

# ALS - Samhandling og oppfølging av pasienter med amyotrofisk lateralsklerose (ALS) (HØRINGSUTKAST)

Nasjonale faglige råd

---

Først publisert: 14. april 2023

Sist faglig oppdatert: 14. april 2023





# Innhold

1. Koordinering og oppfølging av pasienter med ALS i spesialist- og kommunehelsetjenesten .....	4
2. Omsorg ved krisereaksjoner, mestring og deltakelse for pasienter med ALS .....	10
3. Metode og prosess .....	14

**Ekstern høring:**

Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

**1**

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

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

**Råd**

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

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

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

### Praktisk – slik kan rådet følges

Rådet kan følges ved at ALS-koordinator 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 ALS-koordinator kan være å:

- opprette kontakt med pasientens fastlege raskt etter diagnosetidspunktet, for å sikre at denne har nødvendig kjennskap til pasienten og kompetanse til å ivareta både akutte og langvarige behov hos pasienten
- utarbeide og dele en oversikt over kontaktinformasjon til alle involverte parter; pasient og pårørende, ALS-teamet i sykehuset, og kommunens oppfølgingsteam og helse- og omsorgstjeneste
- planlegge utskrivning fra sykehus til annet sykehus eller til kommunal helse- og omsorgstjeneste grundig, og involvere pasient og pårørende i planleggingen

- sende en epikrise til henvisende instans, til helsepersonellet som trenger opplysningene for å gi pasienten forsvarlig oppfølging, og til pasientens fastlege, så sant pasienten ikke motsetter seg det
- påse at videre oppgaver og ansvar er avklart og fordelt mellom fagpersonene i sykehuset og i kommunen

## Begrunnelse – dette er rådet basert på

ALS-kordinator bidrar til å skape forutsigbarhet og kontinuitet for ALS-pasienten og de som yter tjenesten. Spesialisthelsetjenestens plikt til å oppnevne kordinator 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 kordinator jamfør [forskrift om habilitering, rehabilitering og kordinator § 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, i henhold til [nasjonal standard for utskrivningsrapport \(ehelse.no\)](#), en standard rapport som inneholder sykepleieopplysninger.

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

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 og [rundskriv til spesialisthelsetjenesteloven \(regjeringen.no\)](#) med kommentarer.

---

## Råd

# For pasienter med ALS, bør en kommunal kordinator være oppnevnt raskt etter at pasienten er meldt

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på hørings siden.

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på hørings siden.

- Hvor raskt den kommunale kordinatoren bør komme på plass avgjøres i dialog med ALS-kordinator i sykehuset om hvor alvorlig pasientens situasjon er, hastegrad for tiltak og i tråd med pasientens ønsker.
- Et kommunalt tverrfaglig team bør etableres for behandling og oppfølging av ALS-pasienten, og kan bestå av de som til enhver tid arbeider sammen med og yter tjenester til pasienten
  - kommunal kordinator, pasientens ansvarlige sykepleier og fastlege, har viktige roller i teamet.
- 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 en behandlingsplan.

## Praktisk – slik kan rådet følges

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 ALS-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
- har regelmessig samarbeid med fastlegen som har det medisinskfaglige behandlingsansvaret for pasienten
- sikrer at oversikt over kontakinformasjon til alle involverte parter er tilgjengelig for pasient og pårørende, ALS-teamet i sykehuset, kommunens oppfølgingsteam 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 ALS-pasienten og de pårørende får tilpasset oppfølging i hjemmet
- utarbeider og holder oppdatert en behandlingsplan som inkluderer plan for akutt situasjoner, utførlige opplæringsplaner og sjekklister for tiltak og observasjoner
- setter seg inn i og følger behandlingstiltak beskrevet av sykehuset for ALS-pasienten, herunder anvender eventuell alternativ supplerende kommunikasjon

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

## Begrunnelse – dette er rådet basert på

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 strukturerte tverrfaglige oppfølgingsteam](#) for personer med store og sammensatte behov.

[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.

# Informasjon om sykdommen ALS og tilknyttede forhold bør være tilpasset pasientens og pårørendes situasjon og forutsetninger for å ta til seg informasjonen

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

- Informasjonen bør inkludere valgmuligheter som berører behandling og oppfølging i forløpet og ved livets slutt.
- ALS-pasienten skal samtykke til å involvere pårørende. Om pasienten samtykker, bør ALS-teamet oppfordre til at pårørende er til stede ved innleggelser og samtaler.
- Dersom ALS-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 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.
- I samtaler bør et fokus være på hvordan hverdagen oppleves med de endringene som skjer, og om det er behov for justeringer og tilpassing av planer som er lagt.

## Praktisk – slik kan rådet følges

Rådet kan følges ved at:

- ALS-teamet avklarer med pasienten ved første kontakt hvorvidt pårørende skal være involvert i oppfølgingen
- nettsiden [Hva er ALS? på helsenorge.no](#) gir praktisk og tilpasset informasjon til pasient og pårørende og kan ligge til grunn for samtaler
- støtte til medvirkning til beslutninger som livsforlengende behandling og planer for palliativ fase, nærmere beskrevet i [nasjonal faglig retningslinje for langtidsmekanisk ventilasjon \(LTMV\)](#), og [nasjonale faglige råd om kommunikasjon og samvalg i livets slutfase](#)
- ALS-teamet hensyntar at det er store forskjeller mellom hva ulike ALS-pasienter ønsker, og at det kan være forskjeller også mellom hva pasienter og deres pårørende ønsker
- ALS-teamet hensyntar at pasientenes og pårørendes ønsker kan endre seg i takt med sykdomsutvikling og forståelse av situasjonen

## Begrunnelse – dette er rådet basert på

[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 %C2%A7 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 ALS-pasienten erklæres som ikke samtykkekompetent.

Pasienter med ALS og deres pårørende skal få tilstrekkelig og tilpasset informasjon. ALS-teamet 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

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

- Samtaler om tilrettelegging, hjelpemidler og støtteordninger kan oppleves utfordrende, og bør hensynta ALS-pasientens følelser og reaksjoner knyttet til sykdomssituasjonen.
- Samtaler om tilrettelegging, hjelpemidler og ulike støtteordninger (som økonomiske støtteordninger, transportbehov, og mulighet for å søke brukerstyrt personlig assistent (BPA)) bør i størst mulig grad vurderes i takt med hvor alvorlig pasientens situasjon er og hastegrad for tiltak.
- ALS-koordinator i sykehuset og kommunal koordinator må sammen sikre en tydelig avklaring og fordeling av ansvar og oppgaver som følger planene som legges for tilrettelegging, hjelpemidler og støtteordninger.
- Ansvars- og oppgavefordelingen bør være gjennomgått og kjent for alle involverte parter.
- ALS-teamet 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 – slik kan rådet følges

Rådet kan følges ved at:

- sosionom i ALS-teamet informerer om og bistår pasientene i prosesser knyttet til støtteordninger
- kommunen tar ansvar for formidling av nødvendige hjelpemidler og for å tilrettelegge miljøet rundt den enkelte bruker
- kommunen etablerer planer for dette 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. I kommuner som ikke har ergoterapeut, samarbeider kommunens fagpersoner og ergoterapeut i ALS-teamet.



Der det er lav tilgang på kompetanse eller erfaring i kommunen, gir spesialisthelsetjenesten, fortrinnsvis ALS-teamet, 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 – dette er rådet basert på**

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

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

### Råd

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

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

- 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 ALS-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 – slik kan rådet følges

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 – dette er rådet basert på

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 %C2%A7 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, aktivitet og deltakelse, i tillegg til kartlegging av sykdomsutvikling og funksjonsfall

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

- Pasientens behov og situasjon bør ha betydning for hyppigheten av og innholdet i kontroll/oppfølging i spesialisthelsetjenesten.
- I kontroller og oppfølgingsamtaler bør kartleggingen omfatte sykdomsutvikling og opplevde funksjonsendringer.
- Oppfølgingen bør også inkludere samtaler om hva som gir ALS-pasienten glede i hverdagen og å finne muligheter for deltakelse og aktivitet.
- Sykehus bør etterstrebe at det er psykolog tilknyttet ALS-teamet
  - der dette ikke er mulig, bør ALS-teamet vurdere pasientens behov for å bli henvist til psykolog eller annen egnet behandling (som psykiatrisk sykepleier, prest, eller liknende).

## Praktisk – slik kan rådet følges

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 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 henvisning til psykolog/ psykiater
- ALS-teamet vurderer behov for henvisning til rehabilitering
- ALS-koordinator, 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

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

## Begrunnelse – dette er rådet basert på

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 ALS-pasienten samtykker til involvering.

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

- [Etablering og utvikling av kommunale frisklvs-, lærings- og mestringstilbud](#)
- [Kommunal lærings- og mestringsevne \(mestring.no\)](#).
- [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

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

- I diagnosesamtalen bør helsepersonell involvert i ALS-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 (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.

- Kontaktpersonen til pårørende barn bør bistå med, og oppfordre de foresatte til å informere barnets/barnas omgivelser om situasjonen som følger med ALS-diagnosen.
- Om barnets/barnas foresatte selv vil informere om diagnosen, bør de få veiledning av en barneansvarlig fagperson 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 – slik kan rådet følges

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 – dette er rådet basert på

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](#). Helsepersonell plikt til å ivareta mindreårige barn som er etterlatte etter foreldre ellers søsken er beskrevet i [helsepersonelloven §10b \(lovdata.no\)](#).

[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 \(barnsbeste.no\)](#).

## Metode og prosess

**Ekstern høring:** Høringsfrist 30. juni 2023. Se mer informasjon på høringssiden.

Nasjonale faglige råd om Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er utarbeidet på oppdrag fra HOD, som oppfølging av et utredningsarbeid i 2019.

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en samlebetegnelse for en gruppe sykdommer der motoriske nerveceller i hjernebarken og ryggmargen (motornevroner) svinner 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 retter seg i hovedsak mot pasienter med ALS og deres pårørende. Rådene retter seg også mot ledere, helsepersonell og tjenesteytere i helse- og omsorgstjenestene som jobber med samhandling og oppfølging av 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 %C2%A7 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 kunnskapsbasert 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 personer som får diagnosen ALS bygger på utredningsarbeidet ledet av Helsedirektoratet i 2019. I utredningsarbeidet ble det innhentet en situasjonsbeskrivelse av tilbudet til ALS-pasienter. 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 Olaus Skundberg, Ullensaker kommune

Lene Aspdal, Akershus universitetssykehus

Margitta Kampman, Universitetssykehuset Nord-Norge

Mari-Anne Myrberget, St Olavs hospital

Miriam Botterli Frisenberg, Helse Møre- og Romsdal

Mona Bahun, ALS Norge

Morten Andreas Horn, Oslo universitetssykehus

Ola Nakken, Akershus universitetssykehus

Siw Langengen Thingelstad, Ullensaker kommune

Tanja Fredensborg, Grimstad 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](#).

