

## 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.<sup>i</sup>

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.<sup>ii</sup> Nogle undersøgelser peger på, at der blandt andet er immunologiske, autonome, neuroendokrine, metaboliske og mitokondrielle forandringer.<sup>iii</sup> 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<sup>iv</sup>.

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.<sup>v</sup> 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 ambulant 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](http://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](mailto:perklafi@rm.dk)

[www.funktionellelidelser.dk](http://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.  
Børne- og ungdomspsykiatri  
Aarhus Universitetshospital

**Flemming Bang Rasmussen.**

Aut. Psykolog, Specialist i Sundhedspsykologi  
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.  
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, ph.d., MHH  
Overlæge  
Funktionelle Lidelser  
Aarhus Universitetshospital

**Lene H. S. Toscano**

Overlæge  
Funktionelle Lidelser  
Aarhus Universitetshospital

**Thomas Meinertz Dantoft**

Civilingeniør, ph.d.  
Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse  
Frederiksberg Hospital

**Charlotte Forstrøm**

Speciallæge  
Center for Funktionelle Lidelser  
Aalborg Universitetshospital

**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 Hansen Kallesøe**

Afdelingslæge, ph.d.-studerende  
Funktionelle Lidelser  
Aarhus Universitetshospital

**Andreas Schröder**

Overlæge, ph.d.  
Funktionelle Lidelser  
Aarhus Universitetshospital

**Pusjka Helene Cohn**

Specialpsykolog i børne- og ungdomspsykiatri  
Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital

**Marian Dalgaard Høeg**

Afdelingslæge, ph.d.  
Funktionelle Lidelser  
Aarhus Universitetshospital

**Steven Haugbøl**

Overlæge, ph.d.  
Neurologisk Afd.  
Rigshospitalet

**Marianne Skydsbjerg**

Chefpsykolog  
Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center Glostrup

**Peter Ott**

Ledende overlæge  
Lever-, Mave- og Tarmsygdomme  
Aarhus Universitetshospital

**Sonja Antic**

Overlæge  
Funktionelle Lidelser  
Aarhus Universitetshospital

**Ulrich Fredberg**

Ledende overlæge, professor  
Diagnostisk Center, Universitetsklinik for Innovative Patientforløb  
Regionshospitalet Silkeborg

**Line Lunde Larsen**

Ledende overlæge  
Afdeling for Hjerne- og Nervesygdomme  
Herlev og Gentofte Hospital

**Jesper Gyllenborg**

Lægefaglig vicedirektør, Sygehusledelsen  
Sjællands Universitetshospital

**Marian Dalgard Høeg**

Afdelingslæge, ph.d.  
Funktionelle Lidelser  
Aarhus Universitetshospital

**Skirmante Mardosiene**

Overlæge  
Neurologisk Afdeling  
Bispebjerg Hospital

**Gitte Hesthaven Jørgensen**

Overlæge  
Klinik for Socialpædiatri / Center for Børn udsat for Overgreb  
Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital, Skejby

**Marie Weinreich Petersen**

Cand.scient.med, ph.d.  
Funktionelle Lidelser  
Aarhus Universitetshospital

**Trine Tandrup**

Ledende overlæge  
Neurologisk Afd.  
Aarhus Universitetshospital

**Merete Stubkjær Christensen**

Centerleder, Ledende overlæge, ph.d., mpg  
Universitetsklinikken og Regionshospitalet Hammel Neurocenter

**Erik Hvid Danielsen**

Overlæge, ph.d.  
Neurologisk Afd.  
Aarhus Universitetshospital

**Caroline Winther Tørring**

Afdelingslæge, ph.d.  
Neurologisk Afd.  
Aarhus Universitetshospital

**Dorte Damgaard**

Overlæge, ph.d.  
Neurologisk Afd.  
Aarhus Universitetshospital

**Claudia C. Hilt**

Ledende overlæge, ph.d.  
Neurologisk Afdeling  
Aalborg Universitetshospital Nord

**Christina Ganslev**

Cand.psych.aut.  
Klinik for Liaisonpsykiatri / Forskningsafdelingen  
Region Sjælland

**Christian Fassel-Larsen**

Afdelingslæge  
Neurologisk Afdeling  
Bispebjerg Hospital

**Bjarne Ørskov Lindhardt**

Ledende overlæge, dr.med.  
Infektionsmedicinsk Afdeling  
Hvidovre Hospital

**Henning Andersen**

Overlæge, dr.med., ph.d.  
Neurologisk Klinik  
Aarhus Universitetshospital

**Lisbeth Perstrup**

Overlæge  
Klinik for Liaisonpsykiatri, Køge  
Region Sjælland

**Marianne Rudbeck**

Ledende overlæge, ph.d.  
Socialmedicinsk Enhed  
Aalborg Universitetshospital

**Henriette Klit**

Afdelingslæge, ph.d.  
Neurologisk Afdeling  
Aarhus Universitetshospital

**Irene Hansen**

Psykomotorisk terapeut  
Klinik for Liaisonpsykiatri  
Psykiatrien Øst, Region Sjælland



**Allan Thimsen Pedersen**

Ledende overlæge  
Neurologisk Afdeling  
Sydvestjysk Sygehus

**Else Vestbo**

Ledende overlæge, ph.d.  
Diabetes og Hormonsygdomme  
Aarhus Universitetshospital

**Ane Bonnerup Vind**

Overlæge, ph.d.,  
speciallæge i samfundsmedicin

**Helle Dybkjær**

Ledende terapeut  
Centerledelsen  
Regionshospitalet Hammel Neurocenter

**Bente Dam**

Centerleder, ledende oversygeplejerske, MPM  
Centerledelsen  
Regionshospitalet Hammel Neurocenter

**Tatiana Danielsen**

Overlæge  
Neurologisk Afdeling  
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg

**Karen Riser Bruun**

HU-læge i neurologi  
Region Syddanmark

**Rolf Blauenfeldt**

Afdelingslæge, ph.d.-stud.  
Neurologisk Afd.  
Aarhus Universitetshospital

**Hanne Gottrup**

Overlæge ph.d.  
Neurologisk Klinik, Demensteamet  
Aarhus Universitetshospital

**Annett Petersen**

Overlæge  
Neurologisk afdeling  
SVS Esbjerg

**Marianne Rosendal**

Overlæge, ph.d.  
Funktionelle Lidelser  
Aarhus Universitetshospital

**Theodóra Hannesdóttir Cleemann**

Afdelingslæge  
Neurologisk Afdeling N  
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler

**Louisa Christensen**

Neurolog  
Bispebjerg Hospital

**Mayooran Perampalam**

Afdelingslæge  
Neurologisk Afdeling  
Holstebro Sygehus

**Atle Vigild Lomstein**

Reservelæge  
Neurologisk Afdeling  
Aarhus Universitetshospital

**Sara Bech**

Neurolog  
Neurologisk Afdeling  
Bispebjerg Hospital

**Søren Kjær**

Overlæge  
Neurologisk Afdeling  
Holstebro Sygehus

**Marika Poulsen**

Overlæge  
Neurologisk Afdeling  
Aarhus Universitetshospital

**Astrid Juhl Terkelsen**

Klinisk lektor  
Neurologisk Afdeling  
**Aarhus** Universitetshospital

**Tove Diedrichsen**

Afdelingslæge  
Neurologisk Afdeling  
Aarhus Universitetshospital

**Lis Hartmann**

Oversygeplejerske, MPK

Funktionelle Lidelser

Aarhus Universitetshospital

- <sup>i</sup> <https://www.theguardian.com/society/2011/aug/21/chronic-fatigue-syndrome-myalgic-encephalomyelitis>
- <sup>ii</sup> [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)
- <sup>iii</sup> <https://ugeskriftet.dk/videnskab/myalgisk-encefalomyelitis-eller-kronisk-traethedssyndrom>
- <sup>iv</sup> <http://www.me-foreningen.info/wp-content/uploads/2019/06/De- alvorligste-ME-syke-rapport-og-vedlegg.pdf>
- <sup>v</sup> [www.recoverynorge.org](http://www.recoverynorge.org)