

ET SPECIALICERET OG TIDSSVARENDE BEHANDLINGSTILBUD TIL ME-PATIENTER ER ENDNU IKKE ETABLERET I DANMARK

PÅ TORSDAG SKAL SUNDHEDMINISTEREN DERFOR IGEN I SAMRÅD

Hvis man i Danmark, som har gjort det i Norge, spurgte mig som pårørende til en svært alvorlig, 31 årig, ME-ramt kvinde, hvordan jeg har oplevet mødet med de offentlige tjenester/ forvaltninger og væsner som skulle hjælpe os, ville jeg svare:

Det er en stor plejeopgave at passe så sygt et menneske og det har ændret vores liv radikalt.

Vi har begge opgivet vores arbejde, for vi har måttet være tilstede 24 timer i døgnet.

Vi lever under et stort pres. I evig frygt. Det føles som konstant at befinde sig i en krisesituation.

Fremtiden er uvis og usikker. Og vi har ingen i sundhedsvæsnet at spørge til råds, når vi skal vurdere om nye symptomer er ME- relaterede, eller om det evt kunne være noget andet - og noget som vi bør reagere på.

Vi står fuldstændig alene.

Og vi modtager ingen hjælp fra sundhedsvæsnet overhovedet. For der findes ingen hjælp til de svært ME- syge i DK.

Vores datter har ingen praktiserende læge, for ingen vil påtage sig opgaven.

Der tilbydes slet ikke tilstrækkelig hjælp til plejen. Og social - og sundhedspersonale er ikke uddannet til opgaven. Forkert hjælp er desværre værre end ingen hjælp. Forkert hjælp kan få alvorlige konsekvenser, med tilbagefald og sygdommens forværring. De som skal hjælpe må vide, at hjælpen handler mere om, hvad man ikke skal gøre, end om, hvad man skal gøre.

Den viden og erfaring har de sundhedsprofessionelle ikke i Danmark.

Derfor må voksne ME - ramte ofte flytte hjem til deres forældre, som kan indrette plejen efter den ME-syges særlige behov. Og derefter er familien overladt til at klare sig selv.

Manglende uddannelse, uvidenhed og manglende forståelse for den ME-syges udfordringer og behov, kendetegner både social - og sundhedsvæsnet. Langt de fleste læger, sygeplejersker, SOSU-assisterter, ergoterapeuter, socialrådgivere og fysioterapeuter ved simpelthen intet om ME. Og de tror, grundet SSTs anbefalinger ikke på, at man kan forværre symptomerne langvarigt og permanent ved at presse den ME-ramte fysisk og mentalt. De ved ikke, at den forsinkede anstrengelsesudløste symptomforværring er helt central ved ME og at ME- patienter reagerer helt anderledes på belastning end patienter som lider af lignende sygdomme.

De ved ikke, at forværring kan og skal undgås, hvis progressionen af sygdommen skal stoppes. For de er ikke uddannet i det. Og de er ude af døren igen, før patientens reaktioner på belastning sætter ind.

Vi er således ofte blevet mødt med en afsluttende bemærkning om, at "der kan du se, det kunne du jo sagtens, det gik jo fint".

De ved ikke, at det først er efter at de er gået, at forværringen starter.

Det er desværre kun den syge og os pårørende, der ser og oplever den forsinkede anstrengelses udløste symptomforværrings hæslige ansigt. (PEM)

Det langstrakte mareridt, som eksempelvis følger efter en hospitalsindlæggelse med uro på stuerne, mange lange samtaler, undersøgelser og transport frem og tilbage, kan vare i flere måneder - eller for evigt. Det helvede af smerter, hjernetåge, opkastninger, feber, krampes osv, som følger efter er umenneskeligt.

Det er ren tortur. Og det er her angsten og selvmordstanker sætter ind hos den ME-syge. Det nedbryder langsomt, men sikkert enhver familie.

Derfor har vores datters møde med sygehus, kommune, jobcenter og lægehus kun medvirket til at forværre hendes tilstand. Derfor tør hun ikke længere blive indlagt.

Og det er mig til stadighed ubegribeligt, at de læger, som har ansvaret under sådanne indlæggelser, på kynisk vis vedbliver at ignorere problemet og ufortrødent bliver ved med at presse svært alvorlig ME-syge mennesker ud i endnu værre rædsel og pine, end hvor de allerede var, da de blev indlagt.

Det er mig ubegribeligt at man i jobcentre og hos regionernes 'kliniske funktion' kan - og må stille krav om sygdomsforværende sagsbehandling af svært ME-ramte, med henvisning til at "patienternes symptomer blot er subjektive og forbigående".

Smerte er et subjektivt symptom - ja. Men ingen har alligevel ret til at udsætte andre mennesker for alvorlig og langvarig smerte. Undtagen, åbenbart, når det gælder ME - ramte.

Det bliver spændende at se, om de danske sundhedsmyndigheder vil ændre deres tilgang og behandling af sygdommen, som de efterhånden står ret alene med, nu hvor de internationale retningslinjer, som vi i Danmark plejer at følge (NICE-guidelines), direkte advarer mod at behandle ME som man gør i Danmark.

Og det bliver mere end spændende at se, om Folketingets Sundhedsudvalg i samrådet på torsdag vil lykkes med at få SST og Sundhedsministeren til snart at tilbyde ME- patienterne et opdateret, specialiseret og professionelt behandlingstilbud.

Jeg vil ønske jer et godt samråd

Esben og Vibeke Ilsøe Gustavussen