

# Bilaga 6 – Diagnosbesked

## Syfte och mål med bilagan

Denna bilaga riktar sig till vårdpersonal som ger diagnosbesked vid misstänkt eller säkerställd ALS. Syftet är att ge praktisk vägledning inför dessa samtal. Målet är att ge patienten ett personcentrerat bemötande med en tydlig samtalsstruktur och en plan för fortsatt vård, samt att se till att patienten får ta del av utredningsresultaten utan onödigt dröjsmål.

Planera tidpunkten för diagnosbeskedet i förväg, så att beskedet kan ges skyndsamt när utredningen är klar.

## Syfte med diagnosbeskedet

Syftet med diagnosbeskedet är att:

- informera muntligt och skriftligt om den genomförda utredningen samt sjukdomen, anpassat till patientens och närståendes behov, önskemål och reaktioner (1,2,4)
- etablera en trygg och tillitsfull kontakt för fortsatt vård (2,3)
- identifiera, bekräfta och bemöta känslomässiga reaktioner hos patient och närstående (2,3,4).

## Inför diagnosbeskedet

Uppfyll följande förutsättningar inför diagnosbesked:

- Tidpunkt och format:
  - ge beskedet muntligt vid ett fysiskt besök i enskilt rum, digitala besök kan övervägas i selekterade fall
  - undvik om möjligt fredagar och dagar i anslutning till storhelg
  - avsätt minst 45–60 minuter för besöket.
- Förberedelse:
  - uppmuntra patienten att ta med närstående
  - var påläst om ALS, patientens situation och utredningsresultaten
  - förbered skriftligt informationsmaterial och kontaktuppgifter.
- Vårdteam:
  - sjuksköterska eller kurator deltar under hela eller delar av samtalet
  - personer som inte är direkt involverade i vården av patienten deltar inte i mötet.

## Att ge diagnosbesked

Utforma samtalet utifrån Socialstyrelsens beskrivning av Samtal vid allvarlig sjukdom (5).

Ge diagnosbesked vid ALS enligt följande:

- Inledning:
  - ta reda på vad patienten känner till och förväntar sig och anpassa budskapet därefter
  - förklara syftet med dagens besök.
- Diagnosbeskedet:
  - använd enkla och tydliga uttryck
  - ge informationen gradvis
  - ge inte mer information än patienten vill ha i stunden.
- Känsломässigt stöd:
  - ge utrymme för känslor och reaktioner
  - bekräfta och validera känslor. Visa empati och respekt
  - fånga upp och bemöt hopp, oro och rädslor.
- Frågor, sammanfattning och nästa steg:
  - lämna tid för frågor
  - sammanfatta de viktigaste punkterna muntligt
  - överlämna skriftlig sammanfattning och kontaktuppgifter.
  - informera om uppföljning.

## Referenslista för Bilaga 6 - Diagnosbesked

1. Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, Van Damme P, et al. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)--revised report of an EFNS task force. *Eur J Neurol.* 2012;19(3):360-75.
2. Motor neurone disease: assessment and management. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2019 Jul. PMID: 32134605
3. Buckman, RA. Breaking bad news: the SPIKES strategy. *Community oncology*, 2005;2.2: 138-142.
4. Bongioanni P, Borasio GD, Oliver DJ, Romagnoli A, Kapitza KP, Sidle K, et al. Methods for informing people with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease of their diagnosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2023;2(2):Cd007593.
5. Socialstyrelsen. Term: Samtal vid allvarlig sjukdom [Internet]. Stockholm: 2025 [cited 2025 Dec 10]. Available from:  
<https://termbank.socialstyrelsen.se/article.php?term=c2FtdGFsIHZpZCBhbGx2YXJsaWcgc2p1a2RvbQ==>