

Hur arbetar vi i Stockholm med invasiv ventilatorbehandling vid ALS och vilka brännande frågeställningar brottas vi med?

Maria Ranch Lundin¹, Lars Åkerberg¹, Silvia Nunes Lindqvist²

¹ ASIH Stockholm Södra

² Nationellt Respiratoriskt Centrum, Danderyds sjukhus

Hur arbetar vi i Stockholm med invasiv ventilatorbehandling vid ALS och vilka brännande frågeställningar brottas vi med?

- Vem får behandling i hemrespirator?
- Hur lever man i respirator i hemmet?
- Hur är det att vara anhörig och personlig assistent?
- Vad händer när patienter önskar avsluta behandlingen?
- Hur avslutas invasiv respiratorbehandling vid ALS?
- Vad är ASIHS roll i förloppet?

ASIH Stockholm Södra samarbetar med Nationellt Respiratoriskt Centrum vid Danderyds sjukhus i omhändertagandet av patienter med ALS och pågående invasiv ventilatorbehandling. Vi vill med denna framställning beskriva vår verksamhet och några av de svårigheter och avväganden som vi ställs inför när vi följer dessa patienter.

På ASIH Sthlm Södra har vi ständigt ca 10-15 patienter i vår verksamhet med diagnosen ALS. Av dessa har ungefär en fjärdedel invasiv andningshjälp. Vi kommer att beskriva handläggningen som leder fram till beslutet att patienten får invasiv respiratorbehandling i hemmet. Vi tar också upp proceduren för att lära patienten leva med respirator men också att träna de personliga assistenterna att sköta patienten i den nya livssituationen. Vidare vill vi diskutera hur det är att leva med respirator? Vad innebär det för ASIH i kontakten med patienten och hur följs patienten upp av Nationellt Respiratoriskt Centrum efter påbörjad invasiv respiratorvård i hemmet?

Den ofta diskuterade frågan i den här verksamheten är hur avslutet av respiratorbehandlingen går till. Vi kommer att beskriva förloppet och rutinen som gäller när en patient uttrycker önskemål att respiratorbehandlingen ska avslutas.

I vår framställning kommer vi att beskriva två av våra patienter, som genomgått hela förloppet med att försämrats i sin andningsförmåga, besluta sig för att vilja leva med invasiv respirator och så småningom avsluta behandlingen.