



Personlige opplevelser

Innlegg på inntil 1000 ord om personlige opplevelser og erfaringer som pasient eller pårørende sendes tidsskriftet@legeforeningen.no

Fra syk lege til vanskelig pasient

Det gjør vondt når alvorlig sykdom rammer. Når leger blir syke, rammer det kanskje dobbelt. Legen kan oppleve å miste sin yrkesidentitet, samtidig som behandlingen blir påvirket av at man er lege – på godt og vondt (1). Selv tror jeg de fleste leger fungerer bra som pasienter når sykdomstilstanden er rimelig avgrenset, har en relativt høy status og dessuten kan behandles. Sjansen for suksess er i dette tilfellet stor. Som lege får man gjerne ekstra oppmerksomhet, hyggelige kolleger stikker innom, og alle får blomster.

Dette har jeg erfart ved en tidligere sykehusinnleggelse. Utfallet av behandlingen var den gang uvanlig gunstig: Jeg overlevde i en situasjon med dystre leveutsikter. Slikt gir en gjensidig følelse av makt og styrke – på begge sider av sykesengen.

I det følgende vil jeg beskrive mine opplevelser som pasient med en sykdomstilstand som ingen forstod noe av. Hensikten er dels å minne om et tilstandsbilde som ofte feildagnostiseres (2, 3), dels å omtale noen faktorer ved helsesystemet som bidrar til manglende adekvat diagnostikk. I tillegg vil jeg beskrive noen vanlige reaksjoner hos leger når de stilles overfor situasjoner de ikke riktig forstår, blant annet tendensen til å ty til «psykiatrisk diagnostikk» ved uklare lidelser. Slik skapes hjelpeløse leger og maktesløse pasienter.

Pasienter med komplekse sykdommer

Tilstanden startet med mage- og tarmplager og øvre luftveissymptomer som vedvarte under et opphold i utlandet. Etter hjemkomsten hadde jeg et merkelig tilfelle av «hukommelsestap»: Jeg fant håndvesken og handleposene strødd mellom garasjen og inngangsdøren hjemme. Vesken var åpen med alle kort tilgjengelige, bildøren var åpen, døren inn til huset var åpen, og jeg husket ikke hva som var skjedd etter at jeg ankom huset dagen i forveien! Noe liknende hadde aldri hendt meg tidligere. Jeg ble alvorlig forskrekket og fortalte dette

til legen samme dag. Få dager senere ble jeg innlagt i medisinsk avdeling. Jeg kom meg hurtig – tilsynelatende ved enkel behandling: søvn og hvile. Alle var også denne gangen umiddelbart fornøyde.

Det var bare det at jeg ikke var frisk. Forløpet viste dette med all tydelighet. Nye og nye symptomer tilkom som nødvendigvis gjorde innleggelse. En gang «våknet» jeg om natten og kunne ikke røre meg. Det virket som jeg ikke pustet, og jeg kunne heller ikke høre hjerteslag. Jeg tenkte at jeg måtte være død, men kom så på at dette ikke kunne stemme ettersom jeg kunne tenke! Jeg tenkte og tenkte for å bli våken og merket at jeg steg opp, liksom fra et dypt hav. Plutselig var jeg på overflaten og kunne bevege meg. Jeg pustet, og pulsen var langsom, men regelmessig. Umiddelbart trodde jeg at jeg måtte ha hatt et hypoglykemianfall – eller kanskje det var en begynnende diabeteskoma? Jeg hadde merket en uvanlig tørste. Men prøvene som ble tatt bekreftet ikke denne mistanken.

Hver gang jeg ble innlagt, møtte jeg nye leger. Hver gang var jeg ganske dårlig ved innleggelsen, men kom meg raskt. Tilstanden var dessuten svingende og symptomene intermitterende, men vekten viste hvilken vei det bar. Folk som kjente meg begynte å si at jeg måtte ha kreft.

Det er «bare stress»

Da jeg fortalte legen på sykehuset om det eiendommelige anfall jeg hadde hatt om natten – og at jeg trodde jeg var død – svarte han: «Det er vel bare fordi du er så deprimert at du tenker du skal dø.» «Er jeg deprimert?» sa jeg og spurte om han kunne nevne de vanligste symptomer på en depresjon. «Nei,» sa han, det hadde han glemt, men det måtte jo jeg vite som var psykiater!

Legene fant ingen forklaring på mine symptomer. Da ett organsystem var utredet uten at det ble påvist sykdom, og man heller ikke fant noe galt ved CT av hjernen, ble jeg avskrevet som «psyk» eller «stresset». Jeg

hadde ingen «virkelig» sykdom. Dette ble jeg eksplisitt fortalt. Som psykiater visste jeg at legene tok feil, fordi det ikke fantes noe psykiatrisk syndrom som kunne forklare den aktuelle tilstand.

Da startet det marerittet som jeg hittil bare har kjent til gjennom mine pasienter. Dette dreier seg oftest om kvinner som ikke blir «trodd», forstått eller oppfattet. Legene har bestemt seg for at tilstanden er av psykiatrisk/psykologisk/sosial karakter. De synes å slutte å lytte, tenke og analysere symptom bildet. Dessuten avtar legenes interesse – da de regner med at slike diffuse tilstander får «noen andre» ta seg av – hvem nå det skal være. Plutselig betydde det ingenting at jeg var lege med langvarig erfaring og omfattende kunnskaper. Jeg kjente meg maktesløs, verdiløs, ja til og med språkløs. Fortvilelsen tiltok.

Symptomer av anfalls karakter – men ukarakteristiske

Etter hvert fikk jeg rare anfall også på dagtid. De artet seg blant annet med ulike vegetative symptomer som rødming, svetting, miose (som jeg observerte i speilet), tørste, kvalme og svingende blodtrykk. Jeg følte meg «rar» og kunne ikke konsentrere meg. Innimellom kunne jeg føle meg helt frisk, men humøret var påfallende svingende, og jeg var iblant uvanlig irritabel og ordrik. Andre ganger fant jeg ikke ordene eller snakket langsommere enn vanlig. Av og til hadde jeg følelsen av at tankene «hengte seg opp» og repeterte seg uavlatelig. Jeg kjente ikke meg selv igjen. Slike anfall var ledsaget av en betydelig angstfølelse. De nattlige anfall kom med ujevne mellomrom. Jeg ble etter hvert redd for å legge meg. I perioder hadde jeg venner som overnattet. Ved andre anledninger kontrollringte min datter som bor i USA når hun gikk og la seg – altså midt på natten her hjemme. Ved et slikt tilfelle fant hun meg «rar» og vanskelig å få våken. Hun ringte etter ambulanse, og jeg ble båret ut. Jeg hadde kofferten klar.

Legen som tok imot meg sa idet han hilste: «Nå, kommer du her nå igjen – midt på natten – du har jo vært innlagt en rekke ganger, og alle tester er negative?» Jeg fikk svart: «Ja, men det kommer jo an på hvilke tester som er tatt. Denne gangen skal jeg ikke utskrives før diagnosen er stilt!» Jeg var blitt sint. Jeg hadde utarbeidet 12

spørsmål som jeg ville ha besvart. «Spørreskjemaet» var laget i en tilstand av dyp fortvilelse, med tilsnitt av galgenhumor. Jeg ville la de ulike legene besvare skjemaet. Svarkategoriene var henholdsvis ja, nei eller vet ikke. Det var en liste over de mest sannsynlige tilstander basert på mine samlede kunnskaper og medisinske lærebøker. Jeg regnet nemlig med at jeg hadde en tilstand som var beskrevet. Ett av disse spørsmål lød: Har jeg epilepsi?

Den vanskelige legepasienten

Ryktene om den vanskelige pasienten som ingen kunne finne ut av hadde nok gått i forveien: ethvert sykehus er et lite samfunn, og dørene er slett ikke alltid lukket. Legene holdt fast på diagnoser som stress, panikkanfall, «møtt veggen» og liknende. Jeg klaget min nød til enda en ny lege som kom på vakt – og sa at alle legene var forutinntatte. Han svarte: «Men er ikke du også forutinntatt?» Jeg ble stum. Jeg klaget videre over at det var umulig å bli tilsett av en lege når jeg hadde anfall – de kom alltid i ettertid, når anfallene var over. De pleide da å lytte på hjertelydene – hva nå det skulle være godt for – og forsvant.

Jeg skulle til sist få tatt et EEG. Jeg fikk beskjed om å møte en time før opprinnelig planlagt og fikk tidsnød. Legen gikk akkurat visitt – og jeg sa at jeg var i ferd med å få et anfall. «Jaja,» sa han, «det viser vel at det er «bare stress».» Jeg tenkte på mitt 30-årige yrkesliv – og nå skulle jeg altså ikke «tåle» å skynde meg?

Diagnosen foreligger – eller gjør den det?

Det ble påvist et patologisk EEG – med spikes i venstre frontotemporal region. Så var det altså en epilepsi. Jeg skulle nå få utført kontinuerlig EEG- og videoovervåking – hvor atferd og EEG skulle sammenholdes. I fem døgn lå jeg med elektroder festet som en hette over hodet. Jeg følte meg helt utslitt – anfallene hadde tiltatt i hyppighet under de fire månedene tilstanden hadde vedvart. Jeg kjente meg ikke frisk mellom hvert anfall før et nytt satte inn. Tilstanden var blitt uutholdelig. Jeg lengtet bare etter å bli frigjort fra ledningene som festet meg til sengen slik at behandlingen kunne starte.

Men diagnosen var visst fortsatt ikke klar. Resultatene av overvåkingen var blitt diskutert i legegruppen. Noen mente at tilstandsbildet var ukarakteristisk og at det mest sannsynlig forelå en sengeskrekk! (Ja, dere kjenner jo sikkert denne tilstanden som plutselig opptrer hos middelaldrende damer.) Riktignok ble jeg forklart vanskene med å fange opp de epileptiske utladningene på EEG, ettersom antatt fokus var så dyptliggende at man burde gå inn med elektroder i selve fokus for å kunne fange opp spikes.

Men dette var naturligvis umulig å gjøre på mennesker. Jeg skulle derimot ha nye EEG-overvåkinger, inklusive flikkerstimulering.

Denne gang oppstod et intensivt ubehag under flikkerstimuleringen. Det kan nærmest beskrives som et elektrisk støt som gikk gjennom hodet – og jeg skrek høyt. Sykepleieren avbrøt umiddelbart og tilkalte legen. Han sa: «Det er vel bare angst.» Sykepleieren protesterte og sa at jeg tidligere hadde gjennomført flikkerstimuleringer uten reaksjoner. «Hvis det er angst, så skulle det jo hjelpe om du holder meg i hånden,» sa jeg til legen og strakte hånden i retning av ham. Han nølte lenge før han nærmet seg og tok den. Flikkerstimuleringen fortsatte – med samme resultat. Den måtte avbrytes. Legens hånd var klam.

Da behandlingen skulle starte, kjente jeg meg helt ferdig. Jeg var forberedt på å kaste meg i sjøen fremfor å fortsette et så ulidelig liv. Blodprøvene som ble tatt den aktuelle dag viste en Addison-liknende tilstand. Binyrene var visst også i ferd med å gi opp.

Behandlingen kunne begynne. Kroppen var i live. Men psykisk var jeg nær knekt. For sjelen hadde vært til stede hele tiden. I tillegg kom selvsagt symptomenes karakter og usikkerheten jeg hadde gjennomlevd.

Temporallappsepilepsi som debuterer med ikke-konvulsiv status epilepticus

Jeg fikk lære meg meget om epileptiforme tilstander og epilepsi. Blant annet at ikke-konvulsiv status epilepticus kan utløses av ulike forhold som affiserer hjernen, inklusive medikamenter, for eksempel antidepressiver. I mitt tilfelle var det åpenbart et moment av infeksjon og muligens elektrolyttforstyrrelser som utløste anfallene. Men hvordan kunne epilepsi oppstå hos en tidligere frisk person – i en alder av 55 år? Tanker om en uoppdaget tumor meldte seg. Litteraturen viser imidlertid at denne form for epilepsi kan debutere gjennom hele livs-syklus (2). Flere av mine nære slektninger hadde dessuten hatt epilepsi som barn, mens jeg selv sannsynligvis hadde hatt feberkramper. Det forelå vel en genetisk disposisjon.

Epileptiske anfall som utgår fra temporalappen har en variert symptomatologi som kan imitere en rekke andre sykdomstilstander: hyppig beskrives eksempelvis humørvariasjoner som forveksles med en bipolar lidelse eller gjentatte depresjoner. Bevissthetsnedsettelsen kan være subtil og rapporteres ikke alltid av pasienten. Ulike vegetative symptomer forekommer, eksempelvis kvalme, endringer i tarmfunksjon, blodtrykkssvingninger, rødming, hjertebank og liknende som kan lede tankene hen på en rekke somatiske tilstander eller panikkan-

fall. Symptomene kan dessuten variere fra det ene anfall til det andre og derved forvirre ytterligere. Endelig kan nedsatt hukommelse eller andre kognitive forstyrrelser under eller etter anfallene bidra til å vanskeliggjøre diagnosen ved at pasienten gjengir symptomene uklart. Ett viktig moment er uansett symptomenes anfallsvisse karakter. Et annet er forbigående endringer – subtile eller mer omfattende – i personens fremtoning og atferd slik de observeres av pasienten selv eller nære pårørende. Avgjørende for diagnosen er legens kunnskaper om tilstanden, kliniske teft samt evne til observasjon, analyse og syntese. Men ikke minst vil en grundig gjennomgang av sykehistorien kunne gi en retning for videre undersøkelser. EEG tatt under anfall er til sjuende og sist avgjørende for diagnosen.

Hjelpeløse leger, hjelpeløs pasient

Fem år etter denne historien er jeg anfallsfri uten medikamenter. Jeg kan skrive om det inntrufne, men ikke uten betydelig gjenopp-levelsessmerter. Jeg tenker med gru på hvordan dette kunne ha utviklet seg dersom jeg ikke hadde vært så «heldig» at et anfall utviklet seg idet EEG ble tatt.

Mine erfaringer fra sykehuset må selvsagt bedømmes ut fra den generelle tilstand som råder innen dagens medisin: sprenget avdelinger, senger overalt i korridorene og en uendelig strøm av pasienter inn og ut av dørene. Derved fratras mange pasienter rettigheten til en verdig utredning og behandling, blant annet ved at helsesystemet induserer maktesløshet også hos personalet. Videre møtte jeg nye leger ved hver innleggelse, hvilket er en systemfaktor som bidrar både til ansvarsfraskrivelse og manglende muligheter for oppfølging over tid. Fordelen med stadig nye leger kunne imidlertid være noen nye øyne som så situasjonen fra en litt annen vinkel. Men det virket som om journalen fanget: nye og nye leger – som foretok en summarisk undersøkelse av kroppen. Men ingen hadde tid til å ta opp en systematisk sykehistorie – iallfall ikke på et tidspunkt da jeg var god nok til å svare for meg.

Jeg må ha så mange doktere, jeg, for jeg har så mange ulike kroppsdeler

En tredje faktor er subspecialiseringen som stykker opp kunnskapsfeltet. På ett tidspunkt hadde jeg kontakt med hele sju ulike spesialister. Alle var gode leger – hver på sitt lille felt. Men ingen hadde oversikt over hva den annen foretok seg. Jeg sprang til ulike konsultasjoner eller ble fraktet mellom ulike avdelinger og tok prøver ved ulike laboratorier. Jeg følte sterkt at jeg måtte være min egen koordinator, hvilket er ett av mange dilemmaer for legepasienten (1).

Endelig virket det som om legene generelt hadde altfor stor tillit til blodprøver og avan-

serte tekniske undersøkelser. Dette i kombinasjon med liten tiltro til betydningen av en systematisk anamnese samt enkle kliniske undersøkelser, bidrog etter mitt skjønn til unødvendige prøver samt forsinket diagnose.

Psykiatrisk diagnostikk når man ikke finner «noe galt»

En annen hovedkonklusjon er at legene syntes å anta at symptomene måtte være «psykisk» betinget ved at man ikke fant noe organisk substrat. Dette er en gammel medisinsk tradisjon, som representerer en foreldet enten/eller-holdning og baserer seg på urealistiske forestillinger om mulighetene for å påvise sykdom. Tendensen går tvert imot i retning av utvisking av grensene mellom «organiske» og «funksjonelle» syndromer, og moderne psykiatrisk diagnostikk krever dessuten påvisning av veldefinerte symptomkonstellasjoner.

Er denne tendensen til å plassere uforståelige tilstander innen sekkekategorien «psykiske lidelser» et utslag av legenes håndtering av egen usikkerhet, stilt overfor problemstillinger de ikke kjenner svaret på? Kan overforbruk av spesialiserte tester/undersøkelser også være en konsekvens av legens manglende evne til å tåle denne usikkerhet? Jeg tror svarene er ubetinget ja.

Et annet forhold er skamfølelsen knyttet til psykiske lidelser. Var det skammen som medførte at jeg ble innlagt i medisinsk avdeling under en psykiatrisk diagnose uten at jeg selv var blitt underrettet om dette? Innleggelsen i medisinsk avdeling skulle bare være en slags kamuflasje for å få psykiatrisk behandling! Hvilken betydning fikk nettopp dette forhold for de lidelser jeg ble påført, blant annet i form av forsinket diagnostikk og sjokket da jeg leste journalen min i ettertid? Var det legens usikkerhet knyttet til håndteringen av en slik situasjon som medførte at han unnlot å diskutere dette med meg, mens alle andre involverte var informert? Var det fordi jeg var lege – og psykiater – at denne usikkerheten ble så utålelig, slik at han valgte bort den eneste farbare vei, nemlig full åpenhet og direktehet? Personlig tror jeg svaret er ja.

Brit Haver

Vassteigen 32
5141 Fyllingsdalen

*Jeg takker Yngvild Skåtun Hannestad,
Per Vaglun, Karl O. Nakken og Bernt Engelsen
for råd ved utformingen av manuskriptet.*

Litteratur

1. Tyssen R. Lege-pasient-forholdet når pasienten også er lege. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 3533–5.
2. Karlisen B, Engelsen B. Ikke-konvulsiv status epilepticus – anfallsvis konfusjon og kognitiv svikt. Tidsskr Nor Lægeforen 2000; 120: 3526–9.
3. Hofstad E. Psykiatri og epilepsi: Nære slektninger. Legemidler og Samfunn 2003; : 34–6.