

Overlæge invalideret af sygdommen ME - fik ingen hjælp fra sundhedsvæsenet

Tidligere leder af behandling med knoglemarvstransplantation på Aarhus Universitetshospital, overlæge i hæmatologi Bendt Nielsen, ligger nu 24/7 i sin seng. Invalideret af den kroniske sygdom ME, også kendt som postviralt træthedssyndrom. Ingen læger genkendte sygdommens hovedsymptom.

Indtil for to år siden arbejdede overlæge Bendt Nielsen som leder af behandling med knoglemarvstransplantation på Aarhus Universitetshospital. I sin fritid spillede han tennis på divisionsplan. For at holde sig i form løb han jævnligt 10 km. Nu ligger han i sin seng, 24/7. Invalideret af sygdommen ME, Myalgisk Encephalomyelitis, også kendt som postviralt træthedssyndrom.

"Selv om jeg har biokemiske blodprøve-forandringer og typiske symptomer på ME, er jeg aldrig blevet undersøgt for sygdommen. Jeg var blandt andet indlagt på et højtspecialiseret neurologisk afsnit med specialister i nerve- og muskelsygdomme i 7 uger, men neurologer – ja også infektionsmedicinere og praktiserende læger - mangler helt viden om ME/CFS. Og det på trods af, at Sundhedsstyrelsen har givet dem ansvar for hovedparten af ME/CFS-patienter. Det har alvorlige konsekvenser for mig og for andre danske patienter med ME/CFS, siger Bendt Nielsen.

Det anslås at 15.000 danskere lider af sygdommen ME. Cirka samme antal som har sklerose. ME er en kompleks, kronisk lidelse, der påvirker flere af kroppens systemer, blandt andet immun-, hormon- og nervesystem.

150 danskere anslås at være lige så alvorligt syge som Bendt Nielsen. De er sengebundne. Kan kun bruge deres muskler lidt, har muskelsmerter, hjernetåge og lavt blodtryk, der ofte fører til besvimelser, når de står eller sidder op. Derfor er de nødt til at ligge ned. Tilstanden kaldes Ortostatisk Intolerance eller POTS – Postural Ortostatisk Takykardi-Syndrom – og forekommer hyppigt hos ME-patienter.

De mest syge har intet sundhedstilbud

De mest syge ME-patienters helbredssituation er netop beskrevet i en helt ny chokrapport, "[De sværest ME-syge i Danmark](#)". Den er udarbejdet af professor og specialist i sundhedspsykologi Peter la Cour, der sammen med læge Susanne la Cour har kortlagt alvorligt syge og sengeliggende ME-patienters sundheds- og plejesituation.

Rapporten konkluderer blandt andet, at "*der findes intet sundhedstilbud til de hårdest ramte, sengebundne og invaliderede danskere med ME. Ingen egnede hospitalspladser, ingen praktiserende læge.*"

Det kan Bendt Nielsen og de andre alvorligt syge ME-patienter tale med om. Medlemmer af ME Foreningen oplever under hospitalsindlæggelser at blive mistænkeliggjort som hypokondere. Nogle har beskrevet, hvordan de bliver bedt om selv at hente deres mad ved madvognen. Med det resultat at de falder om og

besvimer på stuegulvet.

”Praktiserende læger, neurologer og infektionsmedicinere skal ifølge Sundhedsstyrelsen kunne behandle lette til moderate tilfælde og viderehenvise svære tilfælde med ME, men det gør de ikke,” fastslår Bendt Nielsen, der som læge satte hårdt mod hårdt og krævede en diagnose, inden han blev udskrevet, men den fik han ikke.

Behandlere kender ikke hovedsymptom på ME

Hovedsymptomet på ME er, at patienterne bliver mere syge af at anstrenge sig ud over deres eget energivindue. Det være sig kognitiv eller fysisk anstrengelse, som skyldes en dysfunktion i kroppens evne til at gendanne energi. Symptomet kaldes PEM – Post Exertional Malaise.

Som læge kendte Bendt Nielsen kendte heller ikke til sygdommens hovedsymptom, da han blev syg. I starten registrerede han godt, at løbeturene på 10 km blev langsommere. Han blev rådet af fysioterapeuter til at træne og holde sig i form. Derfor pressede han sig selv i den tro, at han var i dårlig form. Med det resultat, at han nu slet ikke kan værre oppe mere end tre til fire gange á 20 minutter i døgnet.

I de sidste to år har han læst alverdens lægefaglige artikler og forskning for at finde årsagen til sin sygdom og udmattelse. Efter indlæggelser på Skejby og Rigshospitalet fik han selv mistanke om, at han havde ME. Denne mistanke blev underbygget af blodprøveundersøgelser hos en udenlandsk læge, og diagnosen blev endeligt stillet af en specialist i ME i marts 2022.

”Jeg fik taget blodprøver på neurologisk afdeling i marts 2021. I henvisningen og i min journal er det karakteristiske symptom PEM (anstrengelsesudløst forværring af sygdommen) beskrevet utallige gange. Blodprøverne viste forhøjede såkaldte pyruvat-værdier, som om jeg havde løbet 400 meter løb, men neurologer kan ikke fortolke blodprøverne eller genkende symptomerne - og får ikke mistanke om ME,” siger Bendt Nielsen.

Pyruvat er – ifølge Bendt Nielsen – er en indikator for energiomsætning i kroppen. Ikke alle ME-patienter har unormale pyruvat-værdier, men Bendt Nielsens værdier er nogle gange så høje, at de slet ikke kan måles.

Henvist til funktionelle lidelser

Allerede på 4. sygedag blev Bendt Nielsen henvist til Klinikken for Funktionelle Lidelser, som er en samlebetegnelse for sygdomme, hvis årsag ikke kan påvises. Begrebet er opfundet af psykiatere, der anbefaler, at patienterne behandles med træning og kognitiv adfærdsterapi, ”En psykiatrisk samtaleterapi, hvor man skal tænke sig rask”, som Bendt Nielsen udtrykker det.

”De forskningsmæssige artikler bag funktionelle lidelser er forskningsmæssigt af så dårlig kvalitet, at man måske lige så godt kan slå plat og krone om anbefalingerne, men internationalt er der blandt eksperter et kæmpeflertal for at behandle ME som en fysisk sygdom for at undgå PEM,” siger Bendt Nielsen, der var med til at skrive de første anbefalinger i Medicinrådet, men der findes ikke meget dansk forskning i ME.

”Ordet ME eksisterer ikke i Aarhus Universitetshospitals database med 50.000 dokumenter,” fortæller Bendt Nielsen.

For yderligere information:

Overlæge Bendt Nielsen, tlf 20 37 24 86. Mail: bendtnielsen58@gmail.com

Professor og autoriseret sundhedspsykolog Peter la Cour, tlf. 21 80 86 82. Mail: peterlacour@mail.dk

Formand for ME Foreningen Cathrine Engsig, tlf. 22 34 22 36. Mail: cse@me-foreningen.dk