

Kære Sundheds-og ældreudvalg

Nu er der gået mere end halvandet år siden vedtagelsen af V82 om forbedringer på ME-området.

Den glæde og optimisme, beslutningen førte til blandt landets ME-syge er grundigt blevet kvalt.

Sundhedsstyrelsens vejledning har været mere politisk end faglig.

Styrelsen har sat sig både "over og ved siden af Folketinget".

Det har vi og andre forsøgt at gøre opmærksom på mange gange.

Vi vil derfor indtrængende bede jer om grundigt at læse, hvad Peter la Cour, tidligere leder af Videnscenter for Funktionelle Lidelser, har at sige i det medsendte interview.

Sundhedsstyrelsen har fejlagtigt fremstillet det, som om styrelsens egen opfattelse er den videnskabeligt set rigtige og den, der er faglig konsensus om, selvom den er båret frem af en dansk lægelig lobby, der ikke repræsenterer den internationale udvikling.

På den måde er ikke bare patienterne, men også sundhedsministeren og sundhedspolitikere blevet svigtet.

Faktisk er situationen for patienterne blevet værre end før V82, for nu er Sundhedsstyrelsens kontroversielle tilgang til ME planlagt implementeret i hele landet på de 5 regionale centre, hvor ME ifølge sundhedsstyrelsens vejledning stadig skal behandles og diagnosticeres som en Funktionel lidelse.

Som det fremgår af det medsendte indlæg i Sundhedspolitisk Tidsskrift, misinformerer sundhedsstyrelsen sundhedsministeren og sundheds-og ældreudvalget om ME-situationen i Sverige. Dette er problematisk, for det får alvorlige konsekvenser for behandlingen af patienterne.

Vi vil bede udvalget overveje, om det nu ikke er på høje tid, at der sørges for et relevant tilbud til nogle af de allermest syge borgere, der i årevis er blevet svigtet og overladt til deres pårørende?

Det er et politisk ansvar.

Med venlig hilsen

Esben og Vibeke Ilsøe Gustavussen

UGEAVISEN ESBJERG 28-10-2020

<https://www.e->

[pages.dk/ugeavisenesbjerg/492/article/1235961/68/1/render/?token=d66b77a9cc9d0f04f5603665212c9161&vl_platform=ios&vl_app_id=dk.jydskevestkysten.ereader&vl_app_version=11.0.6&fbclid=IwAR0RBNvMvYp7_cwP-4hL_F56GMxZ-5zcpnstzk2PYvS27LIC8ypynf95r4I](https://www.e-pages.dk/ugeavisenesbjerg/492/article/1235961/68/1/render/?token=d66b77a9cc9d0f04f5603665212c9161&vl_platform=ios&vl_app_id=dk.jydskevestkysten.ereader&vl_app_version=11.0.6&fbclid=IwAR0RBNvMvYp7_cwP-4hL_F56GMxZ-5zcpnstzk2PYvS27LIC8ypynf95r4I)

Det var et enigt folketing, der fjernede ME fra listen over funktionelle lidelser. Alligevel arbejder Sundhedsstyrelsen videre i en anden retning, og nu råber sundhedspsykolog Peter la Cour vagt i gevær.

Jan Maass Lindhardt

SUNDHEDSPSYKOLOG PETER LA COUR FORSTÅR IKKE, HVORDAN SUNDHEDSSTYRELSEN KAN SLIPPE AFSTED MED AT ARBEJDE UDENOM FOLKETINGETS BESLUTNING I FORHOLD TIL DE DANSKE ME-PATIENTER. PRIVATFOTO

ME: Der trillede tårer i Folketinget den tirsdag i marts sidste år. Folketingets politikere bakkede op om ME-Foreningens ønske, da de besluttede, at ME fremover skulle behandles som en neurologisk sygdom og samtidig fjernede sygdommen fra massebetegnelsen funktionelle lidelser.

Det var altså glædestårer, der trillede ned ad kinderne hos nogle af medlemmerne af ME-Foreningen, der var mødt op på Christiansborg iført røde T-shirts med teksten "Millions missing". Den dag fulgte Peter la Cour, sundhedspsykolog og tidligere leder af Videnscenter for funktionelle lidelser i Region H, også med.

En stædig styrelse

- Jeg tænkte, at ME-foreningen havde været dygtige og endelig kom igennem med deres dagsorden, sådan som patientorganisationers opgave at gøre det. Det her var et stykke patientpolitisk arbejde, der lykkedes, husker Peter la Cour.

I dag kigger han på tiden efter Folketingets beslutning med stor forundring.

- Det er jo Folketinget, der i et folkestyre bestemmer, hvad vej man vil i sundhedspolitikken, hvis der er flere muligheder. Jeg regnede med, at Sundhedsstyrelsen ville rette ind efter deres sololøb omkring funktionelle lidelser, hvor Danmark var stukket af fra linjen i den øvrige verden og fra WHO. Folketinget bad jo blot Sundhedsstyrelsen om at rette ind efter resten af verden. Det regnede jeg da også med ville ske. I stedet har man siden set en helt uhørt stædig fastholdelse af egne private forståelser fra Sundhedsstyrelsen, siger Peter la Cour og forklarer:

- Jeg er chokeret på folkestyrets vegne. Jeg forstår ikke, at embedsværket kan gøre det modsatte af, hvad Folketinget har besluttet, uden at der ruller hoveder.

Sundhedsstyrelsen har jo sort på hvidt gjort det modsatte af, hvad de har fået at vide, de skulle gøre. De har også misinformeret i eget favør, når de har informeret ministeren og svaret på de spørgsmål, der er stillet i Folketingets Sundhedsudvalg. Ja, der er tale om decideret misinformation, siger Peter la Cour og henviser blandt andet til den vejledning om diagnostik af funktionelle lidelser, som Sundhedsstyrelsen udgav tilbage i januar måned.

Heri figurerer ME sort på hvidt som en funktionel lidelse i direkte modstrid med Folketingets beslutning. Peter la Cour har bemærket, hvordan der samtidig er beskrevet, hvordan ME specifikt skal diagnosticeres som en funktionel lidelse og WHO-diagnoserne tilsidesættes.

Gør som Sverige

Peter la Cour lægger ikke skjul på, at han altid har været imod Sundhedsstyrelsens opfattelser af både ME-patienter og andre patientgrupper, der er endt under betegnelsen funktionelle lidelser.

- Vi kan aldrig blive klogere på sygdommene, når man blander det hele sammen i en pærevælling. Jeg håber, at fibromyalgi fortsat vil kunne behandles på et fibromyalgi-center, og at ME i fremtiden vil få et ME-center. Jeg håber, at tingene bliver lagt ud til læger med specialviden, så der også kan forskes specifikt, forklarer han.

Peter la Cour var i sommeren 2019 i Stockholm og besøgte svenskernes ME-klinik Stora Skjöldalen, hvor patienterne foruden den lægelige ekspertise har en afdeling, hvor de hører til.

- Jeg håbede, at der i Danmark kunne opstå noget, der svarede til det. Der så jeg en klinik, der tog ME alvorligt som ME. Jeg kom hjem og sagde, det der kan vi sagtens lave magen til. Der var en specifik lægelig viden bag, de kunne sætte sig ind i patienternes specifikke problemstillinger omkring deres sygdom. Hele deres tilgang var baseret på anvendelsen af ME-diagnosen fremfor den intetsigende funktionelle blandingsdiagnose, siger han.

Han håbede, at Folketingets beslutning ville sikre de danske ME-patienter et lignende tilbud, men indtil videre er det som sagt slet ikke gået sådan. Selvom politikerne har meldt klart ud, så findes der i det danske sundhedssystem læger, der kritiserer politikerne for at blande sig i den slags beslutninger. Det så man tidligere i år, hvor 73 danske læger skrev under på et åbent brev til Sundhedsministeren og Folketingets øvrige medlemmer.

Brevet var blandt andet underskrevet af Per Fink, ledende overlæge på afdelingen Funktionelle Lidelser på Aarhus Universitetshospital. I brevet skriver lægerne blandt andet:

"Når ingen endnu ved præcis, hvad ME er, er det måske et udtryk for håb og ønsketænkning, når folkettinget 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."

Kontroversielle synspunkter

Netop Per Fink nævner Peter la Cour som Sundhedsstyrelsens allierede i etableringen af diagnosesystemet med funktionelle lidelser.

- Disse læger tager fejl omkring, hvad der er faktisk lægevidenskabelig viden, og hvad der er lægevidenskabelige synspunkter. Sundhedsstyrelsen og Søren Brostrøm har hele vejen været allieret med de internationale set kontroversielle synspunkter, der bliver fremført i Aarhus af Per Fink. Søren Brostrøm og Sundhedsstyrelsen har følt sig meget overbevist om egne meningers visdom og fuldstændig affejet andres faglighed og argumenter. De har holdt fast ved, hvad jeg vil kalde deres egne fikse ideer, som de måske selv tror på er mere sande end andre. Men de fremturer med synspunktet om, at de repræsenterer lægevidenskaben som sådan. Det gør de jo ikke. Der er jo ingen lægelig enighed, ikke en gang i Danmark, så det er ikke faktisk lægevidenskab, de repræsenterer, men derimod et blandt mange lægevidenskabelige synspunkter. Som i alle sådanne spørgsmål skal sundhedspolitikken vel udstikkes af folkestyret og ikke af lægevidenskabelige lobbyer, som det er sket her. Som nævnt med Danmark som uheldig international enegænger på området, siger Peter la Cour. Han er som sagt dybt uenig i den retning Sundhedsstyrelsen har valgt i sine anbefalinger, men han har også et håb for fremtiden.

- Sundhedsstyrelsen bliver nødt til at trække deres uholdbare konstruktioner omkring funktionelle lidelser tilbage. Det bliver nødt til at gå sådan. WHO har valgt en anden registreringspraksis på området, og al fornuft siger, at området bevæger sig den vej, som WHO anviser. Min personlige oplevelse er, at det ofte er de ældre læger, der sidder med de gammeldags og ideologiske holdninger, hvorimod de unge læger i højere grad er mere fleksible og pragmatisk indstillede overfor det store sundhedspolitiske problem, som området repræsenterer, siger Peter la Cour.

<https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/meninger/kommentarer/3927-sundhedsstyrelsens-rapport-om-me-behandling-i-sverige-er-misvisende.html>

Sundhedsstyrelsens rapport om svensk ME-behandling er fejlagtig

Skrevet af Esben og Vibeke Ilsøe Gustavussen d. 22. oktober 2020 i kategorien [Kommentarer](#)

Debat



Af Esben og Vibeke Ilsøe Gustavussen

DEBAT. Sundhedsminister Magnus Heunicke har fået fejlagtige og misvisende oplysninger om behandling i Sverige af patienter med myalgisk encephalomyelitis (ME), fordi Sundhedsstyrelsen har fejllæst svensk rapport på de væsentligste områder, skriver Esben og Vibeke Ilsøe Gustavussen i dette debatinlæg.

Sundhedsminister Magnus Heunicke [henviser i et svar til Folketingets sundhedsudvalg 20. januar 2020](#) om behandling og organiseringen af sygdommen ME i Sverige til en rapport fra Sundhedsstyrelsen. Rapporten handler om behandling af ME i lande, vi normalt sammenligner os med - bl.a Sverige.

Sundhedsstyrelsens rapport og vejledning af ministeren om tilgangen til sygdommen ME i Sverige synes imidlertid ikke retvisende, men regelret misvisende på de centrale spørgsmål, idet rapporten undlader væsentlige - og for patienterne og behandlingen helt afgørende forskelle i forståelsen og tilgangen til sygdommen i de to lande.

Selvom man tidligere er gjort bekendt med Sundhedsstyrelsens mangelfulde oplysninger om forholdene i vores nabolande, har Sundhedsministeriet ikke forholdt sig selvstændigt til Sundhedsstyrelsens svar og nogle steder helt fejlagtige informationer, hvorfor sundhedsministeren med sit svar kommer til at misinformere sundhedsudvalget.

Tilgangen til sygdommen ME/CFS i Danmark nemlig er ikke på linje med tilgangen til ME/CFS i Sverige, som Sundhedsstyrelsen fremstiller det.

Socialstyrelsen i Sverige, som svarer til Sundhedsstyrelsen i Danmark, [udarbejdede i 2018 en rapport for den](#)

[svenske regering om ME/CFS, den såkaldte SBU-rapport](#). Det er denne rapport, Sundhedsstyrelsen refererer til i sin redegørelse til ministeren.

Først og fremmest understreger SBU-rapporten nødvendigheden af ikke at anvende forældede faglige kriterier, når man skal diagnosticere ME/CFS. De nyere kriterier (fra 2003) er udarbejdet for at gøre diagnosen mere specifik og for at afgrænse patientgruppen nærmere. Det fremhæves, at hele rapporten derfor tager udgangspunkt i de nyere kriterier: "de diagnostiska kriterier som idag framhålls som de mest specifika av experter och kliniker, Kanadakriterierna eller ICC och kriterierna för SEID".

Ved at anvende de nyere kriterier til diagnosticering af patienter med ME/CFS undgår man, fremhæves det i den svenske rapport, at sammenblende ME/CFS med andre specifikke tilstande, der kan medføre meget træthed. I de nyere diagnosekriterier indgår det for ME patienter velkendte symptom, kaldet PEM - Post Exertional Malaise, som oversat betyder 'anstrengelsesudløst symptomforværring', som adskiller ME fra andre tilstande med langvarig træthed, som f.eks. depression og stofskiftelidelser.

"Över tid har kriterierna blivit snävare. Äldre kriterier har utmattning som enda kardinalsymtom medan nyare har flera obligatoriska symtom, till exempel PEM. Det finns därmed en betydande risk för att studier som har använt äldre kriterier genomfördes med patienter som hade vad som idag ses som andra specifika tillstånd, till exempel stressrelaterat utmattningssyndrom".

For det andet understreger SBU-rapporten, at den ikke i sin gennemgang anvender den i 1970-erne udviklede psykosomatiske/somatoforme sygdomsforståelse, da den ikke længere er aktuel. I den ældre model ses ME/CFS som forårsaget alene af psykologiske og sociale årsager og den tilsidesætter biologiske komponenter. Man mente derfor dengang, at sygdommen skulle behandles alene med psykologiske metoder, der forandrer tankesæt og handlinger. Dette har vist sig ikke at fungere i videnskabelige undersøgelser, men synspunktet har gennem årtier modvirket, at der blev satset på seriøs, biomedicinsk forskning og biologiske behandlinger.

"För ME/CFS har modellen tolkats som att tillståndet orsakas av andra faktorer än rent biomedicinska och att tillståndet kan behandlas med psykologiska metoder för att förändra tankesätt och beteenden."

SBU rapporten lægger i stedet vægt på en mere biomedicinsk tilgang, [hvilket IOM-rapporten fra Institute of Medicine i 2015](#) også konkluderede og hermed ændrede den internationale forståelse af ME/CFS.

[WHO diagnoselisten ICD11 \(2019\)](#) følger denne videnskabelige udvikling og har fjernet muligheden for den ældre, psykosomatiske/somatoforme forklaring på sygdommen helt som diagnosemulighed. Sundhedsstyrelsens synspunkter og diagnostiske kategoriseringer er således i direkte modstrid med WHO, hvilket der ikke redegøres for i svaret til sundhedsministeren.

I svaret fra Sundhedsstyrelsen fremhæves det, at der er konsensus om en biopsykosocial tilgang til ME/CFS i DK ([Susanne Zimmers udvalgsspørgsmål nr. 1549, 5. august 2020](#)), og at en sådan tilgang kan benævnes "funktionel lidelse". Dette er ikke korrekt. Den danske lægestand er splittet på spørgsmålet. De praktiserende lægers vejledning om "funktionelle lidelser" er således trukket tilbage, og der er ikke udgivet nogen ny vejledning til erstatning.

Sundhedsstyrelsens opfattelse og redegørelse er i direkte modsætning til en svenske SBU-rapport ved ikke at anvende de nyere diagnosekriterier og sammenblender således ME/CFS med andre specifikke tilstande.

Sundhedsstyrelsen vejleder endda med den nye kodevejledning for funktionelle lidelser at diagnosticere ME/CFS som "funktionel lidelse, almen/træthed". Dette kan kun anses for at være i direkte modstrid [med Folketingets vedtagelse om, at ME ikke må underordnes begrebet funktionel lidelse](#). Det fremgår sort på hvidt fra Sundhedsstyrelsen, at ME skal diagnosticeres som en funktionel lidelse.

Tilgangen og udviklingen i Sverige afspejler den internationale udvikling, mens Danmark bevæger sig den modsatte og fagligt set nu ganske forældede vej.

Tilbage står, at Sundhedsstyrelsen har fejllæst den svenske rapport på de væsentligste områder og har udstyret sundhedsministeren med fejlagtige og på de væsentligste områder misvisende oplysninger.

Tags: [Myalgisk Encephalomyelitis](#)