



”Genom en träff skulle vi som arbetar med dessa patienter tillsammans kunna komma närmare en ”best practice” som vi alla kan vara överens om och hänvisa till.”

Mötet ägde rum den 11-12 september i Birgit Thilandersalen på Medicinareberget med utsikt över Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Änggårdsbergen. Verksamhetschef Mikael Edsbage, inledde med att visa en kort film med sommarens badfluga – hans egen och områdeschef Goran Delics ”Ice

Bucket Challenge”. När sökarljuset inom Sahlgrenska Universitetssjukhuset just nu sätts på att ge värde åt patienten, konstaterade han i sitt invigningstal, att ALS/MND-team, både på Sahlgrenska och på andra sjukhus, är föregångare inom det tvärprofessionella omhändertagandet.

Det var nästan ett år tidigare som vi i ALS/MND-teamet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset/ Sahlgrenska i Göteborg började planera för en träff. Vi kände att vi ville få kontakt med andra team och få veta hur de arbetar och tänker. Vi ville sprida och få återkoppling på de goda idéer och rutiner som vi

*Nätverksträff för ALS/MND-team,
Göteborg 11-12 september*

Kick-off för nationellt kvalitets- samarbete

Under två strålande höstdagar då Göteborg visade upp sig från sin allra mest charmerande sida träffades 75 personer från nio ALS-team från åtta olika städer runt om i Sverige på den första nationella nätverksträffen för (tvärprofessionella) ALS/MND-team. Här refererar logoped **Malin Sixt Börjesson** från nätverksträffen som kan bli startskottet på en mer lik och jämlik vård över hela Sverige.

efter långt samarbete kommit fram till i vårt team. Vi upplevde att en del av de svåra frågorna som vi stängades med kring vården för ALS-sjuka och deras anhöriga var för stora för ett enskilt team – och förmodligen borde det finnas andra team med liknande frågeställningar. Vi träffade patienter som

”visste” saker om vården på andra håll i landet, så vi ville själva få veta mer om vilka likheter och olikheter som finns i vården av ALS-sjuka vid olika sjukhus.

Genom en träff skulle vi som arbetar med dessa patienter tillsammans kunna komma närmare en ”best practice” som vi alla kan vara överens om och hänvisa

till. Lik och jämlik vård över hela Sverige är i sig oerhört viktig och aktualiseras ytterligare med den Patientlag (2014:821) som träder i kraft den 1 januari 2015 och i praktiken innebär att patienter har rätt att söka vård varhelst de önskar.

TEAMARBETET SER OLIKA UT ÖVER LANDET

ALS/MND är en svår sjukdom som kräver insatser från många olika yrkeskategorier. Eftersom progresshastigheten kan vara snabb och överlevnadstiden efter diagnos i snitt bara är ca tre år vid de allvarliga formerna (enligt Socialstyrelsens webbsida om Ovanliga diagnoser), blir det bästa omhändertagandet beroende av ett nära samarbete mellan teammedlemmarna, med korta ledtider från den ena yrkeskategorin till den andra. I de team som fanns representerade vid nätverksdagarna ingår neurolog, sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped (utom i ett team), dietist och kurator. I ett par team är även sjukhuskyrkan representerad och två sjukhuspastorer fanns på plats dessa dagar. I ett team ingår hjälpmedelstekniker.

Hur själva teamarbetet går till ser olika ut över landet. En del team träffas varje vecka, andra team mer sällan och ibland sker teamarbetet mest telefonledes i aktuella ärenden. I vissa fall, t ex när det är lång resväg till sjukhuset, läggs patienten in för genomgång och kan få möjlighet att träffa hela teamen.

Vi i ALS/MND-teamet i Göteborg träffas varje vecka för genomgång, överrapportering och diskussion av hjälpbehov, problem och insatser för patienter och närstående. Patienten kommer oftast att träffa läkaren i teamet först, i samband med utredning. Vid diagnosgivningen, då vi helst också vill att sjuk-



ALS/MND-teamet i Göteborg. Från vänster logoped Malin Sixt Börjesson, kurator Malin Björkquist, sjuksköterska Frida Svensson, arbetsterapeut Berit Fritzin, sjuksköterska Karin Håkansson, läkare Bernardo Mitre, läkare Hans Rosén, sjukgymnast Ulrika Hallin, dietist Signe Gottfridsson.

sköterskan ska vara närvarande, får patienten och dennes anhöriga en folder där teamet presenteras. De har sedan möjlighet att själva vid behov ta kontakt med önskad teammedlem. Patienten träffar oftast teammedlemmarna var för sig, men de sambokas ibland om patienten så önskar och orkar.

AKTUELL FORSKNING PRESENTERADES Hans Rosén, överläkare vid Neurologimottagningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Sahlgrenska, inledde med en presentation av en ny studie som han har påbörjat. Studien bedrivs i samarbete med professor Henrik Zetterberg laboratoriet för klinisk neurokemi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Mölndal. Dessutom ingår även Bernardo Mitre Roper, överläkare Neurologimottagningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Sahlgrenska samt doktorand Christoffer Rosén i forskningsgruppen. I studien inkluderas två patientgrupper, dels patienter som utreds för misstänkt motorneuronsjukdom, dels patienter med en redan etablerad diagnos. Patienterna utreds med sedvanliga rutinblodprover och analys av ryggmärgsvätska enligt rutinerna på Neurologimottagningen vid Sahlgrenska sjukhuset. Dessutom samlas 6 ml ryggmärgsvätska från varje patient till en biobank för senare analys. För att skaffa ett så stort patientunderlag som

möjligt inbjöds andra kliniker i landet att delta i studien.

Lennart Persson, neurolog Sahlgrenska Universitetssjukhuset (numera pensionerad), berättade därefter om en ny behandlingsstudie som skall påbörjas vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset senare i höst kring Mabthera (rituximab), en monoklonal antikropp mot B-lymfocyter. Studien har fått etiskt godkännande. Detta läkemedel används inom onkologin och har även med framgång provats vid neurologiska sjukdomar som myastenia gravis och multipel skleros. Denna studie är dock den första där Mabthera provas som behandling vid ALS.

Caroline Ingre, neurolog vid Neurologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, presenterade ett nationellt kvalitetsregister för ALS, som hon färdigställt precis i tid för att kunna visa vid dessa nätverksdagar. Meningen med registret är att främja samarbete mellan ALS-team från hela Sverige och en gemensam strävan efter att förbättra omhändertagandet av ALS-patienter och deras anhöriga. Målet är att kunna erbjuda samma möjligheter till utredning, vård och behandling oavsett var i Sverige man bor. Utöver vårdförbättringen kommer informationen som samlas i registret även att bidra till ALS-forskning både lokalt och nationellt, samt fungera som under-

lag till kommande kliniska behandlingsstudier.

Kvalitetsregistret har en klart klinisk vinkling. Den gör det till ett praktiskt arbetsredskap för såväl erfarna ALS-neurologer som för neurologer som mera sällan träffar dessa patienter. Patienten görs delaktig i sin egen vård, då exempelvis en livskvalitetskala kan fyllas i via internet redan före besöket. Då utvalda mätvärden, inklusive de data patienten bidragit med, matas in i samband med besök finns triggervärden inlagda som ger påminnelser till neurologen direkt i registret. På så sätt kan man både förhindra att viktiga varningssignaler i sjukdomsförloppet missas och säkra att patienterna får samma insatser och behandlingar på olika sjukhus. Registret är uppbyggt så att en patientöversikt – ett fönster med patients värden – visas och knyts ihop från möte till möte. På så sätt skapas en graf, som kan användas direkt i patientarbetet, då patienten får en faktisk bild av sin egen sjukdomsutveckling och kan se vad som föregår en remiss och/eller ingrepp och sedan effekten av åtgärden.

Näst sista punkten på programmet för torsdagen hölls av sjuksköterskorna och forskningssköterskorna Anneli Ozanne, Göteborg, Birgitta Jakobsson Larsson, Uppsala, Anna-Karin Rikardsson samt Monica Holmgren, Umeå, vilka fått i uppdrag av Ulla-Carin Lind-

quists minnesfond att starta en webbsida för Nationellt nätverkande kring ALS/MND. Efter noggranna omvärldsstudier, där den nationella webbsidan i Canada haft klar lyskraft, har man enats om en sida med två ingångar, dels en för patienter och anhöriga, dels en för sjukvårdspersonal. Dagens föredragning hade delvis som syfte att få in önskemål om innehåll och funktioner på sidorna, men fler förslag emottages fortfarande och kan skickas till anna-karin.rikardsson@neuro.umu.se.

Till kvällen var det så dags för gemensam middag och mingel, varefter trötta men taggade mötesdeltagare och arrangörer gav sig ut i en höstljum kvällning.

ANDNINGSTÖD EN HET FRÅGA

En av de frågor vi på ALS/MND-teamet på Sahlgrenska/SU har ägnat mycket tid de senaste åren är den om andning och ventilation. Därför valde vi att ägna fredagsförmiddagen åt att tala om andning ur olika perspektiv. Jens Werner, sjukgymnast, Andningsmottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge, inledde andningstemat och gick grundligt igenom sjukdomsförloppet. Jens berättade om de indikationer som finns för olika former av andningshjälpmedel, som hostmaskin och non-invasiv ventilation. Rutinerna kring ventilation för ALS-patienter har förändrats enormt i Sverige under 2000-talet. Tidigare kunde det argumenteras för att det var oetiskt att ge ens non-invasiv andningsstöd, då detta ansågs förlänga lidandet. Senare kunde man se i studier att non-invasiv ventilation har stor påverkan på överlevnadstiden, och dessutom en positiv inverkan på livskvaliteten. Non-invasiv ventilation ges nu närmast som rutin, och de senaste åren har man även vid vissa sjukhus/andningscenter i Sverige rutinmässigt börjat informera om och förse patienter som så väljer med invasiv ventilation. Bakgrunden till detta är ett patientfall 2010 då en ung kvinna på Långtidsintensivvårdsavdelning för teknikberoende barn (LIVA) ville avsluta sin livsuppehållande behandling med ventilator. Socialstyrelsen fick ta ställning till hur sådana situationer bör hanteras och kom med riktlinjer till värden angående detta 2011. Vi fick höra om de

rutiner som sedan dess används kring invasiv ventilation på Karolinska Universitetssjukhuset.

Neurolog Hans Rosén fortsatte på temat med en genomgång av en HTA-litteraturstudie som han genomfört tillsammans med neurologerna Bernardo Mitre Ropero och Maria Davidson.¹ Genomgången visar att invasiv ventilation med trakeostomi ökar överlevnaden avsevärt jämfört med non-invasiv eller ingen ventilation hos ALS-patienter med andningsinsufficiens. Det är angeläget att patienten är välinformerad om behandlingen och dess konsekvenser, så att patienten själv kan uttrycka sina önskemål och medverka vid beslut om invasiv ventilation.

En slutsats av studien blir att det saknas belägg för en generell insättning av invasiv ventilation, utan det måste i varje fall bli fråga om en individuell bedömning.

Förmiddagen avslutades med en genomgång av de olika etiska överväganden, inklusive lagtexter och betänkanden från Socialstyrelsen, som behöver finnas med både vid insättandet och avslutandet av en livsuppehållande behandling. Sjukhuspräst Daniel Brattgård belyste sjukvårdens dilemma nu när vi kan göra så mycket för våra svårt sjuka patienter, men måste fundera på *vad vi får, bör* och *– tyvärr – har råd* att göra.

En panel bestående av sjukhuspräst Daniel Brattgård, läkarna Hans Rosén och Ingela Nygren, sjukgymnasterna Jens Werner och Ulrika Hallin, samt sjuksköterskorna Anneli Ozanne och Birgitta Jakobsson, fick inleda den efterföljande diskussionen, där sedan hela mötet deltog. Såväl insättande som avslutande av behandling, patienters och anhörigas livskvalitet under behandlingen och (o)möjlighet till assistans för patienter i olika åldrar diskuterades.

Hur vet vi vad patienten vill, och är det säkert att patienten önskar samma sak i ett akut läge? Hur ska en patient med locked-in syndrom kunna förmedla en önskan om avslut av behandling och hur vet vi att patienten i detta ögonblick är ”beslutskompetent, välinformerad och införstådd med konsekvenserna av olika behandlingsalternativ”, som Socialstyrelsen förutsätter? Flera betonade vikten av en välinformerad patient och här gäller tidig, neutral information

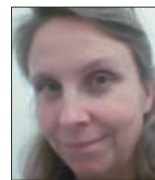
både om vilka behandlingsalternativ som kan bli aktuella och i samtal kring ett framtida avslutande av behandling.

KAROLINSKA TOG ÖVER STAFETT-PINNEN

Under fredagseftermiddagen samlades de olika yrkesgrupperna var för sig för avstämning och diskussion om den egna professionens arbete med ALS-patienterna. Detta var en uppskattad punkt, även om den blev kort och gärna fått komma tidigare i programmet. Glädjande var att läkarna vid sitt professionsmöte kom fram till konsensus kring att erbjuda patienter invasiv ventilation, enligt den rutin som redan används vid Karolinska Universitetssjukhuset.

Förhoppningen när man drar igång ett nätverk är förstas att det inte ska vara en engångshändelse utan början på ett fortsatt samarbete. Till vår stora glädje tog de båda teamen från Karolinska Universitetssjukhuset över stafettpinnen vid slutet av dagarna, och vi ser fram emot att få samlas igen för fortsatt nationell teamsamverkan om något år. Utifrån våra erfarenheter vill vi gärna rekommendera dubbelt så stora lokaler (med bättre teknikutrustning), för att kunna svara upp mot intresset som vi nu vet finns bland ALS/MND-team ute i landet.

Tack till *Ulla-Carin Lindquists Stiftelse, Neurologmottagningen/SU* och nutritionsföretagen *Nutricia, Fresenius-Kabi* och *Nestlé*, samt *Philips* (andningshjälpmedel) som visade upp sig och stod för mat, dryck och fika under nätverksdagarna!



MALIN SIXT BÖRJESSON
Logoped, Enheten för Neurologopedi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
malin.sixt.borjesson@vgregion.se

REFERENSER:

1. Mitre B, Davidson M, Daxberg E-L, Jivegård L, Rosén H, Svanberg T, Strandell A. Invasive Ventilation in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Respiratory Failure. [Invasiv ventilatorbehandling hos patienter med Amyotrofisk Lateral Skleros och respiratorisk insufficiens]. Göteborg: Västra Götalandsregionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, HTA-centrum; 2014. Regional activity-based HTA 2014:72.