

“TANSKAN MALLI” ME:n hoidossa

1.5.2018

Tanskan ME-yhdistyksen puheenjohtajan,

Rebecca Hansenin haastattelu

<http://www.mikeseumarathons.eu/denmark.html>

**Tämä haastattelu on tehty ennen Tanskan eduskunnan [pääöstä](#) 12.3.2019 poistaa ME “toiminnallisista häiriöistä” ja aloittaa WHO:n tautiluokituksen noudattaminen ja kaiken virallisen ME-sairaudesta kertovan materiaalin uudistaminen kansainvälisen linjauksen mukaiseksi. Pääöksessä todetaan että aikaisempi hoitomalli on ollut leimaava ja ME-potilaat ovat jääneet ilman asianmukaisia tutkimuksia ja hoitoja.*

“

Keskustelin Tanskan ME-yhdistyksen Rebecca Hansenin kanssa, näin hän kertoo ME-potilaiden tilanteesta Tanskassa.

- *Voitko kuvailla meille millaista ME -potilaiden elämä on Tanskassa?*

Hyvin harva lääkäri Tanskassa tietää että ME on biologinen sairaus, joten suurin osa sairaista ei saa ME-diagnoosia. Sensijaan, kun potilaalla ilmenee ME-oireita, todetaan niiden johtuvan stressistä ja ohjeistetaan ottamaan itseään niskasta kiinni ja kuntoilemaan enemmän. Potilaille määrätään myös masennuslääkkeitä. Potilaiden on vaikea saada lääkäreitä kirjoittamaan läheteitä tutkimuksiin muiden sairauksien poissulkemiseksi, jopa perustason verikokeiden saaminen on vaikeaa. Esimerkiksi meihin on ollut yhteydessä potilaita, joilta ei ole otettu koskaan D-vitamiiniarvoja. Heidät nähdään vaikeina potilaina jotka vievät turhaan lääkärin aikaa.

<https://bmcfampract.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-015-0393-8>

Virallinen kanta on että ME on somatisaatiohäiriön muoto, mielisairaus, joten ME-potilaat saavat väärää hoitoa, joka voi olla heille vahingollista. Tämä virallinen näkemys on myös ongelmallinen sosiaaliturvan kannalta. Monella ME-potilaalla on lähimmäisiä, jotka eivät ymmärrä miksi potilaat eivät vain kuntoile itseään terveiksi. Vanhempia usein syytetään lastensa sairaudesta ja tiedämme useita tapauksia, joissa lapset on otettu huostaan vanhemmiltaan. Karine Hansen on yksi heistä. Hänen tarinansa esitellään dokumenttielokuvassa Unrest ja siitä on kirjoitettu täällä:

http://me-pedia.org/wiki/Karina_Hansen

Suurin syy erittäin negatiiviseen asenteeseen ME:tä kohtaan on pitkään kestänyt kampanja, jossa ryhmä psykiatreja yrittää saada ME:n luokiteltua somatisaatiohäiriön muodoksi, jota kutsutaan

toiminnalliseksi häiriöksi (funktionel lidelse, functional disorder). Tätä psykiatrien ryhmää johtaa Per Fink ja ryhmä tekee yhteistyötä Hans Knoopin, Peter Whiten ja Michael Sharpen kanssa.

Vuodesta 2010 lähtien Per Fink on kouluttanut lääkäreitä, sosiaalityöntekijöitä, fysioterapeutteja sekä muita terveys- ja sosiaalialan ammattilaisia kohtaamaan näitä "vaikeita potilaita". Hän käyttää koulutuksessaan nk. TERM-mallia. TERM-malli ohjaa lääkäreitä valmentamaan potilaitaan ajattelemaan, että heidän oireensa johtuvat jostain muusta syystä, kuten stressistä tai lapsuudentraumoista. Malli ohjeistaa lääkäreitä, kuinka he saavat potilaat hyväksymään CBT:n ja GET:n hoidokseen.

Päätavoite on muuttaa hyödyttömät näkemykset oireiden syistä ja laajentaa potilaiden näkökantaa. Siinä on neljä kohtaa:

- Saada potilas tuntemaan itsensä ymmärretyksi
- Laajentaa näkemystä fyysisten oireiden ulkopuolelle
- Linkittää psykososiaaliset ongelmat oireisiin
- Neuvotella jatkohoidosta

Finkin tutkimus osoitti, ettei TERM-malli auttanut potilaita, mutta se auttoi lääkäreitä sietämään auttamiskyvyttömyyttään, joten Fink pitää tutkimusta menestyksenä.

- **Tiedätkö suurin piirtein kuinka monta ME-potilasta Tanskassa on?**

Tanskan ME-yhdistys käyttää tilastoja 0,2-0,4 prosentin esiintyvyydestä, mikä tarkoittaa 11 - 22 000 ihmistä. Käsittääksemme vain alle tuhannella on diagnoosi. Suurin osa heistä on saanut diagnoosin 10-30 vuotta sitten lääkäreiltä, jotka ovat nyt joko eläkkeellä tai kuolleet. Valtio ei pidä tilastoja ME-sairaudesta.

- **Kuinka kauan oikean diagnoosin saaminen kestää ja millaisia ongelmia potilaat kohtaavat tässä prosessissa?**

Suurin osa potilaista ei saa ME -diagnoosia Tanskassa. Moni lääkäri ei ole kuullutkaan koko sairaudesta ja kasvava määrä lääkäreitä ei "usko" siihen, koska he ovat käyneet Per Finkin koulutuksessa, jossa opetetaan, että ME on toiminnallinen häiriö. Näitä kursseja järjestetään kaikille lääkäreiksi opiskeleville joissain osissa maata ja suunnitelmissa on tehdä näistä kursseista pakollisia kaikille lääketieteen opiskelijoille. Useimmiten ME-potilaat saavat virheellisesti diagnoosin toiminnallisesta häiriöstä (Neurastenia, F48). Potilaat saavat myös stressi-, hypokondria (luulosairaus) - tai masennusdiagnooseja. Liikunta nähdään parannuskeinona kaikkiin sairauksiin. Lääkäreille on käsikirja, jossa kerrotaan, kuinka hoitaa sairauksia liikunnan avulla. ME on yksi käsikirjassa mainituista sairauksista. Tanskan ME-yhdistys on vaatinut, että ME:n poistamista tästä ohjeistuksesta. Asia on parhaillaan käsittelyssä.

Fyysinen aktiivisuus - Käsikirja ennaltaehkäisyyn ja hoitoon

<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2011/~media/1CE89F3206874263888BA4719419B844.ashx>

Tämä käsikirjan on rahoittanut vakuutusyhtiöiden yhtymä: Trygfonden. Trygfonden on maksanut suuren osan Per Finkin tutkimuksista. Koska ME on virallisesti Tanskassa psykiatrinen sairaus, potilaat ohjataan Toiminnallisten häiriöiden ja psykosomatian tutkimuskeskukseen, jossa professori Per Fink toimii johtavana lääkärinä. Muistanette hänet jo aiemmin mainitun Karina Hansenin tapauksesta.

- **Kuinka ME käsitetään Tanskassa?**

ME:tä kutsutaan Tanskassa virallisesti Kronisk Træthedssyndrom, Krooniseksi väsymysoireyhtymäksi. Sitä pidetään toiminnallisena häiriönä kuten myös fibromyalgiaa, tinnitusta, jännityspäänsärkyä, kroonista eturauhastulehdusta, PMS:ää, IBS:ää (ärtyvä suoli) ja monta muuta sairautta. Tanskassa toiminnallisia häiriöitä pidetään aina mielenterveyden ongelmina.

Terveysviranomaiset pitävät Per Finkiä johtavana ME-asiantuntijana Tanskassa. Fink on vastuussa virallisista ME:tä käsittelevistä nettisivuista, jotka ovat täynnä asiavirheitä. Lääkäreiden ohjekirjan sivuilla hän sekoittaa kroonisen uupumuksen, burnoutin, somatisaatio sairauden ja ME:n listaa kolme eri WHO:n koodia ME:lle. Maailman terveysjärjestö on erityisesti kieltänyt useamman kuin yhden diagnostisen koodin käytön sairaudelle.

Virallinen hypoteesi on että ME, IBS, yms. ovat ruumiillisen stressin muotoja ja potilaan väärät uskomukset sairaudesta sekä yleiskunnon lasku ovat syynä ME-oireisiin. Fink uskoo, että aikaisempi trauma ja seksuaalinen hyväksikäyttö ovat mahdollisia tekijöitä. Fink on jo vuosia yrittänyt saada tutkimustaan “Bodily Distress Syndrome” (Kehollinen stressioireyhtymä) -diagnoosista hyväksytyksi. Tässä diaesityksessä vuodelta 2017 esitellään BDS-hypoteesi. Sivulla 11 hän listaa kaikki sairaudet, joiden uskoo kuuluvan tähän kategoriaan.

Syndromes of bodily distress or functional somatic syndromes - Where are we heading?

http://www.eapm2017.com/images/site/abstracts/PLENARY_Prof_FINK.pdf

Fink väittää että CBT (kognitiivis-behavioraalinen terapia) ja GET (asteittain lisätty liikunta) voivat parantaa 25 prosenttia potilaista, auttaa 50 prosenttia potilaista ja jäljelle jäävät 25 prosenttia potilaista eivät vahingoitu näistä hoitomuodoista.

<http://funktionellelidelser.dk/om-funktionelle-lidelser/behandling/>

Tämä väite perustuu tutkimukseen, jota professori James Coyne on vahvasti kritisoinut.

<https://mindthebrain.blog/2016/12/07/danish-rct-of-cognitive-behavior-therapy-for-whatever-ails-your-physician-about-you/>

Vuonna 2012 Terveysviranomaiset antoivat Flinkin klinikalle vastuun avata Kroonisen väsymysoireyhtymän (ME) osaamiskeskuksen. Sen kuuden toimintavuoden aikana, yksikään potilas ei ole saanut ME-diagnoosia. Osaamiskeskus ei ole tehnyt yhteistyötä yhdenkään ME-spesialistin kanssa, eikä osallistunut yhteenkään ME-konfrencsiin, huolimatta meidän lukuisista tarjouksistamme. Ennen vuotta 2018 heidän nettisivuillaan ei edes mainittu “Osaamiskeskusta”. Nyt se mainitaan, mutta ME:tä kutsutaan krooniseksi väsymysoireyhtymäksi ja sairaus määritellään näin:

<http://funktionellelidelser.dk/om-funktionelle-lidelser/kronisk-traethedssyndrom/>

Tässä on potilaille suunnattu opas klinikalta. Se kertoo potilaille, että heidän sairautensa syy on aivoissa oleva suodatin, joka ei toimi kunnolla ja päästää liian monta signaalia läpi.

http://funktionellelidelser.dk/fileadmin/www.funktionellelidelser.au.dk/patient_Pjecer/When_the_body_says_stop.pdf

- ***Onko Tanskassa lääkäreitä, jotka ovat kiinnostuneita bio-lääketieteellisestä tutkimuksesta / ratkaisuksista ME:hen?***

Aikaisemmin lääkärit, jotka ovat yrittäneet auttaa ME-potilaita, ovat joutuneet terveysviranomaisten kuultavaksi ja kritisotavaksi, koska eivät ole käyttäneet virallisia hoitosuosituksia: CBT:tä, GET:iä ja masennuslääkitystä. Esimerkiksi Karina Hansenin lääkäriä määrättiin käyttämään vain näitä edellä mainittuja hoitoja ja lääkäri joutui lopettamaan Karinan lääkärinä toimimisen. Hyvin harva lääkäri on valmis uhraamaan uransa auttaakseen ME -potilaita. On melkein mahdotonta saada lääkäreitä puhumaan ME:stä toimittajille.

Mutta tilanne on alkanut muuttua johtuen valtavasta määrästä tieteellistä näyttöä ja IOM raportista. Kasvava määrä lääkäreitä on alkanut puhua ME:stä julkisesti. Viimeisen viiden vuoden aikana myös kiinnostus osallistua kansainvälisiin ME -konfrensseihin on kasvanut. Tänä vuonna viisi tanskalaista lääkäriä osallistuu Invest in ME konfrensseen Lontoossa.

- ***Olen kuullut Marie Louisesta Fanøssä, joka sairastui vakavasti ja hänen vanhempansa joutui taistelemaan viranomaisia vastaan. Tiedätkö tästä tapauksesta jotain mitä voisit kertoa?***

Tulin tietoiseksi Marie Louisen tapauksesta noin 3 vuotta sitten kun hänen vanhempansa ottivat yhteyttä Tanskan ME-yhdistykseen. Näihin aikoihin Marie Louise, 28, oli ollut sairaana useita vuosia ja käynyt jo läpi CBT ja GET -terapiat Finkin klinikalla. Tämä valtion hyväksymä hoitomuoto oli pahentanut hänen tilaansa. Marie Louisen lääkärit väittivät ettei hän ollut niin sairas kuin sanoi olevansa ja halusivat hänen palaavan Finkin klinikalle.

ME-yhdistys on tehnyt kaikkensa saadakseen hänen perheensä kontaktiin sairauden oikeasti tunteviin lääkäreihin sekä auttaa heitä sosiaalijärjestelmän kanssa. Me kuuntelimme. Me jaoimme tietoa. Me ymmärsimme. Me halusimme heidän tietävän etteivät he ole yksin. Nämä kaikki ovat tärkeitä ME-yhdistyksen tehtäviä kun valtio on tietämätön ME:stä. Tämä sydäntäsärkevä kertomus on klassinen esimerkki kuinka tietämättömyys vahingoittaa ME-potilaita ja heidän omaisiaan.

Marie Louisen kunta kieltäytyi uskomasta ettei hänen kuntonsa parantunut Finkin hoidoilla ja jatkoi painostamista hoidon jatkamiseen vaikka hän oli täysin vuodepotilas ja tarvitsi 24 tuntista apua. Hän on valtavissa kivuissa. Hänen vanhempiansa piti lopettaa työntekeä pystyäkseen hoitamaan tyttärensä koska viranomaiset eivät antaneet hänelle kotiapua. Viranomaiset hylkäsivät hänen työkyvyttömyyseläkehakemuksensa ja ihan vasta kirjoittivat kuinka Marie Louisen pitäisi taas alkaa harkitsemaan työssäkäyntiä. Hänen asioistaan vastuussa olevat viranomaiset kieltäytyvät ymmärtämästä, että kukaan voi olla näin vakavasti sairas ME:stä.

Erik Haldan, fantastinen toimittaja on kirjoittanut Marie Louisen tapauksesta vuosia. Hän tekee vakavaa tutkivaa journalismia. Hänen sitoutumisensa tähän tarinaan ja ME-ongelmaan Tanskassa antaa minulle

toivoa paremmasta. Haldan käyttää aina termiä ME ja diagnoosikoodia G93.3. Hän ei koskaan kutsu sairautta CFS:ksi tai Krooniseksi väsymysoireyhtymäksi. Tämä on ensimmäinen kerta kun oikeita termejä käytetään Tanskan mediassa.

Alla olevassa artikkelissa ylilääkäri ja immunologi, Kim Varming, toteaa että hän on tuntenut Marie Louisen vuodesta 2015, että hän oli vakavasti sairas eikä tällä hetkellä ole hoitokeinoja ja hänen perheensä tarvitsee apua.

<https://ugeavisen.dk/esbjerg/Speciallaege-Hun-er-syg-og-familien-har-brug-for-mere-hjaelp/artikel/345367>

Kunta hylkäsi hänen hakemuksensa koska: “ei ole todisteita että kaikki mahdolliset hoitokeinot on kokeiltu”

<https://ugeavisen.dk/esbjerg/ME-sagen-Kommune-holder-fast-i-nej-til-hjaelp/artikel/349977>

Erik Haldan on kirjoittanut 13 artikkelia tähän asti ja lisää on tulossa. Vibeke Vindiä, ME-yhdistyksestä, on haastateltu tässä:

<https://ugeavisen.dk/esbjerg/Patientforening-glad-for-opmaerksomhed/artikel/346377>

- ***Mitä haluaisit muuttuvan Tanskassa ME-potilaiden tilanteen kohdalla?***

Kaiken! Potilaita kohdellaan väärin ja vahingoitetaan päivittäin. He eivät saa terveydenhoidollista- tai käytännöllistä apua johtuen väärästä tiedosta mitä ME:stä on virallisilla sivuilla ja mitä ME:stä opetetaan meidän lääkäreille. Potilaat joilla on rahaa voivat mennä yksityisklinikoille ja saavat kunnon tutkimukset. Moni saa oireidenmukaista hoitoa joka auttaa. Mutta suurimmalla osalla ei ole varaa tähän. Tämä luo epätasa-arvoa, joka on vastaan perusperiaatteita Tanskassa.

Jotta ME-potilaiden tilanne voisi muuttua, viranomaisten täytyy hyväksyä ME neurologisena sairautena. Me tarvitsemme kansallisen raportin ME:stä, kuten on tehty USA:ssa, Hollannissa jne. Uskon että tarvitsemme tähän ulkomaisia ME-experttejä. Tarvitsemme osaamiskeskuksen ME:lle. Viralliset nettisivut ME:stä on päivitettävä. Lääkärit pitää kouluttaa mitä ME oikeasti on. Me tarvitsemme media-kampanjan mikä tiedottaa yleisölle että ME on vakava, krooninen, neuro-immuuni sairaus.

- ***Miten voisimme käytännön tasolla auttaa tanskalaisia potilaita?***

Tietoisuuden levittäminen kampanjoilla, Mike`s EU Marathons ja Millions Missing auttavat. Jos muut asian puolestapuhujat puhuisivat Tanskan vakavasta tilanteesta, se auttaisi.

- ***Onko mitään syytä olla optimistinen Tanskan potilaiden puolesta?***

Eric Haldanin artikkelit Marie Louisen tapauksesta antavat minulle toivoa. Kasvava määrä lääkäreitä on valmis puhumaan ME:stä ja matkustavat myös konferensseihin, se myös luo toivoa.

- ***Mitkä ovat Tanskan ME-yhdistyksen toimintatavat ja tavoitteet?***

Meillä on kotisivu <http://me-foreningen.dk/> ja facebook sivu: ME Foreningen - ME Association, Denmark

Meidän pää tavoitteet ovat koulutus, tietoisuus ja työskentely menettelytapojen muutoksiin. Ajattelemme että on tärkeää kutsua tätä sairautta ME:ksi eikä ME/CFS:ksi tai CFS:ksi. Käytämme ICC kriteerejä, jotka olemme käännättäneet tanskaksi. www.tinyurl.com/me-konsensusvejledning

Olemme myös tehneet muita esitteitä tanskaksi. Viimeisin esitteemme oli POTS:ista, joka monella ME-potilaalla on. Sen editoi huippulääkäri.

http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2018/04/Folder_19x19_netbrug.pdf

Meillä on lehti mikä ilmestyy kolme kertaa vuodessa, missä on tiedeuutisia, potilaiden tarinoita, kansainvälisiä uutisia ja artikkeleita ME:n kanssa elämisestä. Useampana kertana vuodessa kutsumme puhujan kertomaan jostain ME:hen liityvästä osa-alueesta. Meillä on Facebook ryhmä vain yhdistyksen jäsenille ja se on hyvä paikka ihmisille “tavata”. Potilailla on paljon tietoa ja siellä voimme jakaa sitä toisillemme.

Olemme osa Millions Missing toimintaa ja olemme järjestäneet ME-aiheisten filmien näytöksiä. Ensi marraskuussa vuokraamme osaston viikon kestäville lääkäri-päiville ja jaamme tietoa ME:stä. Tämä on hyvä mahdollisuus keskustella kasvokkain lääkäreiden kanssa. Tässä on lääkäreille suunnattu brosuuri.

<http://me-foreningen.dk/wp-content/uploads/2017/11/L%C3%86GEH%C3%86FTE.pdf>

Otamme yhteyttä toimittajiin ja tutkijoihin pitääksemme heidät ajantasalla jännittävistä uusista tieteellisistä ME -löydöksistä. Otamme yhteyttä poliitikoihin jatkuvasta pyynnöstämme paljon-tarvitusta Osaamiskeskuksesta. Kolmena viime vuonna olemme kirjoittaneet vuosiraportin missä kerrotaan kuinka paha nykyinen tilanne on, ja mitä muutoksia pitää tapahtua tanskalaisten ME-potilaiden tilanteen parantamiseksi.

- ***Monet ihmiset ympäri maailmaa ovat tietoisia Karina Hansenin tapauksesta. Voitko kertoa miten hän voi nyt?***

Karina on kotona. Hän ei parantunut ME:stä olleessaan laitoksessa vastoin tahtoaan ja pakotettu käymään läpi CBT ja GET terapiaa. Hän työskentelee psykiatrin kanssa tätä traumaa. Hän ei edelleen puhu mutta kirjoittaa ja viestittelee. Uutisia Karinan tilanteesta julkaistaan usein The Global Chronicle. Se on fantastinen online lehti ME:stä. Katso esimerkiksi sivu 69 maaliskuun 2018 numerosta.

<https://let-me.be/download.php?list.1>

“