

## **Avbrytande av invasiv ventilatorbehandling i hemmet vid ALS med stöd av ASIH**

Paula da Silva<sup>1</sup>, Lisa Johansson<sup>1</sup>, Maria Ranch-Lundin<sup>1</sup>

<sup>1</sup> ASIH Stockholm Södra

**Bakgrund:** På senare år har behandling för ALS patienter förändrats, även ALS patienter tillfrågas om invasiv ventilationsbehandling. Patientfall: 60-årig man, invasiv ventilations behandlad sedan två år. Senaste året upplevt ständigt lidande relaterat till ökad slemproduktion, tilltagande kommunikationssvårigheter, oro, smärta. Vid inplanerat sjuksköterskebesök tar patienten upp önskan om avslutande av behandling i hemmet.

**Frågeställning:** Hur kan invasiv ventilation hos ALS-patient avbrytas i hemmet i enlighet med patientens önskemål, och de multidisciplinära vårdgivarnas resurser?

**Metod:** Regionala riktlinjer för initiering och avbrytande av invasiv ventilation vid ALS följdes. Kartläggning påbörjades av patientens och närståendes önskemål. Kontakt med övriga vårdgivare påbörjades. Planering utifrån omvårdnadsperspektiv pågick parallellt, där den omvårdnadsmässiga tyngdpunkten var patientstöd, anhörigstöd och assistentstöd under hela processen. Detta för att i möjligaste mån bibehålla patientens värdighet och autonomi.

**Resultat:** Planeringen dokumenterades fortlöpande. Vårdgivarna hade kontinuerliga avstämningar med patient och närstående. Avstängning i hemmet kunde genomföras på ett för patienten och alla närvarande tryggt och säkert sätt. Efterlevandesamtal där anhörigas perspektiv framkom, bidrog till utformande av rutiner för verksamheten och ökat samarbete mellan olika vårdgivare.

**Konklusion:** ALS patienter och invasiv ventilation i hemmet ställer höga krav på en välfungerade vård, vårdkedja och samhället. Utifrån verksamhetens ramar krävs kontinuitet, flexibilitet, kompetens och resurser. Etiska diskussioner om invasiv ventilation i en framåtskridande sjukdom och avbrytande behövs hållas fortlöpande i personalgruppen.

Efterfrågan om avslutande av invasiv ventilation i hemmet kan komma att öka inom den palliativa hemsjukvården. För att bibehålla patientens autonomi och värdighet, bör all planering utgå från patientens och närståendes önskemål. Inblandade vårdgivare måste vara delaktiga genom hela processen och följa givna riktlinjer. I efterförloppet krävs närståendes perspektiv för utvärdering av genomförandet. Processen ställer höga krav på ASIH-teamet, vad gäller logistik, planering, kompetens och resurser pga. den komplexa situationen. Etiska diskussioner väckte mycket känslor både på det professionella och privata planet hos arbetsgruppen.