

# Patientfall

Från tidskriften Palliativ Vård



Nationella Rådet för Palliativ Vård

# Patientfall för reflektion och diskussion

En beskrivning av en människas sjukdomssituation, symptom, oro och lidande, utredningar och behandling, de sociala förhållandena med familjen och andra närstående brukar vi kalla för ett patientfall.

Ett patientfall där vi får fundera, reflektera och diskutera tillsammans - utifrån patientens och de närståendes perspektiv - på vad som saknas, vilka åtgärder som kan vara aktuella, hur vi skulle ha gjort, det är ett av våra bästa pedagogiska redskap.

Sedan tidskriften Palliativ Vård startade har varje nummer innehållit ett patientfall med reflektions- och diskussionsfrågor. Vi hoppas att de har varit till nytta i utbildningar och fungerat som ingång för diskussioner på arbetsplatser och med studenter.

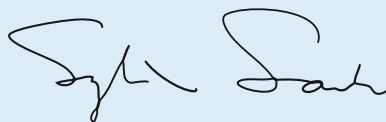
Sammanställningen av patientfallen på [www.nrpv.se](http://www.nrpv.se) - hemsidan för Nationella Rådet för Palliativ Vård - hoppas vi gör att de blir lättillgängliga och kommer till användning i olika sammanhang.

Det går bra att skriva ut fall för fall om inte alla ska skrivas ut på en gång. Markera de sidor som du vill skriva ut.

För att inte det ska gå att känna igen patienter, orter och sammanhang har detaljerna ändrats. Vi har också valt att skriva redaktionen som författare till patientfallen men vi vill gärna visa vår uppskattning till de som skrivit och som bidragit med sina erfarenheter. Stort tack!

*Carl Johan Fürst,  
Solveig Hultkvist,  
Elisabet Lövdahl,  
Christina Lindström  
Ulrike McLachlan*

April 2017



**Sylvia Sauter**  
Chefredaktör  
Palliativ Vård - Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Har du synpunkter eller frågor om fallen eller har du fall som du vill bidra med är du mycket välkommen att höra av dig till [tidskriften@nrpv.se](mailto:tidskriften@nrpv.se)



Nationella Rådet för Palliativ Vård



# Anna H

TEXT: REDAKTIONEN

**DET ÄR FREDAG** eftermiddag. Eva-Lena arbetar som sjuksköterska på ASIH och har nyligen gått på eftermiddagspasset. Hon kommer in och avbryter läkarnas jourrapport och undrar om det är OK att vi lägger in Anna H som besöktes av läkare och sjuksköterska från ASIH på morgonen. Patientens särbo har ringt och sagt att det helt enkelt inte går att Anna är kvar hemma. Det finns plats på den palliativa avdelningen. Läkaren som var med hemma hos patienten svarar direkt ja – förstod direkt att det inte var något att diskutera.

Anna H är 73 år, pensionerad revisor och änka sedan 10 år. Hon är en självständig person och har trivts med att bo själv i radhuset. En son, Axel, bor två kilometers väg bort men hinner inte hälsa på så ofta. Axel är trevlig och intresserad men har trots avtalad tid inte hunnit komma för att träffa ASIH-teamet. Både han och hans sambo jobbar heltid och de har fyra små barn. Annas särbo försöker hjälpa till med så mycket han kan och orkar. Han har oftast mycket att göra på annat håll dagtid och kontakten med teamet är ganska gles.

**FÖRRA HÖSTEN HADE** Anna en del magproblem och efter en utredning som påbörjades på vårdcentralen fick hon diagnosen inoperabel pankreascancer. Anna har behandlats med cytostatika i olika omgångar och har mått riktigt bra under hela våren. Hon har känt av lite illamående i samband med kurerna. Tumören verkar ha stått stilla. Bekymret har varit en långsam viktnedgång och allt sämre aptit. Den senaste månaden har Anna också känt sig tröttare och fått näringsdropp natttid som ASIH kopplades in för att hjälpa till med. Distriktssköterskan har åkt förbi på morgonen och kopplat bort droppet. Patienten som är självständig och vill klara sig själv har tackat nej till hjälp från hemtjänst.

Inför hembesöket denna morgon har Anna ringt och klagat över smärtor i buken och undrat om det kan vara vätska. Det är lite oklart hur den frågeställningen kommit upp, i journalen står det att en av sjuksköterskorna funderat över detta för ett par dagar sedan men det har inte kommit fram vid rapporter med teamet. Patienten står bland annat på Dolcontin 120 mg x 2 och tar morfintabletter på 20 mg vid behov. Det hjälper oftast. Hon är ganska trög i magen men har nästan aldrig kräkts. När teamet kommer på morgonen ligger Anna i sängen och säger att hon inte ätit frukost eller klätt på sig ännu. Hon är rejält avmagrad och svag. Helt klar och redig. Klagar över smärtor i buken -VAS 5/10 - som vid palpation är rejält utspänd och ganska hård. Den ömmar lite diffust och är lite "skvalpig". Peritonealvätska kan inte utslutas kliniskt. Det framkommer att i realiteten så äter Anna inte frukost och inget annat heller men hon dricker någon halv liter saft eller vatten varje dag. Särbon Gunnar verkar ganska handfallen när han letar efter pärmen med information om ASIH, aktuella mediciner, telefonnummer och annan information.

**LÄKARE OCH SJUKSKÖTERSKA** resonerar lite fram och tillbaka och kommer fram till att det vore bra med en ultraljudsundersökning av buken men skjuter det till efter helgen. Instruerar patienten att ta morfin vid behov och att utvärdera ordentligt. Nytt sjuksköterskebesök framåt kvällen.

Men ASIH-sjuksköterskan hinner alltså inte hem till patienten igen utan hon läggs in sent på eftermiddagen. Är trött och törstig och verkar uttorkad. Anhöriga är mycket lättade men har inte riktigt förstått allvaret i situationen och inte heller att möjligheten till inläggning fanns. Patienten ordinerades vätskedropp under natten i stället för nutrition. Under natten utvecklar hon ett lungödem som hävs med furosemid. På morgonen är Anna lite plockig och känner inte igen sina anhöriga. Ordinerades Haldol 1 mg sc och efter någon timma utan effekt ges Haldol 2 mg sc. Anna blir lugnare och verkar mindre förvirrad. Har dock svårt att slappna av och får Haldol 3 mg och Midazolam 5mg i pump/24 timmar. Anhöriga undrar om de ska stanna kvar över natten. Samtal om situationen och de väljer att åka hem. Efter ytterligare 3 dygn dör patienten. Hon har fått morfin respektive morfin inj extra 1-2 gånger per dygn. Avlider med sina närstående i rummet. De är nöjda men trötta.

## Några frågor att diskutera:

- Patientens son och särbo var inte helt införstådda med situationen. Vilket ansvar har läkaren som ordinerat cytostatika och haft sjukhuskontakt med patienten, ASIH-teamet eller distriktssköterskan, att föra en dialog med de närstående?
- Fanns det alternativ till akut inläggning? Vad hade i så fall krävts för insatser? Hade inläggning kunnat förebyggas?
- De närstående verkar inte ha så stora möjligheter att hjälpa till i vården hemma. Hur mycket kan man pressa anhöriga att medverka?
- Patienten ordinerades vätskedropp. Var det "rätt eller fel"? Var det orsak till lungödemet?
- Patienten blev orolig och förvirrad. Vad kan det bero på?
- Vad var det för tillstånd? Hur ska det behandlas?
- Finns det acceptabla alternativ till injektionspump för att ge läkemedel?
- Patienten levde fyra dagar efter besöket på fredagsmorgonen. Hur kan man bedöma om patienten är döende?
- Under vårdtiden hade teamet en kontinuerlig dialog med de närstående. Vad är viktigt att stämma av?

# Sofia

TEXT: REDAKTIONEN

**SOFIA ÄR 39 ÅR** och har vuxit upp växelvis i Stockholm och Chile. Föräldrarna lämnade Chile på 1970-talet, men starka band finns kvar. Sofias föräldrar är skilda sedan många år. Tonårstiden upplevde Sofia som orolig, en känsla av rotlöshet som var stark. Ett intensivt umgänge och en del droger dämpade känslan av oro. Redan i grundskolan var Sofia duktig i teckning men gillade musiklektionerna bäst. Efter gymnasiet började hon arbeta, mestadels på restauranger och caféer. Under en period bodde hon i Spanien.

I tjugooårsåldern levde Sofia i ett fast förhållande och sonen Paul föddes. Kort därefter separerade paret. Sonen uppfostrades hos Sofia, pappan och mormor. 6 år senare födde Sofia en dotter-Belinda.

För fyra år sedan började Sofia känna sig onormalt trött och magen kändes orolig och svullen. Läkaren på vårdcentralen pratade om irriterad tjocktarm och gav råd. Tiden gick och Sofia mätte inte bättre. Det blev svårare att orka arbeta. Det var så mycket hon ville göra- utbilda sig, arbeta med musik, se världen tillsammans med sina barn. All ork gick åt till att klara vardagen. Sofias mamma var orolig, och till slut åkte de tillsammans till sjukhuset.

En utredning påbörjades, och så småningom fick Sofia diagnosen rektalcancer med spridning till lever och lymfkörtlar. Ascites utvecklades också.

När Sofia informerades av en läkare på kirurgmottagningen kom hon ensam till läkarbesöket. Läkaren och sköterskan uppfattade att hon var helt oförebred på det svåra beskedet och inte hade några möjligheter att ta till sig informationen eller förstå vad sjukdomen betydde för hennes liv och familj.

Efter besöket lämnar Sofia snabbt mottagningen. Vid den här tiden bor Sofia ensam med sin dotter, medan mamman och den nu snart vuxne sonen bor i en stad längre söderut. Sofia berättar inte för någon vad som hänt. Hon har trots allt uppfattat att palliativ cytostatikabehandling ska ges, och dyker upp på mottagningen som planerat. Där är hon samtidigt glattig och kraftigt ångestfylld. Hon erbjuds kuratorskontakt. Efter ett möte avbryter hon den kontakten.

**ASIH KOPPLAS IN** för provtagning, hjälp med biverkningar och stöd. De har ganska svårt att etablera kontakt med sin nya patient. Sofia är sällan hemma trots sin trötthet. Det är svårt att bestämma tider för besök. Ibland är Sofia borta ett par veckor mellan behandlingarna. Det visar sig att hon skaffat sig en 27-årig pojkvän i Spanien. Hon berättar inte för honom om sin sjukdom. Dottern är ofta ensam hemma, åker periodvis till mormor eller bor hos en kompis. ASIH-sköterskan får inte träffa dottern.

Personalen på onkologen och inom ASIH känner en stigande oro för Sofia och kanske framförallt för barnen. Vid ett samtal tar man upp med Sofia om socialtjänsten borde kontaktas som ett stöd.

Tre veckor efter det samtalet meddelar Sofia att hon nu flyttar till sin mamma söderut, och ber att någon ordnar så att sjukhuset där tar över fortsatt behandling.

En kortfattad remiss skickas till onkologen samt till den nya stadens ASIH. De sociala förhållandena nämns mycket kort.

Efter ett besök på onkologen i den nya staden återupptas cytostatikabehandling, men Sofia får allt svårare att orka med behandlingarna och uteblir då och då. ASIH kommer hem till lägenheten för provtagning och samtal. Sofia bor nu i en tvårummare med sin mamma, son och dotter. Modern arbetar mycket, och har svårt att tala och förstå svenska. Belinda börjar i skolan i stadsdelen, men berättar att hon inte trivs och får då flytta till den engelska skolan i staden. Sonen är arbetslös.

**TEAMET FRÅN ASIH** försöker allt mer intensivt att få en bättre kontakt med Sofia och den övriga familjen. Sofia går inte med på regelbundna besök. Vid ett tillfälle talar hon med kuratorn i telefon kring praktiska frågor, men avböjer sedan vidare kontakt. Vid sköterskans nästa kontakt framgår det att Sofia inte riktigt förstått de råd kuratorn gav. Inte heller vill Sofia att ASIH beställer tolk och pratar med hela familjen. Ibland på kvällarna träffar ASIH mamman och Belinda. Men efter några korta ord går de två ut och lämnar personalen med Sofia. ASIH frågar vad barnen vet om Sofias sjukdom, och om Belindas nya skola är informerad. Sofia meddelar att barnen vet vad de behöver veta, och skolan likaså. Belinda är en glad flicka och Sofia vill inte belasta henne med prat om sjukdom.

Tiden går, Sofia blir allt tröttare, ligger mycket och vilar på dagarna, men är ibland ute med vänner på kvällarna. Behandlingen är oregelbunden. Röntgen visar att sjukdomen trots det är stabil. I samband med ett hembesök kommer det fram att dottern börjat skolan och sonen har haffats för snatter.

Personalen på onkologen och ASIH känner även i den nya staden en oro för patienten och familjen.

## Några frågor att diskutera:

- Har du i din /er verksamhet liknande erfarenheter av yngre vuxna med barn som hanterar sin situation på samma sätt som Sofia gör?
- Varför tror du att hon gör som hon gör?
- Hur tror du att de behandlande enheterna skulle kunna nå Sofia och hennes familj och erbjuda ett stöd? Och hur skulle ett fungerande stöd kunna se ut?
- Vad väcker det för tankar när en yngre patient som har effekt av sin behandling, på så sätt att tumörsjukdomen hålls tillbaka, inte fullföljer sin behandling?
- Kan sjukvården kontakta dotterns skola även om mamman egentligen inte vill det?
- Känner du dig som personal avfärdad? Hur känns det?
- Vilka tankar och känslor kan Sofias sätt att hantera sin situation väcka i teamet? Och hur hanteras dessa tankar och känslor?



# Petra

TEXT: REDAKTIONEN

**PETRA OCH NIKLAS** är i 60-årsåldern. De har båda akademiska arbeten. Niklas är professor inom ett medicinskt område och Petra har ett konstnärligt arbete. De har två vuxna barn med familjer.

Under hösten har Petra känt sig mycket trött och ibland upplevt ett molande obehag i magen, men arbetet har varit intensivt, och paret har också påbörjat en separation som inneburit mycket smärta och stor påfrestning.

En kväll i början på året får Petra mycket ont i magen med intervallsmärtor och illamående. Paret uppsöker akutmottagningen där symtomen dock av klingar. De skickas hem med lugnande besked och laxermedel. Men smärtan återkommer. Maken ser till att en kollega skyndsamt gör en malignitetsutredning med röntgenundersökningar och provtagningar.

**ETT PAR VECKOR** senare kallas paret till ett första ordinarie besök på sjukhuset. De träffar en kirurg som berättar att Petra drabbats av cancer i tjocktarmen med omfattande spridning. Det finns metastaser i både levern och lymfkörtlar och kirurgi är inte möjligt. Ett stent i tumörområdet sätts in för att förhindra ileus (tarmvred). Därefter mår Petra en aning bättre, kan äta lite mer och smärtan minskar något.

Efter läkarbesöket och den polikliniska stentinläggningen är paret i ett chocktillstånd. På en månad har hela livet vänts över ända. Maken som varit på väg att flytta hemifrån bär tillbaka sina kartonger.

En kväll samlas barnen och Petra berättar vad som har hänt. Hela familjen känner att situationen är överklig och ofattbar. Kan detta verkligen stämma? Kan inte någon typ av operation göras? Vem är ansvarig egentligen? Kan yngste sonen åka till Australien som planerats?

Petra känner att hon hänger i luften både medicinskt och existentiellt. Vem är ansvarig?

**HON FICK INGET** återbesök till kirurgen. Kontaktsköterskan var inte i tjänst, och eftersom hon ändå remitterats till den onkologiska kliniken avvaktar man med att utse någon vikarie. Maken ringer en tidigare kollega på onkologen som kan bekräfta att en remiss inkommit men att väntetiderna nu är långa till ett läkarbesök, särskilt inom den gastroonkologiska sektionen. Men eftersom Petra fortfarande har så ont i magen och är så ledsen kan kollegan skriva en remiss till det palliativa teamet i området.

## Några frågor att diskutera:

- Du är medarbetare i det palliativa teamet och kommer på nybesök hem till familjen.
- Hur förbereder du dig?
- Vad spelar det för roll att maken i familjen har omfattande medicinska kunskaper och ett stort kontaktnät?
- Vad tror du väntar dig och teamet när ni kommer?
- Tror du att teamet kan närma sig någon typ av brytpunktssamtal med patienten och maken?
- Patientens smärta visar sig vara mycket svår att lindra. Vad har du för funderingar kring det?

# Brita

TEXT: REDAKTIONEN

**BRITA ÄR 82 ÅR** och lever i en mindre mellansvensk stad. Maken Bertil, ett par år äldre, bor på ett demensboende sedan ett par år. Paret har två barn, en dotter boende i närheten med familj och en son på längre avstånd.

Brita har sedan ett antal år en måttlig hjärtsvikt och medicinerar för detta via vårdcentralen. Sista halvåret har Brita vid upprepade tillfällen fått mycket ont i magen och sökt akut på lasarettet. Så småningom gjordes en datortomografi över buken efter påstötningar från dottern. Den visade flera gallstenar, en förtjockad gallblåsa och en lite skugga åt bukspottkörtel till. Kunde det vara malignitet? Kirurgen tyckte inte heller att gallstenarna behövde opereras ut just nu. Detta med hänsyn till Britas hjärtsvikt och ansenliga övervikt.

En dag på vårvintern bär det sig inte bättre än att Brita snubblar hemma i villan, ramlar och ådrar sig ett brott på lårbenshalsen. Grannen som också är en god vän hittar Brita liggande i källartrappan efter ett par timmar. Brita är då mycket medtagen. Väl inkommen till sjukhuset opereras Brita på sedvanligt vis och det första dygnet efter operationen mår hon bra. Son och dotter besöker mamma, ortopedien pratar om en snabb mobilisering och sedan hemgång. Brita känner sig dock inte så bra. Andningen blir tyngre, det gör ont i höften och vad som är det mest besvärliga är att det börjar göra rejält ont i magen. Feber tillstötter och Brita börjar bli lite gul. Barnen påtalar för personalen att mamma inte alls mår bra. Det är helg, men så småningom kommer ortopedjouren förbi. Han tycker inte att Brita ser så påverkad ut, men ringer på kirurgjouren som kommer efter ytterligare ett halvt dygn. Kirurgen, liksom patienten själv misstänker cholecystit (inflammation i gallblåsa), men vill inte börja någon behandling utan mer utredning. Prover tas, en MRT (magnetkameraundersökning) görs över magen. Under tiden försämras Brita kraftigt. Hon är stundtals oklar, orolig, andas tungt. Smärtan är svår. Brita lider, men personalen har ingen riktigt tydlig ordination för smärtlindring eller annan symtomlindring. Personalen är vänlig, men lite osäker inför den försämring de ser. Ortopedläkare ser till patienten igen. Då pratar man mest om att Brita snart ska vara på benen, och att det är dags att börja försöka dricka och äta. Brita känner sig uppmuntrad av samtalet men orkar inte upp och orkar inte dricka. Barnen som kommer på täta besök blir lite förvirrade. Mamma ser ju jättesjuk ut, men läkaren pratade mest om "upp på benen". Barnen frågar försiktigt personalen som inte riktigt vet vad de ska svara.

**DAGEN DÄRPÅ PÅBÖRJAS** antibiotikabehandling mot cholecystiten. Febern går ner lite, men Brita blir inte piggare. Nätterna är svåra med mycket ont och förvirring. Barnen vill inte störa personalen i onödan, utan väntar att någon ska komma in på rummet för att få fråga om det verkligen brukar vara så här efter en operation. Personalen meddelar att det inte brukar vara så

här, men att det nog blir bättre. Ortopeden hoppar över rummet på rondan då det är mer kirurgiskt därinne än ortopediskt.

Mot smärtan ges inj. morfin 2,5mg max fyra gånger per dygn. Det hjälper en stund, men timmarna före nästa injektion är Brita orolig. Vid ett tillfälle en natt fick nattsköterskan en engångsordination på inj. Stesolid 5mg im. Det hjälpte en stund. Brita är törstig och ett dropp sätts. Personalen är mycket vänlig och mår om Brita, men vet inte riktigt hur de ska bemöta barnen som börjar bli rejält oroliga och frågar mycket-"kommer mamma att överleva detta?". Måste hon ha så ont och vara så orolig? Mamma är törstig trots dropp, och andfåddheten är värre. Dottern uppskattar att mamma stundtals är mindre oklar, och då kan de prata lite om gamla minnen.

**EN EFTERMIDDAG EFTER** ungefär en vecka kommer en kirurg och sköterska in. Dottern är hemma en stund men sonen är där. De pratar om att Brita är mycket svag, att hon inte kommer att överleva så länge till. Man har bestämt att avsluta antibiotika och droppbehandling. Eftersom kirurgen fått höra att Brita är väldigt orolig vill man starta ett lugnande dropp. Sonen accepterar situationen, Brita kan inte medverka i samtalet. Ett midazolam dropp(lugnande dropp) kopplas på och efter en halvtimme sover Brita. Dottern kommer tillbaka och undrar vad som hänt.

Natten blir lugn och tidigt på morgonen dör Brita. Dottern sitter vid sängkanten.

Efter dödsfallet funderar dottern mycket på vad som hände egentligen. Att mamma var gammal och hade en del olika sjukdomar är en sak, men det var mycket smärta och oro-var det nödvändig? Och varför sov hon så djupt sista halva dygnet?

## Några frågor att diskutera:

- Hur tror du att personalen tolkade Britas situation?
- Vilken bild hade de inblandade läkarna?
- Hur gör ni inom er verksamhet för att identifiera palliativa vårdbehov hos en patient?
- Var palliativ sedering en adekvat vårdåtgärd?
- Hur uppmärksammades anhöriga?
- Fanns det någon som hade eller kunde tagit ett helhetsansvar för Britas sista tid?
- Hur skulle du ha gjort för att Brita skulle få ett annat slut?

---

# Olle

---

TEXT: REDAKTIONEN

**OLLE ÄR 82 ÅR.** Han är änkeman sedan åtta år och bor kvar i tvårumslägenheten på Malmen. Den är trång men Olle har bott där länge och tanken på att flytta känns svår. Han har en dotter som bor i Malmö, men kontakten dem emellan är svag efter en konflikt för många år sedan. Olle har sedan en tid larm och hemtjänst en gång per dag. Hemtjänsten hjälper till med stödstrumporna.

De sista tre månaderna har Olle tacklat av alltmer. Han känner sig tröttare, har ramlat i badrummet, men inte larmat och dessutom börjat må illa. Maten smakar inte och det är allt svårare att få ned den. En del bröstsmärtor har det också varit.

Då Olle för tredje gången ramlar i hemmet skickar hemtjänsten in honom till sjukhuset. Olle hamnar på medicinkliniken men utlokaliseras till en hudavdelning. Illamåendet blir sakta bättre men bröstsmärtorna kvarstår. Rollator och rullstol provas ut. En hjärtläkare konstaterar att Olle har kärlekskramp. Man skulle kunna utreda det vidare men det vill inte Olle. Lite spray under tungan räcker bra tycker han. Olle ligger allt större del av dagen. Nätterna är lite oroliga. Stundtals är han oklar och tror att han är på sin gamla arbetsplats, och stundtals är han ledsen och ångestfylld. Han saknar hustrun och dottern. När personalen frågar om dottern blir Olle orolig.

Efter en vecka flyttas Olle tillbaka sin ordinarie medicinavdelning och läkaren och sjuksköterskorna börjar prata om vårdplanering och utskrivning. Kärlekskrampen har inte förvärrats, och trötthet, oklarhet och oro är ungefär oförändrade. Läkaren menar att det kan följas upp på vårdcentralen.

**DAGARNA GÅR OCH** Olle blir inte piggare. Trötthet och illamående tilltar. Rehabiliteringspersonalen konstaterar vid teamronden att ytterligare träning inte kan motiveras. Kuratorn samtalar med Olle om hans situation. Hur tänker han sig livet framöver? Åka hem? Hur är det med kontakten med dottern? Tanken att åka hem till den ensamma lägenheten skrämmer Olle. Det har blivit som en trygghet att ha personal i närheten.

Det kallas till vårdplanering. Dottern ringer till avdelningen och meddelar att hon inte kan vara med, men hennes uppfattning är att pappa inte kan bo hemma längre.

Vid vårdplaneringen meddelar biståndshandläggaren att SÄBO/vård och omsorgsboende eller en korttidsplats inte är aktuell för Olle. Behovet av omvårdnad kan tillgodoses i hemmet med utökade insatser från hemtjänsten. Kanske kan hemsjukvården också kopplas in?

Olle blir förtvivlad. Han får ångest av blotta tanken på att lämnas ensam och utelämnad i hemmet. Larmet känns som en klen tröst.

Vårdpersonalen som vårdat Olle en period är frågande och dottern i Malmö som informeras via telefon är upprörd.

Olle skickas hem. Hemtjänsten kommer ett par timmar senare. Då är Olle trött och lite förvirrad. De hjälper honom i säng.

Under natten går Olle ont i bröstet, smärtan tilltar. Han har glömt var han lade larmet men hittar så småningom en telefon och larmar ambulans. En timme senare är han på akutintaget.

## Några frågor att diskutera:

- Känner ni igen den här situationen?
- Vilket medbestämmande och inflytande har den enskilda personen/patienten/närstående?
- På vilket sätt finns det möjlighet att tillvarata patientens valfrihet?
- Hur väger den sociala prövningen som görs vid en biståndsbedömning de medicinska behoven?
- Hur hanterar ni de olika intressenterna/viljorna/direktiven som beskrivs i fallet?
- Hur hanterar ni som personal och medmänniskor den samvetsstress som problem av detta slag innebär?
- Beskriver patientfallet palliativ vård?

---

# Sonja

---

TEXT: REDAKTIONEN

**SONJA, 45 ÅR**, inkommer på palliativ vårdavdelning med diagnosen alkoholrelaterad levercirrhos och hepatit. Är nykter sedan en tid tillbaka. Hon har under senaste halvåret vårdats på sjukhus av och till för försämrat allmäntillstånd.

Barnens pappa avled för fem år sedan i en cancersjukdom på samma vårdavdelning som Sonja nu kommit till. Dödsfallet gick snabbt och var traumatiskt framför allt för dottern Sara som sedan flera år tillbaka var familjehemsplacerad hos sin faster och farbror. Sara har haft en del psykiatriska symtom efter faderns död och har fått hjälp genom BUP.

Vårdteamets strategi är att, förutom symtomlindring för Sonja, kommunicera med och stödja barnen, direkt eller genom deras faster och farbror. I samtal med dem kommer man överens om att låta Sara och Johan vara inkluderade i det som sker med Sonja, så mycket de vill och orkar, och att ge dem utrymme för stöd och svar på sina frågor när de besöker avdelningen.

Under vårdtiden repar sig Sonja från sin leversvikt till en början och man börjar fundera över om hemgång med hemtjänst och ASIH skulle vara möjlig. Hon går uppe och har börjat äta bättre. Hemgång till den missbrukande sambon framstår dock inte som något bra alternativ, och det vill inte heller Sonja.

Efter en tid syns en ökande trötthet med lite oklar bakgrund hos Sonja. Hon blir sängliggande, är nedstämd, tänker mycket på sina barn och pratar ibland om dem med nattpersonal. Hon har då och då stark ångest. Så småningom tolkas hennes tillstånd som psykosomatiskt; hon "sörjer sitt liv" och de försummelser och svek som missbruket inneburit, inte minst mot barnen. Nu när hon är nykter och trygg i vårdpersonalens omsorg, kan hon släppa fram de känslor som hon så länge förträngt och drottat sig ifrån.

**UNDER HELA VÅRDTIDEN** har hon besök av barnen, Sara tillsammans med sin faster, Johan kommer oftast ensam efter sitt arbete. Flera informerande samtal hålls, kuratorn har stödsamtal med dem.

Efter flera veckor börjar Sonjas tillstånd att sakta förbättras; hon kommer upp i rullstol och vill bland annat delta i skapande aktiviteter på arbetsterapin tillsammans med Sara. En ganska lugn och positiv tid börjar, och efter ytterligare några veckor där Sonja blir allt stabilare, beslutas att inleda en vårdplanering för ett annat boende. Detta tas upp i ett nytt möte med Johan och fastern. De betonar vikten av att detta inte bör ligga för långt bort så att barnen kan fortsätta att hålla den kontakt de nu byggt upp med sin mamma och prata med henne så länge hon lever. Sonja åker hem med arbetsterapeuten för att ordna med praktiska saker. Hon tycker det är jobbigt att möta sin sambo som ibland är alkoholpåverkad.

**ETT VÅRDPLANERINGSMÖTE ÄGER** rum på avdelningen där Sonja, sjuksköterska, kurator, Johan och fastern deltar. Biståndshandläggaren är helt inne på en utskrivning till hemmet med hemtjänst. Biståndshandläggaren har invändningar mot att vårdteamet och de närstående tidigare samtalat om vilket alternativ som är det bästa. Diskussion uppstår om Sonjas sjukdom och behov, och om hur lång återstående tid Sonja har att leva. Sonja orkar inte lyssna mer, utan åker in på sitt rum. Biståndshandläggaren begär ADL-status och läkarintyg och vill ha ett enskilt samtal med Sonja innan beslut tas.

Dagarna efter mötet försämras Sonja. Andningen är rosslig, hon är ledsen och säger till sjuksköterskan att "det är nog dags att dö". De närmaste dagarna blir hon orolig och ibland förvirrad. Andningsproblemen kvarstår, hon blir allt tröttare och sover mer.

Vårdplaneringen avstyrs, de närstående besöker henne och vårdplan enligt LCP inleds. Ett nytt brytpunktssamtal hålls med Johan och fastern, och en läkare har ett enskilt samtal med Sara.

Efter ytterligare någon dag dör Sonja på natten i närvaro av en sjuksköterska. Barnen och fastern kommer och tar avsked, Sara går in i rummet bredvid (för tillfället tomt) där hennes pappa dog och sitter där ensam en lång stund tills läkaren går in till henne. Senare på dagen kommer också sambon och tar adjö.

Kuratorn ringer upp fastern någon vecka senare. De är ledsna, men det går trots allt ganska bra. Sara och Johan börjar sakta orientera sig mot sin vardag igen.

## Några frågor att diskutera:

- Kan vårdpersonalen stödja patienters behov av att få slutföra, sörja det som gått fel och kunna försonas med livet som det blev, innan det tar slut? Om ja på vilket sätt.
- Barnen behöver möta och lära känna sin förälder för att kunna uppnå någon form av försoning, innan de måste skiljas och det är försent. Att i någon mån kunna hela det som varit trasigt och kanske bättre förstå och acceptera sig själv och sin bakgrund, för att kunna gå vidare i livet. Hur kan barnens behov uppmärksammas och stödjas?
- På vilket sätt kan patientens symtombild påverkas av vårdteamets lyhördhet eller bristande lyhördhet? Beskriv ett annat än det beskrivna förhållningssättet från personalen som eventuellt kunnat påverka patienten i en mer positiv riktning.





# Carl

TEXT: REDAKTIONEN

**CARL FÖDDES EFTER** en normal graviditet i vecka 38+4, av en fullt friskt moder och han var familjens första barn. De första månaderna i livet fungerade bra, Carl utvecklades normalt och gick upp i vikt.

Vid fyra månaders ålder upplevde föräldrarna att Carl blev mer orolig och skrikig, och de noterade att hans utveckling stannade av och snarare gick tillbaka. Familjen sökte läkare vid flera tillfällen och efter ett par besök på barnakuten blev de inlagda på akutsjukhuset och en utredning startade.

Diagnosen kom efter ett par veckor. Carl hade en metabol inlagringssjukdom som successivt förstörde hans hjärna och som skulle komma att leda till en tidig död. Informationen fick föräldrarna av en erfaren barnneurolog. Familjen fick stöd och hjälp av olika instanser och Carl hade perioder av lugn men den mesta tiden var han orolig, spänd och missnöjd. Han skrek mycket vilket gjorde föräldrarna väldigt frustrerade och uttröttade.

**FÖRÄLDRARNA OCH VÅRDPERSONAL** hade svårt att tyda vad det var som gjorde Carl så missnöjd och skrikig. Föräldrarna ville helst inte att Carl skulle få mediciner så att han blev trött och medvetandesänkt. Vårdpersonalen ansåg att han behövde medicinerna.

Carl hade inte kvar förmågan att svälja, utan försörjdes helt med hjälp av nasogastrisk magsond. Han hade mycket slem och sekret och svårt att hosta upp. Föräldrarna hjälpte till att suga bort slemmet men trots det fick han lätt lunginflammationer. Inför en antibiotikabehandling önskade föräldrarna - men inte läkaren - att behandlingen inte skulle ske intravenöst.

Sjukdomen progredierade snabbt. Carl hade besvär från mag-tarmkanalen i form av uppblåst buk och förstoppning, orsakat av nedsatt tarmperistaltik.

Carl kom in på en vårdinrättning igen. Pojken hade sedan tidigare stått på läkemedel för smärta och föräldrarna ville inte att han skulle få starka mediciner så att han blev helt sovande. Läkarna och omvårdnadspersonalen var eniga om att han nu behövde få adekvat smärtlindring. Men personal, läkare och för-

äldrar var oeniga om hur man skulle gå vidare. Föräldrarna ville tillbringa all tid tillsammans med sitt barn, men var slutkörda och trötta. Carl skrevs hem från vårdinrättningen, vistades en tid i hemmet och föräldrarna skötte då all medicinering själva.

**TIDEN GICK OCH** Carl blev allt sämre och familjen skrevs åter in på vårdinrättningen. Föräldrarna önskade nu att Carl skulle medicineras så att han inte hade det så besvärligt och de ville inte fortsätta sondmatningen. De önskade avlägsna sonden helt, för att barnet skulle se friskare ut under sin sista tid i livet.

## Några frågor att diskutera:

- Diskutera hur frågan ska hanteras om personalen uppfattar att barnet lider och föräldrarna inte vill ge medicin?
- Hur kan man sammanväga föräldrarnas och vårdpersonalens olika synpunkter när det gäller att lindra barnets symtom - utan att sedera barnet?
- Hur aktiv behandling ska barnet få? Exempelvis antibiotika och hur långt fram i sjukdomsförloppet?
- I samband med behandling. Hur ska bedömning ske om det obehag som Carl får utsättas för, exempelvis intravenösa stick för att ge antibiotika vid lunginflammationer?
- Ska föräldrar bli barnets vårdgivare och göra medicinska insatser för sitt barn? Vika för- och nackdelar innebär det?
- Kan föräldrar bestämma att en sond hos ett svårt sjukt barn ska tas bort?

---

# Kristina

---

TEXT: REDAKTIONEN

**KRISTINA ÄR 64 ÅR**, gift, har två söner och är utbildad lärare. Hon har de sista 8 åren arbetat med skolutveckling. Maken, som har en medfödd hörselskada, arbetar med skogsprojekt. Av och till drabbas han av depressioner. De två sönerna är utflyttade, en till Norge och en till Stockholmstrakten.

Kristina älskar sitt arbete och har med hela sin själ försökt utveckla skol- och kulturverksamheten i kommunen. Det går bra och många idéer och planer har genomförts under åren.

Redan 2008 opererades Kristina för en coloncancer med spridning till lymfkörtlar nära primärtumören. Kristina får en stomi och får cytostatikabehandling en tid efter operationen. Hon arbetar halvtid under behandlingstiden. 2011, efter en infektion, fortsätter Kristina att hosta och en utredning visar två lungmetastaser. Resektion av högerlunga görs. Operationen är radikal och återigen ges cytostatika under tre månader. Kristina känner sig frisk, och beskriver också sin situation så för familj och vänner. Inom henne gror dock en oro. En kontakt etableras med en kurator vid lasarettet där primäroperationen gjordes. Många samtal hålls, och de två kvinnorna utvecklar en vänskap. Kuratorn är ett stort stöd för Kristina, och hjälper henne att orientera sig och stå ut med tanken att leva med en kronisk cancersjukdom. "Hur kan man vara sjuk men känna sig så frisk och stark?" Kristina och maken pratar inte om sjukdomen, men den finns som en "tyngd" mellan dem.

**SJKDOMEN FORTSKRIDER.** 2013 utvecklas skelettmetastaser som smärtar och levermetastaser konstateras. Ytterligare onkologisk behandling med cytostatika och strålbehandling. Hon blir tröttare och börjar efter en tids övervägande att arbeta halvtid, men trots detta startar hon flera projekt på jobbet som sträcker sig över flera år framåt i tiden.

Kontakterna med onkologmottagningen - läkare och kontaktsköterska är nu ganska täta. Cytostatika- sköterskorna ser att Kristina blir tröttare, verkar mer forcerad och ångestfylld. Vid läkarbesöken är stämningen an annan, då pratas det mest om kommande och möjliga behandlingar och hur bra effekt Kristina verkar ha av behandling. Maken är med vid några tillfällen.

Sommaren 2014 drabbas Kristina av en svår och långdragen lunginflammation samtidigt som ryggsmärtnan ökar. Krafterna avtar snabbt. En lungröntgen visar att lungmetastaserna återkommit. Kristina tar sig med viss svårighet till sitt återbesök på onkologen och träffar då inte sin vanliga läkare utan en kollega. Det är semestertider.

Onkologen gör bedömningen att ytterligare onkologisk behandling inte är meningsfull, och att patienten har ganska stora palliativa vårdbehov. De pratar om detta en stund, men Kristina och maken har svårt att egentligen förstå vad som sägs. Det finns ju så många olika behandlingar och en infektion går ju alltid över.... Onkologen avslutar med att rekommendera paret att besöka det hospice som finns i staden.

Ett par dagar efter besöket försämras Kristina och söker

akut på kirurgkliniken. Hon läggs in, men utlokaliseras på en medicinavdelning. Olika kirurger kommer förbi och "rondar" patienten. Men inga egentliga beslut fattas. Vårdpersonal på avdelningen känner sig allt mer frustrerade över sin utlokaliserade patient som verkar bli allt sjukare, men ingen pratar om det. Tänk om hon dör? Vad ska personalen göra då? En vecka senare då en ny läkare är i tjänst beslutas det snabbt om en remiss till det palliativa teamet. Läkaren hinner inte samtala så mycket med henne om det. Dagen därpå flyttas hon över till kirurgen då en sängplats har dykt upp. Ett nytt vårdteam tar hand om Kristina. Dagen därpå är det kallat till en samordnad vårdplanering. Kirurgklinikens vårdplaneringssköterska dyker upp och presenterar sig för Kristina och maken som hastat till sjukhuset i taxi då man glömt informera honom om det stundande mötet. Biståndsbedömare och palliativt team kommer och planeringen tar sin början.

Efter en stund utbryter stor oro vid mötet. Kristina förstår inte alls vad som pågår och ifrågasätter det hela med kraft. Hon har också så ont att hon får lämna planeringen och gå och lägga sig. Hon väntar på att de ordinarie behandlingarna ska komma igång. – Varför är inte hennes ordinarie onkolog med på mötet? Maken är förtvivlad och chockad. Vårdplaneringssköterskan har fullt upp med att avsluta mötet. Inga beslut fattas.

Den ordinarie onkologen tillkallas för att samtala med Kristina. Han berättar att just nu kan inte mer cytostatika ges, hon måste hämta sig lite först, träna upp sig och äta bättre. Istället planeras under tiden för strålbehandling mot skelettet. Kristina känner sig nöjd och får också stanna kvar på kirurgavdelningen tillsvidare.

Under den fortsatta vårdtiden försämras hon snabbt. Vård i hemmet blir inte aktuellt. En hospiceplats ordnas där Kristina och familjen hinner vara två dagar innan hon somnar in.

## Några frågor att diskutera:

- Vad är det som händer kring den här patienten? Vem har huvudansvar för omhändertagandet?
- Vilka reflexioner gör du om onkologernas samarbete och kommunikation med patient och make?
- Hur skulle du planera för brytpunktsbedömning och samtal?
- Vilka tankar har du kring makens situation?
- Kan det finnas vägar att göra maken mer delaktig i förloppet?
- Hur kan en kuratorskontakt spela roll för att förbereda patienten på det kommande sjukdomsförloppet?



# Ingrid

TEXT: REDAKTIONEN

**INGRID FLYTTADE FÖR** ett drygt år sedan från Luleå till Landskrona med sin man Rolf som hade drabbats av en lindrig stroke för några år sedan. Rolf hade en viss återstående svaghet i vänster sida och påverkan på talet. De två barnen Sofia och Henrik är tio och tolv år gamla. För sex år sedan opererades Ingrid för vänstersidig bröstcancer, hon var då 38 år gammal. Efter operationen följde strål- och cytostatikabehandling eftersom tumören bedömdes vara stor och av en aggressiv sort. Behandlingen gick hyggligt trots en hel del illamående och trötthet.

Flytten till Landskrona berodde på att Rolf rekryterats till ett intressant ingenjörsjobb. Han och familjen var mycket glada för att han fått ett jobb som passade honom och Ingrid fick snabbt arbete inom hemtjänsten. Dottern Sofia har haft lite svårt att komma in i sin nya klass och inte hittat så många nya kompisar medan sonen Henrik haft det enklare. Han är en duktig fotbollsspelare och tränar flera gånger i veckan med fotbollsklubben.

Rolf har inte gett Ingrid mycket stöd under hennes sjukdomstid. Istället har Ingrid de senaste åren behövt hjälpa Rolf en hel del på grund av stroke. Han hade sett fram mycket emot det nya arbetet där hans handikapp inte skulle ha någon negativ inverkan. Tyvärr har det inte blivit så bra som han förväntat sig och han har tidvis varit ganska deppig. Periodvis har det varit påfrestande då Rolf börjat dricka för mycket alkohol och när han är berusad blir han ibland aggressiv och hotfull mot såväl Ingrid som mot barnen.

**VID EN RUTINKONTROLL** på grund av bröstcancern berättar Ingrid att hon de senaste månaderna känt sig stel i ryggen och haft en del värk i ena benet. I övrigt mår hon bra och arbetar hel-

tid. Onkologen genomför en utredning som visar att Ingrid har metastaser i skelettet, i ryggslutet och i båda lårbenen. Hon har också något förhöjda calciumvärden i blodet. Onkologen planerar för fortsatt onkologisk behandling och Ingrid får omgående behandling av de förhöjda kalkvärdena, initialt via onkologens dagvårdsavdelning. Ingrid får strålbehandling mot den metastas i vänster lårben som smärtar mest och får smärtstillande läkemedel. Man påbörjar också cytostatikabehandling med tyvärr blir hon inom några månader försämrad med ökande smärtor, trötthet och oro.

## Några frågor att diskutera:

- Vilka behov har Ingrid av hjälp och stöd i den aktuella situationen?
- Vilken symptomlindrande läkemedelsbehandling skulle du inleda med och hur skulle du planera om den inte hjälper?
- Vilka symptom och problem kan uppstå i framtiden? Hur kan du förbereda dig och teamet inför en försämring?
- Om och i så fall på vilka sätt behöver de båda barnen stöd?
- Använda de fyra dimensionerna av en helhetssyn på lidande och problem när du tänker igenom Ingrids situation just nu och för framtiden. Fysiska, psykologiska, sociala och existentiella aspekter.

# Leyla

TEXT: REDAKTIONEN

**LEYLA ÄR 43 ÅR** gammal och kommer från Irak. Hon har tre barn, två pojkar, Khalil och Hassan som är 12 respektive 14 år gamla och en dotter, Nour på 17 år. Familjen kom till Sverige som flyktingar för nu rätt många år sedan men Leyla talar bara några få ord svenska. Hon har tagit hand om barnen och aldrig varit ute i arbetslivet. Hennes man Salim och hans bror talar hyggligt bra svenska. Leylas mamma finns också i Sverige och bor med familjen men talar inte heller svenska. Pappan dog under kriget innan familjen flydde till Sverige.

Leyla sökte läkare efter långvarig och tilltagande trötthet för tre år sedan. Man fann låga blodvärden och i anamnesen framkom långvariga blödningar från underlivet. Vidare utredning och undersökningar ledde fram till diagnosen äggstockscancer. Hon behandlades med operation och därefter cellgifter. Leyla svarade oväntat bra på behandlingarna och var helt tumörfri utan symptom.

**FÖR NÅGOT ÅR** sedan fick Leyla återigen smärtor i underlivet och man fann recidiv av tumören med spridning till bukhinnan. Trots behandling med cellgifter har smärtorna inte helt givit med sig. Onkologerna har gjort bedömningen att effekten av cellgiftsbehandlingen är oklar. En MR-undersökning visar att tumörerna minskat i storlek men samtidigt har det tillkommit ganska stora mängder ascitesvätska. Man har bestämt sig för att byta till en ny cytostatikakombination. Leyla har absolut inte velat ta morfän och helst inga andra smärtstillande läkemedel heller. Hon har haft tillgång till Citodontabletter hemma, efter en tidigare tandoperation, som hon har tagit ibland, utan att det hjälpt särskilt bra.

Leyla har remitterats till palliativ vård från en gynekologisk klinik. Hon kom in på sjukhuset via akuten på grund av tilltagande svaghet och smärtor. På grund av dåliga blodvärden och svaghet har man tvingats skjuta på de planerade cytostatikakurerna. Hon har fått intravenös antibiotika på grund av en misstänkt infektion med frossa. Blododlingar har inte påvisat någon bakterieväxt.

Vid inskrivningssamtal och undersökning är mannen med och talar för patienten. Han understryker flera gånger hur viktigt det är att Leyla får näring så att hon snabbt kan förbättras för att kunna fortsätta med cytostatika. Hon förefaller ha en hel del smärtor vid rörelse och rejält med ascites. Hon har därför svårt att ligga plant och tar korta andetag. Är från kvinnokliniken ordinerad T Dolcontin 30 mgx2, T Citodon 1x3, T Primperan 10 mg x 2 och T. Oxascand vb.

Bedömningen är att patienten sannolikt har kort tid kvar, högst några veckor, och att ytterligare behandlingar med cytostatika skulle göra mer skada än nytta.

Det finns många lösa trådar och oklarheter kring Leyla.

## Några frågor att diskutera:

- Prognos - på vilka fakta eller iakttagelser kan man uttala sig om prognosen?
- Hur bör man uttrycka en förväntad överlevnad eller prognos, hur noga i tid?
- I lagen står det att patienten ska erbjudas information. Infektion - hur bör vi följa infektionens utveckling? Vilken beredskap ska finnas om infektionen förvärras trots behandling? Hur bör vi ställa oss till intravenös antibiotika?
- Smärta - hur skaffar vi oss en uppfattning om smärtsituationen? Varför vill hon inte ta smärtstillande? Strategier för fortsatt behandling av smärta?
- Andra symptom - vad har patienten för symptom i övrigt? Hur hanterar vi dessa?
- Cytostatika kräver nya labprover - hur ska vi ställa oss till detta? Hur ska vi hantera problemet med att patienten inte talar svenska?
- Hur ska vi förhålla oss till att det är patientens make som agerar tolk? Är det acceptabelt?
- Hur ska vi ta reda på familjens inställning till kursiv respektive palliativ vård, syn på död etc för att kunna bäst kunna stötta familjen?
- På vilket sätt ska vi bemöta barnen och tonåringen i familjen?
- Hur kan olika teammedlemmar bidra till patientens välbefinnande?
- Fundera kring begreppet total smärta, det vill säga olika dimensioner av patientens upplevelser. Sätt det i relation till vad vi i teamet behöver ta ställning till och eventuellt göra eller avstå ifrån att göra.

# Marie

TEXT: REDAKTIONEN

**MARIE ÄR EN** kvinna i 30-årsåldern med man och två små barn, två och fyra år gamla. Hon har en spridd gynekologisk cancer-sjukdom och remitteras till en palliativ vårdavdelning på grund av en infektion som kräver intravenös antibiotika. Hon har även buksmärtor och återkommande ascites.

Marie fick sin diagnos för ett år sedan och genomgick två linjers cellgiftsbehandlingar i Sverige. När hennes sjukdom progredierade tappade hon förtroendet för svensk sjukvård och sökte sig till Tyskland för komplementär behandling. Hon hade tidigare bott flera år i Tyskland och arbetade då på en ridskola. Hon kunde språket någorlunda väl och hoppades få ytterligare hjälp där.

Sex veckor tillbringade Marie i Tyskland, först på en klinik för onkologisk komplementärmedicin där hon fick värmebehandling, så kallad hypertermi. När hon akut insjuknade i en infektion remitterades hon till ett akutsjukhus i närheten. Tillbaka i Sverige fortsatte hon med mistelterapi och hade för avsikt att återvända till Tyskland efter några veckor för att fortsätta med hypertermibehandlingen. Under tiden hon tillbringade i Tyskland var hennes man och barn i Sverige och finansieringen av behandlingen tog familjens besparingar.

**NÅGRA VECKOR EFTER** hemkomsten svullnade hennes buk där hon också hade tilltagande smärtor. Hon fick feber och upplevde andfåddhet och åkte till akuten. Där visade utredningen lunginflammation och ascites. Marie vårdades några dagar på onkologisk vårdavdelning där hon tappades på ascites och fick intravenös antibiotika. Man diskuterade hennes fall på en gynekologisk onkologikonferens och bedömde att ytterligare skolmedicinsk behandling inte skulle gagna patienten. Hon informerades och fick ett brytpunktsamtal samt remitterades till en palliativ vårdavdelning.

När personalen träffade Marie för första gången hade hon flera fysiska symptom, hon var trött och orkeslös. I samma takt som hon mårde fysiskt bättre började hon visa en stark och kämpande personlighet. Hon var inte beredd att dö än. Hon fick mycket stöd av ett stort socialt nätverk, både från släkt och vänner. Hon hade bara ett hopp och ett mål: att komma tillbaka till Tyskland och fortsätta sin behandling där. "Jag måste överleva för mina barn".

Hennes barn kom varje dag, lekte i den lilla lekstugan på avdelningen, sprang in och ut och kände sig ganska hemma. Marie använde all sin kraft under de timmarna - för att orka med.

Samtidigt var hennes fokus helt inne på att skaffa pengar för behandling i Tyskland. En väninna hjälpte till med en blogg. Marie berättade om sin sjukdom och bad om pengar för att klara den ekonomiska belastningen.

Marie bad oss om hjälp med mistelinjektioner. Hon hade fått recept och påbörjat behandlingen i Tyskland, men kunde inte ge sig själv subcutana injektioner. Efter diskussioner inom teamet beslutade man att hjälpa till.

**SJKDOMEN SATTE SPÅR** och Marie fick alltmer ont. Smärt-pumpen hade god effekt men hon tacklade av successivt. Att åka

till Tyskland var det enda hon tänkte på. Maken och resten av familjen började få det besvärligt, då de insåg att Mariés önskemål var orealistiska och orimliga. Pengarna räckte inte till, vem skulle följa med och hur skulle hon överhuvudtaget komma dit? Ingen i familjen vågade ta upp frågorna med henne, för att inte "förstöra hennes hopp".

Samtidigt längtade de efter att kunna prata om sanningen. Kuratorn blev inkopplad och efter två samtal ville Marie inte träffa kuratorn mer. En läkare och en sjuksköterska, som hon hade fått förtroende för, försökte varsamt förmedla att resan inte skulle bli aktuell. Det verkade inte som hon tog in den informationen.

Den yngsta dotterns födelsedag närmade sig. Marie planerade en stor fest, sällskapsrummet på avdelningen bokades för familj och vänner.

Marie fick extra kortison för att bli piggare och maken hade fått i uppdrag att köpa presenter som hon hade valt. Födelsedagskalaset blev mycket lyckat men känslösamt för alla. Dottern firades och hela dagen ägnades åt henne.

Marie försämrades ytterligare och med sina sista krafter inbjöd hon åter till fest. Återigen bokades sällskapsrummet och alla träffades. Marie kom i rullstol och vände sig till var och en och tackade för vänskap och för deras betydelse för henne. Hon dog natten därpå.

## Några frågor att diskutera:

- Patientens son och särbo var inte helt införstådda med situationen. Vilket ansvar har läkaren som ordinerat cytostatika och haft sjukhuskontakt med patienten, ASIH-teamet eller distriktsköterskan, att föra en dialog med de närmaste?
- Patienter använder sig alltmer av komplementära behandlingsmetoder. Har vi ett ansvar att ta upp frågor om komplementär behandling? Om ja, på vilket sätt kan man i så fall göra det?
- Ofta finns det inom teamet olika synsätt om komplementära behandlingsmetoder speciellt när patienter ber om hjälp med exempelvis injektioner. Hur hanterar ni det?
- Komplementära behandlingsmetoder är ofta dyra. Går det att ta upp den ekonomiska frågan från vårdpersonalens sida?
- Vad kan man vinna och vilka är riskerna?
- När det gäller fortsatt dyrbar behandling, hur kan vårdpersonal vara till hjälp om patientens och familjens behov kolliderar i detta avseende?
- Hur kan man inom ramen för teamarbetet hantera vårdpersonalens olika tankar och reaktioner kring komplementär behandling?



# Peter

TEXT: REDAKTIONEN

**PETER FIRADE SIN** 60-årsdag för ett par år sedan. Hela familjen samlades-hustrun Lena och de tre barnen med familjer – i det vackra huset vid sjön för ett trevligt kalas. Barnen utgörs av två döttrar –Marika och Anna som är i trettioårsåldern och sonen Johan som är något yngre.

Peter hade sedan en tid känt obehag i magen, tidvis riktiga smärtor. Hustrun Lena som arbetar som kurator inom psykiatrin tolkar symtomen som stress. Peter är stressad. Han har en teknisk utbildning men arbetar sedan många år som egenföretagare i en konkurrensutsatt bransch. Barnen är framgångsrika. Dottern Anna arbetar som forskare vid universitet.

Symtomen från magen går inte över. Så småningom görs en omfattande och något utdragen utredning vid kirurgkliniken i den lilla staden. Utredningen visar en coloncancer med en solitär levermetastas. Stor bukkirurgi utförs vid universitetssjukhuset, och därefter vidtar cytostatikabehandling vid hemortsjukhuset. Peter och hustrun är hoppfulla inför framtiden, men inser at behandlingen är omfattande. Hela familjen är inställd på att kämpa.

Under behandlingstiden mår Peter ofta dåligt. Han är trött, illamående och har tappat en del av den kontroll han tidigare alltid haft över sin och familjens tillvaro. Det är svårt att orka driva företaget. Hustrun får en större roll i familjen. Hon är ett stort stöd för sin make, inger hopp och är en positiv kraft. Hon ägnar mycket tid åt att laga den specialmat som Peter nu kan äta. Dottern Anna gör regelbundna sökningar på internet om coloncancer och behandling av denna, och kan på så vis bekräfta att den onkologiska behandling som ges till pappan är tillfyllest.

Denna situation pågår under flera år. Peter behandlas med kortare avbrott med palliativ cytostatika. Ytterligare en metas-

tasoperation görs i levern, och ytterligare en laparotomi görs på grund av ileus. En mindre del av tumörrecidivet i bukhåla kan då också tas bort.

Peter får trots all behandling tilltagande smärta i magen sträckande sig ner i ljumskarna. Kirurgen som ansvarar för Peters behandling prövar flera olika morfinpreparat men med föga framgång. Efter ytterligare en datortomografikontroll av buken avslutas cytostatikabehandlingen på grund av progress. Remiss skrivs till den palliativa enheten, framför allt för hjälp med smärtbehandling.

**FÖRSTA KONTAKTEN MED** det palliativa teamet sker i hemmet. Hustrun är med vid besöket där läkare och sjuksköterska kommer. Patienten beskriver med stor detaljrikedom sin bild av sjukdomen, behandlingen och aktuella symtom. Framför allt är det smärtan i magen som är svår. Hustrun bekräftar bilden. Hustrun beskriver att flera olika morfinpreparat har prövats, men inget ger god effekt. Däremot har man märkt psykiska biverkningar med minskad kognitiv skärpa och stundtals har Peter till och med tett sig drogad. Det har hustrun upplevt som mycket skrämmande. I samband med besöket påbörjas en försiktig behandling med metadon och familjen erbjuds kontakt med kurator. Man är tveksam till medicineringen och avböjer samtalskontakt. Hustrun har funderat mycket på om inte ytterligare en operation skulle avhjälpa alla symtomen.

**BARA NÅGON VECKA** efter hembesöket kommer Peter in akut på den palliativa vårdavdelningen på grund av ökade smärtor och försämrat allmäntillstånd.

*Fortsättning*



**TEAMETS SAMLADE BEDÖMNING** är att Peter är kraftigt försämrad, dåligt symtomlindrad och att familjen är i kris. Återigen erbjuder teamet samtalsstöd med sjuksköterskorna på avdelningen och kurator. Hustrun och döttrarna avböjer detta. Teamet funderar på om erbjudande om kontakt med präst vore av värde, men det framgår att familjen tidigare tagit avstånd från kyrkan. Patienten samtalar ganska mycket med undersköterskorna på kvällarna i samband med olika omvårdnadsåtgärder. Behandlingen med metadon fortsätter men kompletteras med en smärtpump med palladon och midazolaminjektioner kvälls- och nattetid. Smärta och oro förbättras något. Patienten accepterar behandlingen men hustrun blir allt mer kritisk mot vården och ifrågasätter behandlingen. De två döttrarna är mycket på avdelningen. Den forskande dottern Anna gör ytterligare en sökning på internet angående psykiska biverkningar av metadon. Anna pendlar mellan sjukhuset, arbetet på universitet och sin egen familj. Hon blir allt tröttare. Mamman tar ut närståendepenningen. Den andra dottern är höggravid med sitt första barn och sjukskriven. Hon beskriver de två känslokasterna mellan den egna lyckan kring graviditeten och pappans svåra sjukdom. Hon funderar mycket på om pappa Peter hinner få se sitt barnbarn. Sonen som är ensamstående kommer upp på avdelningen på besök en söndag eftermiddag, men stannar inte så länge. Personalen ser att han gråter under besöket. Den ordinarie personalen var inte i tjänst den eftermiddagen då sonen var på besök och ingen kontakt etablerades.

**UPPREPADE SAMTAL SKER** mellan läkare, sjuksköterska och familjen där behandlingen diskuteras. Samtal kring sjukdomens allvar, prognos och den närstående döden avvisas bestämt av hustrun. Hon betonar att hoppet är mycket viktigt. Hon tycker att personalen på palliativa enheten tar ifrån patienten allt hopp. Då patienten är ensam frågar han personalen om hur det brukar vara i livets slut. Sonen kommer inte på besök och på direkt fråga berättar syskonen att sonen är mycket upptagen men också

kraftigt ångestfylld över pappans situation.

Patienten försämras ytterligare. Då ångesten är alltmer svår- bemästrad startas en kontinuerlig tillförsel av midazolam.

Hustrun är förtvivlad över makens tillstånd och är av uppfattningen att mycket av symtomen är läkemedelsorsakade. Hon anklagar personalen som ger läkemedel för mordförsök, och gråter mycket.

När Peter går bort rusar hustrun ut från avdelningen. Hon svarar inte på de kontaktförsök som görs från teamet som del i efterlevandeuppföljningen.

### Några frågor att diskutera:

- Fallet väcker starka känslor hos all vårdpersonal. Hur kan vi hantera det?
- Hur kan man agera i ett team kring en familj där det inte råder en samsyn kring sjukdomens allvar och behandlingens upplägg?
- Hur kan vi nå närstående som avvisar samtalskontakter upprepade gånger?
- Patienten och familjen har levt med kronisk cancersjukdom under lång tid. Hur informerar vi kring detta tillstånd och prognos?
- Symtomlindrande läkemedel väckte starka känslor i familjen. Hur kan vi arbeta med dessa känslor på ett bättre sätt?
- Kunde vi nått fram till hustru och barn på ett bättre sätt? Kunde vi nått sonen?
- Fundera över dessa frågor, särskilt med fokus på närståendes situation vid svår sjukdom.

# Marit

TEXT: REDAKTIONEN

**MARIT ÄR 48 ÅR** och gift med Anders sedan många år. Paret har två pojkar som är åtta och tolv år gamla. Marit har en långsamväxande hjärntumör sedan drygt fyra år som påverkar henne allt mer. Hon har varit sjukskriven under nästan hela sjukdomstiden men berättar för ASIH att hon har kunnat sköta familjen och hemmet fram tills för ett halvår sedan. Under våren har hon fått bromsande strålbehandling (50Gy) med mycket biverkningar. Marit beskriver att tumören gör henne "dum". Hon kan inte samla sina tankar, kan inte utföra arbetsuppgifter på ett strukturerat sätt, och minnet sviker. Ända sedan hon fick diagnosen har ångesten varit svår. Strålbehandlingen lindrade ångesten lite - aktiv behandling känns bra - men den ökade tröttheten och det försämrade minnet efter behandlingen är ett problem. Tanken på att döden finns inom räckhåll är mycket skrämmande för hon vill ju se sina pojkar växa upp. Marit och hennes make kan inte nå varandra i den här krissituationen. Maken arbetar mycket och är sällan hemma.

**SEDAN EN TID** är Marit ansluten till stadens ASIH-team. De beskriver att Marit är ångestfylld, stundtals nästan förvirrad, balansen är påverkad och förmågan att ta hand om sig själv och barnen är begränsad. Sångarna är utan lakan och det finns knappt någon mat hemma. Pojkarna vill inte gå till skolan utan är kvar i hemmet. Tv-spelen är på hela dagarna. Vid samtal har Marit svårt att se de problem som teamet noterat. Kuratorn kommer på hembesök. Hon försöker fokusera på och prata med Marit om barnens situation. Marit vill inte prata om det, och kuratorn är inte välkommen tillbaka. Maken var inbjuden till samtalet men kom inte hem som avtalat. Han har också avböjt ytterligare samtal med sjuksköterska eller kurator. Teamets sjuksköterskor och läkare gör regelbundna besök i hemmet. Symtombilden är stabil, men barnens situation i hemmet uppfattas som alltmer ohållbar. Marit erbjuds en plats på det närbelägna hospicet som avlastning. Maken har ansvaret hemma för barnen.

Första tiden på hospice uppvisar Marit de tidigare beskrivna symtomen. Hon är också arg på personalen som övertalade henne till hospiceplatsen. Men allteftersom tiden går uppfattar personalen att hon blir lugnare, kan resonera mer balanserat om sin och familjens situation och sin egen kraftiga dödsångest. Hon beskriver också den smärtsamma känslan av att hennes intellekt och personlighet smulas sönder. En eftermiddag kommer så maken på besök, och deltar i ett informellt samtal. Sönerna kommer förbi vid några tillfällen i samband med inköp av lördagsgodis. Efter tre månader bedömer Marit tillsammans med personalen på hospice att hennes tillstånd faktiskt förbättrats, och att hon är psykiskt mer stabil.

**EFTER VÅRDPLANERING MED** biståndsbedömare och ASIH åker Marit hem med lite boendestöd och ASIH-kontakt. Marit har som ambition och önskan att sköta hemmet och ta ansvar för barnen. Hon uppträder mycket kärleksfullt och betydligt mer kontrollerat i förhållande till barnen än tidigare. Regelbundna men glesa hembesök görs av ASIH-teamet. Vid ett tillfälle tillåter Marit att kuratorn följer med. Vid återbesök på onkologen framkommer det att tumören inte har vuxit, men att tecken till

atrofi (skumpning) kan ses. Ytterligare onkologisk terapi är inte möjlig. Marit är först uppgiven efter beskedet, men kan efter en vecka berätta att hon förlikat sig med att det inte blir mer behandling. Kanske kan hon leva många år ändå...

**ETT HALVÅR FÖRFLYTER** och teamets bedömning är att barnen nu har det bättre. Maken är fortsatt mycket frånvarande. Marits mamma kommer på besök, men reser efter en kortare tid hem efter en konflikt. Kuratorn frågar flera gånger om barnens skola är informerad om mammans sjukdom, men får inget tydligt svar.

Så för två veckor sedan larmar Marit teamet, berättar att hon inte mår bra, inte orkar ta hand om allt i hemmet. Hon har också fått nedslående besked från onkologen att tumören har vuxit något. Vid teamets besök i hemmet är det återigen väldigt rörigt, påtagligt ostädat. Den ene sonen är hemma från skolan. Han berättar att brodern är på BUP - barnpsykiatri. Själv meddelar han att han är mycket nöjd med att slippa en sådan kontakt. Under besöket märker sjuksköterskan att han oroligt följer sin mamma med blicken. Sjuksköterskan får reda på att ene sonen utreds på BUP för ett utagerande beteende i skolan.

På teamrund dagen efter besöket hemma hos Marit uttrycker alla stor oro och frustration över Marits och familjens situation. Kuratorn och läkaren gör ett skyndsamt besök och en orosanmälan skickas till socialtjänsten. Marit erbjuds återigen en plats på det närliggande hospicet som hon accepterar. Maken informeras per telefon. Han blir först ganska upprörd, men instämmer efter en stund i att Marit har svårt att klara sig hemma. Han tycker det är konstigt att hon inte klarar vardagssysslor och barnen. Han har inte märkt att barnen har några svårigheter.

Marit stannar kvar på hospice, men hälsar genom personalen där att hon aldrig vill träffa ASIH-teamet igen. Personalen på hospice försöker att bibehålla kontakten med familjen.

## Några frågor att diskutera:

- Vilka redskap har vi i den specialiserade palliativa vården att bedöma och tolka hjärnskador som progredierar?
- Hur kan ett samarbete se ut mellan onkologi, neurologi och palliativ vård kring patienter med hjärntumörer och komplexa symtom?
- Vad tänker du om makens agerande?
- Hur skulle teamet bemöta honom för att uppnå kontakt och ett samarbete?
- Kunde teamet upprätthålla barnperspektivet? Om inte - på vilket sätt brast det?
- Vad innebär det att lämna in en orosanmälan till socialtjänsten?
- Vad väcker det för tankar hos personalen och hos familjen?
- Är det något vi i vården borde överväga oftare?





# Hans

TEXT: REDAKTIONEN

**HÖSTEN 2014 INSJUKNADE** Hans med hosta, konditionsnedsättning och huvudvärk. Han sökte vård först i maj 2015 när han kände sig hängig och hostade gulaktigt slem. Utredningen visade lungcancer stadium IV. Redan vid diagnosen var han i ett palliativt skede eftersom tumören växt in i mediastinum med patologiska lymfkörtlar. Hans påbörjade cytostatikabehandling sommaren 2015 och i början av oktober mårde han bra och cyklade nästan obehindrat. En dag när han körde bil blev han plötsligt andfådd och svimfärdig. Han stannade och larmade 112. Ambulansen fann honom i bilen blek med hjärtklappning och lågt blodtryck. På akuten diagnosticerades vätska i hjärtsäcken och han tappades akut på 650 ml vätska. Han fick ett dränage och tappades på sammanlagt 1500 ml under tre dagar. Patienten var fortsatt andningspåverkad. Röntgen visade även vätska i lungsäcken, lunginflammation och progress av sjukdomen.

**NÄR HANS HADE** återhämtat sig blev han insatt på Xalkori. Xalkori är ett av de nya läkemedlen mot cancer, som tillhör gruppen ALK-hämmare och används för att behandla vuxna med lungcancer som har en specifik förändring eller defekt i en gen. Ett diagnostiskt test görs för att se om patienten har nytta av en sådan behandling. Xalkori hade utmärkt effekt på Hans med normala provsvar och få biverkningar, så han tillbringade nyåret med hela familjen i London. Han promenerade fem-sex kilometer dagligen, deltog aktivt i olika motionsaktiviteter och vikten var stabil. Ändå visade kontrollröntgen progress av sjukdomen med återkommande pleuravätska och lungmetastaser bilateralt.

På lungkonferens i mars 2016 beslöt man att byta till Zykadia, nästa generations ALK-hämmare. Innan patienten påbörjade den

nya behandlingen reste han utomlands två veckor och mårde bra. Efter insättande av den nya behandlingen fick Hans biverkningar i form av diarréer och buksmärtor, men genomförde trots detta ytterligare två lyckade resor utomlands. Efter midsommar fick han lunginflammation och tappade vikt. Kontrollröntgen visade åter progress. Hans var mycket angelägen om att få behandling och man diskuterade byte till olika nya preparat. Flera av dessa preparat var dock inte aktiva mot Hans typ av genmutation och andra preparat fanns heller inte kommersiellt tillgängliga. Det fanns ingen pågående studie i Sverige som Hans hade kunnat medverka i.

**LUNGKLINIKEN TOG KONTAKT** med ett läkemedelsföretag för att se om han kunde få tillgång till ett icke godkänt preparat. För flera år sedan introducerade läkemedelsverket ett så kallat "compassionate use programme" – CUP – där läkemedel som inte är registrerade får användas av humanitära skäl. Syftet med CUP är att öka patienters tillgänglighet till läkemedel som är under utveckling inom EU och att möjliggöra ett EU-gemensamt förfarande. Programmet riktar sig till patienter med en kronisk eller allvarligt försvagande sjukdom eller patienter vars sjukdom anses vara livshotande och som inte kan behandlas med ett godkänt läkemedel. Förutsättningen är att det finns tillfredsställande dokumentation om läkemedlets effekt och säkerhet där nyttan i förhållande till riskerna bedöms som övervägande positiv för patientgruppen. Det finns ett ansökningsförfarande som tar flera veckor och i mitten av augusti initierades CUP för patienten. *Fortsättning*





**KLINISKT FÖRSÄMRADES HANS** snabbt med illamående och kräkningar och det gjordes en MR-undersökning som visade hjärnmetastaser. Han sattes in på högdos kortison och genomgick behandling mot hjärnmetastaserna med strålkniven i början av september. Under tiden blev han inskriven i ASIH.

Hans bodde hemma med sin hustru och yngsta dottern och han hade ytterligare fyra barn från två äktenskap. Han hade varit hög chef inom näringslivet och var van att fatta beslut. Det fanns en öppen kommunikation i familjen och syskonen hade en god relation och utgjorde ett gott stöd för varandra.

Hans tacklade av, behövde TPN på grund av fortsatt illamående, syrgas kontinuerligt, blev tröttare och mer orkeslös. Han hade svåra sömnsvärigheter på grund av den höga dosen kortison och fick en nattpump med Midazolam. Hans var väl införstådd med sin sjukdom och förstod allvaret i situationen. Brytpunktsamtal genomfördes och patienten önskade få komma till en palliativ vårdenhet.

**VID INSKRIVNING PÅ** avdelningen var patienten konstant illamående, trött och orkeslös, hade sömnsvärigheter och andnöd. Han hade en uttalad samtalsdyspné men verkade ändå lugn. Läkaren ville minska på TPN på grund av illamåendet och sätta in morfin mot andfåddheten. Patienten var införstådd men hustrun kämpade emot. De enades om att minska TPN men morfin mot andfåddhet togs ej emot. Dessutom ville hustrun att vikten skulle kontrolleras dagligen. Utredningen av Hans andfåddhet och nytillkomna hjärtarytmier föranledde ett ultraljud på hjärtat med tanke på tidigare vätska i hjärtsäcken som nu var normal. Röntgen visade vätska i lungsäcken på höger sida. På grund av låga trombocyter fick han trombocyt koncentrat före tappningen av vätskan i lungsäcken.

**YTTERLIGARE BRYTPUNKTSAMTAL** hölls och patienten var lugn och samlad. Närstående insåg att han var dålig, men drev på för att allt skulle göras för att Hans skulle överleva, i förhoppningen om ett positivt besked från läkemedelsföretag/ Läkemedelsverket angående CUP. Två veckor efter inläggning på vårdavdelningen kom beskedet från Läkemedelsverket att de inte godkände licensen. Företaget hade däremot skickat en "agreement letter" till Läkemedelsverket. Inblandade lungläkare tog åter kontakt med Läkemedelsverket och önskade skyndsamt

handläggning av ärendet, Läkemedelsverket önskade komplettering.

Under tiden försämrades patienten successivt, blev allt tröttare, slemmig, rosslig och kunde ej medverka i beslut de sista dagarna. Närstående, fortsatt drivande, väntade förtvivlat på besked från Läkemedelsverket. Patient fick näringsdropp till sista dagen och blodtransfusion två dagar innan han avled. Beskedet från Läkemedelsverket hann inte komma innan han avled.

Han dog lugnt och stilla i närvaro av sina närstående. Det finns en stor sorg i familjen, men de är glada över att ha försökt allt de kunde för att rädda sin make och far.

### Några frågor att diskutera:

- Är det vanligt att patienter så dramatiskt försämras från ena dagen till den andra - som denna patient med vätska i hjärtsäcken? Vilka kan de bakomliggande orsakerna vara?
- Det pågår en stor förändring i behandlingen av lungcancer och av andra cancersjukdomar som exempelvis njurcancer. Hur tar ni reda på biverkningarna för de nya behandlingarna?
- Hur kommer de nya behandlingsmöjligheterna att påverka den palliativa vården?
- När patienter väntar på icke-godkända preparat så blir det svårt att avsluta behandling som dropp och transfusion. Hur förbereder ni er för sådana situationer?
- Vilken roll spelar närstående i detta fall? Diskuterar ni frågan i era team? Är det bara dåligt att de närstående är pådrivande och var går gränsen?
- Kan det finnas en vinst med att närstående känner sig tillfreds efter patientens död även om vi tycker att vi blev styrda?
- Vilka behandlingsmetoder använder ni till patienter med uttalade sömnsvärigheter?