

Arendal kommune helse og mestring



Kommunalt pakkeforløp ALS veileder for ansatte

Innhold

[1.0 ALS 3](#_Toc147322579)

[1.1 To typer ALS 3](#_Toc147322580)

[1.2 Fakta 3](#_Toc147322581)

[1.3 Symptomer 3](#_Toc147322582)

[1.4 Utredning og diagnose 3](#_Toc147322583)

[1.5 Behandling ved ALS 3](#_Toc147322584)

[2.0 Arendal kommune – samarbeidende tjenesters ansvarsområder 4](#_Toc147322585)

[2.1 Tildelingskontoret med saksbehandler 4](#_Toc147322586)

[2.1.1 Brukerstyrt personlig assistent (BPA) 4](#_Toc147322587)

[2.1.2 Omsorgsstønad 4](#_Toc147322588)

[2.2 Systemansvarlig individuell plan 5](#_Toc147322589)

[2.3 Hjemmesykepleien og koordinatoransvar 5](#_Toc147322590)

[2.3.1 Fagkoordinator 5](#_Toc147322591)

[2.3.2 Koordinator 5](#_Toc147322592)

[2.4 Fysio/ergoterapitjenesten – tilrettelegging av hjelpemidler i hjemmet 5](#_Toc147322593)

[2.5 Kommunalt hjelpemiddellager 5](#_Toc147322594)

[2.6 NAV Hjelpemiddelsentral Agder 6](#_Toc147322595)

[2.7 Fastlege 6](#_Toc147322596)

[2.8 Talehjelpemidler/voksenopplæringen 6](#_Toc147322597)

[2.8.1 Rettigheter og saksgang 6](#_Toc147322598)

[2.9 Arendalshjelpa 7](#_Toc147322599)

[2.10 Barn som pårørende 7](#_Toc147322600)

[2.11 Lindrende avdeling på Plankemyra 7](#_Toc147322601)

[2.12 Logoped 7](#_Toc147322602)

[2.13 Fysioterapi og trening 7](#_Toc147322603)

[2.14 Sosionom og klinisk ernæringsfysiolog 7](#_Toc147322604)

[3.0 Kommunal tverrfaglig samarbeidsgruppe for et godt pasientforløp 8](#_Toc147322605)

[3.1 Første kontakt med kommunen 8](#_Toc147322606)

[3.2 Bli kjent/kartleggingsbesøk 8](#_Toc147322607)

[3.3 Koordinator i samarbeid med fagkoordinator 8](#_Toc147322608)

[3.4 Ergo-/fysioterapeut 9](#_Toc147322609)

[3.5 Fastlege 9](#_Toc147322610)

[3.6 Saksbehandler 9](#_Toc147322611)

[4.0 Tjenester i pasientens hjem 10](#_Toc147322612)

[4.1 Nedsatt svelgfunksjon og hostekraft 10](#_Toc147322613)

[4.2 Pustehjelpemidler(ventilasjonsstøtte) 10](#_Toc147322614)

[4.3 Ernæring 11](#_Toc147322615)

[4.4 Opplæringsfilmer for diverse medisinsk-teknisk utstyr 11](#_Toc147322616)

[4.5 Obstipasjon 11](#_Toc147322617)

[4.6 Vannlatning 12](#_Toc147322618)

[4.7 Forflytning og hjelp til stell 12](#_Toc147322619)

[4.8 Tannbehandling 12](#_Toc147322620)

[4.9 Smerter 12](#_Toc147322621)

[4.10 Kognitive endringer 12](#_Toc147322622)

[4.11 Bruk av talehjelpemidler 13](#_Toc147322623)

[4.12 Oppfølging av pårørende 13](#_Toc147322624)

[4.13 Informasjonsutveksling mellom hjemmesykepleien, fastlege og ALS team i spesialisthelsetjenesten 13](#_Toc147322625)

[4.14 Debrief for helsepersonell 13](#_Toc147322626)

[4.15 Brukerorganisasjon for ALS pasienter og pårørende 13](#_Toc147322627)

[4.16 Pasientinformasjon om ALS registeret (St. Olavs hospital) 13](#_Toc147322628)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Utarbeidet av:**  Prosjektgruppen for Kommunalt pakkeforløp ALS i Arendal kommune med prosjektledere Silje Christine Dahl og Anne Kjersti K. Tynes | **Godkjent av:**  Kommunalsjef for helse og mestring Nina Evensen Smith | **Versjon:** 1  **Neste revisjon:** September 2024  **Ansvar for neste revisjon:**  Silje Christine Dahl og Anne Kjersti K. Tynes |

# 1.0 ALS

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en sjelden nervesykdom som i tiltagende omfang ødelegger de motoriske nervecellene i ryggmarg, hjernestamme og motoriske del av hjernebarken. Dette medfører gradvis økende lammelser og muskelsvinn, og hos en del kognitive vansker.

Det er bare nerver som styrer kroppens motorikk (motoriske nerver), det vil si muskler og bevegelser, som rammes. Det innebærer at forbindelsen til musklene blir dårligere og på sikt vil muskelmassen skrumpe inn og musklene blir svakere (muskelatrofi). Det skilles mellom øvre og nedre motoriske nerver. De øvre motoriske nerver befinner seg i hjernen, hjernestammen og som lange nervebaner i ryggmargen. De nedre motoriske nerver utgår fra ryggmargen og ut i armer, bein, nakke, rygg og resten av kroppen. ALS-sykdommen omfatter både øvre motoriske og nedre motoriske nerveskader.

Sansene syn, hørsel, lukt, smak og evnen til å føle berøring blir ikke svekket ved ALS. Hukommelsen forblir intakt hos de fleste, men en stor andel av pasienter med ALS får en svekkelse av visse typer kognitive funksjoner, og i noen tilfeller en frontotemporal demens. Dette påvirker særlig funksjoner som språk, evnen til å planlegge og gjennomføre oppgaver, og evnen til å regulere egen atferd.

## 1.1 To typer ALS

* «Bulbær ALS», øvre motoriske nerver, rammer særlig muskler i svelg, tungen og ganen
* «Spinal ALS», nedre motoriske nerver, rammer først og fremst muskler i armer, skuldre, ben, rygg, brystkasse og mage.

Etter hvert får de fleste med «Bulbær ALS» også svekkelse av muskler i armer og bein og pasienter med «Spinal ALS» får svekkelse i tunge og svelg.

## 1.2 Fakta

I Norge er det ca. 300-400 personer med diagnosen ALS. Årlig oppstår cirka 3 nye tilfeller pr. 100 000 innbygger med en jevn økende forekomst de siste 50 årene. Det er noe flere menn som rammes av sykdommen ALS enn kvinner. Det er flest personer over 50 år som rammes, men også noen yngre.

## 1.3 Symptomer

De første symptomene på ALS vil variere etter hvilke nerver som rammes først. Noen opplever at svelging og snakking kan være vanskelig. Det vanligste er å oppleve at man føler seg klossete med hendene. Etter hvert som flere muskelgrupper rammes, vil symptomene øke og spre seg til større deler av kroppen. Sykdommen er progredierende og vil etter en tid medføre at pasienten blir helt pleietrengende og avhengig av hjelp til alt.

## 1.4 Utredning og diagnose

Utredning og diagnose skjer i spesialisthelsetjenesten, vanligvis hos en nevrolog hvor det blir utført en klinisk nevrologisk undersøkelse i tillegg til nevrofysiologiske undersøkelser, MR av hjerne og ryggmarg og ofte spinalpunksjon.

## 1.5 Behandling ved ALS

Det finnes ingen behandling som kan stanse eller snu sykdomsutviklingen ved ALS, men det finnes et medikament som kan bidra til å bremse sykdomsutviklingen noe. Medikamentet heter Riluzol. Det forskes ellers på en rekke legemidler og andre behandlingsformer av ALS både i Norge, Europa og USA. Oppdatert informasjon om kliniske studier finnes via Helsenorge.

Informasjonen er hentet fra [Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) - NHI.no](https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als/?page=1) og [Hva er ALS? - Helsenorge](https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/als/) [ALS, muskelsvinnsykdom (Amyotrofisk lateralsklerose) - Sørlandet sykehus (sshf.no)](https://sshf.no/behandlinger/als-muskelsvinnsykdom-amyotrofisk-lateralsklerose)

# 2.0 Arendal kommune – samarbeidende tjenesters ansvarsområder

Mange tjenester involveres og må samarbeide for å gi helsehjelp av god kvalitet til ALS pasienter og deres pårørende. Det er viktig å hele tiden være litt i forkant når det gjelder å tenke oppfølging. Samtidig må man ikke overkjøre pasienten med å foregripe hva som vil og kan skje gjennom sykdomsprosessen. Hver pasient og hvert sykdomsforløp er svært forskjellig.

## 2.1 Tildelingskontoret med saksbehandler

Tildeling av tjenester, den første kontakten med kommunen går via saksbehandler på tildelingskontoret. Det er to saksbehandlere som har hovedansvar for pasienter som har fått ALS diagnose.

* Mottar melding om ny ALS pasient fra nevrologisk avdeling i Kristiansand
* Dialog med fysio/ergoterapeut
* Informerer fagkoordinator i aktuell hjemmesykepleiesone om ny ALS pasient
* Avklarer om pasienten ønsker koordinator med individuell plan (IP) / tildeler koordinator IP
* Informerer /samkjører med systemansvarlig for IP og fagkoordinator i aktuell hjemmesykepleiesone hvem som går inn som koordinator
* Samarbeider tett med fagkoordinator/koordinator i hjemmesykepleiesone og fysio/ergoterapeut
* Er en del av ansvarsgruppen rundt pasienten
* Saksbehandler informerer pasienten om kommunens tjenestetilbud

### 2.1.1 Brukerstyrt personlig assistent (BPA)

Brukerstyrt personlig assistent (BPA) kan være en aktuell tjeneste for ALS pasienter. BPA gis til personer som har et omfattende hjelpebehov. Tjenesten gis kun til praktisk og personlig bistand, da oppgavene utføres av ufaglærte. Tjenesten gir kun hjelp til oppgaver kommunen plikter å gi hjelp til (tenk oppgaver som til vanlig utføres av kommunens ordinære tjenester).

Pasienten eller nærstående pårørende må være villig til, og i stand til å være arbeidsleder for at BPA skal være aktuelt. Å være arbeidsleder innebærer ansvar for rekruttering, innleie av vikar og turnus til assistentene. I Arendal kan man kun velge private firmaer som arbeidsgiver for assistentene. Nære pårørende kan ikke være assistenter, annet enn unntaksvis som tilkallingsvikarer.

BPA kan medføre at hjemmesykepleien blir mindre involvert. Dette kan være en ulempe fordi assistentene i en BPA ordning ikke har helsefaglig og dermed også observasjonskompetanse. En helhetlig vurdering av ovenstående og det konkrete hjelpebehovet utføres av rådgiver ved tjenestekontoret. BPA gir i utgangspunktet til personer under 67 år med et hjelpebehov på mer enn 25 timer per uke, inkl. støttekontakt og hjemmehjelp. BPA er særlig aktuelt til ALS-pasienter med mindreårige barn.

### 2.1.2 Omsorgsstønad

* Omsorgsstønad kan være aktuelt som økonomisk kompensasjon til nære pårørende som yter særlig tyngende omsorgsarbeid. For vurderingskriterier se rundskriv I-42/98; [rundskriv-omsorgslonn.pdf (regjeringen.no)](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/rundskriv-omsorgslonn.pdf)

Ansvarlig: Leder og saksbehandler på tildelingskontoret

## 2.2 Systemansvarlig individuell plan

Systemansvarlig individuell plan mottar beskjed om saker hvor det er innvilget koordinator IP og fordeler ansvaret til hjemmesykepleiesonene. Systemansvarlig IP har ansvar for opplæring og veiledning av koordinatorene.

## 2.3 Hjemmesykepleien og koordinatoransvar

Koordinatoransvar for ALS pasienter er lagt til hjemmesykepleien.

### 2.3.1 Fagkoordinator

* Finner egnet koordinator etter sak er meldt fra systemansvarlig for individuell plan (IP)
* Koordinator skal være autorisert sykepleier
* Informerer ALS teamet på SSK om hvem som er koordinator før første samarbeidsmøte er avtalt
* Bistår koordinator tett i koordinatorarbeidet

### 2.3.2 Koordinator

* Sykepleier som er koordinator, er også tjenesteansvarlig og har hovedansvar for at tiltak og prosedyrer er oppdatert i Gerica i samarbeid med fagkoordinator
* Deltar på første samarbeidsmøte med ALS team SSK
* Deltar på møter med ALS team SSK ved behov utover i sykdomsforløpet
* Har ansvar for å innkalle til møter med kommunale samarbeidsparter som saksbehandler, fysio/ergoterapeut, fastlege, pårørende og eventuelt andre. Avklare hvem som tar ansvar for hvilke oppgaver
* Avtale første hjemmebesøk med pasient og pårørende, informere om koordinators rolle
* Dialog med fastlege og ALS team på SSK via e-link, eventuelt via telefon dersom det er behov
* Dersom det er barn under 18 år i familien, se [Barn som pårørende - Arendal kommune](https://www.arendal.kommune.no/tjenester/helse-omsorg-og-sosiale-tjenester/barn-ungdom-og-familie/barn-som-parorende/)
* Melder om ny ALS pasient til voksenopplæringen så tidlig som mulig dersom dette ikke er gjort av ALS teamet på SSK

## 2.4 Fysio/ergoterapitjenesten – tilrettelegging av hjelpemidler i hjemmet

Fysio/ergoterapitjenesten er ofte de første ALS pasienten har behov for tjenester fra.

* Har ansvar for å kartlegge og søke om nødvendige hjelpemidler i pasientens hjem
* Informere og holde kontakt med kommunalt hjelpemiddellager og NAV hjelpemiddelsentral
* Vurdere behov for boligtilrettelegging f.eks. dørautomatikk, rampe og trappeheis
* Kontakter NAV hjelpemiddelsentralen, informere om ny ALS pasient i kommunen, og at det vil være behov for umiddelbar saksbehandling når søknad om hjelpemidler foreligger – samt bistand ang. utprøvinger etc.
* Kontakter raskt leder av kommunalt hjelpemiddellager og informerer om ny pasient med ALS

## 2.5 Kommunalt hjelpemiddellager

Alle hjelpemidler som er søkt fra Hjelpemiddelsentralen blir levert til kommunalt lager. De leverer så videre ut til pasienten.

Kommunalt lager har utlån av hjelpemidler når behovet er kortvarig. I forhold til ALS pasienter kan det bli aktuelt å låne hjelpemidler fra kommunalt lager i påvente av levering fra hjelpemiddelsentralen, eller ved akutt behov.

Man kan låne enkle hjelpemidler som rullestol, dusjstol og toalett forhøyer.

Pasient/ pårørende kan selv hente hjelpemidler, pris for lån er kroner 158,- pr hjelpemiddel maks beløp 400,- satser pr. august 2023.

Åpningstider på kommunalt lager: 11:00 til 15:15. Telefonnummer: 904 17 777

## 2.6 NAV Hjelpemiddelsentral Agder

Når man har varig nedsatt funksjonsevne, kan man søke hjelpemidler fra folketrygden. Hjelpemiddelet må være nødvendig og hensiktsmessig.

Hjelpemiddelsentralen skal prioritere rask saksgang på søknader for pasienter med ALS diagnose.

Hjelpemiddelsentralen må få inn søknad med underskrift og tilleggsskjema der det er behov for dette. Lokal ergo/fysioterapeut kartlegger og skriver søknad.

## 2.7 Fastlege

* Har ansvar for vanlig medisinsk oppfølging, både fysisk og psykisk i samarbeid med ALS team på nevrologisk avdeling SSHF.
* Har jevnlig kontakt med pasienten jf. informasjon gitt fra nevrologisk avdeling og ALS team på SSK
* Har jevnlig kontakt med koordinatoransvarlig i den aktuelle hjemmesykepleieavdelingen og holder dem oppdatert via e-link
* Deltar på hjemmebesøk når det er ønskelig
* Er en del av ansvarsgruppen rundt pasienten

## 2.8 Talehjelpemidler/voksenopplæringen

Arendal voksenopplæring har ansvar for kommunikasjonshjelpemidler til ALS pasienter i Arendal kommune. Det er viktig at voksenopplæringen kobles på så tidlig som mulig for å informere pasienten om mulige kommunikasjonshjelpemidler. Hvilke hjelpemidler det er behov for, er avhengig av forventet sykdomsforløp og pasientens ønsker. NB: Ikke alle pasienter vil trenge opplæring i hjelpemiddelet. Voksenopplæringen kan delta i samarbeidsmøter ved behov, gjerne tidlig i sykdomsforløpet.

### 2.8.1 Rettigheter og saksgang

[Spesialundervisning for voksne (udir.no)](https://www.udir.no/laring-og-trivsel/spesialpedagogikk/spesialundervisning-for-voksne/)

ALS koordinator/nevrologisk avdeling eller pasient søker om kommunikasjonshjelpemiddel opplæring (så tidlig som mulig) til: [Spesialundervisning for voksne - Arendal kommune](https://www.arendal.kommune.no/tjenester/skole/voksenopplaringen/spesialundervisning/)

* Arendal voksenopplæring henviser videre til PPT for en sakkyndig vurdering. På bakgrunn av denne lages vedtak om opplæring. Arendal voksenopplæring har opplæringsansvaret i kommunikasjonshjelpemiddel.
* Arendal voksenopplæring mottar hjelpemidlet og avtaler oppstart av opplæring.
* Spesialpedagog samarbeider med miljøet rundt pasienten i hjemmet. Pårørende /miljøet rundt pasienten trenger å vite hvordan utstyret skal brukes og hvordan man kan være en god samtalepartner for en ASK- bruker.
* Kontaktperson i forkant av søknad og opplæring: Spes.ped.- koordinator [Iren.Lindvik@arendal.kommune.no](mailto:Iren.Lindvik@arendal.kommune.no)
* Kontaktperson spesialpedagog- opplærings og oppfølgingsansvarlig: [anna.Louise.C.Lilleaas@arendal.kommune.no](mailto:anna.Louise.C.Lilleaas@arendal.kommune.no)

## 

## 2.9 Arendalshjelpa

Arendalshjelpa er et felles telefonnummer til alle kommunens tjenester innen psykisk helse.

De kan kontaktes for samtaler dersom en pasient eller dens pårørende er i en vanskelig livssituasjon og har behov for psykisk støtte. Arendalshjelpa bør kontaktes av den som har behov for samtale og er ingen akutt-tjeneste. Det kan ta noen uker å få hjelp.

For mer informasjon: [Arendalshjelpa - Arendal kommune](https://www.arendal.kommune.no/tjenester/helse-omsorg-og-sosiale-tjenester/psykisk-helse/ta-kontakt-for-a-fa-hjelp/arendalshjelpa-veien-inn-til-tjenestene/) Tlf: 90 92 80 90

## 2.10 Barn som pårørende

Barn under 18 år har rett på tilpasset informasjon og oppfølging når en forelder har blitt syk. Alle enheter i Arendal kommune har en barneansvarlig. Ved behov for å kontakt med barneansvarlig kan man ringe Tlf: [47 45 39 13](tel:47%2045%2039%2013) . Se veileder [Barn som pårørende - Arendal kommune](https://www.arendal.kommune.no/tjenester/helse-omsorg-og-sosiale-tjenester/barn-ungdom-og-familie/barn-som-parorende/)

## 2.11 Lindrende avdeling på Plankemyra

Når det eventuelt er behov for innleggelse i kommunal institusjon, for et korttidsopphold eller et opphold av annen grunn, tilstrebes det at oppholdet er på Lindrende avdeling Plankemyra.

Avdelingen har god kunnskap og lang erfaring med ALS pasienter. Det er viktig for avdelingen med et godt samarbeid med pasient, pårørende, saksbehandler og hjemmesykepleien.

Søknad om opphold gjøres via saksbehandler på tildelingskontoret.

## 2.12 Logoped

Mange pasienter vil oppleve økende vansker med svelgfunksjon (dysfagi) og tale (dysartri) gjennom sykdomsforløpet. De kan da ha nytte av logoped oppfølging. Logopeden kan veilede i teknikker og øvelser som kan kompensere for disse utfordringene.

Logoped med ekstra kompetanse på svelgfunksjon, kurset av Norsk Parkinson forbund anbefales brukt. Logopeder med denne ekstra kompetansen finner man i register: [ParkinsonNet (ihelse.net)](https://parkinsonnet.ihelse.net/liste)

Logoped i ALS-team kan henvise til logoped i nærområde til Arendal kommune.

## 2.13 Fysioterapi og trening

Fysisk aktivitet er viktig for at funksjon og sirkulasjon vedlikeholdes så godt som mulig og så lenge som mulig. Lett trening og øvelser vil ikke stoppe sykdomsutviklingen, men kan bidra til å vedlikeholde funksjoner, i tillegg til å forebygge komplikasjoner og smerter.

De fleste ALS pasienter vil ha nytte av fysioterapi. I Arendal kommune må hjemmeboende pasienter få denne tjenesten av selvstendig næringsdrivende fysioterapeuter med avtalehjemmel. For mer informasjon se nettside: [Fysioterapeuter med driftstilskudd fra kommunen - Arendal kommune](https://www.arendal.kommune.no/tjenester/helse-omsorg-og-sosiale-tjenester/fysioterapi-og-ergoterapi/fysioterapeuter-med-driftstilskudd-fra-kommunen/)

## 2.14 Sosionom og klinisk ernæringsfysiolog

Arendal kommune har ikke egen sosionom eller klinisk ernæringsfysiolog. Disse tjenestene ivaretas av spesialisthelsetjenesten via ALS team SSK eller via fastlege.

[ALS, muskelsvinnsykdom (Amyotrofisk lateralsklerose) - Sørlandet sykehus (sshf.no)](https://sshf.no/behandlinger/als-muskelsvinnsykdom-amyotrofisk-lateralsklerose)

# 3.0 Kommunal tverrfaglig samarbeidsgruppe for et godt pasientforløp

Det gode pasientforløp krever samarbeid mellom alle tjenester som yter helsehjelpen.

Når en pasient får diagnosen ALS må spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten samarbeide nært for å ta vare på pasienten og dens pårørende fra første stund.

Det vil være en kommunal tverrfaglig samarbeidsgruppe som følger opp pasienten. Gruppen består av koordinator som er tjenesteansvarlig sykepleier i hjemmesykepleieavdelingen, fagkoordinator, saksbehandler, ergo/fysioterapeut og pasientens fastlege. Andre instanser deltar ved behov.

## 3.1 Første kontakt med kommunen

* ALS team på Sørlandet sykehus Kristiansand (SSK) sender e-link/tar kontakt med saksbehandler på tildelingskontoret helst samme dag som en ny pasient har fått ALS diagnose
* ALS team på SSK gir pasienter fra Arendal kommune informasjonsskriv med kontaktopplysninger for Arendal kommune når de får diagnosen
* Saksbehandler på tildeling videreformidler raskt informasjon om ny ALS pasient til saksbehandler som har ansvar for ALS pasienter og til fagkoordinator i aktuelle hjemmesykepleiesone og til ergo-/fysio-terapeut dersom ikke pasienten tydelig har motsatt seg at informasjon videreformidles
* Saksbehandler med ALS ansvar, er den første som tar kontakt med pasienten. ALS-pasienten tilbys et bli kjent/kartleggingsbesøk

## 3.2 Bli kjent/kartleggingsbesøk

* Dersom pasienten ikke har motforestillinger, ansees det som svært nyttig i forhold til videre oppfølging og relasjonsbygging at det ganske raskt gjennomføres et samarbeids/hilse på møte med saksbehandler, eventuelt ergoterapeut/fysioterapeut, fagkoordinator i aktuell hjemmesykepleiesone og fastlege
* Hva som er viktig for pasienten er fokus
* I møtet avklares koordinatoroppfølging, informasjonsskriv med kontaktinformasjon gjennomgås
* Avklare i forhold til informasjonsutveksling med fastlege og ALS team SSK
* Avklare hvordan pasienten ønsker å ha neste kontakt, fysisk møte, en telefonhenvendelse, annet
* Avtal tidspunkt for neste kontakt, koordinator i samarbeid med fagkoordinator har ansvar å følge opp det som avtales

## 3.3 Koordinator i samarbeid med fagkoordinator

* Holder kontakt med pasienten og pårørende jvf det som avtales mellom pasient/pårørende og koordinator
* Har ansvar for å utarbeide og oppdatere individuell plan (IP) dersom pasienten ønsker IP
* Utarbeide og holde oppdatert behandlingsplan, tiltak og prosedyrer. Behandlingsplanen skal også inneholde en plan for akuttsituasjoner. Fastlegen må derfor involveres i utarbeidelsen
* Utarbeide og holde oppdatert oversikt over kontaktinformasjon til alle involverte parter. Oversikten skal være tilgjengelig for pasienten og pårørende og den bør inneholde kontaktinformasjon til hjemmesykepleieavdelingen, saksbehandler, fastlege, ergo/fysioterapeut, ASL-team på SSK, legevakt, AMK og eventuelle andre
* Har ansvar for å koordinere kontakt med andre instanser og fagpersoner og bidra til trygghet, kontinuitet og mest mulig forutsigbarhet for pasienten og pårørende
* Bidra til at ALS-pasienten og de pårørendes behov blir fulgt opp og at det blir gitt tilpasset oppfølging i hjemmet av aktuelle fagpersoner
* Sette seg inn i og følge opp behandlingstiltak som igangsettes av ALS-teamet på SSK
* Sikre opplæring av pleiere for å bidra til kontinuitet, faglig forsvarlig pleie og trygghet for pasienten

## 3.4 Ergo-/fysioterapeut

* Bør være med i samarbeidsmøtene og ha tett samarbeid med fagkoordinator og koordinatoransvarlig sykepleier
* Behovet for hjelpemidler endrer seg ofte raskt og det er viktig med tett samarbeid med pasient/pårørende for å tilstrebe å være så tidlig ute som det lar seg gjøre

## 3.5 Fastlege

* Er en viktig faglig støttespiller for samarbeidsgruppen som følger opp pasienten
* Har ansvar for den helhetlige pasientoppfølgingen i samarbeid med ALS team på sykehuset
* Har tett kontakt med nevrolog i ALS team
* Bør delta i samarbeidsmøter
* Vurdere behov for- og skrive ut resept på medisiner som smertestillende, lakserende og symptomdempende legemidler
* Skrive inn i Kjernejournal at pasienten har ALS og hvilke avklaringer som er gjort
* Gjøre behandlingsavklaringer som HLR status og anføre dette i Kjernejournal
* Dersom det er behov for oppfølging av pasientens eller pårørendes psykiske helse kan fastlegen henvise til nødvendig instans
* Dersom pasienten ønsker å dø hjemme har fastlegen ansvar for oppfølging, resepter, dosering og igangsetting av medisiner i lindrende koffert.

## 3.6 Saksbehandler

Samarbeider nært med koordinator og fagkoordinator og deltar i samarbeidsmøter ved behov

# 4.0 Tjenester i pasientens hjem

Når det blir behov for hjelp i det daglige og pasienten ikke har BPA, er hjemmesykepleien den viktigste samarbeidspartneren. Gode Pasientforløp sjekkliste innkomst og halvårlig evaluering/kartlegging skal brukes for å sikre en helhetlig oppfølging med rette tiltak og gode prosedyrer.

En behandlingsplan med oppdaterte tiltak og prosedyrer bidrar til trygghet både for pasienten, pårørende og for pleierne.

Behandlingsavklaringer som er gjort av fastlege bør skrives ut og oppbevares hjemme hos pasienten

For at pasient-oppfølgingen skal ha god kontinuitet må mange pleiere bli kjent med pasienten ved tjeneste oppstart. Dette må informeres om i samarbeidsmøter.

Sikre at det alltid er minst en godt kjent pleier med i stell når det er lenger ut i forløp (to i stell).

## 4.1 Nedsatt svelgfunksjon og hostekraft

Lammelser i tunge og svelgmuskulatur kan gi problemer med svelgfunksjon. Det medfører risiko for å svelge feil og kan bidra til at spytt renner ned i luftveiene, noe som fører til økt slimproduksjon. Svekket hostemuskulatur gjør det problematisk å hoste opp slim eller det som er svelget vrangt.

Når muskler i nakke og rygg svekkes kan det bidra til at hodet faller forover. Da kan pasienten få problemer med å svelge spytt og være plaget med sikling. Tilstreb at pasienten ikke blir sittende med fuktig hud, smør hake med barriere krem for å forebygge sår.

Pleierne må hjelpe pasienten til å ha en god sittestilling og sørge for at hodet støttes godt opp.

Det er flere medisin-tekniske hjelpemidler som kan være til nytte. ALS team med behandlingsansvarlig lege avgjør i samråd med den enkelte pasient hvilke hjelpemidler som er hensiktsmessig. Det kan være

* Sug
* Forstøverapparat
* Hostemaskin (mekanisk hostestøtte)

Det er viktig at alle pleiere som skal hjelpe, har fått nødvendig opplæring i bruk av utstyr og at det er skrevet en utførlig prosedyre i pasientens behandlingsplan. Koordinator i samarbeid med fagkoordinator har et overordnet ansvar for at behandlingsplan og prosedyrer er oppdatert og for å sikre at pleiere har fått nødvendig opplæring. Medisinsk-teknisk utstyr utleveres fra behandlings-hjelpemidler på Sørlandet sykehus.

Kompetansebroen.no har flere gode opplæringsfilmer for bruk av diverse medisinsk-teknisk utstyr, der kan man finne opplæring for noen av hjelpemidlene som kan være aktuelle for flere ALS pasienter. Link: [Film: Ambulerende sykepleieteam: Opplæringsfilmer - Kompetansebroen](https://www.kompetansebroen.no/film/ambulerende-sykepleieteam-opplaeringsfilmer)

## 4.2 Pustehjelpemidler(ventilasjonsstøtte)

Nedsatt muskelkraft medfører økende grad av pustebesvær og behov for ventilasjonsstøtte. Det vanligste er non-invasiv ventilasjonsstøtte (NIV) som BiPAP. De fleste har først behov for pustehjelpemiddel på natt og etter hvert også på dagtid. BiPAP brukes som maske over nese og munn eller kun over nese eller munn.

Beslutning om ventilasjonsstøtte og hvilket pustehjelpemiddel som velges gjøres av behandlingsansvarlig overlege i spesialisthelsetjenesten.

Koordinator og fagkoordinator må få opplæring i bruk og vedlikehold av pustehjelpemidler og sikre videre opplæring av alle pleiere som skal til pasienten.

Det er viktig at det er skrevet en utførlig prosedyre for bruk og vedlikehold av pustestøtten i behandlingsplanen og at det er lagt inn med tidsplan. Koordinator i samarbeid med fagkoordinator har et overordnet ansvar for at prosedyre er oppdatert og for å sikre at pleiere har fått nødvendig opplæring. Bruksanvisning bør oppbevares på avtalt sted både hjemme hos pasienten og på hjemmesykepleiens base.

Det må alltid oppbevares et ekstra pustehjelpemiddel og ekstra batteri som back-up lett tilgjengelig hjemme hos pasienten.

## 4.3 Ernæring

Pasienter med ALS bør ha en BMI høyere enn 25. Vektkontroll blir oftest utført ved oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Klinisk ernæringsfysiolog (KEF) på sykehuset har det overordnede ansvar for ernæringsoppfølging og tiltak til ALS pasienter. Hjemmesykepleien forholder seg til veiledning og tiltak fra KEF og følger opp disse.

ALS pasienter kan utover i sykdomsforløpet ha behov for hjelp til:

* Tilsyn ved måltid
* Tilberede mat i biter eller moset mat, myk mat
* Fortykningsmiddel i drikke
* Mates
* Tilberede næringstett mat
* Gi næringsdrikker, OBS behov for fortykning
* Sondeernæring i PEG

Det er viktig å sikre at pasienten har god sittestilling og ro ved måltid. Det må settes av god tid til måltid og mating. Maten skal tilberedes så den ser delikat og innbydende ut. Ved risiko for at pasienten setter i halsen, ha alltid hostemaskin klar.

## 4.4 Opplæringsfilmer for diverse medisinsk-teknisk utstyr

Kompetansebroen.no har flere gode opplæringsfilmer for bruk av diverse medisinsk-teknisk utstyr. Der kan man finne opplæring for noen av hjelpemidlene som kan være aktuelle for flere ALS pasienter. Link: [Film: Ambulerende sykepleieteam: Opplæringsfilmer - Kompetansebroen](https://www.kompetansebroen.no/film/ambulerende-sykepleieteam-opplaeringsfilmer)

## 4.5 Obstipasjon

Mange ALS pasienter plages med obstipasjon etter hvert som sykdommen utvikler seg. Det kan skyldes innaktivitet og vansker med å få i seg tilstrekkelig med væske og fiber, eller medisinbivirkning. Ved langtkommen ALS er obstipasjon svært vanlig på grunn av nedsatt tarm peristaltikk. Det er viktig at pleierne følger med på om pasienten har problemer med obstipasjon og følger det opp med tiltak:

* Tilstrekkelig væskeinntak, gjerne opptil 2 liter pr døgn
* Kontakt fastlege eller behandlende nevrolog pr e-link med informasjon og forespørsel om hvilken laksantia som skal brukes og dosering. Ved ALS anbefales enten Lactulose eller Movicol
* Noen ALS pasienter får stomi som en god løsning. Da vil det oftest være behov for hjelp til stomistell-stell

## 4.6 Vannlatning

ALS vil for de fleste ikke påvirke vannlatning, men når pasienten blir pleietrengende og sengeliggende vil det være behov for bistand ved vannlatning. Det kan være assistanse med urinflaske. Uridom kan også være et nyttig hjelpemiddel. Noen med ALS vil ha behov for inkontinensutstyr. Inkontinensutstyr er på blåresept som må skrives ut av lege. For noen kan det være hensiktsmessig med permanent kateter eller suprapubiskateter. Suprapubiskateter anlegges av urolog på sykehuset, normalt poliklinisk.

## 4.7 Forflytning og hjelp til stell

Det kan oppleves invaderende for pasienten og pårørende at det stadig må inn nye forflyttings- og behandlingshjelpemidler i hjemmet. Bruk av hjelpemidler er allikevel helt nødvendig for å kunne yte helsehjelp i hjemmet, både av hensyn til pasienten og av hensyn til arbeidsbelastning for pleierne. Det anbefales å snakke om hjelpemidler i samarbeidsmøtene. Godt samarbeid med ergo/fysioterapeut er også viktig.

Hvilke hjelpebehov den enkelte pasient har vil være individuelt, som for alle andre pasienter. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, vil hjelpebehovet bli større. Alle pasienter som har behov for hjelp til stell og forflytning må ha nødvendige hjelpemidler som sykehusseng og løfteheis. Det bør alltid være to pleiere som utfører stell når pasienten må ha hjelp til stell og forflytning med løfteheis.

Ved økende lammelser og immobilitet er risiko for trykksår stor. Bruk av vekseltrykkmadrass i sengen og trykkavlastende pute til å sitte på, er viktige tiltak for å forebygge trykksår. I tillegg må pleierne ha fokus på å holde huden tørr og hel og tilstrebe å unngå friksjon mot huden ved stell og forflytning.

## 4.8 Tannbehandling

Personer med ALS har rett til gratis tannbehandling i offentlig tannhelsetjeneste som følge av diagnosen. Vi fyller ut skjema, link her: [bekreftelsesbrev-for-personer-med-hjemmetjenester-c2.pdf (agderfk.no)](https://agderfk.no/_f/p1/i27b8d058-b414-46b5-a778-6d3a33c90dfe/bekreftelsesbrev-for-personer-med-hjemmetjenester-c2.pdf)

## 4.9 Smerter

Sykdommen ALS gir ikke smerter i seg selv. Mange pasienter opplever allikevel plager med nervesmerter, muskelkramper og smerter som følge av stillesitting. Smerter som skyldes stillesitting kan lindres av jevnlig fysioterapi for gjennombevegelse av armer og bein. Vekseltrykkmadrass i sengen og spesialputer kan også bidra til å forebygge og lindre smerter.

Dersom det er behov for medikamentell behandling mot smertene, vurderes aktuell medisin av fastlege eller nevrolog.

Hjemmesykepleien kan bidra med viktig informasjon ved å sende e-link med beskrivelse av hva slags smerter pasienten utrykker at hen har.

## 4.10 Kognitive endringer

Opptil 50% av pasienter med ALS utvikler endring i kognitiv funksjon som en del av symptombildet. Kognitive utfordringer som er spesifikke for ALS er:

* Atferdsendringer som nedsatt initiativ, irritabilitet, likegyldighet, endret sosial adferd, redusert eller forsterket følelsesregister
* Nedsatt evne til språkforståelse, manglende taleflyt eller problemer med å forme ord ved bruk av talehjelpemidler
* Svikt i evnen til å løse problemer, redusert evne til å organisere og systematisere tenkning

## 4.11 Bruk av talehjelpemidler

De fleste med ALS får utfordringer med talen etter hvert som sykdommen utvikler seg. Det finnes en rekke forskjellige talehjelpemidler som kan supplere eller erstatte verbal kommunikasjon. Pleierne må gjøre seg kjent med hvilke talehjelpemidler pasienten bruker. Koordinator i samarbeid med fagkoordinator har hovedansvar for at pleiepersonell er kjent med hvordan de kommuniserer med pasienten.

## 4.12 Oppfølging av pårørende

Pårørende står i en krevende situasjon og kan ha behov for samtaler og oppfølging av annet helsepersonell som har kompetanse på samtale med mennesker som står i livskrise. Arendalshjelpa eller fastlege kan gi råd og følge opp dette.

## 4.13 Informasjonsutveksling mellom hjemmesykepleien, fastlege og ALS team i spesialisthelsetjenesten

For å sikre et godt pasientforløp er det avgjørende med informasjonsutveksling mellom samarbeidende tjenester. Hjemmesykepleien bør alltid sende en e-link med en liten beskrivelse av hvordan situasjonen er og eventuelle endringer til ALS teamet, før pasienten skal til kontroll. Denne informasjonen bør også sendes pasientens fastlege. ALS teamet må sende e-link med oppdatert status hver gang pasienten har vært til kontroll. Er det viktig informasjon som haster, må det gjøres pr. telefon.

## 4.14 Debrief for helsepersonell

Det er krevende for helsepersonell å stå i alvorlig sykdom over tid, og det er viktig å ha mulighet til å ventilere følelser og samtale om det som er vanskelig og trist. Å sette av tid til debrief/refleksjon er viktig. Hyppigheten av behov for debrief vil variere etter hvor krevende situasjonen oppleves for de ansatte. Fagkoordinator har ansvar for at debrief blir gjennomført. Prosedyre og tips finner man i kvalitetsdokument for Arendal kommune: [Debrifing (sharepoint.com)](https://iktagder.sharepoint.com/sites/ak-kvalitet/SitePages/Debrifing.aspx?web=1)

## 4.15 Brukerorganisasjon for ALS pasienter og pårørende

Link til en brukerorganisasjon for ALS pasienter og pårørende i Norge. Her er det også nyttig informasjon for helsepersonell: [ALS | Stiftelsen ALS Norge](https://www.alsnorge.no/als/)

## 4.16 Pasientinformasjon om ALS registeret (St. Olavs hospital)

Link til informasjon om ALS registeret for hele Norge: [Pasientinformasjon - St. Olavs hospital (stolav.no)](https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norskalsregister/pasientinformasjon)

En stor takk til ALS teamet på Ullevål sykehus for at de ville dele sin pasient-perm med oss. Vi har hentet mye nyttig informasjon i permen.

Veileder for å avdekke progresjonstakt for sykdomsutvikling, utarbeidet av ALS teamet på Ullevål sykehus, OUS

