

Til Sundhedsudvalget

Hvornår vil I gøre noget ang. de ikke godkendte diagnoser, som skader patienterne?

Vi har nu sendt omk 70 lignende forløb til Styrelsen for Patientsikkerhed, men de svarer med tavshed, selvom en del af forløbene er formuleret som klager.

BDS-'diagnosen' forårsagede SVIGT på SVIGT på SVIGT i sundhedssystemet...

(Anonymiseret patientforløb, sendt til Styrelsen for Patientsikkerhed)

V.h. Bente Stenfalk

Til Sundhedsstyrelsen

Tillykke med at have fået indført forskningsdiagnosen Funktionel lidelse og BDS. Det har I virkelig grebet smart an: På trods af, at WHO ikke anerkender diagnosen, så er det lykkedes Jer at få indført denne diagnose i det danske sundhedsvæsen og nu snart med centre for disse diagnoser i hele landet. Der spares rigtigt mange penge ved at diagnosticere syge mennesker med BDS (så slipper man for bekostelig udredning og behandling af det, som de patienter i virkeligheden fejler). Og forarbejdet er udført af Center for Funktionel lidelse og betalt af TRYG fonden, som det også er en gevinst for, for hvis man kan få fysiske lidelser konverteret til psykiske, så sparer TRYG også en masse penge på udbetaling af forsikringer (da det jo desværre er sådan at uarbejdsdygtighed kun erstattes ved fysiske lidelser). En ren win win situation eller?

Jeg tror I glemmer noget i det store regnestykke: Når fysisk syge ikke udredes og behandles tilstrækkeligt, så mister de arbejdsevne og havner på overførselsindkomst. Mon ikke det er en bekostelig affære i det store samfundsmæssige regnskab?

Derudover er der hele det menneskelige aspekt, som jeg er i tvivl om, om I overhovedet har haft med i Jeres overvejelser?

Ved I hvad det gør ved et menneske, at blive stigmatiseret med en sådan diagnose og hvor store konsekvenser det kan have for det enkelte menneske? Det kan jeg fortælle Jer, for det har haft overordentlig store konsekvenser for mig.

Jeg er uddannet sygeplejerske og gik ned med stress, for mange år tilbage. Jeg rejste mig igen og kom i arbejde igen.

Denne gang som projektmedarbejder i psykiatrien. Projektet var spændende, men havde urimelige arbejdsvilkår og jeg røg ned med stress igen. Denne gang med et halvt år med infektioner til følge. Alt lige fra influenza, pandebihulebetændelse, halsbetændelse m.m. Denne gang var jeg ikke i stand til at rejse mig igen. Jeg vedblev med at være træt og udmattet. Set i bakspejlet kan jeg se, at jeg havde fået ME/CFS. Men den sygdom havde jeg ingen kendskab til den gang.

Jeg blev presset af kommunen, som ville have mig i praktik, hvad jeg slet ikke magtede. Jeg var så rigeligt udfordret med at tage mig af min søn, som krævede en del struktur og (som det senere viste sig) har Aspergers syndrom. Kommunens pres blev for voldsomt for mig og jeg blev indlagt på psykiatrisk afdeling, hvor jeg fik diagnosen belastningsreaktion og udbrændthed. Jeg fik hjælp til at få startet en pensionssag og blev et år efter tilkendt pension.

Endnu en kamp med kommunen i forhold til at få hjælp til min søn med Aspergers syndrom (som jeg var alene med), forværrede min ME/CFS og til sidst måtte jeg frasige mig forældremyndigheden, for at få hjælp. Jeg var selv på det tidspunkt sengeliggende det meste af dagen og havde svært ved at overskue indkøb, madlavning og rengøring.

En veninde, som arbejdede på Center for Funktionelle lidelser, og jeg talte om muligheden for, at jeg havde udviklet PTSD p.g.a. de kampe jeg havde kæmpet med kommunen. Hun fortalte, at de på Center for Funktionelle lidelser havde gode erfaringer med at hjælpe PTSD ramte og jeg bad om en henvisning dertil. Den største fejltagelse i mit liv!

Jeg blev i stedet for indkaldt til samtale hos Affektivt team afd. P på Odense Universitets hospital. De havde været på kursus i Århus ved Center for Funktionelle lidelser og Region Syddanmark ønskede selv at varetage de patienter. Her fik jeg diagnosen Neurasteni og BDS. Da jeg spurgte til hvad det betød, fik jeg at vide, at hvis jeg var blevet henvist til reumatologerne, så var jeg blevet diagnostiseret med Fibromyalgi. Det var det samme! Jeg blev tilbudt et BDS forløb med fokus på mindfulness. Det var da meget godt, men ikke just helbredende. Det der hjalp mig mest, var at ansvaret for min søn, var taget fra mig og at jeg blev tilbudt et halvt års hjemmehjælp til rengøring.

Jeg begyndte at bruge mine kræfter på mig selv. Jeg startede med at gå til gospelkor og fandt mig en kæreste gennem netdating. En kæreste, som hurtigt blev en stor del af mit liv og som efter et halvt år flyttede ind hos mig og i dag er min ægtefælle. Han var forstående i forhold til mit funktionsniveau og accepterede at jeg havde brug for hvile ind imellem.

Men nu, hvor jeg havde fået diagnosen BDS, så kunne jeg ikke længere blive fysisk syg. Jeg var stemplet som psykisk syg og hypokonder. Og den diskusprolaps, som jeg fik, måtte være indbildning: ”Tror du ikke bare det er spændinger? Du har jo den der BDS diagnose”. 4 måneder senere (og efter en pfløbet, som heller ikke blevet troet på, før mit ben var blå-lilla og jeg måtte til vagtlæge), blev jeg sendt til scanning. Da kunne jeg vel og mærke ikke længere gå. Jeg havde en stor diskusprolaps og blev opereret. Fire måneder i smertehelvede var overstået, men havde haft store konsekvenser. Jeg var udmattet og havde kun sparsom med overskud til genoptræning efterfølgende. Min ME/CFS var blevet forværret. Nu ved jeg godt, at 4 måneder ikke er lang tid at gå med en diskusprolaps. Men det var såmænd ikke smerterne og ventetiden, men snarere det ikke at blive troet på og mødt, som slog mig ud.

Endnu en forværring skete året efter, da jeg fik en bursit.

Denne gang var det både måden jeg blev mødt med mistro på, den lange ventetid på 4 måneder og de voldsomme smerter, som forringede min livskvalitet i en grad, så jeg var derude, hvor jeg overvejede om det var det værd. Igen blev jeg betragtet som hysteriker. En reumatolog konstaterer at jeg har en bursit, men behandler den ikke. Hun siger til mig: ”Du har jo et noget komplekst sygdomsbillede bl.a med din BDS.

Så jeg synes du skal bede din egen læge om at henvise til et udredningsforløb på gigthospitalet. Jeg føler det er som om, at ingen vil røre mig med en ildtang. Min egen læge og reumatologen diskuterer frem og til bage om HVEM af den, som skal henvise mig til gigthospital. Imens får jeg flere og flere smerter og kan knap nok løfte venstre arm. Jeg spænder voldsomt op i nakke og skuldre og har så voldsomme smerter at jeg ikke kan sove om natten. Jeg havde så mange smerter, at jeg overvejede selvmord.

Op til jul i 2016 kommer jeg endelig til Gråsten. Desværre er der sket en fejl og i stedet for et udredningsforløb, er jeg henvist til et genoptræningsforløb. Jeg bliver tilbudt en injektion i min venstre skulder med binyrebark hormon og lidokain og får endelig den behandling, som jeg skulle have haft fra start, så min bursit ikke have udviklet sig til en frossen skulder, som aldrig er blevet helt god igen. Efter den omgang, er min kroniske træthed forværret yderligere og jeg ligger på sofaen det meste af den Jul. Jeg kan ingenting. Vi skal flytte først i januar 2017. Heldigvis har vi gode venner, som træder til og hjælper med nedpakning og rengøring!

En af de gode ting ved flytning er lægeskift. Jeg finder dog hurtigt ud af, at stemplet BDS følger med. Jeg henvender mig til min nye læge og spørger om jeg ikke kan blive henvist til smertecenter, i forhold til at finde et præparat som jeg kan tåle og som kan hjælpe mig mod smerter. Som mange andre med ME/CFS er jeg meget

medicinfølsom og mange præparater tåler jeg ikke. Jeg har også et modermærke på maven, som to læger på gigthospitalet syntes, at jeg skulle få undersøgt. Han ønsker ikke umiddelbar at henvise mig til smertecenteret, men efter megen diskussion indvilliger han. I forhold til mit modermærke, mener han at det er noget pjat og at jeg bekymrer mig for meget om mit helbred. Jeg vælger at henvende mig igen vedrørende modermærket og insisterer på at få kigget på det. Igen bliver jeg mødt med: ”Tror du ikke du bekymrer dig for meget for dit helbred?” Jeg spørger om han kan garantere at det ikke er noget (det er vokset og har ujævne kanter). Det kan han selvfølgelig ikke, så han henviser mig til en hudlæge. Jeg får fjernet modermærket og det sendes til undersøgelse. Det viser sig at være modermærkekræft og jeg bliver indstillet til operation,. De vil sikre sig, at de har fået det hele med. Jeg har voldsomt ondt i såret efterfølgende (føles som om min mave brænder) og jeg vælger at tage nogen af de dolol, som jeg har liggende fra tidligere. Jeg har tidligere udviklet seratoninsyndrom (medicin forgiftning) og Jeg får nu de samme symptomer: voldsomme muskelsmerter, hovedpine (som om min hjerne ikke kan være inde i min hjerneskal), høj feber og ufrivillige bevægelser i arme og ben. Jeg har det simpelthen så dårligt, at jeg tror jeg skal dø. Og ja, seratoninsyndrom KAN være livsfarlig!. Jeg ringer til vagtlægen 2 gange, men får at vide, at de aldrig har hørt om, at man kan få medicinforgiftning af at tage dolol og cipralax samtidig.” Nå, du har 39,9 i feber. Tror du ikke bare du har fået en omgang influenza? Se du nu tiden lidt an om ikke du får det lidt bedre”. Jeg er bange og ved ikke hvad jeg skal gøre, for at blive taget alvorligt? Dagen efter falder feberen, men den voldsomme hovedpine og trækningerne varer ved dagen igennem. Samtidig får jeg mere og mere ondt i maven, hvor jeg er blevet opereret. Det viser sig at være en stor byld, som har dannet sig under operationssåret. Jeg har ikke sovet i 2 nætter pga seratoninsyndrom. Nu kan jeg ikke sove pga smerter. Men bylden springer den nat og på trods af betændelses-pus i hele sengen, vælger jeg at sove. Der er så meget pus i sengen, at vi efterfølgende må skifte senge. (se vedhæftet billeder).

Da jeg efter nogle få timers søvn står jeg op og ringer til lægen og fortæller, at det vælter ud med pus fra mit operationssår, så svarer han: ”Tror du ikke bare det er sårveske?”. Igen bliver jeg ikke taget alvorligt! Og vælter ud med betændelse var faktisk en helt korrekt beskrivelse! Dagen efter er der fortsat meget betændelse, som løber fra såret og det strammer under operationssåret. Vi vælger at køre til sygehuset. Her ser en yngre overlæge på såret og siger, at det ser fint ud og jeg skal bare fortsætte med penicillin. Jeg argumenterer for at der er betændelse i og fortæller at det strammer under såret. Jeg vil vise ham billedet som vi tog af sengen, da bylden den sprang, men det ønsker han ikke at se og går igen. Jeg har det som om at jeg taler for døve øre. Intet af det jeg siger bliver taget alvorligt. Om aftenen, da jeg skal i bad begynder det igen at løbe med betændelse fra såret. Jeg beder min mand om at komme og filme det, for jeg er nødt til at have noget dokumentation. Ingen i det danske sundhedssystem vil tilsyneladende tage mig alvorligt, efter jeg har fået prædikatet funktionel lidelse. Det strammer mere og mere i løbet af natten og vi kører igen til sygehuset. Her bliver der boret hul ned til betændelsen, og der bliver lagt sølvgaze i, så det kan rense sig op. Der har dannet sig en fistel under operationssåret og jeg skal i en lille uge dagligt køre til sygehuset, for at få skyllet det og overgår efterfølgende til hjemmesygeplejerske, som kommer og skyller såret igennem et par måneder. Efter 14 måneders ventetid, starter jeg på smertecenter.

Desværre er min ME/CFS blevet så udtalt, at jeg er sengeliggende det meste af tiden. Hver gang jeg forsøger at presse mig selv eller bliver presset af mine omgivelser, så forværres min tilstand. Jeg har ikke overskud til at køre bil og selv som passager udtrættes jeg ved bilkørsel p.g.a. de mange synsindtryk. Derfor har jeg ikke profileret af forløbet på smertecenteret, da det har krævet ligeså meget af mig, at skulle afsted, som det har givet. Dog er jeg startet behandling med LDN og det har givet mig en lille bedring. Jeg har fået lidt mere energi og har lidt færre smerter. Og så har jeg fået diagnosen Fibromyalgi. Ikke at det ændrer noget. Jeg er med min BDS diagnose blevet stemplet som hypokonder og det er sådan jeg mødes af sundhedsvæsenet.

Min ME/CFS er blevet forværret væsentligt p.g.a. mit møde med sundhedsvæsenet. Jeg er begyndt at gå helt i baglås i forbindelse med lægebesøg og holder mig, så vidt muligt væk. Jeg vælger IKKE at deltage i sundhedsvæsenets screeninger.

F.eks er jeg, nu jeg er fyldt 50 år, blevet tilbudt screening for tarmkræft. Jeg har valgt ikke at deltage. Som andre ME/CFS ramte har jeg ofte problemer med maven (forstoppelse og diarre). Risikoen for at finde blod i min afføring er rimelig stor og jeg har ikke kræfter til at stå yderligere undersøgelser igennem og ikke mindst blive mødt med mistro (stemplet som hypokonder). Jeg synes at det er en helt urimelig behandling jeg har fået af det danske sundhedssystem igennem de sidste 5 år, efter jeg har fået stemplet funktionel lidelse og BDS og jeg

henstiller til at BDS fjernes fra min journal. Det er en diagnose som IKKE er anerkendt af WHO. Og jeg vil ikke finde mig i den behandling, som den diagnose har afstedkommet!