



PALIATIVNA OSKRBA BOLNIKOV Z ALS V UKC LJUBLJANA

Blaž Koritnik

Zdravstvena oskrba bolnikov z nevrološkimi boleznimi je kompleksna in v zadnjih letih strokovnjaki poudarjajo potrebo po večjem sodelovanju med nevrologijo in paliativno medicino (1). Bolezni možganov namreč predstavljajo veliko breme (kar tretjino bremena vseh bolezni) in so zaradi staranja prebivalstva še v porastu (2). Amiotrofična lateralna skleroza (ALS) je verjetno najzahtevnejša in zaenkrat še neozdravljiva nevrološka bolezen. Težave, ki nastajajo tekom bolezni, so zelo resne, številne in včasih tudi nepredvidljive. Prav zato je dobro organizirana paliativna oskrba bolnikov z ALS tudi temelj za oskrbo bolnikov z drugimi nevrološkimi boleznimi.

V Sloveniji je okoli 150 bolnikov z ALS. Na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana od leta 2002 deluje Skupina za ALS, ki združuje strokovnjake z različnih področjih in nudi zdravstveni (tudi paliativno) oskrbo večini slovenskih bolnikov z ALS. V skupini sodelujejo nevrologi, koordinator, medicinska sestra, respiratorni fizioterapevti, socialna delavka, logopedinja, delovna terapevtka, dietetik, psiholog, občasno pa tudi vrsta drugih strokovnjakov (gastroenterolog, otorinolaringolog, fiziater, pulmolog). Zelo pomembno za delovanje Skupine je tudi sodelovanje s Slovenskim društvom Hospic, z Univerzitetnim rehabilitacijskim inštitutom Soča in z Društvom distrofikov.

Pri spopadanju bolnikov s številnimi težavami pomagamo strokovnjaki Skupine za ALS na različne načine; npr. pri težavah z dihanjem z neinvazivnim in invazivnim umetnim predihavanjem, pri težavah s požiranjem z uvedbo gastrostome, pri težavah z govorom z računalnikom za nadomestno komunikacijo. Pomembna je tudi podpora bolnikom pri njihovih odločitvah glede uvajanja, nadaljevanja in prenehanja zdravljenja (vnaprejšnja volja). Bolnikom in skrbnikom pa na tej težki poti pomagamo tudi ohranjati dostojanstvo in upanje (3).

REFERENCE

- 1 Oliver DJ et al. Eur J Neurol 2016; 23: 30–8.
- 2 Bon J et al. Zdrav Vestn 2013; 82: 164–75.
- 3 Kiernan MC. Lancet Neurol 2015; 14: 347–8.