

# Er det danske sundhedsvæsen ramt af en funktionel lidelse?

Mon ikke det er på tide, at der bliver lagt en genoptræningsplan for, hvordan det danske sundhedsvæsen kommer over sin funktionelle lidelse og tilbage til normalt funktionsniveau igen? Spørger en pårørende til en henholdsvis ME-syg søn og mand, der på egen krop har oplevet et usundt forløb i det danske sundhedsvæsen.

AF **METTE GERBER**  
SENIORKONSULENT

Min mormor døde af livmoderkræft, da hun var 68 år gammel, og min mor frygtede selvfølgelig det samme skulle ske for hende. Lægernes melding lød, at idet min mormor var så "gammel", da hun fik kræft, så var det ikke genetisk. Kort efter min mor gik på efterløn, begyndte hun at få svært ved at sove og opleve uro i kroppen. Selv om hun ikke længere havde et arbejde at bekymre sig om, var lægens overbevisning, at det handlede om, at hun overtænkte og bekymrede sig for meget. Så hun fik noget sovemedicin, hvilket da også hjalp, i hvert fald på søvnen. Efter ca. to år fik min mor konstateret livmoderkræft. Hun døde ligesom sin egen mor, præcis 68 år gammel.

På årsdagen for min mors død besøger jeg hendes gravsted. Her møder jeg en kvinde på min mors alder. Hun er der for at besøge sin søns grav. En søn, som ville have været jævnaldrende med mig, hvis han stadig havde været i live. Vi falder i snak, og hun fortæller



*"Der er brug for et paradigmeskifte eller måske nærmere: Danmarks sundhedsvæsen bør indse, at der allerede er et paradigmeskifte i gang i resten af verden. Kroppen er intelligent. Derfor må og skal vi lytte til dens signaler, når den fortæller, at noget er galt," siger Mette Gerber, hvis mand og søn lider af ME.*

at hendes søn, ligesom min mor, er død af kræft. Hun fortæller, at han var en sårbar ung mand. Da han gik til lægen med pludselig opståede mavesmerter, blev det slået hen med, at han jo også havde nogle psykiske problemer, og det godt kan give ondt i maven. Da han efter alt for lang tid endelig blev undersøgt, viste det sig, at han havde fremskreden kræft i hele maveregionen. Han døde 38 år gammel.

## Min mand og søn bliver syge

I årene med min mors sygdomsforløb får min mand det over tid dårligere og dårligere med mange forskelligartede symptomer, som fordøjelsesproblemer, massiv træthed og ledsmerter, som han går til sin læge med. Min mand er socialpædagog og har arbejdet på et opholdssted for kriminelle unge. Af lægen får han at vide, at det også er en hård målgruppe at arbejde med, at han skal overveje at finde et andet job. Han bliver henvist til Klinik for Funktionelle Lidelser.

Kort tid efter begynder vores søn fra den ene dag til den anden at kaste op og klage over kvalme, mavesmerter og træthed. Vi tager selvfølgelig til lægen, der ikke mener symptomerne peger på, at der er noget fysisk galt. Hun spørger ind til, om han ikke lige er begyndt i 1. klasse, hvilket kan være svært for mange, især drenge. Lægen mener, at der er tale om noget funktionelt. Da vores søns symptomer kun forværres, og han ikke længere tør komme i skole af frygt for at kaste op i klassen, lyder diagnosen på mulig skolefobi. Han bliver indstillet til et "Back2school" forløb. Et forløb der på ingen måde ændrer tingenes tilstand. Psykologerne konkluderer, at han er svær at hjælpe tilbage i skole, så længe han er syg.



## Læger søger psykologisk forklaring på fysisk sygdom

Det er vores overbevisning, at både min mand og vores søn lider af fysisk sygdom. Den tilgang fastholder vi vedvarende overfor diverse læger. Vi gør opmærksom på, at vi halvandet år tidligere rejste rundt i Asien i en længere periode og spurgte, om det ikke kunne være en infektion/parasit herfra, der kunne være årsag til symptomerne. Dette bliver affejet med, at det er normalt, at børn kopierer deres forældres sygdomsadfærd. Lægerne er overbeviste om, at dette er tilfældet med vores søn.

Der skal gå et år, inden en læge på hospitalet indvilger i noget så simpelt som at tage en afføringsprøve på vores søn. Det viser sig, at han har rigtig mange børneorm. Desuden har han nogle bakterier og en parasit, som ifølge lægen burde være harmløse. Vores søn har på dette tidspunkt stort set ikke har gået i skole i et år. I de efterfølgende år er vi ved diverse læger, da det ikke lykkes at komme af med hverken parasit eller bakterier med de antibiotikabehandlinger, som vi får overtalt lægerne til at give vores søn. Selv om han kortvarigt får det markant bedre efter hver antibiotikakur, mener lægerne stadig, der er tale om en funktionel lidelse.

## Fysioterapeut: Træning vil være overgreb

Vi indlægges derfor til en såkaldt observationsindlæggelse på socialpædiatrisk afdeling på Skejby sygehus, hvor de blot bekræfter deres egen påstand om, at der er tale om en funktionel lidelse. Vi får en henvisning til en fysioterapeut, da de mener, det handler om at få ham op i normalt funktionsniveau igen. Vi er ved fysi-

*Villads går i 6. klasse, men har været for syg til at gå normalt i skole siden 1. klasse, hvor han begyndte at kaste op, klage over kvalme, mavesmerter og træthed. Lægen mente ikke, han fejlede noget fysisk. Året efter fik han påvist børneorm og parasit i tarmen. Selv om han kortvarigt får det markant bedre efter hver antibiotikakur, mener danske læger, at er tale om en funktionel lidelse.*

oterapeuten en 2-3 gange, men vores søn har slet ikke energi til at deltage, og fysioterapeuten udtaler, at han ikke vil udsætte ham for den træningsplan, der er lagt og betegner det som et direkte overgreb, når drengen tydeligvis har det så skidt.

## Vi søger behandling i udlandet

Min mand render ligeledes til diverse speciallæger og infektionsafdelinger for at lede efter svar, da han heller ikke kan få diagnosen funktionel lidelse til at give mening. Han er efter tre års sygdom så heldig at finde en specialmedicinsk klinik i Aarhus, hvor han for første gang bliver gennemtestet for diverse infektioner og testet positiv for Ehrlichia, en Borrelia-lignende infektion. Han er negativ på den danske Borrelia-test, men bliver testet yderligere i Tyskland og Belgien og er i dag i behandling for både Borrelia og Ehrlichia.

Meldingen fra de udenlandske læger er, at jo længere tid man har gået med ubehandlet Borrelia, jo længere tid skal man være i behandling, og jo længere tid tager det at blive rask. Skræmmende tanke, når man tænker på, at Klinik for Funktionelle Lidelser holder fast i, at en funktionel lidelse er den korrekte diagnose for min mand på trods af en positiv test for både Borrelia og Ehrlichia.

## Udenlandske læger lytter og behandler

I samarbejde med den tyske læge, som behandler min mand, vælger vi også at sætte vores søn i en kombineret behandling med antibiotika. Vi kan simpelthen ikke se bort fra den effekt, det tidligere har haft, og den for os mest logiske sammenhæng, at han ligesom sin far render rundt med en ubehandlet infektion. Den tyske læge mener netop, at når antibiotika har en effekt, er det tydeligt tegn på infektion.

Til vores held findes der læger, som lytter til deres patienter og anerkender, at vi måske stadig ikke ved og kan teste alt. Modsat det gænge danske sundhedssystem, der tydeligvis arbejder ud fra devisen om, at alt der ikke umiddelbart kan forklares, må betragtes som en funktionel lidelse.

Sundhedsvæsenet har haft ressourcer til at udrede vores søn i psykiatrien uden at finde en diagnose, men vi måtte vente et helt år på at få foretaget en afføringsprøve på ham i 1. klasse.

## Min søn får det bedre af behandling

Igennem flere år har vi nu kunnet konstatere, at vores søn får det bedre af antibiotika. Når kuren stopper, får han det dårligere, men danske læger tror ikke på, at årsagen til hans sygdom skal findes i infektioner. Forskning viser, at ME er udløst af infektion eller virus i 80 % af tilfælde. Nu har vores søn været for syg til at gå normalt i skole i tre-fire år. Mavesmerter og opkast startede i 1. klasse. Nu går han i 6. klasse!

Afmagten og frustrationen fylder stadig ubeskriveligt meget. Hvad stiller man op med denne afmagt? Gad vide, hvor mange andre danskere og ikke mindst danske børn, der går rundt og tror, at de har en funktionel lidelse på trods af, at de faktisk er fysisk syge?

## Vi er mange fejldiagnosticerede

Jeg undrer mig over, hvorfor det danske sundhedsvæsen opgiver at finde årsagen til min mands og min søns fysiske symptomer? De bliver blot kastet ind i kassen med funktionelle lidelser, hvor der ikke søges efter – endsige forskes i – fysiske årsagsforklaringer.

Vi er selv stødt på utallige personer, som er blevet fejldiagnosticeret med funktionel lidelse og senere udredt for diverse fysiske sygdomme som kan behandles. De fleste mennesker er meget autoritetstro overfor læger. Det er ikke alle, der har mulighed for eller har overskud til, at sætte sig ind i relevante forskningsartikler og gennemlæse alt, hvad der findes på nettet for herigennem at finde andre veje at gå end den, der tilbydes i det danske sundhedssystem.

Desværre handler denne historie ikke kun om mig og min familie. Sundhedsstyrelsens tal viser, at 10 procent af den danske befolkning, dvs. 580.600 danskere, er samlet under betegnelsen funktionelle lidelser jf. styrelsens rapport (side 17) fra 2018 (<https://bit.ly/3o27zrX>). Er der blandt dem patienter, som aldrig er blevet ordentligt udredt, fordi lægen har ledt i værktøjskassen for psykosomatiske sygdomme i stedet for i den somatiske?

## Brug for et paradigmeskift

Der er brug for et paradigmeskift eller måske nærmere: Danmarks sundhedsvæsen bør indse, at der allerede er et paradigmeskift i gang i resten af verden omkring ME. Kroppen er intelligent. Derfor må og skal vi lytte til dens signaler, når den fortæller, at noget er galt.

I det danske sundhedsvæsen burde det kunne forventes, at kræft altid skal udelukkes som mulig årsag ved pludseligt opståede smerter uanset sårbarhed, jobbeskrivelse eller tendens til bekymring.

Det burde ligeledes være oplagt, at alle bør undersøges grundigt, når de pludselig kaster op og har ondt. Også selv om de lige er begyndt i 1. klasse og er drengebørn. Det burde i det hele taget være forventeligt, at ALLE mennesker tages seriøst og bliver grundigt fysisk undersøgt, når de går til lægen. Det er vel også det, læger er uddannet til, altså at undersøge for fysiske sygdomme og ikke at overtage psykologernes og psykiaternes arbejdsområde?

## Sygt syn på fysiske symptomer – hvorfor?

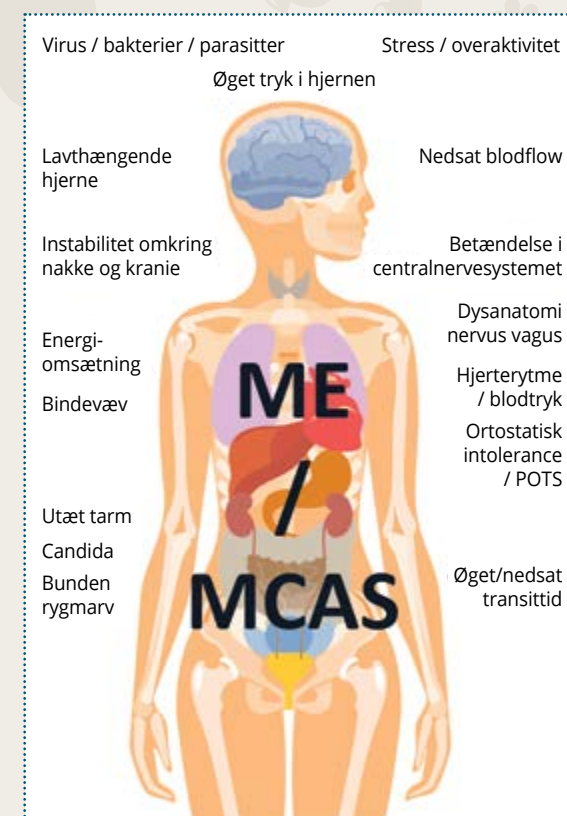
Men hvorfor er det danske sundhedsvæsen endt med den tilgang, som i min verden er et sygt syn på fysiske symptomer. Jeg kender ikke forklaringen, men studser over, at TrykFonden medfinansierer udbredelse af kendskabet til funktionelle lidelser. Undervisningsmaterialet fra Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser lægger op til at lære praktiserende læger at spørge ind til emotionelle problemer, angst- og depressionssymptomer, stress og ydre faktorer, når de møder patienter med diffuse symptomer, som det fremgår af TERM-modellen fra Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser <https://bit.ly/3G7UOp>. Er det derfor, at fysiske symptomer i så hyppig en grad afskrives og forklares med årsager, der har rod i psyken/det funktionelle?

Mon ikke det er på tide, at der bliver lagt en genoptræningsplan for, hvordan det danske sundhedsvæsen kommer over sin funktionelle lidelse og tilbage til normalt funktionsniveau igen?

# Ernæringsstrategier i et ME-perspektiv

## AF LINE VIND

Tirsdag den 12. oktober afholdt ME Foreningen et onlinemøde for foreningens medlemmer med diætist Pia Houmøller. Det var et velbesøgt møde med 62 deltagere. Pia Startede sit oplæg med en præsentation af ME som en multisystemisk sygdom med mange symptomer fra forskellige organsystemer, som gør, at ME med fordel kan symptomlindres fra mange forskellige vinkler. For at danne mig et overblik over nogle af de komponenter, Pia nævnte, har jeg lavet følgende tegning:



I følge Pia Houmøller påvirker årsagssammenhængene sværhedsgraden af de forskellige symptomer, man finder fra patient til patient. Derfor er det vigtigt at afdække den enkeltes "blue print" for at kunne vurdere, hvilken tilgang der er mest hensigtsmæssig.

Når det mest dominerende symptom afhjælpes gennem kosten, forsvinder det, og ofte træder et nyt lag med nye symptomer frem.

## ME og mastcelleaktivering

Forskning peger ifølge Pia på, at over 50 % af alle ME-patienter på et eller andet niveau lider af mastcelleaktiverings-syndrom (MCAS).

MCAS betyder, at kroppens immunsystem reagerer på forskellige fødevarer, kemikalier, skimmel, lugt/duft, lyd m.v. med en øget produktion af mastceller. Disse påvirker kroppen gennem frigivelse af over 1.000 forskellige signalstoffer, som igen påvirker det autonome nervesystem og bl.a. kan medføre føleforstyrrelser i bevægeapparatet, ansigt og hovedbund.

Under sit foredrag kom Pia ind på forskellige individuelle behandlingsplaner/kostplaner ud fra forskellige cases. Pia svarede på et hav af spørgsmål, som tydeliggjorde behovet for individuel rådgivning. Fælles overskrift for tiltagende MCAS var, at det gælder om at nedsætte stress i immunsystemet, mens man sikrer kroppens behov for forskellige næringsstoffer. Forandring/bedring kan godt tage længere tid hos ME-patienter at registrere, da der er flere faktorer i spil, hvorfor ME-patienter vil kunne opleve, at når man behandler det dominerende symptom, så vil et andet symptom træde frem. Derfor skal ME-patienter ofte væbne sig med lidt længere tålmodighed, inden de kan forvente at høste frugten af deres kostomlægning.

Alt i alt en rigtig spændende dag, fyldt med masser af god viden, om end den blev lidt lang for nogle deltagere.