

# Bilaga 7 – Allmän palliativ vård

## Syfte och mål

Denna bilaga riktar sig till all vård- och omsorgspersonal som möter patienter med ALS. Syftet och målet är att ge praktisk vägledning för hur allmän palliativ vård integreras tidigt och fortlöpande under hela sjukdomsförloppet, ofta i samverkan med specialiserad palliativ kompetens (1, 2).

## Grundläggande principer

Palliativ vård vid ALS bygger på den palliativa vårdens fyra hörnstenar:

1. symtomlindring – identifiera, förebygga och lindra fysiska, psykiska, sociala och existentiella symtom
2. kommunikation – tydlig, återkommande och personcentrerad dialog med patient och närstående
3. teamarbete – multiprofessionell samverkan mellan ALS-team och specialiserad palliativ enhet samt andra vård- och omsorgsaktörer, anpassat till regional organisation och förutsättningar
4. närståendestöd – inkludera och stödja närstående före, under och efter patientens livstid.

ALS kräver ett proaktivt förhållningssätt redan tidigt i sjukdomen, eftersom det medför särskilda utmaningar inom alla dessa områden (2).

## Nationella kunskapsstöd och annat stödmaterial gällande palliativ vård

Kunskapsstöd:

- [Vårdförlopp palliativ vård, 1177 för vårdpersonal](#)
- [Nationellt vårdprogram palliativ vård, Kunskapsbanken RCC](#)

Annat material som kan vara till stöd i den personcentrerade palliativa vården:

- Livsboken – ett verktyg för att dokumentera patientens önskemål kring sin vård
- De 6 S:en – en modell för personcentrerad palliativ vård. För mer information se [Vårdförlopp palliativ vård, 1177 för vårdpersonal](#)
- [Nationell vårdplan för palliativ vård, Palliativt utvecklingscentrum](#) – ett stöd för att identifiera, bedöma och åtgärda en patients palliativa vårdbehov.

## Tidiga och återkommande samtal

Tidiga och återkommande samtal är nödvändiga eftersom sjukdomen snabbt kan ändra patientens funktion, kommunikationsförmåga och kognitiva status. Dessutom kan patientens önskemål om till exempel behandlingar förändras över tid, liksom den medicinska bedömningen om vilka

behandlingar som patienten ska eller kan erbjudas. Erbjud närstående att delta i samtalen om patienten samtycker.

Samtalen kan handla om:

- förväntat sjukdomsförlopp och behandlingsmöjligheter
- förhoppningar, mål, farhågor och prioriteringar
- bearbetning av sorg och förlust för både patient och närstående
- beslut om framtida vård och omsorg inklusive önskad vårdplats och vård i livets slutskede
- närståendes situation och behov.

Dokumentera i patientens individuella vårdplan och revidera vårdplanen löpande.

## Metoder och verktyg

Använd validerade samtalsmallar som stöd i samtalsituationen, till exempel:

- [Samtalsguide - samtal vid allvarlig sjukdom - Kronobergs modellen, Palliativt centrum \(pdf\)](#) (3)
- [NURSE - en struktur för att möta känslor, Svenska palliativregistret \(pdf\)](#) (4).

## Hantering av symtom

Personer med ALS har ofta symtom som är multifaktoriella och kräver ett helhetsperspektiv och även ett proaktivt arbetssätt för att inte riskera att fördröja adekvata åtgärder. ALS-teamet erbjuder en strukturerad palliativ vård, som anpassas efter sjukdomens utveckling. Mer information finns att läsa i kunskapsstödet [Palliativ vård, 1177 för vårdpersonal](#).

## Farmakologiska och icke-farmakologiska insatser

Kombinera farmakologiska med icke-farmakologiska behandlingar, beroende på symtombild och helhetssituation:

- Upprätta strategier för att förebygga, identifiera, värdera och behandla symtom, i samråd med patienten.
- Erbjud fysioterapi, samtalsstöd, andningsstöd och hosthjälpmedel, beroende på symtombild.
- Ordinera vid behovs-läkemedel mot andnöd, slem och oro tidigt i sjukdomsförloppet.
- Utvärdera och revidera läkemedelsordinationer regelbundet och vid behov.
- Planera för och erbjud adekvat symtomlindring till livets slut.

## Läkemedelshantering

Se till att följande finns, för att säkerställa att läkemedelsadministrering sker på rätt sätt:

- egenvårdsplaner och delegeringar
- tydlig ansvarsfördelning mellan vård- och omsorgspersonal, inklusive personliga assistenter
- signeringsrutin av läkemedelstilldelning för att säkerställa korrekt läkemedelshantering.

## Metoder och verktyg

Genomför symtomskattning med validerade skattningsinstrument såsom:

- Integrated Patient Care Outcome Scale, IPOS
- Edmonton Symptom Assessment Scale, ESAS
- Abbey Pain Scale.

## Specialiserad palliativ kompetens

Konsultera specialiserad palliativ kompetens vid behov enligt vårdförlopp ALS åtgärd (V)  
Specialiserad palliativ vård.

## Vanliga utmaningar för vårdpersonal

Vården av patienter med ALS kan innebära flera praktiska, emotionella och etiska utmaningar för vårdpersonal. Sjukdomens progressiva förlopp, den varierande symtombilden och behovet av avancerad medicinsk teknologi gör att personal behöver en bred kompetens och ett välfungerande teamarbete.

Några vanliga utmaningar och förslag på hantering av dessa:

- Osäkerhet kring sjukdomen relaterat till det varierande sjukdomsförloppet kan göra det svårt att veta när palliativa insatser bör förstärkas och hur vården ska planeras. Förslag på åtgärder:
  - tillhandahåll tydliga riktlinjer och handledning av ALS-team eller palliativt team
  - genomför regelbundna teammöten och utbildning i ALS-specifik palliativ vård
- Hantering av avancerad medicinsk utrustning som ventilatorer, hostmaskin, gastrostomisonod och kommunikationshjälpmedel kräver teknisk kunskap och god samordning mellan vård- och omsorgspersonal. Förslag på åtgärder:
  - erbjud utbildning och praktisk träning i hantering av medicinsk utrustning och hjälpmedel
  - tydliggör ansvarsfördelning mellan professioner för att säkerställa trygg hantering.
- Emotionella och psykologiska utmaningar kan uppstå vid vård av patienter med obotlig sjukdom. Det kan skapa stress, etisk osäkerhet och en känsla av otillräcklighet hos vårdpersonal. Förslag på åtgärder:
  - erbjud reflektionsmöten och teamstöd för att hantera emotionella påfrestningar
  - skapa tydliga riktlinjer och beslutsstöd vid etiskt svåra situationer, till exempel vårdbegränsningar och avslut av livsuppehållande behandling.
- Överlämningar och informationsöverföring liksom ansvarsfördelning dygnets alla timmar och samverkan mellan specialiserade palliativa vårdteam, slutenvård samt regional och kommunal vård kan vara otydliga. Detta kan skapa osäkerhet kring roller och beslut. Förslag på åtgärder:
  - inför tydliga vårdkedjor och samverkansrutiner mellan vårdinstanser
  - skapa en samordnad individuell plan (SIP)
  - dela individuella vårdplaner mellan vårdgivare.

## Etiska överväganden

ALS ger upphov till etiska utmaningar som kräver att vårdgivare kommunicerar och samverkar. Dessa utmaningar kan gälla:

- livsuppehållande ventilatorbehandling – beslut om start samt avslut
- nutrition – beslut om start, nedtrappning och avslut av sondmat/parenteral nutrition
- hur god vård och omsorg kan säkerställas vid complete locked-in syndrome eller kognitiv påverkan
- vårdbegränsningar
- autonomi och självbestämmande under hela sjukdomen
- konsekvenser av genetisk testning för patienten och närstående
- önskad respektive möjlig vård- och dödsplats.

## Referenslista för Bilaga 7 – Allmän palliativ vård

1. Van Damme P, Al-Chalabi A, Andersen PM, Chiò A, Couratier P, De Carvalho M, et al. European Academy of Neurology (EAN) guideline on the management of amyotrophic lateral sclerosis in collaboration with European Reference Network for Neuromuscular Diseases (ERN EURO-NMD). *Eur J Neurol.* 2024;31(6): e16264.
2. Kunskapsbanken. Palliativ vård - nationellt vårdprogram [cited 2024 11-05]. Available from: <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/nationellt-varprogram-palliativ-var.pdf>.
3. Palliativt centrum. Samtal vid allvarlig sjukdom [cited 2024-12-08]. Available from: [samtalsguide---samtal-vid-allvarlig-sjukdom-2.0.pdf](#)
4. Palliativt register. Nurse – en struktur för att möta känslor [cited 2024-12-08]. Available from: [NURSE-Stickan-tryckeriet.pdf](#)