

Livet var ødelagt. Fremtiden aflyst. ME-sygdommen hærgede i min krop. Troede jeg

De seneste femten år har antallet af ME-diagnoser i Norge steget betydeligt, med milliardudgifter til førtidspension, mens Danmark og Sverige ikke ser samme tendens.

For nylig har danske ME-patienter brugt medierne til at klage over, at sundhedsvæsenet har en forkert opfattelse af ME. Det har fået sundhedsministeren til at engagere sig i diagnosen.

Her i Norge har patientforeninger og politikere bidraget til en mediefortælling om en mystisk fysisk sygdom uden kur, hvor aktivitet er skadelig. Dette har ført til isolation af unge mennesker på mørke værelser i årevis i et forsøg på at skærme dem fra belastninger, samtidig med at de tilbudte behandlinger kritiseres. Jeg har personlig erfaring som tidligere ME-diagnosticeret (postviralt udmattelsessyndrom, også kaldet myalgisk encephalomyelitis eller kronisk udmattelsessyndrom). Lægerne fortalte mig at jeg var alvorligt syg med dårlig prognose og at det vigtigste, jeg kunne gøre, var at spare på energien.

Min ME-diagnose fulgte efter en alvorlig infektion. Måneder senere var jeg så udmattet, at hver dag føltes som at have løbet maraton med influenza og verdens værste tømmermænd. Alt hvad jeg ønskede, var en symptomfri dag og at hvile uden kroppens rystelser og hovedpine. Kvalmen var konstant. Jeg skiftede mellem at fryse og få hedeture. Ofte vidste jeg ikke om det var nat eller dag. ME-sygdommen hærgede i min krop. Troede jeg. Livet var ødelagt. Fremtiden aflyst.

Nu har jeg været rask og fuldtidsansat i mange år. Jeg er stadig engageret, men nu som forsker. Derfor slår jeg alarm. ME-diagnosen er kontroversiel og baseret på en sammensætning af symptomer som mange andre diagnoser også deler. Befolkningsundersøgelser viser at symptomer som kronisk udmattelse og søvnproblemer er almindelige. Hvis man tilføjer forværring af symptomer efter aktivitet, kan dette føre til en ME-diagnose. Symptomerne overlapper ofte med diagnoser som fibromyalgi, piskesmæld og kronisk borreliose, men også med Parkinson, multipel sklerose og kræft.

Rettigheder knyttet til diagnose

Der findes ingen objektive tests eller undersøgelser, der kan påvise ME. Lægerne må stole på patientens beskrivelse af symptomer, der inkluderer vedvarende udmattelse, søvnproblemer og forværring efter

aktivitet. Derefter skal de basere diagnosen på en udelukkelsesproces, hvor de skal udelukke fysiske sygdomme eller psykiske lidelser. ME-diagnosen er uspecifik og derfor usikker.

At kategorisere enkeltpersoner med en usikker diagnose som ME, samtidig med at prognosen for helbredelse formidles som dårlig, kan have negative virkninger og i værste fald være direkte skadeligt. Usikkerheden omkring ME-diagnosen bidrager til en kompleks situation både for patienter og sundhedspersonale. En undersøgelse, der inkluderede 365 patienter henvist til sygehus med mistanke om ME, viste, at kun to ud af ti fik diagnosen, mens halvdelen fik psykiatriske diagnoser. Dette understreger udfordringen med ME-diagnosen, da den deler symptomer med både fysiske sygdomme og psykiske lidelser.

Halvdelen af alle, der opsøger deres læge, rapporterer om symptomer uden en klar fysisk sygdom. Lægerne er trænet til at påvise sygdomme, men er ofte i vildrede, når de ikke finder nogen fysisk sygdom eller psykisk lidelse. Når lægen siger »der er ikke noget«, kan patienten føle sig afvist, fordi symptomerne er reelle. Når lægen siger »jeg kan ikke finde noget«, vil patienten gå til en anden læge eller en specialist, som patienten antager kan lede bedre. Almen praktiserende læger vil ofte kæmpe med at diagnosticere symptomer uden påviselig fysisk sygdom og føler sig magtesløse over for patienternes forventninger til behandling. På den anden side bliver patienterne fortvivlede og utilfredse, når de oplever, at de ikke får hjælp. De føler sig syge, og hvis ikke lægen kan hjælpe, hvad så?

Personer, der føler sig syge og fungerer dårligt, søger ofte sygemelding. På norsk er der ingen forskel mellem at have en sygdomsoplevelse (illness) og at have en sygdom (disease). En sygemelding placerer uanset personen i en sygerolle, og så får man oplevelse af, at man er syg. Da sygesikringen kræver en diagnose for at udløse økonomiske rettigheder, skal symptomer beskrives som sygdom, og derefter kommer krav om behandling.

Krop og sind

Patienterne er primært optaget af deres fysiske symptomer og rapporterer om dette, men det er ikke altid, lægen opfanger det komplekse samspil mellem sind og krop. Fraværet af fysisk sygdom betyder ikke, at fysiske symptomer er fraværende.

Hele 80 procent af dem, der kommer til lægen, har mindst ét fysisk symptom, som lægen ikke kan forklare. Fysiske symptomer er altså ikke nødvendigvis en indikation på klassisk sygdom. Usikre og inkonsistente biologiske fund er heller ikke nok til at udelukke at mentale mekanismer opretholder symptomerne, som ved ME.

I Danmark har forskningsmiljøerne fået anerkendelse for begrebet »bodily distress disorder« – en beskrivelse af, at »kroppen siger fra«. Teorien går ud på, at kroppene befinder sig i en slags kronisk alarmtilstand, på samme måde som vedvarende stress. Hjernen opfatter signaler fra kroppen, som normalt filtreres væk, hvilket resulterer i oplevelse af kraftige kropslige signaler, søvnproblemer, hjernetåge,

influenzalignende følelse og udmattelse ved fysisk og mental anstrengelse. En sådan forklaringsmodel åbner for helbredelse af symptomerne, hvilket var centralt for mig.

Sygemeldinger på grund af gener og symptomer er steget dramatisk i Norge. Vi ser en epidemi af træthed, men også en epidemi af ME. I Norge er brugen af diagnosen blevet femdoblet på få år. Vi har fået flere ME-foreninger, kommunale ME-koordinatorer, ME-ansvarlige på gymnasierne, ME-ambulatorier på hospitalerne og et sundhedsdirektorat, der understreger, at der ikke findes nogen »helbredelse«. Dette bidrager til forestillinger om uovervindelig fare og hjælpeløshed.

Der findes behandling for ME og lignende tilstande. Mange patienter får ophold på rehabiliteringsklinikker, men i praksis har flere af patienterne underliggende psykiske lidelser, som kræver behandling parallelt med fysiske symptomer. Patienterne kan også mangle motivation (mestringstro), da de ikke tror på de forklaringsmodeller, der præsenteres, fordi de er overbeviste om, at de har en ren fysisk sygdom. Det er derfor interessant at behandlingerne, der tilbydes, forudsætter motivation (mestringstro), for at have effekt.

Nogle kommer primært for at sikre økonomiske rettigheder og tryghed, mens andre kan have fysiske sygdomme, der er overset. Resultatet bliver uanset, at patienterne ikke får den nødvendige hjælp til at vende tilbage til skole eller arbejdsliv.

De, der ikke kan arbejde, skal sikres økonomisk støtte, men det fratager samtidig muligheden for at deltage i arbejdslivet – en vigtig kilde til livskvalitet og sundhed. Det resulterer også i øgede sygepengeudgifter for staten, hvilket afspejles i at udbetalinger til førtidspension for personer diagnosticeret med ME i Norge årligt har oversteg 1,4 milliarder kroner.

Sundhedsstyrelsen i Danmark bør være opmærksom på udfordringerne knyttet til diagnosen ME. I Norge har Helsedirektoratet haft en udfordring med at skulle støtte etablerede fagmiljøer og håndtere pres fra medierne, politikere og visse patientrepræsentanter.

Det er krævende, når der skal tages hensyn til forskellige interesser, men den offentlige forståelse af sådanne tilstande påvirker ikke kun patienter og pårørende, men også behandlere.

I Danmark bruges ME-diagnosen sjældent i det offentlige sundhedsvæsen, mens visse private aktører giver diagnosen. Måske er det tid til en grundig gennemgang af diagnosen og i stedet rette opmærksomheden mod det komplekse samspil mellem krop og sind, som giver håb og mulighed for bedring.

Live Landmark er ph.d.-studerende i psykologi. Hun har dertil en deltidsstilling på 20 procent i eget firma, hvor hun afholder foredrag og kurser om håndtering af stress, herunder »Lightning Process«, der blandt andet er blevet brugt af ME-patienter

ME-foreningen svarer: Dette illustrerer, hvad vi er oppe imod

ME er en af de mest underudforskede og underfinansierede sygdomme med høj sygdomsbyrde i verden, måske fordi den hyppigst rammer kvinder, skriver ME-foreningen.



Dette illustrerer, hvad vi er oppe imod svarer ME-foreningen

Live Landmarks kronik illustrerer godt, hvilke udfordringer patienter med ME, og vi som forening, ofte står overfor, når myter og gammeldags opfattelser bliver kogt sammen og præsenteret som viden. Dette understreger væsentligheden af den danske sundhedsministers nylige beslutning om at få foretaget en uvildig undersøgelse af ME og få kortlagt nye retningslinjer for den danske diagnostik, behandling og pleje af ME. Kronikøren er instruktør i en adfærdsterapi kaldet Lightning Process. Terapien er en slags »tænk-dig-rask« forløb, hvor man påstår, at patienter med varierende grad af ME kan blive raske ved at tage ansvar for egen helbredelse. Der er talrige eksempler på, at ME-patienter har taget skade af denne teknik.

Hos ME-foreningen går vi op i viden og fakta. Vi bygger holdninger på grundige gennemgange af vægtige lægefaglige institutioner som for eksempel CDC (USA) og NICE (England). Her er det påfaldende at NICE eksplicit fraråder LP som behandling for ME. ME er en alvorlig kronisk multisystemsygdom, hvor patienterne har en række invaliderende symptomer fra forskellige organsystemer i form af konstant udmattelse, smerter, svimmelhed, kvalme og meget andet. Patienternes livskvalitet er ofte meget lav samtidig med, at patientgruppen er udsat for et alvorligt svigt i Danmark.

Diagnosen stilles ud fra en række veldefinerede positive diagnosekriterier som gennem årene er blevet mere og mere præcise. Der er således ikke tale om en udelukkelsesdiagnose. Selvom der endnu ikke er udviklet en simpel biomarkør, er ME en reel fysisk sygdom, der ikke kan tænkes væk. I tidssvarende diagnostiske kriterier indgår et obligatorisk kardinalsymptom, som kaldes PEM (post exertional malaise) på dansk »anstrengelsesudløst sygdomsforværring«, hvor anstrengelse forværrer sygdommen. Forværringen

er i værste tilfælde kronisk og gentagne tilfælde kan føre til betydelig forværring, i værste fald til en permanent sengebunden tilstand. I international forskning forbindes PEM med en svigtende basal energiproduktion i cellerne.

PEM er særdeles vigtig, da det er det hovedsymptom, som anvendes til at skelne ME fra andre patienter med kronisk træthed. PEM kan måles på forskellig vis for eksempel med en 2-dages cykeltest. Desværre anerkendes dette obligatoriske hovedsymptom ikke i Danmark, hvorfor ME-diagnosen kun meget sjældent stilles. Som kronikøren skriver, skyldes dette, at ME betragtes som en funktionel lidelse under det danske begreb Bodily Distress Syndrom (BDS), som WHO gang på gang har nægtet eksistensen af. Behandlingen for funktionel lidelse/BDS i Danmark er graderet genoptræning og kognitiv adfærdsterapi. Disse terapier frarådes til behandling af ME af de nævnte institutioner CDC og NICE.

Prognosen forbedres af hurtig diagnostik og aktivitetstilpasning, hvor patienterne skal undgå at udløse PEM. ME findes i mange grader og det gælder for dem alle, at der findes en bred vifte af gode medicinske symptombehandlinger, samt behandlinger af andre sygdomme, som ofte ses sammen med ME. Stabilisering af tilstanden er således nødvendig, før man overhovedet kan forsøge at blive mere aktiv. Det er vigtigt at bemærke, at for de sværest ramte ME-patienter udløses PEM af støj, lys og berøring og selv de mest basale gøremål som for eksempel at vende sig i sengen. Så disse patienter er tvunget til at bruge så lidt energi som overhovedet muligt for at kunne udholde sygdommens symptomer og undgå yderligere forværring.

Der er således ikke tale om, at ME-patienter skal forblive passive, som det påstås, og slet ikke om passivitet som en behandlingsform. Ifølge internationale undersøgelser er ME behæftet med et betydeligt mørketal, da sygdommen sjældent diagnosticeres på grund af ukendskabet til ME. I Danmark anslås, at der er omkring 15.000 patienter, men dette kan være alt for lavt sat. Især efter corona-pandemien forventes en stigning, da en stor gruppe af patienter med senfølger har PEM og opfylder kriterierne for ME.

Det angives i kronikken at ME i Norge koster 1,4 milliarder kroner alene i udgifter til førtidspension. Da en stor del af ME-patienter har sygdommen i mildere grad, kan de med de rette tidlige tiltag undgå førtidspensionering og bevare en tilknytning til arbejdsmarkedet. Det er sandsynligt, at de kan behandles i almen praksis ved en bedre viden og en hurtig diagnose. Med den rette tilgang vil man kunne spare sundhedsvæsenet og samfundet for langt større beløb. I den sammenhæng er det værd at nævne, at ME er en af de mest underudforskede og underfinansierede sygdomme med høj sygdomsbyrde i verden, måske fordi den hyppigst rammer kvinder.

Det er på høje tid, at Danmark følger den internationale forståelse af ME, så den utilstrækkelige udredning og de forkerte behandlinger kan ophøre og erstattes af en ny ME-indsats. Derfor hilser vi sundhedsministerens nye initiativ meget velkommen. Det har vi, og flere tusinde danske ME-patienter, ventet meget længe på.

Line Vind er formand for ME-foreningen og ergoterapeut,

Bendt Nielsen er ME-patient og cand.med., dr.med. og speciallæge i hæmatologi,

Vibeke Vind er ME-patient og videnskabelig konsulent for ME-foreningen og biokemiker