

ALS potilaan palliatiivinen hoito

Tiina Saarto, yl, prof.
HUS, Palliatiivinen keskus
Helsingin yliopisto

Neurologisten sairauksien palliatiivinen hoito

- Palliatiivinen hoito ajankohtaista, kun sairaus merkittävästi heikentää toimintakykyä ja potilaalla on monimuotoisia oireita
 - somaattisten oireiden hoito
 - tukipalveluiden tarpeen kasvu
 - psykososiaalisen tuen tarve potilaalla tai perheellä
 - lähestyvä kuolema ja saattohoitoon varautuminen
- Palliatiivisen hoidon suunnitelma osana kr. etenevien neurologisten sairauksien kuntoutussuunnitelmaa

ALS hoitosuositus



Volume 19, Issue 3
March 2012
Pages 360-375

europaan neurologian aikakauslehti
the official journal of the european academy of neurology



Varhainen palliativinen hoito

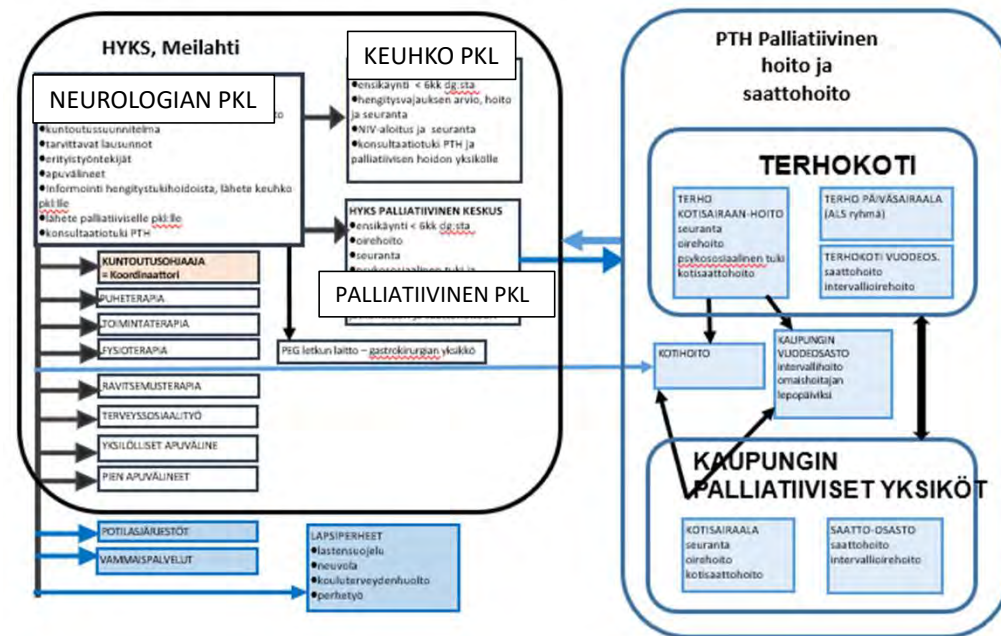
EFNS GUIDELINES |  Free Access

EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force

The EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis; Peter M. Andersen, Sharon Abrahams, Gian D. Borasio, Mamede de Carvalho, ... See all authors 

First published: 14 September 2011 | <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>
| Cited by:256

ALS-POTILAIEN PALLIATIIVISEN HOIDON JA SAATTOHOIDON HOITOKETJU HYKS-SAIRAANHOITOALUEELLA 2018



- ALS-potilaiden palliatiivinen hoito ja saattohoito ovat erityisosaamista vaativaa hoitoa, joka toteutetaan neurologian, keuhkosairauksien ja palliatiiviseen hoitoon erikoistuneiden yksiköiden ja erityistyöntekijöiden yhteistyönä
- Jo sairauden varhaisessa vaiheessa kaikki toimijat osallistuvat potilaan hoitoon

<http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti>

Terveysportti/Lääkärintietokanta/hakusanat hoitoketju ALS

NEUROLOGIA

- Vastuu ALS-sairauden diagnostiikasta, hoitolinjasta, hoidosta ja hoitoketjun käynnistämisestä on neurologialla
 - Lähetete Keuhkosairauksien pkl:lle ja Palliatiiviseen keskukseseen jo sairauden varhaisemmassa vaiheessa
- Neurologia järjestää erityistyöntekijöiden palvelut (mm. kuntoutusohjaaja, fysioterapeutit, toimintaterapeutit, ravitsemus- ja puheterapeutit, terveystieteiden työntekijät) sekä apuvälinearviot ja tarvittavat maksusitoumukset

KEUHKOSAIRAUDET

- Vastuu ALS-potilaiden hengitystukihoidon arvioista, hoidosta ja seurannasta

PALLIATIIVINEN

- Vastuu ALS-potilaiden palliatiivisesta hoidosta (oireiden hoito, psykososiaalinen tuki) ja saattohoidosta
 - Pkl seuranta neurologian seurannan rinnalla (HUS Palliatiivinen pkl)
 - Palliatiivinen tuki kotiin (Terhokodin kotihoito ja kotisairaala)
 - Saattohoito, myös kotisaattohoito (Terhokoti)

ALS potilaan kokonaisvaltainen hoito

- Tuen tarve merkittävä jo varhain
- Toimintakyvyn heikkeneminen aiheuttaa turvattomuuden tunnetta, hoitoketjulta edellytetään jatkuvuutta ja hoitosuhteelta luottamusta
 - Nimetty vastuutaho
- Hoitolinjasta sovitaan ajoissa
 - Konservatiivinen hoitolinja
 - Noninvasiivinen hengitystukihoito
 - (Invasiivinen hengityslaitehoito)
- Hoidonrajaukset ja hoitotahto ajoissa
 - mm. DNR, hengityslaitehoito, suhtautuminen ruokintaletkuun (PEG)
- Hoitolinjaukset ja hoidonrajaukset kaikkien tiedossa
 - vältetään paniikkiratkaisuja (intubointi)
- Tuki järjestetään voinnin ja tarpeen mukaan potilaan haluamassa ympäristössä
- Turvataan osaava oireiden hoito, psykososiaalinen tuki potilaalle ja perheelle
- Saattohoidosta sovitaan potilaan ja perheen kanssa

Palliatiivisella tapaamisella huomioitavat asiat

- Sairaushistoria potilaan kokemana
- Elämäntilanne ja tuen tarve
 - perhetilanne, työhistoria, asumisolosuhteet, tukiverkot
- Nykyoireet ja niiden hallinta
- Ravitsemustilan seuranta
- Psykososiaalisen tuen tarve
- Hoitotahto ja hoidonrajausten tarkistaminen
- Edunvalvonta/taloudelliset kysymykset
- Palliatiivisen hoidon suunnittelu yhdessä potilaan kanssa
 - Ennakoiva hoitosuunnitelma myös elämän loppuvaihetta varten

Toimintakykyä ylläpitävästä hoidosta huolehtiminen

- Liikkumis- ja toimintakyky
 - Fysioterapia, toimintaterapia, apuvälineet
 - Henkilökohtainen avustaja
- Puhekyky
 - puheterapia
 - kommunikaation apuvälineitä: kirjaintaulu, sähköinen kommunikaattori, tietokoneohjelmat
- Nielemiskyky ja ravitseminen
 - puheterapeutin nielemisohjaus
 - ravitsemusterapeutin ohjaus ruokavaliosta
 - ruokintaletku (PEG)

Hengitysvajauksen hoito

- Hypoventilaation hoidosta huolehtiminen
 - Hengenahdistuksen hoito
 - Asentohoito: puoli-istuva asento
 - Tuuletus: tuuletin, raikas ilmavirta kasvoille, happilisästä harvoin hyötyä
 - Hengitysfysioterapia: hengitystekniikan ylläpito
 - Hengenahdistuksen lääkitys elämän loppuvaiheessa vahvoilla opioideilla ja benstsodiatsepiineilla
 - Keuhkotuuletus (NIV)
 - Lepoa hengityslihaksille (NIV)
 - Liman poisto – yskimiskyvyn ylläpito hengitysfysioterapialla
 - Atelektaasin ja infektioiden esto/hoito ajoissa
 - Rintakehän liikkuvuuden säilyttäminen hengitysfysioterapialla
- Krooniseen ventilaatiovajeeseen viittaavia oireita
 - suurentunut hengitystaajuus, hengästyneisyys, ortopnea, apuhengityslihasten käyttö, heikko yskimisteho
 - huono yöuni, merkittävä aamu- ja päiväväsytys, aamupäänsärky
 - → Non-invasiivinen hengitystukihoito 2PV (NIV) maskilla (osa-aikaisesti)

Oirehoito: muut oireet

• Syljen valuminen nielemisfunktion heiketessä

- imulaite
- makeiden ja happamien ruokien välttäminen
- syljeneritystä vähentävät lääkkeet:
 - trisykliset masennuslääkkeet (amitriptyliini)
 - atropiinisilmätipat kielen alle
 - skopolamiinilaastari
 - glykopyrrolaatti
- botuliinitoksiini-injektiot sylkirauhasiin neurologin harkinnan mukaan
- sylkirauhasten sädehoito palliatiivisen poliklinikan harkinnan mukaan
- Jacobsonin hermon katkaisu korvasairauksien poliklinikan harkinnan mukaan

• Limaisuus

- hengitysfysioterapia
- yskänlääkkeistä ei yleensä ole apua
- antikolinergisesti vaikuttavat lääkkeet

• Lihaskouristukset ja lihasten nykiminen

- fysioterapia
- lihaskouristukset
 - karbamatsepiini
 - kiniinikloridi yhdistelmävalmisteeseen
- spastisuus
 - diatsepaami, baklofeeni, titsanidiini
- lihasnykäykset
 - magnesium
- kofeiinin ja nikotiinin välttäminen

• Kipu

• Uupumus

Psykososiaalinen tuki

- Psyykkiset oireet
 - Emotionaalinen labiiliteetti yleistä
 - 10–50% potilaista liittyy kognitiivisia häiriöitä
 - <10 %:lle kehittyy frontotemporaalinen dementia
 - Unettomuus, ahdistuneisuus ja masentuneisuus
 - hoito yleisten hoitosuositusten mukaan
 - Pseudobulbaroireet
 - kontrolloimaton pakonomainen haukottelu, itku- ja naurupyrähdykset
 - masennuslääkkeet: esim. amitriptyliini ja fluvoksamiini, joilla tulokset vaihtelevia
- Perheen tuki
 - erityishuomio alaikäisiin perheenjäseniin
- Psykososiaalinen tuki
 - HUS palliatiivisen keskuksen psykososiaalisen tuen yksikkö tarjoaa keskustelutukea potilaalle ja perheelle
 - Kotisairaaloissa ja Terhokodissa tarjotaan psykososiaalista keskustelutukea

ALS potilaan palliatiivinen hoito kotona

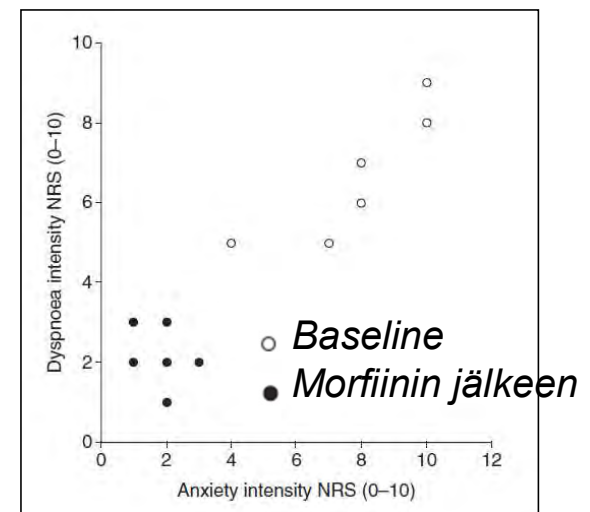
- Kotihoidon edellytykset
 - Omaisten panostus
 - Kotisairaala hoitavana yksikkönä 24/7
 - Kotihoidon tuki
 - Intervallihoitopaikka
 - Vammaispalvelun kautta henkilökohtainen avustaja
 - Sovittu saattohoitoyksikkö
 - Konsultaatiotuki neurologian ja keuhkosairauksien klinikoilta
 - Yksilölliset ennalta sovitut toimintaohjeet kaikkien tiedossa

ALS-potilaan saattohoito

- Saattohoito alkaa kun optimaalisesti säädetyistä 2PV:sta huolimatta merkittävää hengenahdistusta
- ALS-potilaiden ovat lähes loppuun asti tajuissaan toimintakyvyn ja kommunikaatiokyvyn ollessa merkittävästi rajoittunut (mimiikka ja silmien liikkeet)
- Saattohoidosta keskustellaan potilaan ja läheisten kanssa
- Saattohoitoa toteuttavassa yksikössä tulee olla kokemusta ALS-potilaan hoidosta ja valmius
 - psykososiaaliseen ja henkiseen tukeen
 - jatkuvaan seurantaan ja tukeen (24/7)
 - palliatiiviseen sedaatioon
- Saattohoito voidaan toteuttaa kotona saattohoitoon erikoistuneen yksikön johdolla tai erikoistuneessa yksikössä (saatto-osasto, saattokoti)
- Perheelle järjestetään tukea ja mahdollisuus olla vierellä

Hengenahdistuksen ja muiden oireiden hoito saattohoidossa

- 2PV jatkuu syvään tajuttomuuteen asti
- Hapetta annetaan liberaalisti
- Lääkehoito jatkuvana infuusiona
 - vahva opioidi hengenahdistukseen ja kipuun
 - pahoinvoinnin estolääkitys (esim. haloperidoli)
 - anksiolyytti (midatsolaami) hengenahdistukseen, ahdistuneisuuteen
 - antikolinergi (glykopyrolaatti) syljen ja liman eritystä vähentämään
- Ravitsemushoito kevenee/lopetetaan
 - pahentaa limaisuutta
 - ei vaikutusta ennusteeseen saattohoitovaiheessa
- Palliatiivinen sedaatio usein tarpeen viimevuorokausille
 - esim. yöksi → jatkuvana
 - toteutetaan tavallisimmin midatsolaamilla
 - sedaation aikana huolehditaan hyvästä perushoidosta ja muiden oireiden hoidosta (oirelääkkeet)



Clemens KE et al. Eur J Neurol 2008