ALS og familien

Min baggrund

- Ansat som ALS-konsulent i Rehabiliteringscenter for Muskelsvind siden 2007.
- 7 års ansættelse på RespirationsCenter Vest, Århus.
- Jeg er uddannet sygeplejerske og psykoterapeut med speciale i familieterapi.

- Hvad optager mig
  - De familiære relationer.
  - Sorgen.
  - Hvordan forholder vi os til døden, så der er plads til livet.

Rehabiliteringscenter for Muskelsvind (RCFM)

- RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er et nationalt center, der støtter sundheds- og socialvæsenet med højt specialiseret viden om rehabilitering af personer med sjældne neuromuskulære sygdomme

- En vigtig del af centrets indsats bygger på hjemmebesøg og tværfaglige møder med deltagelse af personen med muskelsvind, familien, lokale fagfolk og RCFMs konsulenter.

RCFM Ydelser.

Mulige

- Hjemmebesøg
- Udarbejdelse af konsulentrapport
- Tværfaglige møder
- Udarbejdelse af referat
- Deltage i teammøder på hospitalet
- Undervisning af fagpersoner
- Supervision til fagpersoner
- Afholde kurser for fagpersoner
- Afholde kurser for personer med ALS og deres familie.
- Psykologsamtale.

Ikke mulige

- Diagnosticering
- Behandling

Hvem er vi i RCFM, som arbejder med ALS.

- Læger
- Sygeplejersker
- Socialrådgiver
- Fysioterapeuter
- Ergoterapeuter
- Sekretærer
- Psykologer
- Antropolog



ALS-rejsen

- Hvornår er rejsen startet?
- Hvorfra startede rejsen
- Hvor er personen på vej hen?
  - Ved han/hun det?
- Hvor mange gange har personen beskrevet sin rejsehistorie?
- Er familien med på rejsen?
  - Rejser de samme vej?
- Hvornår slutter rejsen?



Stationer på rejsen

- Praktiserende læge
- Neurologisk afdeling
- ALS-team (8 teams)
- Privat prakt. fysioterapeut
- Rehabiliteringscenter for Muskelsvind (Øst og Vest)
- Kommunen
  - Kommunikation og hjælpemidler
  - Hjemmeplejen
  - Sygeplejen
  - Sagsbehandlende ergoterapeut
- Respirationscenter (Syd/Vest/Øst).
- Det palliative team
- Hospice

Hvad har vi til fælles som fagpersoner

- Vi har valgt et arbejde, hvor vi i bund og grund er dybt uønskede, når vi træder ind af døren hos personen med ALS og familien

DILEMMA

- Personen med ALS og familien er afhængig af det samarbejde vi byder ind til.



Er der tid og overskud til refleksioner???????



Familien

Når én person i familien har et problem, så har hele familien et problem.



Når vi indgår i en relation er der en konflikt mellem

Integritet



Samarbejde

Hvordan er døgnrytmen i et hjem med ALS

- Hver 8. time kommer der en frisk veludhvilet hjælper ind af døren.
- Hver morgen og aften kommer der friske sosuassistenter for at hjælpe med den personlige hygiejne.
- Flere gange om ugen/måneden kommer en af følgende fagpersoner. Talepædagog, teknikker, ergoterapeut, fysioterapeut.
- Flere er der kontakt til kommune, sygehus eller fysioterapeut.

Hvornår oplever du at lykkes i kontakten og samarbejdet med personen med ALS og familien?

- Er der plads til vrede
- Er der plads til stilhed/tavshed
- Er der plads til frustration
- Er der plads til familieskænderier
- Er der plads til at være ked af det



Hensynsbetændelse

- Hvad kan få en hensynsbetændelse til at blusse op
  - Misforstået kærlighed
  - Manglende integritet
  - Skyldfølelse
  - Omgivelsernes holdning
  - Manglende fokus på egne behov

Hvordan bevares der flest mulige ressourcer i familien?



- Hvem belastes af hvad, hvornår og hvordan?

- Hvem aflastes af hvad, hvornår og hvordan?

Hvad blev der af autonomien



De pårørende



- Ufrivillig frivillig. (Frivilligt arbejde, hvor du aldrig har fri)
- Ofte krumtappen i hele forløbet.
- Oplever at blive taget som en selvfølge.
- Føler sig oversete.

Børn som pårørende



- Børn er ofte familiens radar.
- Børn tåler rigtig meget og dermed sandheden, så længe de voksne viser at de udholder børnenes vilkår og samtidig tager ansvar.
- Lyt godt efter hvad barnet søger svar på, og svar kun på det. Dette giver barnet tillid til at komme tilbage og søge flere svar.
- Børn pendulerer ind og ud af følelser.
- Børn der ikke er blevet inddraget i hvad der foregår i familien, har oplevelsen af at være holdt uden for, eller ikke være værdige til at blive inddraget. Dette kan medvirke til følelsen af at være forkert.

Så...

- Anerkendelse, anerkendelse og anerkendelse af den helt særlige situation familien er landet i.

- Vi har som fagpersoner en stor opgave i at vise, vi kan UDHOLDE at gå vejen sammen med personen med ALS og familien. -Kan vi det, har vi GJORT rigtig meget.

- Vi kan italesætte det vi ser, tænke højt sammen med personen med ALS og familien, med respekt for at det er vanskeligt at gøre brug af andres erfaringer.

Hvilken særlig opmærksomhed er vigtig at have med ind i samarbejdet, når der ud over ALS også er tale om kognitive forandringer?

Eksempler på kognitive funktioner

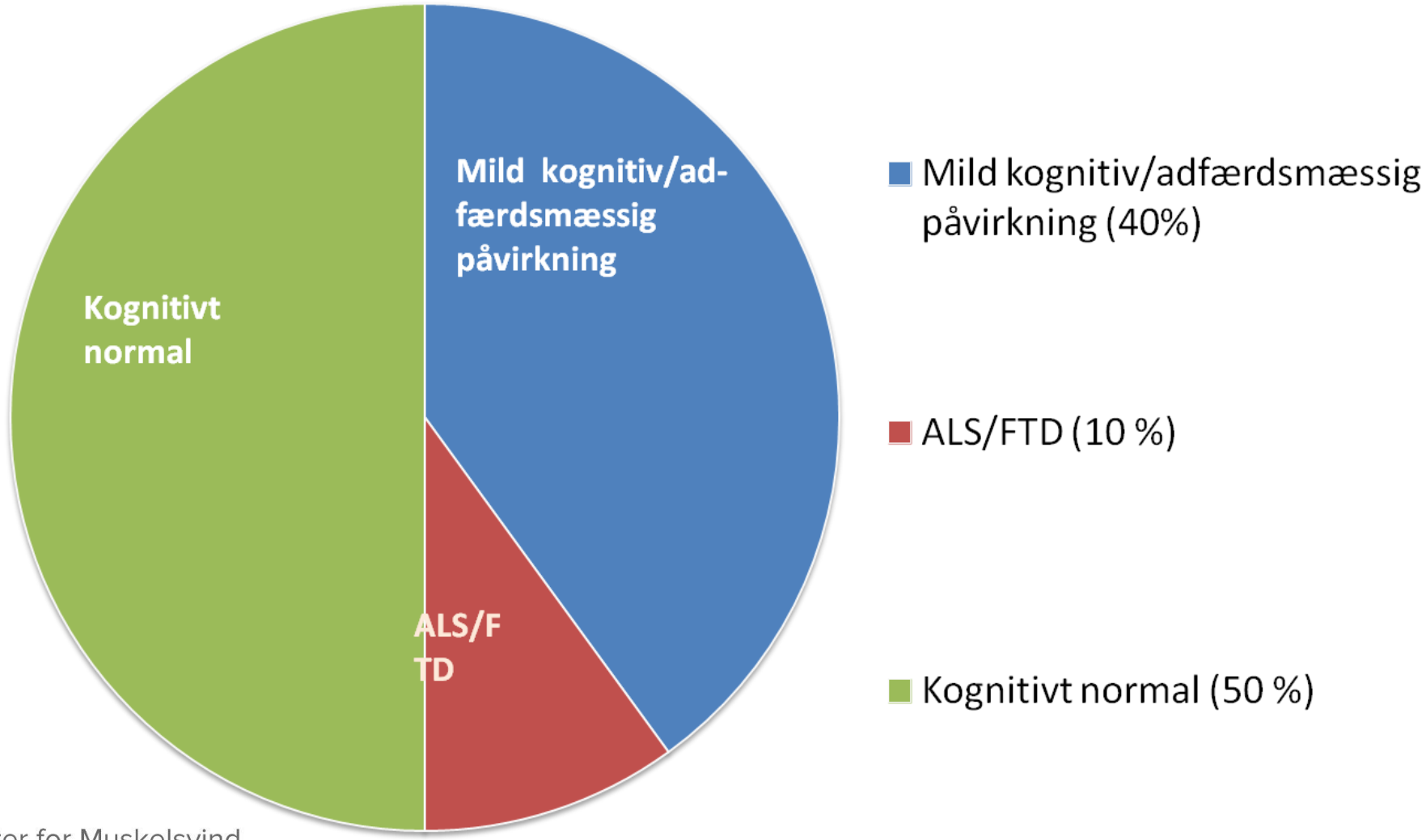
- Opmærksomhed
- Motivation
- Impulskontrol
- Opfattelse og forståelse af sanseindtryk *(perception)*
- Orientering
- Mentalt og motorisk tempo
- Sproglig og ikke-sproglig kommunikation
- Forskellige former for indlæring og hukommelse
- Evnen til at tænke klart, se sammenhænge og skelne mellem væsentligt og uvæsentligt
- Indsigt i egen situation
- Empati, det at sætte sig i andres sted.
- Evnen til at lægge og gennemføre planer



ALS og kognitive forandringer

- Ca. 50%af alle med ALS har i nogen grad et frontotemporalt syndrom, varierende fra lette kognitive og adfærdsmæssige ændringer til frontotemporal demens.
- De kognitive vanskeligheder kan opstå inden, efter eller samtidig med at ALS sygdommen viser sig.
- Kognitive vanskeligheder / FTD ses hyppigere ved personer med bulbære symptomer

Hvor almindelig er kognitive og adfærdsmæssige forandringer ved ALS?



Nyeste viden om ALS og neuropsykologiske påvirkninger

- Et forskningsstudie fra England, Irland og Skotland har påvist, at op til 80 % af personer med ALS har risiko for at udvikle mentale og adfærdsrelaterede ændringer i sygdommens sidste fase. Resultaterne fra studiet er netop udkommet i oktober-udgaven af det amerikanske tidsskrift Neurology.

- http://rcfm.dk/nyhedsarkiv/forekomsten-af-frontotemporal-demens-i-als-er-hoejere-i-sygdommens-sidste-fase/
- http://n.neurology.org/content/neurology/91/15/679.full.pdf

Hvad kan påvirke vores kognition

- At leve med døden på højre skulder
- Nedsat luftskifte
- Nedsat indtag af næring
- Nedsat mulighed for at kommunikere
- En stor afhængighed af andre mennesker
- Fortvivlelse
- Tab og sorg
- Depression
- Træthed

Depression

- Apati og nedsat empati forveksles ofte med depression
- Studier viser, at mennesker med ALS ligger på samme niveau som den generelle befolkning, når det kommer til klinisk depression
- Depression i ALS ses hyppigst tidligt i forløbet, omkring diagnosetidspunktet, men kan også forekomme på andre tidspunkter i forløbet.

Hvad kan være vigtigt i samarbejdet.

- Rolige omgivelser.
- Undgå flere taler på én gang.
- Konkret tale.
- Undgå, så vidt det er muligt, at korrigere
- Anvend simple ja/nej spørgsmål
- Begræns valgmuligheder

- Find beroligende ritualer – musik, film, en rolig hånd uden snak
- Lad borgeren blive færdig med det han er i gang med
- Dæmp rastløshed med gåture/køreture

- Anerkender og aflede

Hvad kan vi bidrage med i samarbejdet

- **Italesættelse, italesættelse, italesættelse…**
- Du er rollemodel for, hvordan der kan tales om det at hjernen er påvirket.
- ….som musklerne kan miste styrke, kan hjernen også blive påvirket af sygdom, og dermed miste funktion
- Det at vi som fagpersoner tør/er villige til at sætte ord på hvad der kan være risiko for, kan reducere mange konflikter i familien, og give større forståelse for behovet for tidlig indsats med fx. hjælpemidler.
- Det at vi som fagpersoner tør sætte ord på hvad vi registrerer og oplever, kan medvirke til at familien finder mere motivation til at opretholde kontakten.
- Og så kommer den lige igen…. **hvad aflaster og hvad belaster.**

Kontakt os ved behov.

Rehabiliteringscenter for Muskelsvind (RCFM)

www.rcfm.dk

Tlf. 89482222

ALS-konsulent

Heidi With

hewi@rcfm.dk

Mob 22652436