ALS forløbet i et hverdagsperspektiv

v. Fysioterapeut Lone Gertz og ergoterapeut Lene Klem Olesen

ALS-konsulenter ved RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Dagsorden

- Hvem er RCFM og hvem samarbejder vi med
- Rehabiliteringsbegrebet og ICF-modellen
- Kroppens funktioner og anatomi: smerter, kommunikation og tale, respiratorisk funktion og fordøjelse
- Aktivitet og deltagelse
- Opsamling og spørgsmål

RehabiliteringsCenter For Muskelsvind

RCFM; afdeling i Aarhus og Høje Tåstrup

35 medarbejdere (læger, psykologer, socialrådgivere, sygeplejersker, fys- og ergoterapeuter, sekretariat og udviklingscenter)

Vores ydelser

Fakta om antal brugere; 414 patienter med ALS, 43 patienter med PLS

I alt: 457 pr. 17.10.17. Har ca. 95 % af alle PALS henvist

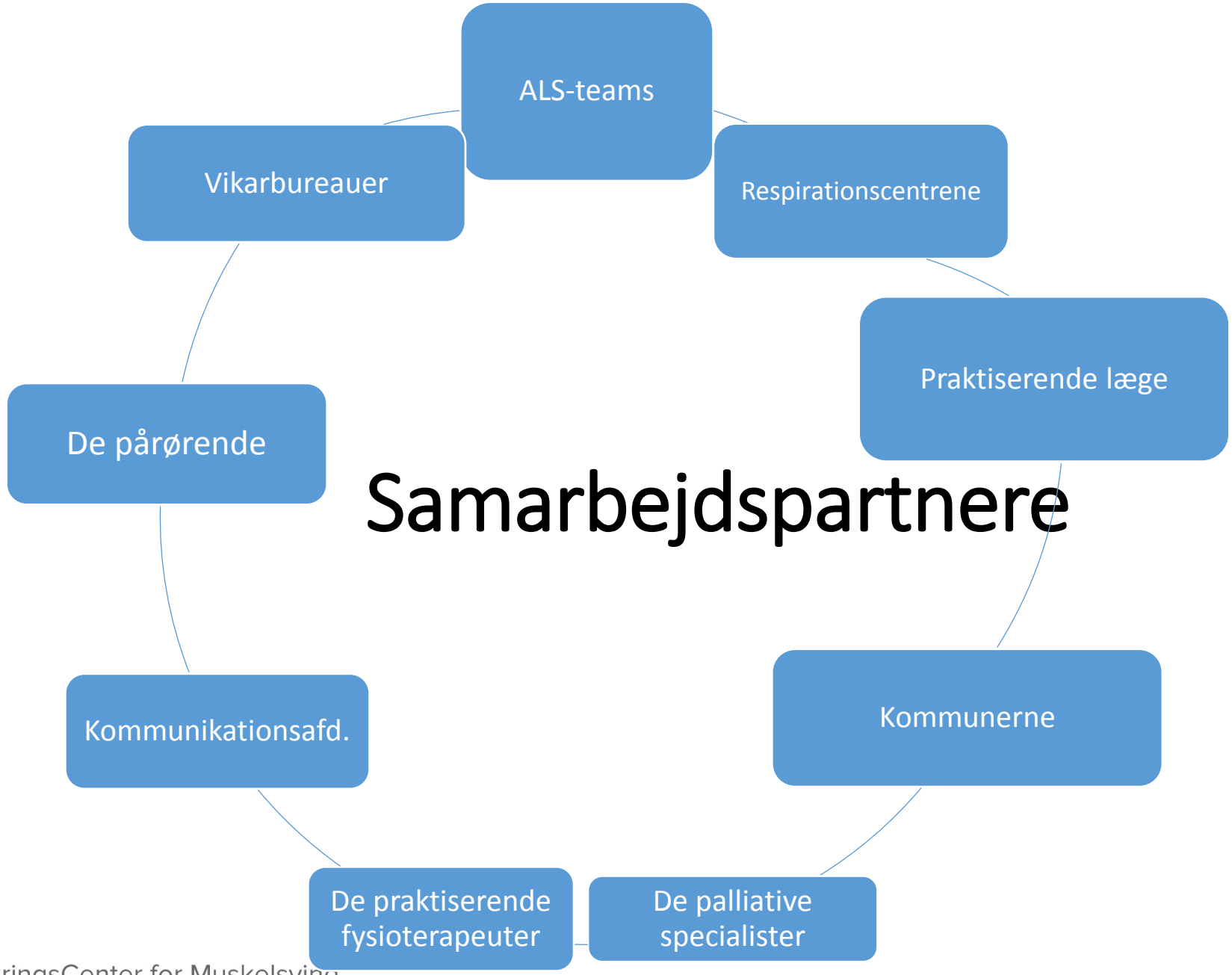
ALS-konsulenterne

Vores samarbejdspartnere

ALS-konsulenterne

Patientforening: **Muskelsvindfonden**
www.muskelsvindfonden.dk

Samarbejdspartnere



Hvad skaber sammenhæng i forløbet?

Borger
sikker passager hele vejen

Andre
står på og af

merete.tonnesen@rm.dk |
www.defactum.dk

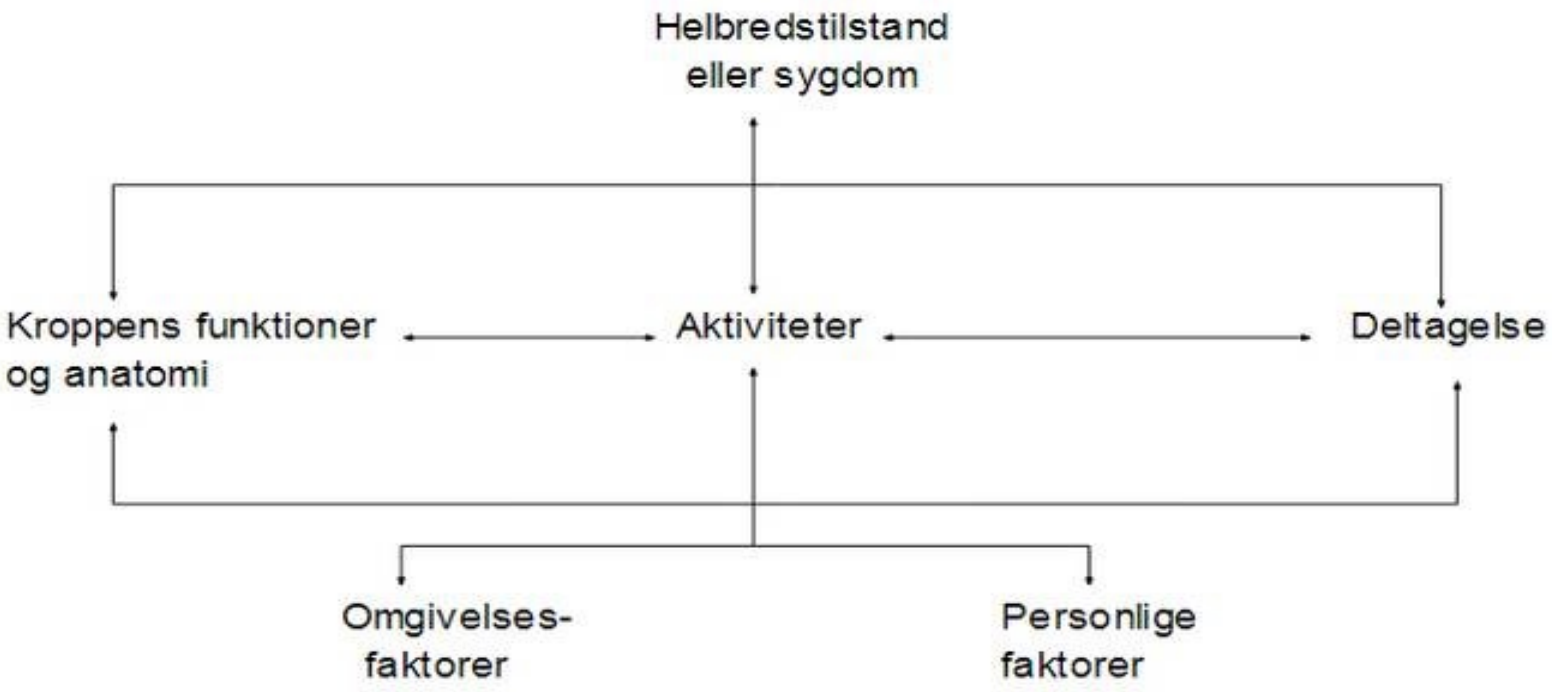
Definition af rehabilitering

Hvidbog (Rehabilitering i Danmark; MarselisborgCentret)

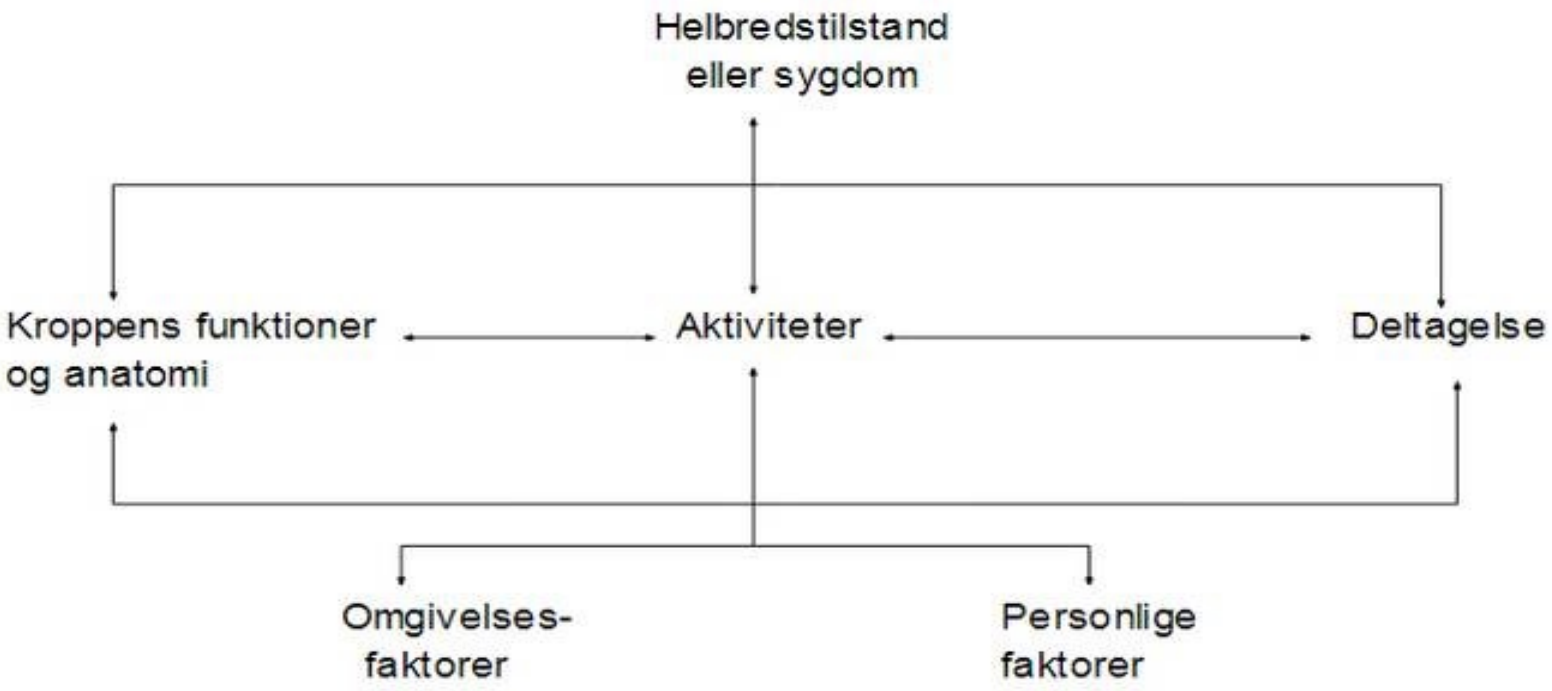
Rehabilitering er en <u>målrettet</u> og <u>tidsbestemt</u> <u>samarbejdsproces</u> mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at <u>få betydelige begrænsninger</u> i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, <u>opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv</u>. Rehabilitering baseres på borgerens <u>hele livssituation</u> og beslutninger består af en <u>koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.</u>

MARSELISBORGCENTRET

ICF – Modellen



ICF – Modellen



Personlige faktorer

Er den særlige baggrund for en persons liv og levevis og består af de træk hos det enkelte menneske, som ikke er en del af helbred eller helbredsrelaterede tilstande.

- Fx køn, race, alder, andre helbredsforhold, fysisk form, livsstil, vaner, opdragelse, mestringsevne, social baggrund, uddannelse, erhverv, erfaringer (både tidligere og aktuelle), generelle adfærdsmønstre og karakteregenskaber, personlighed og karakter, individuelle personlige ressourcer og andre karakteristika

Psykologiske mekanismer

Gunstige reaktioner

- Humor, fornægtelse og vrede
- Gråd, frygt, tillid og håb

Ugunstige reaktioner

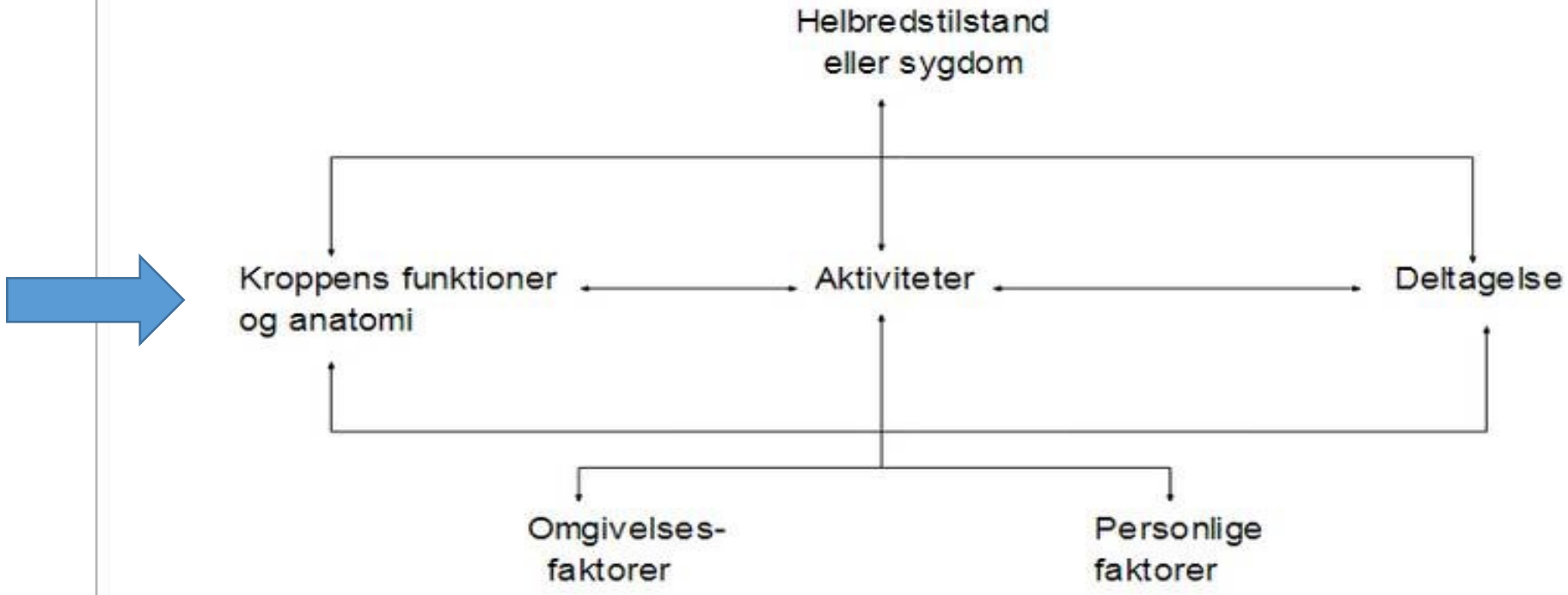
- Skyld, voldsom fornægtelse, kollaps, angst, håbløshed, voldsom og langvarig vrede eller raseri
- Manipulation, mistillid, vrede overfor hjælpere

Mestring

- At mestre er ikke at løse eller fjerne problemerne
- Men at lære at leve med dem
- Og med ALS skal der hele tiden ny læring til

MARSELISBORGCENTRET

ICF – Modellen



Kroppens funktioner og anatomi

Smerter

Respiratoriske funktioner og postural kontrol

Fordøjelse

Smerter – gør ALS ondt?

85%

Kilde: Wallace 2014

Smerter – gør ALS ondt?

Forværrer

- Bevægelse
- Immobilitet
- Sammenbruddet i kroppen
  - Kropslig tvivl
  - Ingen vanekrop
  - Lægger mærke til kroppen

Lindrer

- Bevægelse og øvelser
- Medicin
- Varme
- Massage
- Hvil

Kilde: Wallace 2014

Respiratoriske funktioner og postural kontrol

- Skabe tryk
- Regulere tryk
- Fastholde tryk
- Både i brystkasse og i abdomen

Respiratoriske funktioner og postural kontrol

- Intrathoracale tryk
- Intraabdominale tryk

Hvordan påvirker ALS?

- Besvær med at skabe tryk
- Besvær med at regulere tryk
- Besvær med af fastholde tryk

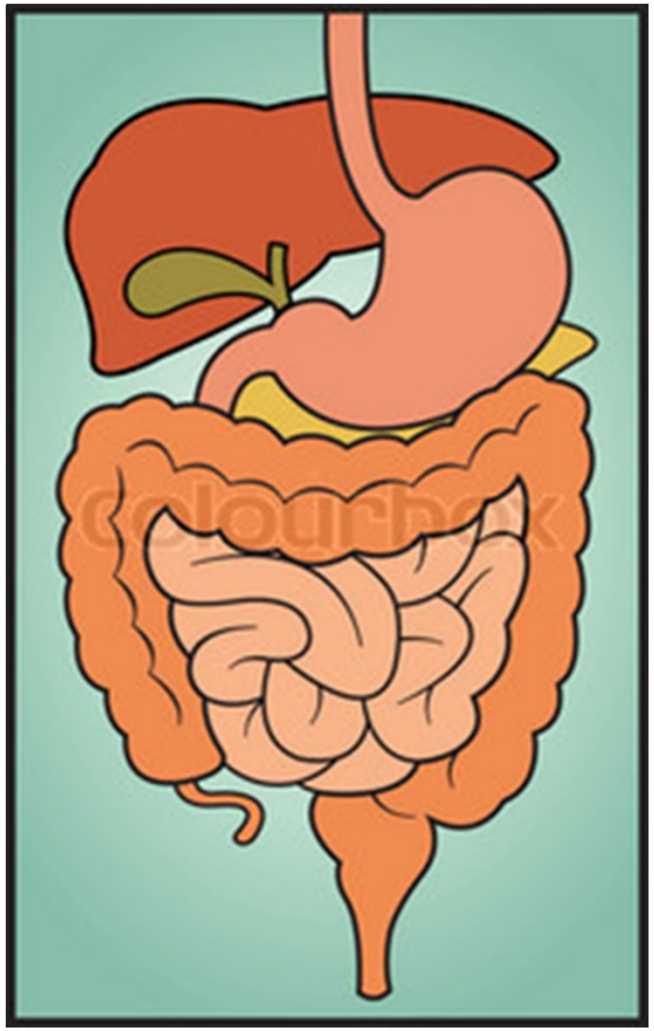
Det handler om at overleve!

- Vi trækker ikke vejret på den samme måde
- Svækket diafragma
- Brug af assesoriske vejrtrækningsmuskler
  - Hals-, ryg- og brystmuskler
- Tag ikke en overlevelsesmulighed væk

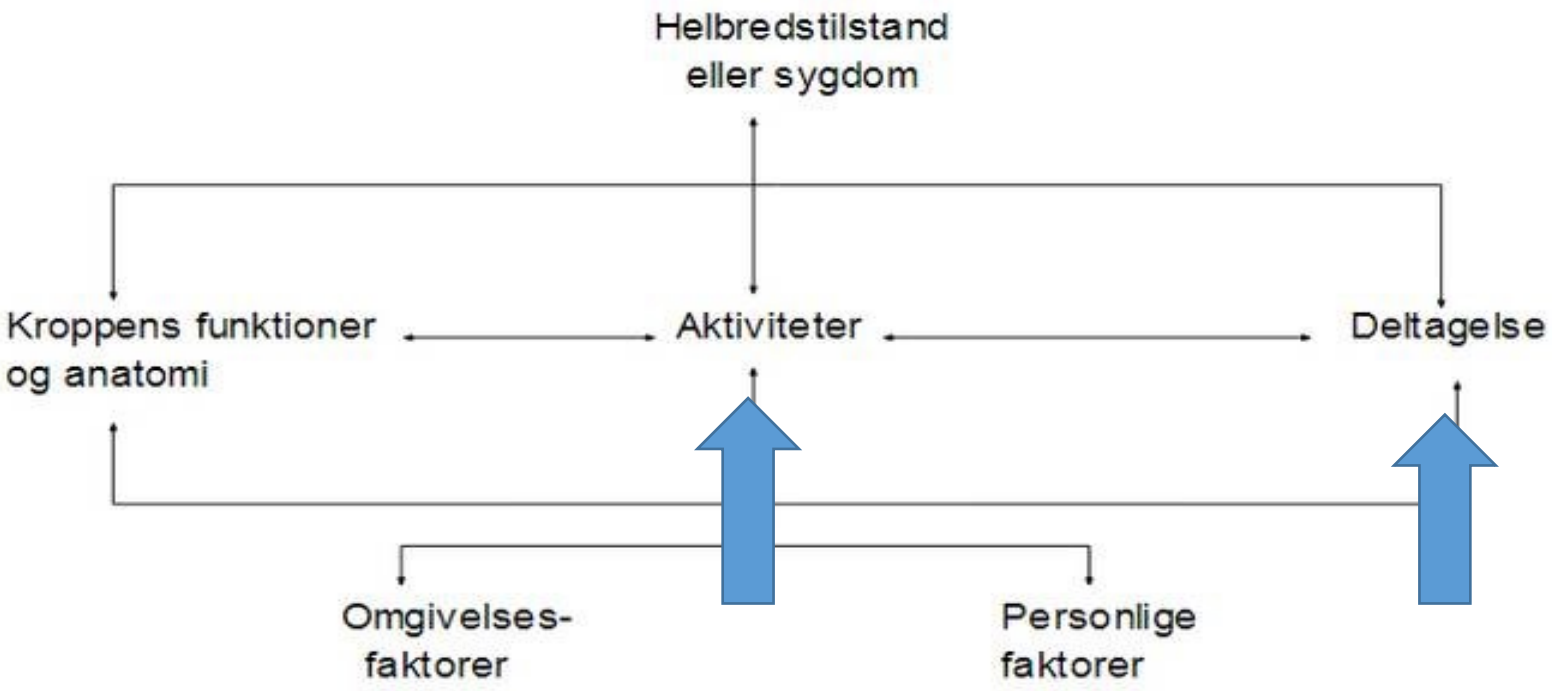
ALS påvirker ikke direkte fordøjelsen

Men det gør:

- Inaktivitet
- Ændrede kostvaner
  - Væskeindtag
  - Ændring i madens konsistens
- Medicin
- Ændret muskelfunktion
  - Bugpressen/diagfragma



ICF – Modellen



Aktivitet og deltagelse

Omsorg for sig selv

Bevægelse og færden

Kommunikation

Samspil og kontakt med andre mennesker

Omsorg for sig selv

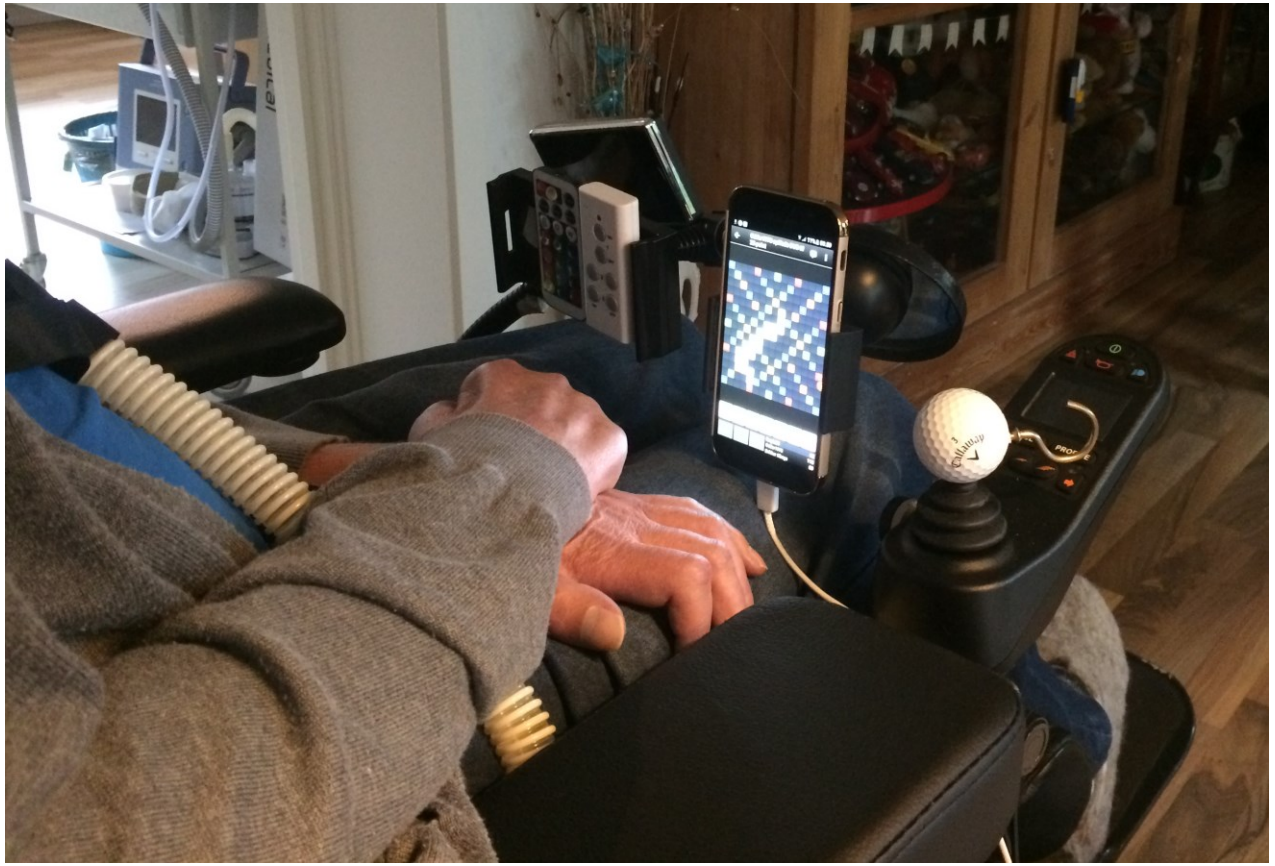
- Alle får på et tidspunkt behov for hjælp fra andre
- Pårørende
- Hjemmet bliver et arbejdssted
- Hjælpemidler
- Lægger mærke fra kroppen til at lægge mærke til kroppen
- Der er en sidste gang for alting

Bevægelse og færden

- Ændre kropsstilling
- Fastholde kropsstilling
- Forflytte sig
- Gå og bevæge sig omkring
- Færden med transportmidler

Kommunikation

- Stemmen bliver svagere
- Udtalen bliver utydelig
- Talen bliver uforståelig
  - Funktion i arme/hænder
  - Funktion i øjne
- Skifte fra mundtlig til skriftlig eller måske omvendt
- Skifte fra hurtig til langsom

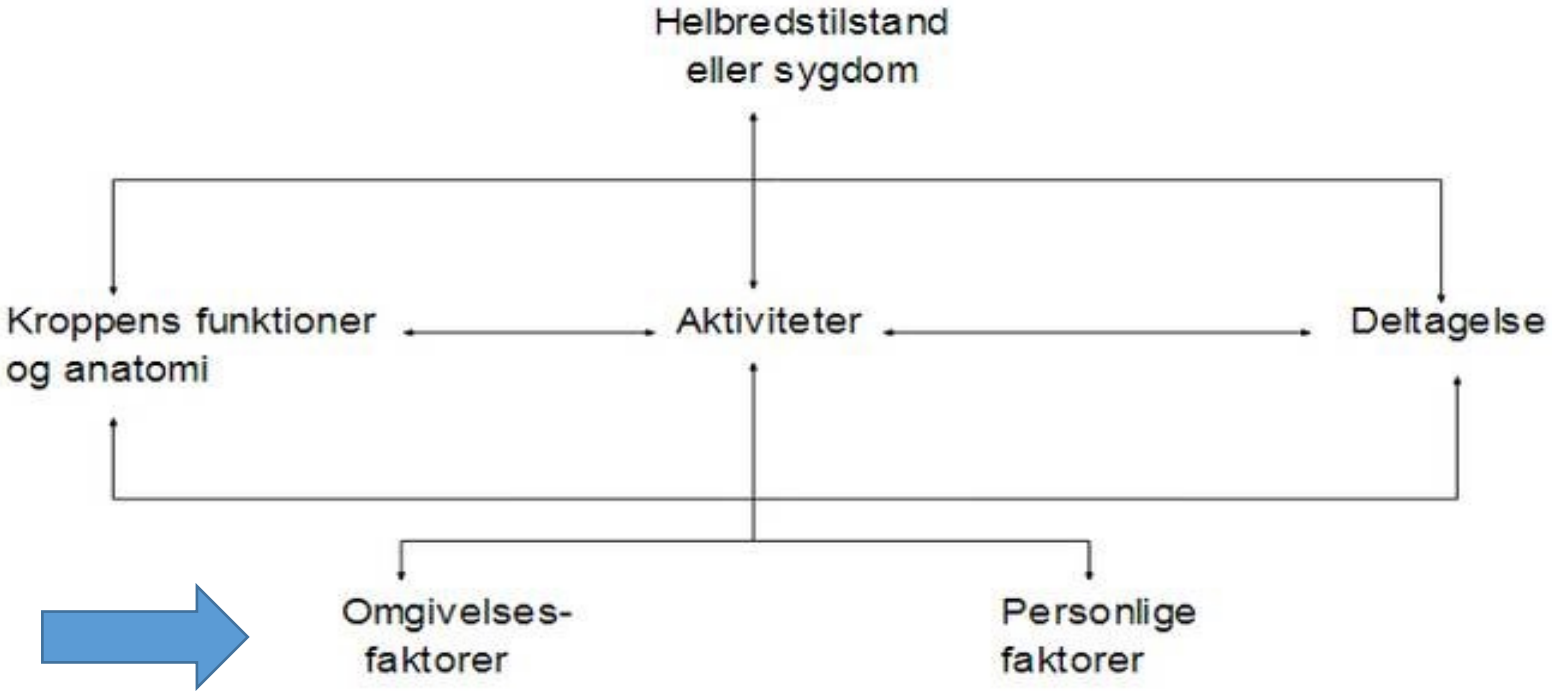


Samspil og kontakt med andre mennesker

- Det tager på kræfterne at skulle kommunikere
- Stiller anderledes krav til dem, du kommunikerer med
- Svært at kommunikere i grupper
- Trækker sig fra socialt liv

MARSELISBORGCENTRET

ICF – Modellen



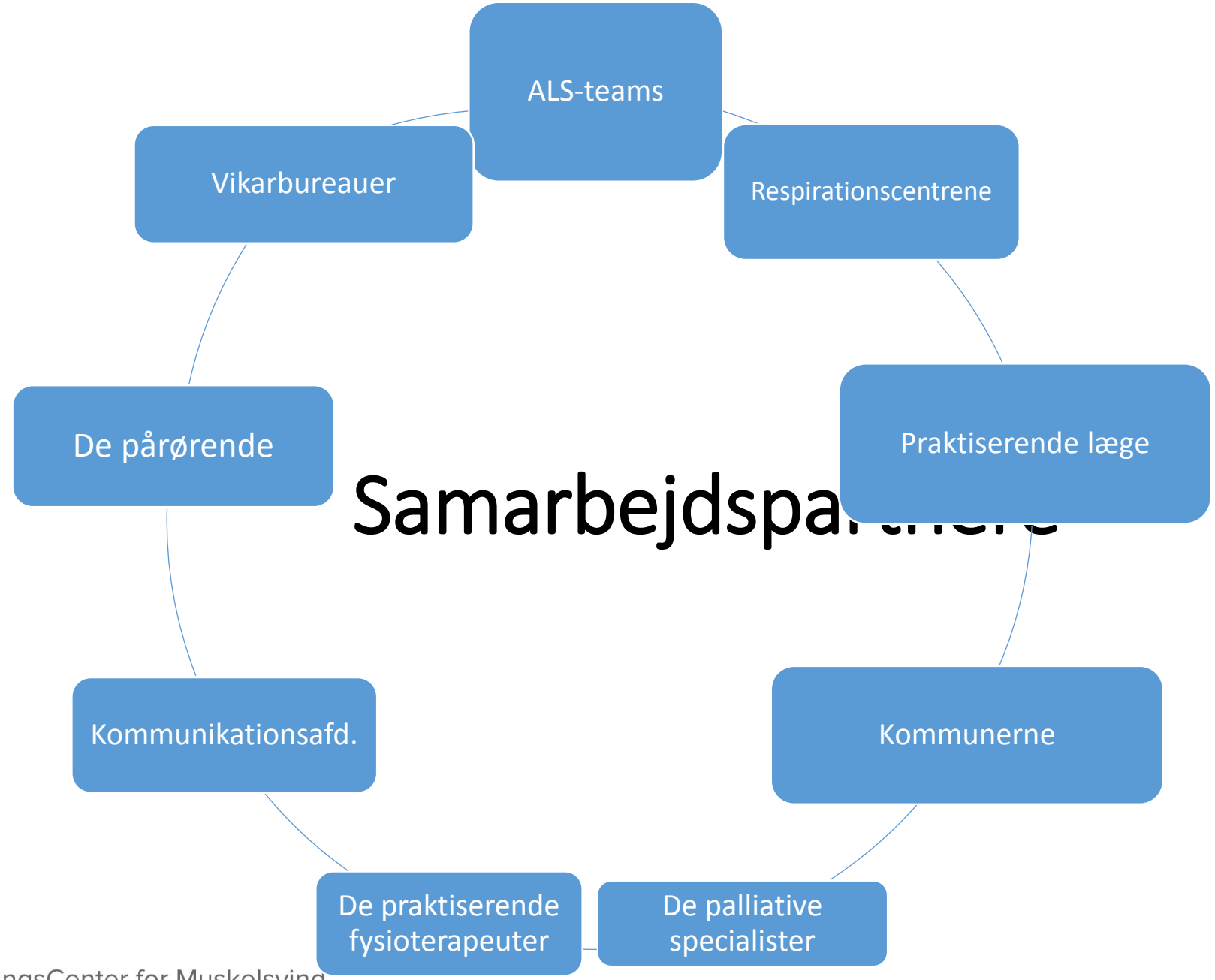
Omgivelsesfaktorer

Er de fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser, som mennesker bor i og lever deres liv i og som alle kan være mere eller mindre fremmende eller hæmmende på ens funktionsevne.

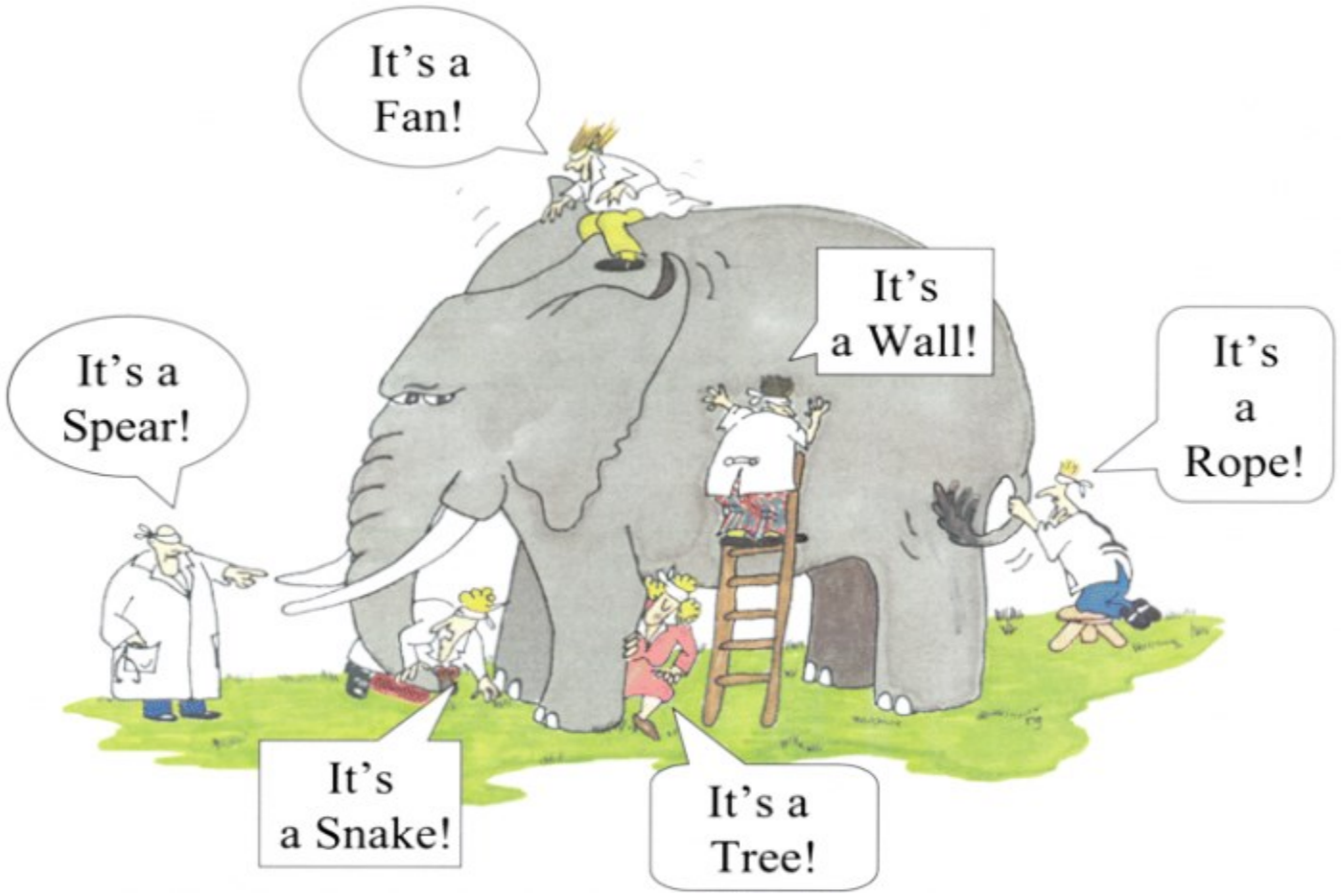
- Hjælpemidler herunder fx kørestolen og bil
- Boligændringer, tilgængelighed generelt, APV krav
- Familie, venner, bekendtskaber, evt. naboer og kollegaer
- De omkringværende fagpersoner
- Andres mangeartede og individuelle holdninger

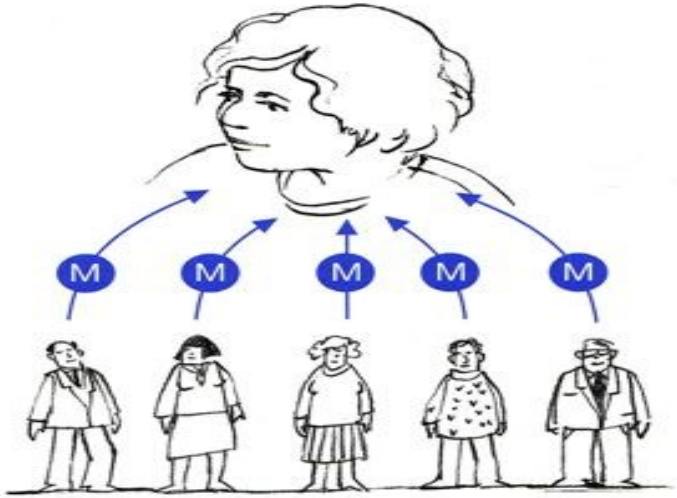
5224

Samarbejdspartnere



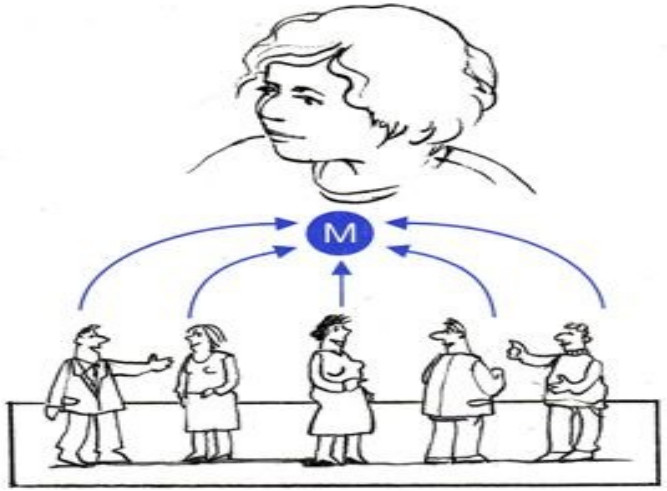
Hvad vi hver især oplever.





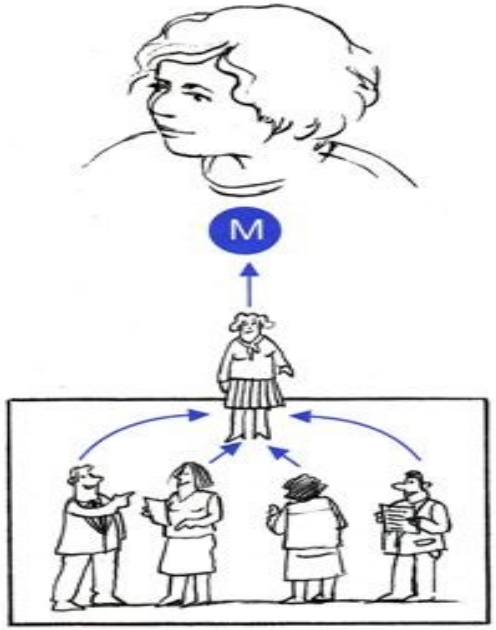
Multidisciplinært samarbejde

Typisk manglende koordinering – "den ene hånd ved ikke hvad den anden gør"



Interdisciplinært samarbejde

Fælles mål og koordinering. Stort krav at lade borgeren sidde i midten af alle de faggrupper.



Transdisciplinært samarbejde

Samarbejdet med borgeren foregår gennem en mellemperson

Hvis I vil vide mere om ALS

Tjek www.rcfm.dk

Her findes bogen: ’At leve med ALS’

Lene Klem Olesen
ALS-konsulent
Ergoterapeut
Cand.pæd.pæd.psyk
Tlf. 2265 2435
leol@rcfm.dk

Lone Gertz
ALS-konsulent
Fysioterapeut
Master i Rehabilitering
Tlf. 2265 2408
loge@rcfm.dk

Vi ses