



# Stöd till dig med ALS eller annan motorneuronsjukdom

Diagnoserna ALS eller motorneuronsjukdomar som är ett samlingsnamn på neurologiska sjukdomar. Fakta finns att läsa på [1177.se](http://1177.se)

## Till din hjälp om du har ALS

Eftersom ALS påverkar både kroppens organ och dina dagliga funktioner behövs stöd från ett team av experter med olika yrkeskunskaper. Det kallas ett multiprofessionellt team och består av sjukvårdspersonal som är specialiserade på just ALS.

Teamet finns till för att ge råd, stöd och praktisk hjälp utifrån de behov som du, dina närstående och dina vårdgivare har. Målet är att du ska kunna ha en så bra livskvalitet som möjligt trots sjukdomen.

## ALS-teamet stöttar under sjukdomstiden

Under hela sjukdomstiden får du stöd av ett ALS-team, som även ger stöd åt dina närstående. Där ingår arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, logoped, läkare och samordnande sjuksköterska.

ALS-teamet arbetar också nära med primärvården och det palliativa resursteamet (PRIS) för att ge dig det bästa möjliga stödet genom hela sjukdomsförloppet.

## ALS-team

### Sjuksköterska

Sjuksköterskan kan ge dig råd angående din sjukdom och hjälpa dig att få kontakt med rätt person i vården.

Namn.....

Telefonnummer: 033 - 616 47 64

Telefontid: tisdagar 8-12

Övrig tid kan du lämna ett meddelande på telefonsvararen så ringer vi upp på vardagar.

### Neurologavdelning

Telefonnummer: 033-616 14 03

Telefontid dygnet runt.

### Dietist

En dietist kan hjälpa dig och dina närstående att se till att du får i dig tillräckligt med näring för att undvika att gå ner i vikt. Dietisten utgår från dina tidigare matvanor och anpassar råden efter hur din förmåga att äta och dricka ser ut just nu.

### Läkare

Läkaren samarbetar nära med övriga personer i teamet för att säkerställa att du får den hjälp och det stöd du behöver. Du kan alltid vända dig till din läkare med frågor om sjukdomen, behandlingar eller hur vården är upplagd.

Läkaren finns där för att hjälpa dig genom hela sjukdomsförloppet och se till att vården anpassas efter dina behov.

### Fysioterapeut

Fysioterapeuten hjälper dig att bibehålla så mycket rörelse- och funktionsförmåga som möjligt och ger råd som är anpassade efter dina behov och förutsättningar.

Fysioterapeuten på SÄS samarbetar med primärvården och kommunen för att du ska få rätt hjälp där du bor. Detta samarbete kan innebära att du får stöd av flera fysioterapeuter som alla arbetar för att ge dig bästa möjliga vård och livskvalitet.

## Arbetsterapeut

Arbetsterapeuten hjälper dig att hitta lösningar för att underlätta dina vardagliga aktiviteter och förbättra din livskvalitet. Tillsammans diskuterar ni hur du fungerar i olika situationer, och arbetsterapeuten gör en bedömning av vilka insatser som passar bäst för dina behov.

Arbetsterapeuten på SÄS samarbetar med primärvården och kommunen för att se till att du får rätt hjälp där du bor. Det kan innebära att flera yrkesgrupper deltar i planeringen och genomförandet av åtgärder för att anpassa din vardag.

## Kurator

Kuratorn finns för att ge samtalsstöd och hjälpa dig och dina närstående att hantera de känslomässiga och praktiska utmaningar som kan komma med sjukdomen.

Kuratorn kan hjälpa dig med:

- **Samtalsstöd:** Att prata om tankar och känslor kring sjukdomen och de förändringar den medför.
- **Information om hjälpmöjligheter:** Råd om olika stödinsatser och hjälp från samhället, som kan underlätta för dig och din familj.
- **Praktiska frågor:** Stöd kring frågor som rör boende, arbete, ekonomi eller andra konsekvenser sjukdomen kan ha för ditt liv.

Kuratorn finns där för att ge dig både emotionellt och praktiskt stöd, och för att hjälpa dig hitta rätt vägar till hjälp och stöd utifrån dina behov.

## Logoped

Logopeden hjälper dig med problem relaterade till tal, röst och sväljning.

Logopeden finns där för att ge dig stöd och hjälp så att du kan behålla en god kommunikation och kunna äta och dricka så bra som möjligt.

## Andnings Resurs Team (ART)

ART hjälper dig när det gäller frågor om andning och arbetar nära dig och din läkare. ART hjälper dig med:

- Kunskap om hur ALS kan påverka andningen så tidigt som möjligt i sjukdomsförloppet.
- Verktyg och stöd för att bevara din livskvalitet om andningen börjar påverkas.
- Utreda och följa upp ventilatorbehandling om det skulle bli aktuellt.

ART hjälper dig att hantera eventuella andningsproblem och ser till att du får rätt behandling och uppföljning för att må så bra som möjligt.

Telefonnummer: 033-616 44 70

## Psykolog

Vid ALS eller andra motorneuronsjukdomar kan kognitionen, det vill säga tankeförmåga och minne, påverkas. Det kan bli svårare att planera och genomföra aktiviteter, minnas saker, komma ihåg vad man har planerat eller att förstå andra och göra sig förstådd.

Tillsammans med psykologen kan du följa upp eventuella förändringar i din kognitiva förmåga. Psykologen ger också råd om anpassningar och strategier som kan hjälpa dig att hantera dessa förändringar och göra vardagen enklare.

Psykologens stöd kan innebära:

- Uppföljning av kognitiva förändringar: Att kartlägga om och hur din förmåga att tänka, minnas eller förstå har förändrats.
- Råd om anpassningar: Förslag på lösningar och strategier för att underlätta din vardag, som hjälpmedel, påminnelser eller strukturerad planering.

1177 – tryggt om din hälsa och vård

Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt. På [1177.se](http://1177.se) kan du få mer information om sjukdomar, undersökningar, behandlingar och läkemedel samt få råd om hälsa. Du kan även läsa din journal och göra dina vårdärenden. [www.1177.se](http://www.1177.se)