

## Hvem klages over

Fysioterapeut Rie D. (slutter efter 17.6.21)

Fysioterapeut Fie Geldorf Nielsen (slutter efter 17.6.21)

Fysioterapeut Jakob Bjørnshave (slutter efter notat 24.6.21)

Fysioterapeut Pia Østergaard (slutter efter notat 12.8.21)

## 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 i 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).

1. Jeg klager over, at fysioterapeuter 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). Fysioterapeuter arbejder på en afdeling, hvor de burde kunne genkende PEM.
2. Jeg klager over, at fysioterapeuter 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. Fysioterapeuter arbejder på en afdeling, hvor man burde kende nævnte krav til behandling.

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, hvorledes og hvor det er dokumenteret, på hvilke tidspunkter jeg er blevet tilrådet fysisk træning, som har skadet mig, samt hvornår jeg har fået skader. Kommentarer er markeret i parentes i 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 brystsmerterne 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, 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).

#### **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, og mailen blev sendt for yderligere dokumentation).

“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 fysioterapeuternes råd. Skade som følge af forkert rådgivning fra fysioterapeuter 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 træning i form af gradueret, individuelt tilpasset fysisk træning, som tilrådes. (Bilag: Sundhedsstyrelsens definition af genoptræning).

“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.

Benytter 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 overtrænnet. (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 toiletet 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 toiletet 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 toiletet når det forårsager at han ikke kan sidde op i stolen når hans hustru kommer.”

#### **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.

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

Patienten har siddet en del af DV i kørestolen 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 af 21.7.21 12:26**

"Funktion og færdigheder, status

Fortæller han har det skidt når han sidder op, 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. 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