

"I slår mig ihjel"

– Svært ME-syg patient tvinges til eksperimentel behandling.

Af Rebecca Hansen, formand for ME Foreningen

"I slår mig ihjel" gentager den svært ME-syge Karina Hansen til sine sygeplejersker, når hun tvinges til kontroversiel og udokumenteret behandling, som kaldes GET (gradvist øget træning). Karina, 24 år, har Myalgisk Encephalomyelitis (ME), en neuro-immun sygdom, som siden 1969 har haft World Health Organization koden G93.3.

ME-eksperterne savner stadig svar på mange aspekter af sygdommen, men der er bred enighed om, at ME-patienter lider af en dysfunktion i evnen til at producere energi og genvinde kræfter efter motion og enhver form for anstrengelse. Dette kaldes post-exertional malaise – eller PEM. Forskning har vist, at GET forværrer tilstanden hos størstedelen af let ramte ME-patienter.^{i ii iii} I Belgien behandlede statsfinansierede referencecentre let angrebne ME-patienter med GET, men en evaluering af disse centre viste, at GET ikke var effektiv, og at patienterne faktisk kunne arbejde MINDRE efter de havde fået behandlingen.^{iv v} Den belgiske sundhedsminister har officielt udtalt, at GET ikke skal betragtes som en kurativ behandling af ME.^{vi}

Karina har svær ME, og der foreligger ikke forskning for virkningen af GET for denne patientgruppe. Der kan derfor kun være tale om eksperimentel behandling, når svært syge ME-patienter behandles med GET. Det er ikke lovligt at tvinge patienter til eksperimentel behandling i Danmark. Lægerne som står for denne behandling er psykiaterne Nils Balle Christensen (NBC) og Per Fink (PF) fra Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser (FFL). Det er fuldstændig uacceptabelt, at danske myndigheder tillader, at NBC og PF tvangsbehandler Karina med disse metoder.

Karina har været tvangsindlagt siden den 12. februar 2013 og tvinges hver dag til at modtage GET. I 2011 gav Karina overfor embedslægen udtryk for, at hun ikke ønskede at modtage GET behandling. Hun græd, da hun fortalte embedslægen, at hun ønskede at få det bedre, og at hun havde prøvet GET tidligere, men at det altid forværrede hendes tilstand. Embedslægen fastslog, at Karina var mentalt rask og selv i stand til at træffe beslutninger omkring sin behandling. Derfor blev det besluttet, at hun ikke skulle tvinges til at modtage en behandling, hun ikke ønskede. Men denne beslutning blev negligeret, da Karina blev tvangsindlagt i februar og nu hver dag må underlægges den GET behandling, hun ikke ønsker.

Karina er så syg, at hun kun plejer at have kræfter nok til at sige få ord ad gangen. Hun klarer bedst spørgsmål, der kan besvares med et ja eller nej og som ikke er for komplicerede. Når sygeplejerskerne presser hende for meget, bliver hun vred og græder. Nogle gange samler hun kræfter til at sige "I slår mig ihjel", men behandlingen fortsætter. Hvis hun ikke siger noget, tolkes det som, at hun samtykker til behandlingen.

Jeg blev oplyst om følgende, da jeg den 31. maj 2013 deltog i et møde med Karinas forældre, hendes søster, en ergoterapeut som behandler Karina og en læge fra Hammel Neurocenter, hvor Karina er indlagt.

Formålet med mødet var at diskutere en liste med de besøgsrestriktioner, som Nils Balle Christensen (NBC) havde sendt til Karinas forældre. NBC har ansvaret for Karinas behandling og Per Fink (PF) er hans overordnede. Karinas forældre har fået besked om, at forudsætningen for at de kan besøge Karina var afholdelse af dette møde. På det tidspunkt havde de ikke fået tilladelse til at besøge deres datter siden indlæggelsen d. 12. februar.

Herunder er hovedpunkterne fra mødet.

- Karinas mor (forældre) fulgte ME eksperters anbefalinger, da Karina blev passet hjemme. NBC og PF negligerer disse anbefalinger.
- Mens Karina blev passet hjemme, havde hun selv mulighed for at bestemme sin egen behandling, men NBC og PF tillader ikke at, hun vælger hvilken behandling hun modtager.
- Da Karina blev indlagt blev al medicin taget fra hende. Da hun var hjemme, tog hun kortisol og de kosttilskud som hendes egen læge anbefalede. Personalet vidste ikke hvilken medicin hun fik før sin indlæggelse.
- Karina nægter at tage nogen form for piller eller medicin på hospitalet.
- Nils Balle Christensen og Per Fink mener ikke, at Karina har ME. Den læge som deltog i mødet den 31. maj modtager sin information om Karina og ME fra NBC og PF. Denne læge siger, at ME er et "fantasifoster", og læger som tror på ME er "narrøve." (NBC og PF har officielt ansvaret for alle ME patienter i Danmark)
- Karina har 4 gange fået stillet ME diagnosen: 2 gange af ME specialister, 1 gang på et reumatologisk hospital og 1 gang af en psykiater.
- NBC og PF er ikke interesseret i at samarbejde med ME-specialister eller nogen andre uden for deres område. Mit tilbud om at lade en ME ekspert undersøge Karina blev afvist.
- NBC og PF mener, at Karina har en psykisk sygdom, og at hun sandsynligvis har haft den i et stykke tid, inden hun blev totalt sengeliggende. Lægen vi talte med på mødet, sagde at det var fejlbehandling at behandle Karina efter ME-eksperters anvisning, og at det havde forværret hendes tilstand. Lægen kunne ikke fortælle familien hvilken psykisk sygdom, de mener Karina har eller hvad der eventuelt har udløst den, men de er overbeviste om, at behandlingen for denne mystiske psykiske sygdom er GET. Vi bør huske på, at der INGEN beviser er for at Karina har eller nogensinde har haft en psykisk

sydom, idet hun altid har været erklæret psykisk rask igennem sit sygdomsforløb.

- De skriftlige besøgsrestriktioner fastslog, at Karinas forældre kun måtte besøge deres datter, hvis de giver udtryk for at de støtter behandlingen (GET), som Karina tvinges til at modtage. De har ikke før kunnet få lov at besøge hende, fordi der var mistanke fra lægerne om, at de ville omtale behandlingen negativt overfor Karina. En sygeplejerske skal altid være til stede under besøg, for at sikre at Karina ikke "bliver påvirket i en u hensigtsmæssig retning"
- Karina var ekstremt syg den første uges tid efter sin indlæggelse på Hammel Neurocenter. Stress og overanstrengelse forværrer ME, og Karina brugte en masse energi for at prøve at få hjælp, da de indlagde hende. Gentagne gange fortalte hun dem, at hun ikke ønskede at være der, og hun foretog 26 telefonopkald for at få hjælp, inklusive et opkald til politiet, inden hendes telefon gik død. Hendes tilstand er forbedret i forhold til den første uge af indlæggelsen, men der er ikke sket nogen signifikant forbedring i forhold til da hun var hjemme. Hun kan stadig ikke gå og har stadig udpræget blodmangel.
- På spørgsmålet om hvorvidt Karina kunne tale i hele sætninger svarede lægen: *"Hun kan og har hele tiden sagt "I slår mig ihjel" - Det er en hel sætning"*.
- For nylig blev hun sat på selvmords overvågning, fordi hun havde grædt meget. Det var aldrig en bekymring, da hun var derhjemme.
- Statsforvaltningen Midtjylland har udpeget en værge for Karina, så nu er det op til ham at bestemme, hvad der skal ske med Karina.

Efter mødet skrev jeg et brev til Karinas værge og informerede ham om ME og Karinas forhistorie. Jeg håber, han forstår alvoren i opgaven og gennemlæser alt materiale, før han bestemmer hvad der er bedst for Karina. Jeg ved ikke, om jeg fremover vil modtage flere informationer om Karina.

Det er psykiaterne Nils Balle Christensen, Per Fink og Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser, der står for Karinas tvungne eksperimentelle behandling med GET. Deres udokumenterede påstand om, at ME kan behandles med GET, ligger bag denne afsporede "forskning". De støttes af danske myndigheder. Her ligger ansvaret for, hvad der er sket for Karina og hendes familie.

Men personalet på Hammel Neurocenter, hvor Karina er indlagt, er ikke helt uskyldige. De følger blindt de ordrer som NBC og PF udsteder. Da jeg hørte at Karina var blevet indlagt, håbede jeg på at lægerne der ville være åbne for, at lære mere om ME og derved være i stand til at hjælpe Karina. Jeg forventede at de ville tage de laboratorieprøver, som anbefales i den internationale diagnoseprotokol ICC.^{vii}

Jeg forventede, at de dermed ville kunne udrede og behandle hende for nogle af de ting prøverne ville vise, såsom hormonelle ubalancer, immundysfunktioner, lavt blodvolumen, kroniske infektioner, etc. ME-patienter har mange af disse ubalancer og når de behandles, bedres almentilstanden som regel.

Jeg havde håbet, at personalet havde været indstillet på at vide mere om Karinas sygdom og reflektere over, hvilken sygdom ME egentlig er. Men efter mit besøg på Hammel d. 31. maj har jeg mistet dette håb. Alle ordrer om Karinas behandling dikteres af PF og NBC og udføres kritikløst af personalet. Jeg håber, at dette personale overvejer en ekstra gang, om de ønsker medansvaret for den behandling Karina nu modtager.

Karina har brug for at være et sted med kendskab til og respekt for ME, og hvor der tages højde for de skånehensyn, som svært syge ME-patienter kræver. Forskningsklinikken for Funktionelle Lidelser har åbenlyst ikke nogen forståelse for sygdommens art og har ingen interesse i at lære noget som går imod deres egne teorier, om at ME er et "fantasifoster". De burde ikke have ansvar for NOGEN ME-patienter. Så længe Nils Balle Christensen og Per Fink bestemmer, er Hammel Neurocenter ikke et godt sted for Karina at være.

Karinas advokat, ME Foreningen og tusindvis af mennesker, som kender Karinas situation fortsætter med at kæmpe for hendes rettigheder.

ⁱ http://www.me-foreningen.dk/filer/Forskning_viser_CBT_og_GET_ikke_helbreder_ME.pdf

ⁱⁱ <http://www.iacfsme.org/LinkClick.aspx?fileticket=Rd2tII0oHqk%3D&tabid=501>

ⁱⁱⁱ <http://www.me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/cbt-%20get%20reivew%20twisk-maes.pdf>

^{iv} <http://www.pugilator.com/awareness/is-this-the-end-for-the-belgian-cfs-reference-centers/>

^v <http://me-foreningen.com/meforeningen/innhold/div/2012/09/CFS-la-b%C3%AAte-noire-of-the-Belgian-Health-Care-System-Maes-Twisk.pdf>

^{vi} <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/8/35>

^{vii} <http://www.me-foreningen.dk/images/stories/me-cfs/pdf/ic%20primer%20-denne%20anbef.%20kopi%203.pdf>