



RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

---

# Hvordan støttes og lindres mennesker med ALS i deres sidste levetid?

Susanne Jakobsen  
Sygeplejerske i RCFM

---



## RCFM

- Etableret på initiativ af muskelsvindfonden i 1976 og er i dag et selvejende offentligt finansieret rehabiliterings- og udviklingscenter
  - Siden 2011 har centret haft speciale funktion inden for neurorehabilitering af patienter med neuromuskulære sygdomme
-



## RCFM

- Tilbyder rådgivning, oplysning og undervisning til personer med en muskelsvind sygdom, til deres pårørende og til fagpersoner
  - Det er RehabiliteringsCentrets opgave at supplere det offentlige social- og sundhedsvæsen i rehabiliteringsindsatsen
-



# ALS sygdommen

- En ofte hurtigt fremadskridende sygdom, som medfører udbredte lammelser i alle bevæge musklerne.
  - Vejrtrækningsmuskulaturen rammes også og man dør derfor af sygdommen
-



# ALS sygdommen

- En sjælden sygdom med ca. 450 patienter på landsplan og ca. 150 nye tilfælde om året
  - Sygdommen rammer den voksne aldersgruppe ofte efter 50 års alderen
  - Der er en gennemsnitlig levetid på ca. 3 år
-



## Specialviden om ALS

- Tværfaglige ALS team på nogen neurologiske afdelinger (MND Daghospital på Bispebjerg Hospital)
  - Respirationscentre (RCØ på Rigshospitalet, Glostrup Hospital)
  - RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
-



RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

---

# ALS Palliationsprojekt 2014 - 2017

Susanne Jakobsen  
Sabina N. Pujic  
Ole Gredal  
Jes Rahbek

---



# Formål

- At udvikle og indarbejde en forbedret palliativ indsats i rehabiliteringsforløbet for personer med ALS
-





## Baggrund for projektet

- En interviewundersøgelse af nære pårørende til de 120 personer med ALS, der døde i 2011
  - I nogen tilfælde er der behov for en intensiv palliativ lindring og støtte til at kunne leve med en dødelig sygdom
-



# Mål

- At udvikle evidensbaserede retningslinjer for den palliative indsats i rehabiliteringen for personer med ALS.
-



## Delmål

1. Udvikle et formaliseret samarbejde mellem ALS-specialisterne og de palliative specialister.
  2. Udvikle metode til at kunne identificere de personer med ALS, der har behov for en specialiseret palliativ indsats i rehabiliteringen.
-



## Delmål

3. Udvikle en formaliseret samarbejdsmodel med praktiserende læge og hjemmesygeplejerske som de gennemgående sundhedsansvarlige i primær sektor.
  4. Udvikle skema med samtale og aftalepunkter, så det sikres og afklares at der i god tid drøftes hvilke ønsker personen med ALS og familien har i den sidste tid.
-



# Møder med de palliative specialister

## Formål:

- At øge kendskabet til hinandens kompetencer og organisering
  - At etablere et tættere samarbejde
-



## Resultater delmål 1

- Tættere samarbejde mellem de palliative- og ALS specialisterne
- Flere personer med ALS har fået hjælp og støtte fra de palliative specialister

2011 - 2/62 (3%)

2014 - 5/56 (9%)

2015 - 11/58 (19%)

2016 – 15/57 (26%)

---



## Resultater delmål 2

- Individuel vurdering, hvor graden af lidelse ligger til grund for visitering til de palliative specialister
  - Behov for at blive skarpere på hvornår en person med ALS har gavn af at blive visiteret til specialiseret palliation og hvornår hjælpen og støtten skal varetages af ALS specialisterne.
-



## Resultater delmål 3

- Hjemmesygeplejen er ofte tilknyttet hjemmet og har tradition for at samarbejde med de palliative specialister
  - Det forsøges at inddrage egen læge, som ifølge DSAM har ansvaret for den basale palliative behandling
-





## Resultater delmål 4

- Aftaleskema med ønsker til behandling i den sidste tid er afprøvet og der er en større opmærksomhed omkring at få lavet aftalerne i tide, så det sikres at personens autonomi bevares
-



RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

---

---



## case

- Karen på 81 år.
  - Debut i sommeren 2014 med bulbære problemer
  - Diagnosticeret primo 2015 og henvist til RCFM d.28.5.15
  - Telefonisk kontakt til datter og hospice spl.
  - 25.6.15 tværfagligt møde i hjemmet
-



## case

- Opringninger fra datter og hospice spl.
  - Karen flytter på aflastning nær hospice
  - 14.7.15 tværfagligt møde og senere undervisning på aflastningshjemmet
  - Sparring med hospice spl. og opringninger fra datter
  - 29.9.15 Karen visiteres til hospice da hun ikke længere ønsker at leve og derfor stopper NIV behandling
-



## Case

- Opringning fra hospice spl, der fortæller at Karen sov stille ind med familien omkring sig d.2.10.15
  - Efterfølgende afsluttende opringning til datter
  - Forløbet er evalueret med hospice
-



Spørgsmål ?

---