

Hørings svar til klinisk vejledning om funktionelle symptomer og lidelser

At lægge en masse diagnoser uden kendt årsag sammen til en og kalde det Bodily Distress eller Bodily Distress Syndrome duer simpelthen ikke..

Jeg kan kun skrive omkring ME/CFS, da jeg ikke ved hvordan en hverdag med de andre diagnoser er, men tror dog alligevel jeg roligt kan tale på vegne af os alle sammen. At læger og sundhedspersonale oplæres i termmodellen og dermed lærer at afvise os patienter eller tale os efter munden og nægte os udredning og at man derefter behandles med kognitiv terapi og gradvis øget træning giver mig kuldegysninger. I udlandet griner de af os – nej de nærmere græder fordi de kan se hvad vi som patienter er oppe imod her i DK.

Med en diagnose som kronisk træthedssyndrom, kan man ikke træne sin krop op igen. Been there – done that. Men de af os der nåede at stoppe i tide fordi vi nåede at kende til de permanent sengeliggende, sætter os ikke bare ned og giver op. Vi gør de ting vi kan . Efter et godt stykke tid med denne sygdom lærer man at man ikke må bruge for mange kræfter og at man skal skifte mellem opgaverne, så man bruger forskellige muskelgrupper og derved undgår at få anstrengelsesudløst tilbagefald.

Da jeg selv blev syg og lægen udover en B12, D og folinsyre-vitaminmangel vi senere fik styr på, ikke kunne svare på hvorfor jeg havde det så skidt, og ikke kunne finde svaret i mine blodprøver, blev jeg ved at prøve at overbevise mig selv om det her var noget jeg bildte mig ind. Jeg blev ved at prøve at gøre de ting jeg plejede og prøvede at slå det hen hvor skidt jeg havde det – men det forsvandt min sygdom ikke af og jeg fik det kun værre og værre. Jeg hader at være syg, har altid selv troet sygdom kunne arbejdes væk. Man bliver klogere når det rammer en selv, men vil lige en gang for alle slå fast at når man har ME/CFS – kronisk træthedssyndrom bestemt ikke har symptomer man bare bilder sig ind for at opnå opmærksomhed på enten den ene eller den anden måde. Jeg kæmpede selv så hårdt for at kunne beholde mit job og endte med at have mistet alt hvad jeg tidligere kunne deltage i samt indtægt imens jeg var offer for hån hos diverse læger med forskellige specialer. Sorgen var stor. Det gjorde så forbandet ondt. Også en masse vrede kom til udtryk, for jeg ville ikke være syg. Idag to år efter, er jeg kommet nærmere en accept af min sygdom / tilstand som i kalder det. Jeg har altid været en glad pige/kvinde og det er jeg stadig. Jeg kæmper min egen kamp til ende og agter ikke at give op overfor samfundets accept af kronisk træthedssyndrom.

I skriver der er lande hvor sygdomme som kronisk træthedssyndrom er væk eller at det tidligere hed noget andet. Det betyder ikke de ikke er der. I disse lande er folk stadig syge, men har til gengæld ingen diagnose. De er syge og kan ikke få hjælp. Ignoreres, hånes og kaldes hypokondere og det er man bestemt ikke med ME/CFS

Jeres forskningsklinik gør situationen værre for patienter med en diagnose i ikke tør stå ved uden at blande dem alle sammen, ved at tale patienterne efter munden og tro patienterne bilder sig noget ind. Man har ikke fundet den eksakte årsag endnu nej – men der er ufattelig mange teorier man vælger at lukke ørerne for og derved lægger det under psykiatrien, hvor det ikke hører til. Henrik Isagers nye bog: ”Blinde pletter” beskriver både fibromyalgi og kronisk træthedssyndrom som multisystem sygdomme og bogen burde læses af alle omsorgs-personer i det moderne samfund.

Den nye forskning kommer ikke i medierne i DK selvom der tales vidt og bredt om det i andre lande, som er enormt kede af på vores vegne når de kan se hvordan vi behandles i DK, hvor læger oplæres i termmodellen. Uanset hvor positivt vi ser på verden, bliver vi ikke raske ud af det blå. Vores sygdom kommer ikke af bekymring for helbredet, som kan udvikle sig til helbredsangst. Vi startede som alle andre patienter med at være ganske normale raske mennesker, som pludselig blev syge.

”Diagnoser og symptombilleder er ud over faglige ”modestrømninger” påvirket af socioøkonomiske forhold, fx om diagnosen giver mulighed for sygemelding, pension, økonomiske kompensation osv.” – Skal dette tolkes som jeg tror, må man være rigtig langt ude hvis man tror man i dagens DK ville have noget ud af at spille syg. Med en svær ME/CFS og andre sygdomme, trækkes man rundt i manegen ved hårrødderne for først at kunne beholde sit job, når dette ikke kan lade sig gøre, må man stadig afsted til jobcentrene mange timer om ugen så man stadig kan modtage sine sygedagpenge for ellers mister man dem og når de så stopper, står man med håret i postkassen. Endnu mere syg end man lagde ud med og uden en krone på lommen. At være sygemeldt i DK, er tortur af værste skuffe, så folk der bare vil dovne eller gå og hygge sig, kommer hurtigt på andre tanker. Men at sætte syge mennesker i bås og tro de opfinder deres symptomer for på en eller anden måde at opnå opmærksomhed er virkelig sygt.

Mvh Ann Clausen

Patient med ME/CFS – kronisk træthedssyndrom