

Hvilken hjelp og støtte får man fra det offentlige?

Å bli rammet av ALS vil av de fleste oppleves som et stort sjokk. Mange vil ha behov for å prate med en som er profesjonell. En psykolog, prest eller en annen person du har tillit til vil kunne være en god samtalepartner og støttespiller.

Det er viktig for oss å informere om at det er mulig å få hjelp og støtte. Vår erfaring som likepersoner er at ulike faggrupper hjelper på ulike måter og at samarbeid i ansvarsgruppe ofte fungerer godt.

Et slikt fagteam kan bestå av:

- * Fastlegen, som kobler opp spesialist- og kommunehelsetjenesten, samt er viktig for den jevnlig medisinske oppfølgingen.
- * Sykepleieren, som har bred kunnskap om stell og pleie av alvorlig syke, og med de psykiske og emosjonelle sidene ved det å være alvorlig syk eller pårørende.
- * Ergoterapeuten, som hjelper med å tilrettelegge, finne praktiske løsninger i hjemmet og skaffer til veie hjelpe-midler som trengs for å få hverdagen til å fungere.
- * Fysioterapeuten, som bidrar med å trene muskler som fortsatt fungerer og som kan forebygge skader og smertefulle tilstander.
- * Logopeden, som hjelper slik at evnen til artikulering (uttale av ord), oral motorikk og evne til å svelge bevares så lenge som mulig.
- * Sosionomen, som har kunnskaper om rettigheter og støtteordninger og kan komme med råd om økonomiske, juridiske og sosiale utfordringer.

Brosjyren er laget av personer som lever med ALS, enten som pasienter eller pårørende. Disse er tilknyttet stiftelsen ALS norsk støttegruppe.

Ønsker du kontakt?



Ta gjerne kontakt med

ALS norsk støttegruppe

Organisasjonsnummer: 914 149 517

Epost: post@alsnorge.no

Hjemmeside: www.alsnorge.no

Facebook: søk etter "ALS norsk støttegruppe"

Kontonummer ALS norsk støttegruppe:
1207.25.02521

Støtt gjerne vårt arbeid for forskning og omsorg!

ALS



Amyotrofisk lateralsklerose



Informasjon om likepersons-arbeid



Utgitt av stiftelsen:
ALS norsk støttegruppe

Hjelp og støtte fra likepersoner

Hvis du ønsker å snakke med en som kjenner til sykdommen ALS, kan vi formidle kontakt med en likeperson. Vi erfarer at mange opplever det godt å snakke med noen som vet om hvordan det er å leve med denne diagnosen.

Det kan være opplevelser i forhold til å:

- ha sykdommen selv
- være ektefelle/samboer/kjæreste
- være pårørende
- være barn eller barnebarn
- være venn og kollega

Likepersoner kan også fortelle hvem i helsevesenet som kan bidra, samt hva andre har hatt nytte av. For informasjon om diagnosen anbefaler vi å ta kontakt med helsepersonell.

Barn og unge kan ha mange spørsmål dersom en de er glad i blir rammet av ALS.

For noen kan det for eksempel være viktig å være med på sykehuset eller å lære om hjelpemidler, mens andre ikke har behov for det. Vi anbefaler at de voksne snakker med barna om hva de lurer på, og hjelper dem med å håndtere de følelsene som kommer. Det kan være nødvendig å søke hjelp hos en utenforstående, for eksempel helsesøster. Barna trenger forsikring om at den de er glad i er den samme som før, selv om han eller hun ser litt annerledes ut.

Alle likepersoner i stiftelsen «ALS norsk støttegruppe» har gjennomgått likemannskurs og underskrevet taushetserklæring i regi av stiftelsen.

Å leve med ALS og stadig beholde sitt menneskeverd

Forfattet av Kurth Sr E. Eidarson, april 2013

De første tegn på at noe er galt. Det har vært en merkelig følelse i den ene hånda. Grepet mellom tommel og pekefinger har blitt svakere. En enkel oppgave som å kneppe skjorteknapper har blitt vanskeligere. Og det flaueste av alt, jeg har begynt å snuble og falle selv midt i byen, der gaten er slett. Akkurat det er det mest ydmykende – hva må folk tenke – er han påseilet midt på lyse dagen? Noe er galt med kroppen, noe er merkelig.

Første møtet med fastlegen. Så tungt, vanskelig og tidkrevende det enn er, så må jeg ta tak i tingene. Fastlegen blir kontaktet. Dagene før avtalen går sakte. Jeg spekulerer ofte på hva som feiler meg. Undersøkelsen starter med at blodtrykket blir målt. Det lyttes på hjerte og lunger. Det dras i kroppens lemmar. Enkle tester blir utført. Fastlegen rynker på pannen å må innrømme at ingenting spesielt er funnet, men hun skriver en henvisning til nevrologisk avdeling. Inntil dess må man ikke bekymre seg for meget, avsluttes timen med.

Diagnostisering. Det er vanskelig å stille en ALS-diagnose. Sykdommen gir ingen distinktive og entydige tegn. Legene må påvise hva som fungerer, for på den måten å utelukke sykdommer som kan gi ALS-liknende symptomer. Et eksempel er å skanne nakke- og ryggskøylen i en MRI. Viser bildene at ingen motornerver er i klem, vel, da er det ikke dette som gir symptomene. Noen av undersøkelsene er ubehagelige, en av dem er EMG, som måler den elektriske aktiviteten i visse muskeltyper. Så må man regne med en sykehusinnleggelse for

utredning. På grunn av den komplekse metodikken, er det en mulighet for at ALS-diagnosen er feil stillet.

Når ALS diagnosen er stilt – tiden har temporært stoppet. Tre små bokstaver A, L og S som vil forandre tilværelsen fundamentalt. Brevet fra den nevrologiske avdelingen traff meg midt i mellomgulvet med en forferdelig kraft. Prognosene fremover er ikke lyse. Er det i det hele tatt noe poeng å fortsette å leve? Svaret på det spørsmålet er ikke lett. Når man er i en tornado av følelser, er det gjerne best å ikke foreta seg noe. Kanskje kan en vente til tornadoen er passert, før man prøver seg på en rasjonell tanke.

Å leve med ALS og det å finne livsglede. Det har vært debatt om hvorvidt det går an å leve et fullverdig liv med ALS. Høyt utdannede mennesker har kommet med uttalelser om at det ikke er mulig. Døden er et bedre alternativ, hevder enkelte medisinerere. Med andre ord så hevder de samme medisinerere at livet til Professor Stephen Hawking, som også har ALS og er en av verdens absolutt beste teoretiske fysikere, ikke har vært verdt å leve. ALS har like stor rett til livsforlengende behandling som andre pasientgrupper. Det er ikke bestandig enkelt, men det går an å leve et fullverdig liv med ALS. Det farligste er å falle hen til selvmedlidenhet. **Grenser er til for å sprenges.**

Vi deler våre erfaringer!