

Hvad er problemstillingen?

PETER LA COUR, PH.D., PROFESSOR, AUT. SUNDHEDSPSYKOLOG

ME EVENT 12. APRIL 2023, SVANEMØLLEN

Faglig baggrund

- ▶ Specialist i sundhedspsykologi
- ▶ Arbejdet med fysisk syge patienter siden 1986:
 - ▶ AIDS
 - ▶ Cancer
 - ▶ Gigt
 - ▶ Kroniske smerter
 - ▶ Uforklarede fysiske symptomer
- ▶ Leder af Videnscenter for funktionel lidelse, Region H 2013-2020
- ▶ Forfatter til "Hvad er vedvarende uforklarede lidelser" (FADLS forlag 2021)
- ▶ Har arbejdet med ME-patienter 2013 – nu
- ▶ Arbejder nu på specialiseret ME-klinik (Klinik Mehlsen)
- ▶ Forfatter til undersøgelsen: "De sværest syge ME-patienter i Danmark" (2022)

Peter la Cour

**HVAD ER
VEDVARENDE
UFORKLAREDE
FYSISKE
SYMPTOMER?**



FADL'S FORLAG



Overblik over ME

- ▶ ME handler om ca 20.000 mennesker – ca samme antal som har sklerose
- ▶ Der findes ingen kurerende behandling, men flere symptomlindrende mediciner
- ▶ Der er mangel på viden og omfattende stigmatisering i sundhedsvæsnet og socialvæsnet
- ▶ ME-patienter har lavest registrerede livskvalitet blandt kronisk syge
- ▶ I alle andre lande benyttes WHO-diagnosen for ME (G93.3) – der *ingen* diagnose der hedder ”funktionel lidelse” andre steder end i Danmark.
- ▶ I andre lande, fx i Norge findes specialklinikker for ME, et nationalt kompetence-center, rehabiliteringscentre og også special-plejehjem for ME.
- ▶ I Danmark findes intet behandlingstilbud ud over fem regionale ”Centre for funktionel lidelse”, der alle har 2-3 års ventetid. Der er intet lægeligt speciale, der tager sig af sygdommen

Kort historisk rids

Alle sygdomme uden medicinsk forklaring er blevet anset for at være psykosomatiske

Der var fra 1994 et kapitel i psykiatriens diagnoser, der handlede om "somatoforme lidelser"

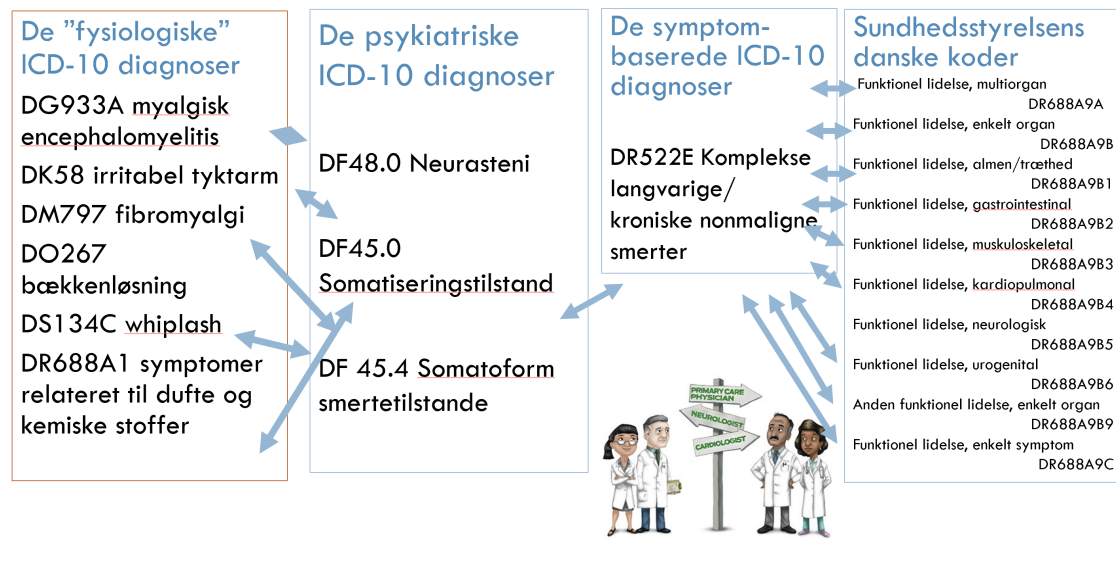
Resten af verden har forladt denne tænkning. WHO har helt slettet betegnelsen "somatoform" fra diagnoselisten.

Danmark har som eneste sted i verden opretholdt forståelsen under betegnelsen "funktionelle lidelser"

Det er en betegnelse, der sammenblander 15-20 forskellige fysiske sygdomme, der ellers har hver sin WHO diagnose.

Det er noget forfærdeligt rod. Der er ikke noget videnskabeligt belæg (evidens) for betegnelsen funktionel lidelse

Nogle sygdomme har tre helt forskellige ICD10-diagnoser for samme symptombillede



Hvad er problemstillingen?

- ▶ 2018: SST kommer med deres "anbefalinger" om funktionel lidelse.
- ▶ Der dannes fem centre for funktionel lidelse – under patient-protester
- ▶ Ideen bag centrene er, at alle medicinsk uforklarede sygdomme er psykosociale og derfor skal have psykosocial behandling (kognitiv terapi og gradueret genoptræning (træningsfysioterapi))
- ▶ PROBLEMET ER: Der er tale om 15-20 forskellige sygdomme med hver deres årsag, behandlingsprincipper og prognose
- ▶ EN SYGDOM KOMMER SÆRLIGT I KLEMME: ME
- ▶ ME-patienter bliver dårligere af den anbefalede behandling og de kan ikke gennemføre den. Der skal noget andet til. De danske forhold kalder på politisk bevågenhed i 2019



Folketingsbeslutningen V 82 2019

Folketinget noterer sig:

- ▶ - At indsatsen for patienter med ME-træthedssyndrom/CFS (G93.3) er mangelfuld. Patienter oplever stigmatisering og får ikke relevant tilbud om udredning og behandling.
- ▶ - At den eksisterende behandling til ME-patienter langt fra er tilstrækkelig, og at der tages initiativ til oprettelse af specialiseret behandling af ME. Det bør ske i et tværfagligt setup med alle relevante specialer og bør organisatorisk forankres i somatikken.
- ▶ - At Sundhedsstyrelsen opdaterer alle relevante specialevejledninger på tværs af hele ME-sygdomsforløbet for at sikre, at ME/CFS (G93.3) er beskrevet i alle relevante vejledninger. - At Sundhedsstyrelsen anerkender og anbefaler brugen af WHO's diagnoseklassifikationssystem ICD10 og ICD11, hvori diagnosen ME (G93.3, ICD10 og 8E49 i ICD11) indgår.
- ▶ - At Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen med den nye kodepraksis adskiller ME/CFS fra samlebetegnelsen »funktionelle lidelser«.
- ▶ - At der indhentes viden fra andre lande og igangsatte behandlinger af ME/CFS.

Folketingsbeslutningen V 82 møder meget stor modstand fra SST og fra det funktionelle lægemiljø

"Den dag var ikke nogen stjernestund for mig. Sundhedsstyrelsen havde meget stærkt markeret - nærmest med udråbstegn - at vi var stærkt bekymrede for at somatisere noget, som ikke er somatisk..."

Søren Brostrøm 7.10 2019, Ugeskrift for Læger

"Sundhedsstyrelsen placerer kronisk træthedssyndrom (ME/CFS) under betegnelsen funktionelle lidelser fordi der er en række fællestræk hvad angår symptomer, udredning og behandling med andre udbredte lidelser... patienterne kan opleve komplekse symptomer fra flere organsystemer."

Sundhedsstyrelsen i svar til ME-foreningen januar 2022



De basale fejl:

Der er ingen evidens bag de "funktionelle" synspunkter og diagnosesystem – det er ren ideologi

Der er ingen international konsensus bag synspunkterne.

Synspunkterne er lokalt danske og fraskrevet i den øvrige videnskabelige verden

Synspunkterne fører til ganske alvorlig systematisk forsømmelse af danske ME-patienter

Fra NICE Guidelines 2021

1.1.1 Be aware that ME/CFS:

- is a complex, chronic medical condition affecting multiple body systems and its pathophysiology is still being investigated
- affects everyone differently and its impact varies widely – for some people symptoms still allow them to carry out some activities, whereas for others they cause substantial incapacity
- is a fluctuating condition in which a person's symptoms can change unpredictably in nature and severity over a day, week or longer
- can affect different aspects of the lives of both people with ME/CFS and their families and carers, including activities of daily living, family life, social life, emotional wellbeing, work and education.

De næste fejl

- ▶ SST og det funktionelle lægemiljø formår ikke at kravle ned fra det træ, de gennem de forløbne 5 år kun er kravlet højere og højere op i. De holder fast!
- ▶ Helt galt går det omkring læsningen af NICE-retningslinjerne i 2021



NICE retningslinjerne

NICE-retningslinjerne er resultatet af de bedste fagfolks årelange arbejde med at læse og vurdere al tilgængelig forskning omkring sygdommen, dens diagnose, forløb og behandling – sat i moderne sundhedsfaglige relationer

NICE-retningslinjerne angiver som alle opdaterede videnskabelige gennemgange, at *ME er en ganske alvorlig biologisk sygdom, og de giver vejledning i diagnose, behandlingsmæssige principper med evidens og giver praktiske råd om fx hospitalsindlæggelser*

Retningslinjerne kan principielt kopieres en til en – der findes ikke bedre, mere transparent og mere opdateret faglig indsigt. Nice-retningslinjer følges normalt i Danmark.

Bare ikke for ME

NICE National Institute for
Health and Care Excellence



NICE
guideline

Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management

NICE guideline

Published: 29 October 2021

www.nice.org.uk/guidance/ng206

Statusartikel

Fakta og myter om kronisk træthedssyndrom

Per Fink¹, Mathias Skjernov², Line Kirkeby Petersen³, Charlotte Forstrøm⁴ & Marianne Rosendal¹

Se flere detaljer +

23. maj 2022 3 13 min.

en netop opdaterede guideline til b encefalomyelitis/kronisk træthedssyndrom fra det britiske NICE (National Institute for Health and Care Excellence) bryder afgørende

Debat

Misinformation og myter om myalgisk encefalomyelitis

Speciallæge Jesper Mehlsen & psykolog cand.psych. ph.d. Peter la Cour. Klinik Mehlsen Frederiksberg. E-mail: j_mehlsen@mac.com. Interessekonflikter: JM ejer og arbejder på Klinik Mehlsen er medlem af European ME Clinician Council - EMECC og af European ME Research Group - EMERG. PIC er tilknyttet Klinik Mehlsen.

11. jul. 2022 1 7 min.

Fink og medarbejdere [1] har skrevet en statusartikel med kritik af nye retningslinjer fra NICE om myalgisk encefalomyelitis (ME/CFS). Artiklen nævner ikke lignende retningslinjer fra vores nabolande [2], hvilket undrer.

I Danmark:

Ugeskrift for læger udgiver synspunkter fra det funktionelle lægemiljø som "status-artikel," der afsværger NICE-retningslinjerne.

Den internationale konsensus synspunkter betegnes som "debat"

SST mener officielt, at dansk praksis følger NICE retningslinjerne (!)

Virkeligheden er en ganske anden – som bl.a. dokumenteret af mangfoldige danske artikler og i en dansk forskningsrapport

DE SVÆREST ME-SYGE I DANMARK

Kortfattet rapport fra 19 hjemmebesøg

August 2022

(sygdommen Myalgisk Encephalomyelitis/kronisk træthedssyndrom)

Klinik Mehlsen

Peter la Cour, Ph.D., professor, aut. sundhedspsykolog

Susanne la Cour, speciallæge i almen medicin



DE SVÆREST ME-SYGE I DANMARK

Kortfattet rapport fra 19
hjemmebesøg foretaget
foråret 2022

FRI DOWNLOAD

[HTTPS://PETERLACOUR.DK/?PAGE_ID=659](https://peterlacour.dk/?PAGE_ID=659)

Basale data

16 af de 19 personer var helt bundet til sengen

Ni personer i lukkede/mørke rum

Tre kunne ikke støtte på benene

Syv magtede ikke selv at spise

15 personer have behov for personlig pleje. Plejen blev udført af forældre og ægtefæller

Een plejeperson havde sundhedsfaglig baggrund – resten var selvlærte i sygepleje

Alderen på primære plejeperson 56 år (32 – 70)

Sundhedsvæsen

- ▶ Det er intet tilbud til de sværest ramte.
 - ▶ De funktionelle centre har ingen mulighed for at hjælpe

"Overlægen sagde: Patienterne skal selv kunne komme her, ellers kan vi ikke hjælpe. I må gå tilbage til egen læge."
(Deltager nr. 17)
 - ▶ Der er ingen hospitalstilbud, der tilgodeser ME
 - ▶ Egen læge er eneste behandlingsansvarlige
 - ▶ Der findes ingen referencer til videnskilder på området



Hovedfund

Det må formodes, at forholdene hos de 19 i rapporten er generaliserbare for Danmark.

1. Der findes ikke findes noget sundhedstilbud til disse patienter i Danmark.
2. Den sociale sagsbehandling foregår hyppigt ud fra manglende eller fejlbehæftet viden.
3. Plejepersonerne er ofte ekstremt belastede og møder meget lidt forståelse
4. Der findes ingen kendte institutioner, der kan klare pleje- eller rehabiliteringsopgaverne i Danmark – endnu

Fri download af rapporten

▶ https://peterlacour.dk/?page_id=659



Dette er problemstillingen for hele ME-området:

- ▶ Systematisk og alvorligt svigt overfor patientgruppen
- ▶ Manglende opdateret viden og vilje til indsats i sundhedssystemet
- ▶ Mangel på nationalt kompetencecenter – vidensbank for læger og andre
- ▶ Helt ufuldstændige og forældede danske retningslinjer
- ▶ Manglende retsstilling for patienterne
- ▶ Unødigt store lidelser for patienter og pårørende

- ▶ En politisk sagsgang, hvor folketingets enstemmige og fornuftige beslutning helt åbenlyst ikke følges, men aktivt modarbejdes