



En ung gutt med uforklarlig hodepine og lammelser

NOE Å LÆRE AV

SOLVEIG GJEMS

Avdeling for barn og unges psykiske helse i sykehus
Barne- og ungdomsklinikken
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Solveig Gjems er spesialist i klinisk barne- og ungdomspsykologi.
Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

HELENE HELGELAND

E-post: helene.helgeland@ous-hf.no
Avdeling for barn og unges psykiske helse i sykehus
Barne- og ungdomsklinikken
og
Nasjonal kompetansetjeneste for psykosomatiske tilstander hos barn og unge
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Helene Helgeland er ph.d. og spesialist i barne- og ungdomspsykiatri.
Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

En ung gutt i slutten av barneskolealderen ble innlagt ved barneavdelingen med hodepine, lammelser og redusert allmenntilstand. Grundig somatisk utredning var nødvendig og nyttig. Imidlertid ga den biomedisinske tilnærmingen mangelfull forståelse av symptomene og førte til at virksom behandling ikke kom i gang.

En tidligere frisk, fysisk aktiv og velfungerende gutt ble innlagt ved barneavdelingen med redusert allmenntilstand, hodepine og muskelsvakhet i armer og ben. To uker før innleggelsen fikk han raskt innsettende hodepine, lett feber, nedsatt matlyst og noen dager med forbigående magesmerter. I forkant hadde han hanglet og hatt tilbakevendende hodepine i 3–4 måneder. Fastlegen forordnet tidlig i forløpet Apocillin i ti dager på grunn av rubor i hals, men det var for øvrig ingen klare infeksjonstegn og vekten var stabil. Det sto ingenting om flåttbitt i anamnesen.

Komplett somatisk undersøkelse viste normale funn med unntak av nedsatt kraft og svake dype senereflekser i over- og underekstremiteter samt noe vekslende tonus ved testing av kraft. Øvrig nevrologisk undersøkelse ga normale funn. Supplerende undersøkelser inkludert blodprøver, blant annet hematologi-, lever-, nyre og infeksjonsparametere (inkludert borrelia IgG- og IgM-antistoffer) og hormoner var alle normale. Det var normale funn på røntgen thorax, ultralyd abdomen, MR caput og medulla, standard EEG og nevrografi. Spinalvæskeundersøkelse viste heller ikke unormale funn. Spinalpunksjonen var ukomplisert, men umiddelbart etter inngrepet ble pasientens krafttap i bena betydelig forverret. Han sluttet helt å gå og forflyttet seg heretter i rullestol. Han ble svimmel og uvel når han belastet bena. Fysioterapeuten observerte at gutten brukte bena dårlig ved gange i prekestol, men at han ellers hadde normalt bevegelsesmønster. Barnelegene konkluderte med at symptomene ikke kunne forklares av kjent somatisk sykdom, og det ble mistenkt en funksjonell tilstand.

Funksjonelle tilstander betegner kroppslige symptomer der medisinsk utredning ikke avdekker noen kjent fysisk forklaring (1). Eksempler kan være langvarige smerter, lammelser, kramper eller utmattelse, eventuelt kombinasjoner av dette. Ikke sjelden kan infeksjon, fysisk skade, annen kjent sameksisterende sykdom, medisinsk prosedyre eller kirurgi være en utløsende faktor (2). Dette står i kontrast til en vanlig oppfatning om at funksjonelle tilstander kun skyldes psykologiske faktorer.

Mens utredningen pågikk følte familien seg godt ivaretatt på sykehuset. Men da de somatiske undersøkelsene ikke ga forklaring på symptomene, opplevde de derimot å bli overlatt til seg selv. Familien hadde en opplevelse av at de ikke fikk informasjon om hvorfor gutten sluttet å gå etter spinalpunksjonen og om lammelsene var varige. De opplevde at leger og annet helsepersonell bagatelliserte symptomene ved å gi uttrykk for at det egentlig ikke feilte pasienten noe og at det ikke var noen fysiske grunner til lammelsene. Samtidig ble andre alvorlige diagnoser fremsatt (for eksempel kronisk utmattelsessyndrom, CFS/ME), uten at pasienten og foreldrene opplevde at dette ble begrunnet eller forklart nærmere. Gutten ble utskrevet med vedvarende kraftsvikt i bena, hodepine, slitenhet og i rullestol. Fysioterapeuten henviste ham til oppfølging hos kommunal fysioterapeut, og det ble avtalt poliklinisk kontroll hos barnelegen etter ca. to måneder. Kort tid etter utskrivning ble gutten likevel vurdert flere ganger ved barnepoliklinikken på grunn av vedvarende symptomer og derfor stor bekymring hos foreldrene. Tidligere somatiske vurderinger ble opprettholdt. Han ble oppfordret til å gjenoppta normal aktivitet og skolegang. Samtidig ble han henvist til vurdering av mulig kronisk utmattelsessyndrom ved et annet sykehus og fikk time der ti uker frem i tid. Han ble også henvist til psykisk helsevern for barn og unge (BUP).

Når en pasients symptomer ikke lar seg forklare av påvisbar sykdom, er vår erfaring at mange barneleger konkluderer med at symptomene er psykisk betinget og derfor utenfor deres fag- og ansvarsområde. Vår erfaring er at pasientene ofte blir utskrevet fra sykehuset uten å få en fullgod forklaring på plagene og uten annet tilbud enn sporadisk poliklinisk oppfølging hos barnelege eller fastlege. Noen blir henvist til oppfølging i psykisk helsevern uten at familien forstår hvorfor. Mange pasienter og familier føler seg mistrodd og avvist (3, 4).

Antydningen om at pasienten kunne ha kronisk utmattelsessyndrom medførte økt bekymring i familien. Foreldrene fryktet at sønnen ville bli dårligere hvis han gikk på skolen eller anstrengte seg på andre måter. De var også bekymret for om det var spinalpunksjonen som hadde forårsaket lammelsen og om det var blitt en permanent skade. Spørsmålene forble ubesvarte, trolig på grunn av mangelfull kommunikasjon mellom foreldrene og legene. Foreldrene var åpne for henvisningen til barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, men var i tvil om dette var et egnet tilbud til sønnen. De oppfattet symptomene hans som fysiske.

I ventetiden hadde familien noen timer hos fastlegen, som var tilgjengelig og støttende, men samtidig avventende til annenlinjetjenestens videre utredning. Gutten fikk oppfølging fra kommunefysioterapeut, men både fysioterapeuten og foreldrene var usikre på hvor mye han burde bevege seg og trene på å gå. De var redde for at tilstanden kunne forverre seg, og foreldrene rådførte seg med barnelegen på sykehuset. Der fikk de beskjed om at han kunne drive gåtrenoing og gå på skolen, eventuelt ha korte skoledager, uten at de fikk nærmere instruksjoner. Skolen og foreldrene laget en plan om at han skulle være på skolen én time tre dager i uken. Hodepinen økte imidlertid ved enhver anstrengelse, og tilstedeværelsen på skolen varierte betydelig. Gutten orket lite fysioterapi og sosialt samvær med venner og han tilbrakte mange timer foran skjerm (TV, dataspill). Hjemme forflyttet han seg ved å krabbe og ute brukte han rullestol. Det var ingen bedring å spore, snarere ble han gradvis verre. Bekymringen i familien økte.

Det ble igangsatt oppfølging ved lokal barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, totalt seks samtaler. I hovedsak besto disse av anamnese, kartlegging av psykososial situasjon samt støttesamtaler. Det ble konkludert med at han ikke fylte kriterier for en

barnepsykiatrisk diagnose. Siden han hadde fungert godt sosialt frem til det aktuelle og det ikke fremkom åpenbare familiære belastninger, vurderte psykiater at det mest sannsynlig forelå et somatisk grunnlag for tilstanden. Psykiateren tilbød videre støttesamtaler, men familien følte seg likevel maktesløs. De opplevde at fagfolk hadde forskjellig forståelse av barnets symptomer og ga motstridende og uklare råd.

Da gutten omsider ble vurdert poliklinisk av barnenevrolog på et annet sykehus, ble kronisk utmattelsessyndrom avkreftet. Symptomene ble fremdeles oppfattet å være funksjonelle. Han ble henvist til tverrfaglig utredning på samme sykehus og innlagt ti måneder etter symptomdebut.

Siden han var grundig utredet på lokalsykehuset, var det ikke indikasjon for ytterligere somatisk utredning utover ny nevrologisk undersøkelse og orienterende blodprøver. Alle viste normale funn. Det ble gjennomført barnepsykiatrisk, kognitiv og fysioterapeutisk utredning. Det tverrfaglige teamet konkluderte med at pasienten fylte kriteriene til diagnosene dissosiativ motorisk forstyrrelse og vedvarende somatoform smertetilstand.

Ved vedvarende somatoforme og dissosiative tilstander kommer barnets sårbarhet i kombinasjon med belastning til uttrykk som vedvarende kroppslige symptomer (1). Det kan dreie seg om fysisk belastning (sykdom, skader, infeksjoner), følelsesmessig belastning og belastende livshendelser. Tilstandene er uttrykk for at pasienten er overbelastet. Ofte er det snakk om summen av flere mindre belastninger (5). Ved dissosiativ motorisk forstyrrelse er det muskulatur og bevegelse som er påvirket. Tilstandene lar seg ikke forklare av påvisbar, kjent skade eller sykdom, og pasienten kan ikke kontrollere symptomene.

I samtale med familien kom det frem at både mor og barn var vare og engstelige for kroppslige symptomer. Familien opplevde guttens sykdomsbilde, omstendigheter rundt innleggelsen og selve spinalpunksjonen som dramatisk. I samme tidsrom måtte familien forholde seg til alvorlig sykdom hos en annen nær pårørende. Slik vi vurderer det, førte den totale situasjonen til en u håndterlig følelsesmessig overbelastning for gutten, som igjen bidro til at lammelsene oppsto. Etter hvert var det andre faktorer som i samspill bidro til opprettholdelse og forverring. Vedvarende bekymring og usikkerhet hos både gutt og foreldre, foreldrenes symptomoppmerksomhet og beskyttende tilrettelegging, samt helsevesenets mangelfulle kunnskap og håndtering var alle opprettholdende faktorer.

Målet med tverrfaglig utredning er å arbeide frem en helhetlig, biopsykososal forståelse av symptomene sammen med pasient og foreldre. Gjennom å identifisere viktige opprettholdende faktorer kan man legge en behandlingsplan for videre oppfølging.

Den biopsykososiale modellen gir en hensiktsmessig ramme for forståelse og behandling av denne type tilstander (6). Ifølge modellen kan sykdom og symptomer forstås som resultat av et dynamisk samspill mellom biologiske, psykiske og sosiale faktorer som kan disponere for, utløse og opprettholde pasientens symptomer. At modellen er dynamisk, innebærer at andre faktorer og mekanismer kan opprettholde plagene enn det som initialt bidro til å utløse dem (6).

Pasientgruppen vi her snakker om, trenger helhetlig, multimodal og individuelt tilpasset behandling (5, 7). Behandlingen kan innebære at tiltak på barnets skole, i hjemmet og på fritiden kombineres med fysioterapi, tilbud om psykologisk/familieterapeutisk behandling og/eller medikamentell behandling.

Det ble etablert en samarbeidsgruppe hvor foreldre, skole, barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, pedagogisk-psykologisk tjeneste og fysioterapitjeneste var representert. Fastlegen skulle helst ha deltatt på møtene for å ivareta det medisinske perspektivet, men hadde ikke anledning. Fastlegen var imidlertid godt orientert om pasienten og var tilgjengelig ved behov.

Gutten hadde gode læreforutsetninger, men trengte likevel et tilrettelagt skoletilbud. Det ble laget en plan for gradvis opptrapping av tiden han skulle tilbringe på skolen og tilpasning av det faglige innholdet. I stedet for å måtte ta igjen læring han hadde gått glipp

av, fikk han hjelp til å bli «hektet på». For å senke krav og press med hensyn til skolefag, hadde han behov for fritak fra lekser og prøver i en periode.

Gutten fikk ukentlig oppfølging fra kommunal fysioterapeut. Over tid hadde han utviklet frykt og vegring for å bruke bena. Fysioterapeuten unngikk symptomrettet gåtrening for å redusere oppmerksomhet mot symptomet og forsterkning av plagene. I stedet ble det fokusert på lekbaserte aktiviteter med utgangspunkt i guttens interesser og funksjonsnivå. Han ble gradvis trygg på at det var mulig å bruke kroppen uten å bli verre.

Pasienten hadde behov for oppfølging ved barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk, men ikke i form av individualterapi. Etter den lange sykdomsperioden var det viktigere å legge til rette for gjenopptagelse av normale hverdagsaktiviteter og styrke hans identitet som frisk. Dette ble formidlet til foreldrene i egne veiledningssamtaler ved poliklinikken. De fikk også hjelp til å håndtere egen bekymring, nedtone symptomoppmerksomhet og gjenoppta et normalt familieliv.

Tre uker etter den tverrfaglige utredningen og rask oppstart av tverrfaglig oppfølging lokalt begynte gutten å gå igjen. I de påfølgende månedene gjenopptok han gradvis deltagelse i skole og aktiviteter. Bedringen fortsatte, og etter ytterligere ti måneder var han symptomfri og fullt tilbake på skole og i aktiviteter.

Diskusjon

Pasienthistorien viser hvordan barnets sårbarhetsfaktorer i kombinasjon med ulike belastninger utløste et sammensatt symptom-bilde. Vi vil i det følgende rette oppmerksomheten spesielt mot hvordan helsevesenets manglende kunnskap og håndtering bidro til forverring og et langtrukket forløp.

Det er en utbredt misforståelse, både blant fagfolk og i befolkningen, at fravær av påvisbar fysisk sykdom betyr at symptomene kun er «psykiske» og dermed ikke reelle kroppslige plager. Den biomedisinske sykdomstradisjonen som skiller skarpt mellom fysisk og psykisk sykdom, er uegnet i håndtering av pasienter med tilsynelatende uforklarlige kroppslige symptomer. I dag vet vi at slike symptomer er resultat av et samspill mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer (1, 4, 7).

Hvem som har ansvaret for oppfølgingen av unge pasienter med «uforklarlige» kroppslige symptomer, er i dag dårlig avklart. Mange blir kasteballer mellom ulike fagprofesjoner. At pasientene vurderes av spesialist etter spesialist uten at helheten ivaretas, bidrar til at man får en fragmentert og mangelfull forståelse av barnets tilstand. Faren øker for at man iverksetter unødig utredning og uvirksomme tiltak. Dette er uheldig når vi vet at tidlig diagnostikk og behandling bedrer prognosen og forebygger et langtrukket og invalidiserende forløp (7).

En god medisinsk vurdering handler ikke bare om å påvise eller avkrefte somatisk sykdom. Når somatisk sykdom utelukkes, må familien gis en meningsfull forklaring på barnets symptomer. Også i psykisk helsevern ser vi at pasientgruppen ofte møter mangelfull forståelse og oppfølging. Mange pasienter blir avvist dersom de ikke oppfyller kriteriene til en psykiatrisk diagnose. Fagfolk er ofte usikre på hvordan plagene skal forstås når barnet verken har åpenbare psykiske symptomer eller man finner et kjent somatisk grunnlag for plagene. Hvordan helsepersonell kommuniserer overfor pasient og pårørende har vist seg å være av avgjørende betydning for forløp av uavklarte, fysiske plager (8). Å avvise, bagatellisere eller signalisere at barnets symptomer ikke er reelle, oppleves dypt krenkende og kan bli en sterkt opprettholdende faktor.

Behandling av denne pasientgruppen krever tverrfaglig samarbeid mellom somatisk og psykisk helsevern, skole og andre involverte instanser. Felles forståelse av tilstanden og enighet om oppfølging er avgjørende for å lykkes. Tverrfaglighet innebærer at involverte fagpersoner har gjensidig dialog og samarbeid, ikke at informasjon kun utveksles i skriftlige henvisninger. Vårt inntrykk er at dagens helsevesen ikke har erfaring med eller prioriterer tverrfaglig samarbeid rundt denne pasientgruppen. Noen mulige forklaringer kan være mangelfull kunnskap, manglende tilstedeværelse av psykiatrisk kompetanse i

barneavdelingene, ansvarsfraskrivelse, tidspress og dårlig økonomisk inntjening.

Vi har også inntrykk av at spesialisthelsetjenesten i for stor grad fokuserer på utredning og diagnostikk av denne pasientgruppen, og i mindre grad på behandling. Dette overlates til fastlegen, som ofte ikke makter å ivareta pasientene alene. Også skolene blir gjerne stående alene uten støtte fra helsepersonell i oppfølgingen av barn og unge som ikke klarer å gå på skolen. Slik bidrar helsetjenesten til manglende tilfriskning.

Vår erfaring er at pasienter med funksjonelle tilstander bør håndteres både i primær- og sekundærhelsetjenesten. Tverrfaglighet og biopsykososial tilnærming fordrer ikke nødvendigvis innleggelse i sykehus. Lokalmiljøene byr på oversiktighet, korte kommunikasjonslinjer og gir bedre rammer for tverrfaglig arbeid. Dette fordrer imidlertid økt kunnskap og kompetanse om pasientgruppen på alle nivåer i helsetjenesten.

REFERANSER:

1. Kozłowska K. Functional somatic symptoms in childhood and adolescence. *Curr Opin Psychiatry* 2013; 26: 485 - 92. [PubMed][CrossRef]
2. Pareés I, Kojovic M, Pires C et al. Physical precipitating factors in functional movement disorders. *J Neurol Sci* 2014; 338: 174 - 7. [PubMed][CrossRef]
3. Gjems S. Det sitter mellom ørene – Medisinsk uforklarte symptomer hos barn og unge. *Tidsskr Nor Psykol foren* 2016; 53: 112 - 6.
4. Gatchel RJ, Peng YB, Peters ML et al. The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. *Psychol Bull* 2007; 133: 581 - 624. [PubMed][CrossRef]
5. Kozłowska K, English M, Savage B et al. Multimodal rehabilitation: A mind-body, family-based intervention for children and adolescent impaired by medically unexplained symptoms. Part 1: The program. *Am J Fam Ther* 2012; 40: 399 - 419. [CrossRef]
6. Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Ann Fam Med* 2004; 2: 576 - 82. [PubMed][CrossRef]
7. Rusten B, Midtstigen I, Fjermestad K et al. Barn og unge med konversjonslidelser – en litteraturgjennomgang. *Tidsskr Nor Psykol foren* 2017; 54: 722 - 31.
8. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ* 1995; 152: 1423 - 33. [PubMed]

Publisert: 3. september 2018. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.18.0081

Mottatt 23.1.2018, første revisjon innsendt 26.5.2018, godkjent 13.6.2018.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2019. Lastet ned fra www.tidsskriftet.no