

2.7.2021

Åbent brev til de involverede i Sundhedsstyrelsen og i Folketingets Sundhedsudvalg

Indsatsen for de sværest ramte ME-patienter

Vi har gennem dagspressen forstået, at man politisk og organisatorisk arbejder på at opbygge en behandlingsindsats for de sværest ramte ME-patienter i form af et intensivt behandlingstilbud med hospitalsindlæggelse. Vi hilser det meget velkommen, at der er et ønske om at gøre en særlig indsats for de hårdest ramte. Vi har forstået, at man aktuelt arbejder efter en model, hvor der skal tilføres midler til to hospitalscentre til henholdsvis børn og voksne, og at der økonomisk er taget udgangspunkt i den såkaldte "Karina-sag", hvor en ung pige var indlagt på en neurologisk sengeplads i nogle år.

Vi er glade for, at man i det offentlige sundhedsvæsen ønsker at gøre en særlig indsats for denne gruppe meget syge mennesker. Vi finder imidlertid, at ressourcerne vil kunne anvendes langt mere hensigtsmæssigt, hvis der opbygges et eller to udgående teams, som kan tilse og hjælpe patienterne i deres vanlige omgivelser, sådan som man har gjort det i flere andre lande. Vi foreslår et udgående team bestående af en til to læger med erfaring med ME-patienter, en fysio-/ergoterapeut med forstand på aktivitetstilpasning og hensigtsmæssig indretning samt en psykolog/socialrådgiver til at støtte i de familiære og kommunale relationer, som patienterne er underlagt. Det er jo i disse sammenhænge, patienterne skal kunne fungere på længere sigt, idet der meget sjældent er mulighed for helbredelse og patienterne vil derfor fortsat vil have et stort plejebehov.

Et udgående team vil kunne bistå de eksisterende, lokale funktioner med symptombehandling, vidensudveksling og praktisk hjælp samt kommunikation med de relevante sundheds- og sociale myndigheder. En hospitalsindlæggelse kan ikke bidrage på samme måde og der findes ingen evidens for, at hospitalsindlæggelse gavner svært invaliderede ME-patienter. Forslaget, der synes at ligge, er således et eksperiment med en uprøvet indsats af tvivlsom karakter.

Den nævnte "Karina-sag" er kendt fra medierne og bygger på en behandling baseret på tvang og som alene af de involverede behandlere kaldes en succes, mens andre sundhedsprofessionelle med kendskab til sagen betragter den som et meget ulyksaligt indgreb. Efter tvangsindlæggelse i hospitalsregi og års behandling med psykofarmaka blev patienten udskrevet i stort set samme tilstand til fortsat pleje hos sine forældre.

Vi finder ikke, at den sygehistorie på nogen måder egner sig til at danne model for fremtidig behandling af svært syge ME-patienter. Vi har erfaring for, at sagen har fremkaldt stor angst for tvangsindlæggelse blandt mange andre hårdt ramte ME-patienter, der dermed helt har mistet tilliden til det offentlige sundhedssystem.

Dette skrevet i håb om, at anvendelsen af de tilførte midler kan overvejes endnu en gang. Vi arbejder - som de eneste i Danmark - til dagligt med ME-patienter, inklusiv de sværest ramte. Vi vil gerne foreslå et møde for yderligere samtale og ideudveksling omkring en brugbar model til at imødekomme de hårdest ramte ME-patienter.

Venligst

Jesper Mehlsen, speciallæge, leder af specialklinik for ME

Peter la Cour, sundhedspsykolog, PhD.

Information om nutidige, videnskabeligt baserede perspektiver på sygdommen ME kan findes fx hos CDC (Center of Disease Control and Prevention, USA's "Sundhedsstyrelse"):

<https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>

Heri gives også opmærksomhedspunkter for, hvad et udgående team kan betragte som hovedopgaverne i forhold til de værst ramte patienter.

<https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/severely-affected-patients.html>