

Avansert hjemmerespiratorbehandling – en doktorgradsstudie

Ved en rekke nevrologiske sykdommer utvikler pasientene pustesvikt når grunnsykdommen er kommet langt. Ved disse tilstandene er pustesvikt den viktigste årsaken til sykdom og død. I slike tilfeller kan kunstig åndedrett ved hjelp av en respirator være svært nyttig for å opprettholde god livskvalitet og forlenge livet.

Tekst: Knut Dybvik

Med støtte fra Forskningsfondet til FFM har jeg i det første doktorgrads-

studiet om hjemmerespiratorbehandling i Norge studert de praktiske og etiske konsekvensene av å ta i bruk avansert teknologi til de aller sykeste brukerne. Med dette menes den gruppen hjemmerespiratorpasienter som har hull på halsen (trakeostomi), er avhengig av respirator hele eller store deler av døgnet i tillegg til døgkontinuerlig og kompleks pleie og omsorg.

Komplisert behandling

Hjemmerespiratorbehandling (HMV) er en av de mest avanserte og kompliserte former for medisinsk behandling utenfor

sykehus. Et økende antall barn og voksne med komplekse omsorgsbehov mottar livslang og livsoppretholdende ventilasjonsstøtte i hjemmet. Den overordnede målsettingen i min studie var å undersøke konsekvenser av å gi avansert HMV i hjemmet. Studien fokuserer på trakeostomerte barn og voksne som er avhengig av respirator for å overleve, og har store og komplekse omsorgsbehov. Flere tidligere studier omhandler hjemmerespiratorpasienten. Men helsepersonell i sykehus, familiemedlemmer og helsepersonell i kommunehelsetjenesten er kritisk viktige for gjennomføringen av HMV, både i sykehus og i pasientens hjem. Derfor studerte vi deres erfaringer ved hjelp av intervju.

Fire delstudier

Avhandlingen består av fire delstudier med kvalitativt forskningsdesign. Den første studien forklarer de store geografiske ulikhetene i behandlingstilbudet for HMV i Norge. Den andre studien beskriver familienes erfaringer med å gi avansert HMV i hjemmet. Den tredje studien beskriver kommunehelsetjenestens utfordringer og deres forslag til å løse disse. Den fjerde studien beskriver de etiske spørsmålene i hele behandlingsforløpet, det vil si fra spørsmålet om å ta i bruk HMV reises første gang og til behandlingen er etablert i hjemmet.

«Kampen mot systemet»

Vi fant at ulik fordeling av entusiastiske leger og sykepleiere mellom norske sykehus var hovedårsaken til de store geografiske ulikhetene. Andre årsaker var høy kompetanse, tverrfaglig samarbeid og kompetansespredning. Individuelle holdninger, særlig blant nevrologer, til bruk av hjemmerespirator hadde også betydning for om pasienter fikk tilbud om behandling eller ikke. Familiens største utfordring var «kampen mot systemet», det vil si den kontinuerlige kampen de utkjemper mot kommunehelsetjenesten. Dette innebar



Elna Larsen ved siden av ektemann Kai Larsen og Knut Dybvik



Den overordnede målsettingen i min studie var å undersøke konsekvenser av å gi avansert HMV i hjemmet.

mangel på medbestemmelse, forståelse, innsikt, kompetanse og kontinuitet og å måtte forholde seg til et enormt kommunalt byråkrati. De opplevde å være uunnværlige fordi deres egen ekspertise var nødvendig for å sikre den nødvendige kvaliteten på omsorgen. De opplevde et stort gap mellom rettigheter og forventninger, og hva kommunehelsetjenesten var i stand til å ivareta, selv i et moderne helsevesen i et velstående land.

«Mellom barken og veden»

Kommunehelsetjenestens problem var følelsen av å være «mellom barken og veden». Den viktigste årsaken til dette var at omsorgen fant sted i pasientens hjem. Opplevelsen av å være gjest i pasientens hjem, og et vanskelig forhold til ekspertkompetente familiemedlemmer, førte ofte til konflikter og usikkerhet om hvem som bestemte. For omsorgspersonalet var dette en stor psykisk belastning og førte ofte til at de sluttet i jobben. For å løse noen av disse problemene foreslo kommunene at pasientene burde bo i tilrettelagte omsorgsboliger og at familiemedlemmer ikke måtte ansettes i pleieteam. Vi fant en rekke temaområder relatert til etiske dilemmaer. Disse var nært knyttet til de fire grunnleggende prinsippene i medisinsk etikk; autonomi, velgjørenhet, ikke skade og rettferdighet. Vanskeligst og mest kontroversiell var avgjørelser og behandling når pasientene lider av amyotrofisk lateralsklerose (ALS), eller hos barn med spinal muskeltrofie (SMA) type 1.

Praktiske og etiske konsekvenser

Oppsummert viser denne doktogradsstudien at det ikke er den avanserte hjemmerespiratorteknologien i seg selv som er den største utfordringen, men de praktiske og etiske konsekvensene av at HMV blir tatt i bruk. I noen tilfeller er prisen som familier og kommunehelsetjeneste må betale for høy. Og da tenker vi ikke først og fremst på økonomi. Den store belastningen som familiemedlemmene

utsettes for bør i større grad tas hensyn til når oppstart av avansert HMV vurderes. Vi må heller ikke lenger ta for gitt at kommunene har forutsetninger for å ivareta et forsvarlig behandlingstilbud. Dette må utredes grundig i forkant av oppstart av behandling. Til slutt bør det nevnes at norske helsemyndigheter nå har satt søkelyset på svært kostbar hjemmerespiratorbehandling som denne avhandlingen fokuserer på. På grunn av de høye økonomiske konstandene ønsker de at slik behandling skal begrenses til et lite antall brukere. Det legges også opp til at kommunene ikke skal ha plikt til å levere omsorgstjenester i brukernes private boliger. Jeg er enig i at dette er en

viktig debatt. Men jeg er uenig i et ensidig økonomisk fokus. Resultatene fra denne studien og lang erfaring med HMV gjør at jeg er mer opptatt av å fokusere på de menneskelige kostnadene.

De som ønsker å lese hele avhandlingen kan sende en e-post til kdybwik@gmail.com for å få den tilsendt i elektronisk form.



Elna Larsen på fotballkamp, flankert av ektemann Kai Larsen og Knut Dybwik

Disputas om hjemmerespiratorbehandling

Knut Dybwik disputerte i oktober 2011. Jeg fikk være med på en høytidelig seanse. Her er et resymé, og noe av det jeg tenker på etter en slik dag.

Tekst: Tone I. Torp

I tre år har Forskningsfondet gitt økonomisk støtte til Knut Dybwiks arbeid med doktorgraden «Hjemmerespiratorbehandling mellom barken og veden». En kvalitativ studie av intensivbehandling i hjemmet. Den 28. oktober 2011 disputerte han. Auditoriet på Nordland Sentralsykehus i Bodø var nesten fullsatt da disputasleder professor Rolf Salvesen ønsket velkommen. Knut prøveforeleste først over et selvvalgt tema og så et tema som opponentene hadde valgt. Selve disputasen startet kl 11.15 med en innledning av Knut. Deretter var det en to timers utspørring med kommentarer fra to av de tre opponentene. Og i tillegg til alt dette, spørsmål og kommentarer fra salen. Godt jobba, Knut!

Praktisk og forståelig

Hans forskning opplevdes som praktisk og forståelig, også for meg som ikke er fagperson. Doktorgraden handler om pustehjelp og trakeostomi, pustehull i halsen, og de praktiske og etiske konsekvensene av at slik behandling tas i bruk. Det virker som om det er relativt enkelt å gjøre selve inngrepet. Mange blir trakeostomert og får respirasjonsstøtte i korte perioder mens de er på sykehus. Andre lever med respiratoren i det daglige, hjemme for resten av livet, og det kan by på utfordringer for den enkelte og for samfunnet. Knut har i sin studie snakket med helsepersonell i sykehus og kommunehelsetjeneste og pårørende til de aller sykeste personene som lever hjemme med respirator, blant annet ALS.

Må stille vanskelige spørsmål

Det ble snakket om å avklare roller når omsorgen finner sted i hjemmet. Jeg er enig i at det er viktig å snakke om, for i størst mulig grad å unngå at noen sliter seg ut. Et annet tema var forventningsavklaring. Kanskje må involverte parter

tørre å være ærligere mot hverandre og modige nok til å stille de vanskelige spørsmålene. Hvem skal få hjemmerespiratorbehandling? Hva kan det innebære å få slik behandling? Kan kommunen gi nok assistanse slik at personen kan bo hjemme? Hvilke roller skal familiemedlemmene ha? Først og fremst være familie og ikke pleiere/assistenter? Hvilken kompetanse må assistentene ha? Tør helsepersonell, pasient og pårørende å snakke om når behandlingen skal avsluttes? En av opponentene sa at hans inntrykk er at det kan lette å få snakke om de vanskelige valgene.

Både optimisme og pessimisme

Vi som har litt fartstid i FFM kjenner til store variasjoner i sykdomsutvikling ved samme diagnose og store forskjeller på tjenestetilbud i kommunene. Det samme tror jeg gjelder ved hjemmerespiratorbehandling. Altså at opplevelsene, spørsmålene og vurderingene vil variere fra person til person, familie til familie, sykehus til sykehus og kommune

til kommune. For noen går det meste greit, for andre oppstår komplikasjoner. Andre igjen må kjempe for å få nok assistanse. På disputasen var det pessimisme og optimisme å spore. Det er krevende med hjemmerespiratorbehandling, men det gir også gode muligheter for mange.

Vellykket behandling...

Opponenten fra Danmark kom med et eksempel på det han kalte vellykket hjemmerespiratorbehandling. Ei kvinne kunne puste i ca 30 minutter uten respirator. En gang brukte hun de minutene til å hoppe tandemhopp i fallskjerm. Den ene respiratoren var med på flyet, den andre ventet på bakken. Alt gikk vel.

Knuts avhandling kan du få elektronisk ved å sende en forespørsel til kdybwik@gmail.com.

Lykke til i ditt videre arbeid, Knut!



Hovedveileder professor Berit Støre Brinchmann, Knut Dybwik og biveileder Erik Waage Nielsen

Veileder og Nasjonale retningslinjer for: «Langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)»

I 2008 fikk Helsedirektoratet i oppdrag fra Nasjonalt Råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten å lage Veileder og Nasjonale faglige retningslinjer for behandling med langtids mekanisk ventilasjon hos pasienter med kronisk hypoventilasjon.

Tekst: Johnny Johansen

Navnet «hjemmerespirator» er byttet ut med «LMTV» eller «Langtids mekanisk ventilasjon» for å harmonere den norske forkortelsen med den internasjonale. Formålet med å lage nasjonale retningslinjer er å sikre et likt tilbud til hjemmerespiratorbrukere i hele landet!

Eneste amatør i gruppen

Arbeidsgruppen ble oppnevnt i 2009, og jeg har sittet som representant for FFO. Flere av de andre oppnevnte i arbeidsgruppen er leger som jeg tror mange av FFM-medlemmer har vært i kontakt med, blant annet Sigurd Aarrestad UIO, Ove Fondenes HUS, Elin Tollefsen St.Olav og Monica Vold UNN. I tillegg har det vært representanter for KS, fastleger og fysioterapeuter i gruppen. Jeg er den eneste amatøreren som har vært representert, uten at jeg føler det har vært noen ulempe i og med at jeg har en sykehistorie som var relevant for en del av problemstillingene under arbeidet med retningslinjene!

Ivaretar hensynet til pasienter

Noe handler om fastlegenes mangelfulle

kunnskaper om følgetilstander av det å ha en nevrologisk sykdom. Veileder og retningslinjer forsøker å ivareta hensynet til pasienter med alle grader av hjelpebehov. I de veiledende anbefalingene vektlegges organisatoriske og praktiske forhold for gjennomføring av behandlingen. Behandlingen omfatter flere nivåer og aktører i helsesystemet og kan i betydelig grad involvere pårørende og ikke minst pasienten selv. Juridiske og økonomiske avklaringer samt etiske overveielser står sentralt i arbeidet.

Retningslinjene inneholder *medisinsk faglige* retningslinjer både på gruppe- og individnivå. Arbeidsgruppens oppdrag var å gi anbefalinger knyttet til de *medisinsk faglige forhold* ved oppstart, gjennomføring og eventuelt avslutning av hjemmerespiratorbehandling.

Store geografiske ulikheter

Undersøkelser som er gjort på området viser at det er store ulikheter i behandlingstilbudet i landet. LTMV har først og fremst vært et tilbud til pasienter med restriktiv ventilasjonssvikt og bare unntaksvis et tilbud ved primær lungesykdom. Et punkt som ble gjenstand for diskusjon var det om at pasienten ikke har rett til å få denne behandlingen i hjemmet. I dette tilfellet tenkes det på pasienter med stort hjelpebehov og som er koblet til respirator via trakeostomi (kanyle i halsen). Dette var noe av det første jeg reagerte på da jeg så mandatet, men det var det ikke mye å få gjort med da det var vedtatt i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering.

Pasientens ønsker vektlegges

Veilederen og retningslinjene viser imidlertid til at pasient og pårørendes ønsker skal ilegges stor vekt ved valg av omsorgsform. «Kommunen vurderer i samarbeid med pasient/pårørende og spesialisthelsetjenesten om behandlingen kan ytes forsvarlig i pasientens private bolig eller om pasienten i enkelte tilfelle må flytte til særlig tilrettelagt bolig eller kommunal institusjon. Det legges vekt på pasientens og pårørendes ønsker i denne sammenheng.»

Effekt på livslengde og livskvalitet

Den største brukergruppen av hjemmerespirator er KOLS-pasienter, 23,6 %. Veilederen anbefaler ikke at denne pasientgruppen tilbys dette tilbudet dersom det ikke er en underliggende diagnose som ligger til grunn for at behandlingen skal tilbys. F.eks. en nevrologisk diagnose, obstruktivt søvnapnøssyndrom eller adipositas hypoventilasjonssyndrom. Undersøkelser viser at denne pasientgruppen ikke har noen effekt av LTMV. Når det gjelder nevrologiske sykdommer, som de FFM-representerer, var det stor enighet i arbeidsgruppen om at LTMV hadde god effekt og innvirkning på livslengde og livskvalitet!

For de som ønsker å lese mere fra «Veilederen og Retningslinjene», blir de lagt ut på Helsedirektoratets hjemmeside. Dokumentet er på 160 sider så det blir for langt å gi et fullverdig sammendrag her!

**Genzyme støtter
forskning for fremskritt
innenfor sjeldne lidelser
som Pompe sykdom**

genzyme
A SANOFI COMPANY

Genzyme ApS, P.O.Box 133, NO-1325 Lysaker, Norway, If: +4767107100
www.genzyme.no

