

ALS (amyotrofisk lateral sklerose)

Nasjonale faglige råd

Først publisert: 25. september 2023

Sist faglig oppdatert: 25. september 2023



Innhold

1. Koordinering og oppfølging av pasienter med ALS i spesialist- og kommunehelsetjenesten	3
2. Omsorg ved krisereaksjoner, mestring og deltakelse for pasienter med ALS	9
3. Metode og prosess	13

Koordinering og oppfølging av pasienter med ALS i spesialist- og kommunehelsetjenesten

Råd

Når ALS-diagnosen stilles bør sykehuset tilby en koordinator for pasienten og de som yter tjenestene

- Koordinator i sykehuset bør sikre at planer blir lagt i tråd med pasientens ønsker, hvor alvorlig pasientens situasjon er, og hastegrad for tiltak.
- Der det er mulig bør de samme fagpersonene følge opp pasient og pårørende over tid.
- Koordinator i sykehuset bør samarbeide systematisk med pasientens kontaktleger, som er fast medisinsk faglige kontakt. Kontaktlegen kan inngå i ALS-teamet.
- Om pasienten samtykker til individuell oppfølging, har koordinator i sykehuset en viktig rolle i å påse at nødvendig informasjon om behandling og oppfølging er formidlet til fagpersoner som ivaretar pasienten i kommunen.

Praktisk informasjon

Rådet kan følges ved at koordinator i sykehuset koordinerer oppfølging av pasienten under opphold i sykehuset, og samhandler med personell og instanser som har eller vil få et behandlings- eller oppfølgingsansvar utenfor spesialisthelsetjenesten.

Opgaver for koordinator i sykehuset kan være å:

- opprette kontakt med pasientens fastlege raskt etter diagnostidspunktet, for å sikre at denne har nødvendig kjennskap til pasienten og kompetanse til å ivareta både akutte og langvarige behov hos pasienten
- opprette kontakt og sende nødvendig informasjon til helsepersonell i kommunen som trenger opplysningene for i samråd med pasienten, å gi forsvarlig oppfølging
- utarbeide og dele en oversikt over kontaktinformasjon til alle involverte parter; pasient og pårørende, ALS-teamet i sykehuset, og kommunens tverrfaglige team og helse- og omsorgstjeneste
- grundig planlegge utskrivning fra sykehus til annet sykehus eller til kommunal helse- og omsorgstjeneste, og involvere pasient og pårørende i planleggingen
- vurdere behov for møter med kommunen i forbindelse med utskrivning
- påse at videre oppgaver og ansvar er avklart og fordelt mellom fagpersonene i sykehuset og i kommunen

Begrunnelse

Koordinator i sykehuset bidrar til å skape forutsigbarhet og kontinuitet for pasienten med ALS og de som yter tjenesten. Spesialisthelsetjenestens plikt til å tilby koordinator følger av [spesialisthelsetjenesteloven § 2-5a \(lovdata.no\)](#) og gjelder pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester slik som ALS. Koordinerende enhet i helseforetak må sikre rutiner

for oppnevning av koordinator jmfør [forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator § 11 \(lovdata.no\)](#).

I [rundskriv til helsepersonelloven med kommentarer](#) er kravene til epikrise nærmere angitt. Ved overføring av pasient til kommunal helse- og omsorgstjeneste sendes, [nasjonal standard for utskrivningsrapport \(ehelse.no\)](#), en standard rapport som inneholder sykepleieopplysninger.

Sentrale oppgaver for koordinator er beskrevet i [Veileder for rehabilitering og habilitering, individuell plan og koordinator](#).

Rett til kontaktelege er begrunnet i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5a. [Les Helsedirektoratets kommentar til loven her](#).

Ved avklaring og fordeling av oppgaver og ansvar, vises det til spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt, blant annet utdypet i [Veiledningsplikten](#), rundskriv I-3/2013.

Råd

En kommunal koordinator bør være oppnevnt raskt etter at pasienten med ALS er meldt til kommunen

- Hvor raskt den kommunale koordinatoren bør komme på plass, avgjøres i dialog med koordinator i sykehuset om hvor alvorlig pasientens situasjon er, hastegrad for tiltak, og i tråd med pasientens ønsker.
- Et kommunalt tverrfaglig team, noen bruker benevnelsen ansvarsgruppe, bør etableres for behandling og oppfølging av pasienten.
- Et slikt formalisert og tidsavgrenset samarbeidsforum bør inkludere pasient, pårørende, helsepersonell og nøkkelpersonell utover helsepersonell med pasientnære oppgaver.
- Det tverrfaglige teamet eller ansvarsgruppen bør bestå av ulike fagpersoner som har den nødvendige kompetansen til å gi et helhetlig og godt tjenestetilbud i tråd med endring i pasientens funksjonsstatus og behov.
- Kommunen skal tilby, og om pasienten samtykker til det, utarbeide en individuell plan i samråd med pasient og eventuelt pårørende.
- Det kommunale tverrfaglige teamet bør i tillegg til den individuelle planen, utarbeide og holde oppdatert nødvendige delplaner.

Praktisk informasjon

Rådet kan følges ved at kommunal koordinator ivaretar følgende oppgaver:

- tilbyr og utarbeider individuell plan, i samarbeid med koordinerende enhet i kommunen og i samråd med pasienten
- påser at pasientens og de pårørendes behov blir formidlet og fulgt opp
- koordinerer kontakt med involverte instanser og fagpersoner med mål om å bidra til å skape trygghet, forutsigbarhet og kontinuitet både for den som mottar og de som yter tjenestene
- vurderer behov for møter med enkelte fagpersoner eller det samlede ALS-teamet i sykehuset
- har regelmessig samarbeid med fastlegen som har det medisinskfaglige behandlingsansvaret for pasienten

- sikrer at oversikt over kontaktinformasjon til alle involverte parter er tilgjengelig for pasient og pårørende, ALS-teamet i sykehuset, kommunens tverrfaglige team og helse- og omsorgstjeneste

Rådet kan videre følges ved at det tverrfaglige kommunale teamet, pasientens ansvarlige sykepleier og pasientens fastlege ivaretar følgende oppgaver:

- sikrer at pasienten og de pårørende får tilpasset oppfølging i hjemmet
- utarbeider og holder oppdatert planer for eksempel for akutsituasjoner, opplæring, og sjekklistene for tiltak og observasjoner
- setter seg inn i og følger behandlingstiltak beskrevet av sykehuset, herunder anvender eventuell alternativt supplerende kommunikasjon

[Se også råd om informasjon om og planlegging av sykdomsforløp.](#)

Begrunnelse

Kommuner skal tilby, og om pasienten ønsker det, oppnevne koordinator for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Det er [kommunens koordinerende enhet](#) som har det overordnede ansvaret for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator. Kommunal koordinators rolle og fastlegens medisinskfaglige koordineringsansvar utdypes i [forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator \(lovdata.no\)](#). Plikt til å melde om behov for individuell plan og koordinator gjelder personell både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene, herunder fastlegene. Meldingen skal gis til koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunen. Utdypende informasjon om å utarbeide en individuell plan finnes her [Melding om behov for individuell plan og koordinator](#). Se også om koordinator sin rolle i [koordinator sin rolle i strukturerte tverrfaglige oppfølgingsteam](#) for personer med store og sammensatte behov.

Individuell plan er et felles verktøy på tvers av fagområder, nivåer og sektorer som ikke erstatter behovet for detaljerte delplaner slik som individuell opplæringsplan (IOP), behandlingsplaner og rehabiliteringsplan med videre, som kan inngå som en del av den individuelle planen.

[Veileder for Oppfølging av personer med store og sammensatte behov](#) beskriver kommunens ansvar for å utpeke og sikre at tjenesteytere i et definert behandlingsteam opplever anerkjennelse i arbeidet med å sikre helhetlige og koordinerte tjenester. Veilederen fremmer brukernes mestring, integritet og selvbestemmelse også i situasjoner hvor dette kan utfordre eksisterende rammer i tjenestene. [Forskrift om lovbestemt sykepleietjeneste i kommunens helsetjeneste \(lovdata.no\)](#) beskriver det sykepleiefaglige ansvaret i kommunen.

Råd

Informasjon om sykdommen ALS og tilknyttede forhold, bør være tilpasset pasientens og de pårørendes situasjon og forutsetninger for å ta til seg informasjon

- Samtaler bør fokusere på hvordan pasienten opplever hverdagen med de endringene som skjer.
- Pasienten skal samtykke til å involvere pårørende. ALS-teamet i sykehuset bør oppfordre til at pårørende er til stede ved innleggelse og samtaler.

- Dersom pasienten ikke er samtykkekompetent, skal pasientens nærmeste pårørende høres om hva pasienten ville ha ønsket.
- Pasient og pårørende bør raskt etter diagnosetidspunktet få snakke med ALS-teamet i sykehuset om ønsker de har for sykdomsforløpet og ved livets slutt, og verdier de løfter frem som viktige å opprettholde i hverdagen de står i. Ønskene og verdiene bør fremkomme i pasientens journal, og gjøres kjent for det tverrfaglige teamet eller ansvarsgruppen i kommunen.
- Samtaler bør jevnlig åpne for om det er behov for mer informasjon, justeringer og tilpassing av planer som er lagt.

Praktisk informasjon

Rådet kan følges ved at:

- ALS-teamet i sykehuset avklarer med pasienten ved første kontakt hvorvidt pårørende skal være involvert i oppfølgingen
- samtaler med pasienten om pasientens livssituasjon (utover medisinsk behandling og oppfølging) omfatter behovskartlegging med et helhetlig fysisk, psykososialt og psykisk fokus
- nettsiden [Hva er ALS? på helsenorge.no](https://www.helsenorge.no) gir praktisk og tilpasset informasjon til pasient og pårørende og ligger til grunn for samtaler
- Støtte til pasientens og pårørendes medvirkning til beslutninger om livsforlengende behandling og planer for palliativ fase, følger [nasjonal faglig retningslinje for langtidsmekanisk ventilasjon \(LTMV\)](#), og [nasjonale faglige råd om kommunikasjon og samvalg i livets sluttfase](#)
- Der det er mulig, at sykehusets palliative team blir involvert i tilstrekkelig tid før pasienten er av behov for palliativ lindring
- ALS-teamet i sykehuset og andre involverte fagpersoner tar hensyn til at det er store forskjeller mellom hva ulike pasienter med ALS ønsker, og at det kan være forskjeller også mellom hva pasienter og deres pårørende ønsker
- ALS-teamet i sykehuset og andre involverte fagpersoner tar hensyn til at pasientenes og pårørendes ønsker kan endre seg i takt med sykdomsutvikling og forståelse av situasjonen

Begrunnelse

[Pasient- og brukerrettighetsloven kapittel3 \(lovdata.no\)](#) omhandler pasientens rett til tilpasset informasjon og medvirkning og gjelder for all helsehjelp. [Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer \(helsedirektoratet.no\)](#) gir veiledning om innholdet i reglene. Pasienter med samtykkekompetanse må samtykke til involvering av pårørende, jmfør [lov om pasient- og brukerrettigheter § 3.3 \(lovdata.no\)](#). Lovens § 4-6 omhandler helsepersonell og de pårørendes rolle og ansvar ved beslutning om helsehjelp, dersom sykdomsprogresjonen er av slik art at pasienten med ALS erklæres som ikke samtykkekompetent.

Pasienter med ALS og deres pårørende skal få tilstrekkelig og tilpasset informasjon. ALS-teamet i sykehuset gir pasient og pårørende anledning til å medvirke til beslutninger som omhandler behandling og tiltak i tråd med pasienters [lovfestede rett til å medvirke og tjenestenes plikt til å involvere](#). Dersom sykdomsprogresjonen tilsier at pasienten mister evne til å samtykke til beslutninger som omhandler egen økonomi og bolig, finnes informasjon om [fremtidsfullmakt](#) på Statsforvalteren.no.

Råd

ALS-teamet i sykehuset og kommunal koordinator bør sammen sikre at tilrettelegging, hjelpemidler og ulike støtteordninger er vurdert og tatt opp med pasienten i forkant av pasientens funksjonsfall

- Samtaler om tilrettelegging, hjelpemidler og støtteordninger (som økonomiske støtteordninger, transportbehov, og mulighet for å søke kommunale helse- og omsorgstjenester) kan oppleves utfordrende, og bør ta hensyn til pasientens følelser og reaksjoner knyttet til sykdomssituasjonen.
- Samtalene bør i størst mulig grad være tilpasset hvor alvorlig pasientens situasjon er og hastegrad for tiltak.
- Pårørende bør være involvert og hørt i disse samtalene.
- Koordinator i sykehuset og kommunal koordinator bør i samarbeid sikre en tydelig avklaring og fordeling av ansvar og oppgaver som følger planene for tilrettelegging, hjelpemidler og støtteordninger.
- ALS-koordinator i sykehuset og koordinator i kommunen er ansvarlige for å sikre at ansvars- og oppgavefordelingen gjøres kjent for alle involverte parter på sitt tjenestenivå.
- ALS-teamet i sykehuset bør legge planer som sikrer at støtteordninger kan utvides raskt ved funksjonsfall.
- Kommunen bør legge opp til jevnlig tverrfaglig kartlegging av pasientens funksjonsnivå, med tanke på behov for tilrettelegging og tilpasning av hjelpemidler.

Praktisk informasjon

Rådet kan følges ved at:

- sosionom i ALS-teamet i sykehuset informerer om, og bistår pasientene i prosesser knyttet til støtteordninger, og gir tilbud om støttesamtaler til pasient og pårørende
- kommunen tar ansvar for formidling av nødvendige hjelpemidler og for å tilrettelegge miljøet rundt den enkelte bruker
- kommunen etablerer planer for tilrettelegging, hjelpemidler og støtteordninger etter at pasient er meldt, og basert på vurdering av hvor alvorlig pasientens situasjon er og hastegrad for tiltak

Nærmere beskrivelse av kommunens ansvar er beskrevet i Veileder for habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator, under [Kommunens ansvar for nødvendige hjelpemidler og ergonomiske tiltak](#).

Det er oftest en ergoterapeut som har ansvar for hjelpemidler i kommunen, og som har den løpende og nødvendige kontakten med NAV hjelpemiddelsentral. I kommuner som ikke har ergoterapeut, samarbeider kommunens fagpersoner og ergoterapeut i ALS-teamet i sykehuset.

Spesialisthelsetjenesten, fortrinnsvis ALS-teamet, gir den kommunale helse- og omsorgstjenesten råd, veiledning og opplysninger om forhold som er nødvendig for at kommunen skal kunne løse sine oppgaver.

Om nødvendig ber kommunen om bistand fra NAV Hjelpemiddelsentral, eller andre relevante instanser.

Begrunnelse

Kommunens ansvar for nødvendige hjelpemidler og ergonomiske tiltak følger av [forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator § 9 \(lovdata.no\)](#). Les også Helsedirektoratets veileder [Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator](#).

Informasjon om hjelpemidler og tilrettelegging av omgivelser finnes på NAV sine sider.

- [Hjelpemidler og tilrettelegging](#)
- [Om hjelpemidler](#)

På [kunnskapsbanken.net](#) ligger ressurser kommunen kan dra nytte av:

- [ALS og kommunikasjonsvansker](#)
- [Om hjelpemidler, tilrettelegging og tolk](#)
- [Kommunikasjon](#) (Informasjon om alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK))

Se også regjeringens rapport fra 2017: [En mer effektiv og fremtidsrettet hjelpemiddelformidling for økt deltakelse og mestring \(regjeringen.no\)](#).

Formidling av hjelpemidler for å legge til rette på arbeidsplassen er arbeidsgivers ansvar, jmfør [arbeidsmiljøloven § 4-4 \(lovdata.no\)](#).

Omsorg ved krisereaksjoner, mestring og deltakelse for pasienter med ALS

Råd

Pasientens kontaktlege og fagpersoner i ALS-teamet i sykehuset bør legge planer for gjennomføring av diagnosesamtalen og oppfølging av pasient og pårørende de påfølgende dagene etter at diagnosen er gitt

- Legen som gjennomfører diagnosesamtalen, bør gjøre seg kjent med råd om hvordan samtalen gjennomføres.
- Om pasienten samtykker til det, bør pasientens pårørende være til stede under diagnosesamtalen.
- En representant fra ALS-teamet bør delta i diagnosesamtalen, og ha avsatt tid til å ivareta pasient og pårørendes reaksjoner i etterkant.
- ALS-teamet bør opprette kontakt med pasient og pårørende kort tid etter diagnosesamtalen, helst innen få dager.
- Pårørende kan ha helt andre behov enn pasienten, og bør få tilpasset informasjon, samt tilbud om individuelle samtaler.
- Helsepersonellet involvert i pasientens behandling plikter å avklare om pasienten har mindreårige barn eller søsken ([se eget råd om oppfølging av pårørende barn til pasienter med ALS](#)).

Praktisk informasjon

Rådet kan følges ved at de involverte i diagnosesamtalen:

- avklarer hvem som sier og gjør hva under samtalen, og hvilken rolle de har i oppfølgingen av pasient og pårørende under og etter møtet
- setter seg inn i råd om samtaler og oppfølging av pårørende, tilgjengelig i [Helsedirektoratets pårørendeveileder](#) og [sjekkliste for samtale med pårørende](#)
- unngår overtall av helsepersonell i møtet
- planlegger å gjennomføre diagnosesamtalen tidlig i uken, slik at ALS-teamet kan følge opp følelsesmessige reaksjoner i dagene som følger
- repeterer informasjonen som er gitt, dersom pasienten eller de pårørende har behov for det
- foretar en psykososial vurdering dersom pasienten skal reise hjem samme dag som diagnose er gitt:
 - har pasienten noen å være sammen med?
 - hvem kan pasienten kontakte om noe blir vanskelig de nærmeste 48 timer?
 - pasienten må ha direktenummer til avdelingen
 - har pasienten tidligere opplevd depresjon/angst?
 - hvordan har de håndtert kriser tidligere i livet?
 - kartlegge risiko for suicidalitet

- har pasienten ansvar for barn under 18 år?
- hvem ivaretar barnet eller barna? ([se eget råd om oppfølging av pårørende barn til pasienter med ALS](#))

Vurdering av om pasienten kan reise hjem samme dag som diagnosen er gitt, avhenger av nærhet mellom behandlingssted og hjemmet, og mulighet for åpen retur til sykehuset ved behov.

Begrunnelse

Krav til oppfølging av personer med store og sammensatte behov er beskrevet i veilederen [Oppfølging av personer med store og sammensatte behov](#).

Les mer om krav til å kartlegge om pasienten har barn i rundskrivet [Helsepersonelloven med kommentar § 10a, Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende](#).

Råd

Den tverrfaglige oppfølgingen av pasienter med ALS bør ha fokus på psykisk helse, mestring, fysisk funksjon, aktivitet og deltakelse, i tillegg til kartlegging av sykdomsutvikling og funksjonsfall

- Pasientens behov og situasjon bør ha betydning for hyppigheten av og innholdet i kontroll/oppfølging i spesialisthelsetjenesten.
- I kontroller og oppfølgingssamtaler bør kartleggingen omfatte sykdomsutvikling og opplevde funksjonsendringer.
- Sykehus bør etterstrebe at det er psykolog tilknyttet ALS-team
 - der dette ikke er mulig, bør ALS-teamet vurdere pasientens behov for å bli henvist til psykolog eller annen egnet behandling (slik som psykiatrisk sykepleier, prest, eller liknende).
- Oppfølging i både sykehus og i kommunen bør inkludere samtaler om hva som gir pasienten håp og glede i hverdagen og å finne muligheter for deltakelse og aktivitet.
- ALS-teamet i sykehuset og kommunens tverrfaglige team bør ivareta pårørendes krisereaksjoner og behov for eventuell oppfølging ([se eget råd om oppfølging av pårørende barn til pasienter med ALS](#)).

Praktisk informasjon

Rådet kan følges ved at:

- innholdet i kontroller og deltakelse fra ALS-teamet planlegges i forkant av møtene, i samarbeid med pasienten og de pårørende
- fagpersonene i møtene «er der pasienten er», og tar høyde for at noen trenger tid på å bearbeide reaksjoner på å ha fått en svært alvorlig sykdom
- pårørende, fastlege, kommunal koordinator og annet aktuelt helsepersonell fra kommunen deltar i møtene
- oppfølging kan skje i pasientens hjem eller digitalt, når det er hensiktsmessig

- nødvendige kartlegginger, som kognitiv kartlegging og funksjonskartlegging, også har fokus på livskvalitet
- ALS-teamet vurderer behov for å henvise pasienten til psykolog/ psykiater
- ALS-teamet vurderer behov for henvisning til rehabilitering
- Koordinator i sykehuset, i samråd med den kommunale koordinatoren, innhenter oversikt over ulike lærings- og mestringstilbud som kan være aktuelle for pasienten
 - det samme gjelder tilbud ved frisklivssentral
- ALS-teamet i sykehuset gir informasjon om støttegrupper, interesseorganisasjoner og stiftelser for pasienter med ALS og pårørende

For samtaler med pårørende finnes en huskeliste utarbeidet av Helsedirektoratet [Samtale med pårørende – huskeliste \(pdf\)](#) og for barn som pårørende [Tilby samtaler med barn som pårørende ved behov](#).

Begrunnelse

Både pasient og pårørende står i svært krevende livssituasjoner. Noen pasienter opplever at sykdommen og symptomutviklingen får mye fokus under kontroller og i samtaler. De opplever at det kan være krevende å rette oppmerksomhet mot forhold som ønskes for hverdagen, krisereaksjoner og eksistensielle spørsmål.

[Pårørendeveilederen](#) beskriver helseforetak og kommuners plikt til pårørendeinvolvering og støtte, under forutsetning om at pasienten samtykker til involvering.

Les mer om kommunale frisklvs-, lærings- og mestringstilbud her:

- [Kommunal lærings- og mestringsvirksomhet \(mestring.no\)](#)
- [Friskliv](#)

Råd

Pårørende barn i alderen 0–18 år til pasienter med ALS, bør få tilbud om informasjon og nødvendig oppfølging fra tidspunktet diagnosen er gitt

- I diagnosesamtalen bør helsepersonell involvert i pasientens behandling avklare om pasienten har mindreårige barn eller søsken (heretter omtalt som pårørende barn).
- Pårørende barn bør få tildelt en kontaktperson i ALS-teamet i sykehuset (eller behandlende avdeling) som har ansvar for å følge opp med tilpasset informasjon og støtte.
- Kontaktpersonen til pårørende barn, eller andre i det behandlende teamet, bør tidlig og etter samtykke fra foresatte, involvere helsestasjonen.
- Det kan være hensiktsmessig etter de foresattes samtykke å involvere barnevernstjenesten som kan iverksette frivillige hjelpetiltak.
- Kontaktpersonen til pårørende barn bør bistå med, og oppfordre de foresatte til å informere barnets/barnas omgivelser om situasjonen som følger med ALS-diagnosen. Barna bør ha medbestemmelse i hvor mye og til hvem informasjonen skal gis.
- Om barnets/barnas foresatte selv vil informere om diagnosen, bør de få veiledning av en barneansvarlig fagperson i sykehuset om hvordan de bør gå frem. Veiledningen bør også rette

seg mot hvordan informasjonen kan tilpasses alder, evner og forutsetninger til barnet/barna å tilegne seg denne informasjonen.

- Pårørende barn bør få tilbud om å være med til sykehuset for å treffe ALS-teamet og andre aktuelle fagpersoner, og å kunne stille spørsmål og få tilpasset informasjon.

Praktisk informasjon

Rådet kan følges ved at helsepersonell kartlegger situasjonen familien står i når et familiemedlem får ALS-diagnose.

Se [råd om og praktisk beskrivelse av oppfølging av pårørende barn i Pårørendeveilederen](#), herunder også kommunens og helsestasjonens ansvar.

Det kan være nyttig å bruke verktøyet [huskeliste for samtale med pårørende \(pdf\)](#) sammen med [huskeliste for samtale med barn og søsken \(pdf\)](#).

Begrunnelse

I følge [Pårørendeveileder er sykehuset pålagt å utpeke barneansvarlig personell](#).

Pårørende barn har egne rettigheter, jmfør [helsepersonelloven § 10a \(lovdata.no\)](#). Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken, er beskrevet i [rundskrivet Helsepersonelloven med kommentar](#). Helsepersonells plikt til å ivareta mindreårige barn som er etterlatte etter foreldre eller søsken er beskrevet i [helsepersonelloven §10b \(lovdata.no\)](#). Barnevernslovens § 3-1 omtaler frivillige hjelpetiltak.

[Den nasjonale faglige retningslinjen Tidlig oppdagelse av utsatte barn og unge](#) beskriver kommunenes ansvar, herunder kommunens politiske og administrative ledelse, ledere og ansatte i barnehager og skoler, samt ledere og ansatte i andre aktuelle tjenester og sektorer.

Les mer om barns rettigheter på sidene til [Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende \(barnsbeste.no\)](#).

3

Metode og prosess

Nasjonale faglige råd for samhandling og oppfølging av pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er utarbeidet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), som oppfølging av et utredningsarbeid i 2019.

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS) er en samlebetegnelse for en gruppe sykdommer der motoriske nerveceller i hjernebarken og ryggmargen (motornevroner) sviner hen og dør. ALS er en progredierende sykdom og ved strukturert oppfølging kan det være mulig å være bedre forberedt ved endringer i funksjon. Å bli diagnostisert med ALS oppleves som livsomveltende og svært krevende for både pasienter og deres pårørende. Oppfølgingen av ALS krever godt samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen.

Målgruppen for de faglige rådene er tjenesteytere og ledere innenfor kommunenes helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjeneste som har ansvar for utredning/diagnostisering, behandling og oppfølging av pasienter med ALS og deres pårørende. Andre aktuelle målgrupper er pasienter og pårørende, og politikere og beslutningstakere som har ansvar for å dimensjonere og organisere omsorgen for pasienter med ALS.

Omfang og avgrensninger

De nasjonale faglige rådene omhandler samhandling og oppfølging av pasienter med ALS, men omhandler ikke diagnostisering eller klinisk behandling av tilstanden. Enkelte av rådene kan være relevante for ivaretagelse av andre nevrodegenerative tilstander.

Rettslig betydning

Helsedirektoratet skal utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale faglige råd som understøtter mål for helse- og omsorgstjenesten.

Nasjonale faglige råd skal baseres på kunnskap om god praksis og skal bidra til kontinuerlig forbedring av virksomhet og tjenester, jf. [spesialisthelsetjenesteloven § 7-3 \(lovdata.no\)](#), [helse- og omsorgstjenesteloven § 12-5 \(lovdata.no\)](#) og [folkehelseloven § 24 \(lovdata.no\)](#).

Nasjonale faglige råd inngår som et akseptert grunnlag og setter en norm for hva som er faglig forsvarlig. Råd utgitt av Helsedirektoratet er ikke rettslig bindende, men er faglig normerende for valg man anser fremmer kvalitet, god praksis og likhet i tjenesten på utgivelsestidspunktet.

I situasjoner der helsepersonell velger løsninger som i vesentlig grad avviker fra gitte anbefalinger/råd skal dette dokumenteres, jf. [journalforskriften § 6, bokstav g \(lovdata.no\)](#). Helsepersonell bør være forberedt på å begrunne sine valg i eventuelle klagesaker eller ved tilsyn.

Kunnskapsbasert metode

Nasjonale faglige råd utarbeides basert på en kunnskapsbasert tilnærming (Helsedirektoratet, 2012). Det innebærer at forskningslitteratur, klinisk erfaring og brukererfaring på en systematisk måte vurderes opp mot

ønskede og uønskede konsekvenser av et tiltak. På områder der det er funnet mindre forskningsbasert kunnskap og/eller overføringsverdien fra internasjonal til norsk helsetjeneste er lav, blir klinisk kunnskap og brukerkunnskap tillagt større vekt.

Det kommer tydelig frem hva rådene bygger på ved kildehenvisninger i teksten og direkte lenker til tilstøtende normerende produkter.

Prosess og arbeidsgruppe

De nasjonale faglige rådene for ivaretagelse av pasienter som får diagnosen ALS bygger på utredningsarbeidet ledet av Helsedirektoratet i 2019. I utredningsarbeidet ble det innhentet en situasjonsbeskrivelse av tilbudet til pasienter med ALS. Den sier at utfordringsbildet er nyansert, og det er stor variasjon i omfang og kvalitet på tjenestetilbudet på tvers av kommuner og helseforetak.

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet, ble det i 2022 satt sammen en arbeidsgruppe som har vært rådgivende for Helsedirektoratet i utarbeidelse av nasjonale faglige råd for samhandling og oppfølging av pasienter med ALS.

Deltakere i arbeidsgruppen har hatt separate, digitale møter med prosjektgruppen i Helsedirektoratet, samt to fysiske dagssamlinger der den samlede arbeidsgruppen har vært invitert til deltakelse.

Arbeidsgruppens deltakere

- Anne Siri Albrigtsen, Universitetssykehuset Nord-Norge
- Arnstein Finset, Universitetet i Oslo
- Cathrine Nordstrand, Alltid litt sterkere
- Christina Fretheim, Legeforeningen
- Dan Sverre Karlsen, NAV
- Eddy Torp, ALS Norge
- Elin Margrete Solli, St Olavs hospital
- Inger Olaug Skundberg, Ullensaker kommune
- Lene Aspdal, Akershus universitetssykehus
- Mari-Anne Myrberget, St Olavs hospital
- Miriam Botterli Frisenberg, Helse Møre- og Romsdal
- Mona Bahus, ALS Norge
- Morten Andreas Horn, Oslo universitetssykehus
- Ola Nakken, Akershus universitetssykehus
- Siw Langengen Thingelstad, Ullensaker kommune
- Tanja Fredensborg, Grimstand kommune
- Therese Cleve-Stiansen, Alltid litt sterkere
- Tollef Ladehaug, Foreningen for muskelsyke
- Tone Revheim, Helse-Bergen

Fra Helsedirektoratet

- Anne-Stine Bergquist Røberg, (prosjektleder), avd. velferdsteknologi og rehabilitering
- Liv Hege Kateraas, avd. velferdsteknologi og rehabilitering
- Per-Christian Wandaas, avd. kommunale helse- og omsorgstjenester

Implementering av rådene

Implementering av rådene bør inngå som del av tjenestenes arbeid med kvalitetsforbedring jmfør [forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten \(lovdata.no\)](#). Se også [veileder til forskriften](#).

