

I denne spalten ønsker vi å trykke kasuistikker som har gjort spesielt inntrykk og som bidragsyterne har opplevd som spesielt lærerike. For har vi selv lært noe i slike situasjoner, vil det som oftest også være av interesse for andre. Og vi vil gjerne ha en kommentar til slutt om hvilke tanker du har gjort deg rundt denne opplevelsen. Bidrag sendes Karin Frydenberg (red.) frydrein@online.no. Kast dere frampå, folkens

Lærerike
kasuistikker

ME – myalgisk encefalopati eller kronisk utmattelsessyndrom

I min praksis som fastlege er det spesielt en pasientgruppe som har gitt meg store utfordringer: Den gruppen unge mennesker som presenterer symptomer forenelig med kronisk utmattelsessyndrom.

Dette er en pasient jeg lærte mye av når det gjelder utredning og behandling av dette symptombildet.

Vi kan kalle henne Kristin. 40 år gammel. Lærer i småskolen. Tidligere stort sett frisk.

Ved første konsultasjon kom hun med det jeg oppfattet som en viral luftveisinfeksjon: Kortvarig hoste og slapphet, men ingen feber. Intet spesielt å finne ved undersøkelsen. Behandling: se an og sykemelding noen dager.

Etter kort tid, ny konsultasjon: Fortsatt plagsom hoste – normal spirometri og infeksjonsparametre. Serologi viser stigning av chlamydia pneumoniae antistoffer IgM og IgA, forenelig med atypisk pneumoni. Blir behandlet med makrolid, men ingen bedring.

Stadig plagsomme luftveissymptomer i form av hoste, dårlig stemme, og utmattelse. Forverres av nye luftveisinfeksjoner. Normalt røntgen thorax.

Hun spør om dette er TWAR. Jeg konfererer med erfaren lungelege som bekrefter at chlamydia pneumoniae infeksjoner kan gi langvarig forløp med residiverende luftveissymptomer og utmattelse. Imidlertid er prognosen god på lang sikt. Fordi hun stadig er utsatt for småinfeksjoner som setter henne tilbake, blir hun omplassert på arbeidsplassen. Avventer spontan bedring. Forsøker inhalasjonsmedisiner uten effekt.

Pasienten begynner å bli utålmodig. Hun finner en artikkel på internett vedrørende behandling av TWAR med intermitterende makrolidbehandling etter en svensk modell. Jeg konfererer med infeksjonsmedisiner som kjenner noe til dette: lite vitenskapelig hold, men vi kan gjøre et forsøk ettersom situasjonen er fortløftelig. Pga. fare for resistensutvikling frarådes langvarig behandling. Vi prøver ut Klacid i to uker x to. Det har ingen effekt og forsøket avsluttes.

Tiden går – hun starter i aktiv sykemelding, men orker lite. Vi tar flere blodprøver – stoffskifte, hematologi, klimakterieprøver etc. Behovet for en spesialistvurdering begynner å komme pga varighet av symptomene. Det blir en omfattende utredning hos lungelege som konkluderer med funn

av mild bronkial hyperreaktivitet. Kan dog også finnes som et normalt fenomen. Flere astmamedisiner forsøkes ut. Ingen effekt.

Hun reiser på ferie til Syden og opplever at hun blir bedre. Hun ønsker å forsøke et lengre opphold – kanskje klimaendring kan være gunstig? Både arbeidsgiver og Statens pensjonskasse er positive. Hun reiser ut i noen måneder. Jeg får brev fra henne. Hun er symptomfri og orker å jobbe tilnærmet i full stilling.

Hun returnerer til hjembygda på våren, og etter fem dager har alle symptomene kommet tilbake. Hun oppsøker meg på nytt. Klarer knapt å jobbe mer enn noen timer pr. uke nå.

Ny runde hos lungelege som konkluderer som ved første undersøkelse. Men bildet er utypisk for postinfeksiøst tretthetssyndrom, og man lufter tanken om psykosomatisk utredning. Pasienten tar det tungt, men samtykker likevel til henvisning til Rikshospitalet. Henvisningen avvises – dette må håndteres av lokalt somatisk sykehus i samarbeid med psykiatrien der. Hun henvises, og etter en time på poliklinikken konkluderer man med at hun verken er deprimert eller psykotisk.

Jeg har permisjon et års tid, og hun følges opp av kollega. Hun får flere antibiotikakurer uten effekt. Henvises til ØNH-lege, det taes rtg bihuler: Alt med normale funn. Han foreslår bronkoskopi og ny henvisning til lungelege. Dette avslås da det ikke finnes indikasjon.

Jeg returnerer fra permisjon, og situasjonen er stort sett uendret – med unntak av at hennes rehabiliteringspenger snart er oppbrukt. Hun har ingen sykdomsdiagnose – kun en symptomdiagnose. Dette med psykosomatisk årsak er ikke tilstrekkelig utredet. Når jeg legger det frem for pasienten igjen, møter jeg betydelig motstand. Ikke lenge etter kommer hun tilbake med navnet på en privatpraktiserende lege i Oslo som er ekspert på ME. Hun ønsker henvisning dit. Jeg har ikke mye annet å tilby og ordner med henvisning uten egentlig å vite så mye om hva dette innebærer. Ikke lenge etter har hun fått diagnosen ME. Det er ønskelig med undersøkelse hos nevrolog for å fylle alle kravene til diagnosen, og jeg ordner med henvisning. Den avslås da man ikke synes man har noe å bidra med.

Hun innvilges tilslutt tidsbegrenset uføretrygd under diagnosen ME.

Hva vil jeg illustrere med denne kasuistikken? Den lærte meg mye om vanskelige problemstillinger i møte med denne pasientgruppen, den usikkerheten man forholder seg til og alle spørsmålene man sitter igjen med.

Hva er ME? Det er lite vitenskapelig kunnskap rundt sykdomsbegrepet og stor faglig uenighet.

Hvordan håndterer jeg det på best mulig måte? Min egen redsel for på den ene siden å overse alvorlig somatisk sykdom og på den annen side gi næring til psykosomatiske mekanismer.

Hvor henviser jeg? Hva kan lokalsykehuset tilby når du trenger hjelp til å utrede og håndtere disse pasientene? Hvem har kompetanse og ikke minst interesse for disse pasientene?

Hvilken behandling hjelper pasienten? Det er krevende for pasientene å forholde seg til mye informasjon fra internett, pasientforening etc. vedr behandling som kanskje kan hjelpe.

Det er fortvilende for legen, og selvfølgelig aller mest for pasienten når man opplever uførhet i ung alder på bakgrunn av et symptombilde som det er stor faglig uenighet om årsaken til. Det er også fortvilende å forholde seg til at det offentlige helsetvesenet ikke kan tilby enhetlig utredning og god behandling, og ofte viser manglende interesse for pasientgruppen.

Jeg har en ME pasient som pleier å uttrykke fortvilelsen slik: «Jeg skulle mye heller ha hatt en kreftdiagnose enn å ha ME. Det er i hvert fall en akseptert sykdomstilstand som alle kan forstå og sette seg inni hva betyr...»

Bente Mjølstad