



NORDLANDSSYKEHUSET

Når
hjemmerespiratorpasienten
blir intensivpasient

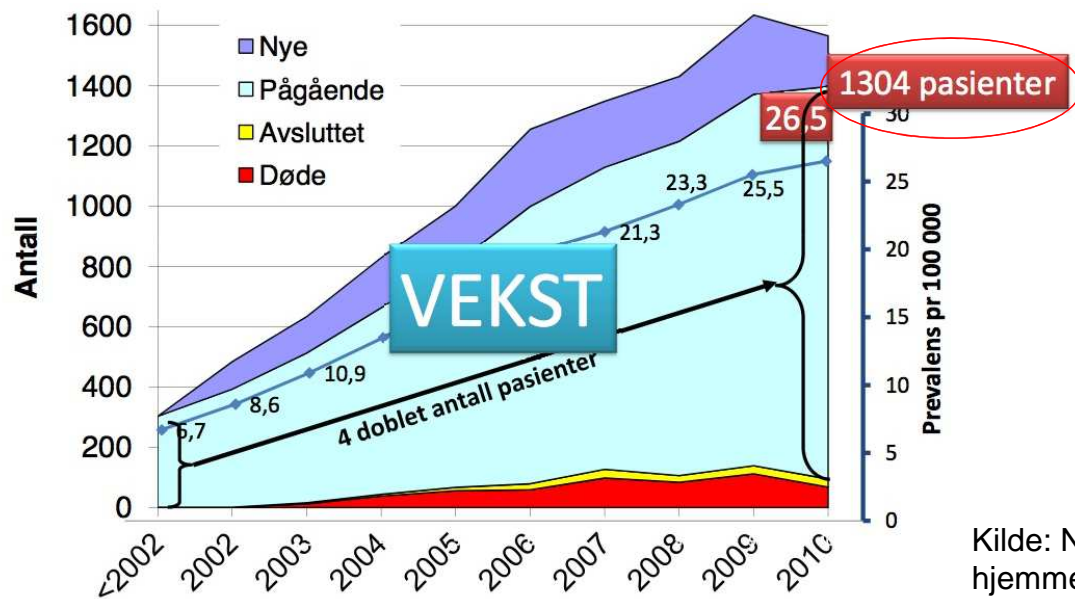
Når intensivpasienten blir
hjemmerespiratorpasient

Knut Dybwik

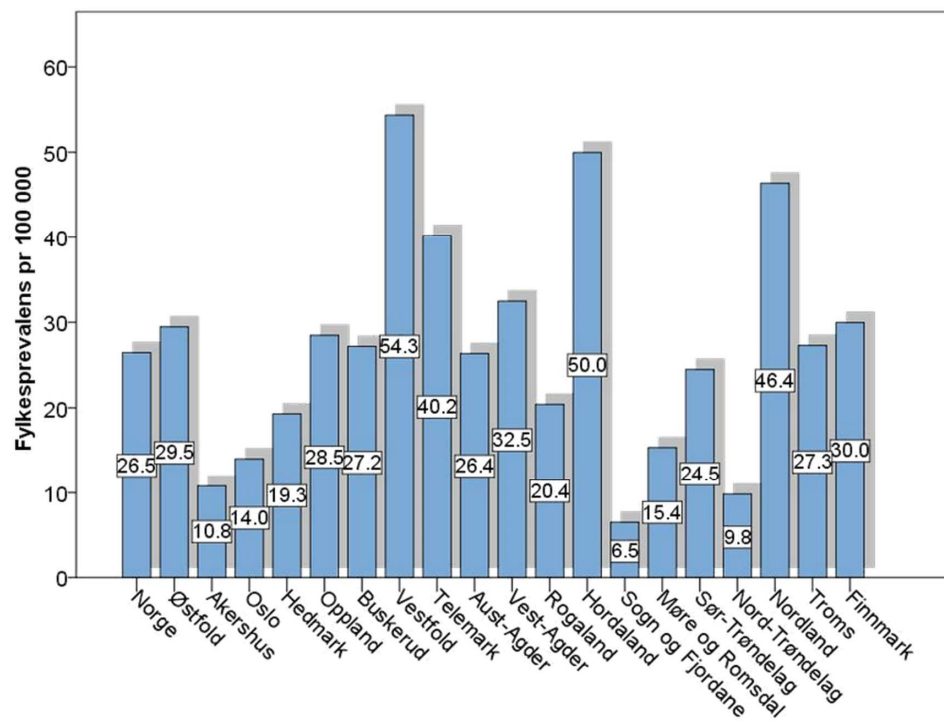
Intensivsykepleier, Intensivavd. Nordlandssykehuset Bodø

1.amanuensis/dr.philos, Universitetet i Nordland

Nov 2014



Kilde: Nasjonal kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling



Tabell 1: Diagnosegrupper som kan være aktuell for hjemmerespiratorbehandling⁴

Gruppe	Diagnose-eksempler
Restiktive brystveggsykdommer	Skoliose Adipositas hypoventilasjonssyndrom (Picwick syndrom)
Neuromuskulære sykdommer	Duchenne muskeldystrofi (DMD) Spinal muskelatrofi (SMA) Limb Girdle muskeldystrofi Postpoliosyndrom Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) Høy ryggmargsskade/tverrsnittslesjon
Andre neurologiske sykdommer	Kongenitt sentralt hypoventilasjonssyndrom (Ondines forbannelse)
Lungesykdommer	Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) Cystisk fibrose (CF)



Avansert HMV: trakeostomi + respirator



- Mindre enn 10% av alle LTMV-pasienter i Norge
- Respiratoravhengig store deler eller hele døgnet
- De fleste svært ressurskrevende. Avhengig av pleie og tilsyn hele døgnet (1:1). Kostnad 4-5 (8) mill/år
- Kan leve med HMV i mange år og kan ha god livskvalitet

Involverte parter i avansert hjemmeresp.

Sykehus:

Ansvar for etablering, track og respirator og kontroll:

- Anestesi/intensiv
- Lungeavd/ØNH
- Nevrolog
- Barneavdeling
- Med.tek

Familien:

- Ofte involvert i den praktiske omsorgen
- Utfører intensivprosedyrer
- Lærer opp teamet
- Noen ansatt i teamene

Hjemmerespiratorpasienten

Kommunehelsetjenesten:

- Ansvar for daglig pleie og omsorg
- Mange faggrupper involvert
- Hjemmeteamet ofte ufaglært



“Hjemmerespiratorpasienter er ikke som andre respiratorpasienter”

- Pasient og familie er eksperter på sykdom, respirator, trakeostomi og intensivprosedyrer
- Familien er ofte “medisinsk ansvarlig” fordi sykehusene ikke har satt opp klare ansvarsrammer eller følger ikke opp
- De er ofte skeptiske til oss på sykehus fordi de tidligere har møtt mye inkompetanse, fordommer og uforstand
- I sykehus vil de behandles akkurat slik de blir hjemme
- Alt dette kan være en kime til konflikt
- Teknologien i seg selv er ikke den største utfordringen, men de praktiske og etiske konsekvensene av at den tas i bruk



Når hjemmerespiratorpasienten blir intensivpasient

- Årsaker

- Akutte pneumonier som ikke kan behandles hjemme
- NIV er ikke lenger tilstrekkelig
- Problemer med tracheostomi eller respirator
- Pasienten er i terminalfasen og for syk til å bo hjemme
- Teamet rundt pasienten har brutt sammen (f.eks pleiere har sluttet pga konflikter med pasient og familie)
- Familien er utslitt
- Pasienten bør akuttinnlegges på det sykehuset som har tilpasset behandlingen eller følger opp pasienten



Hva gjør vi så på intensiv?

- Behandle årsaken til den akutte forverringen
- Skal vi bruke intensivrespiratoren eller pasientens egen?
- Moderavdelingen (lunge/barn) må på banen og helst de personene som kjenner pasienten/har oppfølgingsansvar for pasienten til daglig
- Familien må inkluderes, men vi har ansvaret
- Når den akutte forverringen er under kontroll bør pasienten hvis mulig flyttes til en annen avd med kompetanse på trakeostomi og respirator. Dette er mangelvare på mange norske sykehus
- Hvis pasienten er terminal/har dårlig livskvalitet: Skal vi innlede en diskusjon om vi skal avslutte livsforlengende behandling?



Når intensivpasienten blir hjemmerespiratorpasient

- Årsaker

- Vi klarer ikke avvenne pasienten fra respirator
- Ofte et resultat av mangelfull tverrfaglig oppfølging av pasienter med progredierende ventilasjonssvikt og et respiratorbehov som er enkelt å forutsi
- Pasienten har ikke klart å ta et standpunkt til HMMV
- Det ultimate dilemma: En ALS-pasient i CO₂-narkose intuberes i akuttmottaket natt til søndag uten at det er tatt stilling til om pasienten skal ha trach og respirator, eller pasienten har ikke klart å bestemme seg, og kommunen ikke er varslet.



Hva gjør vi så på intensiv?

- Moderavdeling må på banene og en lege fra moderavdelingen må utpekes til å ha primæransvar
- Intensivavdelingen bør også opprette et team av intensivsykepleiere som har ansvar for pas
- Hvis pasienten skal få hjemmeresp: perkutan trach, PEG og ernæringsplan, tilpasse volumkontrollert ventilator, hostemaskin, kontakte kommune, opplæring av team, opplæring av familie
- Hvis den intuberte pasienten ikke vil ha/skal få hjemmeresp: Start lindrende behandling og trapp ut all livsforlengende behandling
- Ved tvil/konflikt om behandlingsstrategi: ring en venn, konsulter KEK, skaff second opinion, kontakt regional ressursgruppe eller Nasjonal Kompetansetjeneste på Haukeland

