

Valg af
vejrtrækningsunderstøttende
behandling ved personer med
ALS

Jette Møller
Brickless Centre 2008

DU MÅ LOVE MIG, AT HVIS JEG
EN DAG LIGGER OG ER AFHÆNGIG AF
EN MASKINE, DER HOLDER MIG I LIVE,
SÅ SKAL DU HIVE STIKKET UD...

OKAY..!

HEY..!

PAS PÅ HVAD DU SIGER

COPYRIGHT . MORTEN INGEMANN

© 1

Delprojekt

Samarbejdspartnere

- Neurologisk afdeling Aalborg
- Neurologisk afdeling Århus
- Rehabiliteringscenter Vest
- RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Formål med projektet

At få viden om:

- Hvilke faktorer der er af afgørende betydning for til- eller fravalg af mekanisk ventilation
- Hvordan det progressive sygdomsforløb påvirker patientens valg
- Hvordan patientens hele livssituation påvirkes af afhængigheden af hjælp

Kvalitative forskningsinterview

Temaer

- Sygdomsforløbet
- Viden om sygdommen og behandlingsmuligheder
- Livsforløb indtil sygdomsdebut
- Praktisk og personlig hjælp, herunder holdning til at modtage hjælp
- Forventninger til fremtiden og valget

Projektdeltagere

- 23 deltagere blev inkluderet i perioden 1.1. 2004 til 1.11. 2005
- 23 blev interviewet kort efter inklusion
- 18 blev interviewet 2 gange
- 5 enker blev interviewet
- 20 blev bedt om at vælge permanent respiratorbehandling eller ej (livet eller døden)

Resultat

- 8 ønsker ikke permanent respiratorbehandling
- 8 ønsker at leve på trods af sygdommen 2 ombestemmer sig lige inden behandlingen er nødvendig
- 4 ved ikke
- 3 er ikke spurgt

Nej

- Forventning om at skulle dø af sygdommen
- Forventning om indlæggelse på plejehjem og dermed blive adskilt fra ægtefællen
- Afhængighed af andres hjælp. *”Vil ikke være afhængig af hjælp til alting og ligge andre til byrde”*

Ja

- Håbet om helbredelse
- Glæde af livet. "Livet stopper ikke med den sygdom"
- Samvær med familien. "Så længe mine børnebørn har lyst til at være sammen med mig har jeg lyst til at leve"
- Information fra andre brugere

Ved ikke

- Forventning om tegn fra Gud
- ” *Respiratorbehandling standser ikke sygdomsforløbet*” Venter til de ved hvordan sygdommen har udviklet sig
- Nåede ikke at tage stilling

Faktorer som har betydning for valget

- Interesser og aktiviteter
- Alder
- Tidligere livsforløb. Hvordan har den enkelte og familien tidligere reageret på og løst problemer
- Familien

Status

Ved projektets afslutning var 11 af de 20 adspurgte projektdeltagere døde. Heraf:

- 6 som ikke ønskede livsbevarende respiratorbehandling
- 2 som havde sagt ja, men ombestemte sig, den 3. døde efter lille maveoperation. 2 fik respiratorbehandling
- 2 som ikke havde taget stilling

Overvejelser

- Det er svære valg at sætte folk over for og svære spørgsmål at stille.
- Kan systemet følge op på valget?
- Kan andre end personen selv vurdere livsværdien eller –kvalitet hos den der har sygdommen.