

## Hvem klages over

Sidste stuegang	Navn	Stilling
	Cheflæge Neurologisk afd., Trine Tandrup	

## Hvilke fejl klages der over

Jeg har ME/CFS (Myalgic encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome). Jeg blev undersøgt på neurologisk afdeling fra 2. marts til 1. august 2021, men diagnosen blev først stillet hos speciallæge den 11. marts 2022 (Bilag: Udskrivningskort fra Jesper Mehlsen), selvom jeg i hele perioden har haft helt uændrede symptomer og blodprøver. (Bilag: Kort resume af sygehistorie).

Et af de symptomer, som har størst sensitivitet og specificitet for at stille diagnosen ME/CFS er PEM (Post Exertional Malaise). (Der findes mange synonymmer for PEM, f.eks. forværret sygdomsfølelse i mindst 24 timer efter anstrengelse). Et karakteristika ved sygdommen er, at PEM kan udløses af for kraftig fysisk belastning, og at PEM kan give akutte og kroniske skader (Bilag: Akutte og kroniske skader ved PEM). Af den grund tilrådes i Danmark gradueret, individuelt tilpasset fysisk træning ved ME/CFS eller mistanke herom (bilag: Sundhedsstyrelsens definition af genoptræning).

Et andet karakteristisk, men mindre hyppigt symptom er OI (Ortostatisk intolerance). (Bilag: NICE engelske rekommandationer for ME/CFS).

- Under min udredning på Neurologisk afdeling er jeg blevet set af 10 speciallæger, 6 yngre læger og 4 fysioterapeuter, som enten er ansat på afdelingen eller er nære samarbejdspartnere med den. (Bilag: Fagpersoner Neurologisk afdeling involveret i behandling af Bendt Nielsen). Da klagerne nedenfor viser et generelt utilstrækkeligt fagligt niveau, må der være tale om et ledelsessvigt. Det skal tilføjes, at ledelsen ved, at ME/CFS er en neurologisk sygdom, i Danmark oftest regnet som en af flere funktionelle lidelser, og at de har ansvar for behandling (Bilag: Folketingets beslutning om ME, Instruks dansk neurologisk selskab samt Per Finks åbne brev til SM).

1. Jeg klager over, at man ikke opdager, at jeg har PEM, som er karakteristisk for sygdommen ME/CFS med den neurologiske WHO ICD-kode G93.3 (Bilag: WHO ICD-kode G93.3), i nogle undersøgelser med en specificitet på 93% og en sensitivitet på 87% (Bilag: Specificitet og sensitivitet af PEM samt Sygehistorie med dokumentation for klager).
2. Jeg klager over, at man iværksætter og fortsætter fysisk træning, der er kendt for at kunne give akutte og kroniske skader ved mistanke om PEM (Bilag: Akutte og kroniske skader ved PEM). I Danmark tilrådes gradueret, individuelt tilpasset fysisk træning (Bilag: Sundhedsstyrelsens definition af genoptræning). I stedet tilrådes jeg træning, der giver mig både akutte og kroniske skader (Bilag: Sygehistorie med dokumentation for klager).
3. Jeg klager over, at man ikke opdager at jeg har svær OI, som er en hyppig tilstand ved ME/CFS (Bilag: NICE engelske rekommandationer for ME/CFS samt Sygehistorie med dokumentation for klager).
4. Jeg klager over, at man ikke på noget tidspunkt systematisk stiller relevante spørgsmål til udredning for ME/CFS, hverken i henhold til gamle internationale kriterier (Bilag: IOM kriterier 2015 for ME/CFS), nye internationale kriterier (Bilag: NICE definition af ME/CFS) eller til de kriterier, der anvendes af praktiserende læger i Danmark (Bilag: Dansk definition af Kronisk træthedssyndrom). Se hele journalen.
5. Jeg klager over, at jeg ikke får stillet diagnosen ME/CFS.
6. Jeg klager over, at man henviser mig til Center for funktionelle lidelser uden relevant udspørgning til diagnosticering af funktionelle lidelser, og selvom jeg har en abnorm blodprøve i form af forhøjet serum pyruvat. (Bilag: Henvisning til funktionelle lidelser). Funktionelle lidelser er bl.a. defineret af, at der ikke er abnorme blodprøver (Bilag: Blodproever er normale ved funktionelle lidelser). Eneste begrundelse er, at man ikke kan finde ud af, hvad jeg fejler. Henvisningen stigmatiserer mig i en sådan grad, at mine klager fremefter bliver vurderet som værende psykosomatiske og derfor ikke undersøgt eller taget alvorligt. Se hele journalen.
7. Jeg klager over at lægerne ikke ved, hvornår en Pyruvatværdi er unormal. (Bilag: Sygehistorie med dokumentation for klager 16.03.21 og 19.07.21, bilag: Pyruvat ved muskelsygdom samt hele journalen).
8. Jeg klager over, at lægerne ikke kender de laboratoriekraav, der stilles for at måle Pyruvat korrekt. (Bilag: Pyruvat laboratoriekraav samt Sygehistorie med dokumentation for klager 16.03.21 og 19.07.21). Se endvidere hele journalen.
9. Jeg klager over, at lægerne først søger relevant eksperthjælp til bedømmelse af Pyruvatværdier med stor forsinkelse. (Bilag: Sygehistorie med dokumentation for klager 16.03.21 og 19.07.21).

10. Jeg klager over, at lægerne ikke har overholdt kravet til patientinformation. Jeg har utallige gange bedt om at få at vide, hvilke diagnoser man mistænker og undersøger mig for. 2 gange skriftligt, første gang i mail af 3. marts 2021 til neurologisk afdeling, att. Erik Lisbjerg Johnsen (Bilag: Mail til Neurologisk afdeling att Erik Lisbjerg Johnsen 030321) og anden gang 22. marts 2021 i mail til neurologisk muskel team (Bilag: Mail 220321 til neurologisk muskelteam att Thomas Harbo med spoergsmaal). Se endvidere hele journalen.
11. Jeg klager over, at man ikke overholder udredningsretten. Der er ingen faglig begrundelse herfor. Udredningsrettens krav er maksimal en måned til den primære udredning, og dette overholdes på ingen måde.  
Jeg klager over voldsomme forsinkelser i udredning. De foregår på flere måder, både ved bevidst at udelade at forsøge at fremskynde undersøgelser, som man burde have gjort, min alvorlige sygdom taget i betragtning, samt af for mig ukendte årsager. (Bilag: Forsinkelse i udredning).

Grundlag for og dokumentation af klager, se nedenfor: Sygehistorie med dokumentation for klager.

### **Sygehistorie med dokumentation for klager**

I det følgende refereres i tidsmæssig sammenhæng, hvornår jeg har haft PEM og OI (**markeret med rødt**), hvorledes og hvor det er dokumenteret, på hvilke tidspunkter jeg er blevet tilrådet fysisk træning, som har skadet mig (**markeret med rødt**), samt hvornår jeg har fået skader. Derudover er der journaluddrag, der sammen med de bilag, der henvises til, dokumenterer den klage, der er tale om. Endeligt kan nogle af klagerne kun dokumenteres ved gennemlæsning af hele journalen.

**Kommentarer er ligeledes markeret med rødt.**

#### **24.2.21 - Henvisningsbrev til neurologisk afdeling (Bilag: Henvisningsbrev til neurologisk afdeling)**

“Fra sidst i september 2020 fik jeg problemer med at løbe. Det er vanskeligt at sige hvorfor, jeg havde ikke ondt nogle steder, og jeg måtte stoppe lang tid før jeg blev forpustet eller fik hjertebanken og hvis jeg fortsatte på trods af dette havde jeg dagen efter smerte i benene ligesom om jeg havde løbet en maraton... (**PEM**).

Selv i hvile havde jeg konstante muskelsmerter...

Den næste uge var brystmerterne uændrede men jeg fik tør hoste, blev hæs, min gangfunktion blev dårligere og jeg blev mere og mere ”lethovedet”/svimmel...

Jeg har prøvet at se hvad der sker når jeg laver armbøjninger. Jeg kan det samme som tidligere, men dagen efter er jeg voldsomt øm (PEM). Jeg har forsat smerter midt for brystet, tør hoste og hæshed, og er fortsat "svimmel"...

5/2 ...

Jeg har fået det meget, meget bedre.

Opdatering 18-2 til 24-2.

18-2 Gik 6 km og styrketrænede meget mild

19-2: Gik 2 km morgen... Gik 2 km eftermiddag. Fik udtalt muskelsvaghed... udtalt tendens til kramper, samlet gangdistance den dag 300 m...

24-2. Mindre gangdistance

25-2. Endnu værre. Bliver træt i ryg osv ved at sidde op. Kan kun gå 10 meter ad gangen". (PEM).

### **3.3.21 - Mail til Erik Lisbjerg Johnsen (han skriver, det er lagt i journal)**

(Bilag: Mail til Erik Lisbjerg Johnsen 030321)

"Det var stort set mit max. At gå hurtigt til døren og langsomt tilbage. Det der sker at først blive benmusklerne utrolig stive/svage – lynhurtigt herefter resten af ekstremitetsmuskulatur og postural muskulatur. Samtidig bliver jeg hæs. Hvis jeg laver armbøjninger, sker det samme for de muskler jeg bruger til det. Resten af musklerne bliver også påvirket, men ikke nær så meget som hvis det er benene jeg bruger...

1. Det har hele tiden været anstrengelses udløst (eller med forværring ved anstrengelse) (PEM) – selv om den overordnede trend selvfølgelig har været nedadgående.
2. Fra det tidspunkt hvor jeg var sikker på at noget var helt galt (ca. uge 1) – har det ramt alle ekstremitetsmuskler...

Den 5/2 var de symptomer jeg havde haft fra ca uge 1 forværret, så jeg nu stort set var sengeliggende (OI), med hvilesmerter i hele kroppen, jeg sov hele tiden, jeg havde meget vanskeligt ved at koncentrere mig og jeg havde udtalt tendens til krampe i ben og andre steder ved gang (PEM). Jeg var hæs og havde tør hoste..... Det gik lynhurtigt fremad i en tilstand der havde været under jævn forværring siden ca 1/10. Den 18-2 kunne jeg gå 6 km. Jeg kunne lave let styrketræning – herunder bl.a. 10 armbøjninger x 3, mit hoved var klart, jeg havde ingen krampetendens, jeg var ikke hæs, jeg havde ingen hvilesmerter. Den 19 fik jeg så tilbagefald af muskelsvagheden, hæshed og tør hoste – men ikke at de andre symptomer. (PEM).

### **3.3.21 - Mail til Neurologisk afdeling, att. Erik Lisbjerg Johnsen**

(Bilag: Mail til Neurologisk afdeling att Erik Lisbjerg Johnsen 030321)

"Jeg vil på den baggrund bede om en skriftlig vurdering af følgende:

1. Hvad er mine obs pro diagnoser”

### **Journalnotater fra 16.3.21 – fysioterapeutisk undersøgelse – Fie Geldorf Nielsen og Rie D.**

(Gentager igen og igen at anstrengelsen gør, at jeg i mange dage efter er stærkt svækket (PEM). Bliver alligevel presset til maksimal ydeevne og tilrådes ved afslutning til generelt at bruge krop og muskler så meget som muligt. Giver risiko for skade af overanstrengelse).

“Aktuelt sidder pt. det meste af dagen i kørestol, da en for stor anstrengelse gør, at han efterfølgende ikke kan noget med arme og ben. Stemmen bliver hæs og svag. (PEM).

Har tidligere i aktuelle forløb trænet sig op til igen at gå 6 km, men fra den ene dag til den anden kunne pt. pludselig ikke noget igen. (PEM).

Pt. er først lidt skeptisk ift. at vi gerne vil have ham til at lave flere fysiske ting ude på gangen. Vi gør det klart for ham, at hvis vi skal byde ind med noget, så er vi også nødt til at se, hvordan han bevæger sig, når han bliver træt. Accepterer dette, men siger alligevel x mange, at han ikke kan mere. Objektivt er der ikke tegn på udtrætning. (Dette er ikke graderet, individuelt tilpasset fysisk træning, men skadelig anstrengelse.)

Det ses dog et par gange, hvor pt. presses til at gå yderligere, at talen ændres, og fødderne slæber let i underlaget. Dette bedres spontant og hurtigt.

Fysisk er pt. i stand til at udføre alle aktiviteter han bliver sat til, men søger hurtigt hjælp, da han er bange for udtrætning. (Bange for PEM).

Pt. opfordres til at være fysisk aktiv og prøve dagsformen lidt mere af. (Det er ikke graderet, individuelt tilpasset fysisk træning, men skadelig belastning).

Dette afviser han blankt og begynder at tage sit tøj på. Dette ønsker han slet ikke at diskutere. Søger i stedet råd ift. hvordan han bruger sin krop så energibesparende som muligt. (Tilrådes i de nyeste engelske rekommandationer for ME/CFS. (Bilag: NICE engelske rekommandationer for ME/CFS).

Generelt råder vi ham til at bruge sin krop/muskler så meget som muligt, da han ellers blot vil blive dårligere funktionsmæssigt. (Det er ikke graderet, individuelt tilpasset fysisk træning, men skadelig belastning).

### **16.3.21**

(Første måling af pyruvat. Den er, ligesom de i alt 15 målinger jeg får lavet, oftest på eget initiativ, forhøjet. En enkelt gang umålelig høj. (Bilag: Kurve over pyruvatværdier). Jeg spørger utallige gange, hvorfor den er forhøjet, men får forskellige uunderbyggede og ikke vidensbaserede svar, f.eks. at det skyldes kosttilskud, selvom man ikke ved hvilket kosttilskud jeg tager, på trods af, at

laboratoriets krav til måling og definition af normalområde hver gang er overholdt (Bilag: Pyrovatmåling laboratoriekraft). Eller at forhøjelsen ikke er unormal på trods af litteratur, der definerer, hvad der betegnes som unormalt ved mistanke om muskelsygdom (Bilag: Pyruvat ved muskelsygdom). På kurven kan ses, at alle værdier er betydeligt over normalområdet. En udtalelse fra en dansk ekspert siger, at værdierne er klart forhøjede, da man endelig spørger ham til råds i juli måned (se senere).

### **Sygeplejenotat af 18.3.21 13:42**

“Han var meget udtrættet (i 2 dage) efter ""træning"" med fysioterapeuter.” (PEM)

### **Mail af 22.3.21 til neurologisk muskelteam og telefonisk kontakt til sygeplejerske.**

(Bilag: Mail 220321 til neurologisk muskelteam att Thomas Harbo med spørgsmål).

(For dokumentation, se EPJ, hvor sygeplejerske oprettede opgave til Thomas Harbo. Derudover burde mailen ligge i EPJ. Endeligt, se bilag: Screenshot af telefonudskrift af 230321).

(Thomas Harbo har ikke skrevet noget journalnotat om konsultationen, men den fandt sted).

“Hvor god ved jeg ikke idet én dags anstrengelse koster mig 2-3 dage med udtalte smerter og nedsat kraft (jeg er lige kommet mig over min undersøgelse hos fysioterapeuterne)”. (PEM).

Hvad tolker du er de vigtigste differential diagnoser vedrørende min sygdom?"

Kortvarig bedring. Træner kraftigt efter lægernes råd. Skade som følge af forkert rådgivning fra lægerne. Ude af kørestolen i en uge. Herefter voldsom forværring. Selv når jeg ligger helt stille, har jeg symptomer som om jeg har overanstrengt musklerne meget. Kan ikke spise, drikke eller sove, undtagen når jeg sover i korte perioder af udmattelse. Kan stort set kun ligge fladt. (PEM).

### **Journalnotat 25.5.21 + mail**

Bedring

### **Journalnotat 17.6.21 + mail**

“Status på udredning af symptomer:

Pt. har skrevet herind og angivet, at han har fået en opblussen af symptomer i forbindelse med træning (PEM) og manglende kosttilskud.”

### **Journalnotat 22.6.21 – indlæggelse**

(Under hele indlæggelsen er der næsten daglige krav om, at jeg skal prøve at anstrenge mig og træne. Altså ikke gradueret, individuelt tilpasset fysisk træning som tilrådet af Sundhedsstyrelsen. (Bilag: Sundhedsstyrelsens definition af genoptræning).

Under hele indlæggelsen og frem til nu har jeg haft udtalt tendens til kun at kunne sidde op i ganske korte perioder (OI). Det er mest beskrevet indirekte i alle indlæggelsesnotater. Man kan også se det i EPJ ved, at alle transporter er bestilt liggende, inklusiv hjemtransport.

“Evnen til daglig livsførelse:

Har okay funktion i OE, men fortæller at han hurtig bliver udtrættet. Skal gøres ind på badeværelse og kan formentlig klare meget ADL selv, men med en let hånd.

Benyttter kørestol og har gjort dette længe. Kan forflyttes vha. høj forflytning og en let hånd.

Fortæller at han hurtig bliver udtrættet og han ikke kan gå mange skridt, før han begynder at føle paræstesi i de muskler han benytter. Beskriver det som en følelse af at hans muskler meget hurtigt bliver udtrættet og derefter gør ondt. Han fortæller ydermere at han bliver tiltagende forkvalmet ved mobilisering og bliver dyspnøisk.”

#### **Journalnotat af 23.6.21 - Ergoterapeut**

“Aktivitet og deltagelse

Bevægelse og færden:

Ændre og opretholde kropsstillinger: Sidder og står med god balance.

Gang og bevægelse: Vil ikke gå til badeværelset og vil ikke selv køre kørestolen. (Frygt for PEM).

Angiver at hvis han bruger kræfterne på at gå eller køre kørestolen aktivt vil han ikke have kræfter til at klare bad og påklædning. (Frygt for PEM).

Vil ikke være med til at afprøve hvor grænsen for kroppens/arme og bens kræfter/udtrætning er. (Frygt for PEM).

Ej heller hvis der lægges op til at forsøge at øge udholdenhed i krop og muskler. Pt. siger herefter at grunden til at han bliver indlagt er fordi han har overtrænet. (Frygt for PEM).

Ønsker ikke at være med til at afprøve hvor grænsen for kroppens/arme og bens kræfter/udtrætning er. (Frygt for PEM).

Pt. angiver at han skal økonomisere med sine kræfter og selv vil vælge hvor han vil være aktiv og hvor han ønsker hjælp.”

#### **Journalnotat af 23.6.21 09:53 Jakob Bjørnshave**

“Er ikke meget for at presse sig selv da han ved hvilke konsekvenser det får. (Frygt for PEM).

Gang og bevægelse: Går med normal gang 6 skridt ud fra sengen og til bage. Vil ikke gå til toilettet da han mener det vil provokere symptomerne senere i dag. Vil også gerne køres rundt i kørestolen af sygeplejerskerne da han mener det vil være for hårdt for armene. (Frygt for PEM).

Er ikke meget for at presse sig selv da han ved hvilke konsekvenser det får. Kvalme. Snurrende fornemmelse i hele kroppen provokeres efter let aktivitet og undersøgelse. Normal koordination og balance. Svingende hvor hæs pt. er. Giver selv udtryk at stemmen bliver mere hæs ved aktivitet. Under undersøgelsen svinger det selvom han er aktiv hele tiden. Normal ens styrke. Forflytter sig selvstændigt til siddende og stående. Går med normal gang 6 skridt ud fra sengen og til bage. Vil ikke gå til toilettet da han mener det vil provokere symptomerne senere i dag. (Frygt for PEM). Vil også gerne køres rundt i kørestolen af sygeplejerskerne da han mener det vil være for hårdt for armene. (Frygt for PEM). Kan forflytte sig selvstændigt til og fra kørestol."

### **Journalnotat af 24.6.21 – Fysioterapeutisk undersøgelse – Jakob Bjørnshave**

"Kan ikke se meningen i at komme mere ud af sengen og mener at træning er grunden til at symptomerne er kommet (PEM). Argumenterer for at han ikke vil gå ud på toilettet når det forårsager at han ikke kan sidde op i stolen når hans hustru kommer."

**23.6.21** Stuegang ved overlæge Erik Hvid Danielsen, der henviser mig til Center for funktionelle lidelser (Bilag: Henvisning til Funktionelle lidelser).

### **Journalnotat af 26.6.21**

"Aktuelt angiver han at muskelsymptomerne er meget udtalte, næsten reelt kørestolsbunden, angiver diffus muskelømhed, angiver at symptomer indtil for et par dage siden, ikke blev udløst hvis han er fuldstændig i hvile, men ved fysisk aktivitet, blot enkelte muskelkontraktioner, får han i alle muskler, udtalt ømhed/smerte (PEM).

Har også tilfælde med strammende fornemmelse i kæben, svælget, derudover tilfælde hvor han synes det stopper fuldstændig til i næsen, kan ikke trække vejret ordentligt, må mundrespirere. Herudover mere diffuse klager med en brændende fornemmelse i hænder og fødder."

### **Journalnotat af 27.6.21 13:10**

Som jeg forstår det, havde han en midlertidig lindring natten over, for så at opleve symptombilledet fuldstændig uændret. Han har selv overvejelser om dette, som drejer sig om hvorvidt fysisk udfoldelse i går ved neurologisk gennemgang ved Henning Andersen, har forværret symptomerne. (Frygt for PEM). Han skulle gå på gulvet og kunne gå omkring 8 skridt, før han måtte opgive, og han mener, at dette kan have udløst de nuværende symptomer. (PEM).



**Journalnotat af 2.7.21 15:19 – sygeplejestatus**

Har siddet oppe ifm måltider og bad. Ellers været mest i sengen (OI).

**Journalnotat af 3.7.21 11:18 - sygeplejestatus**

Patienten har siddet en del af DV i kørestolen (OI) og udtrykker, at det har været en af de bedre dage."

**Journalnotat 5.7.21 14:56 - sygeplejestatus**

Sover meget dårligt om natten pga smerter og kvalme. Får ikke meget sammenhængende søvn

**Journalnotat 19.07.21 15:40**

Henriette Klit, Afdelingslæge, Neurologi - AUH, 66.20.15 / LONMUU

Pt. efterlyser svar fra Allan lunds (fra center for sjældne sygdomme dateret den 9.7. fremgår af jr.) i journalteksten. Er skannet til korrespondancebrev. Af svar fremgår det bla. "Pyruvat er en svær analyse..., herer den dog pænt høj og konsistent forhøjet .....mest oplagt er det vel at det er hans multiple delationer der gøre det .....Jeg mener ikke at den høje pyruvat er noget man kan spise sig til "

**Journalnotat af 21.7.21 12:26**

"Funktion og færdigheder, status

Fortæller han har det skidt når han sidder op (OI), ligger derfor mest i sengen."

**Journalnotat 12.8.21 10:00**

"Sanser og smerter: Pt fortæller at han fortsat udtrættes efter ca 20 min siddende i stol (OI). Beskriver det som energien forsvinder fra musklerne hvor efter han må hvile sig flere timer." (PEM).

## Vedhæftede bilag

- Udskrivningskort fra Jesper Mehlsen
- Kort resume af sygehistorie
- Akutte og kroniske skader ved PEM
- Sundhedsstyrelsens definition af genoptræning
- WHO ICD-kode G93.3
- Specificitet og sensitivitet af PEM
- Sygehistorie med dokumentation for klager.
- Henvisningsbrev til neurologisk afdeling
- Mail til Erik Lisbjerg Johnsen 030321
- Mail til Neurologisk afdeling att Erik Lisbjerg Johnsen 030321
- Mail 220321 til neurologisk muskelteam att Thomas Harbo med spørgsmål
- NICE engelske rekommandationer for ME/CFS
- Screenshot af telefonudskrift 230321
- IOM kriterier 2015 for ME/CFS
- NICE definition af ME/CFS
- Dansk definition af Kronisk træthedssyndrom
- Henvisning til Funktionelle lidelser
- Blodproever er normale ved funktionelle lidelser
- Kurve over pyruvatværdier
- Forsinkelse i udredning
- Fagpersoner Neurologisk afdeling involveret i behandling af Bendt Nielsen
- Per Finks aabne brev til SM
- Folketingets beslutning om ME
- Pyruvat laboratoriekraav
- Pyruvat ved muskelsygdom
- Instruks Dansk neurologisk selskab