

Tankar från en ME -sjuk hjärna inför det nya året.

Under hösten 2002, har det förekommit i press och media, den ena sensationella rapporten efter den andra om botemedel mot ME, (eller som en del kallar det kroniskt trötthetssyndrom)

Det har ofta varit stort uppslagna artiklar i de stora rikstidningarna, men även i radio och televisionen har det förekommit. Ena stunden har det varit Moducare, i nästa stund har det varit Eye Q, det har varit Iscador och Stafylokockvaccin mm mm.

Det har pratats om en folksjukdom på 200 000 till 300 000 sjuka i denna sjukdom. Man har blandat ihop olika kriteriesjukdomar, ner i mixern kört några varv, sedan har man bot mot allt vad sjukdomar heter. Det har förekommit de mest häpnadsväckande historier om vad dessa preparat kan åstadkomma.

Om man tittar internationellt på hur många som lider av ME i olika länder och översätter det till den population som finns i Sverige, så bör det finnas omkring 5 000 patienter med denna sjukdom här. Dessvärre finns ingen statistik att få i ämnet, men som läget är, så är bedömningen att det i Sverige finns mellan 2 000 till 3 000 patienter som har fått diagnosen här i landet. Det är lite skillnad mot dom uppgifter som förekommit.

Jag säger inte att det är så, men ibland har jag fått intrycket att det hela är beställningsarbeten, som släpps med bara ett intresse för ögonen, nämligen att lura ifrån sjuka och utsatta människor så mycket pengar som möjligt.

För hur många av de som varit sjuka i många år eller nyligen blivit svårt sjuka kan låta bli att lockas av dessa fantastiska locktoner om snar eller omedelbar bot. Det oftast bestående menet för patienterna är en ännu tunnare plånbok. I normalfallet kallas detta tidningsankor. I mina ögon handlar inte detta om ankor utan om betydligt större byten.

Om man tittar på de medel som har nämnts, så är de till för att stimulera immunförsvaret, som ME-patient är det då naturligt att vissa kan känna en viss förbättring. En del till och med en kraftig förbättring. **Men bot?**

Patienterna påverkas på olika sätt av dessa medel, en del får en vad man upplever en klar förbättring, andra tycker man har fått en något positiv påverkan medan andra inte känner av medlen överhuvudtaget och till sist finns det dom som får en kraftig försämring.

Men jag har inte från något håll sett bevis för att någon korrekt diagnostiserad ME-patient har blivit FRISK från sin sjukdom. Trots dom braskande löpsedlarna som förekommit om att nu finns det "BOT", mot det eller det.

När man som ME -patient möter en kallsinnig läkarkår och står utan den vård och omsorg som borde tillfalla alla invånare i det här landet, så griper man efter varje halmstrå för att om möjligt finna, i alla fall ett uns av lindring, kosta vad det kosta vill!

Vi har nu gått in på ett nytt år och vi är faktiskt inne på 2000 talet. Men fortfarande finns det en utbredd misstro mot oss Me -patienter från många håll och kanter inte minst från läkarhåll, ett förhållande som kan vara ödestigert för den enskilde patienten då läkarnas utlåtande är grunden för patienternas bemötande från övriga, i hela samhället.

Under hösten 2002, förekom det kontakter med en ansedd engelsk cancerläkare, som var förtvivlad, hans dotter hade fått ME och han kunde då konstatera det inte fanns någon hjälp att få. Han sa att om det kommer en mycket svårt cancersjuk patient till vården, så finns det ett helt batteri med åtgärder som sätts in och patienten får vård och omsorg, även om det inte alltid slutar lyckligt.

Men en ME -patient blir stort sett betraktad som någon som skall hållas så långt som möjligt från vård och omsorg, det finns helt enkelt ingen hjälp att få.

Han konstaterade också att hans yrkeskollegor inte erkände sjukdomen, han hade själv varit av samma uppfattning, innan hans egen dotter drabbades. Något som han erkände. Nu insåg han vad denna sjukdom innebar.

Jag fick själv via min hemsida, ett brev från en svensk läkare som hade drabbats hårt av sjukdomen ME, den läkaren konstaterade kallt:

" I Sverige är läkarkåren allmänt skeptisk till att erkänna sjukdomen (sådan var jag också), tills de själva insjuknar i detta"

Det finns naturligtvis många fler sådana här berättelser om läkare som har drabbats, men jag har bara nämnt två.

Denna sjukdom medför ett stort lidande, inte bara för patienten, utan även för dennes anhöriga och vänner. Det gäller då inte enbart det lidande som sjukdomen i sig ger, det gäller i hög grad också ett socialt och ekonomiskt lidande av stora mått. Och inte att förglömma en hög samhällskostnad.

Jag vill därför nu i början på det nya året, rikta en vädjan till läkarkåren:

" Lägga bort all prestige, inse att det här är patienter med en komplex sjukdom som har en förödande inverkan på patientens och de anhörigas liv.

Lyssna på patienten och lyssna på anhöriga med största ödmjukhet inför den uppgift ni har framför er, när ni skall diagnostisera och behandla dessa patienter. Och framförallt ta till er den information som trots allt finns.

För hur absurda upplevelser och symtom patienten än berättar om, så sitter denne inte framför er och driver gäck med er, utan är fullt sanningsenlig.

Acceptera att det i dag inte finns någon känd bot mot sjukdomen, men det går att lindra olika symtom så att livet blir lite drägligare för patienten och dennes omgivning.

Det första och kanske något av det viktigaste ni kan göra är att, bemöta patienten mänskligt och ärligt, vilket är en förutsättning för att kunna bygga upp en förtroendefull läkare patient relation. Försök inte att framstå som någon allvetare som löser detta på en kafferast, för det kommer att genomskådas ganska omgående.

Om ni inte vill lyssna på vad patienterna säger, så tag i alla fall till er av vad era yrkeskollegor säger här ovan efter att ha drabbats själva. För det skall väl inte krävas att största delen av läkarkåren skall drabbas innan det blir någon förändring."

Med en önskan om ett hastigt tillfrisknande.

Lasse Lindberg