

Jobber du med ALS-pasienter?

Nyttig informasjon for deg som jobber
i spesialisthelsetjenesten



Foto: Privat

ALS



Amyotrofisk lateralsklerose

Copyright@ Stiftelsen ALS norsk støttegruppe

www.alsnorge.no

Konto nr: **1207.25.02521** • Org. nr: 914149517

Stiftelsen **"ALS Norsk Støttegruppe"** har som mål å gjøre amyotrofisk lateral sklerose (ALS) kjent i Norge. Vi ønsker å øke livskvaliteten til ALS- syke og deres pårørende. En viktig del av vårt arbeid er også å skaffe midler til forskning for å finne årsak til sykdommen og en kur.

Som likepersoner i stiftelsen har vi i flere år vært i dialog med mange fortvilte ALS- pasienter og deres pårørende. På bakgrunn av denne kunnskapen har vi samlet informasjon slik at ansatte i helsevesenet på en best mulig måte kan ivareta denne pasientgruppen og deres pårørende.

Vår erfaring er at det er store forskjeller i hvordan de ulike sykehusene ivaretar ALS-pasienter og deres pårørende. Noen samarbeider bredt mellom avdelinger og med kommunen. Ved andre sykehus er et slikt tverrfaglig samarbeid nærmest fraværende. Hvor mye av vår informasjon det enkelte sykehus har behov for vil derfor variere fra sted til sted.

DIAGNOSTISERING

- Det er vanskelig å stille diagnosen ALS. ALS er også en svært tøff diagnose å få. Derfor er det viktig at sykehuset har gode rutiner for hvordan diagnosen skal formidles. Vi ber om at pasienten anbefales å ha med seg noen i møtet når ALS-diagnosen skal formidles.
- Møtetidspunktet bør velges med omhu. Diagnosen bør gis tidlig i uken, slik at pasient og pårørende har tilbud om oppfølging fra helsepersonell og lekfolk. Det er viktig med støtte og hjelp i denne svært sårbare fasen.
- Som en del av pasientens ivaretagelse ber vi om at det i møte blir opplyst at helsepersonell vil ta kontakt med pasienten i løpet av et par dager. Pasienten og hans pårørende er i sjokk og vil derfor ofte ha utfordringer med å ta imot informasjon med en gang. Vi mener vi det er viktig at helsepersonell tar kontakt etter kort tid for å informere, både om sykdommen og hvem som vil være kontaktperson(er) i hjelpeapparatet. Pasienten trenger hjelp til å bearbeide sjokket og sorgen ALS utløser, samt hjelp til å takle livet videre.

Mange søker informasjon på nettet. Den tilgjengelige informasjonen her belyser i liten grad de individuelle forskjellene ALS - forløpet. Det er derfor viktig å få korrekt informasjon og eventuelt henvisning til hvor man kan søke kunnskap.

- Vår erfaring er også at mange pasienter allerede på diagnosetidspunkt ønsker informasjon om hvilke plager man kan forvente seg underveis i sykdomsforløpet og hvem man kan kontakte for hjelp når disse oppstår.

NEUROLOG – VIDERE OPPFØLGING

- De fleste med ny-diagnostisert ALS sendes hjem med ny time hos nevrolog om tre måneder. Vår erfaring tilsier at tre måneder er for lenge å vente for pasienten og de pårørende. En del pasienter opplever at sykdommen utvikler seg raskt.
- Mange får ulike plager som krever hjelp fra forskjellige spesialister. Da kreves tettere oppfølging, allerede på et tidlig tidspunkt.
- Svært mange ALS-syke og pårørende vi er i kontakt med, ønsker en kontaktperson som er tilgjengelig. Et ALS-team med en tilgjengelig kontaktperson hadde derfor vært til stor hjelp. ALS er en kompleks sykdom, og vi anbefaler derfor at ALS- team består av ulike fagpersoner, f.eks lege, sykepleier, psykolog, fysioterapeut, ergo-terapeut, sosionom, logoped og ernæringsfysiolog – avhengig av pasientens behov.
- Etter hvert som pasienten blir mer preget av sykdommen opplever de fleste at stadig nye møter med helsevesenet og ikke minst sykehuset blir svært belastende. Det kan være godt for pasienten å ha en såkalt «åpen retur» til riktig sykehusavdeling for å unngå unødvendig venting og påkjenninger i sykehusets mottaksavdeling.

KONTAKT MED KOMMUNEHELSETJENESTEN/FASTLEGE

- De fleste som nylig har fått ALS diagnosen aner ikke hvor eller hvem i kommunen de skal kontakte for hjelp. En stor hjelp ville vært at alle nevrologiske avdelinger/sykehus sin rutine var å etablere et møte med kommunen.
- Når epikrisen sendes til fastlege bør det også sendes en oppfordring om å kalle pasienten inn til en konsultasjon. Målet er å sikre en god start på samarbeidet mellom fastlege og pasient/eventuelt pårørende, som vil være svært viktig i tiden fremover. Dette vil også gi fastlege mulighet til å på forhånd oppdatere sine kunnskaper om ALS, dersom det er nødvendig.

ERNÆRINGSFYSIOLOG

- I mange tilfeller blir samarbeid med ernæringsfysiolog etablert for sent i sykdomsforløpet. Dette resulterer i at pasienten blir underernært på et tidlig tidspunkt. Ernæringsstatus har stor betydning for den generelle helsetilstanden og livskvaliteten. Tidlig og kontinuerlig ernæringskartlegging med påfølgende tiltak er derfor til stor hjelp for pasienten.
- Samtale om og planleggelse av eventuell operasjon for innleggelse av PEG- sonde bør gjøres i god tid, for å unngå at pasienten utvikler ernæringsproblemer. Mange ALS- syke har behov for og ønsker PEG- sonde, til tross for at inngrepet oppleves som et stort skritt å ta. Derfor er det nødvendig med god informasjon og støtte.

RESPIRASJONSSØTTE/LUNGELEGE

- Alle vet at pustekapasitet er avgjørende for å leve. Både den syke og de pårørende er derfor opptatt av muligheten for pustehjelp når lungekapasiteten avtar.
- Livsforlengende behandling er et svært vanskelig og sårbart tema både for pasient/pårørende og helsepersonell. Det er mange etiske dilemmaer knyttet til slik livsforlengende behandling, samtidig som det er delte meninger blant helsepersonell omkring dette tema.
- Vi oppfordrer til tidlig dialog om livsforlengende behandling, da det bidrar til økt trygghet å vite hva man må forholde seg til.

SOSIONOM

- Den økonomiske situasjonen endres for mange ALS-rammede. Dette medfører spørsmål og utrygghet i forhold til fremtiden.
- Mange lurer på om de har krav på støtte i forbindelse med ombygging av bolig eller dersom det er behov for en mer tilrettelagt bolig.
- Tilbud om samtale med sosionom vil kunne forbygge usikkerhet rundt praktiske spørsmål, og dermed bidra til redusert stress i en krevende livssituasjon.

PALLIATIVT TEAM

- Vi opplever at langt flere ALS-pasienter enn hva som fremstilles i faglitteraturen, uttrykker at de sliter med smerter. For at pasienter som plages med smerte skal tas på alvor, anbefaler vi tilbud om samtale med palliativ sykepleier om smertelindring.
- Dette vil også kunne gi svar på mange andre spørsmål og skape trygghet omkring livets siste fase.

BARN SOM PÅRØRENDE

- Helsepersonell skal bidra til å ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn (under 18 år) av pasient med alvorlig somatisk sykdom kan ha som følge av foreldrenes tilstand (Lov om helsepersonell m.v., § 10a, første ledd).
- Til tross for barnas lovfestede rett til oppfølging, erfarer vi stadig at systemet her svikter. Vi finner det derfor riktig å minne om dette ansvar.

ALS er en kompleks sykdom med svært ulike pasientforløp. Pasientens evne til å kommunisere vil på et tidspunkt svikte/forsvinne. Kommunikasjon i møte med pasienten/pårørende blir derfor en av hovedutfordringene, også fordi sterke følelser gjør det vanskelig for de rammede å ta imot informasjon og tilbakemelding. Våre oppfordringer er: lytt til pasienten og de pårørende. Husk at de pårørende som regel er ekspert på pasienten, da de kjenner ham best! Tilrettelegg for et godt samarbeid mellom pasient/pårørende, spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Dette mener vi gir grunnlaget for et så godt liv som mulig for den enkelte ALS- pasient.

Dersom vi i "Stiftelsen ALS Norsk Støttegruppe" kan bidra på noen måte, gjør vi gjerne det! Vi tilbyr likepersonsamtaler både til pasient og pårørende og holder foredrag om ønskelig. Vår kontaktinformasjon finner i eget notat i brosjyren eller på www.alsnorge.no

Takk for at du leste!

Med vennlig hilsen

Stiftelsen ALS Norsk Støttegruppe

STIFTELSEN ALS NORSK STØTTEGRUPPE ble formelt stiftet i september 2014 etter å ha fungert som en uformell støttegruppe siden 2008.

Stiftelsen består i dag i tillegg til styret av en faggruppe (med nevrologer, forskere og spesialsykepleier), en barne- og ungdomsgruppe i tillegg til likepersoner og pårørendekontakter.

Vi tilbyr uformelle pårørendemøter og likepersonersamtaler, men også ulike foredrag og tilpassede undervisningspakker på grunnlag av våre personlige erfaringer og kunnskaper knyttet til ALS.

Ta gjerne kontakt med oss!

Leder: Mona H. Bahus, mail: arn-bahu@online.no eller telefon: 988 36 221 (Mona har stor kunnskap om pasientens rettigheter, om likepersonsarbeid og hun brenner spesielt for å ta vare på pasienter og pårørende i kriser og sorg). Mona H. Bahus mistet sin pappa på grunn av ALS i 2007 og til daglig jobber hun som psykiatrisk hjelpepleier.

Kompetanse- og opplæringsansvarlig/nestleder:

Line Mette Teigland, mail: line.mette@live.no eller telefon: 995 94 820 (Line Mette har stor erfaringsbasert kunnskap om ALS generelt, om likepersonsarbeid og hun brenner spesielt for opplæring av helsepersonell som jobber med ALS-syke). Line Mette Teigland mistet sin mamma på grunn av ALS i 2012 og til daglig jobber hun som sykepleier.



Heftet er utarbeidet med støtte fra Helsedirektoratet