

Tema Neuro

Information för personer med neuromuskulär sjukdom (inkl ALS)
vid Karolinska Universitetssjukhuset

Du får detta brev då du har haft kontakt med neurologiska klinikens mottagning eller dess andningsmottagning. Nedanstående information är generell och kanske inte gäller just dig.

Just nu är det oroliga tider i Sverige. Vi förstår att ni har många funderingar och frågor kring coronaviruset och covid-19. Här nedan följer information om det aktuella läget och tips på hur ni kan tänka och planera.

Covid-19 är en mycket smittsam sjukdom och varje dag söker allt fler smittade patienter vård på sjukhusen i Stockholm. För att ni patienter ska undvika att bli smittade så bör ni i möjligaste mån undvika att besöka sjukhus. Vi har därför skjutit upp många mottagningsbesök och undersökningar samt bytt ut en del mottagningsbesök till telefonsamtal. Just nu är våra telefonlinjer öppna som vanligt vardagar kl 8-16 på telefonnummer 08-5858 2070 (knappval 5 och sedan knappval 6) för frågor och rådgivande samtal. Inplanerade telefonsamtal till läkare och sjuksköterskor kommer att ske som planerat.

Läget ändras dock dagligen beroende på hur många personer med covid-19 som söker vård på sjukhusen. I takt med ökat behov av sjukvårdspersonal och ökad belastning behöver personal kallas in för vård av dessa patienter. Det betyder att även mottagningspersonal kan behöva arbeta inom akutsjukvården och då inte ha möjlighet att i samma utsträckning svara i telefon. Då blir ni istället kopplade till vår allmänna telefonrådgivning för neurologi. Information om detta får ni vid påringningen.

Två omständigheter som behöver uppmärksammas speciellt för personer med neuromuskulär sjukdom: Ni som vårdas med hjälp av assistenter och ni som använder andningshjälpmedel.

Assistenter och anhöriga

Du som vårdas med hjälp av assistenter befinner dig i en mycket utsatt situation om dina assistenter blir sjuka. Vi rekommenderar:

- Att du upprätthåller en covid-19-fri zon runt dig genom att minimera kontakten med andra människor i det möjligaste. Undvik folksamlingar, kollektivtrafik, delade väntrum mm.
- Att du är mycket noggrann med din och din omgivnings hygien. Följ folkhälsomyndighetens råd om handhygien och även desinficering av ytor.
- Att assistenterna sjukskriver sig vid minsta tecken till förkylning. Personalstyrkan bör vara tillräcklig stor så att du kan klara av sjukanmälan med kort varsel. Vid symtom från assistenter, rekommenderas skyndsamt testning för covid-19 via assistentens arbetsgivare. Möjligen för testning av sjukvårdspersonal och övriga som tar hand om patienter i hemmet kommer sannolikt att tillkomma under våren. Assistenter får då kontakta sin chef.
- Att anhöriga bör undvika kontakt med dig vid minsta tecken till förkylning.

OBS! Den neurologiska vården och omhändertagandet på sjukhuset kommer vara mer begränsad än vanligt, eftersom sängplatserna på sjukhuset i större utsträckning beläggs med patienter som har drabbats av covid-19. Detta innebär för dig med assistenter att om dina assistenter blir sjuka eller om du blir sjuk i covid-19 och söker vård på sjukhuset, är läget mer ansträngt än tidigare och våra rutiner kommer att anpassas till den rådande situationen.

Andningshjälpmedel

Du som behandlas med ventilator i hemmet har sedan tidigare en nedsatt andningsfunktion. En covid-19-infektion kommer att försämra din förmåga att tillgodogöra dig syre, vilket kommer att påverka din andningskapacitet ytterligare.

En ventilator läcker luft vid in-och utandning. Om du använder din ventilator vid samtidig covid-19-infektion, så finns det risk för spridning av viruset till omgivningen. På samma sätt gör användning av sug, hostmaskin och inhalation av läkemedel via nebulisator att viruset lättare kan spridas, eftersom det bildas mycket små droppar som är smittbärande.

På grund av risken för ökad spridning av viruset vid användning av ovannämnda andningshjälpmedel, så kommer dessa apparater inte att användas på sjukhusen, om inte personalen har adekvat skyddsutrustning.

Rekommendationer om skyddsutrustning, finns på folkhälsomyndighetens hemsida:

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/publiceratmaterial/publikationsarkiv/r/rekommendationer-for-handlaggning/?pub=70196>.

Vi rekommenderar:

- Att de personer som är behjälpliga och assisterar dig med ventilator på mask eller hostmaskin, bör ha skyddsutrustning på, inklusive andningsskydd mot aerosolsmitta (se ovan länk), om du har en aktiv covid-19 infektion. Assistenten och hemsjukvårdspersonal bör vända sig till sin arbetsgivare för att få tillgång till lämplig skyddsutrustning. Neurologiska klinken på Karolinska kan tyvärr inte ta ansvar för lämplig skyddsutrustning för anhöriga och de assistenter som är anställda av patienter. Disktriktssköterskankan kan kontaktas för dig som inte har assistans.
- Om du har invasiv ventilering/TRAK vänd dig med frågor till NRC (nationellt respiratoriskt centrum) på nummer: 08-12355110.

En person som söker sjukhuset med akuta andningsbesvär och/eller andra misstänkta covid-19-symtom, kommer i väntan på coronavirus provsvar att hanteras som misstänkt covid-19-positiv och därmed placeras i en miljö med andra covid-19-positiva patienter, dock i möjligaste mån i ett rum avskilt från covid-19-positiva patienter. På akutmottagningen Karolinska har man dessutom rutin om att avlägsna icke-invasiva ventilatorn i väntan på provsvar, med anledning av dess signifikanta smittspridningspotential. Med tanke på dessa faktorer, kan det vara klokt att du i möjligaste mån blir testad för covid-19 av personal som kommer hem till dig (Hemsjukvården, ASIH), innan akutbesöket på sjukhuset.

Observera att denna rekommendation inte gäller om dina symtom är allvarliga och inte kan vänta på provtagning, för i så fall bör du ändå söka akut.

Neuromuskulära enheten
Karolinska Universitetssjukhuset