

# Gode råd både til lege og pasient

Du har fått en lidelse du ikke helt forstår deg på...

Hva skjer? Hvorfor blir jeg syk/uvel av nesten alt mulig rundt meg? Hva er dette? Hva skal jeg si til legen min? Hva vil han/hun tro om meg? Vil legen forstå? Hva er farlig, og hva er trygt for meg? Hva skal jeg i det hele tatt gjøre? **Har jeg blitt helt sprø eller?**

Det å ha kjemisk miljøintoleranse kan i starten være svært forvirrende! Du vet hverken «opp eller ned» på deg selv, og du forstår kanskje heller ikke hvorfor dine egne reaksjoner kommer. Noen gir deg kanskje råd om hva du MÅ holde deg unna og hva som er farlig, samtidig som andre mener du har blitt helt hysterisk og bare må roe deg ned.

**Det viktigste er å få til en mest mulig åpen og god dialog med din fastlege.** Her trengs god tid! Det finnes en god del informasjon som du kan ta med deg til legen din om [kjemisk miljøintoleranse](#) hvis legen din ikke har hørt om dette før. Mer informasjon finner du også på [www.inneklima.com](http://www.inneklima.com) og [www.allergiviten.no](http://www.allergiviten.no) . Samtidig skal du være forsiktig med å diagnostisere deg selv ut fra hva du finner på nettet.

Men ett sted må du starte:

## Kartleggingsfasen

Det kan være nyttig å skrive dagbok for å få oversikt over når du reagerer, og på hva. Det finnes gode erfaringer med f. eks å bruke fem kolonner med overskriftene: KLOKKESLETT – HVOR DU ER – MED HVEM? – DIN TILSTAND – KOMMENTARER. Her trengs bare stikkord i hver kolonne, og det vil etter hvert bare ta deg noen minutter hver kveld. Det vil være en god investering for deg som etter hvert dokumenterer ditt ubehag systematisk, med når og hvor ofte det opptrer. Legen din har lettere for å forholde seg til plagene dine om du er **konkret på hva som skjer med deg, når det skjer og hvor ofte.**

Hentet fra [Allegriviten](#): «Sykdommen kan gi mange plager, men er uten objektive tegn og diagnostiske laboratorieanalyser. Det er internasjonal konsensus om hvilke symptomer som er typiske:

1. Sykdommen starter hos personer, som tidligere har følt sig friske.
2. Symptomene opptrer som respons på et bestemt kjemisk stoff og forsvinner når denne eksponeringen opphører.
3. Pasienten klager over symptomer fra minst to eller flere organer.
4. Symptomer kan etter hvert opptre ved eksponering for forskjellige, ikke-beslektede kjemiske forbindelser, som kan ha forskjellige toksiske virkemekanismer.
5. Symptomene opptrer under eksponeringsforhold, som kan beskrives.
6. Eksponeringer, som fremkaller plager, kan forekomme i ekstremt lave konsentrasjoner; og betydelig under de konsentrasjoner, som normalt utløser plager hos mennesker.
7. Andre sykdomsårsaker er utelukket etter grundig undersøkelse.»

Ta gjerne også med deg et utfylt [miljøhemningskjema](#) til legen!

Du finner også miljøhemningskjemaet i boka til professor emeritus Kjell Aas: [Miljøhemming – en skult funksjonshemming](#). (Hele boka er tilgjengelig på nett og papir) På side 142 (nettversjon, Aas 2011), i vedlegg 1, finner du også skjemaet som du kan printe ut, fyller ut og ta med til legen. Og på side 145 (nettversjon, Aas 2011), i vedlegg 2, finner du et skjema som legen kan fyller ut.

På side 36(nettsversjon, Aas 2011) finner du:

### **Forslag til råd til den miljøhemmede selv overfor legen:**

- *«Din miljøhemming kan tilhøre et vanskelig problemområde for legen. Det er ikke mulig for noe menneske å ha tilstrekkelig innsikt i de forhold som kan være avgjørende for sykdommen hos hver enkelte risikant med miljøhemming.*
- *Legen vet og kan mye om mye, men er neppe noe overmenneske. Legen må ofte hver uke lese medisinsk fagstoff om andre tema, og det er lite sannsynlig at den miljøhemmedes spesielle problemområde har vært noe aktuelt tema på en god stund – og siden den gangen kan mye ha forandret seg etter ny forskning.*
- *Risikanten som har lest mye som er relevant for sine plager, er blitt en slags begrenset spesialist på akkurat dette, og bør ikke forvente at legen også skal være slik spesialist.*
- *De fleste leger er åpne for fagorientert informasjon fra pasientene sine. Det hører med i det erfaringsgrunnlaget som leger kan bygge opp sin kompetanse på. Her er imidlertid kommunikasjonsformen viktig. Noen få kan bli litt irritert når pasienter signaliserer at de vet mer i sin «spesialitet» enn legen. Hvis du har lest denne boken og fulgt lenker som passer for deg, er dine plager ditt begrensede spesialfelt.*
- *Det er lite sannsynlig at legen har lest det samme. Spør legen om han /hun har lest noe av det du har lest. Du kan jo låne bort denne boken*
- *Ikke forvent eller krev at legen skal vite alt om miljøforhold og kjemien bak dine plager. Dere må finne ut av det sammen«*

Videre kan det være svært nyttig for både deg og din lege å lese videre i boken om «**Utfordringer for legen**» på side 37 – 40(nettsversjon, Aas 2011).

#### **» UTFORDRINGER FOR LEGEN**

*Første – og ofte beste – instans å konsultere er fastlegen som kjenner risikanten fra før. For legen er risikanten en pasient. Utgangspunktet er den aktuelle sykehistorien. Ofte vet pasienten mye fra før. Pasientens beretning avgjør veien videre for spørsmål om detaljer i anamnesen og videre undersøkelser. Første utfordring ligger i å avgjøre hva slags miljøintoleranse det kan dreie seg om. Er det allergisk, hyperreaktivitet, kjemisk miljøintoleranse eller kombinasjoner av dette? Hvor plaget og funksjonshemmet er pasienten? Er det noe som tyder på psykiske problemer? I så tilfelle dreier det seg da om normale følger av tilstanden eller også noen grunnleggende psykiske avvik? Kan det være begge deler?*

*Når miljøhemmingen skyldes allergi, astma eller hyperreaktive slimhinner, er diagnose og valg av behandling vanligvis greie oppgaver for legen. I noen tilfeller faller diagnosen på plass med en gang pasienten kommer til legen i akutt fase.*

*Utfordringen ligger da mest i å avgjøre om overfølsomhet og reaksjoner bør karakteriseres som funksjonshemming og i så fall hvor mye og ofte. Det kan bero på hvor godt behandlingen virker, så avgjørelsen krever gjerne noen kontroller.*

*Vanlig konsultasjonstid med 10 -20 minutter strekker ikke til, så det trenges nok spesielle avtaler med romslig tid noen ganger. Meget tidlig i denne prosessen blir det gjerne behov for klart formulerte legeerklæringer som kan hjelpe pasienten overfor sine nærmeste og overfor andre aktuelle fagpersoner og instanser. Her kan brosjyrer som forberedes samtidig med bokprosjektet være til god hjelp, og lege eller pasient kan fritt bruke utskrifter av de dokumenter som denne boken gir lenker til.*

*Særlig store og lærerike utfordringer er det når den som oppsøker legen gjør det på grunn av symptomer som passer med avgrenset kjemisk miljøintoleranse eller bredspektret kjemisk miljøintoleranse/MCS.*

*Den situasjonen som nok er vanligst, kan illustreres slik:  
Tilstanden skyldes noe kjemisk! \ Skyldes tilstanden noe psykisk?  
PASIENT ◊———tilnærming? <———↓———LEGE  
Avstand eller nærhet i konsultasjonen? (Ill. K. Aas ©)*

*Pasienten på den ene siden er vanligvis helt sikker på at sykdommen skyldes håndfaste kjemiske forhold. Det er bygget på gjentatte erfaringer med at plagene kommer regelmessig i miljøsituasjoner som pasienten kjenner igjen, og bare der. Da er det vanskelig å forstå at årsaken skulle være innebygd i ens eget sjeleliv, og at det er ens egen psyke og ikke miljøforhold som det er noe galt med.*

*Legen på den andre siden har som oftest lært mer om psykosomatikk enn om miljøkjemi. Da er det lettest å oppfatte de subjektive symptomene som psykologiske fenomener. Ender legen med den oppfatningen, kan avstanden til pasienten bli stor.*

*Legen bør tenke seg godt om før det hentydes til psykosomatiske mekanismer. Den type «diagnose» bygger på vel så svake indisier som kjemisk miljøintoleranse, og gir neppe grunnlag for bastante konklusjoner. Mange pasienter /risikanter oppfatter hentydninger til psykologiske årsaker som sårende; de føler seg for lett vint avvist og mener at legen ikke forstår dem. Bare med åpen kommunikasjon kan de nærme seg hverandre og komme så nær «sannheten» som mulig (Zimsen 1975; Aas, 1987).*

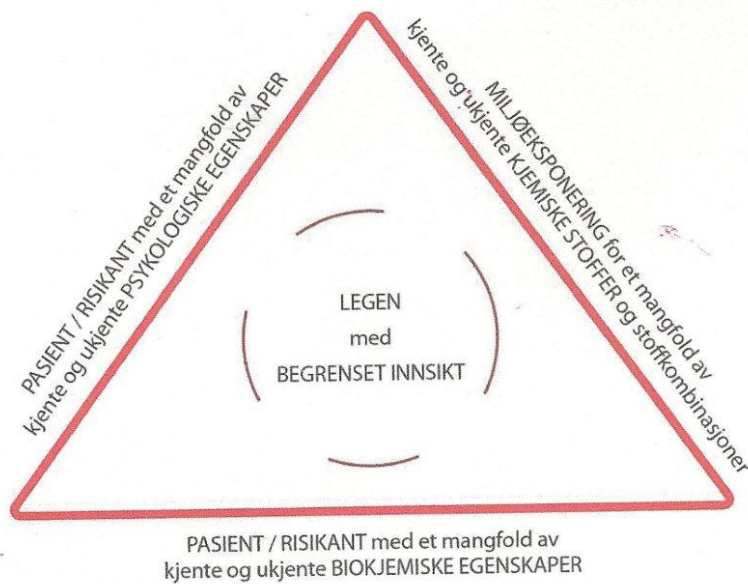
*Hvis legen ikke har diagnostisert psykologiske avvik hos denne pasienten fra før, må vurderingen bygge fullt og helt på pasientens sykehistorie med henblikk på at det sannsynligvis dreier seg om en fysiologisk/ biokjemisk miljøintoleranse med vanskelige sosiale og følelsesmessige konsekvenser.*

*Har legen fra før indikasjoner på psykologiske avvik hos pasienten, er det også grunn til å lytte til sykehistorien og vurdere om det hos denne pasienten kan dreie seg om kjemisk miljøintoleranse på samme måte som både allergier og hyperreaktivitet rammer uten hensyn til følelseslivet. Alternativt kan det kanskje dreie seg om betinget refleks?*

*På den ene siden er pasienten (egentlig risikanten) med en mangfoldig biokjemi med mange ukjente + en mangfoldig sammensatt psykologi og erfaringsmasse med mange ukjente. Han eller hun er eksponert for et mangfold av kjente og ukjente kjemiske komponenter i ulike miljøer og har store problemer i noen eller mange vanlige miljøer og kommer til legen for å få hjelp.*

*På den andre siden er legen som nok har begrenset innsikt i hver av disse sidene, men som likevel skal komme frem til en konklusjon med diagnose, finne passende betegnelser og diagnosekode, komme med behandlingsforslag, vurdere behov for og nytte av henvisning til andre, og notere tekster eller stikkord for erklæringer som må skrives etter hvert.*

*Særlig store og lærerike utfordringer er det når den som oppsøker legen gjør det på grunn av avgrenset kjemisk miljøintoleranse eller bredspektret kjemisk miljøintoleranse/MCS.*



*Den som opplever seg selv som miljøhemmet, er miljøhemmet, men behøver kanskje ikke være det hvis hjelpen blir god nok. Legen må se det som en realitet og at det er behov for forståelse og profesjonelle råd og hjelp. Pasienten forutsetter at legen er profesjonell også i dette medisinske feltet. Ellers ville hun eller han ikke oppsøkt legen.*

*At det dreier seg om en variant av miljøintoleranse der risikanten forteller om subjektive plager av lukter (svært ofte parfyme) vil nok komme frem ganske tidlig i konsultasjonen. Da kan det være lurt om legen sier noe sånt som: «Her kommer du og jeg til å trenge god tid til å snakke sammen. La meg få undersøke deg litt nå, og så avtaler vi en ny romslig tid for å fortsette samtalen og eventuelle videre undersøkelser.»*

*Da kan den første konsultasjonen være relativt kort slik at ventetiden for andre ikke blir urimelig lang. Det kan være lurt at denne pasienten/risikanten får med seg et miljøhemmingskjema (Vedlegg 1) til å fylle ut og ta med neste gang. Før neste avtalte konsultasjon kan legen forhåpentligvis finne tid og anledning til å lete frem relevant fagstoff, for eksempel i denne boken med lenker, de brosjyrer som hører med i det samme prosjektet eller på annen måte. Kanskje pasienten (risikanten) har lagt igjen noen utskrifter?*

*Begge parter bør bli enige om risikantens partner, pårørende, familiemedlem eller andre skal være med neste gang. Gjelder overfølsomheten en voksen i parforhold, bør partneren være med i en av de første konsultasjonene med god tid. Gjelder det barn eller unge, bør begge foreldre være med hos legen.*

*Noen av symptomene som for eksempel hodepine og utmattelse kan kreve inngående differensialdiagnostiske vurderinger og undersøkelser før legen ender med å vurdere tilstanden som en form for miljøintoleranse og hvilken variant av miljøintoleranse den aktuelle pasient tilhører. Best utgangspunkt for vurdering av dette har nok fastlegen som kjenner sine pasienter fra gjentatte konsultasjoner.*

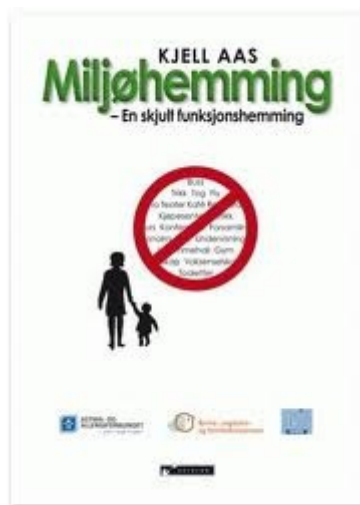
*Legen kan faktisk lære noe gjennom å lytte slik at anamnesen fungerer som vitenskapelig holdbar dokumentasjon for det den er verdt (Malterud og Taksdal, 2005).*

*Etter hvert får legen samlet nok informasjon og inntrykk at tiden kan være inne for å fylle ut diagnoseskjemaet (Vedlegg 2) og avgi ønskede og nødvendige legeerklæringer med relevante*

diagnosekoder. Nå kan det kanskje også være grunn til å henvise pasienten til en medisinsk spesialist og/eller til psykolog. For barn og unge kan det være ønskelig med undersøkelser i en egnet avdeling ved en universitetsklinikk. Voksne bør kanskje henvises til en avdeling for miljø- og yrkesmedisin ved en universitetsklinikk.

*Begge parter bør akseptere at behandling kan kreve tiltak i to forskjellige retninger. Best mulig eliminasjon av skadelig kjemisk eksponering er avgjørende. Samtaler med kyndig psykolog kan være viktig for å oppnå bedre mestring. Forsøk på avbetinging der man tror det er kommet betinget refleks på lukter, bør ikke forsøkes hvis den kjemiske overfølsomheten vedvarer.»*

Boken: Miljøhemming – En skjult funksjonshemming, av Kjell Aas, finnes også i papirutgave, og kan kjøpes i alle bokhandler, og på [Kolofon nettbokhandel](#).



Det vil også etter hvert være aktuelt for legen å henvise deg til en arbeidsmedisinsk sykehusavdeling, uavhengig av om du kan relatere din lidelse til jobben eller ikke. De har også ansvaret for å utrede helseplager tilskrevet miljøfaktorer, som kjemisk miljøintoleranse er en del av. Her finnes opplysninger om dette:

<http://amv.legehandboka.no/arbeidsrelaterte-sykdommer/utredning-og-henvisning/henvisning-til-arbeidsmedisinsk-sykehusavdeling-998.html>

**Husk:**

**Vi med kjemisk miljøintoleranse er forskjellige! Det en reagerer på er ikke nødvendigvis «farlig» for alle andre med kjemisk miljøintoleranse!**

Har DU gode erfaringer som har ført til en god dialog mellom deg og din lege, så tips oss gjerne på: [post@intoleranse.no](mailto:post@intoleranse.no)

Følg oss også på [FACEBOOK!](#)

Ps. Siden oppdateres etterhvert som gode råd og innspill kommer inn til oss.