

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

Assistenter och anhöriga, samt coronavirustestning

Du som vårdas med hjälp av assistenter befinner dig i en 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. Anhöriga bör undvika kontakt med dig vid minsta tecken till förkylning.
- Att du är mycket noggrann med din och din omgivnings hygien. Följ folkhälsomyndighetens råd om handhygien och även desinfektering av ytor.
- Att assistenterna sjukskriver sig vid 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. Vid symtom från anhöriga, bör distriktssköterskan kontaktas.
- Behöver du själv provtas för coronavirus vid misstanken om att vara infekterad, är det att föredra att detta sker i din hemmiljö via Hemsjukvården eller ASIH innan du ev söker akut.

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 kan försämra din förmåga att tillgodogöra dig syre, vilket kan påverka din andningskapacitet ytterligare.

De flesta ventilatorerna läcker luft vid in-och utandning, bland annat den vanligaste ventilatorn vi använder (Stellar 150). Om du använder din ventilator vid samtidig covid-19-infektion, så finns det därmed 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 endast användas på sjukhusen av personal med adekvat skyddsutrustning och i utrymmen där det är möjligt att skydda personal och andra patienter. **Vi vill därför informera om att möjligheter att använda sitt andningshjälpmedel på vår akutmottagning och våra avdelningar kan vara begränsade pga den extrema situation som vården befinner sig i.**

Skyddsutrustning i hemmet

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. Assistent och hemsjukvårdspersonal bör vända sig till sin arbetsgivare för att få tillgång till lämplig skyddsutrustning. Karolinska Universitetssjukhuset kan tyvärr inte ta ansvar för lämplig skyddsutrustning för anhöriga och de assistenter som är anställda av patienter.
- Om du har invasiv ventilering/TRAK vänd dig med frågor till NRC (nationellt respiratoriskt centrum) på nummer: 08-12355110.
- Ta kontakt med kontaktsköterskor inom ALS teamet eller den neuromuskulära mottagningen på Neurologiska kliniken på tel 08-58582070 eller 1177, alt med klinikens andningsmottagning på tel 08-58587098 om du har några frågor.

Neuromuskulära enheten
ME Neurologi, Tema HKN,
Karolinska Universitetssjukhuset