

Psykologer har også et ansvar for børn og unge med ME

*Af Charlotte Ryhl, cand.psych., specialist i psykoterapi,
selvstændig praktiserende psykolog og specialevejleder ved Københavns Universitet*

Formålet med artiklen er at gøre opmærksom på en gruppe somatisk syge og oversete børn og unge, der ikke oplever, at de får hjælp fra sundhedssystemet. Trods mange uafklarede spørgsmål om sygdommen ME (Myalgisk Encephalomyelitis), viser vores nordiske naboer en vej ved at give unge ME-syge en stemme. Viden er en forudsætning for forståelse, og netop psykologer har redskaberne til at lytte, hvilket er nødvendigt for at forstå og hjælpe disse børn og unge og deres familier.

I Norge er der lavet en undersøgelse af 13 unge med ME i alderen 14-19 år. De føler sig ikke taget alvorligt, og de oplever, at de har mere opdateret viden om deres svære, kroniske og invaliderende sygdom end deres behandlere (1).

Eksempelvis siger en ung, at hun har mistet tilliden til sundhedspersonalet, som har givet hende falske forhåbninger om at blive rask, hvis blot hun træner og tænker sig rask, ligesom endnu en ung har oplevet at få vildledende informationer om fremtidsudsigterne. En tredje oplever ikke, at der bliver spurgt ind til hendes fysiske symptomer, men derimod kontinuerligt bliver spurgt om trivslen i hjemmet og i skolen, på trods af gentagne forklaringer om trivsel begge steder.

Endnu en ung beskriver, at sundhedspersonalet holder fast i holdningen om fysisk træning som noget positivt uden først at undersøge den unges fysiske formåen. Han beskriver, hvordan dette prikker til hans største sorg, nemlig at være frataget muligheden for fysisk udfoldelse grundet massiv og langvarig udmatning som følge af ME.

Generelt oplever undersøgelsens unge manglende respekt fra deres behandlere. De mødes med overfladiske og forhastede råd, hvilket skaber grobund for mistillid, hvorfor de fravælger kontakten til behandlerne, skriver Jacobsen i Norges tidsskrift for psykologer (1). Danske Madelleine Müller med ME beskriver i en kronik fra *Politiken* d. 10.1.2020 lignende erfaringer (2).

ME har af WHO siden 1969 (G93.3) været klassificeret som en neurologisk sygdom (3 og 4). I marts 2019 vedtog et enigt folketing, at indsatsen over for ME i Danmark er mangelfuld; at der bør indhentes viden fra andre lande, blandt andet Sverige og Norge, som anvender de nyeste Canada-kriterier; og at ME i Danmark diagnostisk skal genplaceres under somatikken, efter den nogle år fejlagtigt har været placeret under psykiatrien (lov V82, 5). Specialist i sundhedspsykolog og tidligere leder af Forskningscenter for funktionelle lidelser, la Cour, skriver i en artikel i *Kristeligt Dagblad* om to stridende positioner i lægefaglige kredse vedrørende ME i Danmark, og at det somatiske synspunkt er det klart dominerende i udlandet (6).

Ugeskrift for Læger beskrev i en artikel ME som en ofte invaliderende kronisk lidelse, der er karakteriseret ved svær udmattelse, kognitiv dysfunktion, søvnforstyrrelser, smertetilstande samt autonome, immunologiske og metaboliske funktionsforstyrrelser (4). ME er en multikompleks sygdom, hvor symptomer forværres ved fysisk og/eller mental anstrengelse (7). Børn, unge og voksne fra alle sociale lag rammes af sygdommen, dog oftest unge mellem 11-19 år og voksne mellem 30 og 39 år og med en kønsfordeling på 3 piger/kvinder for hver dreng/mand (3 og 4), hvilket understøttes af udenlandsk forskning (7 og 8). I Danmark skønnes 14.000 personer at have ME, hvoraf størsteparten enten ikke er diagnosticeret eller er fejl-diagnosticeret (9). Prævalensen for børn med ME er på mellem 0,1 og 0,5% (9).

Næstformanden for ME-foreningen Engsig skriver i *Magasinet Helse*, at ME tidligere var kendt som kronisk træthedssyndrom. Imidlertid er der ikke bare tale om træthed. ME er en sygdom med symptomer på dysfunktioner i immun-, hormon- og nervesystemer (10). Dette understøttes af udenlandsk forskning (7 og 8).

Børn og unge med ME kan se helt normale og friske ud, og de har ikke nødvendigvis vanskeligheder med at løse problemer, der tager kort tid; de mangler ikke motivation, men derimod fysisk energi og udholdenhed til at udføre opgaverne (9). Hovedsymptomet for ME er udmattelse efter fysisk eller mental anstrengelse, somme tider med 12-48 timers forsinkelse, også kaldet Post Exertional Malaise (PEM). Udmattelsen er langt kraftigere i intensitet og tid end hos raske jævnaldrende, og i daglig tale kaldes PEM for et "crash" (7, 8 og 11). Eksempelvis kan en fodboldtræning eller en familiesammenkomst efterfølgende "koste" en eller to uger i sengen for den ME-syge. Desuden ses hyppigt kropslige smerter som eksempelvis hals- og hovedpine, og mange beskriver, at ME er som at have influenza hver dag. Nogen får karakteristiske røde plamager på kinderne, og mange er plaget af svimmelhed og pinefulde nervesmerter. Ikke energigivende søvn og sansemæssig sårbarhed, eksempelvis over for temperaturskift, lys og lyd ses hyppigt, ligesom mange bliver intolerante over for visse madvarer, hvilket kan medføre fordøjelsesvanskeligheder. Ydermere ses kognitive vanskeligheder i forhold til hukommelse, koncentration og opmærksomhed. Eksempelvis kan den før så kvikke skoleelev have besvær med at finde eller udtale velkendte ord, ligesom en del børn og unge med ME mumler eller taler langsomt og famlende. Fænomenet kaldes "hjernetåge". Symptomerne viser sig forskelligt fra person til person; de kan variere fra time til time; der er forskellige sværhedsgrader; men fælles er, at symptomer forværres ved mentale og fysiske udfordringer (8, 9 og 12).

Mange forbliver sengeliggende i uge- og månedsvis efter en kortere periode med feber. For et fåtal kommer sygdommen "snigende" (3, 9 og 12), og klassisk er det, at gentagne og langvarige infektioner enten ses før sygdommen eller støder til efterfølgende. Hyppigt har barnet og den unge været social og fysisk aktiv, før sygdommen indtræder (12). En stor

gruppe invalideres, og 25 % menes at være bundet til hjemmet, hvoraf 2-5% er plejekrævende (9). Endnu findes ingen helbredelsesmuligheder.

Årsagen til ME kendes endnu ikke. Imidlertid antages blandt andet vira og bakterier, eksempelvis Epstein Barr og Borrelia, vacciner, hovedtraumer og miljøgifte at være mulige årsager (2, 3 og 5). Flere forskere arbejder på at udvikle bio-markører for ME, som dog endnu ikke er tilgængelige (7 og 8).

ME medfører således massive fysiske, sociale og kognitive ændringer, hvilket giver gennemgribende og langvarige begrænsninger for syge børn, unge og for deres familier.

Ændringerne kan være svære at forstå for den syge og familien. Skulle børn og forældre (være så heldige at) få kendskab til sygdommen, vil de ofte blive mødt af forvirring og uforståenhed af skole- og sundhedssystemet. (1 & 3)

I fagbladet *Dansk Kemi* skriver Olsen, Martlev, Guerra og Brinth (13), at en mangelfuld sygdomsforståelse gør, at de syge ofte gennemgår langstrakte og dyre udredningsforløb til stor belastning for sundhedssystemet, de syge og deres familier.

Rowe peger i en review-artikel om ME og pædiatri på en undersøgelse, der viser, at børn og unge med ME har den laveste livskvalitet sammenlignet med andre somatiske syge, eksempelvis med epilepsi og diabetes (12). For familier med ME-syge børn og unge ændres og begrænses familiens sociale liv udadtil, ligesom der i danske medier er eksempler på, at forældre, som opsiges deres arbejde for at pleje deres svært syge børn, sjældent tilkendes støtte eller kompensation (14).

I Danmark mangler således basal viden om ME. Udover generel uvidenhed om selve sygdommen, findes ej heller et nationalt register over antallet af ME-syge (som nævnt er et skøn 14.000); aldersfordelingen; hvorfor de er blevet syge; samt viden om hvilke patienter, der er syge, og hvilke, der bliver raske. Med andre ord har vi i Danmark et stort gabende videns-hul.

Som nævnt eksisterer der aktuelt ingen effektiv behandling mod ME (3, 4, 9 og 12). Imidlertid er tidlig opsporing og korrekt diagnosticering essentiel, dels for at sikre at sygdommen stabiliseres og dels med henblik på at iværksætte symptombehandling. Tidligere blev graderet genoptræning (GET) og kognitiv affektiv terapi (KAT) anbefalet. Imidlertid stilles der nu spørgsmål ved disse typer behandling (4), og GET og KAT anbefales ikke længere af de amerikanske sundhedsmyndigheder/CDC (9). Nyere forskning viser, at GET i bedste fald er ineffektiv og i værste fald forværrer sygdommen betragteligt (11 og 15). KAT kan øge indsigten i egne tankemønstre, men fjerner ikke de somatiske symptomer og "hjernetågen", som de norske unge påpeger (1). Som indledningsvist nævnt, medfører professionelles manglende viden, at de unge ikke føler sig forstået og lyttet til, blandt andet når de fortæller, at GET og KAT er uden effekt (1).

Artiklen i *Ugeskrift for Læger* henviser til en amerikansk rapport og til den hollandske sundhedsstyrelse, der begge konkluderer, at ME er en alvorlig somatisk sygdom, hvor der aktuelt hverken findes biomarkører eller kurativ behandling (4). Rapporterne peger ydermere på, at en styrket indsats er tvingende nødvendig, og at det er et alvorligt problem for behandlingen af ME-syge, at der mangler viden om tilstanden hos det sundhedsvæsen, der møder dem (4). Deriblandt psykologer (15).

Manglende kendskab risikerer at medføre, at ME forveksles med psykiske lidelser, blandt andet kan PEM og de fysiske gener hos børn og unge fejlagtigt forstås som skolefobi, angsttilstande eller depression. Sorg, frustration og tilbagetrækning er almindelige reaktioner på invaliderende sygdom, og ikke overraskende udvikler en del børn og unge med ME ko-morbide psykiske lidelser som angst, depression (12) eller sekundær skolefobi, fordi barnet har svært ved at følge med eller bliver mobbet (3). Som vi så i den norske undersøgelse (1), risikerer professionelles manglende viden at skabe mistillid og afmagt hos ME-syge, hvilket i sig selv kan føre til udvikling af ko-morbide sygdomme, fordi de føler sig misforstået og fejltolket af voksne, der burde hjælpe. Ydermere risikerer manglende viden at føre til PEM med risiko for forværring af sygdommen.

Der er således et meget stort behov for viden om ME i psykiatrien, i PPR, hos psykologer, der laver arbejdsmarkedsvurderinger, og hos den privatpraktiserende psykolog. Manglende viden medfører utvivlsomt fejl-diagnostisering og ikke-hjælpsom intervention.

Mange ME-syge er for dårlige til selv at modtage psykologbehandling. Imidlertid har psykologer en vigtig rolle i forhold til sygdommen; dels i forhold til at give ME-syge en stemme; dels ved differential-diagnostisk at udelukke psykiske lidelser; dels i forhold til psyko-edukation; dels i forhold til sorgbearbejdning; og endelig kan psykologer rumme og hjælpe hele familien til bedre at blive i stand til at leve med belastningen, som kronisk sygdom afføder.

Vi bør anvende vores psykologfaglighed, så vi med lydhørhed, forståelse og respekt mindsker lidelse, ensomhed og mismod hos disse oversete og alvorligt syge børn og unge og deres familier.

Referencer

- 1: Jacobsen, K. (2017). Hvem er fagperson og hvem er amatør? *Tidsskrift for Norsk psykologforening* 55(12), 1168-1173
- 2: Müller, M. (2020). Hvorfor vil det danske sundhedsvæsen ikke anerkende den sygdom, der har kostet min karriere og min families opsparing? *Politiken* d. 10.1.2020
- 3: International Consensus Criteria (2012). Oversat dansk version: Myalgisk Encephalomyelitis – Voksne og børn: International Konsensus Primer for Læger. ISBN 978-0-9739335-3-6. https://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2018/01/dansk-version-icc_ny-kopi-2.pdf. Senest besøgt 19.01.2020
- 4: Brinth, L., Nielsen, H., Varming, K., Boonen, S. E., Ebsen, AG., Fernández-Guerra, P., Schou, A.S., Mehlsen, J., Gregersen, N., Brandslund, I., & Olsen, R.K.J. (2019). Myalgisk encefalomyelitis eller kronisk træthedssyndrom. *Ugeskrift for Læger*, 181: V08180570
- 5: V 82 Om ME-træthedssyndrom, Folketingets lovedtagelse vedrørende ME, marts 2019 <https://www.ft.dk/samling/20181/vedtagelse/V82/index.htm>. Senest besøgt 19.1.2020
- 6: la Cour, P. (2020). Vores tilgang til ME må gøres fuldstændig om. *Kristeligt Dagblad*, 16.01.2020
- 7: Saugstad, O. D. (2019). Myalgic Encephalomyelitis (ME) in the Young. Time to Repent. Department of Pediatric Research, University of Oslo, Norway. *Acta Pædiatrica*. doi:10.1111/apa.15084
- 8: Komaroff, A.L. (2019). Advances in Understanding the Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome. *JAMA*. doi:10.1001/jama.2019.8312
- 9: ME-foreningen (2017). Til den praktiserende læge. ME – en kronisk overset sygdom. Myalgisk encephalomyelitis/Postviralt Træthedssyndrom (G93.3). Vejledning til diagnose og behandling.

10: Engsig, C. (2019). Læger skal uddannes i at diagnosticere ME-patienter. *Magasinet Helse*, 05, 28

11: Tuller, D. (2020). Trial By Error: The Danish ME Association's Open Letter. <http://www.virology.ws/2020/01/08/trial-by-error-the-danish-me-associations-open-letter/>
Senest besøgt 19.01.2020

12: Rowe, P.C, Underhill, R.A., Friedman, K.J, Gurwitt, A, Medow, M.S., Schwartz, M.S., Speigh, N., Stewart, J.M., Vallings, R., Rowe, K.S. (2017). Myalgisk Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. *Frontiers in Pediatrics*. 5121

13: Olsen, R. K. J., Martlev, L., Guerra, P. F. og Brinth, L. (2018). Kronisk træthedssyndrom, en usynlig sygdom. *Dansk Kemi*, 99 (1), 20-24

14: Haldan, E. (2019). Milepæl for Fanø-familie efter mere end to års kamp: Endelig førtidspension til ME-syg datter. *Esbjerg Ugeavis* <https://www.ugeavisen-esbjerg.dk/esbjerg/Milepael-for-Fanoefamilie-efter-mere-end-to-aars-kampEndelig-foertidspension-til-ME-syg-datter/artikel/407148>. Senest besøgt 19.01.2020

15: Geraghty, K. Jason, L., Sunnquist, M., Tuller, D. Blease, C. og Adeniji, C. (2019). The 'cognitive behavioural model' of chronic fatigue syndrome: Critique of a flawed model. *Health Psychology Open*. <https://doi.org/10.1177/2055102919838907>