

Jeg hedder Lars Hansen. Jeg er speciallæge i almen medicin, og jeg mødte ML første gang i midten af 2016. Hun havde på daværende tidspunkt været syg i flere år og været igennem et omfattende udrednings- og behandlingsforløb. Hun havde fået diagnosen ME og var blevet dårligere og dårligere uden effekt af behandling. Da jeg mødte hende, var hun netop afsluttet på Infektionsmedicinsk afd., Skejby, efter et langt indlæggelsesforløb. Hun havde herefter ingen kontakt til sundhedsvæsenet. På det tidspunkt var ML stort set 100% sengeliggende, og familien besluttede, at hun skulle passes i forældrenes hjem på Fanø.

På det tidspunkt var jeg praktiserende læge på Fanø og fungerede som sådan for Marie Louise indtil slutningen af 2017.

ML var meget, meget smerteklagende og urolig. Hun sov dårligt og sparsomt om natten og var åbenlyst svært syg af en sygdom, jeg aldrig havde hørt om, og som ingen rigtig forstod - selvom teorierne var mange. Hun havde tydeligvis et stort og helt reelt pleje- og behandlingsbehov.

Som Esben nævner er symptomerne mange: Svimmelhed, uro, koncentrationsbesvær, udmattelse, kvalme og opkast. Men allermest er hun plaget af smerter. Konstante, brændende smerter i hele kroppen, som vi i lægesprog vil kategorisere som en "kompleks smertetilstand", en tilstand som erfaringsmæssigt kan være meget vanskelig at behandle, og som typisk kræver hjælp på specialniveaue.

Sådan et tilbud findes ikke for de mest syge og sengebundne ME-patienter. De falder uden for alle kasser af behandlingstilbud i sundhedsvæsenet. Det er mit hovedbudskab i dag.

Jeg forsøgte at henvise ML til...

- Byens lokale smerteklinik, som ikke kunne tilbyde hjemmebesøg, og som derfor naturligvis ikke kunne tilbyde at stå for den symptomlindrende behandling
- Byens lokale palliative team, med mulighed for hjemmebesøg, og med kompetence i kompliceret smertebehandling, afviste min henvisning, da de ikke – med rette - mente ML var målgruppe for deres afdeling.
- Smertecenter Syd, OUH, afviste ligeledes at se ML. De havde tidligere haft meget dårlige erfaringer med behandling af denne type patienter, og mente at de ville "gøre mere skade en gavn."
- De lokale neurologiske og reumatologiske afdelinger mente, at ML var meget grundigt undersøgt, og at de ikke havde mere at tilbyde.
- Forskningsklinikken for funktionelle lidelser, Skejby, havde ikke tilbud om hjemmebesøg.

Der har traditionelt været stor uenighed omkring årsagen til sygdommen, ME, og derfor også til behandlingen. Det er bl.a. det, som har gjort det så hjerteskrærende hårdt, at være ME-patient og pårørende. Jeg formoder, at I er bevidste omkring denne problemstilling, og skal ikke komme mere ind på det i dag. Det er dog mit klare indtryk, at den generelle holdning blandt alle behandlere med erfaring i ME – uanset deres forståelse af sygdommen – er, at der er meget dårlige behandlingstilbud til de her allermest syge ME-patienter. Når de bliver så dårlige, at der ikke er mulighed for ambulant behandling af den ene eller anden art, falder de uden for alle kasser af behandlingstilbud i sundhedsvæsenet! Der er ingen hjælp at finde, og de ender ofte gemte, glemte og helt overladt til sig selv i hjemmet.

Det er ikke lettere at være ME-patient i det kommunale system. Jeg har lært, at det åbenlyst er meget vanskeligt for kommunerne, at sagsbehandle og tildele hjælp til denne type af patienter, hvor diagnosen er omdiskuteret og prognosen er usikker. Jeg er enig med Esben i, at havde den samme pige ligget med de samme symptomer, i det samme hjem med de samme forældre og haft en cancerdiagnose, en sclerosediagnose eller en invaliderende reumatologisk lidelse, så havde hun mødt en helt anden accept, omsorg og hjælp.