

Helsedirektoratet
Postboks 220 Skøyen
0213
OSLO

Deres ref.:

Vår ref: HSAK202300347

Dato: 25-05-2023

Høring - ALS - Samhandling og oppfølging av pasienter med amyotrofisk lateralsklerose

Legeforeningen har fra Helsedirektoratet mottatt høring av utkast til nasjonale faglige råd "*Samhandling og oppfølging av pasienter med amyotrofisk lateralsklerose*". Arbeidet for å bedre forholdene for denne pasientgruppen ønskes velkommen, og vi takker for muligheten til å komme med våre innspill.

Det er presisert at det ønskes særlig innspill på det faglige innholdet, eventuelle områder som burde vært mer inngående beskrevet, og generell lesbarhet og anvendelighet. Det er i arbeidet med høringen innhentet synspunkter fra Norsk forening for allmennmedisin og Norsk nevrologisk forening, og høringsuttalelsen fra Legeforeningen bygges på deres innspill.

Legeforeningen støtter utarbeidelsen av faglige råd om samhandling og oppfølging av pasienter med ALS, og overordnet fremstår rådene hensiktsmessige, faglig fundert og godt beskrevet. Angående generell lesbarhet og anvendelighet mener vi det er hensiktsmessig å nummerere rådene, slik at det er lettere å orientere seg i teksten og henvise til de enkelte rådene.

Kapittel 1: Koordinering og oppfølging av pasienter med ALS i spesialist- og kommunehelsetjenesten

Legeforeningen støtter forslaget om å oppnevne en ALS-koordinator, og viktigheten av å involvere et tverrfaglig team til videre oppfølging og behandling av pasienten, men understreker viktigheten av at pasienten får *én* spesialist å hovedsakelig forholde seg til. Et team av helsepersonell hvor roller og ansvar er uklare kan skape forvirring hos pasienten om hvor de skal henvende seg.

Angående det første rådet om å oppnevne en ALS-koordinator står det:

"Oppgaver 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."

Da det forventes at en ALS-koordinator har en annen profesjon enn pasientens fastlege, vil ikke ALS-koordinatoren ha mulighet til å sikre fastlegens kompetanse til å ivareta både

akutte og langvarige behov hos pasienten. Kompetansesikring eller –heving ivaretas best ved at fastlegen kommuniserer direkte med behandlende spesialist. Koordinator i kommunen bør være fremste kontaktperson for ALS-koordinatoren på sykehuset.

Tilhørende praktisk gjennomføring av det første rådet fremstår det som uklart hvorfor *koordinator* skal sende epikrise til henvisende instans. På nåværende tidspunkt er det ansvarlig lege som sender epikrise, og Legeforening ser ingen grunn til å endre på dette.

I det andre rådet om oppnevning av kommunal koordinator, er både fastlegen og pasientens ansvarlige sykepleier nevnt som medlemmer av det kommunale tverrfaglige teamet. Under de praktiske rådene om gjennomføring tilhørende rådet står det imidlertid:

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

Fastlege og ansvarlig sykepleier er allerede omtalt som en del av det tverrfaglige teamet, som skaper forvirring. Dersom disse personene skal fremheves kan det legges til “deriblant” eller “inkludert” etter “*det tverrfaglige kommunale teamet*”.

Angående det tredje rådet om hvordan informasjonen om sykdommen ALS bør gis, er “ALS-teamet” omtalt. Det er imidlertid ikke spesifisert hvorvidt dette referer til det tidligere omtalte tverrfaglige kommunale teamet, eller teamet på sykehuset. Teamets tilhørighet bør spesifiseres ved hvert punkt det nevnes, slik at det fremkommer hvorvidt det er teamet på sykehuset eller i kommunen som refereres til.

Angående råd fire, som omhandler tilrettelegging, hjelpemidler og støtteordninger, under “Praktisk - slik kan rådet følges” står det:

“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.”

Veiledningsplikten til spesialisthelsetjenesten er nedfelt i spesialisthelsetjenesteloven, og bør ikke kun nevnes under ‘praktisk’ til råd fire, men være omtalt fra oppstart av kontakt mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten rundt en pasient med ALS. Det er å forvente at kommunen og fastlegen har liten erfaring med ALS, gitt sjeldenheten, og at det vil være et stort behov for råd og veiledning fra spesialisthelsetjenesten.

Kapittel 2: Omsorg ved krisereaksjoner, mestring og deltakelse for pasienter med ALS

Angående det første rådet om gjennomføring av diagnosesamtalen og oppfølging av pasient og pårørende de påfølgende dagene, mener Legeforeningen at til hvilken grad koordinator eller andre i ALS teamet skal delta, bør vurderes individuelt. Behandlende nevrolog har ansvar for diagnosesamtalen, og Legeforeningen vil peke på at det kan være problematisk å inkludere for mange helsepersonell i denne samtalen. Erfaring viser at pasienter tar til seg begrenset med informasjon i en slik situasjon, og det kan være mer hensiktsmessig at fagpersoner i teamet følger opp pasienten med egne samtaler.

Med hilsen
Den norske legeforening

Siri Skumlien
generalsekretær

Jan Emil Kristoffersen
Fagdirektør

Gard Paalgard Rønnow
rådgiver

[Dokumentet er godkjent elektronisk](#)