



REGION
KRONOBERG

"Helt allvarligt,
ska det vara
så här?"

Centrallasarettet Växjö



Det var en gång.....

Dagbok 16 augusti

- Ibland är du lite lugnare. Ibland mycket orolig, och otroligt stark. Du har hela tiden extra personal hos dig. På eftermiddagen blir det ohållbart för dig. Du har inte ätit eller druckit något. Tagit bort nålen som är satt för dropp. Tabletter vägrar du att ta. Du ska nu få komma till IVA för att få en CVK.

Första kontakten

”Hon ska bara komma hit för att få en CVK i sedering”

IVA-läkare

Lämnade IVA...

108 dagar och 16
timmar senare

Frågan vi ställde oss nästan dagligen.



Sjukhistoria

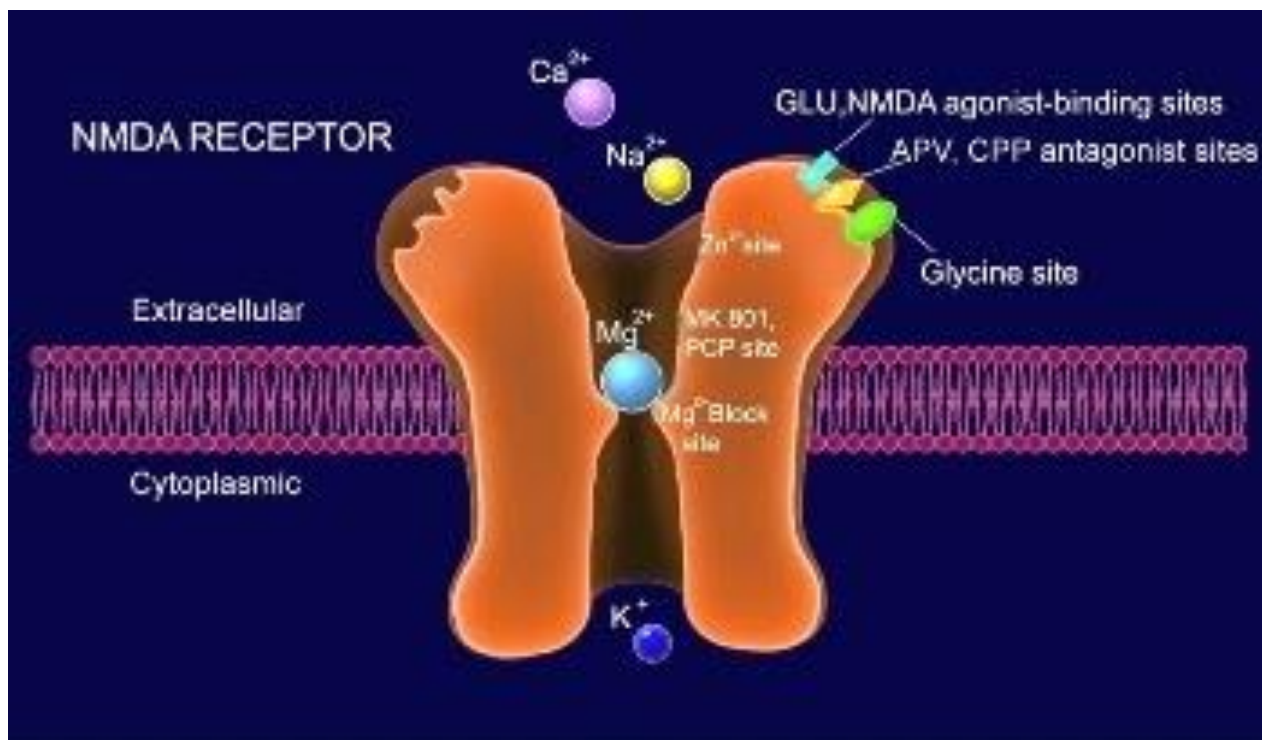
- Kvinna med epilepsi i god remission som inkommer med några dagars anamnes på avvikande beteende, förvirring, oro.
- Observeras över natten på AVA och överförs till psykiatrien där patienten får ett krampfall.

- Har sedan ett påtagligt aggressivt psykosinsjuknande med syn- och hörselhallucinationer och osammanhängande beteende.
- Patienten återförs därför till neurologen för utredning.

Till IVA 16 augusti

- Extensivt utredd men igen säker diagnos.
- Patologiskt EEG samt LP.
- Misstanke om oklar encefalit och inte psykiatrisk sjukdom i första hand,

Anti-NMDA receptor encefalit



Anti-NMDA-receptorencefalit.

- Joseph Dalmau och kollegor beskrev den 2007
- Viss association med teratom i ovarierna
- Drabbar främst unga kvinnor.
- Diagnos påvisande av antikroppar t.ex. i likvor

Anti-NMDA-receptorencefalit

- Fencyklidin – mer känt som PCP eller angel dust – blockerar NMDA-receptorer.
- I stora doser kan drogen bland annat orsaka - hallucinationer, förföljelsetankar och krampanfall.
- När antikroppar påverkar receptorerna på liknande sätt uppstår alltså samma symtom.

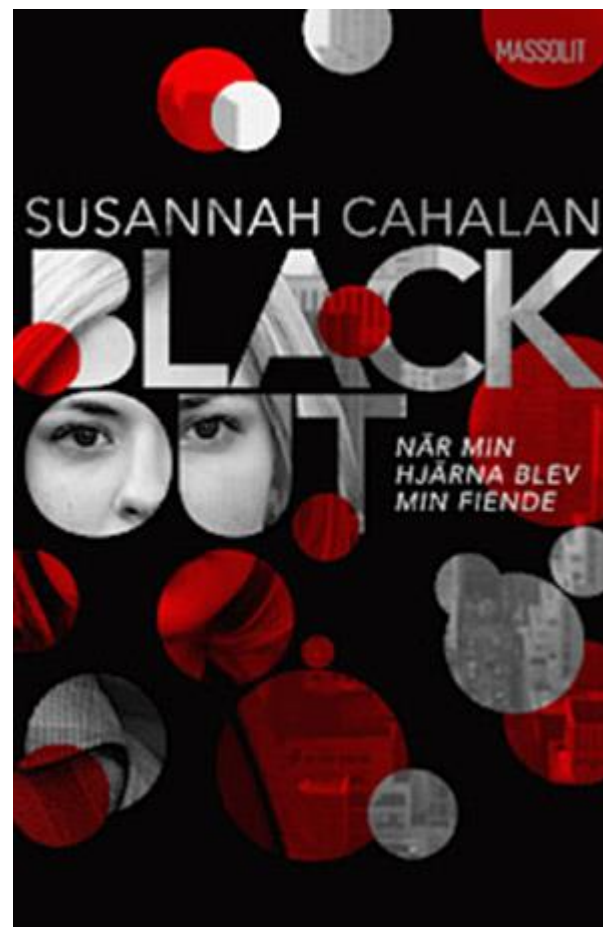
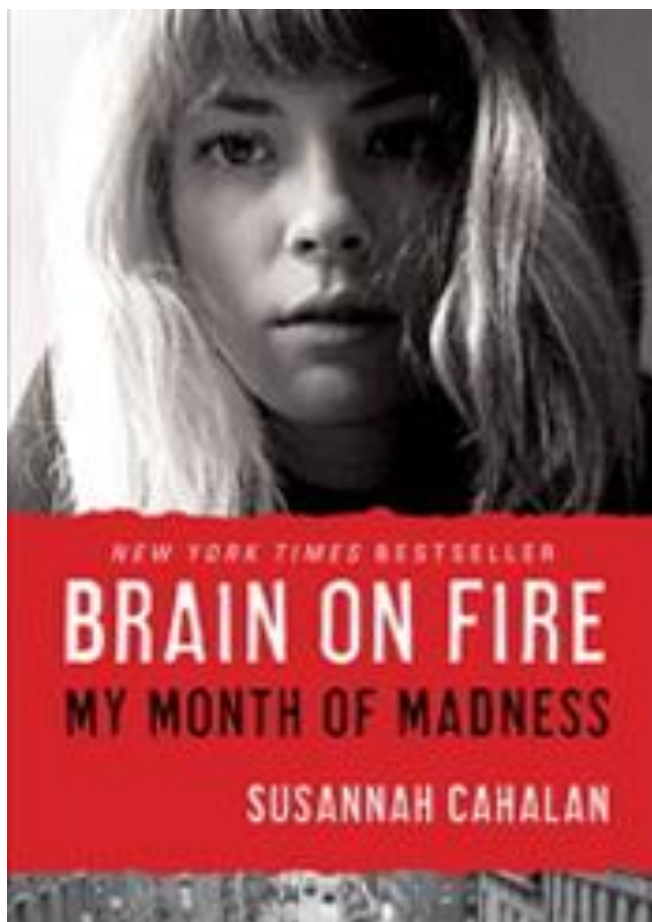
Anti-NMDA-receptorencefalit.

- Centralnervösa symtom
 - psykiska symtom,
 - epileptiska anfall,
 - orofaciala och extremitetsdyskinesier,
 - autonom instabilitet
 - koma
- 75 % hamnar inom psykiatrin innan diagnos ställs.

My brain is on fire



Susannah Cahalan



Isbjörnen Knut



Nyupptäckt autoimmun encefalit misstogs för psykisk sjukdom

Anti-NMDA-receptorencefalit ställer krav på korrekt differentialdiagnostik



FREDRIK PIEHL, professor, överläkare, funktionsansvarig, neuroimmunologi, neurologiska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Solna

fredrik.piehl@ki.se
KAISA WINNERBÄCK, ST-läkare, Psykiatri Nordväst, Danderyds sjukhus

dömde att patienten hade splittrat tankeförlopp, fastnade i meningar och hade tanketrängsel, nedstämdhet och minnes-svårigheter.

Troligen ett psykosliknande tillstånd

Bedömningen var att det rörde sig om ett konversionssyndrom/psykosliknande tillstånd där sjukdomsrelaterade symtom, vilket

Ett nyligen uppmärksammat tillstånd med stor variation i allvarlighetsgrad

NMDAR-encefalit misstolkas ofta som psykisk sjukdom

OLAFUR SVEINSSON, biträdande överläkare, neurologiska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Solna
olafur.sveinsson@karolinska.se
JAN MATHÉ, medicine doktor, överläkare, neurologiska klini-

ken, Capio S:t Görans sjukhus, Stockholm
FREDRIK PIEHL, professor, överläkare, neurologiska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Solna

kroppar påvisade låga, men positiva titrar i såväl serum (1:10–1:200) som cerebrospinalvätska. Magnetkameraundersökning av hjärnan var hos två utan avvikelse och hos den tredje patienten sågs diskret signalökning i den ena tinningloben. Alla hade lätt ökade celltal i likvor (6–20 celler/ 10^6 /l). Hos en kvinna hittades med magnetkameraundersökning ett ovarie-teratom som avlägsnades kirurgiskt. Samtliga patienter gavs behandling med intravenösa kortikosteroider i hög dos. Alla fick intravenöst immunglobulin och/eller plasmaferes samt

Min tid på IVA

Journal 20 augusti

Fått svar i dag från Malmö som positivt för antikroppar mot NMDA-receptorn.

”Planerar att ge Zyprexa och därefter extubera efter röntgen.”

Journal 21 augusti

- "Läkarna har informerat föräldrar och bror om att det kan bli en lång IVA-vårdtid."

Journal 21 augusti

- Kontakt med Fredrik Piehl på Karolinska i Stockholm som har hyfsat stor erfarenhet av denna typ av patienter.
- Han rekommenderar aggressiv immunsupprimerande behandling samt även mycket noggrann malignitetsutredning.

Dagbok 22 aug

- Till Stina!
- Som du förstått skriver vi personal och dina anhöriga samt vänner i denna bok för att du ska kunna få en inblick i vad som hänt under din sjukdomstid. Du kom till oss på IVA förra lördagen eftersom du behövde sömnmedel så att det blev lugnare för dig. Du hade också respiratorbehandling en dag i samband med röntgen. Som du har läst så har vi nu kommit fram till diagnosen limbisk encefalit. En ovanlig autoimmun sjukdom. Du får behandling för detta och nu på måndag ska man börja med cellgifter. Tyvärr kan ingen säga hur lång tid du behöver vara nedsövd för din oro eller hur lång tid det tar för sjukdomen att gå över.

Dagbok 30 aug

I natt har du inte krävt så många extradoser av sömnmedel utan sovit lugnt i några timmar. Vid fyratiden fick du tag i tuben på halsen fast jag satt och höll i din hand, så stark är du. Så jag fick larma på kollegor och doktorn så vi kunde hjälpa dig att få en ny. Allt gick bra och du fick extradoser sömnmedel flera gånger.

Dagbok 14 sep

- Det har varit en rätt orolig natt för dig. Du for runt i sängen som en liten ål. Bara korta stunder har du blundat. Vi har hållit dina händer och haft lugn musik på och försökt göra det så lugnt som möjligt runt omkring dig. Vi hoppas att du ska orka med dagen ändå.

Dagbok 20 sep

- Nu är natten här Stina. Du hade precis fått dina sömntabletter när vi kom men somnade gott först vid midnatt. Du fick sova lugnt i ca 3 timmar. Vi var flera som turades om att sitta hos dig i natt. Fram emot morgonen vaknade du och vi såg på din blick att hela du var full av ångest och oro. Vid flera tillfällen försökte du komma åt tracken (slangen på halsen som hjälper dig att hålla fri luftväg) och vid 5 tiden lyckades du. Vi fick kalla på läkaren och vi fick därefter byta till en ny track. Önskar vi kunde hjälpa dig så du känner dig trygg.

Journal 22 september

- Dekanylering imorgon.
- Vi får succesivt utvärdera behovet av lugnande.
- Börjar ändå kunna ana ett slut för IVA-vård och överflyttning till vårdavdelning.

Journal 24 september

- Pratat mycket om att hon "är död" att "polisen står utanför dörren" , att hon "vill tillbaka till verkligheten" och att " vi förväxlat henne med XX".

Journal 4 oktober

- Lugn efter lunch och sov en stund.
- Blir sedan hastigt mycket orolig och ställer sig upp i stolen och "dyker" ner i sängen!!
- Ingen chans att hinna stoppa henne.
- Lokaliserar stomat på halsen och trycker in fingrarna där.
- Pratar om döden och att hon tror hon är död.

Journal 8 oktober

”Vi har fått börja om lite från början.

Svårt att veta om det är svängningar i sjukdomen eller om det beror på saker vi gör.”

Dagbok 12 okt

När vi påbörjade vårt nattpass fick vi rapport om att du haft besök under dagen. Du hade då varit lugn och sansad men bli ganska omgående orolig när de går. Du har dock inte behövt lika mycket lugnande medicin som tidigare under veckan och detta är vi mycket glada för och ser som en framgång. När du tillfrisknat och sitter och läser om hur oroligt det har varit emellan åt så har du säkert mycket svårt att förstå detta. Du har med största sannolikhet minnesluckor från stora delar av tiden på IVA. Du ska inte på något sätt ha dåligt samvete. Din sjukdom och de symtom den gav kan du inte rå för. Vi personal finns här för dig liksom alla dina nära och kära. Intensivvård är tyvärr två steg framåt och ett steg bakåt ibland. Men nu ser vi bara framåt Stina. Vi ses igen till natten, vi ger inte upp och du blir inte av med oss .

Journal 24 oktober

- Har pratat med ssk från NIVA i Lund resp. Karolinska.
- Tyvärr hade de inte mycket råd att hjälpa oss med eftersom deras patienter inte varit så motoriskt oroliga.

Maten på IVA kunde varit bättre.

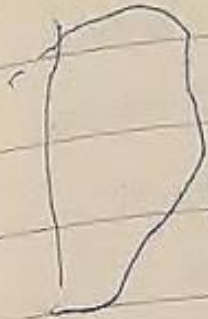
- Initialt TPN
- Sedan sondmat via PEG
- Under senare delen av vårdtiden mat

Journal 2 november

"Helt allvarligt, ska det var så här???"

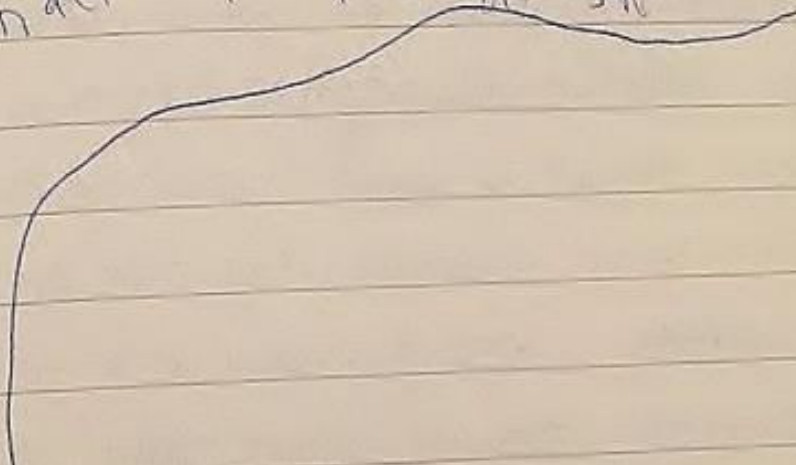
Stina

Hj på dag!



Det är är en en

spindel i min ryggrad



Min senare tid på IVA...

Dagbok 12 nov

- Hej Stina
 - När vi kom i eftermiddag var du försvunnen från ditt rum och efter en stund kom du gående med gåbordet, då hade du gått en lång runda och till nu ikväll har du gått 5 långa rundor på avdelningen. Du är med i våra samtal och känns lugn och trygg, ibland blir du lite ledsen och vill åka hem. Din pappa kom en runda och vi satt och pratade om lite mat för vi skulle snart gå och hämta din matbricka. Då öppnar sig dörren och Pär står där med en pizza till dig, han lovade ju dig en sådan för en månad sedan. Du åt upp halva pizzan, bra jobbat!
-

Familjen och vänner var viktiga

Börjar träna

- Växjöloppet (5 km) den 1 maj är ett mål.

Neurologrond

- Neurologen var nästan dagligen på IVA.

Dagbok 16 nov

- Dagen har varit rätt kämpig för dig. Du har varit orolig och ledsen samt ställt dig upp i sängen flera gånger. Du har dock varit uppe och gått med gåbordet vilket fungerar fint.

Journal 17 november

- Inventering av allt som kan skada inne på rummet.
- Absolut inga vassa bestick inne på rummet.
- Iordningställande av ett bord utanför rummet där alla vassa föremål personalen har i sina fickor deponeras innan man går in på rummet.

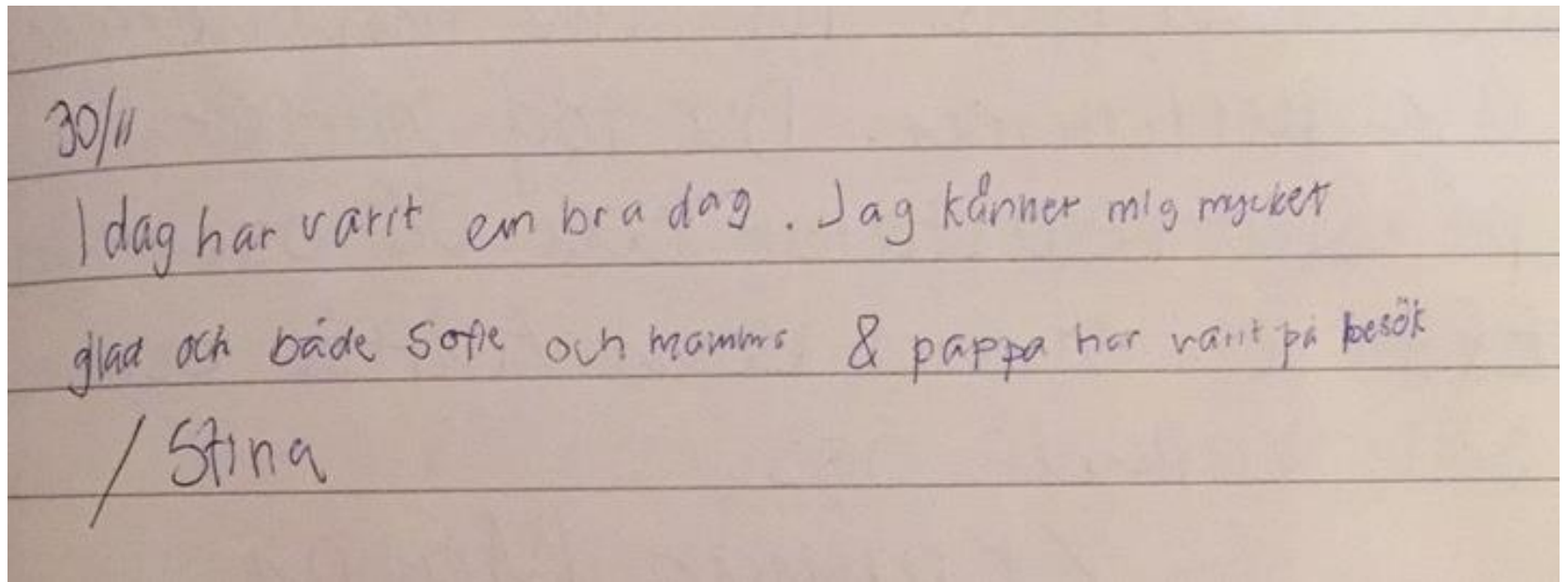
Börjar planera

- Vårdavdelningen kommer närmare varje dag.

Journal 30 november

- Känner sig lycklig över att slippa alla intravenösa infusioner!
- Lugn och tillfreds.
- Upplever just nu inga hotfulla tankar eller situationer.

Även jag skriver i dagboken



Vi börjar närma oss jul



Dagbok 2 dec

Idag är det din näst sista dag hos oss på IVA. Imorgon flyttar du till avdelning fyran. Vi har varit uppe på avdelningen och hälsat på idag. Du fick se ditt rum och dagrum. Det fick godkänt av dig. Du har redan börjat packa ihop dina saker, det blir ett riktigt flyttlass med pepparkakshus och allt. Vi önskar dig och din familj allt gott framöver, att du blir friskare för varje dag som går och att du kan få fira jul hemma (även om det bara är permission).

Dags att lämna IVA...

- Efter 108 dagar är det äntligen dags.

108 dagar och 16 timmar

- Respirator 20/8 till 20/9
- Dekanylerad 22/9
- CVK
- Inga komplikationer
- Inga trycksår
- "Vältränad"

På avdelningen

En isbjörn hade varit lättare att sедера?



2014	Augusti		September					Oktober					November					
	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	
<u>Lugnande /Sederande</u>																		
Midazolam	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		
Dexdor	x	x	x				x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		
Propofol	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x					
Stesolid	x																	
Catapresan			x	x	x	x	x											
Propavan						x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Imovane						x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Sobril						x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Heminevrin							x	x										

Midazolam	4 mg	210 mg	366 mg	226 mg	450 mg	x	155 mg	260 mg	235 mg	365 mg	660 mg	355 mg	240 mg	120 mg	400 mg	
Dexdor	x	x				624 ug	1716 ug	1868 ug	1692 ug	1752 ug	3148 ug	1708 ug	1712 ug	1704 ug	660 ug	
Propofol	650 mg	3200 mg	2800 mg	3330 mg	4190 mg	x	x	2050 mg	1820 mg	2430 mg	4050 mg	2090 mg				
Stesolid	x															
Catapresan		x	60 ug	105 ug	1044 ug	3690 ug										
Propavan					x	50 mg	50 mg	50 mg	50 mg	50 mg	50 mg	50 mg	50 mg	50 mg	50 mg	50 mg
Imovane					x	7,5 mg	7, 5 mg	7,5 mg	7,5 mg	7,5 mg	7,5 mg	7,5 mg	7,5 mg	7,5 mg	7,5 mg	7,5 mg
Sobril					x	30 mg	80 mg	80 mg	80 mg	90 mg	120 mg	120 mg	160 mg	160 mg	135 mg	160 mg
Heminevrin						x	600 mg									

2014	Augusti		September					Oktober				November						
	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	
Psyk																		
Haldol		x							(x)					x	x	x	x	x
Zyprexa		x																
Olanzapin										x	x	x	x	x				
Cipralext													x	x	x	x	x	
Lyrica																x	x	x

EP / Neuro

Pro-Epanutin

Iktorivil

Keppra

Fenemal

Tetmodis

Lamictal

Akineton

Pargitan

33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

x

Slutet gott alting gott

- Till rehab....

Post IVA mottagning

1 maj – Växjöloppet

- Jag sprang och det blev en bra tid.

Tillbaka på IVA

- Återbesök på IVA



<http://fof.se/tidning/2016/8/artikel/immunforsvaret-gjorde-henne-psykotisk>