

Pas ind i diagnosekassen

- ellers bliver du negligeret

Det er svært at være syg i Danmark, hvis du ikke har en diagnose. Hvis symptomerne er diffuse, og ingen fagpersoner kan finde årsagen, er hjælpen ofte begrænset. Mødet med systemet kan være hårdt og ubarmhjertigt for syge mennesker, der lider af mere ukendte diagnoser. Sygeplejerske og filosof Vigdis Lysne har skrevet en bog, der skal skabe debat.

Af Mette Bau

Bliver du syg i Danmark, regner du med at blive hjulpet af behandlingssystemet. Men det sker ikke for alle. Hvis du ikke passer ind i de kasser af viden, der er sat på forhånd, kan det være rigtig svært at blive taget alvorligt,” forklarer Vigdis Lysne. Hun har prøvet det på egen krop og har set et hav af tilsvarende eksempler via hendes job som sygeplejerske og behandler.

”Jeg har selv været syg, siden jeg var 14 år. Jeg var hos lægen et utal af gange, men der var ikke nogen af de prøver, lægen tog, som gav udslag, så jeg blev sendt hjem hver gang uden at få hjælp. Jeg fik konstant at vide, at jeg ikke fejlede noget, for ingen diagnosekasser passede til det, jeg oplevede. Men jeg var jo syg. Jeg var altid træt, gik ned med alle virus, der passerede min vej, og havde en masse andre symptomer. Træning gjorde også, at jeg fik det værre og værre.”



Diagnose efter mange år

Der gik 21 år før Vigdis Lysne fik diagnosen ME. En sygdom, hvor patienten oplever en ufattelig træthed, fordi musklerne udtrættes meget hurtigt. I den tid havde hun kæmpet en ensom kamp. Hun var syg, men fordi ingen fandt en kendt diagnose, blev hun gang på gang sendt hjem og overladt til sig selv med sine symptomer.

"Jeg var træt. Sov hele tiden og kunne næsten ikke fungere i hverdagen. Jeg havde ondt i maven, kvalme og kronisk bihulebetændelse. Jeg blev uddannet sygeplejerske som 23-årig, men jeg havde intet ungdomsliv ved siden af uddannelsen. Jeg slæbte mig igennem livet og sov klokken 21 hver

aften. Og som årene gik, havde det store konsekvenser, at jeg hele tiden fik at vide, at jeg ikke fejlede noget, for det kunne jeg jo mærke, at jeg gjorde."

Uden en diagnose var det svært at kommunikere til omgivelserne, hvad der egentlig var galt, når Vigdis Lysne ikke kunne det, alle andre kunne. Når folk spurgte ind til, hvorfor hun ikke kom til for eksempel personalefester eller familieudflugter, var det eneste svar, hun havde: "Jeg føler mig skidt." En forklaring, der ikke vakte den store forståelse år efter år.

Hvad er sygdommen ME? (Myalgisk encefalopati)

ME giver træthed i muskulaturen og centralnervesystemet efter lidt (nogle gange minimal) anstrengelse. Der kræves unormalt lang hvile for at genvinde muskelstyrke og intellektuel kapacitet. Fagudtrykket for det fænomen er: PEM (post-exertional malaise = udmattelse efter anstrengelse).

Den seneste forskning viser, at ME-patienter ikke på normal vis kan benytte sukker som energikilde i musklerne. Det kan være årsagen til den manglende energi og til, at ME-patienter bliver mere syge af træning. Helt kort kan man sige, at ME-patientens muskler sulter midt i madfadet.

Hvad er en funktional lidelse?

Definitionen er en sygelig tilstand, hvor personen er plaget af kropslige symptomer eller overdreven sygdomsbekymring, og hvor man ikke umiddelbart finder en medicinsk forklaring på symptomerne. Patientens plager forklares på den her måde: Når patienten mærker symptomer fra for eksempel maven, er det ikke, fordi der er noget i vejen med maven, men fordi der er opstået en indre opfattelse af symptomerne i hjernen.

Svarene kom tilfældigt

Da Vigdis Lysne fik diagnosen, var det, fordi hun tilfældigt læste om symptomerne i et blad.

”En dag fandt jeg en artikel i fagbladet Sygeplejersken. Den gav en nøjagtig beskrivelse af mine symptomer. Og jeg tænkte: *Hold op, det er jo sådan, jeg har det!* Jeg tog bladet med til lægen, endte hos en specialist og fik endelig en diagnose. På det tidspunkt havde jeg været syg 21 år uden forklaring,” forklarer Vigdis Lysne.

”Jeg var kommet helt derud, hvor mit funktionsniveau var som en gammel kone på 80 år. Jeg kunne klare let husarbejde og egen hygiejne, men intet andet. Hvis der ikke var kommet en diagnose der, ved jeg ikke, hvad jeg havde gjort. Indimellem tænkte jeg: Hvad skal jeg gøre, hvis jeg bliver 70 år – kan jeg holde til det her liv i så mange år? Det hjalp gevaldigt at få diagnosen, fordi det så var muligt at målrette behandlingstiltag mod noget konkret. Og det blev muligt at fortælle andre mennesker, hvad jeg fejlede.

Jeg kæmpede mig rundt i mange år, hvor jeg havde det, som om jeg havde været til en kæmpe fest dagen før, samtidig med at jeg havde influenza. Sådan var min dagligdag. Mit vilkår. Til sidst ønskede jeg nærmest bare at dø,” fortæller Vigdis Lysne, der ofte følte sig ensom og socialt isoleret. Det var svært at være en del af andres liv, når hun ingenting kunne.

Nogle ender i psykiatrien

”Jeg havde det jo Så skidt – og selvom det ikke var en humørbooster at leve, som jeg gjorde, følte jeg mig ikke depressiv eller på den måde nedstemt. Jeg har altid været god til at finde de små glæder i livet og har altid håbet på, at det hele blev bedre lige om lidt.

Mange oplever, at de ender med at få tildelt en psykiatrisk diagnose, hvis deres fysiske symptomer ikke passer ind i systemets kasser. Specielt hvis de lider af en mere ukendt diagnose, hvor det kræver et større detektivarbejde i behandlingssystemet at finde det rigtige svar. Det er et problem, at vi som samfund møder en stor gruppe fysisk syge mennesker på en måde, der ender med at køre dem ned psykisk. Og så kan vi efterlade dem i psykiatrien,” fortæller Vigdis Lysne, der selv blev psykisk påvirket af mødet med systemet.

Inden diagnosen kom på banen, var den eneste forklaring, lægerne nogensinde gav hende, at hun måske havde *en skjult depression*. Og hun begyndte derfor selv at tænke, at hun måtte være ”panisk depressiv” – for



Foto: Tom Jensen

Min morgen: Uddrag fra Vigdis Lysnes blog:

"Jeg har ligget i sengen i ti timer, da den første klokke ringer. Alligevel er det, som om jeg faldt i søvn for tre timer siden efter at have slugt en hel flaske whisky og en halv lagkage. Jeg ligger et kvarter til, før jeg kæmper mig op. Tænker ved mig selv, at jeg skal klare mig hen til badeværelset. Gør det. Sidder en stund, før jeg tænker, at jeg egentlig burde kunne gå ud i køkkenet. Gør det. Lægger brød i brødristeren, før jeg sætter mig lidt. Går på badeværelset og får klædt mig på (efter at have siddet lidt). Vækker pigen. Sidder lidt for at få hende vækket – for at hvile lidt. Får hende med ud på badeværelset og får klædt hende på. Det går hurtigere nu – kan være på benene i fem minutter ad gangen uden at hvile. Hviler.

Køkkenet igen: Morgenmad til mig og pigen. Selv drikker jeg proteindrik med æg: Det går hurtigt og er nemt at få ned. Har altid sådan en kvalme om morgenen, men må spise, før jeg forlader huset, hvis jeg ikke vil ende i grøften før børnehaven. Hviler. Får givet pigen overtøj på, rygsækken er allerede pakket og klar. Så kommer vi ud i bilen, og jeg hviler lidt, før jeg kører ud. Fremme ved børnehaven sidder jeg lidt, før jeg sætter det ene ben ud, så det andet. Løsner pigen fra sædet og går ind. Sætter mig ned lidt indenfor, før jeg går igen, men kan ikke være der længe, fordi der er for meget larm. I bilen hviler jeg et par minutter igen, før jeg kører hjem. Indenfor ligger legetøjet ud over hele gulvet. Jeg skal rydde op, fordi vaskedamen kommer. Jeg ser på rodet og tørrer noget vådt bort fra øjenkrogen: Jeg fatter ikke, hvordan jeg skal komme ned på gulvet, rydde op og få rejst mig igen. Ved hjælp af en stol kommer jeg ned på alle fire og får tingene op i kasserne. Jeg ruller om på sofaen og ligger der en halv time. Forbandler mig selv for, at jeg ikke fik tisset, før jeg endte der – nu er det for sent, og jeg kan ikke rejse mig igen for en stund."



Foto: Bruno Aamo

Hvem er Vigdis Lysne?

Vigdis Lysne er født i Norge i 1969. Hun er uddannet sygeplejerske med mange års erfaring fra sundhedsvæsenet og har hovedfag (cand. philol.) i filosofi. I 2004 udgav hun bogen *Likeverd i praksis – mellom fagkunnskap og innleving*, en fagbog i grænselandet pædagogik, psykologi og filosofi. Vigdis Lysne har været bosat i Danmark siden 2012 sammen med sin mand og sin datter. *Smag af egen medicin* er Lysnes første skønlitterære bog.

Fakta om bogen:

Titel: Smag af egen medicin
 Forfatter: Vigdis Iren Lysne
 Udgivelse: 1. maj 2017
 Sprog: Dansk
 Pris: 249 kroner



psykoterapi hjalp heller ikke.

”Når man får at vide, at man intet fejler og alligevel har det ad helvedes til, så er det naturligt at vende det indad og spørge: Hvad gør jeg forkert? Hvad er der galt med mig? Hvad kan jeg gøre anderledes, så jeg kan leve som alle andre? Ingen mennesker kan klare, at deres behov bliver overset år efter år uden at blive berørte af det.

Det var først da diagnosen ME blev aktuel, at Vigdis Lysne blev taget alvorligt.

Bogen lukker døren op

Bogen *Smag af egen medicin* tager læseren med igennem en række historier og personlige karakterer, Sonia, Alice, Katja og Jeg, der er opdigtede personer. Men både sygdomsforløb og historierne har rod i virkeligheden. Grundlaget for den teoretiske viden, der præsenteres i historierne, er reel forskning, Vigdis Lysne er dykket ned i.

”Jeg har valgt den skønlitterære genre, fordi det giver mulighed for at formidle historierne på en måde, så de berører og engagerer læseren, uden at man fortaber sig i kedelige detaljer. Bogen er en krimi. Der er meget psykologi i det her emne: Når systemet driver mennesker langt nok ud, kan de komme til at gøre ting, de ellers ikke ville have drømt om. Det er der en god historie i, som mange vil kunne få noget ud af,” fortæller Vigdis Lysne.

Systemet svigter

Begrebet ”medicinsk uforklarlige symptomer” er ifølge Vigdis Lysne blevet en farlig sovepude i sundhedsvæsenet:

”Vi glemmer, at mange af de sygdomme, vi har diagnoser og gode behandlingstilbud til i dag, for kort tid siden også var medicinsk uforklarlige. Hvis vi kigger på mavesår, så troede vi for få år tilbage, at den kun var forårsaget af stress. Men i dag ved vi, at det er en bakterie, der giver folk mavesår. At vi bruger begrebet *medicinsk uforklarlig*, siger i bund og grund kun, *at vi ikke ved endnu* – hvorfor sygdommen viser sig, som den gør.”

Vigdis Lysne har gang på gang set, hvordan patienter med uforklarlige fysiske symptomer bliver puttet ned i skraldespanden ”medicinsk uforklarlige symptomer” og bliver set på som psykisk svage. Tilhængerne af det begreb siger for eksempel: ”Symptomerne forsvinder ikke, selvom patienten får en forsikring om, at de ikke skyldes en alvorlig fysisk lidelse.”

”Men det er ER jo netop fysiske symptomer, som ingen har fundet forklaringen på endnu. De forsvinder ikke af sig selv, selvom systemet ønsker at gøre dem til et psykisk problem. Den tilgang kører gang på gang mennesker gennem en følelsesmæssig torturkværn, som jeg selv var en del af i 21 år. Min bogs fortællinger er en stemme fra de syge mennesker, der kæmper alene. Det er et opråb og et ønske om at tage fysiske symptomer alvorligt. Jeg håber, fortællingerne kan være med til at skabe debat om emnet. Alt for mange mennesker lider langt mere end de behøver i den periode, hvor de ikke bliver taget alvorligt.”