

| Kære Alle sammen | Kommentarer |
|---|---|
| <p>Hermed en opdatering af min sygehistorie. (Et forkortet resumé kan findes på forsiden).</p> <p>Siden debut har jeg fået det tiltagende dårligt. Der er fortsat ingen diagnose. Min nuværende status er, at jeg pga. muskelproblemer mest er sengeliggende. Jeg er i stand til at sidde i en stol i korte perioder 4-5 gange dagligt. Hvis jeg bruger mine muskler, er de første bevægelser med normal kraft, herefter forsvinder kraften hurtigt, jeg får ondt i alle muskler, jeg får kvalme og jeg bliver træt og ude af stand til at tænke klart. Det samme sker, hvis jeg ikke spiser hele tiden, så jeg får intravenøs glukose om natten. Hvis jeg overanstrenger mig, tager det timer til dage at komme mig. Jeg kan ikke selv køre en kørestol.</p> <p>Da mit undersøgelses- og behandlingsprogram på Neurologisk Afdeling har været stærkt utilfredsstillende, og da jeg frygter, at andre kan have været eller kan blive udsat for samme, har jeg nedenfor beskrevet mit forløb i detaljer, ligesom jeg selvfølgelig vil indberette det til Styrelsen for patientklager og Patienterstatningen, når jeg får overskud til det.</p> <p>Oktober 2020: Besvær med at løbe.</p> <p>Januar 2021: Kramper i alle muskler – inklusive arm- og kæbemuskler - ved kort tids gang, samt symptomer som beskrevet ovenfor. Undersøges på Afdelingen for hjertesygdomme, hvor man ikke finder tegn på hjertesygdom.</p> <p>29.1.2021: Får mistanke om, at der er tale om en metabolisk myopati (fejl i musklernes stofskifte). Da man ofte behandler disse med kosttilskud, prøver jeg det. Der er hurtig og næsten mirakuløs effekt, der varer ca. 1 måned.</p> <p>Udredt på Medicinsk Afdeling Silkeborg, hvor man udelukker reumatologisk muskellidelse (gigtsygdom). Henviser mig selv til Rigshospitalet, hvor jeg synes det ser ud til, at man har det bedste set-up til undersøgelser af ikke-reumatologiske nerve- og muskelsygdomme. Træner kraftigt.</p> <p>2.3.2021: Ses akut på Neurologisk Afdeling pga. voldsom forværring (PEM/post-exertional malaise – se senere). Har siden været kørestolsbruger (undtagen en periode med kortvarig bedring – se senere).</p> <p>De siger, at det er et helt usædvanligt sygdomsbillede, hvilket passer fint med det jeg har læst. Da det således ser ud til, at jeg har en alvorlig, sjældent og hurtigt fremadskridende sygdom, beder jeg om, at man så hurtigt som muligt iværksætter undersøgelser for alle relevante mulige diagnoser, i stedet for en trinvis – og derfor langsommere - diagnostisk</p> | <p>MANGLENDE FAGLIGHED</p> <p>I den journal, der blev optaget ved undersøgelsen 2/3, blev der stort set udelukkende fokuseret på muskelproblemer, der skyldes nervesygdomme.</p> |

udredning. Dette for at undgå at blive "ventet ihjel". Herunder beder jeg specielt om, at man straks starter udredning for det jeg kan se tager længst tid, nemlig metabolisk myopati. Det nægter man, og da jeg gentager mit ønske skriftligt med begrundelser, efter at have læst indlæggelsesjournalen, truer man mig pr. brev, hvor man fastholder planen og skriver, at ved manglende forklaring kan jeg "naturligvis henvises til udredning for metabolisk muskelsygdom, ventetiden er aktuelt 9 mdr." (Erik Lisbjerg Johnsen). Skønt enhver undersøgelse selvfølgelig kan fremskyndes ved alvorlig sygdom.

Via kontakt med hospitalsledelsen indvilliger man dog i at starte forceret udredning inklusiv de primære undersøgelser for metabolisk myopati. Jeg skifter patientansvarlig læge til Thomas Harbo, der er én af de få speciallæger i Danmark, der har viden om metabolisk myopati. Hverken på dette tidspunkt eller senere stiller han anamnesticke spørgsmål (spørgsmål til min sygehistorie) eller undersøger mig. Jeg har både skriftligt og mundtligt spurgt om mine mulige diagnoser, for at sikre at alle undersøgelser blev iværksat så hurtigt som muligt. Jeg har aldrig fået svar på, hvilke diagnoser det kunne dreje sig om, og det er ikke beskrevet i journalen.

16.3.21: Fysioterapeutisk undersøgelse: Gentager igen og igen, at anstrengelse gør, at jeg i mange dage efter er stærkt svækket. Bliver alligevel presset til maximal ydeevne og tilrådes ved afslutning til "generelt at bruge krop og muskler så meget som muligt"

18.3.21: Jeg siger igen, at jeg fortsat er stærkt påvirket efter fysioterapien. Dette gentages og noteres utallige gange i journalen siden da.

1.7.2021: Det sidste svar på de primære såkaldt forcerede undersøgelser foreligger på trods af mine rykkere først 4 måneder efter, den 1.7.2021.

TRUSLER

fra en læge som man er afhængig af som fremtidig patient, er selvfølgelig helt urimeligt.

MANGLENDE PATIENTINFORMATION

Jeg ved ikke, hvorfor jeg på trods af både mundtlige og skriftlige forespørgsler aldrig har fået at vide, hvad mine mulige diagnoser er. Det kan være uvidenhed fra afdelingens side, men hvis man ikke kender mulighederne eller ikke mener, det ligger indenfor ens speciale, har den afdeling, man er tilknyttet, pligt til at involvere andre relevante specialer.

Alt for mange konkluderer "Det er ikke vores bord" og fralægger sig derved ansvaret, som ingen til sidst har.

PEM (post-exertional malaise)

Fysioterapeuter og læger er slet ikke opmærksomme på risikoen for forværrelse af min sygdom pga. PEM - et karakteristika ved den sygdom, jeg senere finder ud af, at jeg fejler. (Se senere).

FORSINKELSE

Ifølge udredningsretten skal de primære undersøgelser være afsluttet indenfor en måned. Dog hurtigere ved alvorlig sygdom. Jeg ved, at nogle af undersøgelserne (genundersøgelser) er teknisk

Ca. den 22.3.21 kommer den første unormale blodprøve blandt de mange, jeg har fået foretaget. Serum-pyruvat er forhøjet. Det er en undersøgelse, man næsten kun bruger ved mistanke om metabolisk myopati. Til gengæld får alle med mistanke om denne sygdom undersøgt serum-pyruvat. Den analyseres kun på et speciallaboratorium. Jeg spørger, hvad det betyder. Det lyder, som om det eneste de ved er, at det ikke betyder noget, eller at det skyldes mine kosttilskud. Mest på mit initiativ bliver blodprøven gentaget mange gange. Den er hele tiden for høj. Nogle gange med umåleligt høje værdier. Jeg spørger igen og igen, om ikke de kan spørge en ekspert til råds (f.eks. chefen for Metabolisk Lab, Rigshospitalet). Det sker først den d. 8.7.21. Han svarer den 9.7.21. Svaret er, at prøven er klart unormal og ikke har noget at gøre med kosttilskud. Han mener, det kan skyldes metabolisk myopati og foreslår yderligere undersøgelser. Samtidig har jeg uafhængigt spurgt en anden ekspert på Rigshospitalet om råd. Han svarer, at han aldrig har mødt en sygehistorie som min, men foreslår yderligere undersøgelser for metabolisk myopati.

13.-30.5.21: Kortvarig bedring af ukendt årsag. Træner kraftigt – er ude af kørestol én uge.

30.5.-22.6.21: Voldsom forværring af ukendt årsag. Selv når jeg ligger helt stille, har jeg symptomer som om, jeg har overanstrengt musklerne meget (se ovenfor). Kan ikke spise, drikke eller sove undtaget, når jeg sover i korte perioder af udmattelse. Kan stort set kun ligge fladt.

22.6.21: Bliver indlagt på Neurologisk Afdeling. Medbringer Rigshospitalets opskrifter på behandling af kriser hos voksne patienter med kendt metabolisk myopati. De siger, man skal holde sig til at give glukose direkte i blodårerne, og patienten skal spise letfordøjelige kulhydrater. Jeg modtages af en reservelæge, der vælger at følge Rigshospitalets instrukser (hun fortæller, at man ikke selv har én på AUH). Den intravenøse glukose hjælper allerede første nat, så jeg har det lidt bedre dagen efter.

Den 22. og 23.6.21 får jeg imidlertid at vide, at man ikke længere vil give glukose i blodårerne, og at jeg ikke skal holde diæt, fordi jeg ikke har nogen sikker diagnose. Jeg har det elendigt hver nat, indtil personalet sandsynligvis bliver så trætte af mine opkald, at jeg alligevel får glukose igen. Det hjælper hver gang. Samtidig får jeg at vide, at jeg skal udskrives uden diagnose og uden forslag til at afhjælpe mine smerter og min manglende mulighed for at spise og drikke. Jeg forstår ikke et ord. Jeg troede, jeg ville få hjælp på hospitalet.

krævende og tager tid – men som det ses senere, kan det gøres meget, meget hurtigere.

FORSINKELSE

FAGLIG INKOMPETENCE OG ARROGANCE

En farlig cocktail. Pyruvat bliver målt på alle, der undersøges for metabolisk myopati, så at en afdeling der skal forestille at varetage myopati på højt specialiseret niveau ikke kan tolke denne er under al kritik. (Se senere fortolkning af ekspert).

PEM (post-exertional malaise)
igen - se senere

MAN TROR IKKE PÅ PATIENTEN

I nogle undersøgelser fortæller 80 % af patienter med sjældne sygdomme, at et af de store problemer er, at læger ikke har troet på, hvad de siger.

Den 23. og 24.6.21: Det nævnes for første gang i journalen, at jeg ikke kan sidde op. Dette nævnes herefter utallige gange i sygeplejedelen af journalen, og alle transporter til undersøgelser bestilles liggende.

Den 24.6.21: Jeg bliver for første gang siden den 2.3.21 set af en speciallæge. Han undersøger mig ikke og stiller ikke flere spørgsmål til min sygehistorie, men gør det klart, at han finder det mest sandsynligt, at jeg lider af en såkaldt funktionel tilstand (dårligt defineret sygdomsgruppe, hvor de største problemer er psykiske, herunder mange tilstande, man i gamle dage ville betegne som hysteri). Jeg er aldrig blevet spurgt om de ting, man spørger patienter mistænkt for funktionelle tilstande om, og det sker heller ikke den 24.6.

Jeg spørger om begrundelsen for diagnoseforslaget, men får som eneste svar, at mit sygdomsbillede er usædvanligt. Jeg spørger også, om han mener, jeg kan tænke mig til unormale blodprøver (pyruvat). Hverken i journalnotatet den 24.6. eller i de senere journalnotater er der begrundelse for diagnosen. Han foreslår, jeg bliver henvist til undersøgelse for funktionel lidelse. Jeg indvilliger, såfremt det ikke forsinker andre diagnostiske undersøgelser.

Herefter er min skæbne beseglet. Det fremgår af hver eneste samtale med læger og sygeplejersker herefter, at mine symptomer alene er psykisk betingede.

Jeg blev foreslået udskrivelse med ambulans udredning på Center for Funktionelle lidelser den 5.7.**2023** – om 2 år!

Den 1.7.21: Da jeg hurtigt opdager, at man i virkeligheden planlægger at undersøge mig lige så langsomt, som man har gjort hidtil på trods af, at min sygdom forværres, tager jeg et usædvanligt skridt. Jeg siger den

ORTHOSTATISK INTOLERANCE

- et karakteristika ved den sygdom, jeg senere finder ud af, at jeg fejler. (Se senere).

FAGLIG INKOMPETENCE

På afdelingen for Blod-sygdomme ville ikke engang en lægestuderende slippe af sted med at foreslå en diagnose uden at beskrive, hvilke forhold i patientens sygehistorie der taler for, og hvilke der taler imod.

PSYKISK SYGDOM

Jeg har aldrig forstået, hvordan diktaturstater har kunnet lukke munden på kritikere ved at kalde dem psykisk syge. Det gør jeg nu. Det virkede fint på Neurologisk Afdeling. Alle mine udsagn blev set på med skepsis.

UDREDNING AF PSYKISK SYGDOM

Alvorlig psykisk sygdom bør naturligvis udredes lige så hurtigt som alvorlig legemlig (somatisk) sygdom. 2 års ventetid på undersøgelse for invaliderende sygdom er en hån mod patienten.

SYGEHUSBESÆTTELSE

Jeg har aldrig hørt om det før, men jeg syntes, min situation

| | |
|--|--|
| <p>1.7.21, at udskrivelse før alle relevante undersøgelser er foretaget vil blive på tvang.</p> <p>Det virkede. I løbet af ingen tid blev alle mulige og umulige undersøgelser foretaget, og der blev lagt den plan, at såfremt der ikke blev fundet en diagnose, skulle Rigshospitalet bedes om en vurdering (= second opinion). Alle undersøgelser undtagen pyruvat er enten normale eller næsten normale.</p> <p>Jeg fik det langsomt bedre på en diæt af kulhydrater, kosttilskud og intravenøs glukose om natten. Selv om Neurologerne igen og igen sagde, at det var overtro og ikke tilrådeligt.</p> <p>Den 8.7.21 spørger man endelig en ekspert på Rigshospitalet om, hvad mine høje pyruvatværdier skyldes. Han svarer den 9.7., at de er klart for høje, og at man sammenholdt med mine øvrige undersøgelser skal gå videre med flere genetiske undersøgelser for metabolisk myopati. Uafhængigt heraf spørger jeg en anden ekspert på Rigshospitalet den 12.7., hvad han mener om min sygehistorie. Han svarer samme dag, at han ikke har set lignende, men foreslår også, at man går videre med mere omfattende genetiske undersøgelser for metabolisk myopati. De undersøgelser, de foreslår, er af den type genundersøgelser, der betingede, at min primære udredning tog 4 måneder (fra 2.3.-2.7.21), men er mere omfattende. Gode læger blandt mine venner tilbyder på trods af ferie at lave dem så hurtigt som muligt. Fra de bliver bestilt tager den udvidede undersøgelse 3 uger. Da denne type undersøgelse kan laves på flere forskellige måder, beder jeg neurologerne konferere med Rigshospitalet om helt præcis, hvad de foreslår. Det er ikke sket. Jeg ved således fortsat ikke, om det er den rette analyse, man har lavet. Analysen gav ingen diagnose.</p> <p>Under hele indlæggelsen har jeg bedt om, at man starter – eller giver råd om – behandling, ud fra viden om de diagnoser, man overvejer, samt de erfaringer, man har gjort (diæt, kosttilskud og intravenøs glukose). Jeg har aldrig fået at vide, hvad mine mulige diagnoser er, men selvfølgelig har jeg selv kunnet gætte eller læse mig til mange af dem – og også til, hvordan de behandles. Her skal man huske, at mange sygdomme indenfor samme gruppe behandles ens – også selvom det skulle være en ny og ukendt sygdom indenfor gruppen. Mange af de mulige diagnoser, jeg kunne have, kan behandles eller lindres med behandlinger, der er langt mindre farlige end den sygdom, jeg har. Da mange behandlinger er måneder om at virke, syntes jeg, det klogeste ville være at gå i gang med straks at teste de mindst risikable (som f.eks. diæt og kosttilskud). Desværre har neurologerne den holdning, at de under ingen omstændigheder prøver en behandling, før de har en sikker diagnose, uanset hvor syg patienten er, uanset hvilken erfaring patienten har, og uanset hvor ufarlig behandlingen er.</p> <p>Da det meget tidligt i forløbet lød, som om neurologerne havde ovenstående holdning, lavede jeg sammen med kolleger en liste over mulige diagnoser og mulige behandlinger heraf, og startede ret hurtigt</p> | <p>var desperat og ikke blev taget alvorligt.</p> <p>FAGLIG INKOMPETENCE Neurologisk Afdeling skal forestille at kunne undersøge og behandle myopati på højt specialiseret niveau. Det er vanskeligt at se, at de lever op til dette.</p> <p>UDEN SIKKER DIAGNOSE INGEN BEHANDLING Sludder og vrøvl. Det er et ganske normalt princip indenfor kirurgi, medicin og på intensivafdelinger, at når man har noget, hvor man ved, det kan være alvorligt, skal man behandle med bedst mulige valg. F.eks. skulle alle i gamle dage operere ved den allermindste mistanke om blindtarmsbetændelse, selv om man godt vidste, at man opererede mange unødvendigt. Det skyldes, at en overset blindtarmsbetændelse er rigtig alvorlig. Samme princip anvendes indenfor</p> |
|--|--|

med at teste de mindst farlige og mindst teknologisk krævende. Så sideløbende med udredningen er jeg nået igennem de behandlinger på listen, som en læge kan gøre uden specialudstyr eller medicin, som kun udleveres på sygehusene. Succeserne har været kosttilskud og glucose i blodårerne. De andre har ikke virket (se dog senere) – men så er de afprøvet, når jeg møder nogle læger med en fornuftig holdning til behandling. De resterende behandlinger på listen kan jeg ikke lave uden hjælp fra neurologer eller evt. andre sygehusafdelinger.

Ved mig er der så det specielle, at jeg har en alvorlig fremadskridende sygdom, og at neurologerne siger, det er usandsynligt, at jeg får en diagnose – og som sagt – uden diagnose ingen behandling.

Som nævnt nægtede jeg udskrivelse, før man havde foretaget alle de nødvendige undersøgelser, der kunne bidrage til diagnosen. Det virkede. Jeg prøvede så også at presse noget forsøgsbehandling igennem, men her havde sygehusets juridiske afdeling fundet ud af, at man så kan udskrives med magt via politiet. Og det blev jeg så.

Under mine ca. 7 ugers indlæggelse havde jeg stort set hver nat fået intravenøs glukose for at holde natten ud. Jeg havde i stedet prøvet at spise brød hver anden time hele natten, men det duede ikke. Ved udskrivelsen fortalte man mig, at jeg skulle ophøre med intravenøs glukose, fordi der ikke var en diagnostisk begrundelse herfor. Dette uden at man under 7 ugers indlæggelse havde fundet andet og kun havde prøvet med ½ sovetablet og kvalmestillende tabletter, der ikke gjorde mine nætter tålelige. Havde der været tale om f.eks. smerter pga. en svulst eller andet, ville man aldrig agere sådan. Heldigvis er min venskabskreds rig på læger og sygeplejersker, der kan – og har været villige til at – anlægge intravenøs adgang.

Ved udskrivelsen **den 12.8.21** bad jeg igen og igen om en detaljeret plan og journaludskrift af denne. Det fik jeg ikke. Så jeg måtte vente på at se, hvad der stod i udskrivningsbrevet, hvori der var graverende fejl. De alvorligste fejl var, at man angiver, jeg har normal muskelkraft. Mit funktionsniveau er, som angivet tidligere, voldsomt nedsat, og er også beskrevet som sådan i den afsluttende sygeplejerapport (som egen læge ikke får). Derudover står der, at jeg ikke ønsker vurdering på Rigshospitalet. Det er heller ikke korrekt. Gennem flere måneder har planen netop været, at jeg skulle til Rigshospitalet, når undersøgelsesprogrammet på AUH var fuldendt. Denne fejl blev rettet efter henvendelse til Sygehusledelsen.

medicin. Således **skal man** behandle med bredspektret antibiotika, hvis der er en betydende mistanke om blodforgiftning. Man har et pointsystem, der gør, at man behandler mere en dobbelt så mange som de, der reelt har blodforgiftning.

CATCH 22

Vanvid. Jeg har så alvorlig en sygdom, at jeg ville være parat til at acceptere meget risikable behandlinger, og i alt fald aldrig kan acceptere, at man ikke forsøger med det bedst mulige valg.

MAGTANVENDELSE

Helt OK, at man kan rekvirere politi til at smide folk ud af offentlige institutioner. Politifolkene var meget venlige.

HÆVN?

Brat ophør af symptomatisk behandling af en af de væsentligste årsager til min indlæggelse (ulidelige smerter og kvalme)? Forbandet svineri! Det er langt under lavmålet, Professor Henning Andersen.

FAGLIG INKOMPETENCE

Man skrev derefter til mig, at henvisningen blev sendt til Rigshospitalet med 2 ugers forsinkelse **den 25.8.21**. Da jeg ikke havde hørt fra Rigshospitalet **den 19.9.21**, kontaktede jeg dem, og de svarede **den 20.9.21**, at de ikke havde fået en henvisning. Jeg kontaktede straks Neurologisk Afdeling, der skrev, at de straks ville sende henvisningen. **Den 22.9.21** indkaldte Rigshospitalet mig så endelig til ambulans undersøgelse **den 20.10.21**.

Efter min udskrivelse **den 12.8.21** arbejdede nogle af mine kolleger videre på at få gjort et velbegrunderet behandlingsforsøg (som neurologerne havde nægtet). Behandlingen er en såkaldt plasmaudskiftning. Det foregår på Blodbanken, og det er blodbankens læger, der har det endelige ansvar for at vurdere, om behandlingsforsøget er indiceret og rimeligt. Derfor spurgte en kollega blodbankens læger, om de fandt et behandlingsforsøg med plasmaudskiftning fornuftigt. De svarede prompte ja (**den 30.8.21**), men der er det helt usædvanlige, at selvom blodbankens læger har det faglige ansvar, skal de af administrative årsager have en henvisning fra en sygehusafdeling. Jeg var afsluttet fra Neurologisk Afdeling og havde ingen tilknytning til en sygehusafdeling. Den afdeling, der laver flest plasmaudskiftninger – og dermed ved, hvor lille risiko det har – er den afdeling, jeg er ansat på (Blodsygdomme). Jeg anså det derfor for en formssag, at afdelingen for Blodsygdomme ville henvise mig. Deres udgift ville være ca. 9.000 kr., og de skulle tage et medansvar for en stort set ufarlig behandling. Afdelingsledelsen afslog af administrative årsager, men andre læger tog over, så behandlingen fandt sted **den 8.10.21**.

Jeg har selvfølgelig også fået en journal kopi og løbende fulgt med i, hvad der er skrevet fra dag til dag. Det er meget tydeligt, at et notat er lægens vurdering af, hvad der er sket og aftalt. Hvis patienten skulle skrive eller godkende det, ville det se noget anderledes ud.

Jeg er med meget jævne mellemrum mindet om, at jeg er kommet meget hurtigere og meget grundigere gennem systemet, fordi jeg er overlæge på Aarhus Universitetshospital.

Jeg er ikke i tvivl om, at det er korrekt. Antallet af kolleger og sygeplejersker, som har hjulpet mig, har været meget stort og ville slet ikke kunne mønstres af en person udenfor systemet.

SJUSK? LIGEGYLDIGHED?

ADMINISTRATOR ELLER LÆGE?

Jeg synes ledende overlæger skal huske på, at de også engang har afgivet et lægeløfte, og huske at administration og ledelse er beregnet til at gøre undersøgelse og behandling bedre.

JOURNALNOTATER ER LÆGENS VURDERING AF, HVAD DER ER SKET

I gamle dage, hvor man ikke dikterede på stationære computere, plejede jeg oftest at diktere notatet i patientens nærvær.

VENNETJENESTER

Jeg er overhovedet ikke i tvivl om, at det er korrekt. Det er netop én af grundene til, at jeg offentliggør mit forløb. Hvis jeg er kommet hurtigt og effektivt gennem systemet, er der med stor sandsynlighed nogle, der får en meget ringe behandling. Også så ringe, at der bør rettes op på det.

Blev undersøgt på Rigshospitalet **den 22.10.21** af neurolog. Han var ikke specialist indenfor området, men lovede at tage min journal og spørgsmål med på deres konference. Fik efter rykker **den 04.11.21** telefonisk det svar, at man ikke havde fundet tegn på neurologisk sygdom, men at der ikke var tid til at svare på mine spørgsmål. De ville blive sendt til Neurologisk Afd. AUH. I Sundhed dk. kan jeg se, at neurologerne på AUH den 31.11.2021 har skrevet, at jeg er afsluttet fra dem og Rigshospitalet. Jeg har aldrig fået svaret tilsendt eller fået mine spørgsmål besvaret.

I mellemtiden havde jeg fået plasmaudskiftninger: De 3 første gange anvendtes en metode, der har effekt på mange sygdomme – de havde effekt og gav ingen bivirkninger. Jeg fik det bedre, og pyruvat faldt. Da blodbanklægerne stadig ikke kunne få neurologernes opbakning til denne behandling, turde de ikke forsætte den, men skiftede til en type plasmaudskiftning de næste 4 gange, der har effekt på færre sygdomme, men er mindre risikabel. Under disse plasmafereser fik jeg det dårligere, og mine blodprøver blev værre. Herefter turde blodbanken ikke give flere behandlinger. (De havde også strakt sig langt).

Blandt andet på grund af dette arrangerede min tillidsrepræsentant et møde **den 16.12.21** med en overlæge fra Neurologisk Afdeling med henblik på, hvad der videre skulle ske. Neurologen understregede, at han var der som kollega, men ikke som repræsentant for Neurologisk Afd. Neurologen sagde indirekte, at der ikke var grund til at lave undersøgelser for funktionelle lidelser eller pga. forhøjet pyruvat. Han kendte ikke årsagen til forhøjet pyruvat og mente, det var egen læge, der skulle finde nogen som kunne udrede dette.

Den 16.12.21 blev jeg indkaldt til en tjenstlig samtale, fordi jeg har bestilt blodprøver på mig selv og via hospitalets elektroniske system har læst journalnotat om mig selv.

FORSINKELSE

Fra jeg blev indlagt har det været meningen, at jeg skulle have en second opinion på RH. Undersøgelserne på AUH blev afsluttet ca. **01.08.21**. RH's second opinion bestod af konference ud fra papirerne fra Aarhus. Delvist svar på second opinion **den 31.11.21** på Sundhed.dk. Jeg har aldrig fået skriftligt svar eller besked.

UDEN SIKKER DIAGNOSE INGEN BEHANDLING

Utroligt, at man ikke vil støtte en behandling, der har vist effekt.

ANSVARSFORFLYGTELSE

Pyruvat er bestilt af Neurologisk Afd. De bør naturligvis kunne tolke svaret og svare på, om man har undersøgt for alle årsager til pyruvat-forhøjelse. Det har de ikke kunnet. Det er urimeligt at overlade dette til egen læge.

ALLE MENNESKER ER LIGE FOR LOVEN

Mange lægefaglige og administrative regler er groft overtrådt af hospitalet - men det er mig, der bliver indkaldt til tjenstlig samtale pga. handlinger, som er fornuftige og ikke generer nogen, men som sparer medarbejdere for unødigt tidsforbrug. Men det overholder ikke instruksen.

Da plasmaudskiftning med den først anvendte metode havde virket, kontaktede jeg med hjælp af gode kolleger det offentlige hospital DIAKO i Flensborg og bad dem udføre behandlingen. De var først lidt betænkelige pga. manglende diagnose – men da de havde gennemlæst min sygehistorie, fandt de, at et behandlingsforsøg var rimeligt og indkaldte mig til den 16.2.22.

Imidlertid havde jeg læst videre og fandt, at jeg ud fra de symptomer jeg havde, måtte have sygdommen ME/CFS.

Der findes lidt forskellige definitioner på forskellige landes hospitaler og i forskellige lande, men ligegyldig hvilke kriterier jeg anvendte, måtte jeg have denne sygdom.

Jeg fandt også ud af, at mange med sygdommen har forhøjet pyruvat (den blodprøve, der var unormal hos mig). I Tyskland fortalte jeg om min mistanke. Her vidste man – selv om det ikke var en neurologisk afdeling – at to andre blodprøver (specielle autoantistoffer) ofte er unormale ved ME/CFS. Man undersøgte for disse og fandt, at de var unormale hos mig og konkluderede, at jeg havde ME/CFS. Jeg fik så den eksperimentelle behandling med plasmaudskiftning, som man anvender til denne sygdom i Flensborg. Desværre kun med kortvarig og beskednen effekt.

På baggrund af ovenstående bad jeg om en vurdering hos en af de danske speciallæger, der har været med til at skrive Sundhedsstyrelsens vejledning for ME/CFS. Han kendte til de blodprøveundersøgelser, jeg havde fået foretaget og fortalte, at de typisk var unormale hos patienter med ME/CFS og konkluderede i øvrigt, at jeg utvivlsomt har ME/CFS.

OM ME/CFS

**(Myalgic encephalomyelitis/
chronic fatigue syndrome)**

Diagnosen ME/CFS stilles på sygehistorien. To meget karakteristiske symptomer er PEM (post-exertional malaise) og OI (orthostatisk intolerance). Det første betyder, at man kan være helt uden kræfter i lang tid og måske kronisk efter overanstrengelse. OI betyder, at symptomerne forværres i siddende stilling. Man ved, at der er forskel på blodprøver og vævsprøver hos normale og ME/CFS patienter – men man har ikke fundet, at mønstret her er så specielt, at de indgår i diagnosen.

Der er ingen kendt helbredende behandling af sygdommen, men der er en symptomatisk behandling, hvor det vigtigste er, at man under ingen omstændigheder må overanstrenges sig, fordi det kan udløse både akutte og kroniske skader (= PEM).

Konklusion:

Jeg har mindst haft karakteristiske symptomer på ME/CFS siden min første kontakt med Neurologisk Afdeling og karakteristiske blodprøver ca. 3 uger efter første kontakt. Jeg har fået direkte skadelige råd fra 16.3.21. Sygdommen og den symptomer burde kendes af enhver, der arbejder som læge eller fysioterapeut på Neurologisk afdeling.

Jeg er 100% invalid, har mistet mit arbejde og har søgt pension.

Jeg mener således ikke, at neurologer eller fysioterapeuter på Neurologisk Afdeling har haft den viden, de burde have haft, og jeg mener, de er en medvirkende årsag til min nuværende tilstand. Jeg har derfor søgt Patienterstatningen om erstatning og har indgivet klage til Patientklagenævnet.

