

26. august 2021

Hospitalsafdelinger til de mest syge ME-patienter er på vej - det er et tvivlsomt eksperiment, advarer ME-specialister

Hospitalsindlæggelse til behandling for svært invaliderede ME-patienter vil være et "eksperiment med en uprøvet indsats af tvivlsom karakter" og "uden evidens", advarer to danske ME-fagfolk i et brev til Sundhedsstyrelsen. De foreslår at etablere udgående teams i stedet.

Til november ventes flere hospitaler herhjemme at stå klar til at modtage alvorligt syge og sengeliggende patienter med ME/Postviralt Træthedssyndrom. Men ME-fagfolk, der dagligt behandler patienter med ME (Myalgisk Encephalomyelitis) advarer nu mod at indlægge de svært invaliderede ME-patienter på hospitalsafdelinger.

"Der findes ingen evidens for, at hospitalsindlæggelse gavner svært invaliderede ME-patienter... det er således et eksperiment med en uprøvet indsats af tvivlsom karakter," skriver de to danske ME-specialister, privatpraktiserende læge Jesper Mehlsen og psykolog, ph.d. Peter la Cour, i et brev til Sundhedsstyrelsen og til Folketingets Sundhedsudvalg.

Professor emeritus og ME-forsker, Jonathan Edwards fra University College London, bekræfter de to danske lægers udsagn om, at der ikke findes evidens for neurorehabilitering af ME-patienter: "Jeg har ikke kendskab til, at der er foretaget rehabiliteringsstudier på ME-patienter, så hvordan vil man foretage neurorehabilitering på de patienter?" spørger han.

Brevet fra de danske ME-fagfolk er en reaktion på Sundhedsstyrelsens nye vejledning til specialeplan for tværgående specialfunktioner bl.a. for ME-patienter. Her lægger Sundhedsstyrelsen op til at etablere højt specialiserede funktioner på Bispebjerg og Frederiksberg hospitaler, Aarhus Universitetshospital og Regionhospitalet Hammel Neurocenter. De to sidstnævnte forventes implementeret 1. november i år. I vejledningen fastholder styrelsen i øvrigt sygdommen ME som en funktionel lidelse (fl), trods en enig folketingsbeslutning om at adskille sygdommen fra samlebetegnelsen fl.

Etabler et udgående team i stedet

I brevet foreslår de to danske ME-fagfolk i stedet at bruge midlerne til at etablere et udkørende ME-team til de mest syge og invaliderede.

"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," argumenterer de to fagfolk.

Forslaget understøttes af det foreløbige udkast til nye internationale ME-retningslinjer fra britiske NICE (National Institute of Health and Care Excellence), der blandt andet foreslår at etablere hjemmebesøg, online konsultationer og skriftlig kommunikation for at imødekomme, at svært ME-syge kan have svært ved at tale og lytte, når de er så svært fysisk invaliderede.

Speciallæge Mehlsen og psykolog la Cour har behandlet hundredvis af danske ME-patienter og oparbejdet stor ME-ekspertise de seneste år. De holder sig opdateret om sygdommen, deltager i internationale ME-

konferencer og sidder i europæiske ME-kliniker organisationer, men ingen af dem har været inddraget i den nye specialeplanlægning fra Sundhedsstyrelsen om ME.

Patienter traumatiseres af indlæggelser

Flere af ME Foreningens alvorligt syge ME-patienter har af forskellige grunde været nødt til at blive indlagt – med voldsomt traumatiserende oplevelser til følge. Eksempelvis var en ung alvorligt syg kvindelig ME-patient og rullestolsbruger indlagt på Rigshospitalet sidste år for at få indopereret et intravenøst kateter. Hun ønsker at være anonym, men hun fortæller:

”Det var så traumatiserende at være indlagt på Riget. Jeg mødte ingen forståelse for mine symptomer overhovedet. Jeg blev blandt andet bedt om selv at gå ind på operationsstuen, selv om jeg sagde, at jeg ikke var i stand til at gå selv. Jeg faldt om, så de måtte slæbe mig derind.”

Flere af ME Foreningens medlemmer har oplevet både kortvarig og permanent forværring af sygdommen i forbindelse med indlæggelse på hospital. ”Det er dog ikke hospitalets skyld, at personalet mangler opdaterede retningslinjer for hospitalsindlæggelse af disse fysisk svært syge. Det bør Sundhedsstyrelsen stå for, ” påpeger formanden for ME Foreningen, Cathrine Engsig.

Sundhedsstyrelsen har ikke inddraget specialister

”Danske læger og hospitalspersonale har ikke i mange år været opdateret om de internationale retningslinjer for indlæggelse af ME-patienter med den konsekvens, at mange ME-patienter ikke tør lade sig indlægge, medmindre det er livstruende. De kan jo som alle andre få blindtarmsbetændelse eller kræft og kan få brug for indlæggelse,” siger Cathrine Engsig og fortsætter:

”Derfor er det helt uforståeligt, at Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en vejledning til specialeplan for højt specialiserede hospitalsafdelinger uden at inddrage patienterfaringer og ME-eksperter fra ind- og udland, når vi ved at der er stor mangel på ME-specialiseret viden herhjemme. Styrelsen har indhentet rådgivning fra det faglige selskab for funktionelle lidelser, der ikke har opdateret viden om ME og fra patientforeningen Danske Patienter, som ikke repræsenterer ME Foreningen”.

De to danske ME-fagfolk opfordrer i deres skrivelse til, at man genovervejer anvendelsen af de tilførte midler til hospitalerne. ”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.”

[La Cour og Mehlsens åbne brev](#) til FTs sundhedsudvalg og til Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsens: [Ny specialevejledning for funktionelle lidelser herunder ME/kronisk træthedssyndrom.](#)

Udkast til [NICE guidelines for ME](#), se side 17-19 om indlæggelse af de mest syge ME-patienter.

Den amerikanske sundhedsmyndighed, [CDCs anbefaling](#) af behandling af ME-patienter.

For uddybende kommentar:

Kontakt: Formand for ME Foreningen, Cathrine Engsig, tlf 2234 2236, cse@me-foreningen.dk

Kontakt: Specialist i sundhedspsykolog, ph.d. Peter la Cour: tlf 21808682, peterlacour@mail.dk

Peter La Cour er ansat hos læge Jesper Mehlsen i Klinik Mehlsen, Diakonissestiftelsen Frederiksberg Hospital, der behandler mange ME-patienter, tlf. [31 60 72 27](tel:31607227)