

DE SVÆREST ME-SYGE I DANMARK

Kortfattet rapport fra 19 hjemmebesøg

August 2022

(sygdommen Myalgisk Encephalomyelitis/kronisk træthedssyndrom)

Klinik Mehlsen

Peter la Cour, Ph.D., professor, aut. sundhedspsykolog

Susanne la Cour, speciallæge i almen medicin



Indholdsfortegnelse

Resumé	2
Introduktion	3-4
Deltagere og indsamling af information	4-5
Basale data	5-7
○ Sociodemografi	5
○ Funktionsniveau og plejebenhov	5-6
○ Ydelser fra sundheds- og socialvæsen	6-7
Udvalgte temaer	7-20
○ Sundhedsvæsnen – Der er intet tilbud til den sværest ramte	7-9
Lægerelationer hos de sværest ramte	8-9
Samlet om lægeforholdet	9-10
○ Socialvæsnen – Kampen om de almindelige sociale ydelser	10-12
Samlet om forholdet til det kommunale system	12
○ Hospitaler og institutioner – Ingen særlige hensyn	12-14
○ De udfordrende plejeopgaver	14-18
Plejepersonernes situation	16-18
Åbenlyst behov for indsats	18-20
Manglende nationale retningslinjer	20-21
Referencer	23
Tabeller	
1. Forsørgelsesgrundlag	5
2. Kommunal hjælp til plejeopgaver	7
3. Aktiviteter udløst af hjemmebesøgene	21

Resumé

Rapporten beskriver en undersøgelse af sundheds- og socialvæsnetts håndtering af patienter som er svært invaliderede af sygdommen ME. Rapporten er baseret på hjemmebesøg og interview af 19 svært syge ME-patienter og deres pårørende. Undersøgelsen er udført i januar til april 2022.

Hovedresultaterne er:

1. Der findes ikke findes noget sundhedstilbud til disse patienter i Danmark. De sværest syge kan ikke komme på de regionale ambulatorier og centre og der findes ingen egnede hospitalspladser til disse patienter. Kun et mindretal af de praktiserende læger kommer på hjemmebesøg og mange patienter har ikke en egen, alment praktiserende læge.
2. Den sociale sagsbehandling foregår hyppigt ud fra manglende eller fejlbehæftet viden. Dette fører til mistro og vrangvilje og den nødvendige hjælp ydes ikke eller er helt utilstrækkelig. Der er meget store kommunale forskel i varetagelsen af de sværest ME-syge.

Rapporten dokumenterer et alvorligt svigt overfor patientgruppen. Deres situation må vurderes at være helt uværdig i et velfærdssamfund. Rapporten kalder på hårdt tiltrængte politiske og sociale initiativer

Introduktion

Klinik Mehlsen modtog i efteråret 2021 en donation med det formål at gennemføre hjemmebesøg hos nogle af de sværest ramte med sygdommen ME og deres omsorgsgivere.

ME er en sygdom, der karakteriseres ved abnorm udmattelse, og det vigtigste symptom kaldes PEM: en uforholdsmæssig kraftig og langvarig træthed udløst af en mindre fysisk, mental eller social anstrengelse. Andre definerende symptomer er kognitiv overbelastning, smerter i hoved og krop, ikke-opfriskende søvn, hyppige infektioner, kvalme, maveproblemer, influenzafølelse og øget sensibilitet (lyd, lys, lugt og berørings-overfølsomhed).

Det antages, at ca. 15.000 patienter i Danmark lever med ME i lettere eller sværere grad, dvs. omkring det samme antal, der lever med sklerose. Det præcise tal kendes ikke, fordi ME-diagnosen ikke stilles ensartet i Danmark og fordi kendskabet til sygdommen blandt sundhedsprofessionelle er meget lavt.

Det vides imidlertid, at der over hele landet ligger patienter, der er meget svært ramt af ME. De sværest ramte ME-syge er sengeliggende og helt afhængige af pleje. Nogle af disse klarer en kort daglig samtale, nogle magter slet ikke at samtale. Nogle får mad og væske via sonde. De sværest ramte har ekstrem lav tolerance over for sansestimuli (lys, lyd, lugt, berøring, bevægelser i rummet mv), og selv den mindste belastning fører til forværring af deres symptomer. De ligger derfor ofte i mørke rum med høreværn på.

Antallet af sådanne svært ramte ME-patienter kendes heller ikke, da der aldrig er lavet nogen opgørelse i Danmark. Ud fra udenlandske opgørelser kan de sværest ramte, dvs. patienter bundet til sengen, imidlertid skønnes at dreje sig om ca. 1 % af de ME-syge (1), svarende til ca. 150 personer i Danmark.

Sundhedsvæsnet har intet at tilbyde disse svært syge patienter. Deres funktionsniveau er alt for lavt til, at de kan komme til behandling på klinikkerne for funktionel lidelse, og de afvises da også der. Der er endnu ingen hospitalsafdelinger, der har tilrettelagt sengepladser med de særlige hensyn, der er nødvendige for ikke at gøre den svært ramte patientgruppe endnu dårligere under indlæggelse.

ME-tilstanden svinger for de fleste med mere og mindre dårlige perioder. Der er således patienter, der har ligget 3-5 år i mørke rum, men som nu tåler dagslys og samtaler. Andre patienter kan have jævnlige tilbagefald med ukontaktbarhed og behov for sanse-dæmpning i måske en uge eller mere, hvor de har behov for døgnpleje. Mange ligger imidlertid i mørke i meget lange årrækker og er helt afhængige af pasning og pleje.

Der vides ikke meget om denne hårdt ramte patientgruppe i Danmark bortset fra, at det oftest er patienternes familie (forældre, ægtefælle), der må fungere som primære plejepersoner, og at de - som plejepersoner - må lære tingene undervejs med de forudsætninger, de nu har eller ikke har. Der er ingen vejledning at hente.

Denne kortfattede rapport beskriver iagttagelser og oplysninger fremkommet under 19 hjemmebesøg blandt de sværest ramte ME-patienter i Danmark, gennemført i foråret 2022. Der er specielt fokus på de sundhedsmæssige og sociale forhold, der kan ændres politisk. Det er rapportens intention at bibringe det officielle Danmark basal viden om de forhold, denne patientgruppe lever under.

Projektet har nr. H-21069877 i det videnskabetiske komite-system, hvor det har været til gennemsyn. Projektet er i sin helhed gennemført af rapportens forfattere.

Deltagere og indsamling af information

De sværest ramte ME-patienter blev i projektet defineret efter konsensuskriterierne (2), der definerer de sværest ramte som "sengebundet, brug for hjælp til personlig pleje".

Der findes som nævnt ingen registre over ME-diagnosticerede og slet ikke over de sværest ramte. De mulige projektdeltagere måtte derfor findes ved at spørge i miljøer, der har med patientgruppen at gøre, i første omgang Klinik Mehlsen og ME-foreningen, dernæst hos andre ressourcepersoner for ME. En "snebolds-effekt" gjorde derved opmærksom på en større gruppe mulige deltagere, uden dog at repræsentere nogen egentlig registrering.

Fra en liste med i alt 45 mulige deltagere blev 22 personer spurgt om deltagelse. Projektdeltagerne blev primært valgt ud fra, hvor der kunne formodes at være behov for og ønske om hjemmebesøg.

Af de 22 adspurgte ønskede en enkelt ikke at medvirke, og to måtte sige fra, da situationen op til besøget var blevet for presset til, at de kunne overskue det.

De 19 hjemmebesøg blev foretaget i perioden 21. januar – 8. april 2022, dvs. midt i en Coronaperiode, hvilket besværliggjorde besøgene, da Coronasmitte kunne udvikle sig meget alvorligt hos de i forvejen immun-svækkede patienter.

Alle deltagere er diagnosticeret med ME af speciallæge efter konsensuskriterierne. Oplysninger om patienterne og deres ydre forhold blev indsamlet ved semistrukturerede interview. De enkelte besøg varede mellem 2 og 4 timer. Hvor det var muligt, talte vi med de syge selv, så længe de kunne holde til det og resten af tiden med omsorgspersonerne. Besøgene afsluttedes ofte med aftaler om, hvad der kunne følges op på i forhold til fx sundheds- og socialvæsen.

Informationerne er renskrevet og siden systematiseret i temaer ved hjælp af dataprogrammet InVivo.

Basale data

Sociodemografi

Deltagerne havde i gennemsnit været svært syge i 9,8 år, spændet var fra 1 til 25 år.

Deltagerne boede i alle egne af landet og var fordelt på alle fem regioner og på 14 kommuner. Der indgik 17 kvinder og to mænd i projektet. Alderen var i gennemsnit 34 år, spænd fra 26-49 år. Fem personer var samboende med ægtefælle/kæreste, og fire af disse havde tilsammen 7 hjemmeboende børn.

Tre personer havde færdiggjort en akademisk uddannelse og fire personer havde færdiggjort erhvervsuddannelse og var i arbejde, da de blev syge. Fem personer havde fået deres uddannelse/studie afbrudt af sygdommen, og fem personer var blevet syge inden færdiggjort skolemæssigt grundforløb.

Tabel 1: Forsørgelsesgrundlag							
Intet	Ungdoms- ydelse	Kontant- hjælp	Ressource- ydelse	Sygedag- penge	Sygemeldt på flex-ordning	Nedsat førtids- pension	Almindelig førtidspen- sion
2	1	1	2	1	1	2	9

Funktionsniveau og plejebenhov

16 af de 19 ME-syge deltagere var bundet til deres seng. Tre deltagere var i en bedre periode på besøgstidspunktet og var ude af sengen 5-12 timer i døgnet. Ni af de 16 sengebundne lå i mørke/lysdæmpede rum, ofte også med auditive værn (hørepropper mv). Tre af disse var for dårlige til at komme ud af sengen overhovedet, kunne ikke støtte på benene, heller ikke i forbindelse med toiletbesøg og personlig hygiejne. De øvrige 13 var ude af sengen i forbindelse med toiletbesøg, personlig hygiejne og andet, 9 af de 13 var ude af sengen 5-20 minutter i døgnet, de sidste fire kunne klare 60-120 minutter fx liggende i stuen.

Femten af de 19 deltagere havde behov for personlig pleje, 4 deltagere var bedret og havde ikke behov for personlig pleje på besøgstidspunktet. To personer boede på institution. Plejebehovet for de 13, der blev plejet i hjemmet, blev af de familiemedlemmer, der ydede plejen, gennemsnitligt angivet til 3,3 timer i døgnet, spænd 0,5 – 8 timer. Syv af de ME-syge magtede ikke at spise selv og skulle mades. Seks af de syge kunne ikke være alene og havde behov for tilkaldemulighed døgnet rundt, især ifm. toiletbesøg.

De primære og oftest eneste plejepersoner var hos 11 af deltagerne en eller begge forældre. Syv af de svært ME-syge blev plejet af deres ægtefælle og en enkelt blev plejet af kommunal hjemmepleje, der imidlertid ikke var oplært omkring ME-patientgruppens karakteristika og behov. En person boede på institution, hvor plejeopgaverne reelt blev varetaget af en forælder.

Alderen på den primære plejeperson var i gennemsnit 56 år, spænd fra 32 til 70 år.

Der blev gennemført samtale med de svært ME-syge selv ved 17 af de 19 besøg. To af de syge var for dårlige til at samtale. En enkelt deltager var til stede under hele besøget, men var ude af stand til selv at tale. Otte af de syge magtede en samtale under 10 minutter, hos 7 personer varede samtalen over 15 minutter, og 4 personer kunne være til stede/deltage under hele besøget.

Der er således samlet set tale om en gruppe ME-syge med meget svært nedsat funktionsniveau, også selvom enkelte af dem havde en periode i bedring.

Ydelser fra sundheds- og socialvæsen

10 af de 19 deltagere var blevet nægtet lægebesøg i hjemmet eller havde slet ikke nogen læge mere. De øvrige 9 deltagere havde modtaget lægebesøg i hjemmet. Nogle få beskrev deres egen læge som venlig og samarbejdsvillig, men uden viden om handlemuligheder.

Tabel 2: Kommunal hjælp til plejeopgaver				
Ingen hjælp	Hjælp til vasketøj	Timedækket plejetilskud ^a	Kommunal hjemmepleje	Døgndækkende plejetilskud
10	1	5	1	2

a Gennemsnit 21 t/ugen, spænd 11 minutter til 33 timer/ugen

Der var endog meget store kommunale forskelle på tildeling af ydelser og ydelsestyper, hvor de dårligst dækkende kommuner lå i årelange anke- og retssager med de syge omkring den basale hjælp til plejefunktionerne og til hjælpemidler. Nogle kommuner forholdt sig direkte konfronterende til de ramte familier, andre kommuner forholdt sig fuldstændigt passivt. Kun en enkelt kommune havde sat sig relevant ind i sygdommen og den syges og plejepersonernes situation.

Udvalgte temaer

Sundhedsvæsnat

Der er intet sundhedstilbud til de sværest ramte

Sygdommen ME indgår i det danske sundhedssystem under betegnelsen "funktionel lidelse", en sygdomskategori der ikke findes i nogle andre lande i verden. Sundhedsstyrelsen har anbefalet, at der i hver af regionerne oprettes et ambulatorium for disse patienter. Patienterne skal her kunne komme selv og de skal i ambulatoriet deltage i gruppesessioner af 2-3 timers varighed. Centrene har for tiden ca. 2 års ventetid til første lægesamtale.

"Overlægen sagde: Patienterne skal selv kunne komme her, ellers kan vi ikke hjælpe. I må gå tilbage til egen læge." (Deltager nr. 17)

Der findes ingen hospitalspladser til de sværest syge ME-patienter, da intet lægefagligt speciale tager ansvar for patientgruppen. På landsplan er der planlagt to sengepladser til bl.a. ME-patienter, men de er endnu ikke blevet til noget. Således er det alene egen læge, der er behandlingsansvarlig. Som det fremgår af de basale data, havde nogle deltagere slet ikke nogen egen læge, og hos 10 af de 19 deltagere ville egen læge ikke aflægge hjemmebesøg, hvilket umuliggjorde kontakt. Der blev kun givet få positive udsagn om forholdet til egen læge. Lægerne blev beskrevet som generelt uden viden om ME-sygdommen og slet ingen viden om de sværest ramte. Der er fra Sundhedsstyrelsens side heller ikke givet nogen referencer til steder, hvor lægerne kan indhente viden, hvis de skulle ønske det.

Lægerelationerne hos de sværest ramte

Hos tre af deltagerne havde det slet ikke været muligt at få tilknytning til en egen læge, og langt hovedparten af deltagerne fortalte om gentagne negative erfaringer med egen læge. Over halvdelen var - som nævnt - blevet nægtet hjemmebesøg af egen læge.

"Lægen afoiste blankt og sagde: Hvis hun selv kan gå på toilettet, kommer jeg ikke på hjemmebesøg" (nr. 10).

Flere deltagere havde oplevet at blive "opsagt" af egen læge, der ikke mere ønskede at have dem som patienter, andre havde af egen læge fået at vide, at ME ikke var en sygdom. To havde oplevet,

at de ikke kunne få udskrevet medicin eller at blive "opsagt", hvis de ikke ophørte med at tage medicin udskrevet af speciallæge, som egen læge ikke var enig med. En enkelt havde af egen læge fået at vide, at hun bare skulle tabe sig og motionere.

I tre af tilfældene var de pårørende blevet indberettet til myndighederne for misrøgt af den syge enten af egen læge eller af andre og de pårørende var helt grundløst blevet anklaget for, at ME-sygdommen skyldtes enten incest eller Münchhausen by Proxy (en bevidst påført sygdomstilstand med det formål at opnå lægelig opmærksomhed.)

De 9 deltagere, der faktisk havde fået lægeligt hjemmebesøg havde almindeligvis været et antal praktiserende læger igennem for til sidst at møde en, der viste velvillighed.

"Det har været op ad bakke med kontakt til praktiserende læger, men vi håber at kunne skifte til en læge i XXX, som vil tage ham, når pensionssagen er overstået." (nr. 15).

Kun hos tre deltagere omtaltes praktiserende læge positivt:

"Hun har været på hjemmebesøg og kender tilstanden. Sød, har været involveret, men ved ikke hvad hun skal gøre" (nr. 11).

"God kontakt til egen læge" (nr. 7)

"Fantastisk. Hun kommer på hjemmebesøg og svarer på mails" (nr. 18).

Samlet om lægeforholdet

Det er imidlertid helt gennemgående – med en enkelt undtagelse - at de praktiserende læger omtales som uden fagligt kendskab til ME-sygdommen og at egen læge i de positive tilfælde ikke ved, hvad der kan stilles op. Lægernes forskellige negative og positive attituder og handlinger overfor de syge må således opfattes som alene holdningsbaserede.

Gruppen af de sværest ramte ME-patienter må beskrives som helt ekstraordinært dårligt stillede i det danske sundhedssystem, og Sundhedsstyrelsens anbefalinger omkring "funktionelle lidelser" rammer helt forbi denne patientgruppe. Sundhedsstyrelsens anbefalinger kan ikke anvendes på nogen brugbar måde af det involverede sundhedspersonale. Der synes at være tale om et reelt systemsvigt. Det drejer sig først og fremmest om en gennemgående uvidenhed om sygdommen,

men også om en ganske udbredt modvilje mod den, hvor den lægelige afmagt tilsyneladende ofte kan føre til, at patienterne bliver anklaget for og bebrejdet, at de er syge. Flere praktiserende læger har undervejs decideret nægtet at have med disse patienter at gøre.

Værst er naturligvis de fuldstændigt udokumenterede anklager af de pårørende for incest og Münchhausen by Proxy. De har som konsekvens haft uvirksomme tvangsforanstaltninger for patienterne og temmelig voldsomme traumer hos de ulykkelige pårørende, som er blevet anklaget for misgerningerne alene med den ene begrundelse, at deres datter eller søn havde en sygdom, der ikke kunne forklares medicinsk. Disse patientforløb er kendt blandt de ME-syge og familier, og de har med god grund medført mistillid og direkte angst for behandlingssystemet hos mange af de sværest ramte og deres pårørende. Der synes helt gennemgående at være tale om begrundet lille eller manglende tiltro til sundhedssystemet hos de fleste af deltagerne.

Socialvæsnet

Kampen om de almindelige sociale ydelser

I relation til de kommunale sociale systemer var der på samme måde meget langt mellem de positive udsagn og hjælp i de svære plejesituationer. Det er kendetegnende, at der er endog meget store forskelle mellem praksis i de forskellige kommuner.

Deltagerne var alle udvalgt, fordi de var meget svært syge. De havde en sygdomslængde 9,8 år i gennemsnit. 10 af de 19 deltagere fik overhovedet ikke nogen kommunal hjælp til plejeopgaverne, og kun to deltagere med behov for døgnpleje i hjemmet fik økonomisk set dækket fuld døgnpleje. To yderligere deltagere var på kommunal institution.

Forholdet til kommunen blev af næsten alle beskrevet i kamp-metaforer.

”Vi har oplevet, at alt har været en kamp i forhold til kommunen” (nr. 2).

”Vi har kæmpet med kommunen i 15 år” (nr. 9).

”Vi orker ikke flere kampe” (nr. 3).

Det har for en del af deltagerne været private økonomiske muligheder for tilkøb af en advokat til at føre deres sociale sager, der har været afgørende for adgangen til sociale ydelser.

Selv helt basale ting i forhold til det alvorlige bevægelseshandicap havde flere måtte opgive, fx behovet for en kørestol.

"Vi søgte en kørestol, men fik skældud" (nr. 6).

Fem af deltagerne havde selv måtte købe en nødvendig kørestol.

"Socialrådgiveren sagde: Hvis du ligger i sengen hele tiden har du jo ikke brug for en kørestol" (nr16).

"Vi fik afslag på montering af håndtag på WCet. Mor har købt en toilettransportstol og en badeskammel og det blev sagt, at vi også selv kunne købe en elevationsseng" (nr. 10).

"De siger: Spørg endelig om ting. Men alt hvad vi har spurgt om er blevet afvist" (nr. 10).

"Alt afvises, ankes og afvises igen" (nr. 4).

Flere af deltagerne havde helt opgivet en relation til det kommunale system og forsøgte efter en lang række negative erfaringer at køre "under radaren" og klare tingene selv. Det blev oplevet og beskrevet som en lettere løsning.

"Det tager alt for meget psykisk energi" (nr. 7).

I de sager, hvor der var decideret vrangvillighed og modvilje fra kommunens side handlede det ofte om, at kommunen forlangte personligt fremmøde på socialkontoret, hvilket jo i sagens natur ikke kunne lade sig gøre.

Kom det til direkte kontakt med kommunen var der ingen forhåndskendskab til ME.

"De betragter os jo som skøre" (nr. 18).

"Socialrådgiveren var meget fornærmet over, at jeg kun kunne holde til 15 minutters samtale. Vi har ønsket kontakt med dem over Skype og over mail, men det har kommunen nægtet" (nr. 15).

Særligt overfor de få af de syge, der var så dårlige, at personlig kontakt med fremmede var udelukket, synes der at blive bygget uoverstigelige mure op.

"Vi holder så lav profil som muligt i forhold til kommunen, for de vil ind til hende, og det tåler hun ikke." (nr. 14).

"Hun sagde ja til at mødes med en socialrådgiver, men hun blev meget dårlig bagefter og det udløste en varig nedsættelse af funktionen. Jeg vil ikke længere tvinges til noget, der gør hende dårligere. Nu nægter kommunen al hjælp, fordi de siger, vi hindrer kommunens arbejde" (nr. 4).

"Der har været utallige sagsbehandlere og hele tre mentorer. Jeg orker ikke at fortælle min livshistorie til folk, der ikke tror på den. Det tager flere uger at komme over sådan et møde" (nr. 10).

Samlet om det kommunale system

Der synes også i det sociale system at være tale om alvorlig mangel på viden om sygdommen, hvilket fører til mistro og vrangvilje fra socialvæsnets side. Deltagerne udtrykte generelt mangel på tillid til socialvæsnets vilje og evne til at hjælpe. Den helt nødvendige og lovpligtige offentlige hjælp til alvorligt syge mennesker erfarede af de fleste af deltagerne kun at kunne blive udløst på betingelser, der forværrede tilstanden. Deres erfaringer med og mangel på tillid til det sociale system synes at være ganske velbegrunderet i sygehistorierne blandt denne undersøgelses deltagere.

Der skal dog igen fremhæves store kommunale forskelle og gentages, at der i to af kommunerne faktisk blev givet fuldt døgndækkende plejetilskud (via den såkaldte BPA-ordning). Ti af deltagerne stod imidlertid fuldstændig uden hjælp og støtte til de omfattende plejeopgaver.

Hospitaler og institutioner

Ingen særlige hensyn

Næsten alle deltagere fortalte spontant om belastende og negative erfaringer med hospitalsvæsnet. Der var i hospitalssystemet helt gennemgående ingen kendskab til sygdommen og ingen respekt omkring de særlige hensyn, der skal tages til hypersensibilitet især på syn og hørelse. Det havde ført til forværringer af tilstanden under indlæggelse.

"Jeg blev udsat for skarpt lys og mange lyde, jeg fik at vide at det ikke var tilladt at lade en patient ligge i et mørkt rum. Jeg blev skældt ud for at have dette behov." (nr. 19).

"Hun lå 10 dage akut på X sygehus, hvor hendes tilstand blev meget forværret, fordi der var støj, meget lys, mange personer omkring hende og krav om at stå ud af sengen. Det er stadig et stort traume, som giver natlige mareridt. Inden indlæggelse kunne hun selv gå og klare toiletbesøg, kunne spise og var ikke så lyd- og lysfølsom som efterfølgende. Hun fik opkastninger og krampes, kunne ikke tale, gå eller sidde op efter indlæggelsen." (nr. 9)

"Da hun kom hjem, var hun væsentlig dårligere end ved indlæggelsen. Hun kunne ikke selv vende sig i sengen og tålte slet ikke lyd, lys eller lugte. (nr. 5)

I nogle tilfælde blev beskrevet en egentlig konflikt mellem hospital og pårørende.

"Overlægen opførte sig som et barn. Han smed journalen ned i bordet og råbte: ME FINDES IKKE!" (nr. 16)

Erfaringerne med pleje-institutioner var heller ikke positive blandt deltagerne.

"Hun har været på aflastningsophold på plejehjem 2 gange, men personalet kendte ikke til hendes sygdom, og det var meget belastende for hende" (nr. 2).

En af de to deltagere, der boede på institution, var blevet væsentligt dårligere i tiden der, idet plejeforholdene blev varetaget af kommunal hjemmepleje med mange forskellige og skiftende plejepersoner hver dag, og idet det ikke var lykkedes at skærme for ekstraordinær lydbelastning i hverdagen.

"Da hun flyttede ind, kunne hun benytte kørestol og kunne selv flytte sig fra seng til stol, selv klare toiletbesøg mv. Nu kan hun slet ikke støtte på benene, hun er blevet meget mere syg." (nr. 1)

Mange af deltagerne havde i starten af deres forløb selv opsøgt behandling for sygdommen. Uden forhåndskendskab til ME-sygdommen kan behandlere imidlertid også medvirke til alvorlig forværring og skade i sygdomsforløbet.

"Hun kom til undersøgelse hos en psykiater, da hun havde været syg et års tid. Han henviste til fysioterapi og psykolog. Hun startede hos en privat fysioterapeut, der satte hende til at træne fysisk på en cykel, hvilket hun blev meget dårligere af. Psykologen mente, at det hele handlede om angst." (nr. 17).

"Det værste var psykiatrien. En psykiater fik tolket al mulig psykiatri ind i symptomerne, man kan se mistolkningerne i journalen. Det medførte bl.a. en hypokonder-diagnose, og det påvirkede forløbet med forsikringsselskabet meget." (nr. 7).

Der må således konstateres ret enslydende og velbeskrevne negative erfaringer med det offentlige sundhedsvæsen, også når det drejer sig om hospitalserfaringer og om behandlingserfaringer. Kun i et enkelt tilfælde ytrer en deltager at være blevet hjulpet af hospitalsophold (nr. 12), der blev angivet som livsreddende for hende, da hun ellers havde suicideret.

En anden af deltagerne giver skriftligt udtryk for sine mange års erfaringer og mistillid således:

"Jeg tør ikke få "hjælp" fra nogen der ikke reelt kender ME, fordi at jeg af folk, der ikke kender til eller anerkender ME, bliver mødt med mistro i forhold til, om jeg nu også har ME, om ME overhovedet eksisterer, om at ME er psykisk, om jeg overhovedet er syg, om at mine symptomer er overdrevne, om at jeg i stedet er psykisk syg/psykotisk eller mentalt retarderet." (nr. 5)

De udfordrende plejeopgaver

Som det fremgår af de indledende, basale data, er der tale om ganske omfattende og tidskrævende plejebestanden hos størstedelen af deltagerne, der jo netop er udvalgt på den baggrund. Plejen blev i de fleste tilfælde varetaget af forældre eller ægtefælle. Kun hos to af deltagerne var der en sundhedsfaglig baggrund hos den ene af forældrene. Alle de øvrige har måttet lære plejeopgavernes varetagelse på egen hånd uden hjælp udefra.

"I starten var vi meget i tvivl om tingene. Men fra år ca XX – der kunne vi se vores egne fejl." (nr. 5).

Plejeopgaverne indeholder almindeligvis ting som madlavning, rengøring, indkøb, skift af sengetøj, og personlig pleje i forbindelse med personlig hygiejne og toiletbesøg.

"Hun ligger jo i sin seng 24/7, kan ikke selv spise og drikke, hjælp til toiletbesøg, kan kun netop støtte på sine ben. Hun bades siddende på toilettet og får vasket hår ca 1 gang om måneden. Hjælp til tandbørstning, tøj af og på, negleklipning" (nr. 8).

"Hun skal have hjælp til mad og drikke, men hun kan selv vende sig og sætte sig op. Hun kan stå og gå 3-4 skridt. Hun kan ikke selv løfte dynen" (nr. 14)

"Hun tåler ikke lys og lyd, men hun taler ikke om smerte længere. Der er hyppige toiletbesøg på grund af den hyperaktive blære." (nr. 4).

Tilstanden hos de sværest ramte svinger almindeligvis og kan i nogle perioder være mere intenst plejekrævende.

"Når hun er rigtig dårlig, sover jeg i gangen udenfor værelset." (nr. 8).

Hjemmebesøgene blev alle foretaget i Coronatiden, og frygten for Corona, der kunne udvikle sig fatalt, belastede plejesituationen yderligere. Fremmede personer i hjemmet og plejepersonernes egne ture uden for hjemmet blev i mange tilfælde søgt minimeret, hvorfor aflastning i form af betalt hjælp udefra ikke blev set som en mulighed under epidemien. Nogle af de sværest ramte i gruppen kunne ikke være alene og havde brug for tilkaldemulighed hele døgnet ifm. toiletbesøg og vending i sengen, hvilket bandt den primære plejeperson til hjemmet.

De mest sygdomsspecifikke plejefordringer handlede om den hypersensibilitet, der følger med forværring af tilstanden, dvs. den overfølsomhed overfor lyd, lys, lugte og bevægelser i rummet, der er karakteristisk for ME. Hos nogle omfatter overfølsomheden også berøring af huden, berøring føles der meget smertefuld, hvilket gør opgaver som kropsvask, klipning af negle og af- og påklædning til særligt vanskelige plejefordringer. Det blev af deltagerne beskrevet, at sensibiliteten i de dårligste perioder kan gøre det meget svært for den syge at forholde sig til andre personer i rummet og til skift i rutiner, hvilket også giver særlige udfordringer for plejen.

"Hun er voldsomt lyd og lysfølsom. Benytter kun ganske let tøj" (nr. 11).

"I perioder er hun hypersensitiv på huden og ligger nøgen" (nr. 6)

"Lugtoverfølsomheden er blevet meget voldsom. Hun kan ikke være med andre mennesker indendørs. Hun er mindre lysfølsom end før, men hun er stadig lydfølsom og bruger høreværn. Hudsensibiliteten gør, at hun ikke tåler brusebad, men badekar fungerer fint." (nr. 12).

Som det fremgår, kan sensibiliteten svinge over tid, men er oftest mest udtalte, når patienterne har det værst. Det er som regel også på sådanne tidspunkter, at der oftest opstår behov for fx hospitalsindlæggelse eller lægeligt tilsyn. Dette gør manglende kendskab til ME-sygdommens symptomer til et særligt problem for de syge og deres familier, idet patienternes tilstand forværres væsentligt ved pres og brud på rutiner, der som det er fremgået, kan føre til varig sygdomsforværring. Det er derfor vigtigt, at behandlings- og socialsystemerne har kendskab til sensibilitetsforstyrrelserne og har respekt for dem, hvis de sværest syge ME-patienter og deres familier skal imødekommes og hjælpes.

Samme pointe fremgår også ganske tydeligt af de engelske guidelines for ME (3), der har et særligt kapitel om de sværest ramte og deres ophold på hospital eller institution (kapitel 1.17.7).

Plejepersonernes situation

De omfattende og årelange pleje- og tilrådighedsforpligtelser er naturligvis belastende for plejepersonerne, der også ofte selv isoleres socialt i forløbet.

"Vi har mistet kontakten med vores venner. Vi drømmer om en permanent BPA-ordning (handicaphjælper), men i første omgang kun fridage, hvor vi bare kan være forældre." (nr. 19)

Der findes omfattende videnskabelig litteratur omkring plejeforpligtelsernes belastninger ved andre sygdomme som kræft, Alzheimers og fysisk handicap (4–6) og der findes velbeskrevne følgetilstande som "caregiver burnout"(7) og spørgeskemaer til registrering af det (8). I modsætning til disse sygdomsgrupper synes der ikke at være megen forståelse omkring plejepersonerne til de sværest ramte ME-patienter. De er oftest helt alene i deres plejesituation, hvor selve tidsanvendelsen og forpligtelsen til at være til rådighed i sig selv medvirker til isolation.

Patienternes store afhængighed af kun en eller to personer gør situationen meget sårbar, hvis der skulle ske plejepersonen noget. Der er ingen offentlig backup at hente. Der var hos nogle af deltagerne truffet aftaler med andre familiemedlemmer, hvis der skulle ske noget.

"Der er ekskæresten og en lillesøster. De er dog ikke inddraget nu" (nr. 14).

Andre deltagere havde ingen muligheder for backup eller nødkald.

"Ingen. Der er ingen familie eller venner, der kan tage over" (nr. 19).

"Der er ingen nødplan" (nr. 18).

I to tilfælde indgik patientens forældre jævnligt i aflastningsopgaver for ægtefællen, mens andre fortalte om deciderede konflikter i familien.

"Broderen har vi mistet kontakten med. Han tror ikke hun er syg". (nr. 4).

Den truede og isolerede plejesituation udløser nødvendigvis en meget stor gensidig afhængighed mellem patient og primære plejeperson. De sværest ramte ME-patienter er helt ude af stand til at klare sig selv, og de er afhængige af de velkendte rutiner og personer for ikke at blive dårligere. Plejepersonerne har ganske enkelt et enormt ansvar.

"Jeg føler ansvaret meget tungt, trækker et stort læs. Jeg er den eneste" (nr. 7).

De syge er på deres side ganske klar over situationens skrøbelighed, men de har jo ikke andre muligheder.

"Det er så utrygt at være afhængig af min mand. Vi kan jo ikke gå fra hinanden" (nr. 7)

"Hvis jeg ikke havde familie, ville jeg rådne op på et plejehjem." (nr. 2).

Som det fremgår af de basale data, var kommunal støtte helt fraværende hos 10 af de 19 besøgte, og den havde minimalistisk karakter hos andre, helt ned til 11 minutters ugentlig hjælp. Sådanne minutberegninger var hos fem af deltagerne blevet foretaget af den kommunale hjemmepleje, og en økonomisk kompensation for minutter eller timer om ugen blev udbetalt til plejepersonerne. Det giver sig selv, at sådanne minutberegninger på ingen måde afspejlede det reelle tidsforbrug omkring de sengebundne, svært syge deltagere.

Plejepersonerne så imidlertid ingen anden mulighed end at forblive i plejereationen, der jo handler om deres allernærmeste familiemedlemmer.

"Det er vores datter!" (nr. 19)

"Jeg kan bære det fordi jeg skal bære det" (nr. 12)

Afhængighedsforholdet mellem den syge og plejepersonen kan også have positive sider, som fx beskrevet på cancerområdet (9), hvor der i nogle tilfælde beskrives en dyb følelse af tillid, af indre styrke og evner, og det kan give umiddelbar mening i livet. På den anden side er det udelukkende belastningerne og behovet for støtte og aflastning af plejepersonerne, der fylder den videnskabelige litteratur internationalt (4-9). Plejefunktionerne kommer med store personlige omkostninger.

"Vores sidste ferie var i 2010. Vi lukker øjnene for fremtiden" (nr. 5)

Flere af plejepersonerne fortalte, at de selv havde udviklet forskellige symptomer.

"Jeg har mavesår og smerter, jeg har ikke haft en pause i længere tid i to år" (nr. 14)

"Jeg gik ned med stress på arbejde. Skulle starte op igen, men magtede det ikke og så blev jeg fritstillet. Føler mig stadig ikke rask, kan ikke slappe af" (nr. 17)

"Jeg (ægtefælle) havde et breakdown i starten af forløbet. Det er meget hårdt at have ansvaret for XXs tilstand og børnenes ve og vel helt alene" (nr. 13)

De svært syges sensibilitetsforstyrrelser og behov for faste, kendte rutiner gør det mere vanskeligt at inddrage andre i plejeopgaverne. Der er meget oplæring nødvendig.

"Jeg håber på at få energi til at skrive en drejebog for pasning af XX og jeg håber på at få en meget rolig veninde oplært til at passe hende, så jeg kan få lidt fri" (nr. 14)

Kun hos to af deltagerne blev der ydet plejemæssig fuld døgndækning, i begge disse tilfælde til aflønning af forældrene, idet Corona-situationen gjorde, at de ikke turde iværksætte BPA-ordning (handicaphjælpere) med flere mennesker i huset.

Åbenlyst behov for indsats

Alderen og kræfterne hos de ældste af plejepersonerne (65-70 år) gør plejesituationen uholdbar på længere sigt.

"Det er meget skrøbeligt, prøver på ikke at tænke over det, kan ikke se frem" (nr. 6)

Det forekommer helt åbenbart, at det offentlige på et snarligt tidspunkt må stille en ordning til rådighed, der ikke forværrer de syges tilstand. De to deltagere, der boede på institution synes desværre ikke at være positive modeller for offentlig pleje. Den ene var på et år som nævnt blevet meget ringere fungerende og kunne på besøgstidspunktet næsten ikke tale. Institutions-personalet beskrev selv situationen som uholdbar og langt fra ideel, da patientens behov for ro og faste rutiner slet ikke kunne imødekommes med udefra kommende hjemmepleje. I det andet tilfælde indgik en forælder som den faktiske plejeperson, da institutionen slet ikke var gearet til personlig pleje, men til socialpædagogisk behandling.

Dette udelukker naturligvis ikke, at der kan opbygges og måske allerede findes institutionspladser, der er i stand til at imødekomme ME-sygdommens særlige plejebestov på forsvarlig vis, herunder især tage hensyn til sensibilitetsforstyrrelserne, når de optræder. Der synes at være god politisk logik i at systematisere oplæring af personale og institutioner om ME-sygdommen i fremtiden.

Der synes også at være god logik for kommunerne i tildeling og udbygning af BPA-ordninger (handicaphjælper-ordninger), især når Corona-smitten igen har lagt sig helt. Det kan dog ikke lade sig gøre alle steder, da de syge er for dårlige til selv at instruere i plejeopgaverne.

Kommunerne må også have langt større opmærksomhed på at sikre de fornødne hjælpemidler og på at tilpasse de fysiske lokaleforhold, hvor de syge ligger. Det er nødvendigt, at der opbygges positive modeller og eksempler på vellykkede forløb, så kommunerne kan lære af hinanden. I den nuværende situation er de kommunale forskelle på området nærmest grotesk store med meget betydelige omkostninger for de svært syge og deres familier.

På sundhedsområdet synes det massive fravær af viden om sygdommen at være det mest påtrængende problem. Der findes heller ingen henvisning til steder, hvor der kan indhentes viden. Fordomme om sygdommen trives livligt i sundhedssystemet, og næsten ingen kender til de sværest ramte og deres situation. De er jo talmæssigt også en lille patientgruppe. Så meget desto mere bør der være et sted med opsamlet specialviden omkring de sværest ramte, deres pleje og mulighederne for symptomlindring. Et sådant sted ville de praktiserende læger kunne henvende sig til, og det ville kunne fungere med råd og vejledning til institutioner og kommunale ordninger.

Der er desuden behov for, at der kan ydes kvalificerede hjemmebesøg til de sværest ramte. Et offentligt finansieret ME kompetencecenter ville formentlig kunne løfte denne opgave tilfredsstillende. Opgaven er stærkt påtrængende. I en to-måneders periode efter hjemmebesøgene er optalt følgende helt påkrævede initiativer igangsæt af hjemmebesøgene. Der var behov for opfølgning hos 14 af de 19 deltagere. Der er nedenfor optalt antallet af cases, ikke antallet af møder, samtaler mv, der er en del højere.

Tabel 3: Aktiviteter udløst af hjemmebesøgene (periode 2 mdr)

<i>Aktivitet</i>	<i>Cases</i>	<i>Aktivitet</i>	<i>Cases</i>	<i>Aktivitet</i>	<i>Cases</i>	<i>Aktivitet</i>	<i>Cases</i>
Kontakt(er) til egen læge	6	Kontakt(er) til kommune	6	Møder med kommune	6	Møde med institution	1
Opfølgende lægesamtale	10	Opfølgende psykologsamtale	2	Opfølgende pårørende samtale	6	Opfølgende hjemmebesøg	1

De manglende nationale retningslinjer

Helt opdateret specialviden, ME-kompetencecentre og specialklinikker findes allerede i landene omkring os, der også har nationale retningslinjer, rehabiliteringstilbud til de lettere ramte og særligt indrettede plejehjemspladser til de sværest ramte. Der er modeller nok, der kan kopieres en til en, men det er ikke sket i Danmark, hvor opdateret lægevidenskabelig viden på onrådet aktivt modarbejdes. Det er senest sket med de engelske NICE guidelines, som man i Danmark mod sædvane ikke har tilsluttet sig, men der imod offentligt frasagt sig (10). Der findes således ingen "autoriseret" viden om de sværest ramte på dansk, og Sundhedsstyrelsens anbefalinger om funktionelle lidelser (11) indeholder absolut ingen indsigt omkring de sværest ramte. Situationen er helt uforsvarlig, og hver læge er overladt til sig selv i forhold til de svært ME-syge.

Folketinget har i 2019 besluttet, at der i Danmark skal indhentes viden om ME fra landene omkring os. Det er ikke sket.

De engelske NICE guidelines (3) indeholder alt hvad der kan ønskes af opdateret viden og de indeholder som nævnt et særligt kapitel afsnit om forholdene for de sværest ramte (kap 1.17). Informationerne og anbefalingerne i kapitlet er helt i overensstemmelse med de fund og indsigter, der er gjort ved de 19 hjemmebesøg.

De 19 hjemmesøg, der her rapporteres fra, er formodentlig rimeligt repræsentative for hele gruppen af svært ME-syge, der ud fra udenlandske tal kan estimeres at omfatte ca. 150 personer. Deres forhold synes med denne rapport at være dokumenteret som et systematisk systemsvigt i det danske sundheds- og socialvæsen. Ingen andre sammenlignelige sygdomsgrupper behandles på tilsvarende måde i Danmark eller bydes tilsvarende forhold.

Den samlede situation for de sværest ramte ME-patienter må vurderes at være helt uværdig i et velfærdssamfund og kalder på hårdt tiltrængte og øjeblikkelige politiske og sociale initiativer.

Støtte

Dette projekt er gjort muligt efter en donation på 100.000 kroner fra Esben og Vibeke Gustavussen, der har videregivet den Georgbruunske pris, som de modtog i 2021. Projektet har efter dets igangsættelse modtaget 5.000 kr fra ME-foreningen.

Fri download:

Denne rapport kan downloades på

www.klinikmehlsen.com/

https://peterlacour.dk/?page_id=659

Referencer

1. De sykeste ME-pasientene - Norges ME-forening.
<https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/de-sykeste-me-pasientene/>
2. Carruthers BM, van de Sande MI, de Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *Journal of Internal Medicine*. 2011 270(4):327–38.
<http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>
3. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management NICE guideline. 2021
www.nice.org.uk/guidance/ng206
4. Wang CL, Shyu YIL, Wang JY, Lu & CH. Aging & Mental Health Progressive compensatory symbiosis: spouse caregiver experiences of caring for persons with dementia in Taiwan. 2015
<https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1081148>
5. Makizako H, Abe T, Shimada H, Ohnuma T, Furuna T, Nakamura Y. Combined effect of factors associated with burdens on primary caregiver. *Geriatrics & Gerontology International* 2009;9(2):183–9.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1447-0594.2009.00523.x>
6. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. *Supportive Care in Cancer* 2016 24:7 2016; 24(7):3057–67.
<https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-016-3120-7>
7. Kaminishi KS, Safavi R, Hirsch CH. Caregiver Burnout. *Geriatric Psychiatry*. 2018;691–708.
https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-67555-8_34
8. Sullivan MT. Caregiver Strain Index. *J Gerontol Nurs*. 2002;28(8):4–5.
9. Becoming a Cancer Caregiver | What You Need to Know
<https://www.cancer.org/treatment/caregivers/if-youre-about-to-become-a-cancer-caregiver.html>
10. Fink P, Skjernov M, Petersen LK, Forstrøm C, Rosendal M. Fakta og myter om kronisk træthedssyndrom. *Ugeskr Laeger*. 2022 May 23;184(21).
11. Sundhedsstyrelsen. Funktionelle lidelser Anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering 2018
<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2018/~media/15C564788C0B445682C87695A2AFF6CD.ashx>