

# Kortversion av insatser vid Amyotroisk lateralskerlos ALS

Gäller för: Region Kronoberg

## **BEDÖMNING/UTREDNING**

Sjuksköterska träffar nydiagnostiserade patienter för information och stödsamtal. De olika professionerna i teamet kopplas sedan in efter behov. Eftersom behoven hela tiden förändras är det viktigt med en god framförhållning, planering och individualisering. Vad som ska uppmärksammas är andningsfunktion, kommunikation, ät- och sväljfunktion, nutrition, tonusökning, psykosocial funktion och nedsättning av aktivitetsförmåga. Detta kan exempelvis uppmärksammas med hjälp av mätinstrumentet ALSFRS-R.

## **BEHANDLING**

Någon botande behandling finns för närvarande inte. Behandlingen inriktas istället på att få så god livskvalitet som möjligt för patient och närstående genom att lindra symptomen, kompensera för funktionsnedsättningarna med hjälpmedel samt ge stöd och god omvårdnad. Aktuella studier har visat att det är möjligt att påverka livskvalitet och överlevnadstid, framför allt för patienter som har fått stöd och hjälp av multiprofessionella team. I enskilda fall kan det vara aktuellt med träningsinsatser inom primärvård. Dessa insatser initieras av ALS-teamet.

Hjälpmedel är en viktig del för att patient och anhörig ska klara vardagen. Region Kronoberg ansvarar för kommunikationshjälpmedel och elrullstolar. Viktigt att hjälpmedelsbehovet initieras i ett tidigt skede. Övriga hjälpmedel, som syftar till att underlätta aktiviteter i vardagen, tillgodoses från respektive kommun.

## **AVSLUT/HUR GÅR VI VIDARE**

Målsättningen är en individuellt anpassad kvalificerad vård och omvårdnad i sjukdomens alla skeden där samma specialistteam följer patienten regelbundet under sjukdomen. I den senare delen av sjukdomsförloppet kopplas ofta Palliativa Rådgivningsteamet CLV/LL in.

## **PATIENTENS DELAKTIGHET OCH INFORMATION**

- Muntlig och skriftlig information till patient och närstående om ALS-teamet, vilka personer som ingår och hur man kan få kontakt med dessa, lämnas av sjuksköterskan i samband med att diagnosen meddelas.
- Patient och närstående erbjuds samtal med kurator.
- Information till patient och närstående från de professioner som ingår i teamet.