

KESKEISTÄ ALS-tautia SAIRASTAVAN HOIDOSSA

- ✓ ALS on motoneuronitauti, jossa lihaksia käskyttävät liikehermot tuhoutuvat vähitellen. Tauti edetessään johtaa totaaliseen liikuntakyvyttömyyteen, halvaantumiseen. Tauti etenee hyvin yksilöllisesti eikä siksi samaa hoitokaavaa voi käyttää jokaisen ALS-potilaan kohdalla. Suhtaudu siis jokaiseen ALS-potilaaseen yksilönä. Tauti ei vaikuta älylliseen toimintaan. Aistit (näkö, kuulo, tunto, maku, haju) pysyvät yleensä ennallaan.
- ✓ Bulbaarioireiston edetessä ja puhekyvyn kadotessa potilaan kommunikaatiomahdollisuudet heikkenevät olennaisesti. Selvitä kommunikointikeinot potilaan kanssa (puhe, kirjoittaminen, kirjaintaulu, tekstiä/puhetta tuottava kommunikaattori....) 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....)
- ✓ Hapen sisäänhengitys onnistuu joskus pitkäänkin, mutta hiilidioksidi alkaa vähitellen kertymään elimistöön uloshengityksen heikkoudesta johtuen. Ilman hoitoa seurauksena hiilidioksidinarkoosi. Happilisää annetaan ALS-potilaan kohdalla vain tarkan harkinnan jälkeen hyvässä seurannassa taudinkuva tiedostaen.
- ✓ Hengityksen heikentyminen tuo rajoituksia asentoihin esim. taaksepäin kallistus / 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 sekä mitä liikkumisen apuvälineitä on käytössä. Huomioi siirroissa / asentohoidoissa kokonaisvaltainen lihasheikkous (pään retkahdus, virheasennot, sijoiltaan meno....). Lihasjäykkyys tulee huomioida, nopea liika ”vääntäminen” on erittäin kivuliasta.

- ✓ Seuraa potilaan ilmeitä ja säilytä kommunikointiyhteys aina kaikkien hoitojen aikana. Tauti voi aiheuttaa myös pseudobulbaarioireita, joka näkyy lisääntyneenä haukotteluna, naurun ja itkun pyrskähdyksinä ja myös leuan sijoiltaanmenotaipumuksena. Nämä EI johdu potilaan psyykkisestä tilasta.
- ✓ Bulbaarioireiston edetessä tulee nielemisvaikeuksia, joka asettaa 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, jonka kautta nesteytys ja ravitsemus toteutetaan.
- ✓ Nielemisvaikeudet aiheuttaa usein syljen, juoman, ruuan kakomista ja väärään kurkkuun menemisen. Myös limaisuus lisääntyy. Useilla on käytössä imulaite, jolla tarvittaessa nielu puhdistetaan.
- ✓ Nielemisvaikeudet vaikuttavat myös lääkkeen muotoon ja antoreittiin. Selvitä potilaan lääkitys ja miten, mitä reittiä lääkehoito toteutetaan (per os, peg, nenämahaletku, injektio..)
- ✓ Tauti itsessään ei yleensä vaikuta eritystoimintaan. Liikkumisen vaikeus, vähäinen liikunta, liikkumattomuus vaikuttaa kuitenkin olennaisesti wc-toimintoihin. Selvitä potilaan eritystoiminta: itsenäinen wc selviytyminen, wc:n korottaja, vaipat, katetrit, pullo/sorsa, alusastia, avanne jne jne...
- ✓ Tauti vaikuttaa vääjäämättä potilaan koko lähipiiriin, perheeseen ja läheisiin. Omaisten tukeminen, infoaminen ja hoitoon mukaan ottaminen on ensiarvoisen tärkeää.