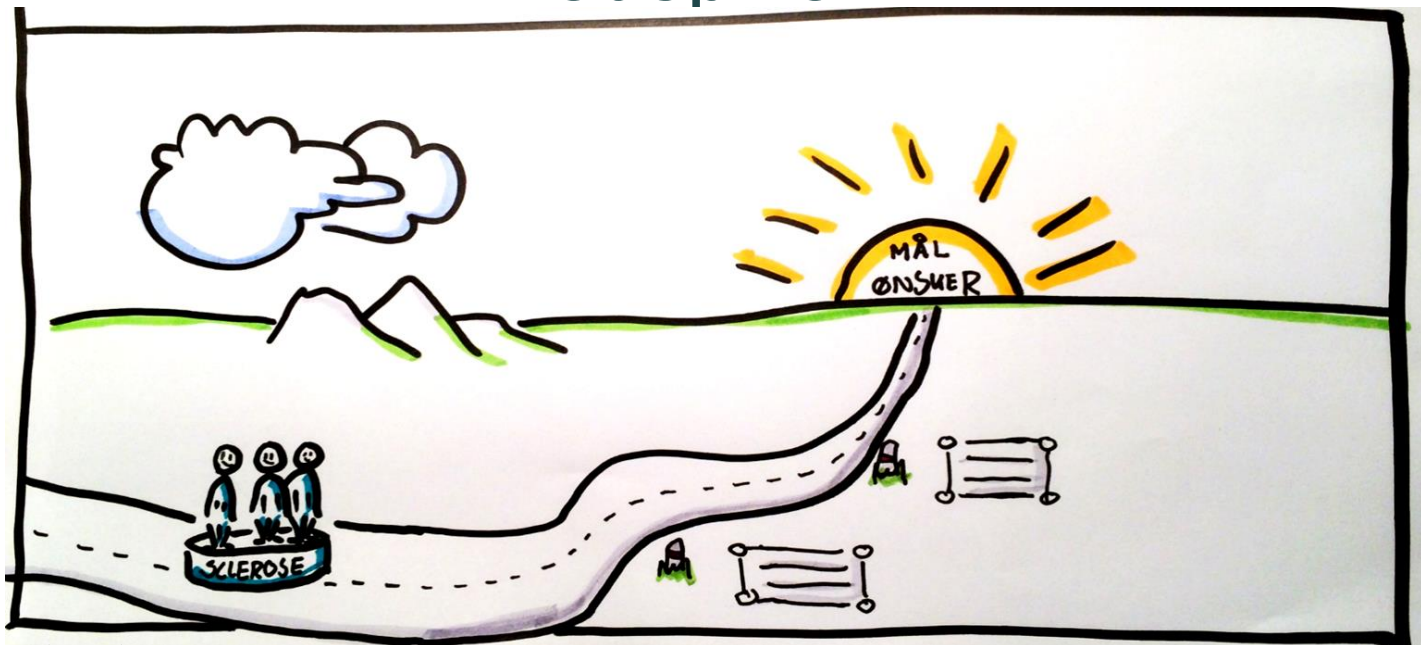


Sclerosehospitalerne

Fokus på menneskers mål og ønsker for livet i en hverdag med Sclerose som medspiller



Hvem er vi??

Fra Sclerosehospitalet i Ry:

- Lene Kallmayer, ergoterapeut,
certificeret coach, neuropædagog
- Inge Gjerrild Søgaard, Rehabiliteringsleder
Ergoterapeut, certificeret coach, diplom
ledelse, Master i Positiv Psykologi

Sclerosehospitalerne i Danmark

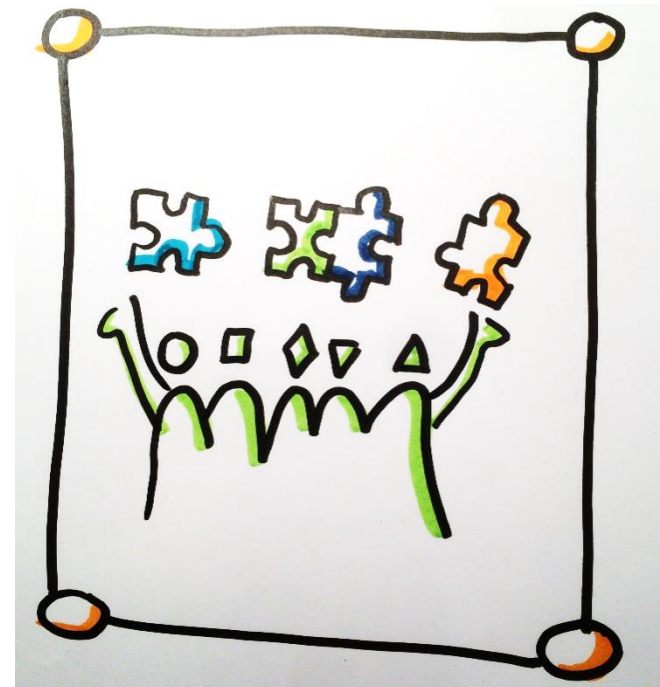
- Haslev og Ry
- Indlægger godt 1000 patienter med MS om året
- Der er ca. 14.000 mennesker med MS i Danmark
- 2-4 ugers individuel rehabilitering eller 2 ugers temaforløb i grupper
- Hovedindsatsområder: Energi, Kognition, Mental Robusthed, Fysisk aktivitet og træning, Første gang/nydiagnosticeret
- Desuden tilbud om forberedende eller op følgende hjemmebesøg, ambulant m.m. når det er relevant

Vores definition af rehabilitering

- Rehabilitering er baseret på det enkelte menneskes hele livssituation og egen aktive deltagelse
- Rehabilitering er helhedsorienteret, koordineret, sammenhængende, målrettet og vidensbaseret
- Rehabilitering er i sagens natur personcentreret og en tværfaglig disciplin

Patient-partnerskab

- En aktiv velforberedt patient møder:
 - Et aktivt velforberedt behandlerteam
 - Patienten – og den eller de pårørende – er eksperter i at leve med sclerose
 - Behandlerne er eksperter i scleroserehabilitering og -behandling



Mødet med patienten

- Skabelse af positive emotioner ved at møde patienten med det positive mindset:

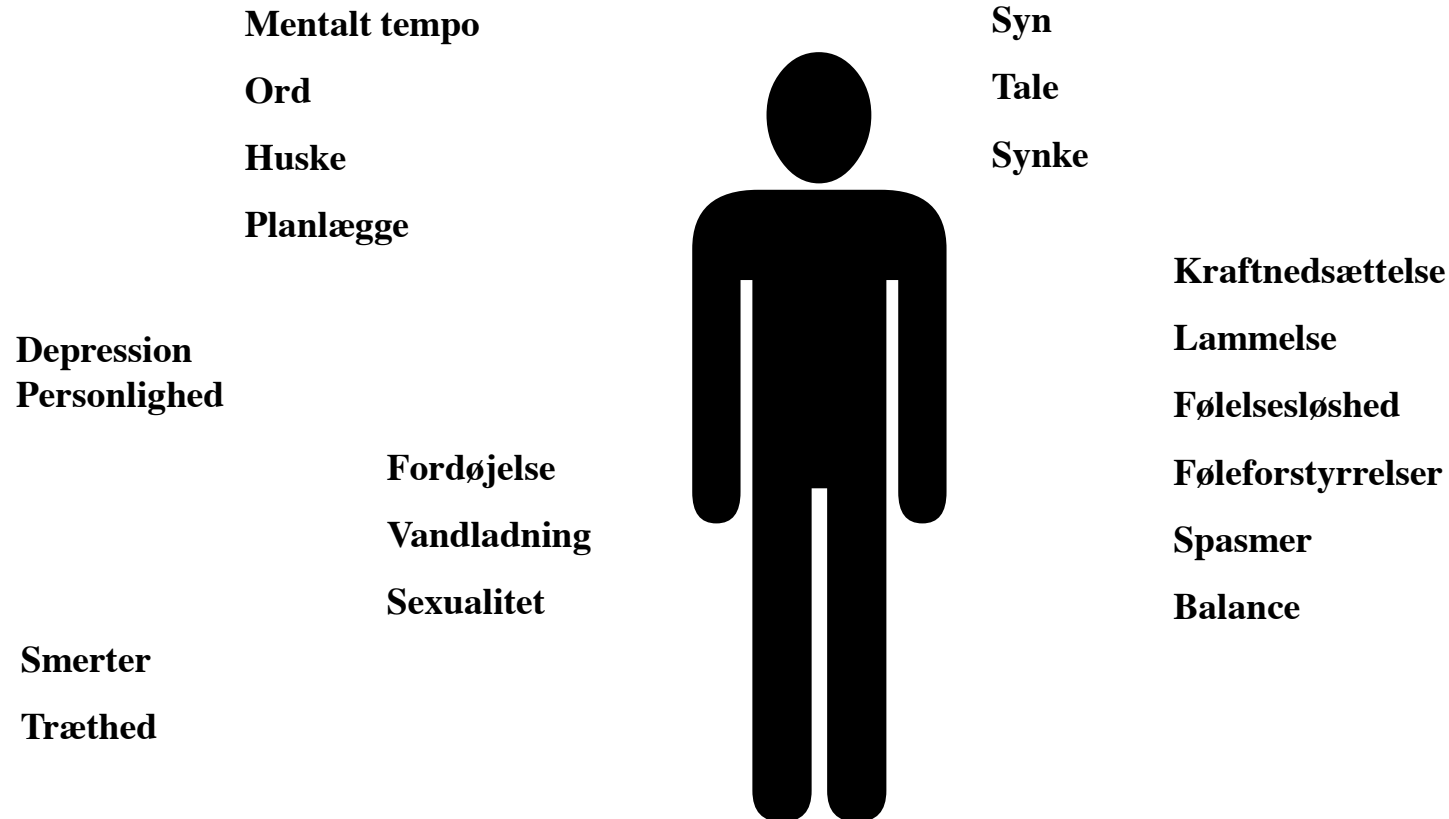
**venlighed, anerkendelse, åbenhed,
nysgerrighed, autenticitet**

- stille gode spørgsmål – Coachuddannet personale
- tilbyde passende valgmuligheder
- skabelse af positivt miljø (hjælpsomhed, forstørre det gode, fokus på muligheder, gode oplevelser, stimulere optimisme)
- minimere negativiteten, 3 muligheder: ændre, flytte fokus, ændre betydningen/omfortolke
- Resultaterne fra forskning viser, at evnen til at finde kreative og optimale løsninger på udfordrende opgaver i hverdagen øges, hvis man mødes med det positive mindset (Barbara Fredrickson, "Positivitet", 2010)

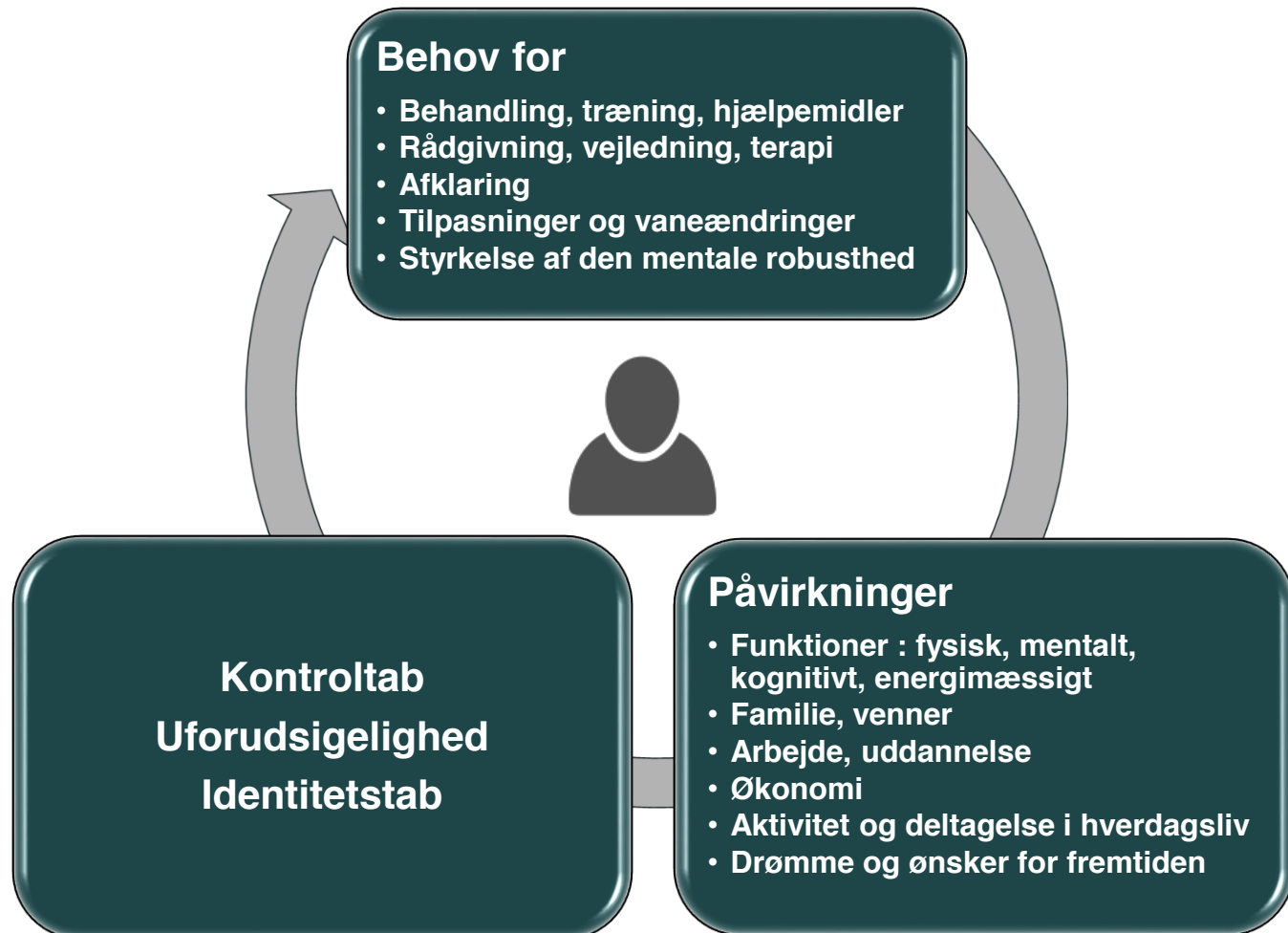
Målsætning er afgørende



Hvad er sclerose?



Den kroniske patients udfordringer



Energi og MS



Definition af fatigue

- Sclerosetræthed/fatigue:
- Blev i 1998 defineret således af et amerikansk ekspertpanel

Sclerosetræthed er en subjektiv mangel på fysisk og/eller mental energi, som af den enkelte eller nærtstående opleves at påvirke almindelige ønskede aktiviteter

- *ALTSÅ: en oplevet mangel på energi som opleves at påvirke udførelsen af hverdagsaktiviteter*



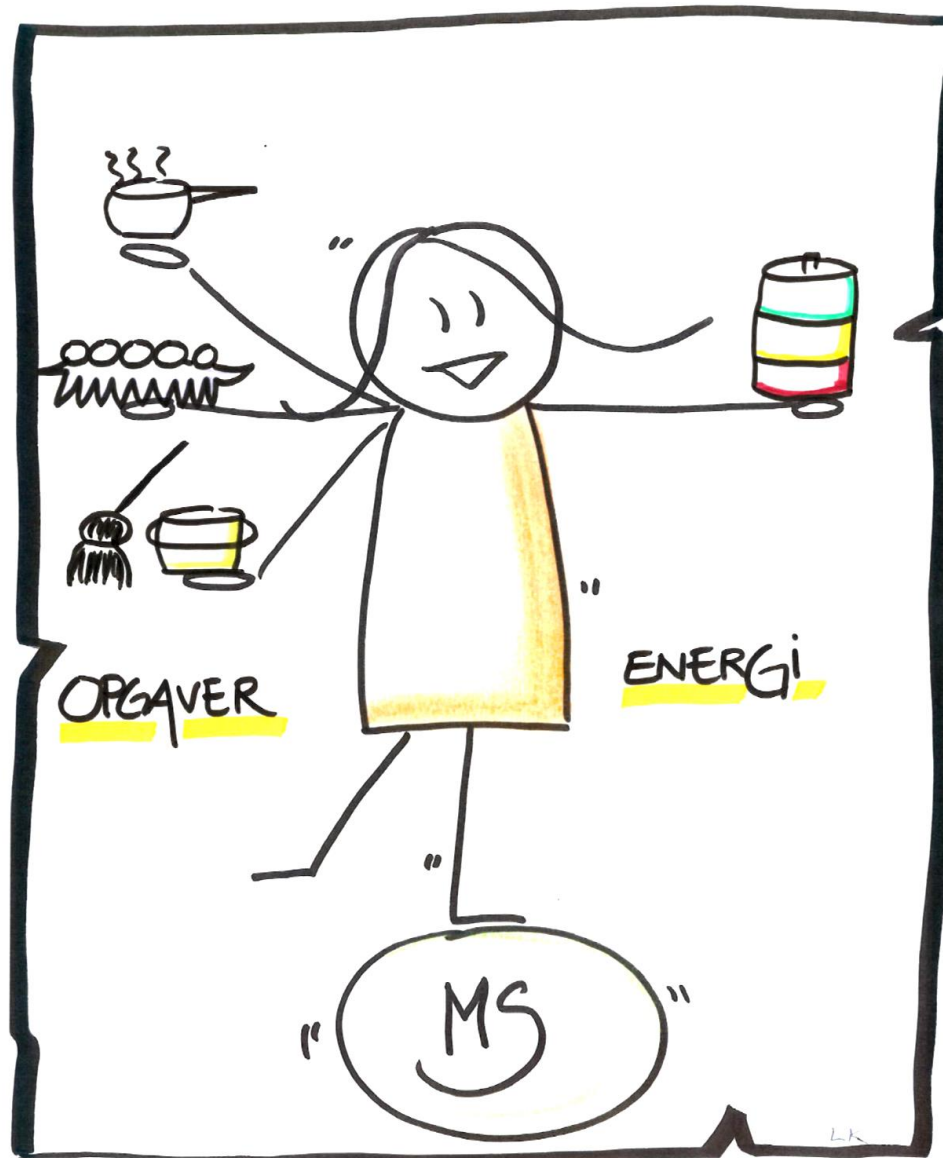
Udbredelsen

- Forskning viser at op mod 80% af MmMS oplever fatigue i deres hverdag (NKR, 2015)
- 2/3 af disse angiver at trætheden er et af deres værste symptomer (NKR, 2015)

Sclerosetræthed

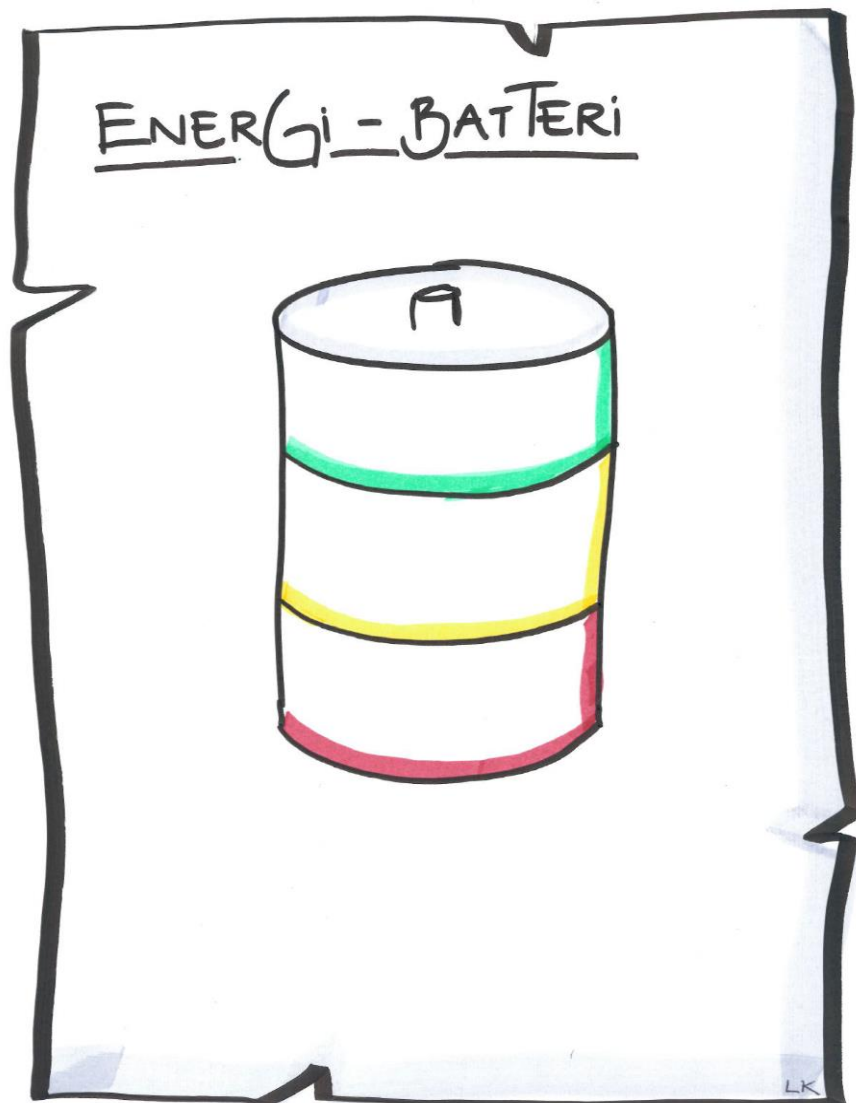
Hvad skyldes sclerosetræthed / fatigue ??

- Årsagen er endnu ikke afklaret, men en af teorierne går på...
- At den beskadigede myelin forringer nervefibrenes evne til at sende elektriske impulser, således at hjernen skal være ekstra aktiv for at opretholde de samme funktioner.





De nødvendige pauser og hvil



- Energi-givere
- Energi-slugere
- Oplader-stationer i løbet af dagen
- "At kende overgangene" og tegnene på...

Strategier og metoder

- Mærke tegnene på træthed.....
- Prioritering af opgaver i hverdagen
- Planlægning (med *realistiske* estimer)
- Den aktive anvendelse af hvil og pauser i hverdagen.
- Forskellige typer hvil, til forskellige typer træthed (mental, fysisk, psykisk)
- Analyser de (nødvendige) aktiviteter der dræner energien...
- Anvend Energi-boost
- Anvendelse af hjælpemidler

Tid til energi-boost

1-2-3 øvelsen..

Gå sammen 2 og 2

Hjælpemidler og energi

- Hjælpemidler anvendes ift sclerose ofte som en **forlængelse** af den aktive deltagelse i hverdagslivet.....
- De har til formål at "spare" på energien
- Formålet er at hjælpemidlerne bliver en positiv medspiller når ressourcerne svigter.

Eksempler på hjælpemidler

- Badebænk
- Småhjælpemidler (madlavning, af/påklædning, havearbejde, spisebestik m.m.)
- Dropfodsskinne
- Rollator
- Rulleborde
- Ståstøttestole
- Spiserobot
- Kørestole (primært el-drevne)
- Udendørs elkøretøjer (elscootere)

At klare sig på marginalerne

- Hjælpemidler får her en særlig betydning, og det er vigtigt at de særligt tilpasses den enkeltes behov og deltagelse i aktiviteter
- Stor støtte/stabilitet kontra mulighed for aktivitet og deltagelse??
- Trykaflastning i den siddende stilling
- De små tilretninger får særlig og afgørende betydning for mulighederne for aktivitet

Kognition og MS

Håndtering i hverdagen

- Ud fra den enkeltes behov
- Ugeprogram
- Faste pladser til vigtige genstande
- Anvendelse af kalender og alarmer
- Madplaner, indkøbslister, pakkelister...
- Anvendelse af visualisering
- Én ting ad gangen...
- "Nudging" i omgivelserne (strategiske "gule sedler")

Træningsmuligheder i hverdagen



- Gem indkøbssedlen i baglommen
- Hjernegymnastik
 - Sudoku, krydsord, kortspil, vendespil, hjælp børnene med deres lektier, læs en bog – læs højt af og til, brug dine fremmedsprog (læs, se film, tal), børste tænder med den ”forkerte hånd” mm.
- Skriv dagbog.
- Læg en plan og følg den.
- Se i billedalbum og husk historien bag...

Anvendelse af teknologien

- APPs til træning og compensation
- Mobiltelefon kalender og alarm
- GPS
- Fotos
- Diktafon
- Skrive ind i form af noter
- Anvende Apps til indkøb, pakkelister m.m.

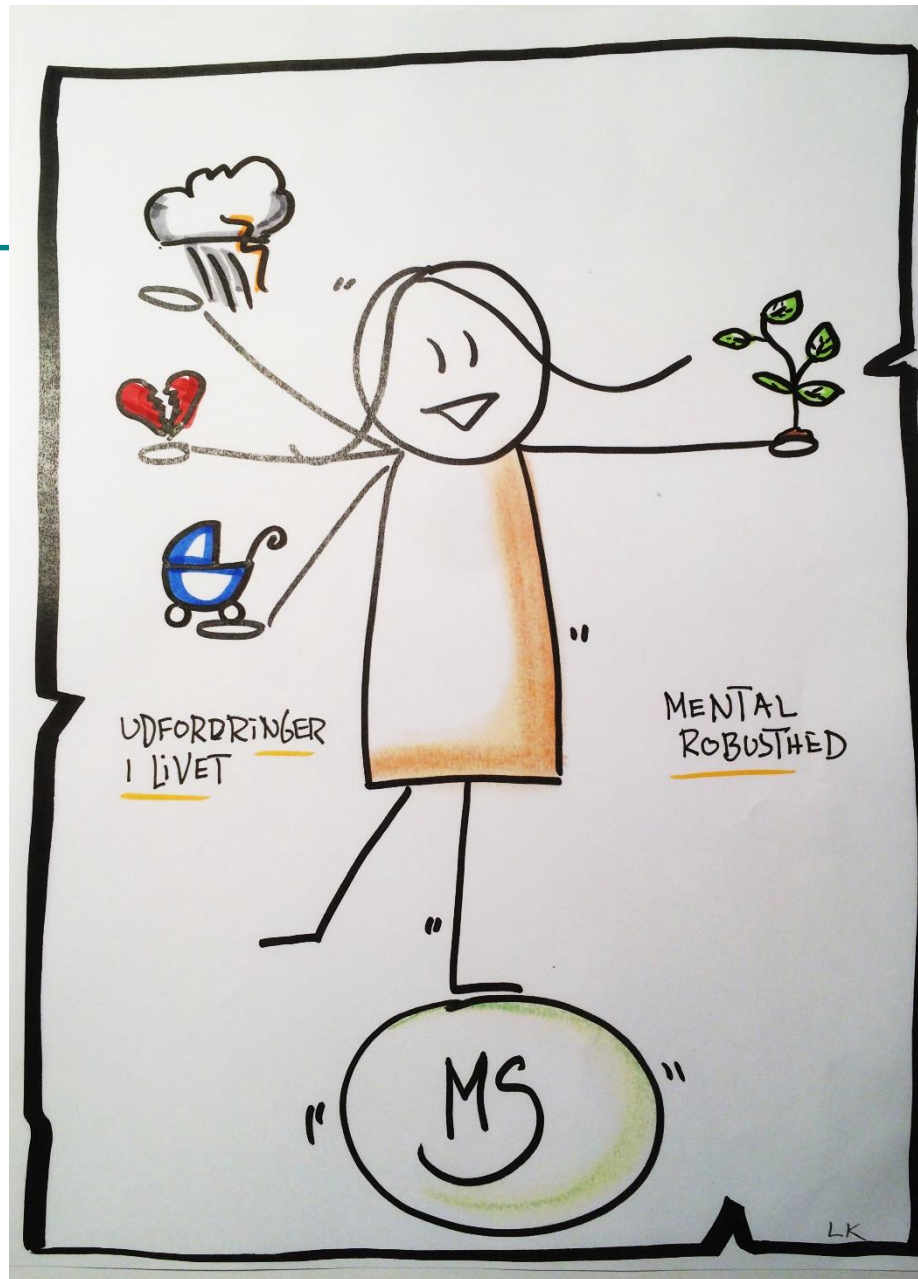
- Et stort ønske er en forenkling af elkørestolenes indstillingsmuligheder. Evt ”forudprogrammerede” siddestillinger.
 - Forudindstillede positioner, 1 til brug ved aktivitet og 1 til brug ved hvile/pause

Mental Robusthed og MS

Mental Robusthed

- Robusthed er en psykologisk færdighed, der hjælper os i forhold til at håndtere modgang, stress og problemer
- Mental Robusthed er ikke noget man besidder eller ikke besidder, det optræder i grader og kan trænes.
- Arbejdet med Mental Robusthed tager afsæt i Positiv Psykologi, som er en af de mest evidensbaserede retninger inden for Psykologien.
Robusthedstræningen bygger på den nyeste forskning om vores plastiske hjerne.

Kilder: Martin Seligman: "At Lykkes", Barbara Fredrickson: "Positivitet", Eva Hertz, Mental Robusthed.dk



Trivsel på trods

- Arbejde med:
 - Fokus på at skabe flere positive følelser
 - Skabe stærke og positive relationer
 - Kende og anvende egne styrker
 - Tankemønstre og problemløsning
 - Evne til selvregulering
- Forudsætning:
 - Motivation
 - Evne til refleksion og fastholde beslutninger
 - At ville gøre en indsats. Øvelse, øvelse, øvelse

Mål og ønsker for livet i en hverdag med Sclerose som medspiller

- Vores pointer

- Mennesker vokser og tør tage nye skridt når de mødes med venlighed, anerkendelse, åbenhed, nysgerrighed, autenticitet
- En kronisk, progredierende og uforudsigelig sygdom kræver kontinuerlig tilpasning og nyfortolkning
- Alle har brug for at være aktive og deltagende i hverdagen på egne vilkår og præmisser

Tak for opmærksomheden

