

Bilaga 11– Psykosocialt stöd

Syfte och mål

Denna bilaga ger vägledning i psykosocialt stöd vid ALS. Målet är att alla patienter med ALS och deras närstående erbjuds kontinuerligt psykosocialt, existentiellt och psykologiskt stöd under hela sjukdomsförloppet, anpassat efter individuella behov (1).

Ansvar och organisation

ALS-teamet ansvarar för det psykosociala stödet och utgör en central del genom att:

- identifiera behov, samordna insatser och följa upp välbefinnande hos patient och närstående
- initiera samtal och remittera vid behov till kurator, psykolog eller annan stödfunktion
- samverka med skola, Försäkringskassan, kommunal hemsjukvård, palliativ enhet och patient-/anhörigföreningar.

Psykosocialt stöd under sjukdomsförloppet

Olika former av psykosocialt stöd kan behövas under sjukdomsförloppet:

- emotionellt stöd med krissamtal, sorgbearbetning, existentiella samtal, par- och familjesamtal (1)
- praktiskt stöd med information, socialrättslig rådgivning, myndighetskontakter och hjälp med anpassnings- eller merkostnadsbidrag
- psykologiskt/terapeutiskt stöd med psykologisk behandling för ångest, depression och anpassningsproblem.

Närstående och barn

Vid ALS involveras ofta patientens närstående på ett genomgripande sätt och det kan finnas konfliktfyllda känslor. Hemmet som vårdplats kan innebära känslor av otillräcklighet, otrygghet och förlust av integritet. Medicinsk utrustning, hjälpmedel, bostadsanpassning, närvaro av personliga assistenter och annan vårdpersonal innebär utmanande förändringar för hemsituationen. Patientens och närståendes behov av trygghet, integritet och privatliv i relation till sjukvårdssituationen och ansvar i hemmet bör lyftas samt tydliggöras.

Aspekter och åtgärder att beakta:

- informera närstående om möjligheten till närståendepenning

- överväg att rekommendera att närstående begränsar sin roll som personlig assistent, för att bevara och värna relationen mellan patient och närstående
- erbjud vägledning i andra frågor av juridisk och ekonomisk karaktär relaterat till omvårdnadssituationen
- säkerställ att patienten ger samtycke till att vården har kontakt med närstående innan kontakt tas.

Barn som närstående

Ta särskild hänsyn till barn som närstående, som också är lidande i situationen och kan behöva särskilt stöd (2, 3).

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen 2017:30 7§ (4) ska särskild hänsyn tas till barns behov av anpassad information, råd och stöd. Detta gäller när barnets förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en allvarlig fysisk sjukdom. Kontakt med skola kan bli aktuell.

Personliga assistenter

Eventuella personliga assistenter har ofta ingen eller endast begränsad vårdutbildning kring ALS. De har en speciell arbetssituation som innebär många utmaningar och där yrkesroll, arbetsmiljö, ansvar och relation till patienten och dennes eventuella närstående behöver diskuteras och struktureras. Ansvarig vårdpersonal kan ge stöd i omvårdnadssituationen och bidra med utbildning samt information om palliativ omvårdnad.

Efterlevandestöd

Efter patientens död erbjuds efterlevandestöd till närstående – se vårdförlopp ALS, åtgärd (Y) Efterlevandestöd.

Referenslista för Bilaga 11 – Psykosocialt stöd

1. Van Damme P, Al-Chalabi A, Andersen P M, Chiò A, Couratier P, De Carvalho M, et al. European Academy of Neurology (EAN) guideline on the management of amyotrophic lateral sclerosis in collaboration with European Reference Network for Neuromuscular Diseases (ERN EURO-NMD). *Eur J Neurol.* 2024;31(6): e1-e16.
2. Malmström N, Jakobsson Larsson B, Nilsson S, Öhlén J, Nygren I, Andersen P M, et al. Living with a parent with ALS – adolescents need for professional support from the adolescents' and the parents' perspectives. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2023;24:1-9.
3. Malmström M, Öhlén J, Jakobsson Larsson B, Nilsson S, Nygren I, Andersen P M, et al. Adolescents' challenging and grief-filled transitions when living with a parent with ALS: A qualitative interpretive study. *Soc Sci Med.* 2024;354:1-8
4. Hälso- och sjukvårdslag (2017:30) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet; 2017 [citerad 7 januari 2025]. Hämtat från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/