

Nordjyske Medier d.19.1.2020

## SYG OG ISOLERET

LIDELSE: Kamilla var en aktiv kvinde, der havde fart på sit liv, indtil hun for otte år siden blev ramt af sygdommen ME.





**Kamilla Thomsen** har opdateret sit profilbillede.



26. november 2018 · 🌐

En af mine ultra sjældne dage, hvor jeg lige netop havde kræfter til at gøre lidt ud af mig selv, skulle foreviges foran den smukke julestjerne ❤️  
Sikke en forskel nyvasket og føntørret hår, lidt makeup og en flot striktrøje kan gøre 😊



KAMILLA THOMSEN HAR ME, SOM STÅR FOR MYALGISK ENCEPHALOMYELITIS

Der er tænkt over placeringen af den grå sofa i stuen. Når Kamilla ligger i den, kan hun nemlig kigge direkte ud i den lille have med foderbræt til fugle. Netop fuglene er den største adspredelse i hendes hverdag. Gulspurv, rødkælk og solsort, der spiser fuglefrø eller mejsebolde, er noget nær det eneste, hun kan holde ud at koncentrere sig om. I sofaen tilbringer 35-årige Kamilla Thomsen mange

timer hver dag. Alt andet må hun have hjælp fra andre til. Det er hendes kæreste, der køber ind, laver mad og hjælper hende på toilettet og i bad.

- Vi spekulerer meget over, hvordan vi kan komme gennem dagen og bruge så få kræfter som muligt, siger Bjarke Lauritzen, der er Kamillas kæreste og fører ordet. Kamilla Thomsen har det så dårligt, at hun kun kan føre kortere samtaler - og denne er én af de længere.

Ind imellem skriver hun en kommentar på et stykke papir, som Bjarke læser op. Indtil for otte år siden var Kamilla Thomsen en aktiv kvinde, der havde appetit på livet med et godt job, masser af venindehygge, ropeskipping, styrketræning, lyst til at stå på ski og synge i kor. Nu ligger hun her og kigger på havens fugle og har stort set mistet al muskelmasse. Hun vejer under 50 kilo.

Det begyndte med smerter i maven, som over tid blev værre. Kamilla Thomsen gik fra den ene undersøgelse til den anden - uden at nogen kunne finde ud af, hvad præcis hun fejlede. På et tidspunkt fik hun bortopereret sin galdeblære, men smerterne fortsatte alligevel. Hun var plaget af en voldsom træthed, der tog luften ud af livsglæde og et højt aktivitetsniveau.

- Sygdommens symptomer er en altdominerende udmattelse og en følelse af konstant at have en voldsom influenza med feber og smerter i kroppen.

Efterhånden kunne hun mindre og mindre, forklarer Bjarke Lauritzen.

På det tidspunkt boede Bjarke Lauritzen og Kamilla Thomsen i København, hvor hun arbejdede på Aalborg Universitet, dels som kommunikationsmedarbejder, dels som studienævnssekretær.

Hun var til undersøgelser på fem forskellige hospitaler og hos mange forskellige specialister. Hendes forældre har eksempelvis brugt mere end 100.000 kroner på at få hende undersøgt i udlandet. Også svigerforældrene bakker op økonomisk.

### **Diagnose efter fem år**

Først efter fem år fik hun diagnosen - i privat regi. Kamilla Thomsen lider af ME (myalgisk encephalomyelitis), der er en kompleks sygdom og netop præget af abnorm træthed koblet med smerter og søvnforstyrrelser. ME kan også sætte sig på evnen til at huske og til at tale.

Sidst - men ikke mindst - bliver symptomerne værre, så snart hun har anstrengt sig. Blot det at være sammen med andre i kort tid kan udløse total udmattelse.

Derfor holder Kamilla sig så vidt muligt i ro - og er i høj grad isoleret.

Da Kamilla Thomsen første gang opsøgte lægen, fik hun at vide, at hun var nødt til at træne for at blive smertefri og udmattelse kvit, men det fik - og får - bare hendes sygdom til at blive endnu værre.

Til sidst havde hun det så slemt, at hun fik en fratrædelsesordning, og sammen med sin kæreste flyttede hun tilbage til Jylland - til Haverslev - for at være tættere på sine forældre i Aalborg, hvor Kamilla Thomsen er vokset op og har studeret på universitetet.

På den måde har forældrene bedre mulighed for at støtte hende i det daglige. Hun skal have hjælp til det meste, og da hun ikke har kræfter til at stå under en bruser, har Bjarke anskaffet et oppusteligt badekar, som hun kan ligge i, mens han vasker hende.

- Vi stiler efter et bad hver tredje dag, men det kommer helt an på Kamillas dagsform. Nogle dage må vi udskyde, siger Bjarke Lauritzen.

### **Stram diæt**

Det er også ham, der laver mad til hende. Hun tåler bedst grøntsager og magert kød, og skal der være fest, får hun et stykke brød med pålægschokolade. Ellers tåler hun og andre ME-patienter ikke sukker særlig godt. Parret undgår løg, krydderier, laktose, fruktose og gluten - og spiser altid økologisk, da det er Kamillas erfaring, at hun helst skal have maden så "ren" som muligt.

- Vi balancerer hele tiden på en knivsæg - både i forhold til kost og energi, siger Bjarke Lauritzen.

For Kamilla er det slemt i sig selv som 35-årig at være afhængig af andres hjælp, men det værste er, at hun ikke har udsigt til at, at hendes situation bliver bedre.

For mens Kamilla får det dårligere og dårligere, diskuterer sundhedsmyndighederne måden at gribe sygdommen an på, og lige nu findes der ikke en behandling, der specifikt er rettet mod ME-patienter.

Immunolog ved Ålborg Universitetshospital Kim Varming ved, at mange danske patienter overhovedet ikke er i kontakt med lægerne. De er simpelthen så dårlige, at de ikke kan tage turen til læge eller hospital.

Han finder heller ikke, at der er gjort tilstrækkeligt for at opbygge mere viden om sygdommen i Danmark eller for dens sags skyld specialiserede behandlingstilbud til patienter.

- Hvis lægerne i stedet får den tilstrækkelige viden, kan de for nogle af patienterne give en lindrende medicinsk behandling, siger Kim Varming.

### **15.000 danskere med ME**

Kamilla Thomsen er ikke den eneste, der lider af ME. Det skønnes, at op mod 15.000 danskere lider af sygdommen, og mange af dem får - i lighed med Kamilla - ikke en egentlig medicinsk lindrende behandling.

- Hjemme i stuerne i Thisted og Hjørring og andre steder ligger mange patienter, som slet ikke kan komme udenfor deres dør - og hvad med dem, spørger Kim Varming.

### **Forkert behandling**

Det er ekstra kritisabelt, at styrelsen ikke ændrede praksis, da den sidste år fik en beslutning fra Folketinget om gøre det anderledes, mener de.

- Vi tror ikke, at Kamilla ikke havde ligget her i dag, hvis sygdommen var blevet grebet rigtig an for otte år siden. Dengang fik hun at vide, at hun bare skulle motionere og gå i kognitiv terapi, og hun hang virkelig i, siger Bjarke Lauritzen og fortsætter:

- Til sidst kunne Kamilla ikke gå. Vi boede på 2. sal i København, og hun kunne ikke komme ud af vores lejlighed ved egen hjælp.

.

Det vil også gøre en forskel for parret, at Kamilla kan blive tilset af en læge eller sygeplejerske hjemme i Haverslev, fordi hun 29 dage ud af 30 er for dårlig til at kunne bevæge sig ud af huset. Og når hun kommer ud, foregår det i øvrigt i kørestol med hjælp fra Bjarke.

- Det er en knusende, brutal oplevelse at mangle så meget opbakning og forståelse fra det etablerede behandlesystem. - Vi håber også, at forskerne snart knækker koden til sygdommen, så Kamilla kan få det bedre.