

ALS

Rehabilitering og metode i forhold til diagnosen ALS.

Birgit J. Hovmand, ergoterapeut og
ALS-konsulent

ALS en motorisk nervesygdom

- ALS angriber de motoriske nerveceller som ved viljens hjælp styrer musklernes bevægelse
- Kraftnedsættelse og atrofi i bevægeapparatet
- Tale- synkebesvær
- Respirationsbesvær
- Bevaret intellekt? (personlighedsændring og FTD)
- Normalt syn, hørelse, følesans og blærekontrol



ALS-Problemfelter

- Ukendt årsag til sygdommen
- Ingen kausal behandling
- En hurtig fremadskridende sygdom med udbredte lammelser
- Forventet overlevelse 2-4 år
- Et kompleks sygdomsbillede, der kræver mange specialister indenfor en kort tid
- En relativ sjælden sygdom - ukendt i befolkningen og myndigheder

Statistik

- Danmark har 5,47 mill. Indbyggere
- Der diagnosticeres ca. 150 personer med ALS pr. år
- Samlede antal personer med ALS ca.450
- Gennemsnitsalderen er 60 – 65 år

Historie



Historie

ALS & RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Fra 1976 til 1988 var diagnosen omfattet af tilbud om behandling og vejledning

1988 blev antallet af henviste med ALS så stort, at der ikke længere var ressourcer med den tidsfaktor sygdommen krævede.

1. Projekt 1989

Formålet med projektet var at afdække situationen for personer med ALS.

Konklusion

At der manglede formidling og viden om forløb og behandlingstilbud til både patienter og lokale behandlergrupper

Bogen ALS - vejledning Behandling Støtte

2. Projekt 1992-93

Formålet med projektet var at analysere de aktuelle behandlingstilbud og vurdere behandlingens kvalitet og koordinering.

Konklusion

At man kunne opsættes kvalitetsmål og dermed udvikle en bedre behandling.

3. Projekt 1996 - 99

Målet med projektet var at **koordinere** indsatsen overfor personer med ALS ved at ansætte 4 konsulenter.

Konsulenterne skulle **IKKE** overtage indsatsen fra det offentlige

MEN skulle finde metoder til at udfylde "huller" der opstod på grund af manglende koordinering, viden, erfaring, ressourcer osv.

Konklusion

At der opstod problemer ved overgangen fra hospitalsregi til primær sektor – altså kommunerne.

4. Projekt 1999 - 2002

Målet med projektet var
”opbygning af ALS-teams i lokalområdet”

Resultat

1.udgave af bogen ”At leve med ALS”

ALS-konsulentordningen kom på finansloven og
blev permanent

Fra 01.01.2003 blev ordningen integreret i RCfM

Anno 2008

- Konsulentordningen i RCfM er en del af det samlede tværfaglige team.
- Teamet som varetager ALS-arbejdet består af læge, psykolog, sygeplejersker, socialrådgivere og ergoterapeuter
- som ud over egen faglige baggrund har specialviden om sygdommen ALS.
- På landsplan svarer det til 6½ stilling

Statistik

- Der henvises ca. 125 personer med ALS pr. år til RCfM (80% af de diagnostiserede)
- Der er 14 neurologiske afdelinger i Danmark
- Samlet antal brugere med ALS ca. 300
- Aldersmæssigt er tyngden mellem 60 og 65 år.

Samarbejdsrelationer

Samarbejdsrelationerne er

- Sygehuset / Respirationscentret / Hospice
- Hjemmet
- Kommunen og praktiserende læge
- Muskelsvindfonden

Samarbejde med sygehuset



Samarbejde med sygehuset

Neurologen som sender henvisningen til RCfM
hermed igangsættes rehabiliteringsforløbet

- Sygehusets ALS-team
 - Patientgennemgang – 1 gang mdl.
 - Patientkontrol – ca. hver 3. måned
 - Teammøder, faglig udvikling ca. 3-4 gange pr år
 - Samarbejde med Respirationscentret
 - Samarbejde med Hospice
-
- RCfM arrangerer 1 gang årligt en temadag for landets ALS-teams og Respirationscentre

Samarbejde med hjemmet



Samarbejde med hjemmet

- "Hjemmet" skal forstås meget bredt
- Personen med ALS
- De pårørende - ægtefælle, børn, forældre
- Det lokale netværk, venner, kammerater med flere.
- Men også:
- Vurdere boligen og hjælpemidlerne
- Boligen som kommende arbejdsplads



Samarbejde med kommunen og egen læge



Samarbejde med kommunen og egen læge

- Kontakt til relevant sundhedsfagligt personale for at sikre gennemførelse af rehabiliteringsplan
- Deltage i tværfaglige møder hos personen med ALS
- Formidle viden og information
- Undervise relevant personale
- Vejlede og supervisere personalet efter behov

Samarbejde med Muskelsvindfonden

- Orienterere om medlemsforeningen, dens formål og aktiviteter
- Gensidig information og koordinering af møder og aktiviteter.

Samarbejde med Muskelsvindfonden



ALS organisationen i Danmark



Rehabiliteringsforløb



Rehabiliteringsforløb

- modtager henvisning
 - registreringspapirer udsendes
 - lægepapirer indhentes -
 - for visitation
 - visitation
 - første kontakt til brugeren
 - x-----x -----
1. dag 14.dag

Rehabiliteringsforløb

kontakt hver 3. måned intro kursus

--X-----

3 mdr.

X-----

1 år



Rehabiliteringsforløb



RehabiliteringsCenter
for Muskelsvind

Rehabiliteringsforløb



Rehabilitering



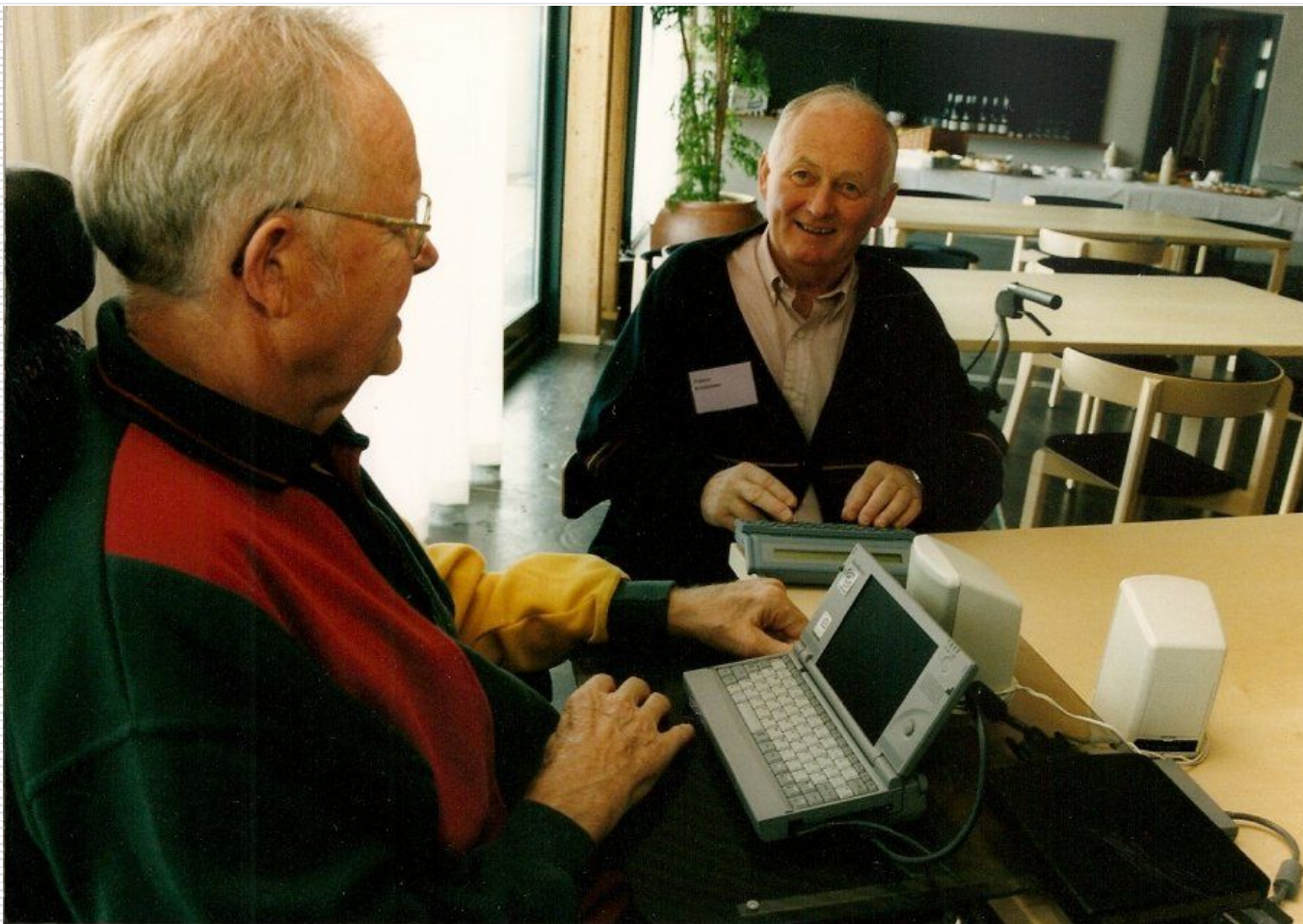
RehabiliteringsCenter
for Muskelsvind

Andre tilbud

- Løbende tilbud om telefonrådgivning, supervision, sparring
- Indlæggelsesdage efter visitation
- Samtalegrupper
- Patient-pårørende møder



Indlæggelsesdage



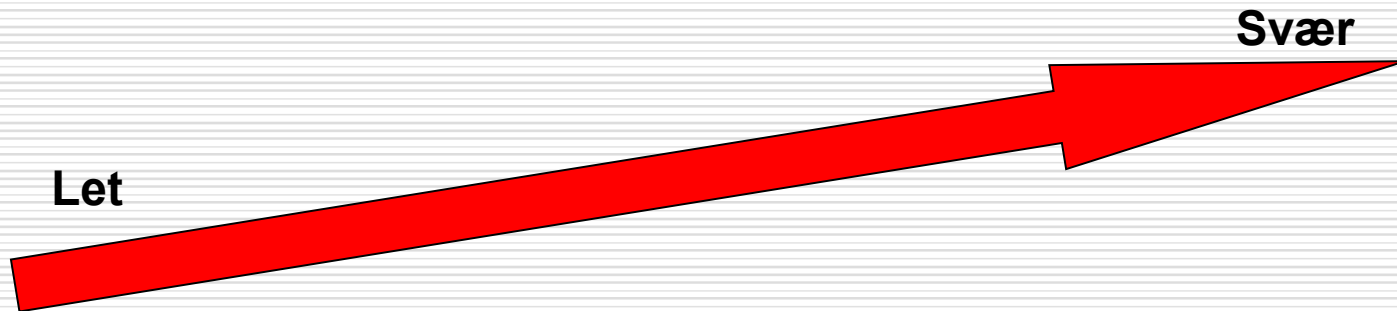
Problemområder

- Kommunikation mellem instanserne kan blive bedre
- Fastholdelse af hjælpere
- Inddragelse af egen læge



ALS-patientens plejebehov ændres

Sygdommens sværhedsgrad



”Ufaglærte” hjælpere

Sundhedsfagligt uddannet personale



Rehabilitering ??

- Kan man anvende begrebet rehabilitering ved så kort et sygdomsforløb??

Rehabilitering

Det mener vi godt vi kan hvis:

- Rehabiliteringen tager udgangspunkt i brugerens ønsker og behov
- Brugeren deltager i beslutningsprocesserne
- Informationsniveauet er højt
- Brugeren oplever koordination og kontinuitet (fra alle involverede parter)
- Brugeren, de pårørende og behandlerne har et fælles mål.

Rehabilitering



Computeren styres med øjnene af Birger Bergmann Jeppesen – ALS-patient gennem ca. 12 år.

Fra Birger Bergmann Jeppesens webside:

”Jeg fik respiratoren i august 2000. Den har givet mig tryghed, komfort og en sundere kulør. Og jo, der er også ubehag med sugning og hosten og sprutten. Men ikke noget der kan tage livslysten fra mig”.