

KESKEISTÄ ALS-TAUTIA SAIRASTAVAN HOIDOSSA

- ✓ ALS on motoneuronitauti, jossa lihaksia käskyttävät liikehermot tuhoutuvat vähitellen. Edetessään tauti johtaa täydelliseen liikuntakyvyttömyyteen, jolloin potilas ei voi myöskään enää puhua, syödä tai juoda. Tauti etenee hyvin yksilöllisesti, eikä samaa hoitokaavaa voi käyttää jokaisen ALS-potilaan kohdalla. Suhtaudu siis jokaiseen ALS-potilaaseen yksilönä. Tauti ei vaikuta älylliseen toimintaan. Joissain tapauksissa ALSiin liittyy frontotemporaalidementia (FTD) aiheuttaen mm. käytöshäiriöitä ja persoonallisuuden muutoksia. Aistit (näkö, kuulo, tunto, maku, haju) pysyvät yleensä ennallaan.
- ✓ Bulbaarioireiston eli suun ja nielun alueen oireiden edetessä ja puhekyvyn kadotessa potilaan kommunikaatiomahdollisuudet heikkenevät olennaisesti. Selvitä kommunikointikeinot potilaan kanssa (puhe, kirjoittaminen, kirjaintaulu, tekstiä/puhetta tuottava kommunikaattori, jne.) Oli keino mikä tahansa, anna potilaalle aikaa vastata.
- ✓ Selvitä potilaan mahdollisesti tekemä hoitotahto.
- ✓ ALS johtaa hengityslihasten heikentymiseen ja lopulta hengityksen loppumiseen ilman hengitystukihoitoja. Selvitä potilaan hengityksen tila ja mahdolliset käytössä olevat hengityksentukihoidot (vesi-PEP, käsipalje, kaksoispaineventilaattori, yskityskone, tmv.)
- ✓ Hapen sisäänhengitys onnistuu joskus pitkäänkin, mutta hiilidioksidi alkaa vähitellen kertyä elimistöön uloshengityksen heikkoudesta johtuen. Ilman hoitoa seurauksena on hiilidioksidinarkoosi. Happilisää annetaan ALS-potilaan kohdalla vain tarkan harkinnan jälkeen hyvässä seurannassa taudinkuva tiedostaen.
- ✓ Hengityksen heikentyminen tuo rajoituksia asentoihin. Esim. taaksepäin kallistus tai makuuasento tekee hengittämisen usein mahdottomaksi ilman hengitystukea.
- ✓ Kaksoispaineventilaatiohoito mahdollistaa hengityksen tukemisen tavallisella vuodeosastolla ja potilaan kotona. Kaksoispaineventilaattori avustaa hengitystä sekä sisään- että uloshengityksen aikana. Kaksoispaineventilaattori EI ole sama kuin lisähappi tai CPAP-laite.

- ✓ Selvitä kuinka pitkälle potilaan lihasheikkous vartalossa edennyt ja mitä liikkumisen apuvälineitä on käytössä. Huomioi siirroissa ja asentohoidoissa kokonaisvaltainen lihasheikkous (pään retkahdus, virheasennot, sijoiltaan meno, ymv.). Etenkään voimattomat kädet eivät pysy siirroissa mukana, ja niihin tulee kiinnittää erityishuomiota siirtymisissä ja asentohoidoissa. Lihasjäykkyys tulee huomioida: nopea liika "vääntäminen" on erittäin kivuliasta.
- ✓ Seuraa potilaan ilmeitä ja säilytä kommunikointiyhteys aina kaikkien toimenpiteiden aikana. Tauti voi aiheuttaa myös pseudobulbaarioireita, joka näkyy lisääntyneenä haukotteluna, naurun ja itkun pyrskähdyksinä ja myös leuan sijoiltaanmenotaipumuksena. Nämä EIVÄT johdu potilaan psyykkisestä tilasta.
- ✓ Bulbaarioireiston edetessä tulee nielemisvaikeuksia, jotka asettavat rajoituksia ravitsemukselle. Riittävä ravinnonsaanti tulee taata. Selvitä potilaan nielemiskyky ja toteuta sen mukainen ravitsemus (tavallinen, hienonnettu, soseutettu, nestemäinen, sakeutetut nesteet jne.). Useimmille ALS-potilaille asennetaan taudin edetessä peg-letku tai -nappi, jonka kautta nesteytys ja ravitsemus toteutetaan.
- ✓ Nielemisvaikeudet aiheuttavat usein syljen, juoman ja ruuan kakomista ja väärään kurkkuun menemistä. Myös limaisuus lisääntyy. Useilla potilailla on käytössä imulaite, jolla suu ja nielu tarvittaessa puhdistetaan.
- ✓ Nielemisvaikeudet vaikuttavat myös lääkkeen muotoon ja antoreittiin. Selvitä potilaan lääkitys ja miten, mitä reittiä lääkehoito toteutetaan (per os, peg, nenämahaletku, injektio, jne.)
- ✓ Tauti itsessään ei yleensä vaikuta eritystoimintaan. Liikkumisen vaikeus, vähäinen liikunta ja liikkumattomuus vaikuttavat kuitenkin olennaisesti wc-toimintoihin. Selvitä potilaan eritystoiminta: itsenäinen wc-selviytyminen, wc:n korottaja, vaipat, katetrit, pullo/sorsa, alusastia, avanne, tms.
- ✓ Tauti vaikuttaa vääjäämättä potilaan koko lähipiiriin, perheeseen ja läheisiin. Omaisten tukeminen, tiedottaminen ja hoitoon mukaan ottaminen on ensiarvoisen tärkeää.