

Jobber du med ALS-pasienter?

Nyttig informasjon for deg som jobber
i kommunehelsetjenesten



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 kommuner ivaretar ALS-pasienter og deres pårørende og hvilke tilbud de får. Hvor mye av vår informasjon den enkelte kommune har behov for vil derfor variere fra sted til sted.

RASKT ETTER DIAGNOSETIDSPUNKT

- For de fleste pasienter er det et stort sjokk å få diagnosen ALS. Selv om man har blitt utredet en tid, er man sjeldent forberedt på en slik diagnose. 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.
- De fleste får diagnose på nevrologisk avdeling med beskjed om ny kontrolltime etter tre måneder. Stiftelsen ALS Norsk Støttegruppe oppfordrer spesialisthelsetjenesten til en tettere oppfølging i tiden etter diagnosetidspunktet og vi oppfordrer også til å formidle kontakt med «noen å snakke med» raskt etter at diagnose er formidlet for de som ønsker det.
- Vi ber om at nevrologene i epikrise til fastlegen oppfordrer til en snarlig innkalling for en konsultasjon. ALS-pasientene har behov for tett oppfølging fra fastlegen og kommunehelsetjenesten. Et tett samarbeid mellom disse vil være avgjørende for pasientens velbefinnende og livskvalitet den siste delen av livet.

KOORDINATOR/ANSVARSGRUPPE

- Det mest ideelle for pasienten og de pårørende er om kommunen tildeler dem en koordinator som kan være leder for en ansvarsgruppe for de som jobber med pasienten. Pasienten vil trenge oppfølging fra mange instanser, et tverrfaglig samarbeid i en ansvarsgruppe vil derfor gjøre hverdagen betydelig enklere både for pasienten og de som jobber rundt ham.
- ALS er en kompleks sykdom, og vi anbefaler derfor at ALS- team består av ulike fagpersoner, f.eks lege, sykepleier, psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, logoped og ernæringsfysiolog – avhengig av pasientens behov.
- En slik ansvarsgruppe vil bidra til å gi pasienten mulighet til å bruke tid og energi på sine nære og kjære og gjøre så mye meningsfylt som mulig i den siste tiden. Ansvarsgruppen vil være med på å fjerne mange av tidkrevende oppgaver som ellers pasient og pårørende ville måtte ta hånd om. Dermed vil gruppen være med på å gi livskvalitet til de som er rammet fordi de slipper å bekymre seg for praktiske omstendigheter.
- Dersom pasienten ønsker kan individuell plan være et nyttig hjelpemiddel for alle som jobber med pasienten. Dette er noe pasienten har krav på ifølge lovverket (Pasient- og brukerrettighetslovens § 2-5). Retten til koordinator er nedfelt i «Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator» (Helsedirektoratet.no).
- På tross av dette lovverket og rettighetene opplever Stiftelsen ALS Norsk Støttegruppe i samtale med ALS-syke og deres pårørende at mange likevel ikke tilbys dette. Vi oppfordrer kommunehelsetjenesten til å bruke disse verktøyene i arbeidet rundt ALS-syke.

SPESEILLE UTFORDRINGER RELATERT TIL ALS-SYKE OG ANSVARSGRUPPE

- Innhent nødvendig kompetanse!
ALS er en kompleks og sjelden sykdom og mange helsearbeidere mangler kompetanse til å møte pasientenes behov på en god måte. Det er derfor viktig at leder i kommunenes helsetjenester sørger for nødvendig opplæring av de ansatte.
- Som sagt har vi oppfordret spesialisthelsetjenesten til å henvise pasienten videre i forhold til å få noen profesjonelle å snakke med. Pasienten og de pårørende trenger hjelp til å bearbeide sjokket og sorgen ALS utløser,

samt hjelp til å takle livet videre. Vi ber om at også kommunehelsetjenesten forsikrer seg om at pasienten og de pårørende har noen rundt seg å snakke med dersom de ønsker det.

- **SYKEPLEIEREN** vil være en av nøkkelpersonene for pasienten. Hun/han vil være nær pasienten og observere behov for forsterkninger rundt pasienten i tillegg til å observere nødvendige tiltak knyttet til pasientens helse og pleiebehov.
 - Et svært viktig område vi vil nevne spesielt er behovet for væske og ernæring. Vår erfaring er at nødvendige tiltak relatert til dette ofte settes i gang altfor sent og mange ALS-pasienter blir underernærte tidlig i sykdomsforløpet. Vi oppfordrer til tidlig og jevnlig kartlegging og dialog med ernæringsfysiolog om nødvendige tiltak.
 - I forhold til ALS ser vi også at faglitteraturen ofte presiserer at ALS ikke gir smerter. Dette stemmer for den store delen av pasientgruppen. Men det finnes også mange pasienter som har store smerter. Sykepleier vil ha en nøkkelrolle i forhold til å fange opp disse og samarbeide med lege om riktig smertelindring. Vi har erfart at et samarbeid med palliativt team kan gi god hjelp både når det gjelder lindring av smerter og andre plager hos den ALS-syke.
 - På grunn av sykdommens alvorlighetsgrad sliter mange ALS-pasienter med søvnproblemer og angst allerede fra diagnosetidspunktet. For mange kan det også være vanskelig å ta opp dette med andre og sette ord på problemet. Sykepleieren har mulighet til å fange opp pasientens behov for tiltak relatert til dette på et tidlig tidspunkt og samarbeide med legen slik at pasienten får hjelp med dette.
- **ERGOTERAPEUTEN** har en viktig rolle i forhold til ALS-pasienten. Tidspunkt for når behovet for hjelpemidler dukker opp avhenger av hvilken type ALS pasienten har, men uansett progredierer sykdommen forholdsvis raskt og det er viktig å ha en plan. Søknader i forhold til aktuelle hjelpemidler bør være klare, og enkelte hjelpemidler bør også stå klare på kommunens hjelpemiddellager i god tid før de trengs. Vår erfaring er at dersom dette er godt planlagt gir det pasienten trygghet og en bedre hverdag ettersom behovene for de ulike hjelpemidlene oppstår. Før pasienten har akseptert sin sykdom og hvordan den progredierer kan han imidlertid ha vanskeligheter med å godta at det snakkes om hjelpemidler. Det er derfor viktig at ergoterapeuten er tålmodig og hjelper pasienten i denne fasen dersom dette er et problem. Vi vil også spesielt nevne behovet for hjelpemidler knyttet til kommunikasjon. Å lære seg å bruke disse kan være svært krevende. Det er derfor av stor

betydning at pasienten får begynne å trene på å bruke disse hjelpe-midlene i god tid før det faktisk er behov for dem og mens den generelle helsetilstanden ikke er for dårlig.

- I forhold til blant annet mimikk, tale og svelgefunksjon kan en **LOGOPED** hjelpe pasienten med trening slik at funksjonene opprettholdes så lenge som mulig.
- NAV har et eget skriv som kan være til god hjelp. Dette omfatter viktige punkter knyttet til kommunikasjon, bruk av logoped etc.
NAV: «ALS og kommunikasjonsvansker» En veileder for logoped, personer med ALS-diagnose og deres pårørende, fagpersoner og andre interesserte. (2009)
- **FYSIOTERAPEUTEN** er gjerne også representert i et tverrfaglig team. Mange ALS-pasienter trenger fysioterapi for å lindre muskelstivhet og smerter, forebygge kontrakturer og ikke minst for lungefysioterapi i et senere stadium av sykdomsforløpet.
- Når man får ALS blir livet blir snudd på hodet og mange får en vanskelig økonomisk situasjon. Nødvendige utbedringer i forbindelse med bolig kan også bli en stor økonomisk belastning. For noen er det derfor nyttig å få en **SOSIONOM** med i det tverrfaglige teamet til hjelp for den syke og de pårørende i forhold til hvilke rettigheter og støtteordninger som finnes.

ANNEN VIKTIG INFORMASJON

- Kommunikasjonsutfordringen i kombinasjon med store pleiebehov medfører at denne pasientgruppen kan være krevende å ivareta på en god måte. Det er derfor viktig at pleiepersonalet kjenner pasienten godt og at man tilstreber å begrense antall pleiere som har ansvar hos pasienten.
- De pårørende spiller en svært viktig rolle da de kjenner pasienten fra før han/hun ble syk.
Vårt råd er at de blir lyttet til, samtidig som de oppfordres til å fortsette å være pårørende.
Mange pårørende tar på seg et altfor stort pleieansvar i forhold til denne pasientgruppen.
- Dersom pårørende tar på seg mye ansvar i forhold til pasienten er det mange som ikke er klar over at de kan søke om omsorgslønn eller pleiepenger. Slike støtteordninger kan være avgjørende i en ellers vond hverdag. Gi gjerne pårørende informasjon om disse mulighetene.

- Mange ALS-syke vil ha rett på BPA ifølge lovverket. Vi oppfordrer til tilrettelegging slik at pasienten kan ivaretas hjemme og opprettholde god livskvalitet så lenge som mulig.

«AKUTTE SITUASJONER»

- Vi har fått henvendelser fra noen pårørende som har stått i alvorlige akutsituasjoner med slimproblematikk og pustebesvær som ikke har fått hjelp før det har gått uakseptabelt lang tid, på tross av at de har ringt 113. Vi anbefaler at pleiepersonalet som er hos pasienten til daglig har snakket med både pasient og pårørende om hvor de kan henvende seg og gjerne ha en liste med telefonnummer klar dersom en vanskelig situasjon skulle oppstå.

TRANSPORT/TT-kort

- Ettersom sykdommen progredierer kan det være vanskelig å være sosial og komme seg ut for nødvendige ærender, oppfølging av helsevesenet og til arrangementer etc. Informasjon til pasienten om at de kan søke om tillatelse til å parkere på handicap-parkeringsplasser vil gi både pasienten og de pårørende en enklere hverdag.
- Gi gjerne også pasienten informasjon om hvor man søker om TT-kort. Her er det forskjeller i de ulike fylkene så det er viktig at pasienten og de pårørende får vite om dette.
- For noen vil det være aktuelt å søke om tilpasset bil.

TANNBEHANDLING/MUNNHYGIENE

- ALS står på A-listen (sjeldne diagnoser) hos Helfo og ALS-syke har krav på støtte til nødvendig tannbehandling uten forbehold. Mange, særlig de som er i et tidlig sykdomsstadium, er ikke klar over dette.
- Munnhygiene er viktig for alle mennesker. Vi har snakket med en del syke og pårørende som opplever at det slurves med dette. Mange føler seg også ukomfortable med å få hjelp til dette fordi de produserer mye spytt og ikke klarer å svelge. Vi ber om at dere som helsepersonell oppmuntrer pasienten til å ta imot hjelp til munnstell for å forebygge komplikasjoner.

PÅRØRENDE/BARN SOM PÅRØRØNDE

- De pårørende til ALS-pasienter opplever en stor belastning. Dersom kommunen har noen form for pårørendegruppe, sorggruppe eller lignende vil det være aktuelt å tilby dette. Det kan også være veldig nyttig å sette pasient og pårørende i kontakt med en likeperson (se nederst i skrevet).
- 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, eller besøk oss på www.alsnorge.no for mer informasjon.

Adresse:

Preståsvn. 15
2030 Nannestad

E-post:

post@alsnorge.no

Kontonummer:

1207.25.02521

Org.nr:

914149517