

Kort resumé af sygehistorie

Jeg er uddannet læge og har i mange år arbejdet som hæmatologisk overlæge på AUH indtil jeg i efteråret blev 2020 ramt af ME/CFS (Myalgisk encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome), med den neurologiske ICD kode DG933. – i alvorlig grad.

Indtil mit nuværende sygeforløb har jeg ikke haft sygdomsmeldinger af betydning. I dag er jeg stort set er fast fladt sengeliggende. Jeg kan dog sidde op cirka 20 minutter ad gangen tre til fire gange om dagen i forbindelse med spisning og toiletbesøg. Det meste af tiden har jeg smerter i muskler og nervesmerter i fingre og tæer samt kvalme. Ved den mindste anstrengelse bliver jeg meget udmattet eller konfus, og det kan tage dage til uger, inden jeg kommer mig igen. Jeg er træt og kan sove hele tiden. Jeg har gennem hele mit arbejdsliv ikke haft nogle alvorlige diagnoser og levet sundt og dyrket motion.

Mit sygdomsforløb

Jeg fik første gang symptomer i oktober 2020

- Fra uge 3 i 2021 blev jeg sygemeldt. Jeg gennemgik forskellige undersøgelser i vintermånederne i 2020 som alle var normale.
- Den 2. marts 2021 blev jeg undersøgt ambulant på den højt specialiserede neurologiske afdeling på Aarhus universitetshospital.
- Den 16. marts 2021 er det første karakteristiske tegn på ME beskrevet i min journal, i forbindelse med en undersøgelse af to fysioterapeuter. Disse der blev ved med at presse mig til det yderste på trods af, at jeg havde fortalt, at de tidligere øvelser havde givet mig langvarige bivirkninger. Fænomenet hedder PEM (post-exertional malaise) og skal undgås ved ME/CFS, idet det kan give både akutte og kroniske skader.
- Den 22. marts kom så de første abnorme blodprøver (pyruvate), som kan ses ved ME/CFS. Jeg spurgte neurologerne hvad de mente, det betød, men har aldrig fået noget svar.
- Midt i maj 2021 fik jeg en forbedring i min gangfunktion og fulgte fysioterapeuternes råd om at træne kraftigt, hvad der førte til en meget alvorlig forværring af mine symptomer (igen PEM). Jeg kunne kun ligge ned på grund af smerter og konfusion, når jeg prøvede at stå op. Jeg havde kvalme og kunne kun drikke vand.
- Den 22. juni var det så slemt at jeg blev akut indlagt på neurologisk afdeling, og her beskrives yderligere karakteristiske tegn på ME/CFS i journalen (symptomforværring i siddende stilling = OI = Ortostatisk intolerance). Allerede efter få dages indlæggelse gav neurologerne klart udtryk for, at mine klager var "funktionelle" (et udtryk man bruger om sygdomme der tidligere blev kaldt hysteriske, hypokondriske eller psykiatriske) og ville udskrive mig. Jeg havde det helt uændret og nægtede at lade mig udskrive. Det endte med en 7 ugers indlæggelse.

- Det første stykke tid kunne jeg kun indtage vand og hvidt brød og symptomlindres med glukose givet kontinuerligt direkte i blodårerne om natten. På trods af, at karakteristiske symptomer på ME/CFS er beskrevet utroligt mange gange i journalen, blev jeg på intet tidspunkt stillet spørgsmål til udredning for ME/CFS.
- Fra den 12. august blev jeg tvangsudskrevet uden yderligere udredning, diagnose eller behandlingsforslag i den tilstand jeg er i nu. Som læge, blev jeg ved med at søge en diagnose. Jeg fandt, at jeg efter min mening klart opfyldte kriterierne for ME/CFS.
- Karakteren af mine symptomer har været helt uændrede fra 2. marts 2021 selv om de har vekslet i styrke, og skiftende symptomer har været mest fremtrædende. Jeg fandt ud, at den blodprøveværdi, som havde været unormal, hver gang den var blevet testet siden marts måned, karakteristisk er unormal ved ME/CFS.
- Den 16. februar 2022 gennemgik jeg selvbetalt eksperimentel behandling på Flensborgs offentlige sygehus. En behandling, der var aftalt før min mistanke om, at jeg havde ME/CFS. Jeg fortalte lægen på Flensborg sygehus om min mistanke. Han var nefrolog, altså specialist i nyresygdomme og uden specialviden om muskel- eller nervesygdomme. Alligevel kunne han fortælle, at man kunne foretage yderligere blodprøveundersøgelser for ME/CFS. Disse blev foretaget og var unormale, som det ses ved ME/CFS. (2 forskellige autoantistoffer mod såkaldte G-proteiner. Jeg søgte derfor en vurdering hos en danske specialist. Denne fandt, at jeg klart opfyldte de kliniske kriterier for ME/CFS, og han fortalte, at det var almindeligt kendt blandt læger med kendskab til ME/CFS, at de blodprøver der var unormale hos mig var unormale ved mange ME/CFS-patienter. Han var således ikke i tvivl om, at jeg har ME/CFS.

Lægefaglig information om ME/CFS

Der findes desværre kun symptomatisk behandling for ME/CFS, men to ting slår man fast i de nyeste internationale guidelines (NICE 2021), nemlig at diagnosen skal stilles tidligt, og at PEM for enhver pris skal undgås, idet dette kan give både akutte og kroniske skader.

Jeg kan ikke præcis sige, hvornår jeg har haft alle de symptomer, der skal til, før man stiller diagnosen ME/CFS, men de er opstået før min indlæggelse på Neurologisk afdeling. PEM er så karakteristisk for ME/CFS, at det øjeblikkeligt bør udløse udredning for denne sygdom

Der hersker ingen tvivl om, at enhver læge og fysioterapeut på en neurologisk afdeling skal kende sygdommen. Den er for eksempel nøje beskrevet på www.sundhed.dk både i den del der er beregnet for patienter og den del der er beregnet for læger.

Konsekvens af manglende viden om ME/CFS

Jeg mener, der er sket en voldsom forsinkelse af min diagnose på ca. 1 år. og dermed også af min prognose, specielt fordi jeg har fået råd om fysisk træning, som er direkte skadelige. Derudover er jeg blevet berøvet muligheden for at søge om deltagelse i de mere end 100 "clinical trials", som findes på ClinicalTrials.gov. På

den baggrund har jeg indgivet klager og rejser erstatningssag med krav om erstatning til rette instanser.