

Nerver

ALS

ALS är en sjukdom som innebär att vissa muskler i kroppen stegvis blir förlamade. Det beror på att nervcellerna som styr musklerna dör. Du kan inte bli frisk från ALS, men det finns läkemedel som kan lindra symtomen.

ALS är en allvarlig men ovanlig sjukdom. Varje år får drygt 440 personer i Sverige sjukdomen och de flesta är mellan 60 och 70 år.

Det är de viljestyrda musklerna i kroppen som blir förlamade. Det är musklerna som påverkar förmågan att prata och svälja. De påverkar också styrkan i armar, ben och andningsmuskler.

Läs också: Så fungerar muskler och senor.

Det här är de olika formerna av sjukdomen:

Den här är den vanligaste formen av sjukdomen och börjar med svaghet i en arm, som sedan sprider sig till andra armen eller till benen. Hos de flesta med klassisk ALS påverkas även förmågan att prata, svälja och andas.

Den här formen börjar med att förmågan att prata och svälja påverkas. Produktionen av saliv ökar också. Senare sprider sig alltid sjukdomen även till armar, ben och andningsmuskler. Denna variant har då blivit en klassisk ALS.

Vid den här formen av ALS utvecklas sjukdomen något långsammare och ger oftast bara svaghet i armar och ben. Förmågan att prata och svälja påverkas vanligtvis inte.

ALS kan börja på olika ställen i kroppen, men startar alltid på en sida. Sjukdomen sprider sig sedan över hela kroppen tills man blir helt förlamad.

Oftast börjar ALS med att en hand eller fot inte är lika stark som förut. I handen märks det genom att ett finger blir stelt eller svagt. Det kan också märkas genom att du inte kan greppa och skriva med en penna eller öppna burkar. Fötterna kan bli svårare att vinkla uppåt. Då kan du börja snubbla eftersom fötterna inte hänger med. Det blir därför också svårt att gå i trappor, då foten fastnar i trappstegen.

Under de närmaste månaderna märker du att musklerna förtvinar. Det innebär att musklerna blir mindre och svagare, men du har inte ont. Det är styrkan och koordinationen av rörelsen som påverkas.

Hos en del som får ALS påverkas talet först. Det blir då i början svårt att uttala vissa bokstäver eller ord. Efter några veckor eller månader övergår det till att du sluddrar mer påtagligt när du pratar. Förmågan att hitta orden påverkas inte.

Kontakta en <u>vårdcentral</u> om du har besvär som liknar symtomen vid ALS. Många mottagningar kan du kontakta genom att <u>logga in</u>.

Ring telefonnummer 1177 om du vill ha <u>sjukvårdsrådgivning</u>. Då får du hjälp att bedöma symtom eller hjälp med var du kan söka vård.

Läkaren på vårdcentralen gör en <u>kroppsundersökning</u> och letar efter tecken på ALS. Hen testar reflexerna och bedömer styrkan hos de muskler som har blivit svaga.

Vid misstanke om ALS skriver läkaren en<u>remiss</u> till en läkare som är specialist på hjärnans och nervsystemets sjukdomar. Läkaren gör en undersökning som kallas elektromyografi, EMG. Den undersöker hur muskelns kontakt med <u>nervsystemet</u> fungerar.

Du kan också behöva undersökas med magnetkamera eller lumbalpunktion.

Det finns ingen behandling som gör att du blir helt frisk. Den som har fått ALS blir hela tiden mer sjuk. Däremot finns det läkemedel som kan bromsa sjukdomen.

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.

Du träffar teamets medlemmar regelbundet på sjukhuset. De arbetar förebyggande för att minska risker och komplikationer när du blir svagare i olika muskler. ALS-teamet hjälper också till med att beställa och prova ut olika hjälpmedel. Den här är några saker som du får hjälp med av de olika medlemmarna i ALS-teamet:

- Du får hjälp av en dietist om du har frågor om vikt, vad och hur mycket du bör äta.
- Du får hjälp av en logoped om du har svårigheter med att prata och svälja. Logopeden kan även hjälpa till med stärkande andningsövningar.
- Du får hjälp av en fysioterapeut med träning och stretchövningar.
- Du får hjälp av en kurator när det gäller praktiska frågor eller emotionellt stöd.
- Du får ha tät kontakt med en samordnande sjuksköterska om du behöver det. Sjuksköterskan har också kontakt med de andra medlemmarna i teamet.
- Du får träffa en läkare ungefär var tredje månad efter att du har fått diagnosen.

Du får en <u>remiss</u> till en annan vårdinrättning som har ALS-team om ett sådant team saknas på det sjukhus där du vårdas.

Sjukdomen bryter ner nervcellerna i hjärnan och ryggmärgen som reglerar de viljemässigt styrda musklerna. Den här påverkan på nervcellerna sprider sig sedan genom nervsystemet.

ALS känner man av genom att olika kroppsdelar blir svagare. Till slut är kroppen helt förlamad och när andningsmusklerna påverkas går det inte längre att andas ut. Koldioxiden samlas då i blodet och gör dig trött och sömning.

De flesta som har ALS dör inom två till fyra år efter insjuknandet, oftast av den försämrade andningsfunktionen. Men ungefär en av tio lever betydligt längre. De kan då ha en betydligt långsammare utveckling av sjukdomen, eller så påverkas inte andningsmusklerna.

Orsaken till ALS är ännu inte helt känd. Det är oklart varför vissa personer får sjukdomen och andra inte. Flera vetenskapliga studier tyder på att det är en kombination av både genetik och miljö.

Hos ungefär var tionde person som får ALS beror det på ärftlighet. Med ärftlighet menas att man ärver gener. Men alla personer som bär på ett genetiskt anlag blir inte sjuka. Hur den genetiska överföringen ser ut och hur stor risken är att få sjukdomen och därmed föra den vidare till sina barn, varierar.

Det finns många olika sätt att reagera på beskedet att man har fått en allvarlig sjukdom. Det är vanlig<u>tatt hamna i kris.</u> Du kan behöva mycket tid för att prata med läkaren och annan vårdpersonal om vad beskedet innebär. Låt gärna en närstående följa med, om det är möjligt. Hen kan fungera som ett stöd och hjälpa till att minnas vad som har sagts.

På många sjukhus finns särskilda sjuksköterskor som kallas kontaktsjuksköterskor. De kan ge stöd och även hjälpa till med olika praktiska saker. Många vill även ha kontakt med kuratorn i samband med diagnosbeskedet.

Det kommer under sjukdomens gång att bli nödvändigt att få hjälp för att klara vardagssysslorna. När man har ALS räcker energin inte till på samma sätt som tidigare, då musklerna är svagare och påverkan att svälja gör att du kan få i dig för lite näring. Behovet av prioriteringar och val av aktiviteter blir ännu tydligare. Du kanske behöver byta ut en del aktiviteter som är svåra att orka mot andra som fungerar bättre och ger mer energi.

ALS-teamet hjälper till med sådana prioriteringar och att skaffa fram hjälpmedel för att få vardagen att fungera så bra som möjligt. Du kommer ändå få hjälp på liknande sätt om det inte finns något ALS-team där du bor. Inom vården finns det alltid tillgång de yrkeskompetenser som ingår i ett ALS-team även om de inte arbetar just i specialiserade team. De vanligaste hjälpmedlen är kommunikationshjälpmedel, gastrostomi och transporthjälpmedel.

Det är viktigt att barn får bra information som är anpassad för deras ålder när en förälder är allvarligt sjuk.

Det kan kännas svårt att vara <u>närstående</u> till någon som är sjuk. Det är vanligt att vilja stötta samtidigt som du själv har en stark oro och mår dåligt.

Människor i ens närhet kan vara ett stöd. Det blir ofta lättare för andra att hjälpa till om du berättar hur det känns. Du kan också prata med kontaktsjuksköterskan eller kuratorn i ALS-teamet om du är närstående och behöver stödjande samtal. Du kan även vända dig till din vårdcentral.

Det går att få <u>hjälp med att ta hand om eller stötta den som är sjuk</u> Man kan både få hjälp med praktiska saker och information om ekonomiskt stöd, så kallad närståendepenning.

Du kan <u>söka vård</u> på vilken vårdcentral eller öppen specialistmottagning du vill i hela landet. Ibland krävs det<u>remiss</u> till den öppna specialiserade vården.

Du ska vara vara delaktig i din vård. Därför är det viktigt att du<u>förstår informationen</u> som du får av vårdpersonalen. Ställ frågor om det behövs. Du ska till exempel få information om behandlingsalternativ och <u>hur länge du kan behöva vänta på vård och behandling</u>.

Du som behöver hjälpmedel ska få information om vad som finns. Du ska också få veta hur du ska göra för att få ett

hjälpmedel.

Du har möjlighet att få hjälp av en tolk<u>om du inte pratar svenska</u>. Du har också möjlighet att få hjälp av en tolk om<u>du har en hörselnedsättning</u>.

Du kan få en <u>ny medicinsk bedömning</u> av en annan läkare om du har en livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom. Att få en annan läkares bedömning kan hjälpa dig om du exempelvis är osäker på vilken vård eller behandling som är bäst för dig.

dig. MER PÅ ANDRA WEBBPLATSER ? neuro.se Senast uppdaterad: 2024-08-29 Redaktör: Ingela Andersson, 1177.se, nationella redaktionen Granskare: Caroline Ingre, läkare, specialist i neurologi, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna Muskler och senor gör att vi kan röra på oss och att viktiga organ i kroppen kan fungera. Musklerna ger stöd till skelettet och skyddar inre organ. I musklerna bildas också värme som hjälper till att hålla kroppstemperaturen på en lagom nivå. Hjärnan ger oss vår personlighet och våra känslor. Hjärnan gör också att vi har ett medvetande, att vi kan tänka och att vi kan minnas. Det är också hjärnan som styr kroppens funktioner, till exempel våra sinnen och rörelser. Nervsystemets uppgift är att ta emot och att förmedla signaler från och till kroppens olika sinnen och kroppsdelar. Det gör att kroppens olika delar kan samarbeta.

På 1177.se får du råd om hälsa och information om sjukdomar och vilka mottagningar du kan kontakta. Logga in för att läsa din journal och göra dina vårdärenden. Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt. 1177 ger dig råd när du vill må bättre.

Behandling av personuppgifter		
Hantering av kakor		
Inställningar för kakor		
1177 – en tjänst från <u>Inera.</u>		