

FORETRÆDE FOR FOLKETINGETS SUNDHEDSUDVALG 17/1 2019

Jeg hedder Esben og er far til Marie Louise på 29, som lider af sygdommen ME. Min kone Vibeke skulle også have været her, men er nødt til at være hjemme hos ML. Sådan har det været de sidste 3 år.

Heldigvis har læge Lars Hansen tilbudt at tage med. Han har været MLs læge i 2 år, har dog nu fået nyt arbejde, men vil fortælle jer om sygdommen ud fra en praktiserende læges erfaringer.

Når vi har søgt foretræde for jer i Sundhedsudvalget skyldes det, at vi som familie de sidste 6 år har gennemlevet et mareridt, som ingen ville tro muligt i Danmark. Og fordi vi langt fra er de eneste.

Manglende viden og årelang fejlbehandling, har efterladt vores datter, som tusindvis af andre ME patienter, i et tomrum uden hjælp og uden lindrende behandling. Hendes konstant brændende smerter i hele kroppen holder hende vågen nat og dag. Den konstante svimmelhed gør, at hun må klamre sig til sengen, - migræne, opkastninger, feber, hjernetåge osv osv - skal ifølge de danske behandlingsanbefalinger kureres med tankens kraft og med fysisk træning. Patienterne skal lære ikke at bekymre sig om deres sygdom - så går den nok væk.

Det hjalp ikke ML. Hun har forsøgt med træning og kognitiv terapi i snart 2 år og fik det kun værre. Det samme oplever andre ME patienter - de får det kun værre.

Derfor forlader man i land efter land den tilgang til sygdommen, som hersker i DK. For jo hurtigere der symptombehandles jo hurtigere standses sygdoms udvikling. Man kan i Danmark ikke få medicinsk behandling for sine smerter når man har ME, selv om man i flere lande anbefaler fx morfin. Og selvom de voldsomme smerter er den primære årsag til selvmord blandt ME patienter.

Man kan ikke få immunglobulin, selvom det bruges til ME i udlandet og hjælper ca 1/3 af de syge, man kan ikke få saltvandsinfusion eller anden symptomlindrende behandling. Man må tænke og træne sig rask. Og de læger vi har mødt, som gerne ville symptomlindre - de får ikke lov.

Marie Louise har ligget alene i et mørkt rum i 3 år, hun tåler ikke lyset. Lyd og berøring er smertefuldt, og selv en ganske kort samtale eller uro i rummet, at få skiftet sengetøj mv., forværrer hendes tilstand voldsomt i dagevis.

Så kan hun ikke spise, ikke bevæge sig, kaster op og ligger søvnløs. Hun beskriver det som at have syre i hjernen og som om kroppen er rødglødende af smerter. Så

ønsker hun bare at dø.

Det er ubeskrivelig hårdt at se sin datter ligge der - forpint og isoleret i sin sorg over det tabte liv. Udstødt af sundhedsvæsnet.

Det er hårdt selv at passe hende alle døgnets 24 timer, uden at systemet rækker os en hjælpende hånd. Hun kan ikke sidde op, ikke gå på toilettet, ikke tygge sin mad, ikke dreje hovedet.

Alligevel kan vi ikke få helt alm hjælpemidler så hun fx kan få et bad og få vasket sit hår.

Det værste har været hospitalsindlæggelserne, hvor hun er blevet presset til genoptræning og til timelange samtaler, hvor hun til sidst kastede op af smerte og udmattelse og bare blev mere og mere syg. Ingen forstod hvorfor og vore henvisninger til udenlandsk viden og erfaring blev bare mødt med et skuldertræk af lægerne.

Den sidste hospitalsindlæggelse i 2016 er hun aldrig kommet sig over og hun tør derfor ikke længere blive indlagt, for der findes ikke - som i Norge og Sverige - hospitalsafdelinger, der kan tage udgangspunkt i ME-patienternes helt specielle behov.

Behandlingen af ME-patienter i DK er en sundhedspolitisk skandale.

Det er ikke muligt at få lægehjælp. Lægerne i DK har aldrig hørt om sygdommen, selvom ME har været en defineret sygdom i 50 år og selvom antallet af ME-syge er større end antallet af scleroseramte.

Det er stort set umuligt at få hjælp fra kommunen

For ingen vil tro på, at man kan være så syg.

På sundhed.dk kan sagsbehandlere jo læse, at ME er en funktionel lidelse, hvor det handler om at tage sig sammen og komme ud af sengen hurtigst muligt.

Hvis ML havde haft ALS eller Sclerose, ville ingen finde på at forestille sig, at sygdommen kunne skyldes, at familien overbeskytter hende eller at patienten bare var bange for at bevæge sig. Ingen ville tænke, at det måske kunne skyldes, at moderen led af Münchhausen by proxy, eller at sygdommen kunne skyldes incest i barndommen - som en læge fra lægehuset på Fanø spekulerede i ved et halvoftentligt møde for Fanøs sundhedspersonale.

ALS er en forfærdelig sygdom, som man dør af indenfor få år, men inden tilbydes patienterne lindring, omsorg og forståelse.

De hårdest ramte ME-patienter som Marie Louise er i stedet for døden dømt til et liv i

et ensomt helvede på ubestemt tid. Uden tilbud om lindring, omsorg og forståelse.

Hvor er fornuften i det danske sundhedsvæsen, når det gælder ME?

I Sverige, Norge, Tyskland, England, USA og Australien f.eks. har man en hel anden tilgang til ME.

De har specialiserede ME-centre med symptomlindring og mulighed for indlæggelse af de mest syge. Det har vi osse brug for i Danmark.

Vores store store bøn til jer idag er, at I vil se på hvad de gør fx. i det svenske ME-center Store Sköndal. Se hvor fantastisk de griber det an. Hvor lykkelige patienterne er for at blive mødt med viden, forståelse og symptombehandling. Og der er et enormt behov - centret er nærmest blevet stormet - patienterne strømmer til.

Vores bøn til jer er at I vil løfte blikket, lytte til andre eksperter end dem plejer at lytte til så vores syge kan få hjælp, og ikke fortsat skal ligge uden hjælp - som levende døde..

Kun fordi vi forældre har opgivet vores arbejde for at passe ML i døgndrift og kun fordi vi har været så heldige at møde nogle få kyndige og samvittighedsfulde læger, er ML her endnu.

Een af disse læger er Lars Hansen, som jeg nu vil give ordet til.