

## Korrekt diagnostiserad?

Jag har under åren, vid många tillfällen pratat och skrivit om korrekt diagnostiserade ME/CFS-patienter. Jag vet att många har känt sig åsidosatta då jag har pratat om och skrivit **korrekt diagnostiserade**. Många känner igen sig i kriterierna för ME/CFS, men har inte, av olika anledningar, fått någon diagnos. Många olika sjukdomar, behandlingsbara som icke behandlingsbara kan ge symtom som pekar på att det kan vara ME/CFS som patienten lider av utan att det för den skull är säkert att så är fallet. Därför är det av största vikt att vården, när en person insjuknar, på ett seriöst sätt gör den utredning som krävs för att kunna ställa en korrekt diagnos. Detta gäller naturligtvis ME/CFS, men även alla andra sjukdomstillstånd. Och även om man kommer fram till en diagnos, så finns ju dessvärre möjligheten till, att den är felaktig, därför måste man vara uppmärksam på tecken som kan tyda på annan sjukdom och i förekommande fall snabbt utreda detta. Och naturligtvis ändra diagnos så att adekvat behandling kan sättas in. I dessa lägen får prestige, under inga omständigheter, förhindra en diagnosförändring.

Och även om man har ME/CFS så betyder det inte att man är immun mot andra sjukdomar, andra sjukdomar kan dyka upp och då är det av största vikt att detta utreds och behandling sätts in.

I mina ögon har varje person som insjuknar, rätt till en korrekt diagnos och adekvat behandling för den sjukdom patienten lider av.

Vissa sjukdomar är relativt lätta att diagnostisera, med kliniska prov mm, medan andra sjukdomar kräver omfattande utredningar för att kunna diagnostiseras. Vid vissa sjukdomar så som ME/CFS, så kallade kriteriesjukdomar, talar man om kriterier som måste uppfyllas för att diagnos skall kunna ställas. I dessa fall är det ofta så att man måste kunna utesluta andra sjukdomar som kan ge likartade symtom. Och för ME/CFS finns det en lång rad sjukdomar som måste uteslutas innan diagnos kan ställas. Och det är av den anledningen, bland annat, som jag talar om korrekt diagnostiserade ME/CFS patienter.

ME/CFS blandas väldigt ofta ihop med Utmattningsdepression, Fibromyalgi, Utbrändhet, Kroniskt trötthet mm. Och visst finns likheter trots att det inte är samma sjukdom.

Tittar man på likheterna mellan ME/CFS och MS eller Parkinson så finns det också stora likheter utan att för den skull vara samma sjukdom. Däremot är MS och Parkinson liksom ME/CFS klassade som neurologiska sjukdomar. Och utomlands har man även kunnat påvisa samband mellan både Parkinson, MS och ME/CFS vid några tillfällen.

Kunskapen om ME/CFS hos läkarkåren i stort och även i övriga vårdapparaten behöver definitivt uppdateras till en aktuell nivå. Och trots att socialstyrelsen för några år sedan kom sig före med att anpassa klassningen av sjukdomen till WHO:s klassning G93.3, så sitter många läkare fortfarande och förnekar sjukdomstillståndet. För mig framstår detta som en sak som socialstyrelsen måste åtgärda, genom att informera läkarkåren och vårdapparaten på ett kraftfullt sätt och det utan tidsspillan.

### Varför är en korrekt diagnos så viktig?

Det finns naturligtvis många orsaker till detta och jag skall försöka att peka på några orsaker.

Vid en korrekt diagnos vilket sjukdomstillstånd det än gäller, minskar risken för felbehandling dramatiskt, väldigt ofta förkortas också sjukdomstiden rejält.

Vid många sjukdomstillstånd betyder det faktiskt att patienten kan leva ett fullödigt liv.

Det betyder också en kraftig besparing för samhället, både när det gäller arbetsinsats och ekonomi i varje enskilt ärende.

Vid en korrekt diagnostisering får man också ett relevant statistiskt underlag, som i sin förlängning kan leda till en effektiv insats där den ger bäst resultat.

Om man ger avkall på en korrekt diagnostisering, så får man svårt att hänvisa till gjorda studier eftersom det i sådana fall finns en stor osäkerhet i studieresultatet.

Vi vet av erfarenhet att många ME/CFS patienter har fått en hel radda med olika diagnoser, då också medeltiden för att få denna diagnos ligger runt fem år, från insjuknandet. Under denna tid har dessa patienter väldigt ofta blivit kraftigt felbehandlade, vilket oftast har gjort patienten betydligt sämre.

Vi vet också av erfarenhet att ME/CFS ofta har använts som en så kallad **slaskdiagnos** av vissa läkare. Vilket

också har lett till en osäkerhet om hur allvarlig denna sjukdom är eller om den överhuvudtaget finns. Någon sådan osäkerhet behöver inte vi som lever med ME/CFS känna, vi upplever varje dag vilket "helvete" sjukdomen ställer till med. Men det innebär också att det finns ett antal sjuka människor som inte får någon adekvat behandling för den sjukdom som dessa faktiskt lider av.

Jag skall här bara peka på ett fall och hur det kan gå till:

1987 insjuknar en person, det blir många besök hos vården på olika nivåer. 1997 efter många turer får denna person diagnosen ME/CFS (det skrevs som ME). I och med att denna diagnos skrevs in i papperen, så hände det som händer dom allra flesta med denna diagnos. En nomadisering och utanförskap inom vården och en situation där ingen ville ta ansvar för patienten. Gick patienten till vårdcentralen blev patienten hänvisad till psyket på psyket kastade man ut patienten för det fanns inga tecken på psykisk ohälsa. Vid ett flertal tillfällen åkte patienten själv och lade in sig på psyket eftersom patienten hela tiden fick höra att det var en psykisk åkomma. Och det blev samma visa varje gång, utsparkad det fanns inga tecken på psykisk ohälsa.

Patienten sökte naturligtvis på egen hand efter behandlingar och hjälp både i den traditionella vården och inom alternativmedicinen, alltmedan sjukdomstillståndet förvärrades. Men ingen hjälp fanns att få. Så under år 2006 sker ett under, en läkare tittar med öppna ögon på patienten och ser något som han associerar med ett helt annat sjukdomssyndrom. Efter en tid får patienten genomgå en undersökning med inriktning på denna sjukdom. Och ganska snart får patienten klara besked, det är inte ME/CFS du lider av, du har Parkinson.

En chock för patienten naturligtvis, efter 20 års sjukdom får patienten klart för sig att det är en annan sjukdom som gäller.

Patienten har under denna tid inte fått en adekvat behandling för sin svåra sjukdom Parkinson, utan har blivit nomadiserad inom vården, har fått sin person ifrågasatt och har naturligtvis tappat allt förtroende för läkarna och vården. Patienten har fått lida både fysiskt psykiskt och ekonomiskt under dessa år. Men patienten har ju också blivit felbehandlad under alla dessa år. Nu har patienten fått en korrekt diagnos, en diagnos som är känd och accepterad vilket också leder till ett helt annat bemötande från läkare och vården, samt inte minst samhället i övrigt. Förhoppningsvis får nu denna patient en effektiv och adekvat vård för sin sjukdom, så att det helvete patienten har haft under många år kan brytas och att ordentlig förbättring kan ske.

Detta är bara ett av många exempel på hur fel det kan bli och naturligtvis så är det patienten som får lida.

Jag har på senare tid, i media på Internet och i andra sammanhang märkt en ökad grad av sammanblandningar, både från patienter, läkare, vårdpersonal, myndighetsföreträdare journalister m fl. Det verkar nästan som om det inte finns någon som bryr sig längre, att blanda äpplen och päron och tro att man har apelsiner tycks vara den gängse uppfattningen. Många kommer med behandlingsråd om än det ena än det andra utan tanke på att olika sjukdomar oftast kräver olika behandlingar. Det en patient mår bra av betyder inte att en patient med en annan sjukdom överhuvudtaget tål eller ens har en positiv effekt av. Det kostar bara lidande, pengar och grusade förhoppningar hos sjuka människor.

Vad det gäller ME/CFS, som är min utgångspunkt, så har socialstyrelsen sedan några år anpassat klassningen till den som gäller inom WHO, nämligen G 93.3. Nu måste man ju också se till att den informationen kommer ut till läkarna och vården i sin helhet.

Efter det så måste ju läkarna och vårdapparaten ta till sig de kunskaper som finns när det gäller diagnostisering, här finns det ypperliga hjälpmedel att hämta i Journal of Chronic Fatigue Syndrome och även i A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners.

Har man kommit så långt så måste man ju också börja att, symtombehandla dessa patienter på ett förnuftigt sätt så att patienten får en möjlighet till en bättre livskvalitet. Och så småningom försöka att, rehabilitera patienterna, i så stor utsträckning som möjligt.

Samtidigt får man också då en grund att stå på för att göra relevanta studier på denna diagnosgrupp för att om möjligt få fram bra behandlingsmetoder.

Det är väl den väg som jag ser som kan vara framkomlig och som på sikt kan ge resultat.

Att grupper av egendiagnostiserade patienter och patienter med diverse olika diagnoser sprider än det ena än det andra behandlingsrådet, vissa av dom mer suspekta än andra, gynnar knappast en seriös syn på

sjukdomssyndromet ME/CFS.

Att patienten är påläst och söker information är alldeles utmärkt, det är kunskap och information som man skall ta med sig till sin läkare och diskutera. Men i sökandet efter kunskap och information måste man vara uppmärksam och källkritisk. Det finns alldeles för många lycksökare och lurendrejare som för egen vinnings skull, inte drar sig för att skinna och lura utsatta människor.

Ta hand om er.

Göteborg 2007-01-24

Lasse Lindberg

[lasse@me-info.nu](mailto:lasse@me-info.nu)