



ANDERS PATIENTFORTÆLLING

Anders Rasmussen, 16 år, blev syg som 12-årig. Forsøgte det første halve år at kæmpe sig i skole, men sygdommen blev kun værre af det. Har kun afsluttet 9. kl. afgangseksamen i et enkelt fag.

Han bor hos sine forældre, hvor de har indrettet en lydisoleret del af boligen til ham, så resten af familien – herunder hans raske lillesøster på 11 år – kan leve et mere normalt liv og fx få venner på besøg.

"Mit råd til sundhedsministeren er at få ændret den kultur, der gør, at læger ikke imødegår sygdomme, de ikke kender, med nysgerrighed og åbenhed, men i stedet er afvisende," **siger Trine Rasmussen, Anders mor.**

- **ME sygdomshistorik:** Det starter med en infektion, da Anders går i 5. klasse. I tiden efter oplever han gentagne gange invaliderende udmattelse efter fysisk aktivitet med influenzasymptomer og let feber. Han er totalt udmattet og sover 20 timer i døgnnet. Forinden har han også haft flere sygdomsperioder uden feber. Forældrene sender Anders i skole ud fra de visen: *"Alle børn skal gå i skole. Vi vidste ikke bedre i starten, men vi gjorde hans sygdom værre ved at presse ham tilbage i skolen,"* **siger hans mor, civilingeniør Trine Rasmussen.**

Trods stærkt nedsat timetal i folkeskolen bliver Anders mere og mere syg, og i 7. klasse kommer han slet ikke i skole på grund af sygdommen. I 8.-9. klasse får han hjemmeundervisning ½ time ugentlig.
- **Anders får som 12-årig diagnosen SEID (systemisk anstrengelsesintolerance sygdom), også kendt som ME, Myalgisk Encephalomyelitis.**
Det sker på Rigshospitalet – et halvt år efter første sygdomsudbrud. Anders og hans forældre får kun at vide, at sygdommen går over for 80 %'s vedkommende. Da der ikke er mere at gøre for ham, afsluttes han på Riget. Derpå henvises han til Center for HPV-ramte piger på Roskilde Sygehus. Her anbefaler overlægen kognitiv terapi og graderet genoptræning.
- **Konsekvenser af sygdommen.** Anders ligger hver dag 14-15 timer i sengen på grund af udmattelse. Kommer ikke meget udenfor, især pga. lydfølsomhed.
- **Socialt:** lever Anders en isoleret tilværelse for en 16-årig. Han har primært kontakt til vennerne over computeren.
- **Mødet med sundhedsvæsenet:** Anders har været igennem en række undersøgelser på hospitalet. *"Jo mere de undersøger uden at finde årsagen, jo mere nedladende bliver de. De ender med at sige, at hans symptomer nok er psykisk betinget,"* fortæller hans mor. En psykologisk undersøgelse konstaterer efterfølgende, at han hverken har stress eller depression. På center for Funktionelle Lidelser sagde lægen ifølge Anders mor at: *"Anders ville blive gladere og få mere energi af at danse foran et spejl. Det er det eneste konkrete råd, vi har fået af sundhedsvæsenet."*





MONICAS PATIENTFORTÆLLING

Monica Langelund er 47 år, uddannet folkeskolelærer. Nu på førtidspension. Er gift på 26. år og har to voksne børn på 18 og 22 år. Bor i Gentofte.

"Hvis min ME var blevet diagnosticeret og behandlet tidligt, så havde jeg bevaret min arbejdsevne," siger Monica Langelund.

- **ME sygdomshistorik:** Allerede i 1999 udvikler Monica Langelund forskellige autoimmune diagnoser, der påvirker tarm- og stofskiftefunktionen, og hun må i 2008 trække sit arbejdsliv ned. Monicas symptomer på sygdommen ME bliver tydeligere for hende i 2013, hvor hun kun kan arbejde en dag og derefter hvile 1-2 dage. I bakspejlet kan hun se, at hun havde anstrengelses-udløst træthed og udmattelse (PEM). Får også diagnosen fibromyalgi i 2013.
- **I 2018 får Monica diagnosen ME, 5 år efter hendes første symptomer på ME. Hun får i 2018 bevilget førtidspension med tilbagevirkende kraft efter en lang sej kamp – og med hjælp fra juridisk partsrepræsentant. Se hendes kronik i Politiken: <https://bit.ly/2L8IIPZ>**
- **Sygdommens konsekvenser for familien:** "Det var tæt på at koste mig mit ægteskab. Jeg brugte al min energi på at holde sammen på familien. Jeg fik førtidspension og reddede mit ægteskab i 11. time." "Især min datter på 18 år har været bekymret for sin mors helbred."
- **Egen læge har ikke kunne tilbyde behandling.** "Han læner sig op ad Sundhedsstyrelsens retningslinjer, som er diffuse og uden konkrete tilbud," fortæller hun. **Lægen er dog gået med til at udskrive recept på betablokkere (hjerter medicin), så hun kan være oprejst lidt længere ad gangen. En privatlæge med kendskab til ME diagnosticerede Monica med ME og anbefalede betablokkere, som har hjulpet på Monicas funktionsgrad.**
- **Mødet med sundhedsvæsenet.** "Jeg oplever stor forskel på at være tarmpatient på Rigshospitalet, hvor jeg kan sparre med dem om sygdommen, og så være ME-patient. Jeg føler mig overhovedet ikke færdigudredt for ME, fordi der hersker så stor uvidenhed. Lægerne ved ikke noget om sygdommen. Man lærer at gå under radaren og ikke nævne ME".
- **Budskab til sundhedsministeren:** "Lyt til patienterne og til de lande, hvor der forskes biomedicinsk i ME, blandt andet USA, Stanford Universitet m.fl." "Jo før sundhedssystemet sikrer en tidlig ME-diagnose og giver korrekt symptombehandling, jo større chance er der for, at ME-patienter kan bevare noget af arbejdsevnen og et socialt liv".





CARL-JOHANS PATIENTFORTÆLLING

Carl-Johan August Kisling, 28 år, har en bachelor i jura. Måtte stoppe sin kandidat i jura på grund af kronisk træthedssyndrom. Han ligger 20-22 timer af dagen i sin seng. Tåler dårligt lys og lyd. Al anstrengelse forværrer hans tilstand.

Han har ikke turdet udsætte sin krop for den stress, det er at søge førtidspension.

"Jeg er ikke syg nok til at få førtidspension. Da mine symptomer forværres af overanstrengelse, kan min krop ikke holde til "aktivering," siger han.

- **ME sygdomshistorik.** Carl-Johans infektioner starter, da han er 14-15 år. Han fanger hver eneste sygdom i om-løb – og har en konstant tilstand af forkølelse. Tilstanden forværres om 16-årig med vedvarende næse-, øre- og halsbetændelse. *"Jeg var konstant udmattet, en forsinket reaktion efter anstrengelse."* **Koncentrationen er også påvirket. En dag besvimer han af udmattelse, da han skal hjælpe med at skubbe en bil i gang.** *"Jeg blev så syg og udmattet, at det var umuligt at gøre jurastudiet færdigt."*
- **Hverdagen med ME.** *"Jeg tilbringer 'kun' 80-90 % af min tid i sengen."* **Al anstrengelse medfører midlertidig forværring af symptomer, så han undgår for meget aktivitet, støj og lys i løbet af dagen. Carl-Johan kan knap gå tur længere uden, at benene syrer til i flere dage bagefter. Kroppen er udtrættet som efter et maraton.**
- **I 2017 får Carl-Johan diagnosen kronisk træthedssyndrom, 11-12 år efter første sygdomsudbrud. Diagnosen er stillet af en psykiater.**
- **Mødet med sundhedsvæsenet.** Carl-Johan har været undersøgt af et utal af læger og hospitalsafdelinger fra 19-20-års alderen – og igen som 24-årig (efter anstrengelses-udløst besvimelse). *"Alle resultater var normale. Så der var ikke noget at gøre."* **Også psykolog afviser, at der var noget psykisk galt. Som behandling har han fået tilbudt: Lykkepiller, kostændring, psykologhjælp og hjælp til spiseforstyrrelse.** *"Jeg har ikke nogen spiseforstyrrelse, men det mente en speciallæge"* **Har mødt forståelse på infektionsmedicinsk afd.**
- **Budskab til sundhedsministeren:** *"Det er vigtigt, at patienten fra starten får ME-diagnosen – og får besked om ikke at overanstrenges eller prøve at "kæmpe" sig gennem sygdommen ved at presse sig selv. Diagnosen ME er derfor afgørende, da sygdommen netop er kendetegnet ved forværring af symptomer efter anstrengelse. Derfor har sundhedsvæsenets hidtidige tilgang til ME-patienter været katastrofal,"* **siger Carl-Johan Kisling.**





LISAS PATIENTFORTÆLLING

Lisa Beard, 58 år, har haft sygdommen ME i 8 år. Hun kan i dag kun arbejde 5-10 timer om ugen. Før hun blev syg, ernærede hun sig som korrekturlæser for forlag, da hun blandt andet er uddannet korrespondent i engelsk og spansk. Bor i København. Har en datter på 23 år, der har haft ME i to år. Har af egen lomme betalt 150.000 kr. for behandling med Rituximab i Norge, dog uden stor effekt.

"Vi er 10-20.000 patienter uden relevant eller lindrende behandling fra sundhedsvæsenet i Danmark. Deter absurd. Deter så hårdt at være syg og samtidig være sin egen sygdoms-kordinator. Min datter orker det ikke. Der burde være et sted, man kan gå hen, når man har ME, for man står alene med sin sygdom – uden hjælp fra sundhedsvæsenet," siger Lisa Beard.

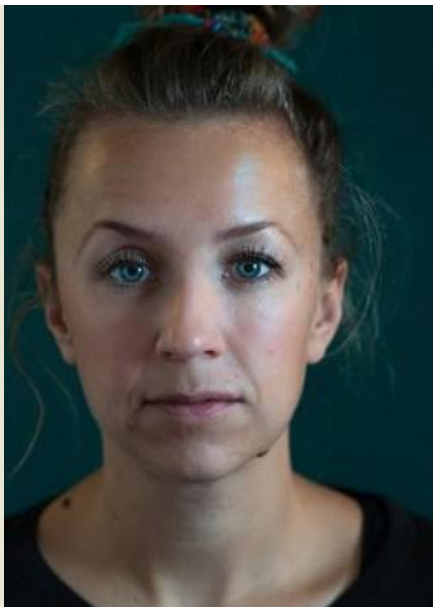
- ME sygdomshistorik: **Lisa bliver førstegangssyg i 2011 efter en løbetur. Hun får ondt i hjertet og oplever det, som om hjertet ikke kan følge med. Hun bliver undersøgt af hjertelæger, bliver scannet og får at vide, at hun har godt af motionere. Så hun fortsætter med at løbetræne, men får det værre og værre.**

Efter ½ år må hun opgive løbeturene, der dræner hende for energi resten af dagen. Samtidig dukker alle de klassiske ME-symptomer op: Udmattelse, der udtrætter og giver kognitive problemer. "Jeg står en dag i køkkenet og kan ikke huske, hvordan man skræller kartofler," fortæller hun. Hun har desuden led- og muskelsmerter, føleforstyrrelser og hjerteproblemer samt influenza-symptomer efter overanstrengelse.

- Egen læge. **Lisas voksne datter har indtil for ganske nylig kun oplevet mistro fra sin praktiserende læge. Også Lisa selv har haft en læge, der bare sendte hende rundt i systemet. De har nu samme praktiserende læge, der ved noget om ME, men der findes jo ikke en behandling, så det er mere forståelse, hun møder fra egen læge.**

- Mødet med sundhedsvæsenet. "Det har været 'crap'. Der er ingen at sparre med om sygdommen. Der er ingen behandling. Ingen, der tager hånd om én som ME-patient." **Lisa har været udredt i en række forskellige lægefaglige specialer uden resultat:**
 - 2011-12: **Hjertespecialist, får kolesterolsænkende medicin selv om hendes kolesteroltal ikke er forhøjede. Kan ikke tåle medicinen og stopper med den.**
 - 2012-13: **Er flere gange til endokrinolog (stofskifteundersøgelser).**
 - 2013: **Undersøges af reumatolog og neurolog.**
 - 2013-14: **Længerevarende forløb med smerter i hals, der ender med operativ fjernelse af harmløs knude på Rigshospitalet.**
 - 2014: **Bliver henvist til Liasonklinikken i København.** "Der fik jeg diagnosen neurasteni, en skraldespandsdiagnose, jeg ikke kunne bruge til noget."
 - 2014: **Udredning hos mavespecialist inkl. koloskopi.**
 - 2016-2017: **Betaler selv 150.000 kr. for privat behandling med Rituximab i Norge.**
 - 2017 får hun bevilget second opinion og får diagnosen ME hos en neurolog.





STINES PATIENTFORTÆLLING

Stine bliver syg i maj 2014. Hun studerer kandidat i Pædagogik og Uddannelsesstudier & Sundhedsfremme og Sundhedsstrategier på RUC på deltid. Bor i bofællesskab med sin kæreste og to venner på Refshaleøen i København. Stine er 32 år.

Stine har fået diagnosen ME hos privatpraktiserende læge Jesper Mehlsen, pt. den eneste ME-specialist i Danmark. *"Endelig en læge, der kunne forklare mig, hvad der sker i min krop. Det betyder, at jeg bedre kan håndtere sygdommen," siger Stine Laybourn.*

- **ME Sygdomshistorik.** Stine Laybourn bliver første gang syg i maj 2014. Hun får meget ondt i maven, når hun spiser. Hun får konstateret mavesår og får antibiotika mod det, men mavesmerter fortsætter, og hun bliver totalt udmattet. I løbet af 1 års tid får hun muskelsmerter i nakke, ryg og ben. Hun oplever gradvis forværring frem til januar 2019, hvor hun får behandling med LDN (Lav Dosis Naltrexone), der gør hende i stand til at håndtere sine smerter. Stine har også fået behandling mod uregelmæssig hjerterytme, høj svingende puls (POTS) og muskelkramper hos en privat læge.
- **Mødet med sundhedsvæsenet.** Stine er blevet mødt med mistillid og mistro i sundhedsvæsenet, der ikke mente, hun fejlede noget, fordi alle hendes prøver er normale. *"I stedet for at sige: Vi ved ikke, hvad du fejler, er jeg to gange blevet tilbudt psykofarmaka."* Stine fik efter 2,5 år med diverse undersøgelser – og efter én konsultation hos en psykiater – stillet diagnosen neurasteni (psykiatrisk diagnose). *"Men symptomerne passede slet ikke med min psykiske tilstand. Jeg var totalt nyforelsket og havde samtidig SÅ ondt. Symptomerne er fysiske og helt uafhængig af mit humør."* På Smerteklinikken tog det 11 måneder at få tilpasset den rette dosis LDN, fordi lægerne der mangler viden om ME. *"Havde de dog bare haft et A-4-ark, hvor der stod: ME-patienter skal starte med lav dosis og stige meget langsomt, så var jeg sparet for meget."*
- **Egen læge.** *"Min egen læge vil gerne hjælpe, men ved ikke, hvad hun kan gøre. Hun tror på, at jeg har det skidt, og det hjælper meget med forståelse, men læger mangler rådgivning i, hvad de skal gøre med ME-patienter."*
- **Stine får diagnosen ME i januar 2018, knap 4 år efter 1. sygdomsudbrud.** *"Jeg fik konstateret ME og POTS hos privatpraktiserende læge Jesper Mehlsen. Her blev jeg taget alvorligt. Jeg græd af lettelse over endelig at møde en læge, der kunne forklare mig, hvad der skete i min krop. Det betyder, at jeg bedre kan håndtere sygdommen. Nu ved jeg, hvad jeg fejler og har fået den rigtige diagnose. Uh, det er vigtigt at vide. Jeg kan bedre acceptere at have ondt, når jeg ved hvorfor."*
- **Hverdagen.** Stine læser kandidat på RUC, men på deltid, fordi hun hele tiden skal økonomisere med sine kræfter. Der er højst energi til at få besøg af venner i weekenden og kun en afdagene. Altså når hun er inden for sit energivindue. Overbelaster hun sig selv, bliver hun sengeliggende og kan ikke åbne øjnene. Stine har haft den bedste sommer siden 2014, fordi hun nu er bedre smertedækket og herved har fået mulighed for at mærke, hvor hendes krops grænser går, og lære, hvad der forværrer sygdommen.
- **Fremtiden.** *"Jeg er bekymret for fremtiden. Kan jeg blive mor og få børn med min kæreste. Det fylder meget. Får jeg nogensinde et arbejde, som jeg kan klare? Vi planlægger at flytte på landet i et kollektiv med mine søskende, som kan aflaste mig. Måske de rette vilkår og roen gør det muligt at få børn, men tør jeg sætte børn i verden, hvis jeg giver den her sygdom videre? Der skal forskes i den her sygdom, så jeg kender risikoen for arvelighed. Ja, der er mange hvis'er, inden vi kan træffe den beslutning."*





LENES PATIENTFORTÆLLING

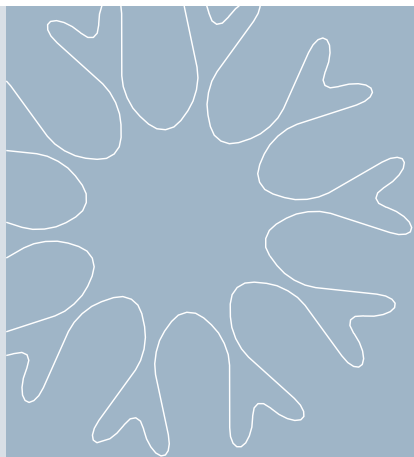
Uddannet kontorassistent og afspændingspædagog. Da hun bliver syg i 1997, lever hun af at undervise, bl.a. i fødselsforberedelse og genoptræning. Fik førtidspension i 2011. Ergift, har 2 voksne børn og bor i København.

Lene Frank, 63 år, er i dag 80 % sengeliggende. Især i vinterhalvåret har hun mange infektioner med smertefulde og udmattende autoimmune reaktioner. Sådan har det været i 22 år uden lindrende behandlinger fra sundhedssystemet.

"Hvis lægerne kendte ME-symptomerne, var jeg måske stadig på arbejdsmarkedet i dag, for så havde jeg fået lindrende behandling og skånehensyn – og havde ikke skulle vente 10 år på ME-diagnosen," siger Lene Frank, der ville ønske, at hun kunne være den mormor, hun gerne vil være.

- **ME sygdomshistorik:** Lenes ME-sygdom starter helt præcis 5.6.97. med en infektion, som hendes mandlige havde haft, men Lenes krop reagerer helt anderledes voldsomt. Hun får rystelser, kvalme, spasmer, diarre, vægttab, hjertebanken og smerter i nakken mm. Symptomer, der er klassiske for mange ME-patienter, ved hun i dag.
- Lene får diagnosen ME i 2007, 10 år efter hun blev syg første gang. I 2011 fik hun førtidspension efter en lang sejkamp, der gjorde hende mere syg. Se Lenes kronik fra 2007: <https://bit.ly/2lyAd6E>
- **Konsekvenser af sygdommen.** Hun har mistet sin arbejdsevne og elskede job. Økonomisk: Lene stod uden selvforsørgelsesgrundlag i 3 år, da sygedagpengene udløb under ressourceforløb (varede 5 år). Måtte stifte gæld for at de kunne forsørge familien. Socialt oplever hun sig isoleret, da hun sjældent kan deltage i sammenkomster. **Kampen mod systemet og dets fejlslappethed af hendes sygdom har gjort hende mere syg:** "Jeg har ikke mødt nogen i kommune og sundhedssystem, der har troet på, at jeg har en somatisk sygdom. I dårlige perioder har jeg nu svær ME. Før var den moderat." **Svær ME betyder bundet til hjemmet:** <https://bit.ly/2psDeaq>
- **Egen læge har ingen tilbud om lindrende behandling.** "Min læge gør, hvad Sundhedsstyrelsen siger. Hun betragter min ME som en funktionel lidelse, så jeg føler mig overhovedet ikke taget alvorligt, men lægen har heller ingen steder at henvise mig til." **Henvisninger til smerteklinik afvises.** Lene blev henvist til Center for Komplekse Symptomer tidligere i 2019. Efter flere rykkere får hun besked om, at centre har 2 års ventetid. Dog 'kun' 1 år for hende.
- **Budskab til sundhedsministeren.** "Der er mange alvorlige tilfælde af ME, der – som jeg selv – er blevet unødigt forværret på grund af uvidenhed om sygdommen i sundhedsvæsenet. De fortsætter deres liv uden at få forståelse for sygdommens mekanismer i tide. Til sidst kollapse de, som jeg selv gjorde. Læger er bange for SSTs reaktion, hvis de ikke følger opfattelsen af ME som funktionel lidelse. Det vigtigste er derfor at få SST og lægerne til at forstå, at ME er en fysisk sygdom. Det er blevet så indgroet i sundhedssystemet (uden evidens), at ME er en psykisk sygdom. Derfor skal sygdommen ME trækkes ud af centrene for funktionelle lidelse. Først da kan somatisk viden tilgå sundheds- og socialsystemet. Hvis ikke SST snart får gang i målrettet behandling af ME-patienter på et tidligt tidspunkt, ender flere som tunge, plejkrævende, kroniske patienter, der koster samfundet mange penge," siger Lene Frank.





TRINES PATIENTFORTÆLLING

Uddannet finansøkonom. Arbejdede som vurderingsinspektør på ejendomme for realkreditselskaber. Tillidsmand for 80 ansatte. Nu på førtidspension. Er gift og har tre børn på hhv. 17, 13 og 10 år. Bor i Region Midtjylland.

"Så længe danske læger ikke ved, hvad forskellen er på ME og CFS samt, hvor kompleks ME er, har vi brug for, at lægerne bliver klædt ordentligt på til opgaven. Magter man ikke denne opgave i DK, er det vigtigt, at ME-patienter bliver henvist til andre specialister i udlandet, så vi kan få betalt vores behandlinger. Min mand og jeg har selv betalt op mod 180.000 kr. til lægebehandlinger herhjemme og i udlandet. Uden dem var jeg død i dag."

- **ME sygdomshistorik:** Trine Mortensen, 38 år, fået insektbid på sommerferie i Florida i 2015. En uge efter hjemkomsten bliver hun tiltagende dårligere og dårligere og kollapser helt i november 2015. Lægen mener, det er stress.
Trine følger lægens råd om kognitiv terapi og gradueret genoptræning, men sygdommen forværres. Hun henvises i 2016 til Klinik for Funktionelle Lidelser i Århus, hvor der er et års ventetid.
Trine får det tiltagende dårligere. Hun får via egen sundhedsforsikring betalt konsultation hos en privatpraktiserende tropelæge, der tager en række blodprøver og konstaterer: "Du har et klart sygdomsudbrud. Ikke en funktionel lidelse. Du er alvorligt syg. Værdierne i prøverne er tårnhøje. Uden behandling vil du dø."
Trine får antibiotika i store doser i et halvt år, men hver gang man stopper med antibiotika, blusser infektionerne op igen. Hendes krop tåler ikke mere antibiotika, og hun bliver opgivet af det danske sundhedsvæsen. Ubehandlet er infektionerne dødelige.
- **Polsk læge redder Trines liv. I sommeren 2018 haster hun til en privat læge i Polen.** "Han har reddet mit liv. Mine binyrer stod af – jeg var på vej i koma. Jeg er stabil i dag."
- **Trine må stoppe på sit elskede arbejde i sommeren 2017. Allerede halvandet år efter insekt-bid (december 2016) må hun lave en fratrædelsesordning. Er for syg til at arbejde.**
- **Mødet med sundhedsvæsenet:** Trines sygdomsårsag bliver fundet 2,5 år for sent, fordi hendes symptomer blev psykiatriseret. Det sene fund er nu årsag til, at Trine er uhelbredeligt syg. Infektionsmedicinsk afdeling nægtede behandling, da man ikke mente, at hun kunne være blevet så syg af disse infektioner – trods klar sygdomsstart og høj dødelighed ubehandlet. "Jeg har 2 gange skiftet praktiserende læge. De har ikke bakket mig op. De kan se, jeg er megasyg, men ved ikke, hvad de skal gøre."
- **Sygdommens konsekvenser for familien:** "Sygdommen har ødelagt vores drøm og håb om et godt liv. Min mand har mistet sin kone, som hun var før sygdommen." **Det værste er den sociale isolation.** "Jeg har været nødt til at vælge alt socialt fra. Jeg prioriterer at følge min datters gymnastiktræning." **Uvisheden:** "Jeg ved, at jeg dør tidligere end andre. Selv om jeg er mere stabil nu efter diverse private lægebehandlinger, kan der ske ændringer i morgen, hvis ungerne hiver en infektion med hjem fra skole. Den uvished er svær at leve med."
- **Trine får ME-diagnosen i 2018 af en privat reumatolog, tre år efter sygdomsudbrud.**
- **Trine er stort set bundet til hjemmet. Hun kan knap gå rundt pga. høj puls. Skal hun ud af huset, foregår det ofte i kørestol.**
- **Førtidspension bevilget i maj 2019. Flere private læger understøtter ME-diagnosen med lægebrev overfor kommunen,** "men uden privat betalt jurist havde jeg ikke fået pension."

