

Hva er ALS?

ALS er en sjelden sykdom som rammer musklene i kroppen. Dette skjer fordi nervene i kroppen blir svekket, og derfor klarer de ikke å sende beskjeder og signaler til musklene i kroppen. Dermed klarer heller ikke musklene og leddene i kroppen å gjøre jobben sin.

Etter hvert blir flere og flere muskler rammet, og evnen til å bevege kroppen fungerer ikke lenger. Evnen til å snakke og svelge blir også borte når man har ALS.

Noen mister først evnen til å snakke, mens andre merker først at de får problemer med musklene i ben eller armer. Måten sykdommen utvikler seg på og hvor lenge personen kan leve med sykdommen er veldig ulikt.

Hjelp og støtte i likepersoner

I Stiftelsen ALS har vi noe som heter likepersoner. En likeperson er noen som har hatt erfaring med ALS. Oppgaven deres er å være en samtalepartner og støtte for de som ønsker det. Det finnes en egen støttegruppe kun for barn og ungdom opptil 25 år. De har selvsagt taushetsplikt.

Kontakt oss

Ønsker du å snakke med noen av oss likepersoner i Barn og ungdomskomiten så finner du oss på:

- facebook.com/groups/ung.alsnorge
- e-post: post@alsnorge.no



ALS Norge

Kontonr: 1207.25.02521

Org.nr.: 914 149 517

www.alsnorge.no

Informasjon om ALS

-for pårørende barn og ungdom



utgitt av

Barn & ungdomsgruppen



ALS Norge



Når noen man er glad i får ALS

Når du har fått vite at en i familien har fått ALS, kan det være vanskelig å forstå hva det innebærer. Kanskje har du ikke engang hørt om sykdommen, eller du har hørt fæle ting som gjør at du blir redd. De voksne ønsker å skjerme barna fra det som er trist, og det er derfor ikke sikkert de vet helt hvordan de skal forklare hva sykdommen innebærer. Derfor er det viktig at du spør hvis det er noe du lurer på. De voksne vil nok sette pris på at de får hjelp med å få i gang samtalen. Kanskje har du lest noe på internett eller fått høre noe som virker skremmende? Da skal du ikke være redd for å spørre.

Det er helt normalt å føle at det kan bli litt for mye med alt snakket om sykdommen og da har du lov til å si fra! Du er ikke noe mindre glad i den som er syk selv om du ikke vil snakke om sykdommen hele tiden. Det er viktig å snakke sammen både om det som er vanskelig og det som gjør en glad. Hvis dere klarer å finne på noen hyggelige aktiviteter sammen, kan det være fint å skape gode minner som du kan ta med deg videre i livet.

Er det normalt å føle det slik?

Når man får vite at noen man er glad i er alvorlig syk reagerer noen med å bli sint, mens noen blir trist. Alle kan reagere forskjellig, og det er derfor ikke en måte som er mer riktig enn den andre.

Innimellom vet man kanskje ikke engang helt hva man føler. Det blir så mange tanker og følelser på engang. Alt er normalt! Du skal ikke være flau eller lei deg for at du føler eller tenker på den ene eller andre måten. Det kan være vanskelig å forstå hvorfor for eksempel mamma, pappa eller kanskje storebror reagerer på en annen måte. Da hjelper det ofte å snakke sammen om det.

Kanskje du synes det er lettere å snakke med noen utenfor familien, som helsesøster eller læreren din?

Når det blir vanskelig å være der

Du er vant til å se personen som frisk og sterk. Kanskje er det til og med en person som før var en omsorgsperson for deg. Nå er situasjonen helt forandret, nå er det han/hun som trenger hjelp. Plutselig skal du hjelpe den som har vært der for å for deg før; det kan føles litt rart. Har du lyst og synes det er greit er det selvsagt fint at du hjelper til, men du skal huske på at det ikke er ditt ansvar alene. Du har lov til å si nei.

Når noen har ALS, vet man ikke hvor lenge han eller hun får leve. For mange blir det derfor viktig å være mye sammen og skape gode minner den tiden som er igjen. Noen har kanskje mest lyst til å rømme fra alt. Det er også helt normalt, men har du det slik, kan det lett føre til at du får dårlig samvittighet når du ikke tilbringer mer tid sammen med den som er syk. Det skal du ikke ha! De fleste vil forstå at du ikke klarer å være der hele tiden.

Du har rett til informasjon

I pasient- og brukerrettighetsloven (§3-3 og §3-5) - står det at du har rett til informasjon som pårørende ved alvorlig sykdom. Så lenge den som er syk tillater det. Helse- og omsorgspersonellet rundt den syke, skal gi deg informasjon på en hensynsfull måte som er tilpasset deg.

I tillegg skal du vite at alle barn under 18 år med syk mor eller far har en særskilt rett jf. Helsepersonell loven §10a. Den sier at helsepersonell som behandler mor eller far skal i samarbeid med voksne omsorgspersoner sørge for at du får tilstrekkelig informasjon om sykdommen og behandlingen, med et språk som er tilpasset deg. Du har også rett til nødvendig oppfølging for egen del, enten av familie, venner, eller av offentlige instanser.

På sykehus skal de legge tilrette for at du kan få komme på besøk, og at du får være med på samtaler mellom helsepersonell og den syke, i den grad du og din familie ønsker det.

Benytt din rett, spør om det du lurer på.

Noen nettsteder for mer informasjon:

www.alsnorge.no

www.klara-klok.no

www.ung.no

www.barnsbeste.no