



Oppfølgings skjema

Anvendes ved oppfølgingskonsultasjoner av alle pasienter diagnostisert med ALS eller annen motonevronsykdom i offentlig spesialisthelsetjeneste. Gyldig fra 04.04.2024

Navn og fødselsnummer

Pasientstatus

- Aktiv
 Feil diagnose

- Oppfølging overtatt av annet sykehus
 Død

Spesifiser hvilket sykehus:

Dato (dd.mm.åååå) for konsultasjon:

□□ □□ □□□□

Type konsultasjon:

- Fysisk
 Innleggelse i sykehus
 Telefon/video
 Annet

Boligforhold:

- Hjemmeboende uten kommunal hjelp
 Hjemmeboende med kommunal hjelp
 Omsorgsbolig
 Sykehjem
 Annet

Har pasienten måtte flytte pga. sykdommen?

- Ja Nei

Bosituasjon

- Sammen med noen
 Alene
 Ukjent

Nye komorbide tilstander (ICD10):

- Pasienten har ingen nye komorbide tilstander

ICD10: _____

Gjeldende klinisk sykdomsvariant

- ALS
 PLS
 PMA
 Kennedys sykdom
 Flail arm syndrom
 Flail leg syndrom
 Mills hemiparese
 Isolert bulbære/pseudobulbære parese
 Uspesifisert motonevronsykdom

Hvor døde pasienten?

- Hjemme
 Sykehus
 Sykehjem
 Hospits
 Annen institusjon
 Ukjent

Omstendigheter:

- Akutt forløp
 Planlagt avslutning av livsforlengende behandling og/eller lindrende behandling i terminalfase
 Annet
 Ukjent

Dødsårsak:

- Akutt respirasjonssvikt
 Kronisk respirasjonssvikt
 Pneumoni
 Annen luftveisinfeksjon
 Annen infeksjon
 Annet
 Opplysning om dødsårsak ukjent

Komplikasjoner/symptomer siste to uker før død

- Muskelkramper
 Smerter
 Sialore
 Nedsatt hostekraft eller bronkialt slim
 Insomni
 Venetrombose
 Spastisitet

Hvilke yrkesgrupper i sykehuset har gjennomført vurdering av pasienten ila. Sykdomsforløpet?

- Fysioterapeut
 Ergoterapeut
 Nevropsykolog
 Logoped
 Lungelege
 Klinisk ernæringsfysiolog
 Sosionom
 Prestetjeneste/samtaletjeneste

Sykdomsrettet medikamentell behandling

- Riluzol:
mg per dose: _____
Intervall/døgnet: _____
Startdato (dd.mm.åååå)
 Ukjent
Sluttdato (dd.mm.åååå)
 Ukjent

- Annen behandling:
Spesifiser: _____
Startdato (dd.mm.åååå)
 Ukjent
Sluttdato (dd.mm.åååå)
 Ukjent

Behandling av hypoventilasjon

- Non-invasiv ventilasjonsstøtte (f.eks. BIPAP)
Startdato (dd.mm.åååå)
 Ukjent
Sluttdato (dd.mm.åååå)
 Ukjent
- Invasiv ventilasjonsstøtte (via tracheostomi)
Startdato (dd.mm.åååå)
 Ukjent
Sluttdato (dd.mm.åååå)
 Ukjent

- Annen behandling:
Spesifiser: _____
Startdato (dd.mm.åååå)
 Ukjent
Sluttdato (dd.mm.åååå)
 Ukjent

Ble det gjennomført informasjonsmøte med pasient og/eller pårørende om invasiv ventilasjonsstøtte før etablering?

- Ja Nei

Er det utarbeidet plan for avslutning/«stoppkriterier»?

- Ja Nei

Har pasienten fått anlagt gastrostomi (f.eks. PEG)?

- Ja
 Nei
 Ikke aktuelt på nåværende tidspunkt
 Ukjent

Dato Måned År Ukjent

Utredning

Er pasienten utredet med genetisk analyse?

- Ja
 Nei
 Ukjent

Resultat analyse:

- SOD1 Annen
 TARDBP Mutasjon ikke påvist
 C9ORF72 Analyse utført, ukjent resultat
 FUS

Er pasienten vurdert av genetisk veileder ift. aktuell sykdom?

- Ja
 Nei
 Ukjent

Respirasjon

Er det utført sittende spirometriundersøkelse?

- Ja
 Nei
 Ikke aktuelt på nåværende tidspunkt
 Ukjent

Dato for når spirometri ble utført

Dato Måned År Ukjent

FVC (% av forventet verdi): _____ Ukjent

FVC (liter): _____ Ukjent

Ernæringsstatus

Målt vekt (kg) ved konsultasjon: _____ Ukjent

Habitualhøyde (cm): _____ Ukjent

ALSFRS-R er ikke utført

Dato ALSFRS-R ble utført:

Ukjent

1. Tale

- 4. Normale taleprosesser
- 3. Merkbart taleforstyrrelse
- 2. Forståelig med gjentakelse
- 1. Tale kombinert med ikke-vokal kommunikasjon
- 0. Tap av produktiv tale

2. Spyttutskillelse

- 4. Normal
- 3. Noe, men tydelig overskudd av spytt i munnen; kan oppleve sikling om natten
- 2. Moderat overskudd av spytt; kan oppleve minimal sikling
- 1. Markant overskudd av spytt med noe sikling
- 0. Markert sikling; krever konstant bruk av lommetørkle

3. Svelging

- 4. Normale spisevaner
- 3. Tidlige spiseproblemer – sporadisk kvelning
- 2. Endret konsistens på maten
- 1. Trenger supplerende sondermatning
- 0. NPO (utelukkende parenteral eller enteral matning)

4. Håndskrift

- 4. Normal
- 3. Langsom eller slurvete: alle ord er leselige
- 2. Ikke alle ord er leselige
- 1. Kan gripe en penn, men kan ikke skrive
- 0. Kan ikke gripe en penn

5a. Skjære opp mat og håndtere bestikk (pasienter uten gastrostomi)?

- 4. Normal
- 3. Litt langsom og klumsete, men ikke behov for hjelp
- 2. Kan skjære opp det meste av maten, selv om det er langsomt og klumsete; behov for noe hjelp
- 1. Mat må skjæres opp av andre, men kan fremdeles spise langsomt selv
- 0. Må mates

5b. Skjære opp mat og håndtere bestikk (alternativ skala for pasienter med gastrostomi)?

- 4. Normal
- 3. Klumsete, men kan utføre alle manipulasjoner alene
- 2. Behov for noe hjelp til lukke- og festemekanismer
- 1. Gir minimal assistanse til omsorgsperson
- 0. Kan ikke utføre noen del av oppgaven

6. Påkledning og hygiene

- 4. Normal funksjon
- 3. Uavhengig og klarer seg selv med en viss anstrengelse eller redusert effektivitet
- 2. Sporadisk assistanse eller alternative metoder
- 1. Trenger hjelp til egenpleie
- 0. Fullstendig avhengig

7. Snu seg i sengen og rette på sengetøy

- 4. Normal
- 3. Litt langsom og klumsete, men ikke behov for hjelp
- 2. Kan snu seg selv eller rette på sengetøy, men med store vanskeligheter
- 1. Kan begynne, men ikke snu seg eller rette på sengetøy selv
- 0. Hjelpeløs

8. Gange

- 4. Normal
- 3. Problemer med tidlig ambulering
- 2. Går med assistanse
- 1. Ingen funksjonell ambulatorisk bevegelse
- 0. Ingen målbevisst bevegelse av bena

9. Gå opp trapper

- 4. Normal
- 3. Langsom
- 2. Noe ustøidighet eller utmattelse
- 1. Trenger hjelp
- 0. Klarer det ikke

10. Dyspné

- 4. Ingen
- 3. Forekommer under gange
- 2. Forekommer med en eller flere av følgende: spising, bading, påkledning (ADL)
- 1. Forekommer ved hvile, vanskelig for å puste ved enten sitting eller liggning
- 0. Betydelige vanskeligheter, vurderer bruk av mekanisk respirasjonsstøtte

11. Ortopné

- 4. Ingen
- 3. Litt vanskelig å sove om natten som følge av kortpustethet, bruker vanligvis ikke mer enn to puter
- 2. Trenger ekstra puter for å få sove (mer enn to)
- 1. Kan kun sove sittende
- 0. Får ikke sove

12. Respirasjonsinsuffisiens

- 4. Ingen
- 3. Midlertidig bruk av BiPAP
- 2. Kontinuerlig bruk av BiPAP om natten
- 1. Kontinuerlig bruk av BiPAP om natten og dagen
- 0. Invasiv mekanisk ventilering ved intubasjon eller trakeostomi

Kognitiv utredning

Er ECAS (Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen) utført?

- Ja
- Nei
- Ikke aktuelt på nåværende tidspunkt
- Ukjent

Måned og år ECAS ble utført Ukjent

ALS-spesifikk score: _____ Ukjent

Ikke ALS-spesifikk score: _____ Ukjent

ECAS total score (automatisk utregning)

Pårørende atferdsscreening: _____ Ukjent

ALS-Psykosescreening: _____ Ukjent