**POWERPOINTPRESENTASJON TIL ALS-Seminar 23.-25.oktober:**

Side 1

«Å være pårørende»

Line Mette Teigland

ALS-Seminar 24.oktober 2015

Side 2

Hvem er jeg?

* Line Mette Teigland, 44 år
* Fra Sarpsborg, bor i Stange
* Jobber som sykepleier i Hamar kommune
* Nestleder i stiftelsen ALS Norsk Støttegruppe
* Interesser: lese bøker, reise, frivillig arbeid og lokalpolitikk

Side 3

Bilde av mamma

Jeg forteller her hvorfor jeg jobber med ALS-stiftelsen og for ALS-saken. Jeg mistet mamma for tre år siden av denne stygge sykdommen. Mamma døde etter halvannet år med ALS. Hun fikk den bulbære varianten og mistet taleevnen allerede før hun fikk diagnosen. Hun valgte bort alle former for ventilasjonsstøtte.

Mens mamma var syk søkte jeg på ALS på facebook. Jeg fant gruppen til Mona og opplevede stor støtte i å snakke med henne som likeperson. Jeg bestemte meg tidlig for at jeg også ønsket å hjelpe andre og være en del av dette arbeidet. Jeg har vært likeperson siden høsten 2012.

Side 4

«Å være pårørende»

* Ektefelle/samboer/kjæreste
* Barn/svigerbarn/barnebarn
* Venner/kollegaer

Tøff situasjon for alle:

ALS er en sykdom som i dag ikke har noen kurativ behandling, ofte et «røft» sykdomsforløp.. dette har flere, både pasienter og pårørende, gitt uttrykk for at er det tøffeste med denne sykdommen! Man føler at man ikke har noe «håp» fordi det ikke kan tilbys noe medisin.

Pårørenderollen oppleves nok svært ulik ettersom hvilken relasjon man har ift den som er syk. Som ektefelle/samboer/kjæreste kommer man veldig tett på det meste.

Side 5

Den nærmeste pårørende: (noen ganger ektefelle/kjæreste andre ganger barn)

* Fylle mange behov og roller
* Støtte den som er syk
* Må ofte ta seg av kontakten med helsevesenet på alle nivåer
* Tar ofte stort ansvar ift pleie
* Blir ekspert på den som er syk:
* kjenne igjen utfordringer eller kanskje forverringer som infeksjon el.
* kommunikasjon
* vet hva den syke foretrekker
* Ta de vanskelige samtalene tidlig nok!!
* Barn og unge som pårørende: ikke tatt med her på grunn av eget foredrag.
* Ofte så er ektefelle/samboer/kjæreste også en støttespiller for alle andre i familie/omgangskrets. Tøff hverdag!

Side 6

Å være ektefelle/samboer/kjæreste med en som er ALS-syk

* Vondt å se at den man elsker blir syk og forandrer seg
* Må begynne å ta ansvar for flere ting i hjemmet
* Bekymringer for framtiden, for eksempel ift økonomi
* Den fysiske siden av forholdet blir annerledes (kroppen forandrer seg, skaper utfordinger ift nærhet, lukter etc.)
* Må forberede seg på å miste livsledsager, kjæreste, støttespiller, bestevenn
* Stor fysisk, psykisk og emosjonell påkjenning
* Ønsker kanskje å vise seg sterk for den som er syk?

Side 7

Samarbeid/utfordringer ift helsevesenet: (utfordre de som er tilstede som jobber i helsevesenet til å påvirke der de har mulighet ift å tale den ALS-syke og de pårørendes sak).

* Mange ting fungerer ikke bra når det gjelder helsevesenet og ALS-syke/pårørende -> prøv å vise forståelse og raushet
* Den som har blitt syk/pårørende har ofte dårlige erfaringer fra diagnosedagen, tar tid å bygge opp ny tillit.
* Både pasienter og pårørende blir slitne av mange telefoner og mye som må ordnes
* Dårlig tid!
* Påvirke der dere har mulighet sånn at ALS-pasienter kan prioriteres (for eksempel hjelpemidler, kommunikasjon, ernæring)
* Ergoterapeuter: VÆR I FORKANT! (særlig ift hode/øyestyrt kommunikasjonshelpemidler..det tar tid og krefter å lære seg å bruke dette)
* Kommunal koordinator? Pakkeforløp? Det er noe vi ønsker oss!
* En kontaktperson som er TILGJENGELIG! (gjelder både primær- og sekundærhelsetjenesten) hadde vært til stor hjelp! Er det mulig å få til?
* De pårørende trenger også støtte, både underveis og etterpå!

**Noen syke/pårørende opplever at alt fungerer hele veien☺ Store forskjeller!**

Side 8

Den som er rammet av ALS:

* Trenger og ønsker støtte
* Redd for å være til bry
* Ta imot hjelp primærhelsetjenesten tidlig
* Akseptèr at de som står nær trenger pauser og noen å støtte seg på
* Likeperson?
* Jobb med akseptere hjelpemidler og forandringer i hjemmet
* Vær raus!

Side 9

Generelle råd til pårørende:

* Ta imot hjelp fra det kommunale helsevesenet tidlig
* Prøv å ha en god dialog med helsevesenet. Lettere å forholde seg til dette om man klarer å kommunisere godt, be om møter og ha respekt begge veier.
* Sørg for noen «pauser»/tid til deg selv og dine behov
* Finn noen å snakke med: fastlege, sjelesørger, venner, likeperson.
* Noen som blir syke blir svært kravstore og fokusert på egne behov (ofte relatert til at man må slippe kontroll over så mange av livets områder, holder på kontroll der man kan) - > tør å være åpen om dine egne behov for avlastning, hvile og tid for deg selv!
* Ta de vanskelige samtalene tidlig nok! (ift ønsker om ventilasjonsstøtte, HLR, hvordan vil man ha det når man ikke lenger kan kommunisere sine behov osv)
* Fortsett å skape gode minner sammen med de du er glad i <3

Side 10:

Hva vi i stiftelsen ønsker å jobbe videre med ift ALS og pårørendearbeid:

* Retningslinjer slik at de som rammes av ALS får like rettigheter uavhengig av hvilket sykehus de tilhører og hvilken kommune de bor i
* Standardiserte retningslinjer for palliasjon også ift ALS-pasienter
* At ALS-syke og deres pårørende får en koordinator å forholde seg til
* Ivaretagelse av pårørende både underveis i sykdomsforløpet og etterpå

Side 11

TAKK FOR MEG!

Husk at dagen i dag har vi! Ingen har noen garanti for morgendagen, enten vi er friske eller syke!

«En dag skal vi dø. Alle andre dager skal vi leve» (Per Olof Sundquist)

Kontaktinfo: mail: line.mette@alsnorge.no / line.mette@live.no eller telefon: 99594820