

Vi sender dig dette indlæg af fysioterapeut Vibeke Ilsøe bragt i Sundhedspolitisk Tidsskrift den 28. maj 2025. Vi tror, det vil interessere dig, nu hvor arbejdet med nye anbefalinger og indsatser for sygdommen ME er i gang.

[Patientsikkerheden trues, når læger som
Jesper Mehlsen lukkes ned](#)
sundhedspolitisktidsskrift.dk



I indlægget fortæller en lang række ME-patienter samstemmende, hvordan de i årevis har løbet panden imod en mur og er blevet dårligt behandlet og ignoreret i det danske sundhedsvæsen.

De fortæller, hvordan de først blev hjulpet, da de opsøgte Klinik Mehlsen og siden klinik Remedical ME, som behandler patienterne efter gældende internationale konsensus-kriterier. Mange beskriver endda denne hjælp som livsomvæltende og livreddende.

Vi håber, du vil læse patienternes korte beretninger. Beretningerne er så enslydende, at de ikke blot kan anses for tragiske, enkeltstående anekdoter.

Nye anbefalinger for ME skulle gerne føre til en anden og langt bedre behandling og forebyggelse i sundhedsvæsenet, men samtidig også sende nye signaler og danne grundlag for en anden og bedre indsats for patienterne hos de praktiserende læger og i kommunerne.

De alvorligst syge, sengeliggende ME-patienter mistrives og bliver med den nuværende forståelse og håndtering af sygdommen tiltagende dårligere og mere plejekrævende i kommunernes varetægt.

Alvorligt syge patienter efterlades alene og hjælpeløse uden den behandling, hjælp og pleje, som de behøver. De får ingen mulighed for at fastholde og udvikle deres funktionsniveau. Den nødvendige viden er simpelthen ikke til stede og patienterne er ikke selv i stand til at tale for sig.

Vi har på nærmeste hold oplevet, hvordan vores voksne datter med den nuværende danske behandlingstilgang endte med at ligge i et mørkt rum 24/7 i flere år, ude af stand til at kunne tygge sin mad, tale eller komme i bad.

Og hvordan det lykkedes gennem et samarbejde mellem speciallæge Jesper Mehlsen og Fanø Kommune at flytte hende helbredsmæssigt til at kunne sidde op i sin seng, kunne kommunikere med tale og via sociale medier få kontakt til omverdenen.

En udvikling så markant, at embedslæger flere gange henviste til 'modellen' på Fanø, i deres rådgivning af kommunerne.

For et halvt år siden stoppede kommunen desværre indsatsen for i højere grad at lægge sig op ad Sundhedsstyrelsens anbefalinger på området. Det har haft store helbredsmæssige konsekvenser - fremgangen er vendt til tilbagegang.

Den kommunale sagsbehandling og funktionsudredning, hvor borgeren normalt skal medvirke for at få hjælp, er umulig at gennemføre for de dårligste af patienterne. Med den vejledning kommunerne får i øjeblikket, er situationen fastlåst. Den specialiserede hjælp og pleje, som er grundlaget for en helbredsmæssig fremgang, udebliver.

Ligesom det er sundhedsmyndighedernes opgave at sørge for, at patienterne faktisk bliver hjulpet og ikke bliver syge i mødet med sundhedsvæsenet, bør det indskærpes overfor kommunerne, at der må tages særlige hensyn for at undgå, at ME-patienterne bliver mere syge af den kommunale sagsbehandling. Man må så vidt muligt fastholde de funktioner, patienten har tilbage og ikke ødelægge dem. De dårligste ME-patienter har brug for, at lægen og de pårørende er deres talerør, som også de nyeste internationale retningslinjer foreskriver. Men det respekterer kommunerne ikke.

Den manglende hjælp og den belastende sagsbehandling slider familier op og forværrer patienterne, isolerer dem fra omverdenen og øger plejebehovet.

Mange af de sengeliggende patienter får ikke lægebesøg. Og hvis de gør, så ved de praktiserende læger ikke, hvordan de kan hjælpe. De griber ofte til indlæggelse, men patienterne bliver ikke hjulpet på hospitalerne og udskrives til pleje i kommunalt regi. Mange alvorligt syge ME-patienter belastes voldsomt af sådanne hospitalsophold og kommer sig aldrig igen.

Der er derfor et akut behov for udgående teams, som vi kender det fra de palliative teams. Teams med specialeviden om ME, som kan rådgive omsorgspersoner, kommunen og den praktiserende læge og behandle de sengebundne patienter i hjemmet.

I håb om en ny begyndelse.

På vegne af danske ME-patienter

Esben Gustavussen og

Vibeke Ilsøe

Begge pårørende til ME-syg