immunologiske, autonome, neuroendokrine, metaboliske og mitokondrielle forandringer.ⁱⁱⁱ Men forandringerne er ikke endelig klarlagt, ligesom betydningen af forandringerne og de mulige behandlingsmetoder heller ikke er noget, vi på nuværende tidspunkt forstår fuldt ud. Og derfor bliver vi nødt til at fortsætte og også meget gerne udvide forskningsindsatsen.

Men selvom vi ikke forstår en sygdom fuldt ud, betyder det ikke, at vi ikke skal forsøge at hjælpe patienterne. Selvom vi med vores nuværende metoder ikke kan gøre alle raske, viser forskningen og erfaringen, at nogle patienter bliver raske alligevel.

Erfaringer fra andre lande

Når vi skal beslutte, hvilke tiltag vi bør støtte i bestræbelsen på at hjælpe patienterne med at få det så godt som muligt, kan vi kigge mod andre lande og tage ved lære både af deres gode og dårlige erfaringer. I Norge har der fx været stort fokus på de biologiske årsager til ME, og samtidig rapporteres om en større gruppe patienter, der betegnes som 'svært alvorlig'. Disse patienter er sengeliggende, ude af stand til at tale, kan ikke udsættes for lyd, lys, berøring, lugte eller bevægelse i rummet, flere er holdt op med at spise og ernæres enten med sondemad eller med et indopereret kateter i en blodåre (CVK). Danske ME-patienter peger ofte på Norge som et foregangsland, mens den norske ME-forening udtrykker sig meget kritisk overfor de tilbud de får^{iv}.

Hvis man ligger i sengen i flere år uden at blive stimuleret med lys og lyde og kun modtager ernæring gennem en sonde, så sker der mange fysiologiske forandringer med kroppen. Knoglerne begynder at afkalke, så man får knogleskørhed. Kredsløbet ændrer sig, så man typisk vil besvime, hvis man forsøger at sætte sig op. Isolation kan i sig selv gøre mennesker psykotiske. Og led og muskler tilpasser sig den manglende bevægelse på samme måde som en arm i gips bliver stiv og tynd efter blot et par uger. At ligge i en seng uden bevægelse, uden stimuli og med sondemad er i sig selv farligt. Og intet tyder på, at patienter med ME bliver raske af den behandling. Erfaringen viser tværtimod, at patienterne bliver endnu mere syge, når de bliver liggende i de mørke rum.

Internationalt set peger forskningen på, at den behandling, som virker bedst på funktionelle lidelser og ME, er forskellige former for psykologisk behandling hvor man nedsætter kroppens stressrespons, og hvor man undgår det langvarige passive sengeleje, men derimod forsøger at holde kroppens funktioner ved lige og langsomt genoptræne de fysiske funktioner.

I Norge er en stadig voksende gruppe af patienter, som tidligere har tilhørt gruppen af svært syge ME-patienter, blevet raske efter forskellige former for psykologisk behandling.^v Nogle af de raske patienter har tidligere været sengeliggende i mørke rum og har fået sondemad. I Danmark har vi også vist, at nogle patienter med funktionelle lidelser og ME kan blive raske efter psykologisk behandling.

Vi mangler mere forskning

Forskningen i behandlingsmetoder er stadig mangelfuld, så vi bliver nødt til at forfølge de spor, vi kan se. Der mangler forskning i de biologiske forandringer, som man kan se ved funktionelle lidelser og ME, og i de mulige behandlingsmetoder, som kan have virkning for patienterne. Meget tyder på, at selv de mest syge patienter med ME i mange tilfælde kan blive helt raske gennem psykologisk behandling, og derfor er det bekymrende, at der er mennesker, som ønsker at forhindre netop denne forskning.

På nuværende tidspunkt tilbydes der ingen behandling til de patienter, som er sengeliggende og ikke er i stand til at transportere sig og deltage i et ambulante behandlingsprogram. Det er et stort problem, og det går ud over de mest syge. Der findes ingen specialiserede afdelinger med sengepladser, hvor de mest syge patienter kan blive indlagt, undersøgt, behandlet og rehabiliteret.

Samtidig er kapaciteten for dem, som kan transportere sig, slet ikke tilstrækkelig. Hvis man bliver henvist til behandling for ME eller en funktionel lidelse, kan der være op til 2½ års ventetid. De fleste oplever, at sygdommen i løbet af den tid bliver værre.

Om ME er fysisk eller psykisk er en ufrugtbar diskussion, eftersom alle mennesker er sammensat af både fysiske, psykiske, sociale og andre faktorer, og det er en kunstig barriere, som ikke gavner hverken patienterne eller forskningen. Vi vil derfor gerne appellere til omhu og omsorg overfor denne gruppe af patienter. Ingen er tjent med, at vi lukker muligheder ned, før de er undersøgt til bunds.

Samarbejde er nødvendigt

Vi håber, at I politikere vil tage patienter med ME og funktionelle lidelser lige så alvorligt, som I tager patienter med fx kræft, sklerose og hjertesygdomme, og at I vil støtte op om forskning både i biologiske, psykologiske, sociale og andre årsager samt epidemiologi og forskellige behandlingsmetoder. Lige nu er der stort fokus på patienterne med ME. Men patienterne med de øvrige funktionelle lidelser er præcis lige så syge og har lige så stort behov for opmærksomhed og omsorg.

Når ingen endnu ved præcis, hvad ME er, er det måske et udtryk for håb og ønsketænkning, når folketinget bestemmer, at det skal være en neurologisk sygdom. Tænk hvis I også kunne bestemme, hvad kræft, hiv eller rygerlunger er. Så ville meget være langt mere simpelt.

Men vi mener, at hvis vi i fællesskab skal gøre noget godt for sundheden i Danmark, så bliver vi nødt til at kigge på virkeligheden som den er og undersøge den grundigt og til bunds uden at forfalde til hurtige og nemme konklusioner. I kan give jeres bidrag med lovgivning og nødvendig prioritering. Vi kan bidrage med viden, erfaring og en tålmodig og langvarig arbejdsindsats.

Det bør bemærkes, at denne henvendelse er skrevet d. 13.01.2020 sidst på eftermiddagen. Listen af underskrivere vil derfor løbende blive opdateret og kan ses på hjemmesiden www.funktionellelidelser.dk

Hvis I har spørgsmål eller ønsker yderligere uddybning af emnet, vil vi altid gerne besvare spørgsmål og indgå i dialog.

Med venlig hilsen

Per Fink,

Ph.d., dr.med.

Professor, ledende overlæge

Funktionelle Lidelser

Aarhus Universitetshospital

Tlf.: 7846 4333

Email: perklafi@rm.dk

www.funktionellelidelser.dk

Torben Jørgensen

Seniorforsker, Professor, dr.med

Sektion for befolkningsbaseret epidemiologi

Frederiksberg Hospital

Inger Merete Terp

Overlæge. Enhedsleder
Psykiatrien Region Sjælland
Afdelingen for Specialfunktioner

Charlotte Ulrikka Rask

Klinisk professor, læge ph.d.
Institut for klinisk medicin –børne og ungdomspsykiatri
Aarhus Universitet

Flemming Bang Rasmussen.,

Aut. Psykolog, Specialist i Sundhedspsykologi
Og hvis arbejdssted skal med
Klinik for Liaisonpsykiatri,
Region Sjælland.

Kai Jensen

Ledende overlæge, dr.med.
Neurologisk Afdeling
Nordsjællands Hospital

Lise Korbo

Ledende overlæge, dr.med.
Neurologisk afdeling
Bispebjerg Hospital

Annemette Løkkegaard,

Overlæge, Ph.d. klinisk forskningslektor
Neurologisk afdeling
Bispebjerg og Frederiksberg hospital

Lisbeth Frostholt

Ledende psykolog, lektor, specialist i klinisk psykologi
Funktionelle Lidelser
Aarhus Universitetshospital

Lise Kirstine Gormsen

Speciallæge i psykiatri, phd, MHH
Uddannelsesansvarlig overlæge, Funktionelle lidelser, Aarhus Universitetshospital
og Lektor klinisk institut Aarhus Universitet

Lene H. S. Toscano

Overlæge
Funktionelle Lidelser
Aarhus Universitetshospital

Thomas Meinertz Dantoft

Civilingeniør, ph.d. projektleder
DanFunD
Center for Klinisk forskning og forebyggelse
Frederiksberg Hospital

Charlotte Forstrøm

Speciallæge
Aalborg Universitetshospital
Center for Funktionelle Lidelser
Socialmedicinsk Enhed
Klinik Medicin og Akut

Nils Balle Christensen

Overlæge
Speciallæge i Psykiatri
Funktionelle Lidelser
Aarhus Universitetshospital

Riitta Helena Thrane

Overlæge
Funktionelle Lidelser
Aarhus Universitetshospital

Torben Sigsgaard

Professor, ph.d.
Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet

Jesper Erdal

Klinikchef
Rigshospitalet
Neurologisk klinik

Trine Tandrup

Ledende overlæge
Neurologi
Aarhus universitetshospital

Sven Viskum

Ledende overlæge
Socialmedicinsk Center,
Frederiksberg Hospital

Birgit Egedal Bennedsen

Overlæge, Ph.D.

Klinikleder

Funktionelle lidelser

Aarhus Universitetshospital

Karen Kallesøe

Afdelingslæge, ph.d. studerende

Funktionelle Lidelser

Aarhus Universitetshospital

Andreas Schröder

Overlæge, Klinisk lektor, ph.d.

Funktionelle Lidelser

Aarhus Universitetshospital

ⁱ <https://www.theguardian.com/society/2011/aug/21/chronic-fatigue-syndrome-myalgic-encephalomyelitis>

ⁱⁱ [https://www.clinicalkey.com#!/content/playContent/1-s2.0-S0022399919306014?returnurl=https%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS0022399919306014%3Fshowall%3Dtrue&referrer=https%2F%2Fpure.au.dk%2Fportal%2Fen%2Fpublications%2Fthe-unifying-diagnostic-construct-of-bodily-distress-syndrome-bds-was-confirmed-in-the-general-population\(1627498c-8e79-49c2-9687-75a884855fcf\).html](https://www.clinicalkey.com#!/content/playContent/1-s2.0-S0022399919306014?returnurl=https%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS0022399919306014%3Fshowall%3Dtrue&referrer=https%2F%2Fpure.au.dk%2Fportal%2Fen%2Fpublications%2Fthe-unifying-diagnostic-construct-of-bodily-distress-syndrome-bds-was-confirmed-in-the-general-population(1627498c-8e79-49c2-9687-75a884855fcf).html)

ⁱⁱⁱ <https://ugeskriftet.dk/videnskab/myalgisk-encefalomyelitis-eller-kronisk-traethedssyndrom>

^{iv} <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2019/06/De-alvorligste-ME-syke-rapport-og-vedlegg.pdf>

^v www.recoverynorge.org