

Kvinne i 30-årene med kronisk utmattelse

En kvinne i 30-årene ble innlagt på akuttpsykiatrisk avdeling fra sykehjem. Hun var sengeliggende, sondeernært og diagnostisert med kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME). Det videre forløpet ble uvanlig.

Innleggelsesdiagnosene var suicidalitet og psykose. Tilsynslege ved sykehjemmet beskrev pasienten ved innleggelse som totalt immobilisert og i liten grad kontaktbar. Kommunikasjon foregikk med hvisking og håndtrykk. All ernæring ble gitt med sonde. Pasienten hadde over noen måneder hatt hørselshallusinasjoner. Før innleggelsen ved akuttpsykiatrisk avdeling var pasienten til omfattende somatisk utredning ved et annet sykehus, med negative funn. Hun ble til slutt innlagt fra sykehjemmet mot sin egen vilje, for å vurdere oppstart av antipsykotisk medikasjon.

Pasienter som innlegges på akuttpsykiatrisk avdeling med psykotiske symptomer og suicidalitetsproblematikk uten tidligere psykiatrisk sykehistorie, gjennomgår diagnostisk utredning både for det akutte kliniske symptombildet og for underliggende sykdom. Det kliniske intervjuet vil alltid være sentralt i psykiatrisk utredning.

Pasienten ble beskrevet som en normaltfungerende jente i ungdomstiden. Hun fullførte utdanning med normal studieprogresjon. Hun opplevde i voksen alder perioder med nedstemthet av måneders varighet, og ble i tre omganger medisinert med antidepressiver. Noen år forut for det aktuelle var hun involvert i en ulykke der hun falt fra flere meters høyde og ble liggende i mørket i to timer før hun ble transportert med luftambulanse til sykehus. Etter noen dager ble hun utskrevet med diagnosen hjernerystelse og har i ettertid beskrevet denne opplevelsen som svært traumatisk. I tiden etter ulykken utviklet hun økende mageplager, hodepine og kronisk utmattelse. Hun ble overfølsom for lys, lyd og berøring og hadde nedsatt konsentrasjonsevne. Etter hvert ble hun sykmeldt fra jobben, gradvis mer sengeliggende og ute av stand til å delta i sitt tidligere aktive og sosiale liv. Pasienten oppsøkte to år senere en privat helseklinikk som tilbyr spesialutredning av utmattelsestilstander. Ifølge journalen møtte hun ved første konsultasjon med øreklokker og solbriller. I journalen gjengis en kort anamnese, der pasientens psykiatriske helsehistorie ikke er

omtalt. Hun fikk ved første konsultasjon diagnose P78 tretthetssyndrom INA.

Ved kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (chronic fatigue syndrome, CFS/ME) foreligger langvarig, betydelig og til tider invalidiserende utmattelse og karakteristiske tilleggssymptomer. Utmattelsen forverres etter fysisk eller mental anstrengelse og lindres ikke som normalt av hvile. Generaliserte smerter, søvnforstyrrelser og kognitive problemer er typiske tilleggssymptomer (1).

Helsedirektoratet har i juni 2013 utgitt en nasjonal veileder til pasienter med denne tilstanden (1). I innledningen beskrives utarbeidningen av veilederen som krevende, med manglende konsensus mellom ulike aktører om sykdomsbetegnelse, årsaksforhold, valg av diagnosekriterier og anbefalt behandling. Helsedirektoratet og den nasjonale kompetansetjenesten ME/CFS-senteret ved Oslo universitetssykehus har valgt å forholde seg til kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati som en sykdom og som en utelukkelsesdiagnose (2). Det finnes ingen biologisk markør som bekrefter diagnosen. Det er viktig å utelukke aktive somatiske sykdomsprosesser. Psykiatriske sykdommer, som angst, depresjon, psykoser og rusmisbruk skal også utelukkes.

Diagnosen stilles etter forutgående bred klinisk utredning med somatisk og psykiatrisk anamnese samt supplerende undersøkelser, herunder laboratorieprøver og bilde-diagnostikk (2). Det er i dag flere ulike sett definerte internasjonale diagnosekriterier: Centers for Disease Control and Preventions 1994-kriterier (3), Canada-kriteriene fra 2003 (4) samt internasjonale konsensuskriterier fra 2011 (5), som Helsedirektoratet anbefaler i den nasjonale veilederen, uten å ta endelig stilling til hvilket sett som bør være gjeldende (1).

Pasienten ble fulgt opp av den private helseklinikken i flere år, der hun møtte til i alt 13 konsultasjoner. Ved alle konsultasjonene ble det ifølge journal brukt diagnosen P78 tretthetssyndrom INA. Utredningen inkluderte klinisk undersøkelse samt omfattende laboratorieundersøkelser, der flere av prø-

Kristin Bjartveit

k-bja@online.no

Psykiatrisk avdeling Arendal
Sørlandet sykehus

Espen Hauk Helskog

Nedre Romerike DPS
Akershus universitetssykehus

Peter Daniel Kryvi

Vestre Viken

Harald Brauer

Avdeling for psykosebehandling, Gaustad
Oslo universitetssykehus

vene ble sendt for analyse til laboratorier i Belgia. Dette var til dels svært kostbare analyser, herunder diverse immunologiprøver (cytokinprofil, T-hjelpercelle/Th2, RNase, perforin, elastase, C4a, CD57, PCR), lekkertarmprøve (IMBA), oksidativt stress (ANOX) og tester for tungmetall (Hg og nikkel; Mellissa test). Det ble etter første konsultasjon startet behandling med amoksisillin og etter hvert flere langvarige kurer med probiotika, vitamin D, B₁₂-injeksjoner samt glutenfri og laktosefri diett. Pasienten brukte betydelige beløp av egne midler for å finansiere behandlingen i løpet av disse årene.

Diagnostisk utredning ved den private helseklinikken inkluderte ifølge journalen ikke billediagnostikk eller psykiatrisk anamnese verken innledningsvis eller senere i konsultasjonsserien, til tross for at pasienten tidligere hadde vært til behandling for depresjon hos psykolog og hadde brukt tre ulike antidepressiver. Allerede ved første konsultasjon stilles diagnosen P78 tretthetssyndrom, medikamentell behandling påbegynnes og et kostnadskrevende testbatteri gjennomføres. Tiltakene som ble benyttet var udokumentert alternativ behandling, langvarige antibiotikakurer og kosttilskudd. I en rapport fra Kunnskapssenteret anføres at kognitiv atferdsterapi og aktivitetsavpassning trolig har effekt (6). For alternativ behandling og kosttilskudd anses i rapporten kvaliteten på dokumentasjonen som mangelfull, og det kan ikke trekkes noen konklusjoner om behandlingseffekt.

Pasienten ble gradvis dårligere i den perioden hun ble fulgt opp ved helseklinikken. Fire år etter ulykken ble hun innlagt ved medisinsk avdeling på sykehus grunnet sterkt nedsatt allmenntilstand. Hun var da dehydrert, underernært og kommunisert med hvisking og håndtrykk. Hun ble klinisk, nevrologisk og radiologisk utredet. Det ble funnet lett vitaminmangel samt lav s-kreatinin, trolig grunnet muskelatrofi. Hun ble under sykehusoppholdet tilsett av psykiater, som fikk frem opplysninger om tidligere depresjoner og traumer. Tilsynspsykiater foreslo oppstart av antidepressiver, som pasienten takket nei til, da hun var engstelig for negativ effekt på den alternative behandlingen av kronisk utmattelsessyndrom. Hun ble utskrevet fra sykehus etter tre uker, vurdert til mulig kronisk utmattelsessyndrom, med anføring om at psykiatrisk sykdom måtte utelukkes.

Pasienten fikk deretter fast plass på sykehjem. Etter tre måneder ble det innlagt ernæringssonde. Tilstanden forverret seg gradvis. Hun ble 100 % pleietrengende og sengeliggende, med manglende kontroll over blære- og tarmfunksjon. Etter seks måne-

der ble pasienten av tilsynspsykiater vurdert som tydelig psykotisk med stemmehøring og vrangforestillinger, og ble innlagt til tvungen observasjon ved akuttpsykiatrisk avdeling. Hun var etter innleggelse i liten grad kontaktbar. Hun hadde ytringer overfor personalet som ble tolket som psykotisk fundamentert. Hun ga bestemt uttrykk for at hun ikke ønsket stell, ikke ville ta blodprøver eller motta noen annen form for behandling enn regimet for kronisk utmattelsessyndrom med skjerming for lys og lyd samt glutenfri diett.

Aktuelle differensialdiagnoser som ble vurdert var psykotisk grunnlidelse i form av schizofreni eller schizoaffektiv lidelse, eller alvorlig depresjon med psykotiske symptomer. Diagnostisk synes indikasjonene for depressiv episode med psykotiske symptomer så klare at elektrokonvulsiv terapi ble valgt som behandlingsmetode. De nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten angir at elektrokonvulsiv terapi kan være førstevalg ved psykotiske depresjoner og depresjoner som anses som potensielt livstruende, det vil si ved alvorlig næringsvegring eller akutt selvmordsfare (7).

Da pasienten takket nei til elektrokonvulsiv terapi, som til all annen behandling, ble det vurdert at det var grunnlag for en slik behandlingsserie med nødrett som rettsgrunnlag. Behandlingsserien innebærer totalt 9–12 elektrokonvulsive behandlinger gitt tre ganger ukentlig, dvs. 3–4 ukers varighet. Det er mulig å gi vedlikeholdsbehandling etterpå, der varighet og hyppighet varierer ved de ulike sykehus. Vår pasient fikk 11 behandlinger, etterfulgt av vedlikeholdsbehandling i tre måneder, to ganger månedlig. Det ble valgt å kombinere elektrokonvulsiv terapi med antipsykotisk medikasjon (olanzapin).

Kort tid etter oppstart av elektrokonvulsiv terapi og olanzapin ble det observert atferdsendringer ved at pasienten tilbrakte mer tid i fellesmiljøet, sosialiserte seg med andre pasienter og personalet og ønsket å ha besøk. Hun sluttet å hviske, og hennes påfallende utsagn ble dempet. Hun beskrev fremdeles imperativ stemmehøring. Midtveis i behandlingsserien endret pasienten mening, og takket i samråd med sine pårørende ja til elektrokonvulsiv terapi, som deretter ble gitt som et frivillig behandlingstilbud.

Det foreligger en metaanalyse av flere randomiserte kontrollerte studier som beskriver effekt av elektrokonvulsiv terapi i behandling av depressive lidelser (8). I en artikkel i JAMA vises det til to større multisenterstudier der det konkluderes med at effekt

avelektrokonvulsiv terapi ved alvorlige depressive tilstander var bedre enn ved behandling med antidepressiver alene (9).

Pasienten var tilgjengelig for samtaleterapi og kunne delta i symptomfokuset kognitiv atferdsterapi (10). Denne psykoterapeutiske innfallsvinkelen ble valgt fordi intervensjonene var rettet mot kartlegging og behandling av spesifikke symptomer. Psychotic Symptoms Rating Scale (PSYRATS) (11, 12) ble brukt ved flere anledninger for å få en oversikt over de psykotiske symptomenes frekvens, intensitet og eventuelle endringer utover i behandlingsforløpet. Repetitive målinger viste at stemmehøringen avtok i intensitet og frekvens. Pasienten ble etter tre måneder overført fra akuttpsykiatrisk avdeling til døgnavdeling i distriktspsykiatrisenter (DPS). Hun ble da ansett som upsykotisk, med fravær av stemmehøring og betydelig demping av realitetsbristende forestillinger. Hun ble etter hvert utskrevet fra døgnavdeling til egen bolig med poliklinisk oppfølging og planer om å gå tilbake til jobbaktivitet.

Diskusjon

Nasjonal veileder fra Helsedirektoratet (1) og ME/CFS-senteret (2) har anslått forekomst av kronisk utmattelsessyndrom til 10–20 000 i den norske populasjonen, med betydelig høyere forekomst hos kvinner enn menn. Ifølge senteret skal utredning foregå hos fastlegen, og ved behov kan bistand fra aktuelle spesialister innhentes (2). Nav skal godta diagnose satt av spesialist i allmennmedisin, men kan også godta diagnose satt av leger som ikke er spesialister, men som anfører kunnskap om sykdommen. Sykdommen gir rettighet til arbeidsavklaringspenger, og ME/CFS-senteret anslår at mange ender opp med 50 % varig uførhet (2). Senteret påpeker at dette er en utelukkelsesdiagnose uten biologisk markør. Listen over angitte subjektive symptomer og objektive tegn som kan bekrefte tilstedeværelse av diagnosen er omfattende og fra de fleste organsystemer. Listen over somatiske og psykiatriske sykdommer som må utelukkes før diagnosen stilles, er tilsvarende lang.

Nasjonal veileder fra Helsedirektoratet anfører at det forskes bredt på kronisk utmattelsessyndrom, både med tanke på biologiske/fysiske årsaksforhold og psykologiske faktorer. Det gjennomgående inntrykket ved lesing av veilederen er at kunnskapen er for mangelfull og pasientgruppen for heterogen til å kunne si noe konklusivt om disponerende, utløsende eller vedlikeholdende faktorer. Kunnskapssenteret angir i et notat at det er et kunnskapshull når det gjelder diagnostisering og behandling av de alvorlig syke med kronisk utmattelsessyndrom (6).

De siste årene er det gjort forsøk med det monoklonale antistoffet rituximab, som brukes ved kreftbehandling, men det anføres at dokumentasjon inntil nå er for utilstrekkelig til å dra slutninger om hvorvidt tilstanden kan være en autoimmun sykdom (1).

Alle de nevnte usikkerhetsmomentene har bidratt til en hissig og langvarig debatt i mediene om valg av behandling, kostnadsnivå for rehabilitering, midler til forskning og hva forskning skal vektlegge. Det har også vært diskutert hvorvidt den kunnskap som i dag foreligger, i det hele tatt er tilstrekkelig til å identifisere egne diagnoser for de kompliserte sykdomsbildene denne pasientgruppen presenterer (13).

Vår pasient ble diagnostisert med kronisk utmattelsessyndrom ved et privat helsesenter. Kvinnen kom til avdelingen fra sykehjem, sengeliggende og i liten grad kontaktbar. Hun ble vellykket behandlet for depresjon med psykotiske symptomer med elektrokonvulsiv terapi og antipsykotisk medisinering. Vi registrerer at pasientens symptomer og plager som av annen instans var vurdert forenlig med sykdommen kronisk utmattelsessyndrom, også forsvant. Det må selvfølgelig tas forbehold om tilbakefall, mulig prodromalstadium til psykotisk grunnlidelse og andre differensialdiagnoser som kun vil vise seg over et lengre tidsforløp. Det må også tas forbehold om hvor stor placeboeffekt den tette oppfølging i døgnavdeling har hatt. Vår avdeling har liten kompetanse på kronisk utmattelsessyndrom. Vi valgte i utredning og behandling å fokusere på de dominerende subjektive symptomene og objektive tegnene som tilfredsstilte diagnostiske kriterier for depresjon og psykose.

Hensikten med å presentere denne kasuistikken er ikke å drøfte differensialdiagnostikk eller eventuell komorbiditet ved kronisk utmattelsessyndrom. Det er heller ikke å markedsføre bruk av elektrokonvulsiv terapi for pasientgruppen. Hensikten er å illustrere hvilken utfordring for behandlingsapparatet denne pasientgruppen representerer i den kliniske hverdag, med uklare nasjonale retningslinjer for utredning, diagnose og behandling. Muligheten for feildiagnostikk er stor, noe som kan få uheldige konsekvenser. Behandling med øreklokker og mørke rom

for lyd- og lysdempning er direkte kontraindisert for pasienter med psykotisk stemmehøring.

Det er krevende å pålegge fastlegen enansvaret for utredning og diagnostisering av kronisk utmattelsessyndrom hos pasientene. Både Helsedirektoratet og ME/CFS-senteret angir at det er opp til den enkelte fastlege å vurdere hvorvidt det skal søkes råd hos spesialister. Det anføres at leger med spesiell kunnskap om sykdommen kan ta ansvar for utredning (1, 2). Et så bredt symptombilde, med diagnosekriterier fra de fleste organsystemer, kan åpne opp for at private aktører med egeninteresse kan utføre diverse kostbare tester med begrenset nytteverdi. Kvaliteten og nytteverdien av de utredninger pasienter med kronisk utmattelsessyndrom får i dag i privat regi bør etter vår mening etterprøves.

Mange av symptomene beskrevet ved tilstanden er samsvarende med symptomene ved depresjon, psykose, belastningslidelser og rusmisbruk. Visse sykdommer, som depresjon, kan også tilkomme sekundært. Vi mener det bør være et krav at spesialistvurdering i psykiatri inngår som obligatorisk del i utredningen av denne pasientgruppen, ikke bare innledningsvis, men flere ganger i løpet av sykdomsforløpet.

Pasienten har gitt samtykke til at artikkelen blir publisert.

Kristin Bjartveit (f. 1957)

er spesialist i psykiatri og overlege. Hun var tidligere ved Avdeling akuttpsykiatri, Akershus universitetssykehus. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Espen Hauk Helskog (f. 1977)

er psykolog. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Peter Daniel Kryvi (f. 1983)

er lege i spesialisering. Han var tidligere ved Avdeling akuttpsykiatri, Akershus universitetssykehus. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Harald Brauer (f. 1969)

er spesialist i psykiatri og overlege. Han var tidligere ved Avdeling for akuttpsykiatri, Akershus universitetssykehus.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Litteratur

1. Helsedirektoratet. Nasjonal veileder. Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg. Oslo: Helsedirektoratet, 2013.
2. Universitetssykehus O. ME/CFS-Senter. Veileder i forbindelse med utredning av pasienter der man mistenker Myalgisk encephalopati (ME)/Kronisk utmattelsessyndrom (CFS) i allmennpraksis. www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Medisinsk%20klinikk/ME-CFS/ME-utredning%20allm%20lege%20nov%2011_.pdf (4.10.2013).
3. Fukuda K, Straus SE, Hickie I et al. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med* 1994; 121: 953–9.
4. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Clinical working definition, diagnostic and treatment protocols. *J Chronic Fatigue Syndr* 2003; 11: 7–116.
5. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med* 2011; 270: 327–38.
6. Norderhaug IN, Mørland B, Jamtvedt G. Notat 2012. Informasjon om kunnskapshull fra Kunnskapssenterets systematiske oversikter og HTA-rapporter publisert i 2011. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2012.
7. Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon. Oslo: Helsedirektoratet, 2009.
8. The UK. Efficacy and safety of electroconvulsive therapy in depressive disorders: a systematic review and meta-analysis. *Lancet* 2003; 361: 799–808.
9. Fink M, Taylor MA. Electroconvulsive therapy: evidence and challenges. *JAMA* 2007; 298: 330–2.
10. Berge T, Repål A, red. Håndbok i kognitiv terapi. Oslo: Gyldendal, 2008.
11. Drake R, Haddock G, Tarrier N et al. The Psychotic Symptom Rating Scales (PSYRATS): their usefulness and properties in first episode psychosis. *Schizophr Res* 2007; 89: 119–22.
12. Kronmüller KT, von Bock A, Grupe S et al. Psychometric evaluation of the psychotic symptom rating scales. *Compr Psychiatry* 2011; 52: 102–8.
13. Narvestad LT. En diagnose – flere sykdommer. *Kronikk. Aftenposten* 9.10.2012.

Mottatt 1.2. 2013, første revisjon innsendt 27.8. 2013, godkjent 31.10. 2013. Redaktør: Are Brean.