

Invasiv ventilatorbehandling vid Amyotrofisk Lateralskleros (ALS)




Katarina Hult Fridh. spec.ssk. NRC

Lars Åkerberg. spec.läk. ASIH


Paula Da Silva. DSK. ASIH

Silvia Nunes Lindqvist. spec.läk. NRC

Maria Ranch-Lundin. spec.läk. ASIH

- ▶ Läget i Stockholm
 - ▶ Vårdkedja
 - ▶ Nationellt Respirationscentrum (NRC)
 - ▶ ALS och Avancerad Sjukvård i Hemmet (ASIH)
 - ▶ Assistenters och anhörigas situation
 - ▶ Två patientfall
 - ▶ Avslutande frågestund
- 

Trakeostomerade ALS patienter i Stockholm

- ▶ ALS patienter med trakeostomi n=16
 - ▶ Ålder 56,8 (28-75) år
 - ▶ Tid med trakeostomi (2 månader – 10 år)
 - ▶ Planerad trakeostomi n=3 (19%)
 - ▶ Akut trakeostomi n=13 (81%)
 - ▶ Trakeostomi innan diagnos n=3 (19%)
- 

Vilka ALS patienter blir trakeostomerade?

Ansvarig neurolog gör bedömning kring patientens lämplighet för att erhålla invasiv ventilation

- ▶ Kliniska förutsättningar
- ▶ Kognitiva förutsättningar
- ▶ Sociala förutsättningar

Viktig information till patienten

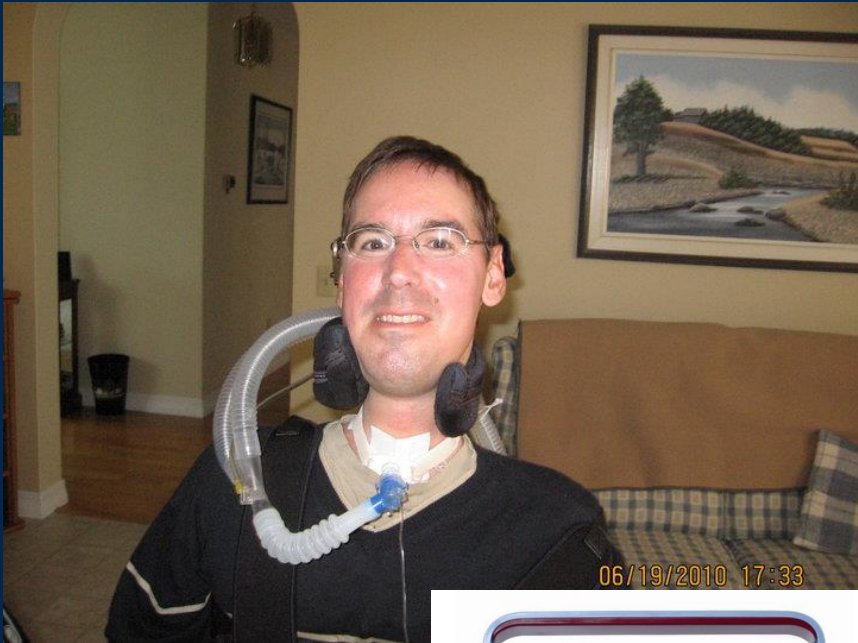
- ▶ Hur det är att leva med en trakeostomi och invasiv ventilator?
- ▶ Vad händer om man väljer bort trakeostomi, vad finns för alternativ?
- ▶ Livets slutskede utan trakeostomi.
- ▶ Livets slutskede med invasiv ventilation. Möjlighet till avslutande av ventilatorbehandling.

Om patienten fortfarande är positiv till invasive ventilatorbehandling



Remiss till Nationellt respirationscentrum (NRC) för vidare information/diskussion

KIAS (kronisk invasiv andningsstöd) vårdkedja i Stockholm



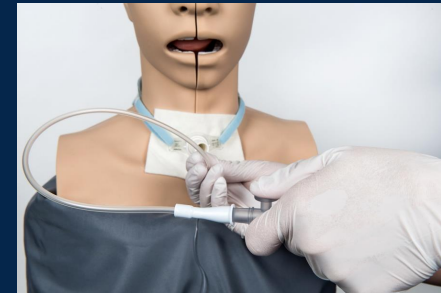
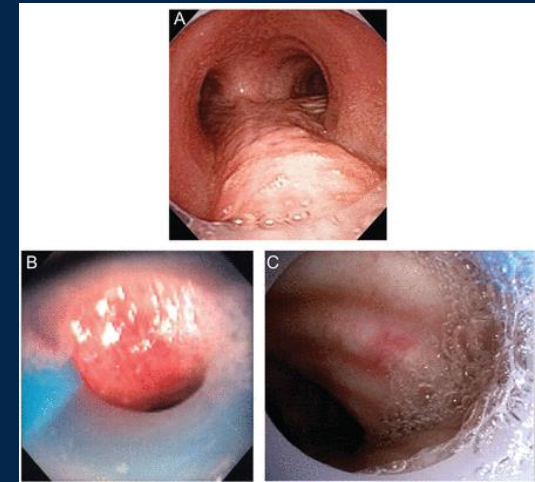
- ▶ Neurolog
- ▶ Nationellt respirationscentrum (NRC)
- ▶ ASIH
- ▶ Primärvård/basal hemsjukvård
- ▶ Utbildade och delegerade personliga assistenter





Nationellt respirationscentrum – NRC Stockholm

- ▶ Öppenvårdsmottagning (läkare + ssk + usk + sjukgymnast + logoped + tekniker)
- ▶ Uppföljning av ca 60 trakeostomerade patienter med hemventilator
- ▶ Regelbundna besök varje 4:e-6:e vecka för kanylbyte och periodisk ventilationskontroll
- ▶ Utbildning av assistenter



ALS ASIH Sthlm Södra

- ▶ Totalt 377 patienter
- ▶ 5 Team, 1 palliativ vårdavdelning
- ▶ Siffror ALS:
 - ▶ 12 ALS
 - ▶ 6 NIV
 - ▶ 5 IV
 - ▶ 8 PA



ASIH för ALS-patienten

Stöd som behövs för att nå en framgångsrik behandling hemma och med detta undvika sjukhusvistelse

- ▶ Besök (veckobesök och vid behov)
- ▶ Åtgärder
 - ▶ Stötta patient, pers ass, anhörig
 - ▶ Delegering
 - ▶ Hjälpmedel, förskrivning, samarbete kommunen.

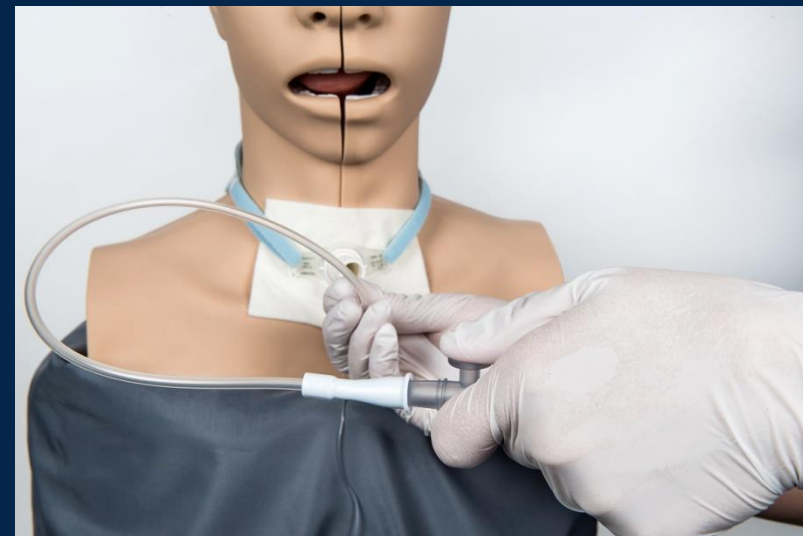
Assistentutbildning i andningsvård

Behov av utbildade och delegerade assistenter


- ▶ Teoretisk och praktisk utbildning
- ▶ Eget utbildningsmaterial
- ▶ Uppföljning av kunskapsläge och delegering
- ▶ Delegering i andningsvård, endast i Stockholm?

Hög omsättning

- ▶ > 700 utbildade assistenter till 50-60 patienter
- ▶ Genomfartsyrke, utbildning sker löpande



Personliga assistenter – NRC

- ▶ Utbildning av assistenter på sjukhus tar tid, 2 -6 månader
 - ▶ Utsatt situation
 - ▶ God bemanning – patientsäkerhet
 - ▶ Assistentbolag
- 

Närstående

- ▶ Nyckelfigur i omvårdnaden
- ▶ Kamp för att hantera ett ansträngt vardagsliv
- ▶ Sätta eget liv i "standby"
- ▶ Enorma anpassningar i hemmet
- ▶ Bostaden en arbetsplats
- ▶ Fysiska, psykiska, sociala, existentiella behov
- ▶ Konflikten i rollerna närstående och vårdare



Patientfall #1

- ▶ Man född, -49, ALS sedan -97, IV sedan 2011
- ▶ Personliga ass 24/7
- ▶ Livskvalitet- aktiviteter
- ▶ 2016 frågor kring avslut av behandling
- ▶ 2017: beslut avsluta behandling
- ▶ Anhöriga och pers assistenter hölls informerade



Patientfall #1

- Önskemål inför avslut av behandling
- Maria Regina



Patientfall #2

- ▶ Man, 56 år vid diagnos 2008.
- ▶ Noninvasiv ventilation 2013
- ▶ Upprepade aspirationspneumonier
- ▶ Akut trakeostomi sept 2015.
- ▶ ASIH från maj 2016



Patientfall #2

- ▶ Försämras -> Sänkt livskvalitet
- ▶ Sörjer sina förlorade förmågor
- ▶ Vill avsluta respiratorbehandlingen
- ▶ Adekvat, bedöms inte deprimerad



Patientfall #2

- ▶ Datum fastställs
- ▶ Planering
- ▶ Läkare och sköterska från NRC
och ASIH
- ▶ Utförande



Livsuppehållande behandling

4 kap. När en patient inte vill ha livsuppehållande behandling

1 § Om en patient ger uttryck för att en livsuppehållande behandling inte ska inledas eller inte ska fortsätta, ska den fasta vårdkontakten före ställningstagandet till patientens önskemål försäkra sig om att patienten och närstående har fått individuellt anpassad information i enlighet med 2 b § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). Den fasta vårdkontakten ska även göra en bedömning av patientens psykiska status och förvissa sig om att patienten

1. förstår informationen,
2. kan inse och överblicka konsekvenserna av att behandling inte inleds eller inte fortsätter,
3. har haft tillräckligt med tid för sina överväganden, och
4. står fast vid sin inställning.

Står fast vid sin inställning

Avslutande av behandling med invasiv ventilation hos patient med ALS

- ▶ Förutsättningarna är att patienten är **klar och medveten** om konsekvenserna av sitt beslut och att patientens beslut **inte** påverkas av en eventuell **depression**.
- ▶ Avslutandet av invasiv ventilatorbehandling hos ALS-patient beslutas av **patienten** i samråd med **tre legitimerade läkare/vårdgivare**:
 - patientens neurolog
 - patientens läkare på NRC
 - patientens läkare/vårdgivare inom ASIH
- ▶ Beslutet skall meddelas alla vårdgivare vid minst **två separata tillfällen** med tillräcklig betänketid emellan. Detta för att försäkra sig om att patientens önskan att avsluta den invasiva behandlingen kvarstår.
- ▶ Inom cirka en vecka efter det andra tillfället planeras patienten in för avslutandet av den invasiva ventilatorbehandling.

TACK !!

Frågestund

Hur ser verkligheten ut hos er?
Hur behandlas ALS patienter?

Hälsolagen – lag nr 546 av 24 Juni 2005 – Danmark

Vägledning till hälsolagen

VEJ nr 9025 av 17/01/2014

9.2.1 Förutsägbar situation

- ▶ Om en individ i samband med en behandling har, på adekvat underlag, framfört en önskan om att behandlingen skall upphöra när det inträder en förutsägbar situation i sjukdomsförloppet skall det respekteras. **Detta gäller även om individen senare i sjukdomsförloppet förlorar medvetandet.**
- ▶ En sådan förutsägbar situation kan föreligga exempelvis vid avslutande av respiratorbehandling av en individ med amyotrof lateralskleros (ALS) som själv har önskat respiratorbehandling i en fas av sjukdomen och har kommit överens om det fortsatta förloppet med behandlingsansvarig läkare, dvs när respiratorbehandlingen skall upphöra.

11 (EV.). ETHICAL CHALLENGES IN TRACHEOSTOMY-ASSISTED VENTILATION IN ALS (SILVIA)

Beneficence

- ▶ Vi behöver vara säkra att vi hjälper våra patienter

Nonmaleficence

- ▶ Vara säkra att vi kan avsluta behandling när patienten vill
- ▶ Rimlig ansvar till familjen och assistenter

Respect for patient autonomy

- ▶ Vi behöver veta att våra patienter är kapabla att ta beslut
- ▶ Adekvat information innan beslutet tas

Justice

- ▶ Hög kostnad av behandling
- ▶ *Åldersgränser*