

# Oves resa

Fiktivt patientfall för att sammanfatta framtagna rutiner hos patienter med framtida behov av assisterad ventilation

Daniel Glinatsi, MLA V07

# Patientens resa (fiktiv patient)

- Ove 50 år upplever neurologiska symtom
- Remitteras till neurologimottagningen
- Efter utredning konstateras ALS
- ALS-team kopplas in, fokus på information, prognos och behandling
- Nytt besök bokas in där man ska följa upp frågor och ge information om andningsmöjligheter

# Nästa besök

- Ove har landat i sin diagnos
- Nedskrivna frågor som besvaras
- ALS-teamet börjar berätta om naturalförloppet avseende andning, vilka andningshjälpmedel som finns och hur ett alternativt palliativt skede ser ut
- Ove ställer sig positiv till andningshjälp och remiss skickas till andningsvårdsteamet för bedömning och information
- Remiss skickas även till neuropsykolog för bedömning av kognitiv förmåga

# Teamrond i andningsvårdsteamet

- Andningsvårdsteamet bedömer remiss
- Kallar läkare och ALS-SSK till teamrond
- Diskussion om Ove som inkluderar medicinska, kognitiva, sociala och etiska aspekter
- Ove bedöms vara en lämplig kandidat för framtida assisterad ventilation
- Kallas till gemensamt besök



# Besök hos andningsteamet

- Besök 1
  - Patienten informeras om möjligheter till assisterad ventilation
  - Ges därefter tid till att fatta välgrundat besök
- Besök 2
  - Ove önskar assisterad ventilation när det blir aktuellt
  - Ove får genomgå diverse undersökningar (bl.a. lungfunktionsundersökning och blodgas)
  - Ventilationsförmåga bedöms i nuläget god
  - Det planeras för NIV vid försämring och därefter invasiv ventilator
  - Primärvården (och kommunen vid behov) meddelas om patienten och planen
  - Återbesök planeras om 3 månader för att utvärdera lungfunktion och blodgas

# Det går ett år

- Ove har följts rutinmässigt på neurologimottagningen och andningsvårdsteamet genom upprepade lungfunktionsundersökningar
- Nu sviktar andningsförmågan vilket medför att patienten erhåller NIV nattetid
- Ove har redan assistans i hemmet
- En individuell bedömning görs och därefter skrivs egenvårdsintyg för skötsel av NIV

# Behovet av NIV tilltar

- Ove blir sämre i sin ventilationsförmåga, vilket har föranlett att man ökat NIV till dygnet runt
- Muskelkraften har också försämrats. Ove kan inte hantera sin NIV på egen hand, men kan kommunicera med sina assistenter vid behov.
- Oves fall tas upp på teamrund mellan andningsvårdsteam och ALS-team. Man beslutar att det är dags att erbjuda invasiv ventilator för att kunna anlägga denna planerat.

# Ove kallas till besök

- ALS-team och andningsvårdsteam deltar
- Ove informeras ännu en gång om ingreppet, att han mister talförmågan och att han kommer övervakas dygnet runt
- Ove vill gå vidare med ingreppet och planering påbörjas
- Man planerar även att anlägga PEG då Ove har försämrad sväljningsförmåga och har gått ned i vikt
- Kommunen meddelas planen. Man kallar till SIP där det bl.a. säkerställs att utbildning planeras. Bedömning har gjorts att egenvårdsintyg kan skrivas och en sista utbildningsinsats kommer göras på avdelningen efter att ingreppet genomförts.



# Poliklinisk operation

- Ove sövs och en ÖNH-läkare anlägger en trakeostomi. På denna kopplas en ventilator som andningsvårdsteamet ställer in
- Ove vårdas 2 dygn på IVA för att säkerställa korrekta inställningar på apparatur. Initialt har han mycket slem och man använder hostmaskinen frekvent.
- Därefter flyttas Ove till en av de två sängplatserna avsedda för ventilatorsbehandlade patienter på lungmedicinavdelning
- Assistenterna ansluter och tar över skötseln av ventilator under inneliggande period. Andningsvårdsteamet är behjälpliga vid frågor.
- Oves fall diskuteras återkommande under teamronder över inneliggande patienter. Man säkerställer:
  - Att nödvändiga intyg är skrivna
  - Att man har tagit ställning till egenvårdsintyg
  - Att kommunikationsvägar med PV/kommun är etablerade och dokumenterade
  - Att ansvarsfördelningen är klarlagd inför hemgång
  - Att Kommunen har säkerställt att Oves hem är förberett för vård i hemmet

# Hem

- Efter 1 veckas inneliggande vård är det dags för utskrivning
- Tydlig vårdplan dokumenteras, egenvårdsintyg skrivs, kontaktupplysningar klargörs
- Ove åker ambulans (beredskap för sug) till hemmet eventuellt ledsagad av en assistent pga ventilatorskompetens

# 1 vecka senare

- Hembesök av ventilators-SSK och fysioterapeut
- Justering görs på hostmaskinen och frågor från assistenterna besvaras

# Efter ytterligare en vecka

- Hostmaskinen slutar fungera kl 19.00 tisdag
- Lungmedicinavdelningen kontaktas
- Man bedömer att patienten klarar sig utan hostmaskin till onsdag förmiddag då kontakt med andningsteamet/hjälpmiddelscentralen
- Noggrann information om akut försämring och att man då kontaktar 112

# Ove försämras akut

- Slemproduktionen ökar
- Ove har feber
- Man misstänker lunginflammation och ambulans tillkallas
- Assistent medföljer i ambulansen, ventilatorn fungerar men beredskap finns att ventileras traken manuellt
- På akuten görs en bedömning på akutrummet. Medicinläkare och narkosläkare har kallats av lednings-SSK
- Ove bedöms inte IVA-krävande, sätts in på i.v. AB och läggs in på lungmedicin som SKA-patient

# Efter ytterligare ett år

- Oves tillstånd har försämrats avsevärt. Trots ventilatorn har han svårt att syresätta blodet.
- Hans kognitiva och kommunikativa förmåga har avtagit. Han kan endast kommunicera jakande eller nekande svar på frågorna och anhöriga är inte säkra på att han förstår allt som sägs
- Palliativa teamet kopplades in för 3 månader sedan.
- Oves fall tas upp på andningsvårdsteamets möte och ALS-team samt palliativt team bjuds in.

# Palliativ plan

- Det bedöms att Ove allt mer börjar närma sig ett irreversibelt stadie där han förlorar sin förmåga att ge eller återkalla sitt samtycke till ventilatorsbehandling
- Ove förmedlar att han inte längre vill ha kvar sin ventilator. Han vill själv besluta över sin egen bortgång.
- Vid upprepade tillfällen bejakar Ove sitt beslut och gemensamt bestämmer man ett datum för avstängning av ventilatorn. Ove får veta att han kommer få mediciner som gör att han inte kommer att lida

# Ove dör

- 7 dagar senare är Oves familj samlade i hans hem. På plats är läkare och SSK från palliativa teamet
- Andningsvårdsteamet har dessförinnan gett instruktioner om hur ventilatorn och dess larmfunktioner stängs av
- Läkaren från palliativa teamet går igenom avstängningen med Ove och hans familj
- Sedan stängs ventilatorn av och Ove ges lugnande medicin. Han somnar ganska snabbt och efter 2 timmar visar han inte längre några livstecken.
- Dödsfall konstateras, dödsorsaksintyg skrivs och patienten avslutas i samtliga team.