

<https://www.ugeavisen-esbjerg.dk/esbjerg/ME-sagen-Det-er-min-datter-der-ligger-i-moerket/artikel/431813?fbclid=IwAR28tyxGjRr3WhHfyJjw7YzdwpdreLFfArxE7fwKfifHX7beL4JgLSTH4kQ>



ME-sagen: Det er

min datter, der ligger i mørket



helm

Tasker, kufferter, rygsække & meget mere..

 Danmarks største udvalg  Over 200 års erfaring

www.helm.nu
Exnergade 18. 1. 58 | 6700 Esbjerg | 69151113
Gl. Vardevej 230, st. 40 | 6715 Esbjerg | 89934595

Lige nu overvejer Sundheds- og ældreminister Magnus Heunicke (S) 14.000 danske ME-patienters fremtidige tilbud om hjælp. En af dem er Marie Louise Ilsøe Gustavussen på Fanø, som var en talentfuld danser, inden hun blev syg af ME - Myalgisk Encephalomyelitis. Ugeavisen Esbjerg har skrevet over 60 artikler om hendes skæbne og om familiens lange kamp for at møde den forståelse og få den hjælp, både hun og familien har brug for, men

ikke har fået i tilstrækkeligt omfang endnu. For knap ti måneder siden besluttede et enigt folketing ellers, at den danske tilgang til den unge kvindes sygdom skulle laves radikalt om. Det er ikke sket endnu.

Mens vi venter på, at Magnus Heunicke får styr på det, han har ansvaret for, har vi givet Marie Louises mor spaltepads til en kronik, som på samme tid er en statusrapport, en anklage og en invitation til samarbejde, der bør få ministeren og Sundhedsstyrelsen til at skynde sig.

I et mørkt rum på Fanø ligger en alvorligt syg 29-årig kvinde. Her har hun nu ligget i fire år. Hun er forpint og ligger alene i mørket. Isoleret fra verden udenfor og fra det liv og de mennesker, som hun elsker. Hun tåler ikke lyset. Tåler ikke lyde, uro, bevægelse og samtale i rummet, hvor hun ligger. Den mindste uro, den mindste fysiske eller mentale belastning gør hende mere syg. Hun har brug for hjælp til alle gøremål i døgnets 24 timer. Hun får blendet sin mad, har sjældent kræfter til at tygge. Hun sover næsten aldrig. Har smerter, brændende smerter. Altid kvalme. Altid migræneagtig hovedpine. Hun kaster op og er så svimmel, at hun må klamre sig til sin seng. Hun har svært ved at bevæge sig og kan ikke sidde op. Hun har feber og influenzasymptomer. Bare en kort samtale, få sætninger, forværrer tilstanden, så hun knapt kan bevæge sig, tale og spise i dage, uger eller måneder efterfølgende. Hun er hårdt ramt af sygdommen ME - Myalgisk Encephalomyelitis. Hun hedder Marie Louise, og hun er min datter. Det danske sundhedsvæsen har endnu ingen tilbud om hjælp og behandling til svært syge ME-patienter som hende. Den behandling, som kan lindre og hjælpe mange ME-patienter, tilbyder man ikke i Danmark. Og selvom endnu en undersøgelse netop igen har vist, at de hårdest ramte ME-patienter er blandt de sygeste af de allersygeste -

uanset sygdom, er disse patienter nærmest udstødte af det danske sundhedsvæsen.

I Ugeskrift for læger konkluderer en statusartikel om ME, at et alvorligt problem for behandlingen af patientgruppen, er den manglende viden om tilstanden hos sundhedsvæsenet.

I Politiken har man kunnet læse, at der i det danske sundhedsvæsen ikke findes et tilbud til patienter som Marie Louise. Og i Ugeavisen Esbjerg, som har skrevet mere end 60 artikler om emnet, og som var det første medie, der rejste problematikken om ME, kaldes svigtet af patientgruppen for en sundhedspolitisk skandale.

I marts vedtog et enigt folketing, at forholdene for Danmarks 14.000 ME-patienter skal forbedres og tilgangen til sygdommen ændres. ME blev hermed i Danmark anerkendt som en somatisk sygdom, sådan som den også er klassificeret af WHO.

Den svæver ikke længere i det psykosomatiske og kategoriseres ikke længere under betegnelsen 'funktionelle lidelser'. Helt på linje med den internationale udvikling i forståelsen af sygdommen.

Siden Folketingets beslutning i marts har danske læger imidlertid raset over politikernes indblanding i et anliggende, som de mener alene er deres, frem for at bifalde, at det nu anerkendes fra Christiansborg, at indsatsen for patientgruppen, langt fra er tilstrækkelig.

Uvidenhed og manglende interesse for ME i Danmark har i årevis efterladt patienterne og deres pårørende i et tomrum. Mange af de hårdest ramte har ikke kontakt til sundhedsvæsenet og får ingen lægehjælp.

Hospitalerne mener, at opgaven med at tilse og behandle disse svært syge og sengeliggende patienter ligger hos de praktiserende læger, mens de praktiserende læger mener, det er en opgave for de specialiserede hospitalsafdelinger. Ingen tager ansvaret for disse meget syge mennesker.

Danske Regioners nye centre er kun for selvhjulpne, ambulante patienter. Centrene har hverken sengepladser eller en udadgående funktion, så de hårdest ramte patienter kan tilses og behandles i hjemmet. Og mens tidligere sundhedsminister Ellen Trane Nørby i Ugeavisen Esbjerg hævdede, at der med disse centre kom et behandlingstilbud til patienter som Marie Louise, hævder centrene selv, at man hverken har viden eller ressourcer til at tage sig af de hårdest ramte ME -patienter.

Resultatet er, at patienterne er overladt til sig selv. Mange passes af deres pårørende, som pålægges et alt for stort ansvar, må opgive deres job og alt socialt liv og bruge alle døgnets timer på at passe deres syge.

Patienterne er svært invaliderede. De hårdest ramte sondemades og kan hverken tale eller bevæge sig. De ligger nærmest i koma. Mange ME-patienter har været sengeliggende i 10 og 20 år. De har uudholdelige smerter og nogle ender med at tage livet af sig, når de ikke kan klare at leve med smerterne længere. Al berøring, lys og lyde gør ondt, og de sygeste har knap energi til at kommunikere med deres pårørende.

Sådan beskrives de dårligste patienters tilstand af de få læger, som har besøgt dem i deres hjem. Den norske professor Ola Saugstad fra Oslo Universitetshospital har besøgt og beskrevet mere end 100 norske patienter, der ligger ligesom Marie Louise. Han beskriver mødet med dem som chokerende.

De seneste år har man obduceret flere afdøde ME-patienter og fundet betydelige betændelsestilstande i centralnervesystemet. Man kan på specielle scanninger se inflammation og nedsat blodgennemstrømning i områder af hjernen, og der er fundet ændringer i immunforsvaret og i forekomsten af autoantistoffer samt metaboliske forandringer hos patienterne. Altsammen fund, der afviger fra det normale og som kan være med til at forklare tilstanden.

Der er under alle omstændigheder ingen tvivl om, at ME er en alvorlig sygdom. På Stanford University har man netop udviklet en såkaldt "nanoneedle", som i følge forskerne, med 100 procents sikkerhed kan skelne ME-syge fra raske kontrolpersoner med en enkelt blodprøve.

Men der findes endnu ingen helbredende behandling. Og i Danmark anbefales patienterne først og fremmest fysisk træning og kognitiv adfærdsterapi. En behandling, som man i store dele af verden forlængst har forladt, og som mange ligefrem advarer imod, fordi behandlingen i bedste fald ikke hjælper og i værste fald forværrer sygdommen.

Marie Louise fulgte i mere end to år de danske behandlingsanbefalinger, men hun fik det, ligesom mange andre, kun værre og værre.

Det er særdeles bedrøveligt at være vidne til de vilkår, som man hidtil har budt patienterne i Danmark, når så meget kunne gøres bedre. En ændret og målrettet indsats og en opdatering af den faglige viden om sygdommen ville ændre forholdene radikalt for landets 14.000 ME-ramte og deres familier.

En opdatering, hvor man først og fremmest anerkender, nødvendigheden af at definere sygdommen med klare diagnosekriterier efter internationale standarder, sådan som man gør det i for eksempel Norge og Sverige.

En opdatering, hvor sundhedspersonale uddannes i at genkende og håndtere sygdommen og dens særlige kendetegn, for eksempel. Post Exertional Malaise (P.E.M.), en anstrengelsesudløst sygdomsforværring, som almindeligvis anses for at være sygdommens væsentligste kendetegn. P.E.M er en forsinket, men målbar reaktion på belastning og måske et fremtidigt diagnostisk redskab, som adskiller ME fra tilstande, som sygdommen for et utrænnet øje kunne forveksles med.

I modsætning til lande, vi normalt sammenligner os med,

anerkendes begrebet P.E.M. ikke i Danmark. Og lægerne kender det ikke. Dette er selvsagt problematisk, når Sundhedsstyrelsen og de danske læger anbefaler fysisk træning til patienter med ME og samtidig ikke anerkender den forværring, altså P.E.M., som det medfører for patienterne.

Sundhedsstyrelsen mener, at patienterne skal tilbydes psykologisk hjælp, for Sundhedsstyrelsen tror, som de skriver, "at patienterne er usikre på om de kan tåle at træne". Men endnu et netop afsluttet norsk studie viser det modsatte. Nemlig, at der sker symptomforværring, når ME-patienter udsættes for fysisk træning. Og forværringen er målbar.

Studiet konkluderer at: "træning mindsker evnen til fysisk aktivitet hos ME-patienter, mens det modsatte er tilfældet hos raske". Data fra studiet stemmer helt overens med ME-patienternes egne erfaringer: De bliver mere syge af belastning.

Gevinsten ved at forstå og anerkende P.E.M. er, at man hos korrekt diagnostiserede ME-patienter, kan undgå at vedligeholde og forværre tilstanden.

Prognosen er erfaringsmæssigt dårligere, jo længere tid tilstanden har varet, så det er afgørende at stabilisere patienterne og undgå at sygdommen progredierer. På samme måde, som med P.E.M., kender og anerkender man i Danmark ikke en lang række andre forhold omkring sygdommen, som ME-eksperter verden over fremhæver som centrale - og nødvendige at navigere efter, hvis man vil stabilisere patienterne og give dem en mulighed for at komme i bedring.

Det er på tide, at Danmark løfter blikket mod verden omkring os, hvor bevillingerne til den biomedicinske forskning i ME er eksploderet, specielt efter at en rapport fra det amerikanske Institute of Medicine (IOM-rapporten) udkom i 2015. Rapporten gennemgik mere end 9.000 forskningsartikler og ændrede verdens syn på ME - dog ikke Danmarks. Rapporten slog fast, at ME er en alvorlig,

somatisk, multisystemisk sygdom.

Det er på tide, at vi løfter blikket mod lande som USA, Australien, Holland, Sverige, Norge og senest Canada, som har forladt den opfattelse af sygdommen, som stadig hersker i Danmark. Fordi de lytter til videnskaben og ikke vil skade patienterne.

Men den danske Sundhedsstyrelse 'tror' tilsyneladende ikke på den videnskab, som andre landes Sundhedsstyrelser anerkender og følger. Og det ser ud til, at vi i Sundhedsstyrelsen har en direktør, som er stærk i denne tro.

Det er et problem. Og præcis derfor var det nødvendigt, at Folketinget i fuld enighed greb ind i marts.

Præcis derfor må man også håbe, at Sundhedsministeren forholder sig til en bredere international forståelse af sygdommen og - ligesom et enigt folketing, sætter sig ud over den danske Sundhedsstyrelses anbefalinger, når ændringerne skal implementeres i praksis.

For selvom ME-specialister, forskere og patienter i årevis har påpeget, at den danske behandling ikke hjælper og ofte forværrer patienternes tilstand, reagerer Sundhedsstyrelsen og det danske sundhedsvæsen ikke.

Selvom IOM-rapporten for længst har slået fast, at ME er en somatisk sygdom, så hævder Sundhedsstyrelsens direktør stadig, at det er den ikke.

Selvom den forskning, som ligger til grund for Sundhedsstyrelsens behandlingsanbefalinger til ME og som styrelsen hævder bygger på solid evidens, siden 2017 har været udsat for voldsom og gennemgribende international kritik og netop stort set er forkastet, så mener de danske læger fortsat, at Folketinget ikke skal blande sig.

Den politiske indblanding, mener jeg dog, var nødvendig, hvis ME-patienterne fremover skal sikres hjælp og en værdig behandling. Så længe vi ikke fuldt ud forstår sygdommen, og vi ikke med sikkerhed

kender årsag og har effektiv behandling, mener jeg ikke, at man, som det er sket i Danmark, bør lukke sig om én forståelse af sygdommen og betragte alle andre med en anden forståelse af sygdommen som marginaliserede, som modstandere og som aktivister, men det er desværre sket i debatten. Set gennem internationale briller kunne man hævde, at det er den danske tilgang til sygdommen, der er den marginaliserede.

Selvom Sundhedsstyrelsen hævder, at den aktuelle danske tilgang til ME ligger på linje med lande som for eksempel Norge, så er der imidlertid en lang række væsentlige forskelle. Selvom forholdene i Norge ikke er optimale og lader meget tilbage at ønske for ME patienterne, så kan man til forskel fra i Danmark få stillet diagnosen ME G93.3 – efter de internationalt anerkendte Canada-kriterier. Man anerkender i det norske helsedirektorat også sygdommens kardinalsymptom, P.E.M., og man har hospitalsafdelinger med skærmede sengepladser specielt for ME-patienter. Man har sundhedspersonale med specialviden om sygdommen og patienters særlige behov. Den norske stat bidrager til den biomedicinske forskning i ME. I Norge er det muligt at få medicinsk symptomlindrende behandling, jævnfør Helsedirektoratets vejledning. Det er det ikke i Danmark.

I Danmark er Marie Louise, ligesom alt for mange andre ME-patienter, blevet mødt med uvidenhed og med mistro. Man har ikke troet på, at hun er så syg, som hun er. Og hun er konstant blevet mødt med en holdning om, at hun selv måtte tage ansvaret for sin sygdom, at det var op til hende selv, om hun ville ud af sin seng, at det handlede om indstilling, vilje og motivation.

Man har nægtet hende behandling, fordi hun ikke kunne møde ambulant, man har tilskrevet hendes afbud manglende motivation.

Man har nægtet hende en seng, så hun måtte lægge sig på hospitalsgulvet, man har nægtet hende mad, hvis hun ikke selv 'ville' hente den.

Man har krævet, at hun skulle træne, selvom hun blev syg af det. Hun er ved hver eneste hospitalsindlæggelse kommet ud værre tilredt, end da hun kom ind.

Man har på hospitalet krævet, at hun deltog i timelange samtaler, til hun kastede op af udmattelse og smerte. Man har nægtet hende smertestillende medicin, selvom hendes krop var glødende af smerter. For i Danmark skal man tænke og træne sig rask.

Behandlingen er fysisk træning og kognitiv adfærdsterapi.

Det er på tide, at Danmark får oprettet ME-klinikker, hvor patienterne kan diagnosticeres og behandles efter internationale standarder. Klinikker, hvor man anerkender, at ME er en fysisk sygdom, som Folketinget besluttede i marts. Hvor tilgangen til sygdommen er åben og søgende og hvor ny viden implementeres i behandlingen. Klinikker, hvor patienterne kan indlægges under forhold, som de tåler og hvorfra de hårdest ramte kan blive tilset og behandlet i hjemmet. Med stor succes er der oprettet sådanne klinikker i Sverige. Behovet er stort. Patienterne er lykkelige og strømmer til.

Den svenske lægeforening bakker op med seminarer om, hvordan ME diagnostisk adskilles fra kronisk træthed og andre udmattelsestilstande. Denne helt afgørende problematik har heller ingen ansvarlige på sundhedsområdet villet forholde sig til i Danmark.

Folketingets politiske indgreb 14. marts i år handler om patienterne. Om at tage hånd om dem og få etableret et ordentligt behandlingstilbud til en hårdt ramt gruppe, der alt for længe har stået uden hjælp fra det danske sundhedsvæsen. Det handler om, at der nu stilles krav - også til lægerne, om at orientere sig bredere og mere nuanceret om disse patienters tilstand og muligheder. Det handler ikke om lægerne og om, hvor vidt nogen må blande sig og gribe ind på deres fagområde.

Det handler også om at sætte en ny kurs. Så mit spørgsmål til den

ansvarlige minister er dette:

Vil du, Magnus Heunicke, på din vagt sørge for, at forholdene for Marie Louise og for Danmarks 14.000 ME-patienter reelt bliver forbedret, så jeg som mor ikke i fremtiden skal stå alene med ansvaret for min datter, fordi sundhedsvæsenet svigter.

Jeg vil gerne invitere dig på kaffe og fortælle dig, hvordan man som ME-patient bliver mødt i det danske sundhedsvæsen.



▶ ME-sagen: Minister skal forklare slæbeger



▶ ME-sagen: Minister på vej i samråd



▶ ME-sagen: Sundhedsminister vil se ændring



▶ Udvalgsformand i ME-sagen: Jeg genkender det slet ikke



▶ ME-sagen: Lægehus får næse for brud på sundhedslov



▶ ME-sagen: Tidligere ansat beskylder jobcenterchef for at pynte på sagsbehandling



▶ Rystet læge: Har aldrig set noget lignende



▶ Ugeavisen Esbjerg mener: Se til Norge og blive klogere på ME



▶ ME-konsulent efter afgørelse: Sagen vidner om mistillid og total mangel på respekt

