

Stiftelsen ALS Norge

EN PRESENTASJON



Stiftelsen ALS Norge



Stiftelsen ALS Norge har over 12 års erfaring med ALS syke og deres pårørende.

Vi har kjempet for ALS syke og pårørende siden februar 2008.

Vi har selv stått som pårørende og har kjent på kroppen hva ALS gjør med vår psyke og sjel. Vi har også ALS syk i stiftelsen som kjenner ALS på kroppen hver dag som respirator bruker. Vi har tett samarbeid med ALS syke, pårørende, helsepersonell, ALS forskere og journalister.

Etter utallige mange samtaler føler vi at vet vi hvor «skoen trykker» mest og føler at vi har bred erfaring både som likepersoner, støttespiller og vi kjenner til lovverk, og hva som er mangler i helse Norge når det gjelder ALS. Flere av oss er også i tillegg utdannet og jobber daglig selv i helsevesenet.

Vi ønsker å presisere at vi har vært inne på Stortinget og fremmet flere saker, hvor vi dessverre ikke har blitt hørt, som viser hvor behovet er størst etter våre mangeårige erfaringer.

Vi legger frem våre innspill og forslag til tiltak for å forbedre situasjon for ALS syke og deres pårørende.

Innspill:

Tiltak:

Sorg og krise team må inn når ALS diagnosen gis:

Vi har selv opplevd dette på kroppen og får nesten daglig samtaler om hvor ille og lite oppfølging det er når ALS diagnosen gis. ALS syke og pårørende får diagnosen ofte en fredag ettermiddag, og får ingen sorg og krise hjelp til å takle at livet har brått blitt snudd helt på hode, at de har fått en dødsdom, og at det ikke finnes kur. De blir sendt hjem med enorm sorg og mange spørsmål. Mange får panikk, sjokk og vet ikke hvem man skal snakke med. Hvordan klare og bearbeide alt alene? Leder og nestleder får nesten daglig tlf. fra ALS syke og pårørende som er i dype sorger og kriser, og de etterspør akkurat dette vi har prøvd å fremme på Stortinget uten hell. ALS syke får ingen oppfølging til å håndtere sin livskrise og dette er det mest prekære som MÅ inn.

Vi vet at mange får god oppfølging på kreft, så hvorfor ikke samme på ALS? Sorg og krise team bør være inne i bildet fra samme dag som diagnosen gis. Dette teamet skal følge pasienten og de pårørende så lenge det er behov, uten noen form for innskrenkninger.

Se også vedlegg 1 som vi har fremmet Stortinget og ikke blitt hørt på. Vi ser også at dette vil være et meget godt og viktig tilbud og ha på et Nasjonalt ALS senter.

Respirator og «avansert hjemmesykehushus»

Hvordan gis informasjonen? Vet hele familien at hjemmet brått kan bli et sykehus? Med pleiere som kommer inn i hjemmet 24/7? Dessverre er det flere ALS team som har ansatte som ikke har tilstrekkelig med kompetanse og derfor blir dette et vanskelig dilemma i flere tilfeller.

Det er også mangel på helsepersonell, som også er medvirkende årsak til at noen føler de blir tvunget ut fra hjemmet. Dette kan de store helseforetakene bekrefte.

Dette må tas opp i egen samtaletime(r) med faglig kompetente folk, sorg og kriseteam tilstedte. Her er det utrolig mange etiske spørsmål som må tas opp, og gis god informasjon på en riktig og varsom måte som er alfa omega. Dette kan ikke tas opp på først møte når diagnosen gis. Først må dem som rammes få bearbeide sitt sjokk og sorg. Her er det også viktig med god og sikker informasjon som igjen vil gi trygghet og sikkerhet. Det må også informeres om hva som er positivt og hva som er negativt med respiratorbehandling og det å bo hjemme. Hva som må være tilstede for å få respirator, eks. kan den som er syk kommunisere? Hvordan hele familien blir påvirket på godt og vondt, også barna som pårørende må tas hensyn til. Hvordan hjemmet blir, hvordan skal alt avsluttes når den dagen kommer? På en verdig og respektabel måte. Alle sider må tørres og snakke om. Nasjonale retningslinjer ligger der ute og vi vet at de brukes. Se også innspill fra en ALS-pårørende som er med i vårt innspill om hva deres tanker er om hjemmerespirator.

Økt kompetanse hos ergoterapeuter:

Dette er den gruppen som står den ALS syke nærmest og må ha kompetanse på ALS når de jobber hos en ALS syk. Vi krever at de vet hva ALS er, hva ALS gjør med et menneske og hvor viktig det er å ligge i forkant med hjelpemidler. Vi har erfart flere ganger at ALS team med en ergoterapeut som IKKE har kompetanse på ALS, kan bli et stort uromoment og skape en del problemer, sinne og frustrasjon.

Vi i stiftelsen ALS Norge arrangerer stort ALS seminar hvert 2 år med fagdag hvor vi prøver og fange opp helsepersonell og spesielt ergoterapeuter. Dette for å øke kompetansen på ALS. Vi vet også at ikke alle kommuner i vårt land har ALS syke, derfor må de fanges opp med engang ALS diagnosen gis til en i deres kommune. Vi ser nok engang viktigheten med et Nasjonalt ALS -senter, hvor vi ser at teamet i dette sentret kan være et bindeledd til den kommunen hvor den ALS syke og familien bor. ALS-senteret kan gi kurs, eks. via Skype, eller interne kommunikasjon plattformer innen helsesektoren og gi nødvendig informasjon slik at når den ALS-syke kommer hjem, vil ALS teamet være godt forberedt, skolert og

	kunne ta imot familien på en god, verdig måte og med ydmykhet og respekt.
Grønt felles telefonnummer i NAV hvor alle ALS-syke kan ringe: Her må det sitte faglig sterke kompetente mennesker som kan svare på alt, også innen lovverk, rettigheter, følelser og gangen i systemene. Når vi skriver grønt nr. mener vi at det må være et gratis hjelpe tlf.nr.	Det som er en stor utfordring for ALS syke, er kampen for å finne ut hva en har rett på. Hvor får en hjelp og hvordan få fortgang i søker? Det er en felles tråd i systemet at ALS syke IKKE skal stå på noen form for ventelister, allikevel opplever mange ALS syke at hverdagen blir en kamp i sin allerede tunge hverdag som ALS syk. Hvorfor skal en alvorlig syk måtte bruke sin energi på å mase om svar, hjelp og avgjørelser, og vente lenge på svar på søker? Her må det være mulighet og få i gang et felles grønt tlf. nr. alle ALS syke og deres pårørende kan ringe, hvor det sitter faglig sterke kompetente mennesker som svarer og veiledere, gir riktige svar uten å sende de ALS-syke rundt om i et tungrodd system. De ALS-syke har mer enn nok med sin sykdom, sorg og hverdag, derfor må det opprettes et felles grønt telefonnummer som kan være første hjelpeinnsats da alt står på hode.

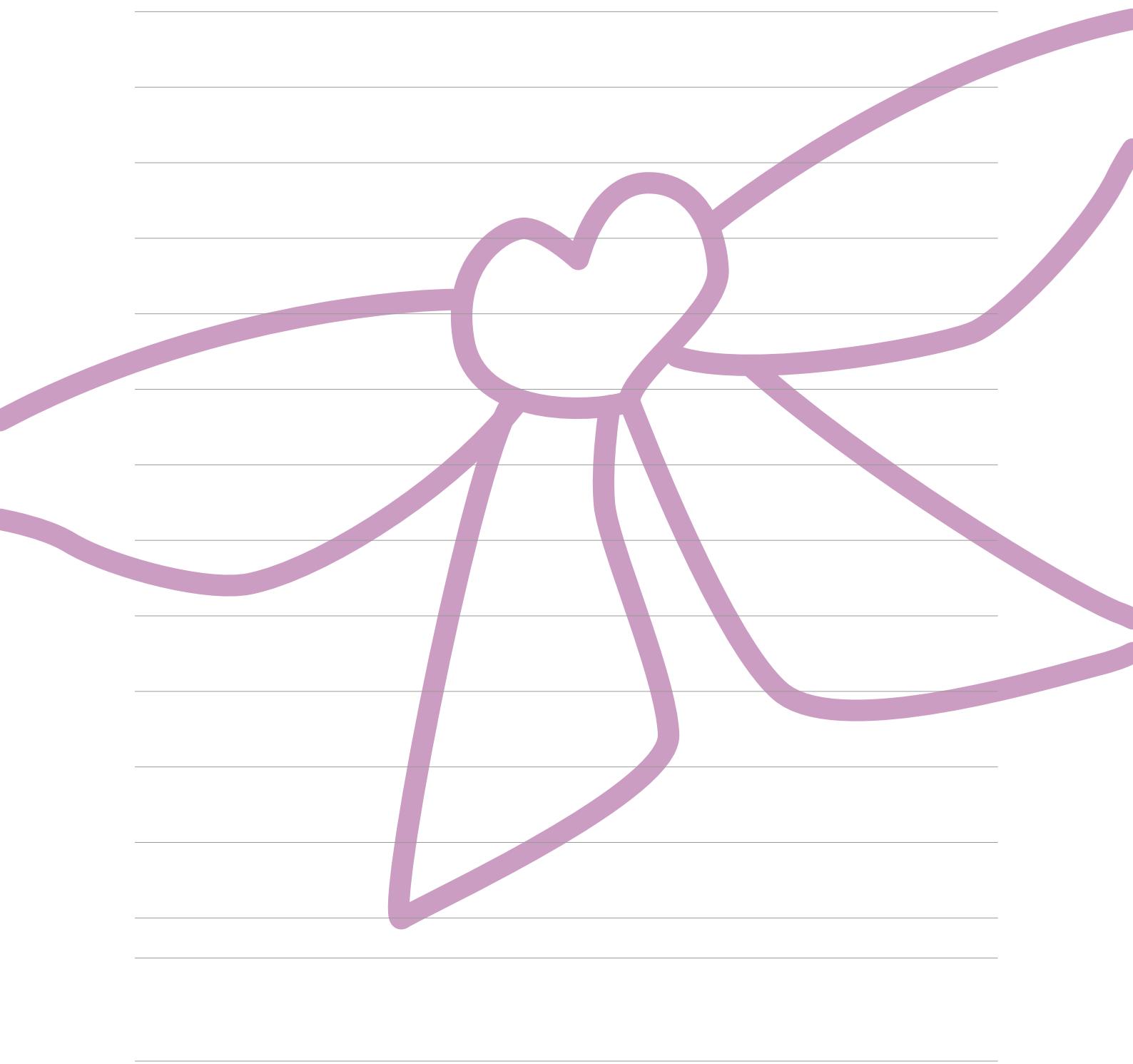
<p>Flere ALS koordinatorer inn i ALS team på sykehus:</p> <p>ALS øker, og det er ikke bare den som får ALS diagnosen som rammes. Vi vet også av egne erfaringer at hele familien rammes av dypt sjokk, sorg, angst, panikk og et kaos av at hele livet brått blir snudd opp ned.</p> <p>Voksne, barn og ungdom. Vi vet at de unge pårørende sliter enormt og at de ofte ikke har noen å snakke med. Skolen og venner vet kanskje ikke hva ALS er. Foreldrene er selv i dyp sorg, så hvem skal de støtte seg på? Da er ALS koordinator en meget viktig rolle. Vi vet at det skal være koordinator i alle sykehusteam og kommuner, men prøv og tenk tanken på hvor stor arbeidsbelastning de menneskene har som skal være et bindeledd mellom den ALS syke og deres pårørende og ut til alle hjelpeinstanser som eks. sosionom, ergoterapeut, fastlege, nevrolog og ernæringsfysiolog for å nevne noen fag grupper.</p>	<p>Koordinatorrollene i sykehus og kommuner må styrkes. Det må inn flere ansatte da vi ser at ALS er økende og en meget alvorlig sykdom som ingen koordinatorer løser med en kjapp time. Her må koordinatorrollene styrkes, det må bevilges lønn fra sentralt hold, det holder ikke å øke arbeidsmengden og ikke bevilge flere penger. For at ALS team skal bli et bedre tilbud for ALS syke og deres pårørende, må det settes inn flere penger. ALS er for alle en meget alvorlig sykdom, også for de helsepersonell som jobber daglig i ALS team. Vi må aldri glemme de som faktisk også jobber i disse teamene både på sykehus og ute i kommuner.</p> <p>Så for å få bedre koordinatorroller, sett inn mere penger. Sykehusene klarer selv å styre arbeidsoppgaven og sitter på den ypperste kompetansen.</p>
<p>Noen av de som får ALS får også Frontallapp demens:</p> <p>Noen av de som får ALS får også frontallapp demens og den kombinasjonen gjør at utfordringene ofte blir kompliserte for personalet.</p> <p>Slik det er nå så trenger ikke assistentene å være utdannet, foruten kurs i teknisk bruk av div. maskiner. Derfor blir det noen ganger en utfordring for personalet når det kommer sykdom som frontallappdemens i tillegg. Dette gjør at noen ganger velger personalet seg bort fra stillinger.</p> <p>I dag erfarer en at hensynet til tilleggssykdommen som frontallappdemens ikke blir tatt hensyn til av kommuner ved bemanningen.</p>	<p>Personalet som ansettes i teamet bør ha relevant utdanning, og kunnskap om både ALS og frontallappdemens.</p> <p>Dette vil også bidra til økt stabilitet i personalet i BPA-ordningen.</p> <p>Vi ønsker at kommuner ved bemanning skal ta hensyn til eventuelle tilleggssykdommer som frontallappdemens.</p> <p>Dette ønsker vi blir rettet på slik at den som mottar BPA får kvalifisert personal som innehar den kunnskap som kreves i sykdomsforløpet.</p>
<p>BPA og aldergrenser:</p> <p>At syke ikke har rett på BPA etter fylt 67 år er uhørt og tragisk.</p>	<p>Vi vet at lovverket er under utredning og vi forventer at retten til BPA ikke opphører etter fylt 67 år. Alle har rett på et liv og retten til å bestemme selv tross alvorlig</p>

<p>Lovverket om BPA er også litt dårlig sydd sammen, slik at kommuner kan synse på retten til BPA.</p>	<p>sykdom. Man slutter ikke å ha behov selv om man er fylt 67 år. Lovverket må tettes ytligere slik at de som har rett på BPA får det uten å måtte kjempe og bruke alt av krefter mot byråkratiet.</p>
<p>Har alle sykehusene i Norge egne ALS team eller ALS klinikker?</p> <p>Dette er noe som må være på plass for at ALS syke og dens pårørende skal få den oppfølgingen som trengs.</p>	<p>Vi ber om at det blir satt i gang egne ALS team og ALS klinikker på alle nevrologiske avdelinger i de Norske sykehus der det ikke finnes i dag. Det må også settes krav til at ALS syke og pårørende ikke skal måtte vente i 3 mnd. på neste time. ALS team/klinikken skal være tilgjengelig for ALS syke og pårørende fra dag 1 og helst hele døgnet. Det må styrkes med økonomiske midler inn i helseforetakene for å få betydelig bedre oppfølging for ALS syke. For at team skal styrkes og bli bedre må det inn flere fagfolk og penger. Det må også inn midler til det faglige miljøet som kan kjøre interne kurs/samlinger for selv og bli styrket da det og stå i ALS team og arbeidet er meget krevende for alle. Dette er også viktig for at teamet skal bli solid, trygt og godt.</p>
<p>Økte bevilgninger for økt forbedring for ALS. Det er helt nødvendig med økte midler fra det offentlige for å få til betydelige forbedringer for ALS syke og deres pårørende.</p>	<p>Vi ber om økte økonomiske bevilgninger til Helseforetakene for betydelig forbedring i oppfølging av ALS syke og deres pårørende.</p>

Hilsen alle oss i stiftelsen ALS Norge,

Mona H Bahus, Lise Stousland, Kirsti Forsberg, Rigmor Fagerland, Bent Hammer, Solveig Kleveland, og Jan Olav Brekke.

Egne notater:





Forslag til tillegg på retningslinjer ved alvorlige diagnoser og ALS når diagnosen gis

Stiftelsen ALS Norge ønsker å komme med forslag til tillegg til faglige retningslinjer når det skal gis så alvorlig diagnose som ALS (Amyotrofisk lateralsklerose). Vi ønsker nasjonale retningslinjer ang. når ALS diagnosen skal gis til den som har fått diagnosen og deres nærmeste pårørende, også barn og unge som pårørende. Det er utrolig vanskelig for et barn å forstå utfallet av en slik diagnose, det burde derfor bli satt inn ekstra personell som har kompetanse til å formidle slike alvorlige nyheter til et barnesinn. Vi må ha inn et faglig team som tar hånd om hele familien når diagnosen gis, da alt av følelser settes i uendelig kaos. Vi kan nevne blant annet sjokk, sorg, sinne, angst, frykt, panikk, håpløshet og bitterhet.

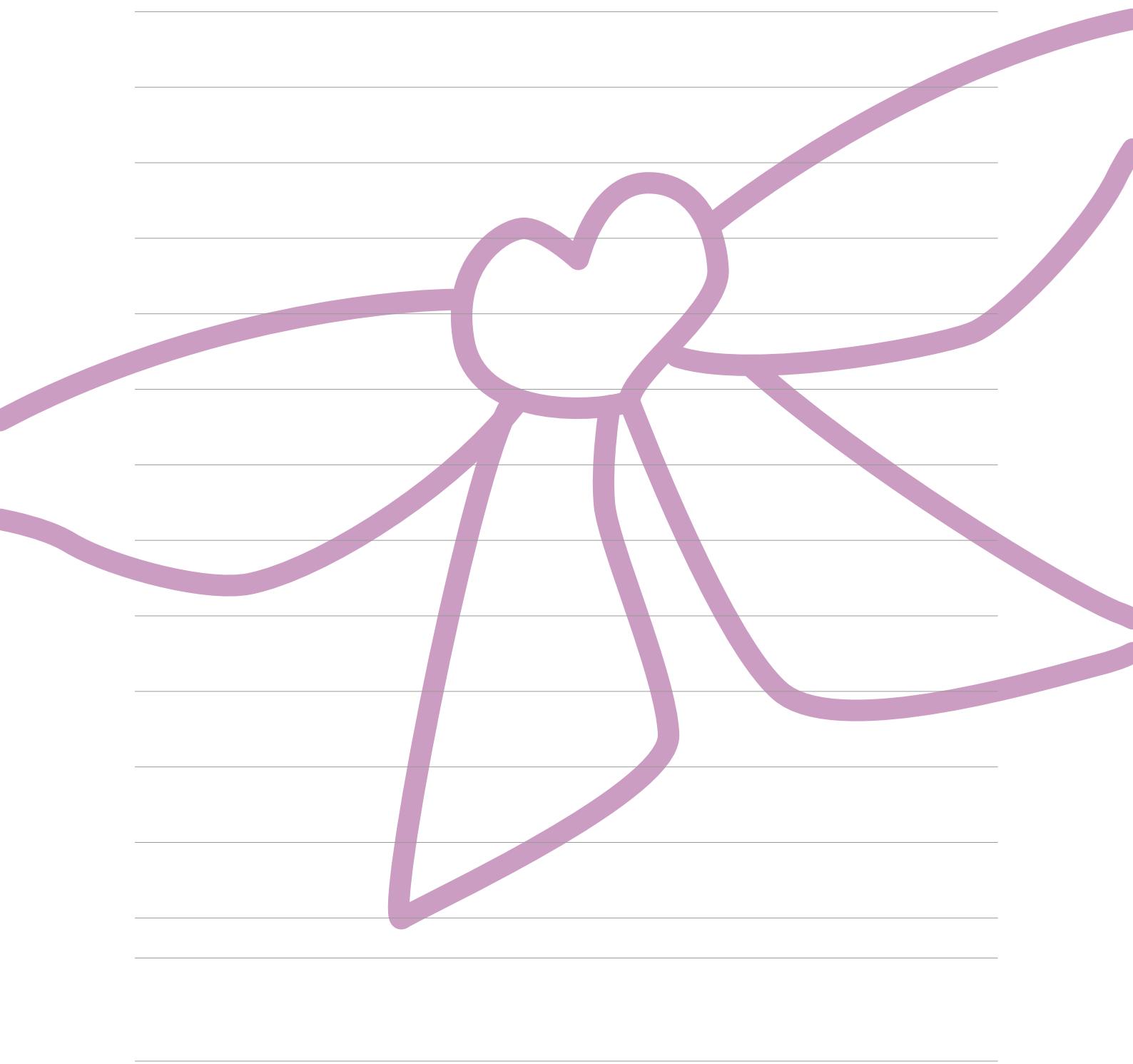
Tenk hvordan det er å få en diagnose, hvor det ikke finnes kur, og beskjed om at du har 1-5 år igjen å leve. Dette er så traumatisk at det må på plass retningslinjer på hvordan diagnose gis, og hvordan følge opp.

Vi vet i dag at det er utarbeidet mange gode og kvalitetssikrede retningslinjer ved alvorlig sykdom og palliasjon, men vi vet at de fleste ALS syke og deres pårørende savner et meget viktig felt, og det er fokus på ALS og hvordan diagnosen gis. God informasjon, trygghet om hva som skjer og hvor en kan få samtalehjelp. Dette er bare noen få ting som må være på plass.

Vi vet at mange ALS syke får diagnosen på kontoret til nevrologen og ikke tilbud om oppfølging av sorg og krise samtaler, ikke tilbud om hvordan håndtere det voldsomme sjokket og sorg følelsen som setter i gang med en gang diagnosen gis. Mange blir sendt hjem alene, og har ikke noen form for tilbud. Noen får diagnosen på fredag ettermiddag og ikke noe mer tilbud utover og dra hjem og komme tilbake på ALS klinikks hver 3 mnd. Ingen har fokus på at den syke har familie, kanskje små barn, de unge pårørende er helt glemt i denne fasen.

Derfor er det et sterkt ønske fra oss om at det settes opp et godt og klart retningslinjepunkt når en så alvorlig diagnose gis, som da skal følges av alle uansett hvor man bor i landet.

Egne notater:





Nasjonalt ALS senter i Norge (rekreasjonssenter)

Pr. dags dato, finnes det ikke et Nasjonalt senter for ALS.

ALS Norge har nå fått et unikt tilbud om å bli medeiere i Sørlandets Helsepark. Et Nasjonalt ALS senter kan derfor bli en realitet!

ALS Norge ble dannet i 2008. Erfaringen vi har fått er meget omfattende. ALS Norge har et tett samarbeid med ALS syke og deres pårørende. Alle som sitter i styret, har erfaring som nære pårørende for ALS syke. En i styret har selv ALS og hun vet alt om sykdommen og hva som fungerer eller ikke i kontakt med kommunehelsetjenesten og sykehus.

I ALS Norge finnes det likepersoner og støttespillere.

Vi har satt oss inn i relevant lovverk, og flere av styre medlemmene har helsefaglig utdannelse.

ALS Norge har ved flere anledninger lagt frem saker på Stortinget, saker vi mener har store verdier for den enkelte ALS syke og dens pårørende.

Kompetansen og erfaringene ved de forskjellige sykehusene i Norge, er veldig tilfeldig. De må som oftest selv tilegne seg denne kompetansen, basert på erfaring. Tiden før en diagnose, føles som en kamp og evighet. Nevrologene kvier seg for å gi diagnosen. Prognosene for hyppigheten i ALS forløpet er individuell. Nevrologene blir ofte svarskyldig i spørsmålene fra den ALS syke og dens pårørende.

Ved å etablere et Nasjonalt senter for ALS, kunne rett ekspertise angående ALS blitt samlet på et sted. Det være seg nevrologer, ergoterapeuter, ernæringsfysiologer, fysioterapeuter, NAV, sosionomer, husbanken og ikke minst psykologer og prester.

En felles arena, hvor man som ny ALS syk kunne fått et tilbud om å komme til. Et sted for å få svar på alle spørsmål som kverner og man ikke får kommet med i den fastsatte konsultasjonen på sykehuset. Et sted der tilnærmingen til sykdommen kan gjøre hverdagen lettere.

Ved en ALS-diagnose får man sjokk, livet stopper fullstendig opp. Hvem spør man, hvem har svar? Familie, venner, alle går inn i en stor og traumatiske krise.

Et Nasjonalt ALS senter, vil kunne ta imot hele familien. Den syke får den beste pleien, både for sin egen del og ikke minst vissheten om at familien blir tatt vare på.

Sørlandets Helsepark, ligger i naturskjønne omgivelser utenfor Risør.

Litt info om Sørlandet Helsepark:

Presentasjon av Sørlandet Helsepark – Caspersens vei 81, Risør (se ellers vedlagte pres. i pp.)
Eiendommen er planlagt for rehabilitering og helsetilbud:

- Ca. 5000 kvm bygning på ett plan og godt egnet for universell utforming
- Plass til overnatningsrom, auditorium, terapi & behandling, trening og bespisning
- 120 parkeringsplasser og god offentlig kommunikasjon (busstopp v/inngang)
- Ligger stille og fredelig til like utenfor Risør sentrum med gode solforhold og uteområder
- Ca. 1000 m² er ferdig utviklet. Resten er p.t. rå lokaler med ferdig infrastruktur som kan skreddersys til behovet. Kan bygges ut trinnvis.
- Lokaler som p.t. er ferdige til bruk: 6 behandlingsrom, spiserom/storkjøkken, garderober, treningsrom og kontorer. Grunnarbeider for terapibasseng ferdig.
- 2 nye små hus i tilknytning til hovedbygning. Kan være godt egnet til små familier. De kan brukes som supplement til rom inne i senteret. Husene er universelt utformet, alt på ett plan og utstyrt med smarthusteknologi. Husene er komplette boenheter, har fin utsikt og terrasse. Tomt med potensial for flere småhus.

ALS Norge har lenge drømt om å kunne etablere et slikt sted, et sted for en slags rekreasjon, et sted hvor spørsmål får svar og mulig også livet fortsatt kan ha livskvalitet. Ved å kunne tilby faglig, rett dokumentasjon i jungelen av lover og regler, vil det for den ALS-syke bli en helhet i sykdomsbildet. Hva skal være på plass i kommunehelsetjenesten, og ikke minst være et bindeledd mellom det Nasjonale ALS senteret og den ALS syke sin hjemkommune. Vi ønsker også å ha søkelyset på barn og unge som pårørende og etablere et tilbud for de unge pårørende også på ALS sentret. Dette er en viktig pårørendegruppe vi aldri må glemme.

Stiftelsen ALS Norge har fått tilbud om å kjøpe oss inn i bygget og vi ser for oss 10 rom (dette er mulig noe vi må revurdere).

Vi ber om økonomisk driftstøtte i en periode på 10 år. I løpet av de 10 årene kan mye forandre seg og vi må da se på prosjektet videre og på nytt.

Vi trenger økonomisk hjelp og støtte til drift av sentret, lønn til ansatte, dekke utgifter med alt som følger med i et så stort og viktig senter.

ALS Norge har dessverre ikke egne midler til noe av dette og vi er da helt avhengig av økonomisk hjelp.

Det er ALS Norge som vil stå som eiere og ha det største ansvaret.

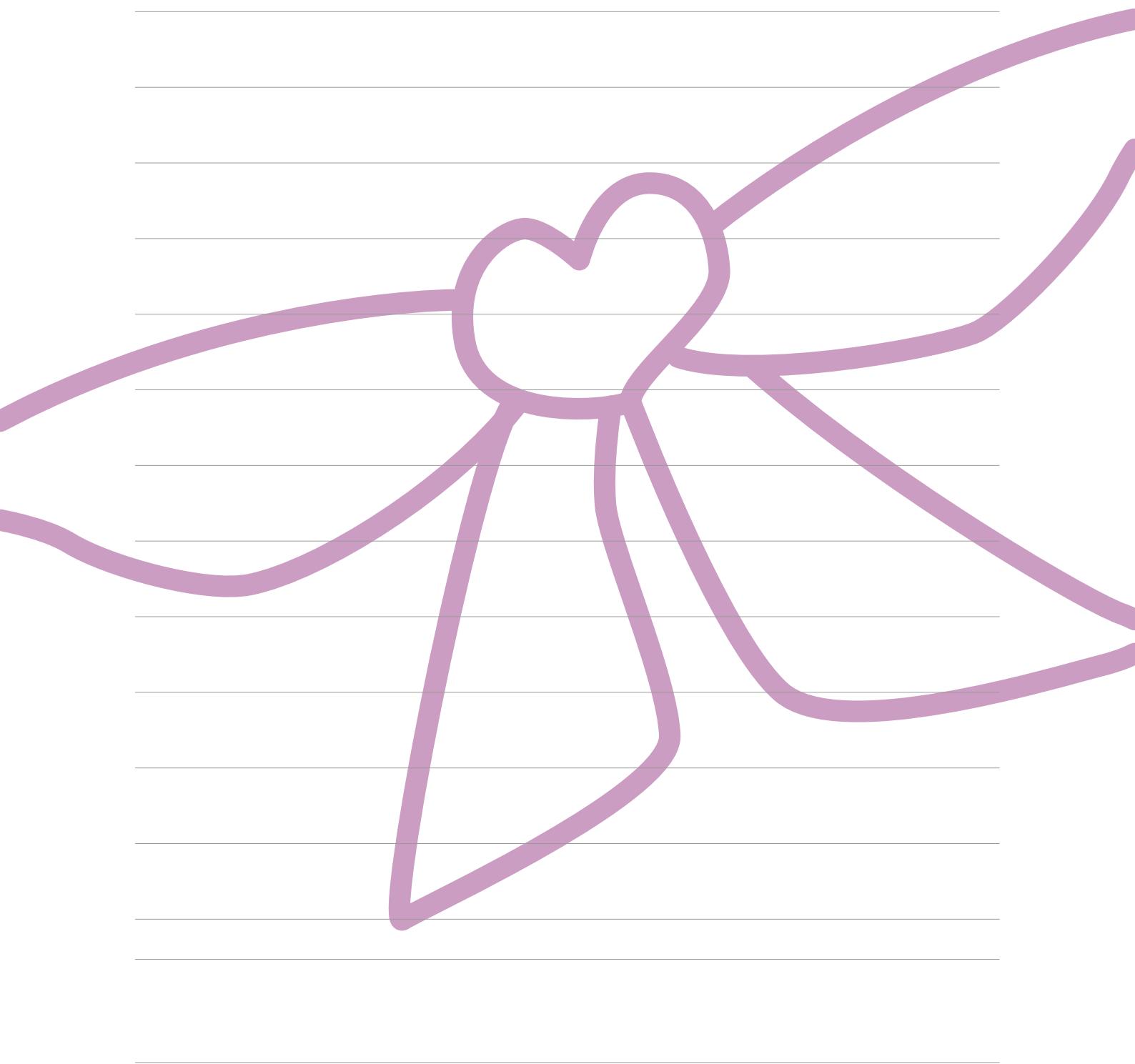
Senteret skal ikke være en behandlingsinstans.

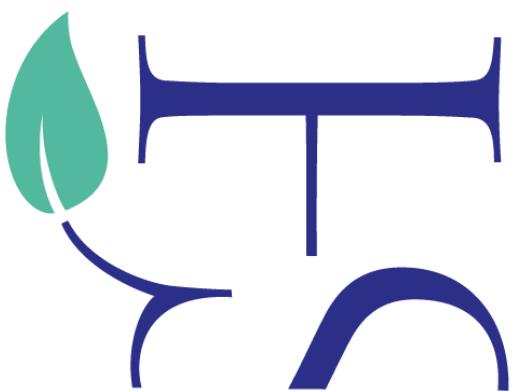
Pr. dags dato finnes det ikke noe behandlings senter for ALS syke, ei heller ingen kur eller håp.

Mvh. alle oss i styret i ALS Norge,

Mona H Bahus, Lise Stousland, Kirsti Forsberg, Rigmor Fagerland, Bent Hammer, Solveig Kleveland, og Jan Olav Brekke.

Egne notater:

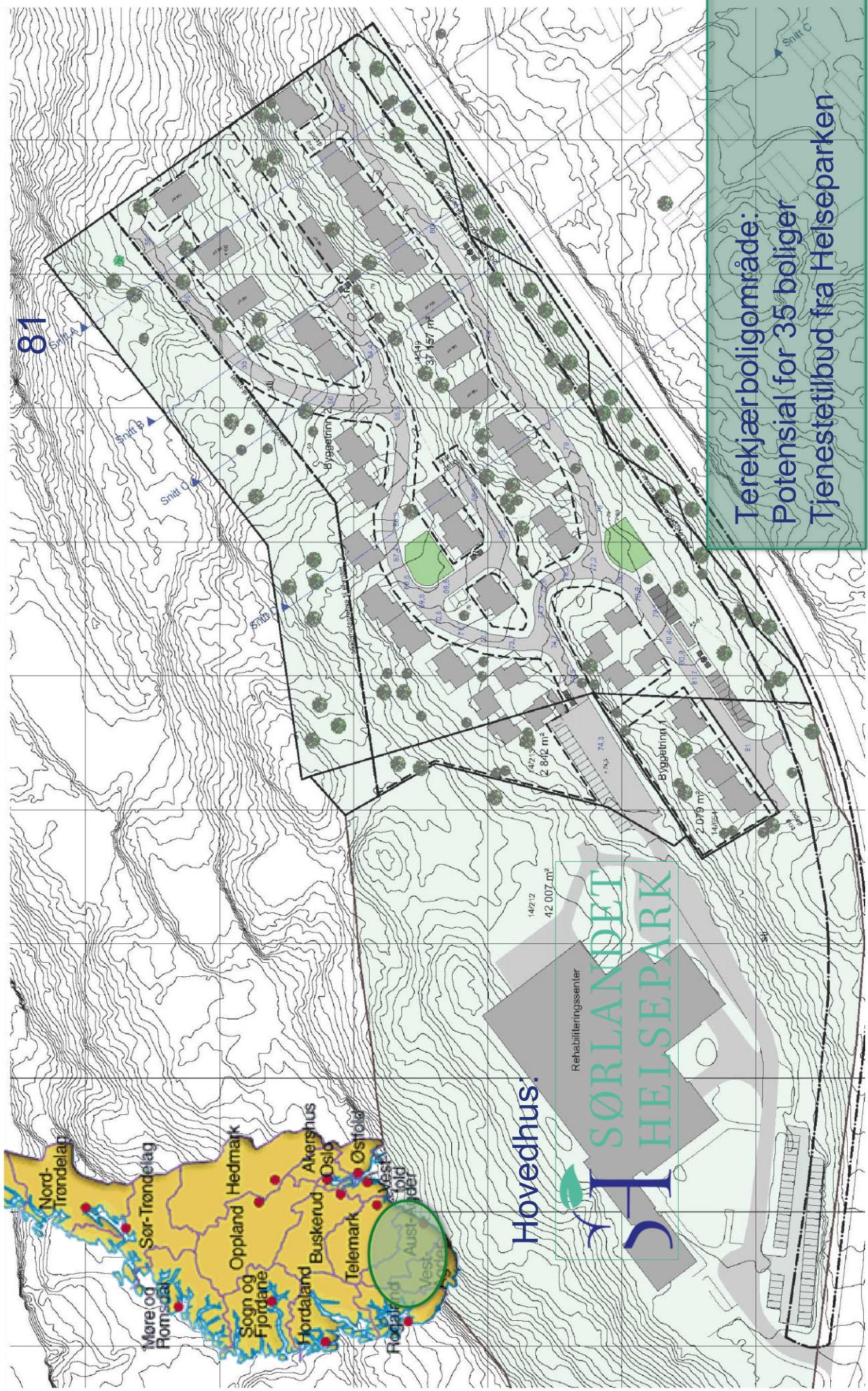




SØRLANDDET HELSÉEPARK



Sørlandet Helsepark og Terekjær boligområde - Caspersensvei , Risør

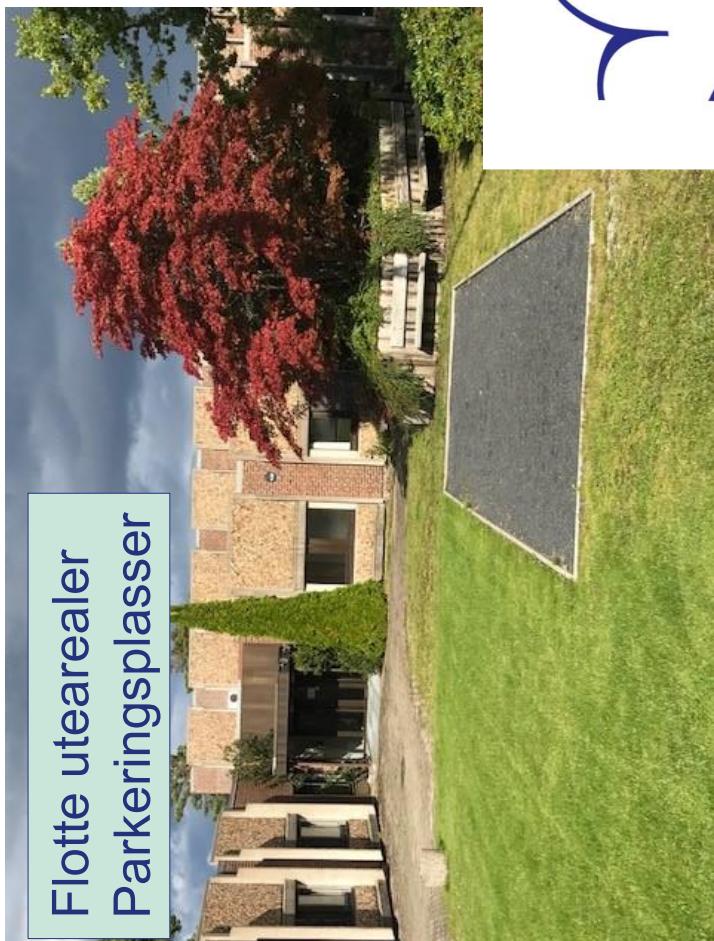
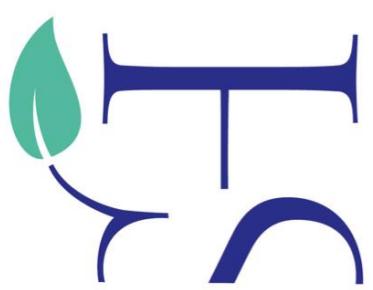


Helsepark – nasjonalt senter for ALS?

- totalt 5.000 kvm på ett plan



- Overnatningsrom
- Auditorium
- Behandlingsrom
- Treningsfasiliteter
- Mulighet for terapibasseng
- Bespisning/kantine
- Flotte utendørsarealer
- Gode parkeringsforhold og off.komm.
- Ambulansetjenesten i huset



Terapibasseng

Planlagt basseng for terapi og treningstilbud



Status: Grunnarbeider ferdige



Tilbud i et ALSsenter på Sørlandet Helsepark

Faglig kompetanse og behandling



Sorg og krisebehandling

Informasjon og forberedelser



God mat



For pårørende/familie:

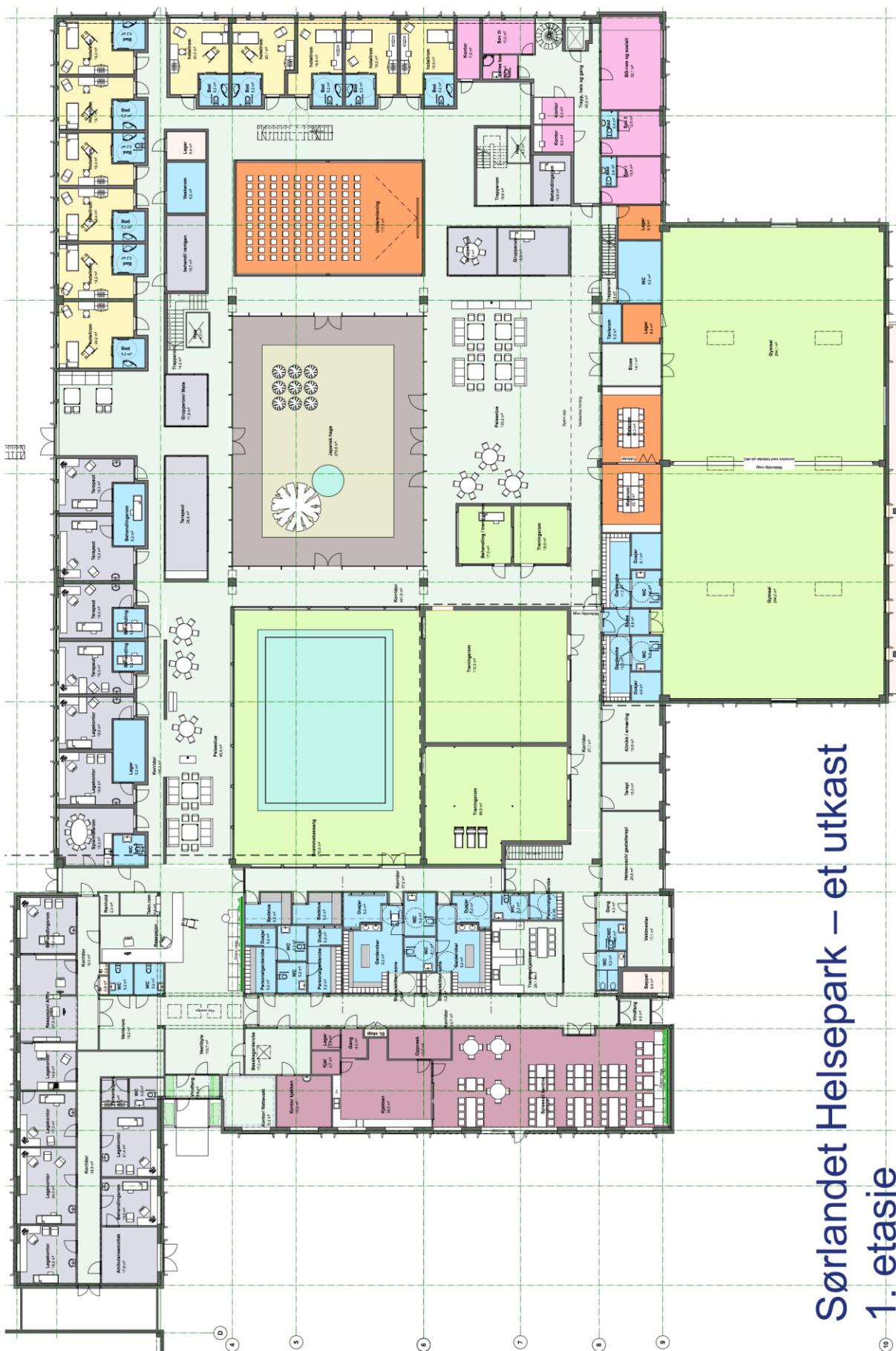
Varierte aktiviteter

Informasjon

Sosiale arenaer - diskusjonsgrupper

Sørlandet Helsepark – et utkast

1. etasje



Små hus bygget – potensial for flere

Separate boenheter

Universelt utformet

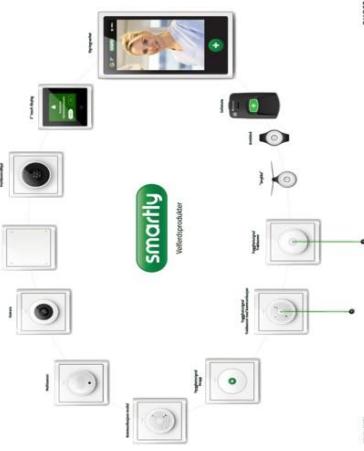
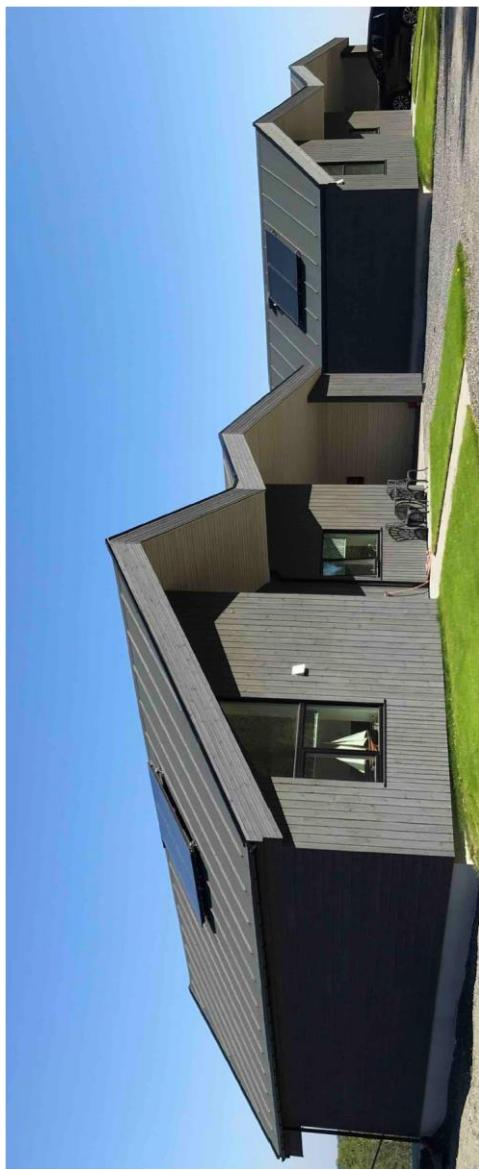
Trinnfri adkomst

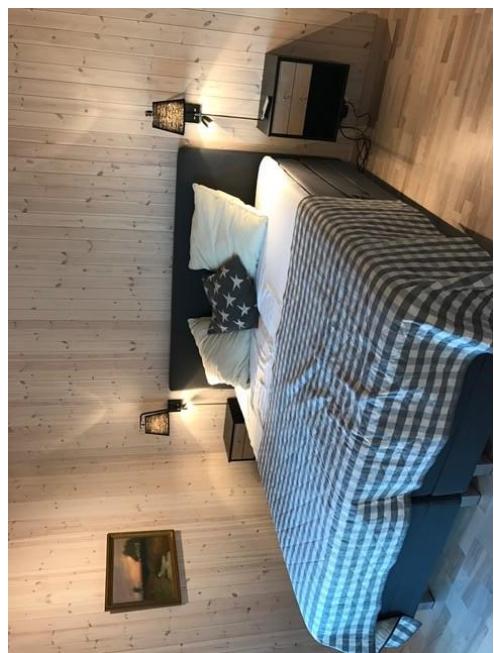
Lyst og solrikt

Tjenester fra Helseparken

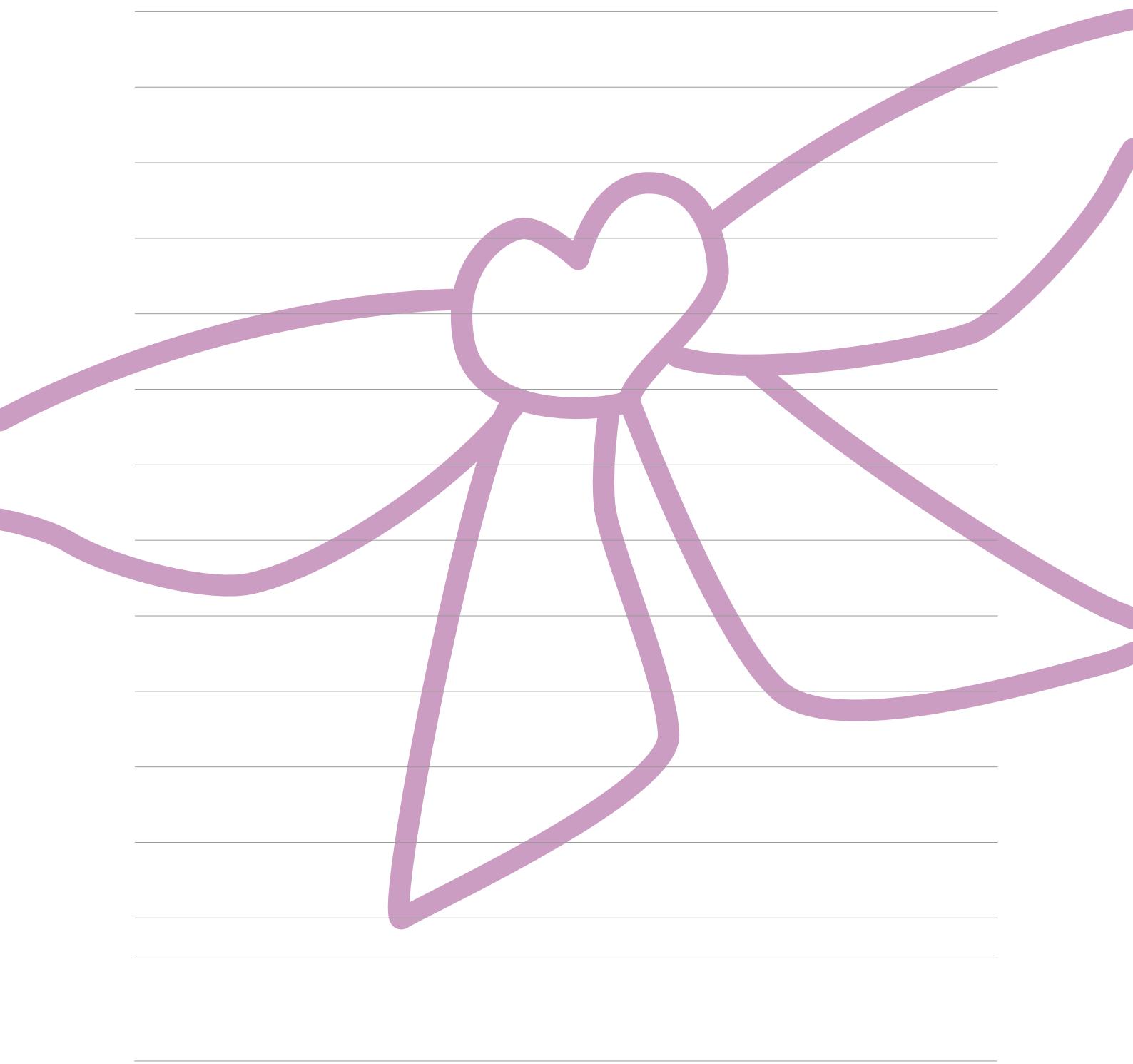
Utstyrt med smarthus- og velferdsteknologi

Plass til pårørende/familie





Egne notater:



Innspill fra Marit Stensen

Jeg har til sammen 13 års erfaring som svært nær pårørende til ALS pasienter. Min far døde av ALS i 2006, og min søster døde av samme redselsfulle sykdom i 2016. Jeg deltok aktivt i daglig oppfølging av begge to i sykdomsforløpet. Det innebar utover ufattelig sorg blant annet møte med helsevesen på mange nivå, administrering av BPA og samarbeid med andre hjelpestjenester i hjemmet. Begge bodde hjemme til de døde. I tillegg har jeg erfaring som ALS pårørende både i et lite lokalsamfunn og i en stor by. Jeg velger derfor å gi mine innspill som pårørende, og snakke med det utgangspunktet.

Innspill	Bakgrunn for innspill
Sykehuset må aldri sende hjem en ALS-pasient fra sykehus uten å vite at lokal helsetjeneste har rett kompetanse. Gjelder spesielt små lokalsamfunn.	Jeg har opplevd å måtte lære opp hjemmesykepleie i både sondemating og pustetekniske hjelpemidler – hadde jeg ikke tilfeldigvis jobbet med lignende i 10 år fra før så hadde min far sultet/blitt kvelt.
I tilfeller hvor to i nær familie har ALS bør det være standard at genetisk veiledning tilbys pårørende.	Det er uutholdelig å se på sin nyfødte sønn (med sin 2 år gamle datter sovende i naborommet) og lure på om du er død av ALS før de er voksen. Det har jeg opplevd. Og aldri har jeg fått noen form for tilbud om informasjon fra norsk helsevesen på dette – faktisk det stikk motsatte.

<p>Helsevesenet driver direkte misinformasjon hva angår kognitive endringer i ALS pasienter – de sier konsistent at dette ikke forekommer. Jeg skjønner dette er vanskelig i lys av ALS, men de pårørende må få vite sannheten om risiko for kognitive endringer.</p>	<p>Min far kjente meg til slutt ikke igjen og ville heller snakke med sin avdøde mor, og min søster endret totalt personlighet med sterke narsissistiske trekk. Samtidig sa alle leger at kognitive endringer ikke var en del av sykdomsbilde til ALS –inntil de måtte innrømme at ALS kunne forårsake demens i noen tilfeller etter at pappa var død. Denne misinformasjonen har skapt ikke bare manglende forståelse for og oppfølging av pasientenes atferd, men også en gjennomgripende sorg og skamfølelse hos meg i årevis jeg kunne sluppet hadde jeg visst at det var ALS som «snakket», og ikke min far og søster.</p>
<p>Det må lages føringer for oppfølging av en familie som får en ALS-diagnose – en brosjyre i handa holder ikke. Dette er et traume på lik linje med akutte hendelser som eks. store ulykker.</p>	<p>Den redsel og usikkerhet vi som familie følte første gang vi fikk brosjyren i hånda og ble sendt hjem unner jeg ikke min verste fiende. Og den sorgen som kom som et gjørmeskred over oss da nummer to fikk samme diagnose – og vi visste nøyaktig hvor jævlig dette skulle bli, var helt ubeskrivelig. Aldri har vi som pårørende fått noen form for oppfølging, ut over velsignede ildsjeler i helsevesenet som tilfeldigvis fattet medynk med oss.</p>

<p>Føringer for hvordan unge ALS pasienter skal ivaretas på en verdig måte dersom pårørende ikke klarer å ta vare på de hjemme. Og da snakker jeg ikke om sykehjem.</p>	<p>Alternativ til å være hjemme på en verdig måte fantes ikke for våre to. Jeg har hatt ansvar for min søster i respirator med arbeidsgiveransvar for 24 timers BPA oppfølging uten medisinsk kompetanse hos de ansatte, samt full lederjobb og to små barn. Da sov jeg maks 4 timer per natt, og lurte hver dag på om jeg klarte en dag til. Men jeg måtte holde ut – jeg visste jo at kommunen ikke hadde noe tilbud ut over sykehjem til min søster på 55 år. Hva angår min far på 69 var jeg høygravid mens jeg og mamma sov på skift for å følge han opp døgnet rundt (han satt i en stol og sov i rykk og napp).</p>
---	--

<p>Pårørende må lære å leve (og overleve), mens menneskene de elsker dør – dette trenger de hjelp til. Eksempelvis det å håndtere konstant skyldfølelse og håpløshet. Føringer for hvordan slik støtte kan gis systematisk over hele landet ønskes.</p>	<p>Min knalltøffe mor på 84 sa det i grunnen best– «Vet du Marit, det er i grunnen rart at vi to har overlevd...»</p>
---	---

<p>Lovfestede rettigheter knyttet til BPA må klargjøres. I tillegg bør det være en kontakt i hjelpemiddelsentral per ALS pasient.</p>	<p>Jeg har hatt så mange kamper med kommunale tjenesteytere at jeg har ikke tall. Jeg har eks. fått beskjed om at jeg ikke kunne tenke som en pårørende da jeg hadde en lederstilling i kommunen og vi har blitt skjelt ut gjentatte ganger av ansatte i helsevesen/kommune for at vi kjempet for et verdig hjemme tilbud. Når det var så knallhardt å få på plass et forsvarlig tilbud selv om jeg hadde et «navn» i kommunen, og kjente til både lover og rutiner - hvordan i all verden er det for utslitte pårørende som ikke kan det?</p>
<p>En mentor/fast lege med totalansvar på sykehuset for hver ALS-pasient er nødvendig</p>	<p>Jeg har hatt et ALS-forløp uten dette og ett forløp med en slik kontakt – det å ha en slik kontakt er en forutsetning for å «overleve» både som pasient og pårørende.</p>
<p>Glem ikke barn av ALS pasienter – hvordan følge opp de?</p>	<p>Min søsters datter var 15 år da hennes mor ble syk – hun fikk ingen hjelp fra andre enn sine utslitte slektninger. Det ble sågar lagt ansvar på henne fra ulike aktører om at hun måtte å hjelpe sin mor. Og da far forlot fordi alt ble for tøft – da stod hun alene igjen som nærmeste pårørende. Hun kom seg gjennom videregående med et nødskrik, er preget av dette den dag i dag, og jeg følger henne opp som om hun er mitt tredje «barn».</p>

Innspill knyttet til et nasjonalt kompetancesenter - i lys av mine erfaringer som pårørende

Jeg har jobbet med omtrent alle typer funksjonshemmede i 15 år i PPT, sykehjem og omsorgsboliger. Jeg kan derfor skrive under på at det er mange føle sykdommer som kunne ha nytte av et kompetancesenter.

ALS er likevel ulik mange andre alvorlige sykdommer på flere områder – og de forskjellene gjør at et nasjonalt kompetancesenter for ALS er særskilt nødvendig.

Viktige særtrekk ved ALS som taler for et nasjonalt kompetancesenter er følgende:

- Kombinasjonen langt land, svært lav frekvens, null håp, komplisert sykdomsbilde, og få og ingen forskningssvar, gjør behov for sentralisert kompetanse skrikende. Det at denne krevende sykdommen opptrer like godt i en kommune med 800 innbyggere som 80 000 (jeg har prøvd å være pårørende i begge scenarioene) hjelper heller ikke.
- Sykdommen er ikke bare sjeldent – men uhyggelig komplisert og altomfattende. Den tar ikke bare fra deg all viljestyrt muskulatur, men hvordan denne prosessen foregår er også svært forskjellig fra person til person. I tillegg får om lag halvparten av ALS pasientene personlighetsforandringer i større eller mindre grad – min far fikk eksempelvis demens som en følge av ALS. Jeg har smertelig personlig erfaring på at dette er et svært komplisert sykdomsbilde vi ikke har god nok medisinsk kompetanse på i alle våre kommuner- og sykehus. Det eneste som er sikkert med denne sykdommen er at ALS ender med den sikre død.
- ALS familier har behov for spesifikk juridisk hjelp – det kan man få på et kompetancesenter. I kjølvannet av det store behovet for hjelp, som stadig endrer seg, følger dessverre også et behov for å kjenne lover og regler. Mange ALS pasienter er for eksempel unge – sykehjem er ikke plassen for disse! I mange kommuner finnes rett og slett ikke tilbudet – det må finnes opp for hver enkelt pasient. Jeg vet bare så alt for godt at det stiller store, noen ganger for store, krav til mot og kunnskap hos pasienter og pårørende.

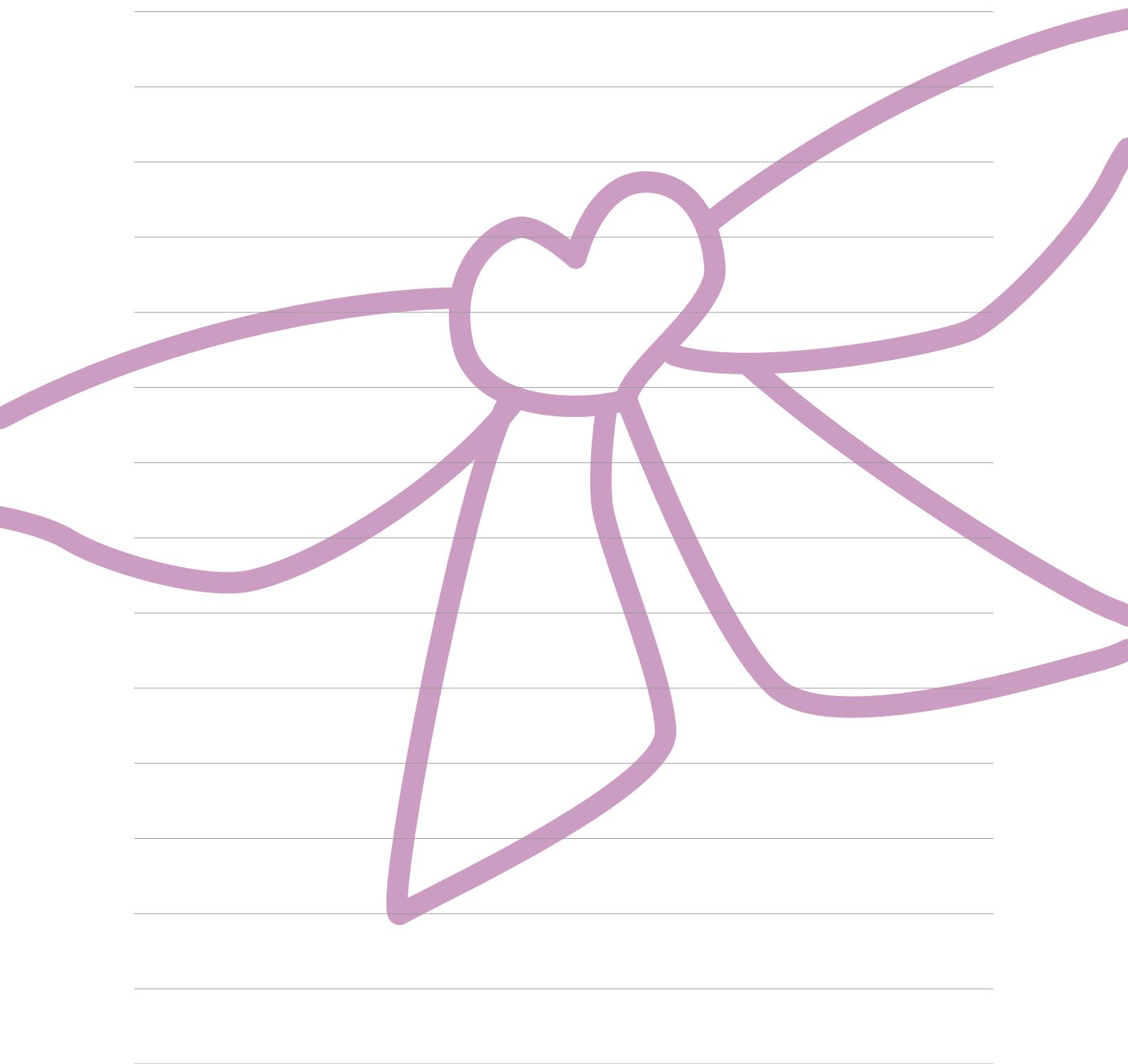
- Lav frekvens betyr at når du som pårørende trenger en å snakke med kan du være bra sikker på at ingen du kjenner har samme erfaring, og at det ikke finnes noen lokal støttegruppe. Behov for likemannssamtaler om en lavfrekvent sykdom med null håp og lite svar er skrikende. Jeg gikk for eksempel i 13 år uten å møte en eneste annen pårørende med ALS utenom min egen utslitte familie. Men spørsmålet «ALS? Er ikke det noe lignende som Alzheimer?» har jeg fått utallige ganger. I denne sammenhengen kan et kompetansesenter være et godt alternativ.
- ALS er ikke en diagnose med plutselig død og akutte bloddryppende detaljer som aktiverer menneskers «hjelperespons». Kommunene har ofte (og heldigvis) kriseteam for trafikkdød og andre akutte ulykker – ALS er ikke på lista for å si det sånn.

Det har jeg selv fått oppleve. Da jeg fant min nabo og gode venn død hadde jeg kriseteam og lege på døra på en røddag i romjula – stillheten var øredøvende da min søster og far fikk ALS diagnosen. Jeg har hatt minst like stort behov for bistand da jeg fikk en diagnose som innebar den sikre død for mine – eneste forskjell fra opplevelsen fra min døde nabo var at det med ALS skulle være en seig prosess først, hvor de jeg elsket skulle miste alle funksjoner en etter en i en ubønnhørlig prosess mot døden. «Dead man walking» er minst like traumatiserende som å finne en død nabo. Da kunne det vært livsendrende å få snakke med noen med kompetanse på traume og sorg behandling på et kompetansesenter.

- Det lite svar å få på norske sykehus om arvelighet ut over «uforklart» varians– men svar kan man trenge når man som småbarnsmor ser den ene etter den andre dø av ALS i familien. Et kompetansesenter kan veilede i det siste på området genetisk veiledning. Det kan kanskje bety noen færre søvnløse netter for oss pårørende.

Hilsen Marit Stensen (*ALS pårørende med mye erfaring*)

Egne notater:



Innspill fra Kirsti Forsberg

Kirsti Forsberg som er styremedlem i ALS Norge, har selv ALS og har respirator mener dette om et eventuelt kommende ALS senter:

For meg tenker jeg at det er viktig for oss med familier at det blir et nasjonalt senter for ALS fordi det er viktig at det er et senter med spisskompetanse innenfor området. De færreste sykehus holder seg helt oppdatert på forskning på ALS i verden. Og det er en trygghet for alle å vite hvor de kan spørre om ting. Alt fra øyedråper som de syke trenger når blunkingen blir mindre, til hvordan trening og medisiner mot nevrologiske smerter.

I dag blir syke møtt av uvitenhet mange ganger. Det holder lenge med frustrasjon over sykdommen, om man ikke skal bli møtt av uvitenhet også.

ALS team rundt om det ganske land, kan så ta kontakt direkte med dette senteret.

Hilsen Kirsti Forsberg

Innspill fra Olav Hagen

Først vil eg si tusen takk for det arbeidet ALS Norge gjør. Eg har en del erfaringer og synspunkt som pårørende til en ALS-pasient med rask progresjon i sykdommen.

- **Byråkrati og NAV:** Vi erfarer at det er for lange behandlingstider om hjelpemidler i NAV (opptil 4 måneder). Eit eksempel på dette er HC bil. Det er ein heil labyrinth og masse papirarbeid for å få en HC-bil som er nødvendig for å komme seg rundt når en bur på landet. Alle vet at en ALS-pasient kommer til et stadie der ein trenger HC bil. Dette burde vert lettere å søke. Det er alt for lange behandlingstider, og for mye og avanserte søknadsskjema hos Nav på tilskudd og hjelpemidler, tid som en ALS-pasient ikkje har.
- **Sykehus og kommune kommunikasjon:** Vi opplevde at når pasienten fekk diagnosen på sykehus fekk ikke kommunen beskjed om pasienten før det hadde gått 9 uker. Sykehuset forklarer det med at pasienten ikkje hadde eit klart nødvendig hjelpebehov fra han fekk diagnosen. Dette er drøyt, alle som veit hva ALS er for noe, vet at pasienten trenger oppfølging fra hjemkommune fra dag 1 etter stilt diagnose. Dette gjelder også pårørende. Når det er sagt så var ikke kommunen klar til å ta imot pasienten, hjemkommunens kompetanse om ALS er fraværende og en lang prosess måtte til for oss som pårørende for å få kommunen på gli, med behandling. Derfor hadde det vert etter min mening best å fått eit interkommunalt samarbeid med ALS team som står klar når en får diagnosen. Skal en få kompetanse på en så sjeldent sykdom som ALS så er det kanskje på sin plass å heve kompetansen til eit ALS team i eit interkommunalt samarbeid. Vi jobber nå som pårørende å lære sykepleiere i kommunen i ting og hjelpemidler som en ALS-pasient trenger. Det går mye tid til dette. Ting som et interkommunalt ALS team hadde kunnet, da hadde vi som pårørende hatt mer god tid sammen med den som er syk. Det hadde blitt en trygghet

for alle ALS syke å ha et team som har erfaring og som har kunnskap rundt sykdommen.

Når pasienten kjem ut av sykehuset og hjem til sin kommune må hjemkommune være klar og ha kunnskap til å pleie en ALS-pasient, i vårt tilfelle har ikke kommunen hatt kunnskap eller var klar til å ta hjem pasienten til kommunen.

- Når ein får ALS er det ikke bare den syke som trenger hjelp, men også mange rundt. Det bør automatisk komme tilbud om samtale med psykolog, i vårt tilfelle har det ikke vert eit tilbud om psykolog til alle rundt.

Alt dette håper eg ingen får oppleve etter oss. Det må kompetanse inn og det må bli lettere å være pårørende i framtida.

Nasjonalt ALS senter er viktig for eit sterkt og robust miljø som jobber med å løse ALS gåten.

Nasjonalt ALS senter er viktig for ALS pasientens trygghet på at det jobbes med feltet for å gi best mulig behandling nasjonalt.

For meg er det viktig med nasjonalt ALS senter for at vi trenger fremskritt i ALS forskningen og vissheten om at det skjer noe nasjonalt innen ALS feltet.

Med vennlig helsing

Olav Hagen, svigersønn av en ALS-pasient.

ALS tiltak

Som als pasient vil jeg dele tiltakene i to hovedgrupper:

1. Utvikling av medikamenter/behandling som gjør en frisk eller stopper/forsinker progresjonen
2. Tiltak som gir best mulig livskvalitet for både pasient og pårørende

Begge grupper er viktige, og må ha sin plass i norsk helsepolitikk.

Nedenfor er egne erfaringer markert med blått, og anbefalinger markert med grønt.

Kurering med medikamenter/behandling

- Det trengs forskning for å finne årsak til-, spredningsmekanismer for- og behandling for als
- Det er viktig å sikre langsigktig og forutsigbar finansiering av denne forskningen i Norge fordi:
 - Det bidrar til at en raskere kommer fram til kurerende behandlinger.
 - Det bidrar til at en kan dra mer nytte av behandlingsopplegg og forskningsresultater fra utlandet.
 - Det trengs en nasjonal kartlegging av alle als sykdomsforløp i Norge for å klarlegge mulige årsaker som:
 - Genetisk
 - Ytre miljø
 - Livsførsel
 - Følge av andre sykdommer
 - Klarlegge årsaker til forskjellige sykdomsforløp (det sies at forløpene er veldig individuelle, hvilket betyr at hver person har forskjellige indre eller ytre påvirkning på sykdommen som man idag ikke har oversikt over)
 - **Min erfaring 4,5 år etter diagnosen er kun at jeg er spurt om andre i familien hadde hatt sykdommen. Jeg har selv fortalt om en glidende overgang fra Boreliainfeksjon til als, ellers har det vært minimal interesse for faktorene nevnt ovenfor.**
 - Kartleggingen er et viktig hjelpemiddel for forskingen under første punkt ovenfor.
 - Kartleggingen er et viktig bidrag fra Norge til internasjonal als forskning.
 - Det bør legges mye mer vekt på at folk skal bli friske i norsk helsepolitikk . Se vedlegget «*HelseOmsorg21, bidrar den til at vi blir friske?*»

Forfattet av

Mangor Lien

- For ordens skyld så kjenner jeg til den forskningen som foregår i Norge i dag, samt forsøkene på å etablere et nasjonalt register.

Best mulig livskvalitet

Også har man to undergrupper:

- Bruk av tekniske hjelpemidler
- Personlig pleie og hjelp

Tekniske hjelpemidler

Hjelpemidler kan ha en enorm effekt på livskvaliteten, og formidles via nav, kjøpes på det åpne marked, eller utvikles av pasienten.

- **Nav hjelpemidler:** Her har jeg fått mye hjelp som jeg er meget takknemlig for. Men de har et stort forbedringspotensiale. **Min erfaring med nav bil var meget frustrerende og nedverdigende, jeg følte meg som i en rettsprosess der nav var motpart. Jeg har også opplevd utrolig firkantet forskriftstolknining.** Årsaken tror jeg ligger i navs dobbeltrolle som er både å minimalisere pengebruken og å sammen med pasienten finne det beste hjelpemidlet. **Disse rollene bør derfor skilles.**
- **Byråkrati:** Når man har fått en diagnose som als er, så er det utålelig at man skal bruke så mye av sitt gjenværende liv til å finne egnede støtteordninger og hjelpeMidler, utforme søknader, klage og vente. **Her burde de som har kunnskap og erfaring, nemlig ALS teamet, tilby tjenester og hjelpeMidler som gir best mulig livskvalitet innenfor gjeldende lover og forskrifter, og så kan pasienten selv velge bort det som er irrelevant i sitt tilfelle, på en ubyråkratisk måte.** På den måten får pasienten frigitt tid til eget liv, og hjelpeapparatet endret arbeidsoppgaven sin fra byråkratisk kontroll til å hjelpe pasienten og pårørende til best mulig livskvalitet. **Min erfaring her er blandet, med god og tildels meget god erfaring med lokal kommunal ergoterapeut og hjemmetjenester, men har brukt alt for stor del av min tid etter diagnosen på den byråkratiske prosessen beskrevet ovenfor.**
- **Teknologiske nyvinninger:** Den teknologiske utviklingen bringer stadig nye muligheter for å forbedre livskvaliteten. Det dreier om alt fra spyletoalett og elektrisk tannbørste, til multifunksjonelle rullestoler og styring av utstyr og alarmsystemer via tale-, infrarød-, radio- og elektriske nervesignaler. Som als pasient kommer man ofte langt bak i køen med spesialtilpassning av disse nyvinningene pga at man er en tallmessig liten gruppe. **Man bør derfor spesielt stimulere tilpassing og videreutvikling for små pasientgrupper som als innen forskning, produktutvikling og produksjon.** **Jeg har selv vært drivkraft bak utvikling av enkle hjelpeMidler**

og avanserte stemmestyrt armroboter i samarbeide med Helse Midtnorge, NTNU og ortopedifirmaer. Min anbefaling er at den type utvikling finansieres via helseforetakene ved at innovasjonsmidler overføres fra Innovasjon Norge til helseforetakene, da IN synes lite egnet for den type innovasjon Å gjøre folk friske, og å bedre behandling ved innovasjon er viktigst for helseforetakene, i motsetning til Innovasjon Norge som prioriterer kommersialisering og skaping av nye arbeidsplasser.

- **Daglig bruk av tekniske hjelpe midler I helsearbeid:** En del av de tekniske hjelpe midlene blir langt fra fullt utnyttet på grunn av manglende kunnskap til bruken, og at det ikke virker etter hensikten. For å få full utnyttelse av hjelpe midlene i helsevesenet må det parallelt med innføring av hjelpe midlene også følge opplæring av alle som skal betjene hjelpe midlene samt systematisk ettersyn og vedlikehold. Min erfaring er at hjelpe midler ikke kommer til nytte pga. mangelfullt vedlikehold og manglende kunnskap om bruk. Dette gir da dårlig effekt av offentlige investeringsmidler og unødvendig ubehagelige opplevelser for pasienten.

Personlig pleie og hjelp

Riktig dimensjonering av personlig pleie og hjelp er en forutsetning for best mulig livskvalitet og mulighet for å bo hjemme lengst mulig. Kombinasjonen av personlig pleie, hjelp og tekniske hjelpe midler mener jeg den beste løsningen for pasienten og også den rimeligste måten for det offentlige helsevesen til å gi den pleie og omsorg man har krav på ifølge lov og forskrifter. Et viktig element er brukerstyrt personlig assistanse. Min erfaring er at mitt lokale kommunale system med hjemmehjelp og avlastning på sykehjem fungerer meget bra. Personlig assistent-opplegget er ikke tilfredsstillende verken når det gjelder prosessen eller den praktiske gjennomføringen. Mange forskjellige personer i hjemmehjelpsystemet reduserer også effektiviteten av hjemmehjelpen og blir således en ekstra kostnad for kommunen fordi flere må ansettes for å gjøre samme jobben. Mine anbefalinger er at det på ny gjennomgås på landsbasis hvordan brukerstyrt personlig assistanse skal fungere for å få lik behandling i alle kommunene I henhold til intensjonen for BPA. Likeledes at antall personer som hjelper en pasient ikke være for høyt, for eksempel max 10 personer.

Aldersdiskriminering

Lover og forskrifter som er relevante for als pasienter opererer i noen tilfeller med aldersdiskriminering ved 67 og 70 år. Min erfaring er at verken behov for best mulig livskvalitet eller behov for hjelpe midler eller behov for personlig assistanse forandret seg idet jeg passerte 67 eller 70 år. Min anbefaling er derfor at aldersdiskriminering fjernes fra lover og forskrifter.

Vedlegg

HelseOmsorg21, bidrar den til at vi blir friske?

Når man er syk, er det største ønske å bli frisk. HelseOmsorg21 er en nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. Strategien har en rekke målformuleringer, og der dette jeg etter mål som for eksempel reduksjon av antall syke, økt antall sykdommer som kan helbredes, økt antall pasienter som faktisk blir friske. Men til min store overraskelse hadde INGEN av strategiens 25 målsettinger slike formuleringer.

Det var derimot mange målsettinger om økt utnyttelse, økt kunnskap, økt antall av en rekke ting bortsett fra friske mennesker. Man kan i teorien oppleve at helsevesenet slår seg på brystet og sier at alle våre mål er oppnådd, selv om antall syke øker og færre blir helbredet.

Hvorfor er det blitt slik? Her kan en bare spekulere. Strategien har noen fornuftige synspunkter på brukermedvirkning, men ser man på sammensetningen av strategigruppen, så er den meget tynt bemannet av brukerrepresentanter, bare 1 av 15 så vidt jeg kan se, så her er det langt fra liv til lære. Dette er kanskje en årsak til at målsettingene har blitt som de har blitt, nemlig at de i stor grad vil bidra til økt støtte og bevilgninger til de institusjoner strategigruppens medlemmer representerer, og ikke til målrettet arbeid for å få flere mennesker friske.

Riktignok har man et mål som heter Bedre folkehelse, men dette er for upresist til bruk som styringsverktøy.

Det er viktig med økt forsknings- og innovasjonsinnsats, men med et klart mål: det skal føre til at årsak til sykdom klarlegges, og at pasientene blir friske. Dette er synspunkter jeg har delt med Helse og Omsorgskomiteen tidligere i år. Jeg er involvert i innovasjonsprosjekt sammen med et team fra St Olav hospital, og som såkalt bruker, bidrar jeg til utvikling av hjelpeidler. Ikke alle innovasjonsmiljøer har samme positive innstilling til innovasjon som St Olav teamet har. Også i innovasjonsbyråkratiet er det kriterier i tillegg til helsekriteriene som gjør at syke personer ikke får den hjelp fra innovasjoner som de kunne ha fått.

Målene i strategidokumentet bør reformuleres, kvantifiseres, være en utfordring til helsevesenet og inneholde klare utsagn om at flere skal bli friske, og at færre skal være syke.

Blant annet større brukermedvirkning vil hjelpe her. Og med brukermedvirkning menes ikke bare at brukere får uttale seg, men de skal bli tatt hensyn til, få større makt og større innflytelse. Så får jeg inntil videre ta til takke med legens ord om jeg er syk og ikke kan helbredes, og med strategidokumentet HelseOmsorg21 som ikke nevner det å bli frisk med et ord i sine målsettinger.

Innspill fra anonym ALS syk

ALS. Retningslinjer for kommunene.

Jeg mener det må lages en brosjyre i papir og på nett som kort og lettlest forklarer hva ALS er, hva som skjer med nerver og økende mangel på kontroll, hvilke rettigheter den syke har (koordinator, individuell plan mm.) Den må stiles til politikere og andre ufaglærte som bestemmer på kommunenivå.

I brosjyren må det vises til aktuelle sider på nett, der en kan lære mer om ALS og der ulike fagpersoner kan lese hva som er deres oppgave.

Se: [helsenorge.no>dine rettigheter>individuell plan](http://helsenorge.no/dine-rettigheter/individuell-plan). Det er en lettlest og oversiktlig side. Den kan være et eksempel for hvordan en kan informere.

Mine erfaringer:

Jeg var syk i flere år, var til to nevrologer som bare trakk på skuldrene og sendte meg hjem. Jeg sa til fastlegen at noe er helt galt, noen må finne ut av dette. Jeg hadde hørt mye bra om en nevrolog Tysnes og ble henvist til han. Det viste seg å være professor og overlege OleBjørn Tysnes, som er ekspert på ALS og skal lede det nye forskningssenteret på Haukeland universitetssykehus. Han tok meg alvorlig, hadde kunnskapene og knyttet meg til ALS-teamet på Haukeland. Jeg var innom diagnosene HSP og PLS inntil de konkluderte med ALS i januar 2016. De mener nå at jeg har hatt ALS i mer enn 9 år.

Jeg har fått treningsopphold og kurs og får tilbud om hjelp fra flere fagpersoner. Pårørende har egne kvelder. Sunnivaklinikken samarbeider med ALS-teamet. Professor Tysnes har hatt meg som undervisningseksempel for studenter og som eksamsoppgave for nye leger. Jeg er til kontroll hver 3. måned.

Jeg har svært gode erfaringer i Os kommune, som kan være forbilde for hvordan en bør behandle en som har ALS. De legger vekt på å gi gode koordinerte tjenester:

Jeg er spesialpedagog, har brukt individuell plan, IP, og vært koordinator. Derfor visste jeg hvilke rettigheter jeg hadde, og hvilke veier jeg skulle gå da jeg selv ble syk. Jeg ba ergoterapeuten sette ‘apparatet’ i gang og skrev selv første forslag til IP. Hun er fremdeles koordinatoren min.

Vi har ansvarsgruppemøte hvert halvår. IP’en og ansvarsgruppa er ‘mine,’ jeg bestemmer, koordinatoren gir meg råd. Vi var få i gruppa fra starten og er blitt flere ettersom mine behov

for hjelp har økt. Disse deltar nå: koordinator/ergoterapeut, fastlege, Sunnivaklinikken, fysioterapeut, hjemmesykepleien, bestiller-og forvalterkontoret i kommunen, mannen min og meg. Jeg har tillat flyt av informasjon disse imellom og ALS-avdelingen på Haukeland. Likevel spør de meg og informerer meg ofte.

Fastlegen syntes hun visste for lite om meg og mine behov, bare skrev ut resepter uten å kjenne helheten, mente jeg kom for sjeldent til legebesøk. Sist høst foreslo hun å komme på hjemmebesøk annenhver måned.

Kontoret i legefelleskapet hennes kjenner meg så godt at de kan ordne ting på mine vegne. Ergoterapeuten er aktiv for meg, vet hva som finnes av hjelpemidler og kommer med forslag før jeg vet at jeg trenger det. Hun er lydhør når jeg sier hva som er vanskelig, prøver å finne løsninger, følger opp om ting blir gjort og fungerer. Hun følger meg til Hjelpemiddelsentralen.

Fysioterapeuten lager trenings- og behandlingsopplegg tilpasset det hun ser er mine behov. Nå kommer hun hjem til meg 2 g/uke i 1 time eller mer. Jeg har utstyr som hun bruker.

Apoteket leverer medisin til hjemmesykepleien etter avtale og tar kontakt med legen når resepter går ut.

BOF (Bestiller- og forvalterkontoret) kommer med forslag om hjelp de mener jeg trenger og setter grenser etter lover og regler. Jeg får hjemmehjelp 2t 2g/uke. De gir støttekontakt 20t/mnd. eller mer etter behov, men jeg får ikke brukt alle 20 timene. Hjemmesykepleien får bruke den tid de mener jeg har behov for.

Hjemmesykepleien er svært hjelpsomme. Vi har kontakt via mail og muntlige avtaler. De setter plan for pleiere for hjelp 4g/dag. Jeg bruker oftest bare morgen, 2-3t. Er mannen min en sjeldent gang på reise, kommer de morgen, formiddag, ettermiddag og når jeg skal legge meg. De imøtekommer mine ønsker og behov så langt de kan, men gir også beskjed om sine begrensninger.

Alt vi kan gjøre hjemme, gjør vi hjemme, som trening, behandling, møter og kontroll av utstyr. Jeg får pasienttaxi til det meste annet. Os taxi er også hjelpsomme.

Bolig. Det er best for den med ALS, familien og kommunens økonomi at en får bo hjemme, særlig siden hodet fungerer som før og en ikke vet hvor lenge en får leve. Det ville være forferdelig å måtte bo på sykehjem. Nå har jeg tilnærmet normalt liv, omgitt av de som er glad i meg. Jeg har fått automatiske døråpnere, spesialtoalett og andre hjelpemidler. Jeg har trygghetsalarm.

Selv om mye fungerer godt, har vi måttet kjempe for noen hjelpetiltak, overfor NAV, Helfo og Hjelphemiddelsentralen. Særlig har ergoterapeuten vært en god støtte for meg i de sakene. Kommunens Hjelphemiddelsentral-kontakt er svært hjelpsom.

Os kommune er middels stor. Jeg er ikke bare et navn, men de kjenner meg og mannen min. Det er kanskje det viktigste for meg. De har omsorg for meg, ikke bare som en av mange pasienter og som har den vonde sykdommen ALS. Jeg får palliativ behandling; pleie, omsorg og lindrende behandling.

Hilsen anonym ALS syk.



ALS NORGE

**ALS er en av de mest alvorlige
sykdommene et menneske kan få
Det finnes IKKE kur**

ALS forskere vet desverre ikke hvorfor noen får ALS,
og ALS kan ramme hvem som helst, når som helst.

I dag er den yngste i Norge med ALS 23 år.

Vi har fått til forskning på ALS i Norge.
Vi ber deg pent om hjelp til å støtte ALS-Stiftelsen
og forskning på denne grusomme sykdommen.

Dere finner oss på: www.alsnorge.no Konto nr: 1207.25.02521 Epost: post@alsnorge.no

HJELP OSS
OG DE SOM
LIDER MED Å
KNUSE ALS!



Stiftelsen ALS Norge

www.alsnorge.no
post@alsnorge.no
org.nr: 914149517